



C'est la vie qui compte, pas l'insuffisance.



Préambule

La HeartLife Foundation a pour mission d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec l'insuffisance cardiaque en misant sur l'engagement, l'éducation et la responsabilisation. Elle espère ainsi développer des solutions durables et promouvoir un mode de vie plus sain.

La carte du parcours du patient vise à faire comprendre le fardeau que représente l'insuffisance cardiaque et à trouver des solutions concrètes à partir du vécu des patients atteints d'insuffisance cardiaque et de leurs proches aidants. La carte du parcours du patient sera utilisée pour améliorer les connaissances au sujet de l'insuffisance cardiaque tout au long du continuum de soins, amener le changement en facilitant les discussions avec les acteurs du milieu et proposer des solutions concrètes pour les personnes vivant avec l'insuffisance cardiaque.

Bien qu'il n'y ait pas encore de remède contre l'insuffisance cardiaque, les traitements médicaux, les changements dans les habitudes de vie et le soutien de l'entourage peuvent aider les personnes à bien gérer leur état et à avoir la qualité de vie qu'elles méritent.

Notre vision est d'améliorer le quotidien des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque. C'est la vie qui compte, pas l'insuffisance.

Cette initiative s'adresse aux Canadiens vivant avec l'insuffisance cardiaque, aux professionnels de la santé qui consacrent leur vie à prendre soin des autres, à notre formidable réseau de soutien composé de parents et d'amis et à toute la communauté HeartLife.



Jillianne Code, Ph. D.
Cofondatrice



Marc Bains
Cofondateur

Table des matières

Survol

Création de la première carte du parcours du patient pour les Canadiens vivant avec l'insuffisance cardiaque et leurs proches aidants

Page 5

La carte du parcours

Des premiers signes et symptômes à une vie bien remplie malgré l'insuffisance cardiaque

Page 10

01 La vie avant le diagnostic

Page 12

02 Le diagnostic

Page 13

03 Vivre avec l'insuffisance cardiaque

Page 14

Possibilités

Thèmes émergents d'un changement positif

Page 21

Survол

**Création de la première carte
du parcours du patient pour
les Canadiens vivant avec
l'insuffisance cardiaque
et leurs proches aidants**



Objectif

L'objectif de la carte du parcours du patient est d'illustrer la réalité des patients qui vivent avec l'insuffisance cardiaque et des personnes qui prennent soin d'eux. La carte du parcours du patient restitue et résume les expériences, les émotions, les questionnements et les défis quotidiens auxquels sont confrontés les patients atteints d'insuffisance cardiaque tout au long du continuum de soins. Cette carte se veut un outil pour établir une compréhension commune des parcours de vie uniques des patients atteints d'insuffisance cardiaque et des proches aidants, depuis les premiers signes et symptômes, l'annonce du diagnostic et la sortie de l'hôpital jusqu'à la poursuite du traitement et à la gestion permanente des habitudes de vie.

En faisant preuve d'une véritable empathie et en sachant ce que vivent actuellement les patients atteints d'insuffisance cardiaque, nous pouvons mettre en évidence leurs besoins, leurs difficultés et leur vision de l'amélioration des soins. Pour la suite des choses, nous pensons que la mobilisation peut contribuer à alimenter la discussion et favoriser les actions susceptibles d'améliorer la qualité de vie.

Avec ce premier pas, nous espérons servir de porte-voix aux patients.



Pour qui?

- Les patients qui veulent s'informer sur les parcours de vie possibles et prendre en main leur santé.
- Les proches aidants et les membres de la famille qui souhaitent comprendre les difficultés, obtenir des pistes de solution, connaître les options possibles et savoir qu'ils ne sont pas seuls dans ce parcours.
- Les professionnels de la santé qui désirent comprendre le vécu des patients et savoir comment les soutenir dans le cadre de leurs responsabilités professionnelles.
- Les décideurs et les gestionnaires des institutions publiques et privées qui sont à la recherche de solutions et qui souhaitent soutenir les initiatives visant à améliorer la qualité de vie des patients.
- Toutes les personnes qui s'intéressent à la santé cardiaque et à l'insuffisance cardiaque.



La HeartLife Foundation est un organisme de bienfaisance axé sur les patients dont la mission est de transformer la vie des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque en les encourageant, en les informant et en leur donnant les moyens de créer une communauté mondiale capable d'élaborer des solutions durables et de bâtir des vies plus saines.

Notre vision est d'améliorer la vie quotidienne des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque. C'est la vie qui importe, pas l'insuffisance.

Visitez notre site : www.heartlife.ca

KREATIVES®

Kreatives est une entreprise de stratégie et de conception établie à Munich dont la mission est de faire avancer le monde. Nous aidons les dirigeants et les organisations à utiliser le design pour améliorer le monde.

Venez nous voir à www.kreatives.co

Aux formidables patients, proches aidants et fournisseurs de soins de santé qui ont participé au projet, Merci!

Notre approche

Nous avons adopté une démarche inspirée du design pour mener 10 entretiens (virtuels) approfondis auprès d'un éventail de personnes concernées par l'insuffisance cardiaque, notamment des patients, des proches aidants ou membres de la famille et des professionnels de la santé. Chaque entretien a duré de 60 à 90 minutes. Une fois tous les entretiens réalisés, notre équipe a cartographié et illustré la réalité unique de chaque patient souffrant d'insuffisance cardiaque, en faisant ressortir les similitudes et les différences dans leurs parcours, les interactions avec les professionnels de santé, les irritants, les désirs, les questionnements et les possibilités de créer un réel impact.

Nous avons exploré les thèmes suivants durant nos entretiens :

- Les premiers signes et symptômes
- Le parcours et les événements qui ont mené au diagnostic
- L'expérience du diagnostic
- Vivre et composer avec l'insuffisance cardiaque
- La santé mentale et le soutien communautaire
- Les besoins et le désir d'améliorer sa qualité de vie
- L'éducation, la responsabilisation et l'agentivité
- L'amélioration de l'accès aux soins

Les personnes rencontrées :



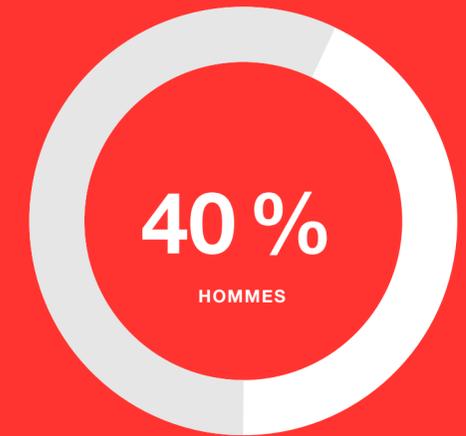
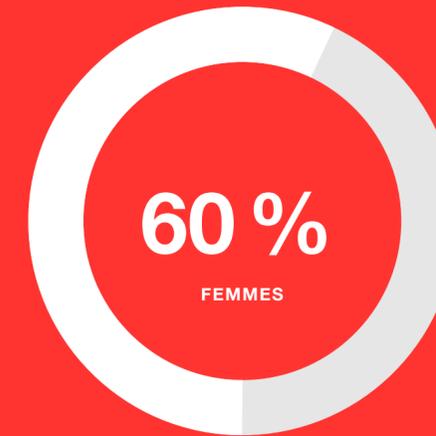
PATIENTS ATTEINTS D'INSUFFISANCE CARDIAQUE



PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ (MÉDECINS ET INFIRMIÈRES)



PROCHES AIDANTS / MEMBRES DE LA FAMILLE



👤 Trentenaires ➡️ septuagénaires

Parmi les patients se trouvaient des personnes ayant récemment reçu leur diagnostic d'insuffisance cardiaque de même que des personnes vivant avec l'insuffisance cardiaque depuis plus de 40 ans.

Certains portent actuellement un défibrillateur cardiaque implantable, d'autres ont reçu un dispositif d'assistance ventriculaire gauche (DAVG) et d'autres encore ont subi une ou plusieurs transplantations. Tous prennent des médicaments.

Chaque personne a une expérience différente et très personnelle de l'insuffisance cardiaque : la maladie cardiaque pouvait être connue depuis la naissance ou être apparue soudainement dans la trentaine.

Tous les patients à qui nous avons parlé bénéficiaient d'une forme de soutien de la part de leur famille ou d'un proche aidant.

Tous ceux avec qui nous avons discuté étaient membres de la HeartLife Foundation ou avaient un lien avec l'organisme.

Toutes les personnes rencontrées résident au Canada.

Pourquoi une carte de parcours?

La carte du parcours du patient est un outil visuel qui résume l'expérience et les interactions que vit le patient souffrant d'insuffisance cardiaque au fil du temps. Contrairement aux diagrammes ou aux organigrammes habituels, la carte de parcours tient compte des sentiments, des émotions et des réflexions des gens, mettant en évidence les irritants, les besoins et les désirs exprimés dans leur parcours de vie.

Dans le rapport, nous avons adopté les définitions suivantes :



Le patient est quelqu'un qui souffre d'insuffisance cardiaque, diagnostiquée ou non.



Le proche aidant est un membre de la famille ou un conjoint qui soutient le patient dans son parcours de vie.



Le professionnel de la santé est un médecin, une infirmière, un cardiologue, un psychologue, une nutritionniste, un kinésiologue ou une omnipraticienne.

La carte du parcours du patient peut servir de guide pour :

- 01** Exposer la réalité des personnes vivant avec l'insuffisance cardiaque ou de leurs proches aidants.
- 02** Mieux faire connaître l'insuffisance cardiaque, dans un effort d'éducation, de responsabilisation, d'engagement et d'entraide parmi les personnes qui vivent avec l'insuffisance cardiaque, qui viennent de recevoir leur diagnostic, qui s'occupent d'une personne atteinte ou qui s'intéressent généralement à l'insuffisance cardiaque et à la santé cardiaque.
- 03** Faire reconnaître les besoins, le point de vue, le vécu et l'évolution de l'état de santé des patients, ce qui constitue la première étape vers des soins centrés sur le patient.
- 04** Stimuler la recherche de nouvelles solutions ou de ressources pour améliorer la qualité de vie (qu'il s'agisse de mesures rapidement « payantes » ou d'un changement de culture dans les soins de santé).
- 05** Amener un changement dans la façon dont nous considérons et traitons l'insuffisance cardiaque au Canada.



**« Chacun a une histoire
différente à raconter sur les
événements qui ont mené au
diagnostic et sur l'expérience
de l'insuffisance cardiaque. »**



Carte du parcours du patient : des premiers signes et symptômes à une vie bien remplie malgré l'insuffisance cardiaque

Le parcours de vie de chaque personne est unique.

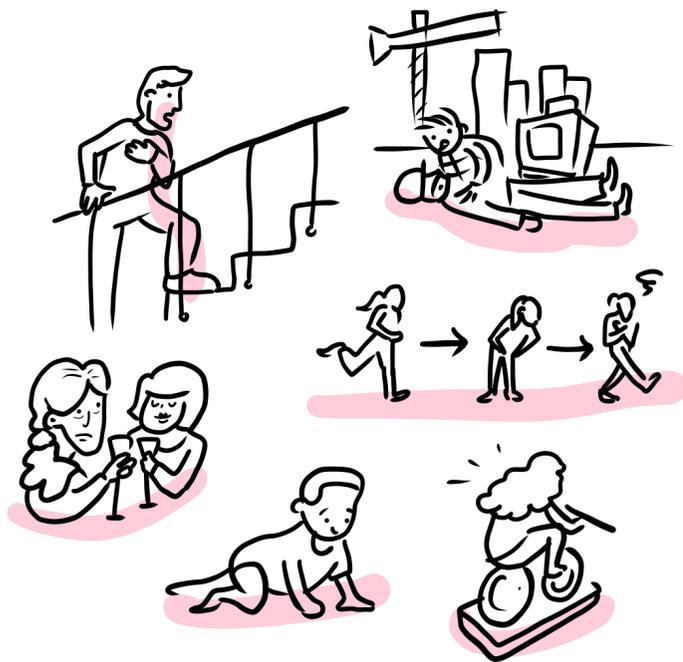
**La carte du parcours du patient
comprend trois grandes étapes :**

- 01 La vie avant le diagnostic**
- 02 Le diagnostic**
- 03 Vivre avec l'insuffisance cardiaque**

01



La vie avant le diagnostic



02



Le diagnostic



03



**Vivre avec
l'insuffisance cardiaque**



La vie avant le diagnostic

Chacun a une histoire différente à raconter sur les événements qui ont mené aux premiers signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque. Dans certains cas, la maladie s'explique par une déficience cardiaque congénitale, une maladie auto-immune ou une prédisposition génétique; dans d'autres cas, les symptômes sont apparus après un rhume ou une grippe, et dans d'autres cas encore, la maladie s'est installée brutalement. Peu importe votre histoire, sachez que n'importe qui peut éventuellement développer une insuffisance cardiaque.

Les scénarios suivants montrent les différents parcours de vie pouvant aboutir à un diagnostic d'insuffisance cardiaque. Il est très fréquent que des patients présentant les premiers signes et symptômes de la maladie reçoivent le mauvais diagnostic. Ce n'est que lorsque leur état se détériore et qu'ils doivent consulter à nouveau ou se rendre à l'hôpital que la maladie est diagnostiquée. Il arrive souvent que les patients ne sachent pas pourquoi :

- ➔ ils ont de la difficulté à respirer;
- ➔ il leur est difficile de marcher ou de gravir un escalier;
- ➔ ils ressentent une sensation de brûlure dans la poitrine;
- ➔ ils ont les chevilles enflées ou des ballonnements;
- ➔ ils manquent d'énergie;
- ➔ ils ont les mains et les pieds froids.

Homme dans la vingtaine

Vient d'avoir son diplôme et a hâte de voyager et de commencer un nouvel emploi.

A un rhume qui se transforme en grippe.

Il consulte son médecin de famille, qui présume qu'il s'agit d'asthme.

Les semaines passent et son état s'aggrave.

Il subit une batterie de tests.

Résultats des tests

Femme dans la mi-vingtaine

En visite chez des amis

Elle ne se sent pas bien.

Son mari l'emmène à l'hôpital.

Le médecin pense qu'il s'agit d'une pneumonie.

JE PRENDS TOUS MES MÉDICAMENTS ET JE NE VAIS PAS MIEUX.

Son état empire.

Elle demande un deuxième avis médical.

La spécialiste ausculte son cœur.

Après une batterie de tests, c'est le branle-bas de combat.

Garçon nouveau-né

Bébé né avec une déficience cardiaque (« maladie bleue »)

Chirurgie à 1 an

Il grandit de façon presque normale, mais est évalué tous les 6 mois et ne peut pas jouer au hockey.

POURQUOI JE ME SENS DE PLUS EN PLUS MAL?

Il décide d'aller à l'hôpital.

Les résultats des tests reviennent.

Professionnelle dans la quarantaine

Vie active et bourreau de travail

Commence à éprouver des symptômes.

Les symptômes s'aggravent. Accélération du rythme cardiaque durant plus de 8 heures.

Se rend à l'hôpital.

(Apprend plus tard qu'il s'agit d'une maladie auto-immune.)

Femme dans la cinquantaine, mère de deux enfants

Antécédents familiaux de maladie cardiaque

Développe des symptômes au début de l'âge adulte.

Consulte son médecin de famille.

Son père meurt d'une maladie cardiaque.

Bilan cardiaque

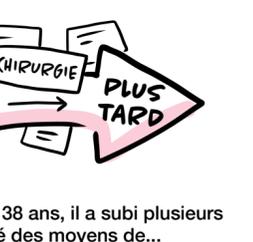
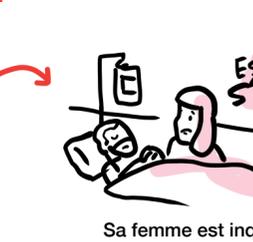
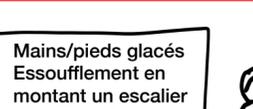
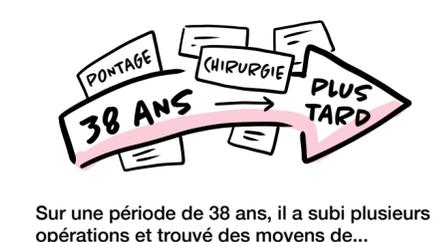
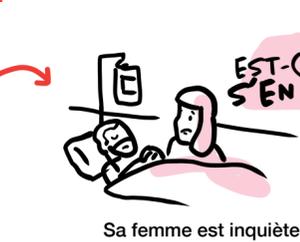
Homme de 78 ans et sa femme proche aidante de 75 ans

Il a une crise cardiaque.

Sa femme est inquiète.

Sur une période de 38 ans, il a subi plusieurs opérations et trouvé des moyens de...

... vivre avec la maladie cardiaque.



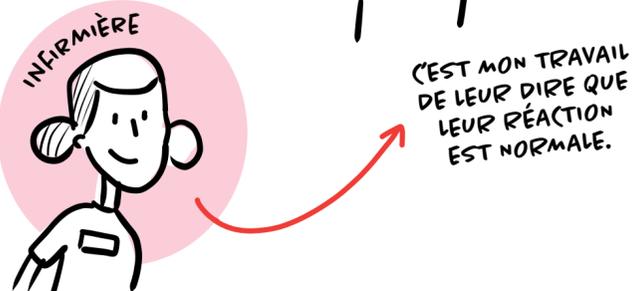
Au moment du diagnostic

L'expérience de chacun varie énormément, mais il y a un dénominateur commun : tous sont bouleversés à l'annonce du diagnostic, quel que soit leur degré de préparation. Le diagnostic marque un tournant majeur dans la vie d'une personne. Une fois le choc ou l'anxiété dissipés, certains patients peuvent avoir le sentiment que le diagnostic leur permettra enfin de recevoir le traitement et les soins appropriés.

Le choc initial



Une palette d'émotions



LE DIAGNOSTIC
MARQUE UN
**TOURNANT
MAJEUR**
DANS LA VIE
D'UNE PERSONNE...

Éducation (qu'est-ce que cela veut dire?)

Tout le monde veut savoir ce qui va se passer ensuite.

Les patients commencent à savoir ce qu'est l'insuffisance cardiaque et comment composer avec la maladie. Ils ont une explication sur leurs premiers signes et symptômes. Dans certains cas, l'incertitude et la confusion persistent.



SURVIVRONT-ILS?

QUELLE EST LEUR
ESPÉRANCE DE VIE?



Sortie de l'hôpital

À leur sortie de l'hôpital, les patients atteints d'insuffisance cardiaque ne réagissent pas tous de la même façon. Certains patients se sentent beaucoup mieux informés ou font confiance à leur plan de traitement. D'autres ont l'impression d'avoir reçu peu d'information ou de ne pas pouvoir se rappeler ni comprendre tous les renseignements reçus. D'autres encore sont dans le déni et se disent : « cela ne peut pas m'arriver ».

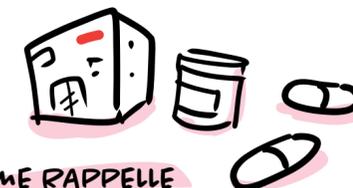


RENDEZ-VOUS
À LA CLINIQUE
DE CARDIOLOGIE
POUR SAVOIR
COMMENT GÉRER
VOTRE MALADIE!

→ SUPER, IL Y A UN PLAN!

→ JE NE SAIS TOUJOURS
PAS CE QU'EST
L'INSUFFISANCE CARDIAQUE...

→ PRENEZ VOS
MÉDICAMENTS
ET CONSULTEZ VOTRE
MÉDECIN DE FAMILLE...



JE NE ME RAPPELE
PAS TOUT CE QU'ON
M'A DIT. C'EST TROP.

→ VOUS DEVEZ VOUS RENDRE
DANS UN GRAND CENTRE,
CAR C'EST LÀ QUE VOUS
POURREZ OBTENIR LES SOINS
DONT VOUS AVEZ BESOIN.



Vivre avec l'insuffisance cardiaque

Après leur sortie de l'hôpital, les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque devront s'adapter à une nouvelle vie. Il y aura des moments plus difficiles, bien sûr, des questionnements et des traitements; les patients passeront par toute une gamme d'émotions, mais de nouvelles perspectives s'ouvriront et ils pourront compter, en cours de route, sur des groupes d'entraide. Une vie pleine de possibilités s'offre à eux.

Immédiatement après la sortie de l'hôpital (à court terme)

Immédiatement après leur sortie de l'hôpital, les patients souffrant d'insuffisance cardiaque peuvent éprouver des sentiments et des émotions contradictoires. Certains pensent que la vie reviendra à la normale et se sentent prêts à reprendre le travail ou à retourner aux études. D'autres ont peur de ne pouvoir reprendre leurs activités préférées. Ceux qui viennent de recevoir leur diagnostic pourraient se sentir dépassés par tous les rendez-vous ou par les déplacements nécessaires pour consulter des spécialistes. Ils redoutent la charge financière que représente un arrêt de travail ou les coûts supplémentaires. Les familles et les proches aidants pourraient, avec raison, se sentir isolés s'ils n'ont pas été orientés vers des ressources ou des groupes de soutien.

TOUT DEVRAIT
BIENTÔT REVENIR
À LA NORMALE,
NON?



J'AI TELLEMENT HÂTE DE
RETOURNER TRAVAILLER!

J'AI VRAIMENT BESOIN DE
ME CHANGER LES IDÉES.



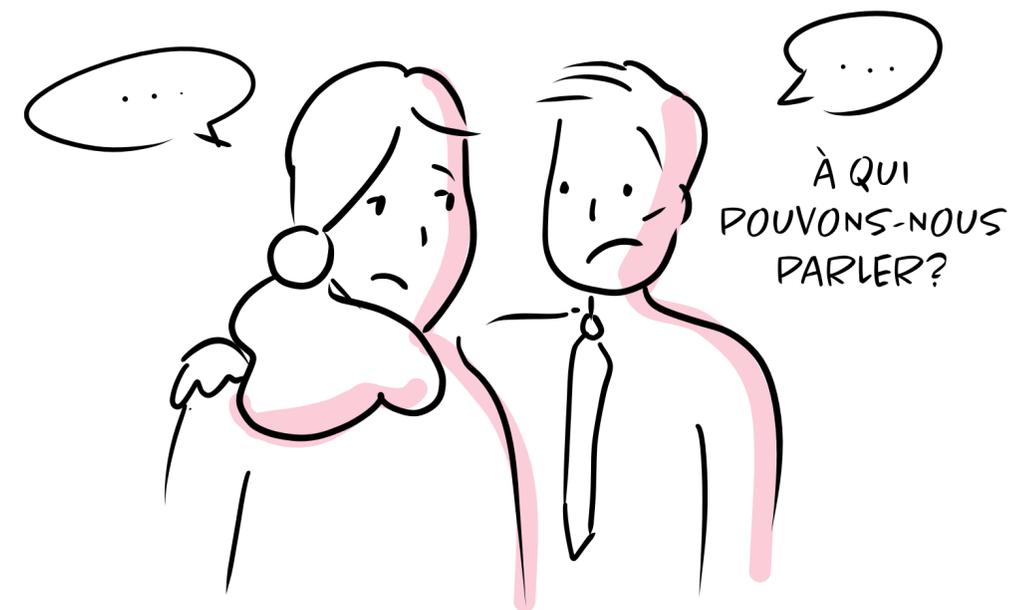
JE NE SAIS PAS SI
JE POURRAI M'ABSENTER
DU TRAVAIL POUR
ME RENDRE À TOUS
MES RENDEZ-VOUS.



JE NE SAIS PAS SI
JE PEUX REPRENDRE
MES ACTIVITÉS...

C'EST L'INCERTITUDE
QUI ME FAIT PEUR.

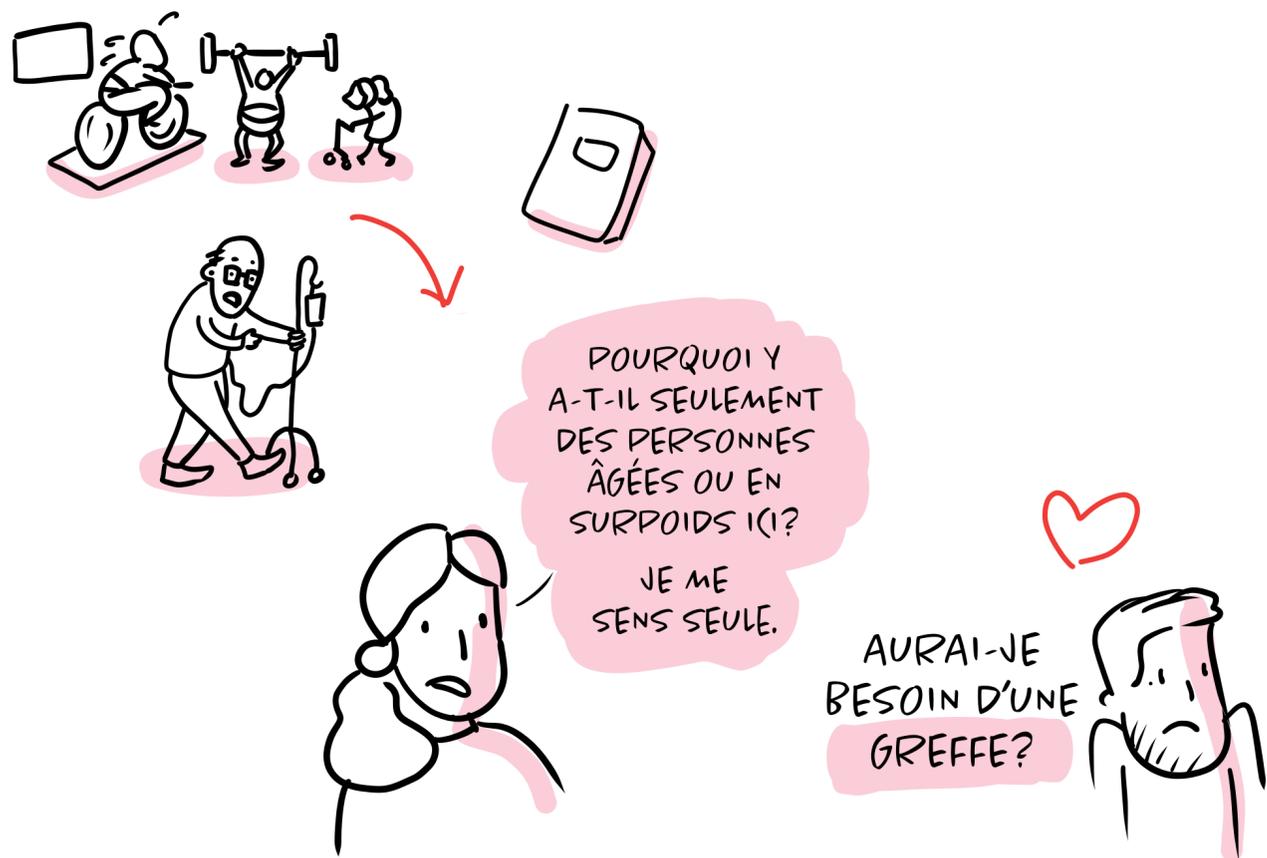
ON NE CONNAÎT
PERSONNE QUI SOUFFRE
D'INSUFFISANCE CARDIAQUE...



À QUI
POUVONS-NOUS
PARLER?

Vivre avec l'insuffisance cardiaque

Après leur sortie de l'hôpital, les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque devront s'adapter à une nouvelle vie. Il y aura des moments plus difficiles, bien sûr, des questionnements et des traitements; les patients passeront par toute une gamme d'émotions, mais de nouvelles perspectives s'ouvriront et ils pourront compter, en cours de route, sur des groupes d'entraide. Une vie pleine de possibilités s'offre à eux.



Clinique de cardiologie / rendez-vous

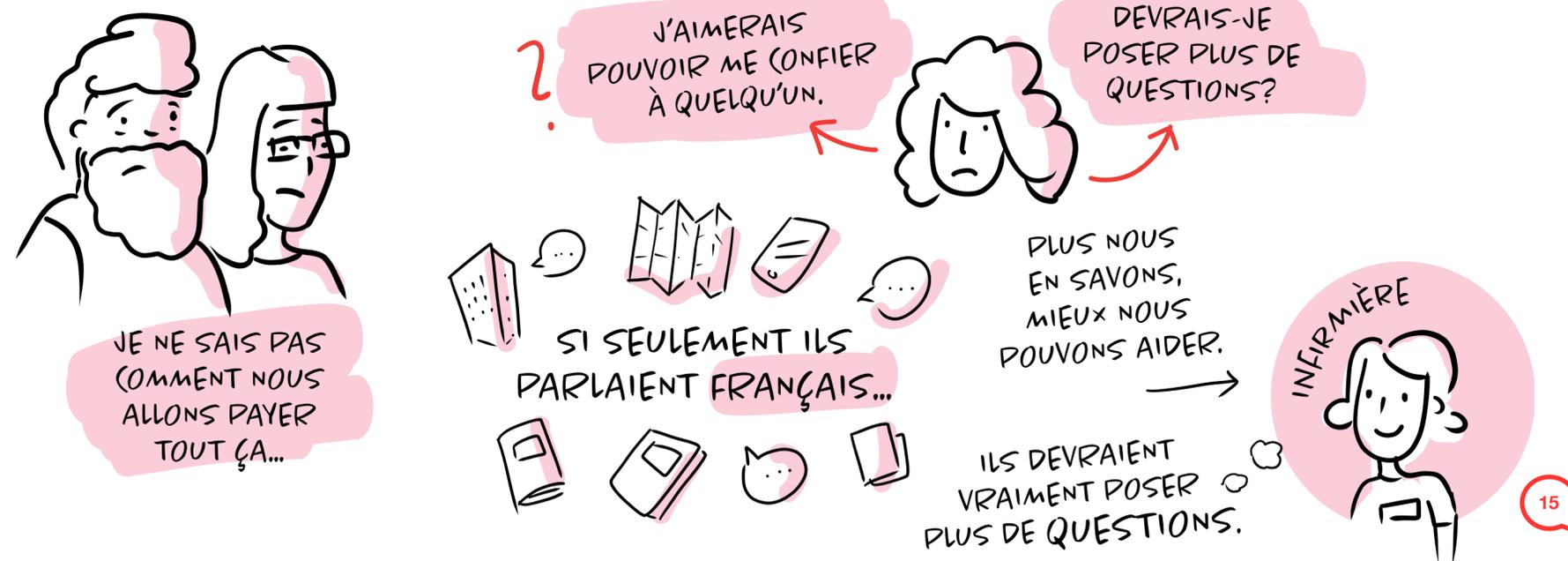
Les patients atteints d'insuffisance cardiaque qui sont envoyés ou qui ont accès à la clinique de cardiologie locale en apprennent généralement plus sur la façon dont ils peuvent surveiller et gérer leur santé.

Ils apprennent généralement l'importance :

- de l'équilibre hydroélectrolytique;
- d'une alimentation pauvre en sodium;
- de l'exercice;
- de la surveillance de la tension artérielle et du rythme cardiaque;
- des médicaments.

Les patients souffrant d'insuffisance cardiaque qui doivent se déplacer pour se rendre à une clinique ou à des rendez-vous vivent souvent un stress financier. Ils ignorent parfois l'existence des programmes gouvernementaux d'aide ou de soutien financier. Les patients plus jeunes ont souvent l'impression d'être les seuls de leur groupe d'âge dans les cliniques de cardiologie, ce qui peut susciter chez eux un sentiment de solitude.

Lors des examens médicaux réguliers, de nombreux patients souffrant d'insuffisance cardiaque aimeraient que leur médecin utilise des termes simples et laisse tomber le jargon médical. Certains patients ne se sentent pas à l'aise pour s'exprimer et évitent de poser des questions lorsqu'ils ne comprennent pas. En revanche, les infirmières rencontrées souhaiteraient que les patients posent plus de questions, car c'est en comprenant ce qu'ils ressentent qu'elles sont le mieux en mesure de les aider.



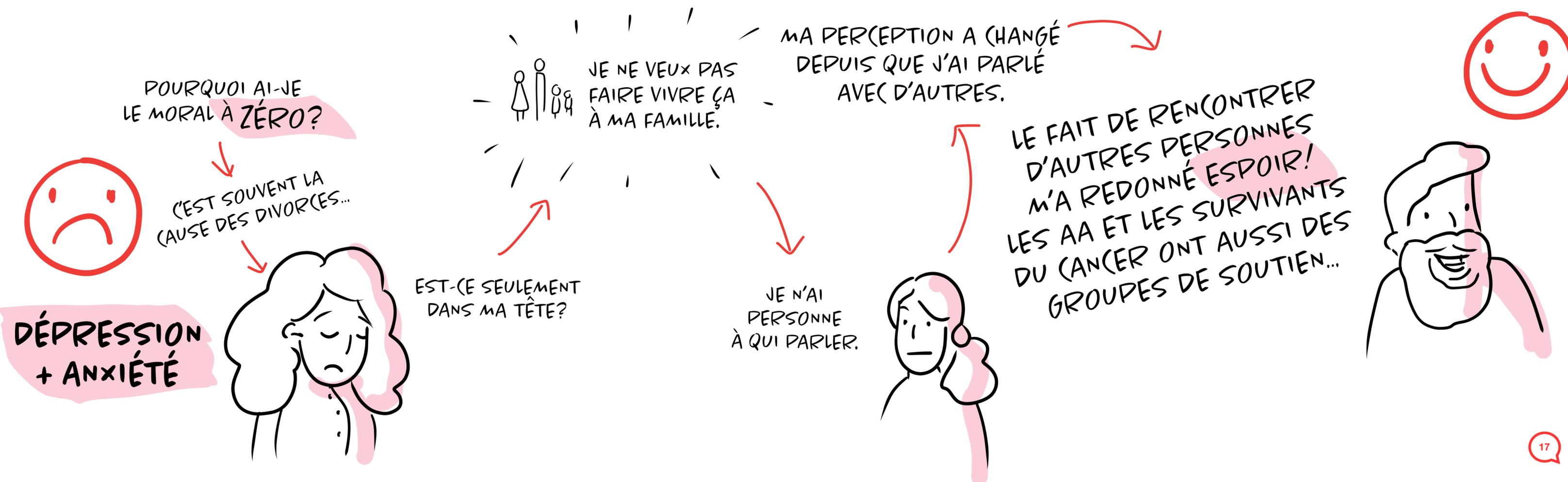
Vivre avec l'insuffisance cardiaque

Après leur sortie de l'hôpital, les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque devront s'adapter à une nouvelle vie. Il y aura des moments plus difficiles, bien sûr, des questionnements et des traitements; les patients passeront par toute une gamme d'émotions, mais de nouvelles perspectives s'ouvriront et ils pourront compter, en cours de route, sur des groupes d'entraide. Une vie pleine de possibilités s'offre à eux.

La détresse émotionnelle

Trop souvent sous-estimée, la détresse émotionnelle, y compris la dépression et l'anxiété, guette les patients atteints d'insuffisance cardiaque. Les sentiments et les émotions ne sont pas visibles, ce qui explique le manque de soutien en santé mentale. Il est fréquent que les patients se sentent seuls ou ne veuillent pas être un fardeau pour leur famille ou les fournisseurs de soins de santé. Il est très important de reconnaître et de valider les émotions et les sentiments éprouvés par les patients.

La rencontre d'autres patients atteints d'insuffisance cardiaque et la participation à des groupes d'entraide donnent de l'espoir aux patients : ils découvrent qu'ils ne sont pas seuls et qu'ils peuvent avoir une qualité de vie. Les patients expriment souvent le désir d'avoir accès, tout comme les patients atteints de cancer ou de diabète, à des groupes d'entraide, à du soutien et à un accompagnement.



Vivre avec l'insuffisance cardiaque

Après leur sortie de l'hôpital, les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque devront s'adapter à une nouvelle vie. Il y aura des moments plus difficiles, bien sûr, des questionnements et des traitements; les patients passeront par toute une gamme d'émotions, mais de nouvelles perspectives s'ouvriront et ils pourront compter, en cours de route, sur des groupes d'entraide. Une vie pleine de possibilités s'offre à eux.

La famille et le soutien communautaire

Les patients souffrant d'insuffisance cardiaque ont parlé de l'importance de pouvoir compter sur le soutien des amis, de la famille et des proches aidants. Il est normal de se sentir isolé ou seul lorsque les amis sont au travail ou aux études. Certaines personnes nous ont raconté avoir perdu des amis en cours de route. Rencontrer d'autres personnes qui vivent un parcours similaire normalise les émotions et donne de l'espoir. Pouvoir compter sur des pairs et sur son entourage favorise la santé mentale et apporte un soutien social aux patients souffrant d'insuffisance cardiaque.

C'EST GRÂCE À LUI
SI JE SUIS EN VIE.



TOUT LE MONDE
DEVRAIT AVOIR
DU SOUTIEN.

J'AI PERDU
BEAUCOUP
D'AMIS
EN CHEMIN...



ON PEUT SE SENTIR
TRÈS SEUL
LORSQUE TOUS LES
AMIS TRAVAILLENT.

J'AI L'IMPRESSIION
D'ÊTRE UN **FARDEAU**
POUR MA FAMILLE.

LE SOUTIEN
DES PAIRS EST
INESTIMABLE.

IL Y A D'AUTRES
PERSONNES QUI ONT
LE **MÊME PARCOURS.**



ÇA CHANGE TOUT
DE RENCONTRER
D'AUTRES PERSONNES.

RENCONTRER DES GENS
QUI SONT RENDUS PLUS LOIN
DANS LEUR PARCOURS
DONNE DE L'ESPOIR!

PARLER AVEC D'AUTRES
PERMET DE TOUT
RELATIVISER.

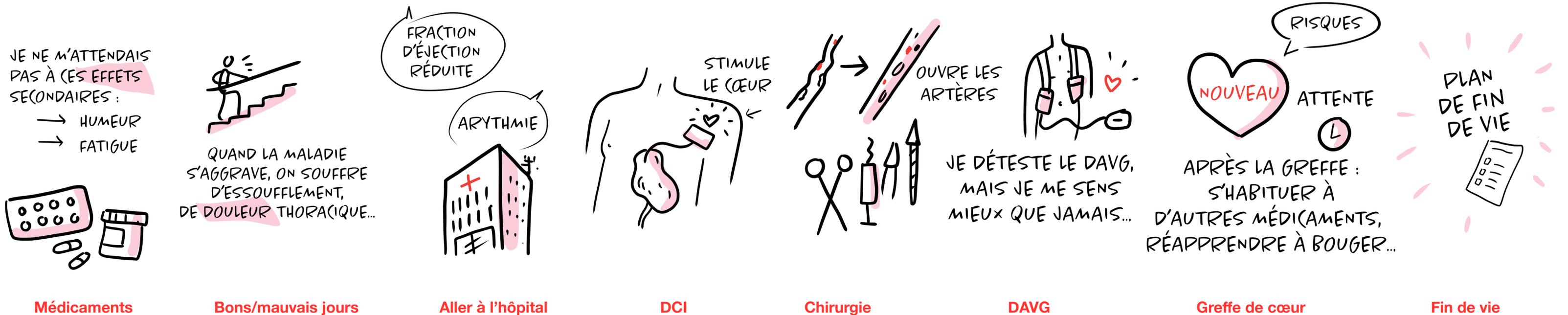
Vivre avec l'insuffisance cardiaque

Après leur sortie de l'hôpital, les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque devront s'adapter à une nouvelle vie. Il y aura des moments plus difficiles, bien sûr, des questionnements et des traitements; les patients passeront par toute une gamme d'émotions, mais de nouvelles perspectives s'ouvriront et ils pourront compter, en cours de route, sur des groupes d'entraide. Une vie pleine de possibilités s'offre à eux.

Progression du traitement

Tous les patients atteints d'insuffisance cardiaque à qui nous avons parlé ont quitté l'hôpital avec des médicaments en poche. Beaucoup d'entre eux ont éprouvé des effets secondaires auxquels ils ne s'attendaient pas ou qui ne leur avaient pas été expliqués, comme les changements d'humeur ou la fatigue. À mesure que la maladie progresse, certains symptômes, tels l'essoufflement ou la douleur thoracique, peuvent s'intensifier. Habituellement, les patients se rendent à l'hôpital pour savoir pourquoi leurs symptômes s'aggravent; la situation peut être due à une diminution de la fraction d'éjection ou à l'arythmie.

L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique et la fréquence ou l'intensité du traitement variera tout au long du parcours du patient. Le traitement commence en général par la prise de médicaments et progresse jusqu'à l'implantation d'un défibrillateur cardiaque (DCI). Certains patients auront besoin d'une intervention chirurgicale, comme l'installation d'une endoprothèse qui gardera une artère ouverte et réduira ainsi l'effort de pompage du cœur. Si la maladie s'aggrave, le patient pourra recevoir un dispositif d'assistance ventriculaire gauche (DAVG), qui assure le pompage mécanique du sang, ou être inscrit sur la liste des candidats à une greffe de cœur.



Carte du parcours du patient

01 La vie avant le diagnostic

Homme dans la vingtaine
Vient d'avoir son diplôme et a hâte de voyager et de commencer un nouvel emploi.
A un rhume qui se transforme en grippe.
Il consulte son médecin de famille, qui présume qu'il s'agit d'asthme.
Les semaines passent et son état s'aggrave.
Il subit une batterie de tests.
Résultats des tests: VOUS SOUFFREZ DE CARDIOMÉGALIE DILATÉE.

Femme dans la mi-vingtaine
En visite chez des amis.
LA POITRINE BRÛLE ET J'AI DU MAL À RESPIRER.
Son mari l'emmène à l'hôpital.
Le médecin pense qu'il s'agit d'une pneumonie.
Elle demande un deuxième avis médical.
La spécialiste ausculte son cœur.
Après une batterie de tests, c'est le branle-bas de combat.

Garçon nouveau-né
Bébé né avec une déficience cardiaque (= maladie bleue -> Chirurgie à 1 an).
30 ANS PLUS TARD.
Mains/pieds glacés, Essoufflement en montant un escalier, Manque d'énergie, Pas de motivation, Teint gris.
POURQUOI JE ME SENS DE PLUS EN PLUS MAL?
Il décide d'aller à l'hôpital.
Les résultats des tests reviennent: VOUS AVEZ UNE INSUFFISANCE CARDIAQUE AVANCÉE.

Professionnelle dans la quarantaine
Vie active et bourreau de travail.
JE ME SENS FAIBLE! QUELLE HONTE!
Commence à éprouver des symptômes.
JE DOIS EN FAIRE PLUS.
Les symptômes s'aggravent. Accélération du rythme cardiaque durant plus de 8 heures.
Se rend à l'hôpital.
IL Y A UN PROBLÈME AVEC VOTRE.
(Apprend plus tard qu'il s'agit d'une maladie auto-immune.)

Femme dans la cinquantaine, mère de deux enfants
Antécédents familiaux de maladie cardiaque.
Développe des symptômes au début de l'âge adulte.
Consulte son médecin de famille.
ATTENTION À L'ALIMENTATION ET À L'EXERCICE!
20 ANS PLUS TARD.
JE NE COMPRENDS PAS, MAIS JE NE VEUX PAS INSISTER...
Son père meurt d'une maladie cardiaque.
Bilan cardiaque: VOUS SOUFFREZ D'UNE MALADIE CARDIAQUE HÉRÉDITAIRE.

Homme de 78 ans et sa femme proche aidante de 75 ans
Il a une crise cardiaque.
Sa femme est inquiète.
EST-CE QU'IL VA S'EN SORTIR?
38 ANS PLUS TARD.
Sur une période de 38 ans, il a subi plusieurs opérations et trouvé des moyens de...
... vivre avec la maladie cardiaque.

02 Le diagnostic

Le choc initial
EST-CE QUE JE VAIS MOURIR?
ANXIÉTÉ
LES MOTS INNOUVENÇABLES ET "CARDIAQUE" ENSEMBLE, ÇA FAIT PEUR.
JE NE PEUX PAS CROIRE QUE JE SOUFFRE D'ARYTHMIE POTENTIELLEMENT MORTELLE.
CHOC
BOULEVERSEMENT
QUE SERA MA VIE MAINTENANT?
MÉTRICITÉ
C'EST MON TRAVAIL DE LEUR DIRE QUE LEUR RÉACTION EST NORMALE.

Une palette d'émotions
ENFIN DES PREUVES QUE JE SUIS MALADE...
AVEC MON DIAGNOSTIC, JE PEUX RECEVOIR UN TRAITEMENT!
LE DIAGNOSTIC MARQUE UN TOURNANT MAJEUR DANS LA VIE D'UNE PERSONNE.

Éducation (qu'est-ce que cela veut dire?)
Tout le monde veut savoir ce qui va se passer ensuite.
SAVEZ-VOUS CE QUE CELA VEUT DIRE?
JE NE COMPRENDS PAS.
JE RIVAIS BEAUCOUP D'EAU ET JE NE SAVAIS PAS QUE C'ÉTAIT MAUVAIS POUR MOI.
SURVIVRONT-ILS? QUELLE EST LEUR ESPÉRANCE DE VIE?
VOUS NE DEVEZ PAS VOUS MÉDICAMENTER... APRÈS, L'AFFAIRE EST RÉCHOUFFÉ!

Sortie de l'hôpital
RENDEZ-VOUS À LA CLINIQUE DE CARDIOLOGIE POUR SAVOIR COMMENT GÉRER VOTRE MALADIE!
SUPER, IL Y A UN PLAN!
JE NE SAIS TOUJOURS PAS CE QU'EST L'INSUFFISANCE CARDIAQUE...
JE NE SUIS PAS SÛR DE POUVOIR PAYER TOUT ÇA.
PRENEZ VOS MÉDICAMENTS ET CONSULTEZ VOTRE MÉDECIN DE FAMILLE...
JE NE ME RAPPELLE PAS TOUT CE QU'ON M'A DIT, C'EST TROP.
VOUS DEVEZ VOUS RENDRE DANS UN GRAND CENTRE, CAR C'EST LÀ QUE VOUS POURREZ OBTENIR LES SOINS DONT VOUS AVEZ BESOIN.

03 Vivre avec l'insuffisance cardiaque

Immédiatement après la sortie de l'hôpital (à court terme)
TOUT DEVIANT PRÉVÊTRE DEVENIR À LA NORMALE, NON?
J'AI TELLEMENT HÂTE DE RETROUVERER TRAVAILER!
J'AI VRAIMENT BESOIN DE ME CHANGER LES IDÉES.
JE NE SAIS PAS SI JE PEUX REPRENDRE MES ACTIVITÉS.
C'EST L'INCERTITUDE QUI ME FAIT PEUR.
ON NE CONNAÎT PERSONNE QUI SOUFFRE D'INSUFFISANCE CARDIAQUE...
À QUI POUVONS-NOUS PARLER?

Clinique de cardiologie / rendez-vous
POURQUOI Y A-T-IL SEULEMENT DES PERSONNES ÂGÉES OU EN SUPPLÉMENT?
JE NE SENS RIEN.
SI SEULEMENT ILS PARLAIENT FRANÇAIS...
J'AIMERAIS POUVOIR ME COMPTER À QUELQUIN.
DEVIENS-NE POSER PLUS DE QUESTIONS?
AUSSI, NE BESOIN D'UNE GREEFFE?
JE NE SAIS PAS COMMENT NOUS ALLONS TRAVER TOUT ÇA.
NOUS NE DEVRONS PAS POSER PLUS DE QUESTIONS.

Changement dans les habitudes de vie
CERTAINS JOURS, JE M'EN SENS BIEN.
D'AUTRES JOURS, JE ME SENS ÉPUISÉ.
SI JE NE PAS TOUJOURS LE DOIT, NE DÉPOSEZ LE LÉGENDE.
LES JOURS DE DÉPOS NE SONT PAS DE MAUVAISES JOURNÉES.
JE PRÉFÈRE QUE JE PEUX AVOIR LA QUALITÉ DE VIE QUE JE MÉRITE.
JE PEUX VIVRE ET MÊME BIEN VIVRE.
JE NOTE SANS ARRÊTER MON POUVOIR, MON NIVEAU DÉPENDRE MES NIVEAUX DE SOMMEIL.
IL FAUT TOUJOURS RESTER ACTIVE, MÊME SI C'EST SEULEMENT 10 MIN PAR JOUR.
JE PEUX TOUT FAIRE... PLUS LENTEMENT.
JE SUIS TOUJOURS EN PROGRÈS EN VIVANT.
JE SUIS TOUJOURS EN PROGRÈS EN VIVANT.

La détresse émotionnelle
POURQUOI AI-JE LE MORAL À ZÉRO?
EST-CE QUE LA CAUSE DES SYMPTÔMES...
JE NE VEUX PAS FAIRE VIVRE ÇA À MA FAMILLE.
MA PERCEPTION A CHANGÉ DEPUIS QUE J'AI PARLÉ AVEC D'AUTRES.
LE FAIT DE RENCONTRER D'AUTRES PERSONNES / M'A REDONNÉ ESPÉANCE / LES AÏ ET LES SURVIVANTS DU CANCER ONT AUSSI DES GROUPES DE SOUTIEN...
DÉPRESSION + ANXIÉTÉ

La famille et le soutien communautaire
C'EST GRÂCE À LUI SI JE SUIS EN VIE.
TOUT LE MONDE DEVIANT AVOIR DU SOUTIEN.
J'AI PERDU BEAUCOUP D'AMIS EN COURSE.
ON PEUT SE SENTIR TRÈS SEUL, MÊME SI TOUS LES AMIS TRAVAILLENT.
J'AI L'IMPRESION D'ÊTRE UN FARDEAU POUR MA FAMILLE.
IL Y A D'AUTRES PERSONNES QUI ONT LE MÊME PARCOURS.

Progression du traitement
JE NE M'ATTENDAIS PAS À CES EFFETS SECONDAIRES: NERVEUX, FATIGUE.
QUAND LA MALADIE S'AGGRAVE, ON SOUFFRE D'ESSOUFFLEMENT, DE BOURBONNEMENT, DE BOURBONNEMENT.
RÉACTION D'ÉLECTION DÉTÉRIÉE.
ARYTHMIE.
STIMULE LE CŒUR.
OUVRE LES ARTÈRES.
JE DÉTESTE LE DAVG, MAIS JE ME SENS MIEUX QUE JAMAIS.
APRÈS LA GREFFE: S'ADAPTER À D'AUTRES MÉDICAMENTS, REAPPRENDRE À BOUGER...
Médicaments, Bons/mauvais jours, Aller à l'hôpital, DCI, Chirurgie, DAVG, Greffe de cœur, Fin de vie.

**Possibilités futures :
thèmes émergents
d'un changement
positif**



Survol des possibilités

Explorer des façons d'informer et de mobiliser les patients qui vivent avec l'insuffisance cardiaque et les personnes qui prennent soin d'eux afin d'améliorer leur qualité de vie

Durant les entretiens, les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé ont suggéré diverses avenues visant un changement positif, regroupées sous les sept thèmes suivants :

01 Mieux faire connaître l'insuffisance cardiaque



02 Rappeler l'importance du soutien en santé mentale tout au long du parcours



03 Aider les gens à mener la vie qu'ils souhaitent avoir après le diagnostic



04 Favoriser l'empathie, la transmission d'information et la responsabilisation du patient au moment de sa sortie de l'hôpital



05 Améliorer l'accès aux soins



06 Créer une communauté d'entraide pour les personnes vivant avec l'insuffisance cardiaque



07 Amener un changement de culture dans les soins de santé au Canada



Sous chacun des sept thèmes de changement, nous avons formulé une série de questions « Comment pourrions-nous...? » afin de lancer la conversation sur la façon de rassembler les gens pour examiner les difficultés, proposer des solutions et créer les conditions qui permettront d'améliorer la qualité de vie.



**« On pense que ça ne touche
que les personnes âgées, mais
n'importe qui peut en souffrir,
peu importe qui vous êtes. »**

PATIENT ATTEINT D'INSUFFISANCE CARDIAQUE



L'insuffisance cardiaque est une maladie invisible

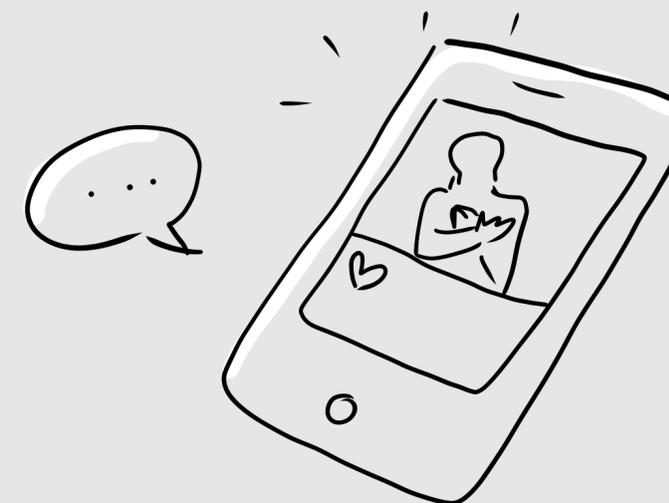
Tous les patients, proches aidants et professionnels de la santé à qui nous avons parlé s'accordent pour dire que l'insuffisance cardiaque est une maladie invisible et silencieuse qui peut toucher n'importe qui, du bambin de 2 ans à la dame âgée de 80 ans. Même une personne atteinte d'insuffisance cardiaque avancée peut sembler bien se porter et paraître « normale » aux yeux des autres; un passant pourrait même se demander pourquoi « quelqu'un de si jeune marche si lentement ».

Trop d'erreurs ou de retards de diagnostic

Étant donné le caractère silencieux de la maladie cardiaque et de l'insuffisance cardiaque, bien des patients ont raconté la même histoire, celle d'avoir senti qu'ils recevaient le mauvais diagnostic ou qu'ils ont attendu trop longtemps pour obtenir le diagnostic correspondant aux premiers signes et symptômes de leur maladie. Ils ont été nombreux à demander un deuxième avis médical lorsque le traitement initialement prescrit n'a pas fonctionné ou que leurs symptômes se sont aggravés. Certains se sont même rendus à l'hôpital et ont refusé de partir tant qu'ils ne sauraient pas la cause de leurs symptômes. D'autres nous ont confié que leur traitement a sans doute été retardé parce que leurs médecins n'ont pas été en mesure de diagnostiquer leur maladie rapidement.

« Mon traitement a été retardé de 20 ans parce qu'on n'a pas posé le bon diagnostic dès le début. »

PATIENT ATTEINT D'INSUFFISANCE CARDIAQUE



Possibilités

-  Comment pourrions-nous mieux informer le public sur la maladie cardiaque et l'insuffisance cardiaque, puisque ces maladies peuvent toucher n'importe qui, peu importe l'âge?
-  Comment pourrions-nous mieux sensibiliser la population aux signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque?
-  Comment pourrions-nous faire en sorte que les examens de la fonction cardiaque se fassent plus tôt?
-  Comment pourrions-nous favoriser la détection plus précoce des signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque chez les personnes les plus à risque?
-  Comment pourrions-nous accroître les discussions sur l'insuffisance cardiaque?



Sensibiliser la population aux enjeux de santé mentale

Nous avons entendu à maintes reprises les patients et les proches aidants souligner l'importance de la santé mentale et la nécessité d'offrir du soutien et des services en ce sens. On accorde bien entendu de l'attention aux manifestations physiques de l'insuffisance cardiaque, mais on néglige souvent les enjeux de santé mentale et émotionnelle. Les proches aidants ont confié que les difficultés émotionnelles et la dépression peuvent aussi causer une grande détresse chez les patients.

« Le besoin le plus pressant, c'est le soutien en santé mentale. »

PROCHE AIDANT

Valider les émotions

Lorsque les patients se sentent déprimés, il est important de reconnaître la réalité de leurs sentiments, de leurs pensées et de leur vécu. Certains patients ont besoin que les professionnels de la santé valident leurs sentiments et leurs émotions pour sentir qu'ils sont entendus et être rassurés.

« Si seulement ils nous faisaient sentir que ce n'est pas seulement dans notre tête. Nous avons besoin d'être rassurés. »

PATIENT ATTEINT D'INSUFFISANCE CARDIAQUE

Améliorer l'accès aux services de soutien en santé mentale

Lorsqu'on leur a posé la question, 90 % des patients atteints d'insuffisance cardiaque ont répondu qu'ils auraient recours aux services de soutien en santé mentale s'ils leur étaient offerts. Quant aux professionnels de la santé, ils ont reconnu que les ressources de soutien en santé mentale étaient extraordinairement utiles, mais insuffisantes pour les patients, et carrément inexistantes pour les proches aidants et les familles.



Possibilités

-  Comment pourrions-nous accroître la sensibilisation et susciter la discussion sur les enjeux de santé mentale?
-  Comment pourrions-nous reconnaître comme normaux les sentiments éprouvés par les patients?
-  Comment pourrions-nous déceler plus tôt les besoins de soutien en santé mentale?
-  Comment pourrions-nous améliorer l'accès aux soins de santé mentale?
-  Comment pourrions-nous aider les patients et les proches aidants en leur fournissant les outils qui les amèneront à prendre en charge leur propre santé émotionnelle et mentale?



Plus d'information sur la suite du parcours

Les patients et les proches aidants ont clairement indiqué qu'il était possible de vivre avec l'insuffisance cardiaque – on peut vivre, et bien vivre. Toutefois, l'incertitude face à l'avenir est souvent source de détresse, de traumatisme et de sentiments de limitation, les patients ayant l'impression qu'ils ne pourront plus s'adonner à leurs activités préférées.

« Le but est de mobiliser les patients pour qu'ils puissent prendre une part active à leur traitement. »

PROCHE AIDANT

Éducation sur l'adaptation du mode de vie

Les patients ont trouvé diverses façons d'adapter leurs habitudes de vie (exercice, alimentation, médication, travail et loisirs) à leur situation et bon nombre sont ouverts à apprendre et à tenter d'autres stratégies de prise en charge. Ils jugent important de comprendre et d'établir la différence entre ce qui constitue pour eux une bonne journée, une mauvaise journée et une journée de repos. Ils souhaitent également être mieux informés sur les médicaments et sur leurs effets secondaires possibles.

« Il y a de nombreuses façons d'améliorer notre qualité de vie; il faut juste nous les expliquer. »

PATIENT ATTEINT D'INSUFFISANCE CARDIAQUE

Ressources pour les patients

Nous avons appris que les patients ont déjà recueilli une foule de renseignements utiles, comme des façons d'adopter de meilleures habitudes de vie, des recommandations pour se loger lorsqu'ils doivent aller en ville pour leurs rendez-vous médicaux et même la prise en note des adresses où se trouvent les hôpitaux et les cardiologues les plus proches lorsqu'ils voyagent. Certains souhaitent que des listes de toutes ces ressources soient créées, échangées et diffusées de manière claire et simple.



Possibilités

-  Comment pourrions-nous aider les patients à « voir » qu'ils peuvent avoir une bonne qualité de vie?
-  Comment pourrions-nous offrir aux patients les outils et les ressources qui les aideront à surveiller eux-mêmes leur état de santé?
-  Comment pourrions-nous faire connaître les meilleures pratiques en matière de mode de vie (médicaments, exercice, alimentation, etc.)?
-  Comment pourrions-nous outiller les patients pour les aider à mettre sur pied des ressources qu'ils géreront eux-mêmes?
-  Comment pourrions-nous encourager les patients à croire aux possibilités qui s'ouvrent à eux et à garder l'espoir qu'ils pourront vivre la vie qu'ils souhaitent?



Impression d'être bien renseigné sur les étapes qui suivent la sortie de l'hôpital

Les patients disent avoir eu des sentiments contradictoires à leur sortie de l'hôpital. Certains parlent de leur immense difficulté à comprendre le « jargon médical » et auraient aimé qu'on utilise des termes plus simples. Par ailleurs, la divergence des conseils donnés par les différents médecins et professionnels de la santé a suscité chez eux des moments de panique et de confusion. Il semble en outre que les proches aidants reçoivent peu d'information, voire aucune, sur les ressources ou les services de soutien disponibles. S'il existait de telles ressources pour les aider dans leur parcours, ils n'en savaient rien.

Les professionnels de la santé à qui nous avons parlé sont d'avis qu'il est important d'éduquer et d'informer les patients quant aux options, aux services et aux ressources à leur disposition. Selon eux, l'engagement du patient à l'égard de son plan de traitement l'aide à comprendre comment il peut prendre soin de lui, ce qui aura des effets positifs sur son état de santé.

Possibilité de personnaliser le plan de traitement à la sortie de l'hôpital

Les patients aimeraient qu'on leur remette, à leur sortie de l'hôpital, un plan de traitement plus personnalisé, qui correspond à leur état de santé et à leur mode de vie. Un plan destiné à une personne jeune et en forme prévoira un traitement et des conseils différents de ceux qui conviendront à une personne âgée et sédentaire. La réalité varie énormément d'une personne à l'autre, et le plan de traitement devrait être établi en conséquence.

Tant les patients que les professionnels de la santé pensent que l'accès aux dossiers médicaux pourrait favoriser la responsabilisation des patients à l'égard de leurs soins. Quand les patients peuvent voir que leurs actions et comportements (comme prendre leurs médicaments ou faire de l'exercice) améliorent leur état de santé (p. ex., l'augmentation de leur fraction d'éjection), cela crée un renforcement positif.

Plus d'empathie et d'ouverture lorsque le patient pose des questions

Les patients de même que les professionnels de la santé sont d'avis que les patients devraient poser plus de questions et défendre leur droit à recevoir les soins dont ils ont besoin. Les professionnels de la santé souhaitent que les patients n'hésitent pas à appeler le médecin ou l'infirmière quand ils ne se sentent pas bien. Or les patients ne veulent pas poser plus de questions parce qu'ils pensent qu'ils « dérangent ».



Possibilités

-  Comment pourrions-nous informer les patients au sujet de toutes les ressources disponibles au moment de leur sortie de l'hôpital?
-  Comment pourrions-nous aider les patients à comprendre leur plan de traitement à leur sortie de l'hôpital et à l'appliquer à leurs activités quotidiennes?
-  Comment pourrions-nous aider les patients à surveiller leurs symptômes, à les noter et à réagir en fonction de leurs buts personnels et de leur mode de vie?
-  Comment pourrions-nous convaincre les patients qu'ils peuvent poser des questions quand ils ne comprennent pas?
-  Comment pourrions-nous aider les patients à prendre leur santé en main?



Accès à une équipe multidisciplinaire

L'insuffisance cardiaque requiert une panoplie de traitements et d'interventions englobant les médicaments, les dispositifs médicaux, le soutien en santé mentale, la réadaptation cardiaque et l'alimentation. C'est pourquoi les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé ont tous exprimé la nécessité d'adopter une approche globale dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque. Le succès des soins découle d'une approche coordonnée et d'un plan comprenant un accès rapide à des services, à de l'information et à du soutien.

Réduction de l'obligation de faire de longs trajets pour obtenir des soins

Au Canada, il n'est pas rare pour les patients qui vivent dans de petites municipalités ou en région rurale d'avoir à se déplacer vers les grands centres (comme Vancouver, Toronto, Montréal ou Ottawa) pour recevoir les soins dont ils ont besoin. Ces déplacements fréquents imposent un stress financier, les patients devant alors s'absenter du travail et assumer des dépenses additionnelles pour se rendre et se loger en ville. Une professionnelle de la santé a confié qu'elle trouvait désolant que certains patients aient à conduire quatre, cinq ou même six heures pour consulter un spécialiste avec qui ils passeront moins d'une heure. Il serait souhaitable d'explorer les possibilités qu'offre la médecine virtuelle pour éliminer le stress des longs trajets.

Accès à des services complémentaires

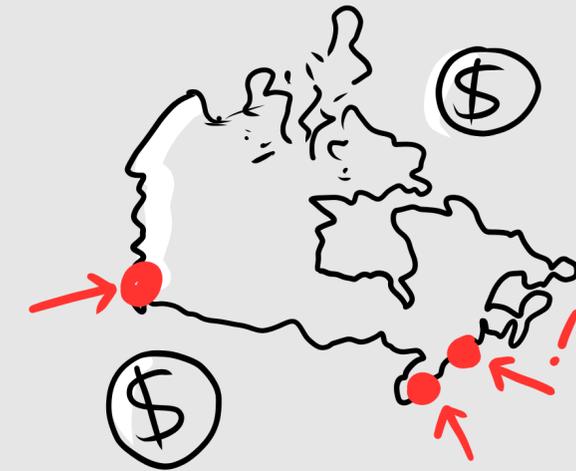
En plus de la nécessité de réduire les longs allers-retours, certains ont mentionné que l'accès à des services complémentaires, comme le covoiturage, faciliterait la vie des patients qui doivent se déplacer pour leurs rendez-vous médicaux, car ce n'est pas tout le monde qui sait conduire, possède une voiture ou peut utiliser les transports collectifs. Même les services d'aide financière pour les frais de logement seraient bien accueillis. Les patients et les membres de leur famille ont déclaré ouvertement qu'un allègement de leur charge financière améliorerait leur qualité de vie.

Meilleure communication avec les professionnels de la santé

Les professionnels de la santé à qui nous avons parlé encouragent les patients à communiquer plus fréquemment avec eux. Ils se disent prêts à intervenir en tout temps en cas de problème. Toutefois, certains patients ne se sentent pas à l'aise de les contacter. Par ailleurs, les listes d'attente des spécialistes agissent comme un frein à l'accès.

« Des patients meurent avant d'avoir pu consulter un médecin parce que la liste d'attente est trop longue. »

PATIENT ATTEINT D'INSUFFISANCE CARDIAQUE



Possibilités

-  Comment pourrions-nous utiliser la technologie pour traiter les patients qui n'ont pas besoin d'être physiquement présents?
-  Comment pourrions-nous offrir des services de soutien complémentaire aux personnes devant faire de longs trajets pour se rendre à leurs rendez-vous médicaux?
-  Comment pourrions-nous alléger le fardeau financier des patients ou fournir une aide financière aux personnes moins nanties?
-  Comment pourrions-nous éliminer les barrières à la communication avec les professionnels de la santé?
-  Comment pourrions-nous mettre sur pied une équipe de professionnels au service des patients?



Rapprocher les patients et les proches aidants

Nous avons appris que les patients et les proches aidants recherchent des outils pour apprendre, partager et communiquer entre eux, étant donné le peu de ressources offertes dans le cadre du système de santé canadien. Les professionnels de la santé eux-mêmes ont soulevé la nécessité qu'il y ait du soutien entre patients, peut-être sous la forme de mentorat, ou à tout le moins un lieu d'échange pour les patients et les proches aidants.

Après l'annonce du diagnostic d'insuffisance cardiaque, des familles ont constaté ne connaître personne aux prises avec cette maladie ou ne pouvoir compter sur le soutien d'un proche aidant, même après une greffe de cœur. Le proche aidant trouve souvent difficile de demander du soutien, car l'être cher aux prises avec la maladie doit déjà composer avec beaucoup de stress et d'anxiété.

« J'aurais aimé que quelqu'un prenne de mes nouvelles. Mon mari était déjà dépassé par la situation et je ne voulais pas ajouter à son stress. »

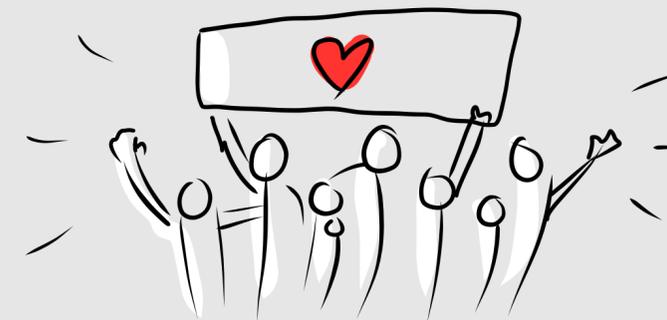
PROCHE AIDANTE

Organiser plus d'événements permettant d'échanger au sujet de la maladie cardiaque

Un des patients, rencontré avec sa famille, a raconté comment sa participation à une conférence sur la maladie cardiaque a radicalement amélioré sa qualité de vie. Assister à de tels événements lui a permis d'en apprendre plus sur les plus récents traitements. Il a même rencontré son médecin à un tel événement, ce qui lui a donné l'occasion de poser des questions et d'essayer les nouveaux traitements dont il a été question à la conférence.

« Il faut inviter plus de proches aidants et de patients à ces conférences. Si nous n'étions pas allés, nous n'aurions rien su des médicaments dont il a été question. »

PROCHE AIDANT



Possibilités

-  Comment pourrions-nous favoriser davantage les échanges entre les patients?
-  Comment pourrions-nous favoriser davantage les échanges entre les proches aidants et leur faire connaître les ressources disponibles?
-  Comment pourrions-nous organiser plus d'événements ou de rencontres permettant à cette communauté de se côtoyer?
-  Comment pourrions-nous inviter tous les intervenants du milieu à prendre part aux conversations importantes?
-  Comment pourrions-nous faciliter les rapprochements au sein de cette communauté?



Instaurer une culture axée sur l'écoute

Parmi les patients atteints d'insuffisance cardiaque qui ont fait part de leur expérience des visites chez le médecin, certains ont eu le sentiment que leur traitement avait été retardé par le fait que les professionnels de la santé ne les écoutaient pas « vraiment ». Ils étaient réticents à poser davantage de questions aux médecins parce qu'ils ne voulaient pas « déranger ». Pour certains d'entre eux, le diagnostic d'insuffisance cardiaque a été une bonne chose, car il confirmait enfin leurs impressions. Les patients aimeraient que les médecins fassent preuve de plus d'empathie, qu'ils posent des questions et qu'ils améliorent leurs compétences relationnelles.

« Durant des années, personne ne m'écoutait. Le diagnostic a confirmé mes impressions. »

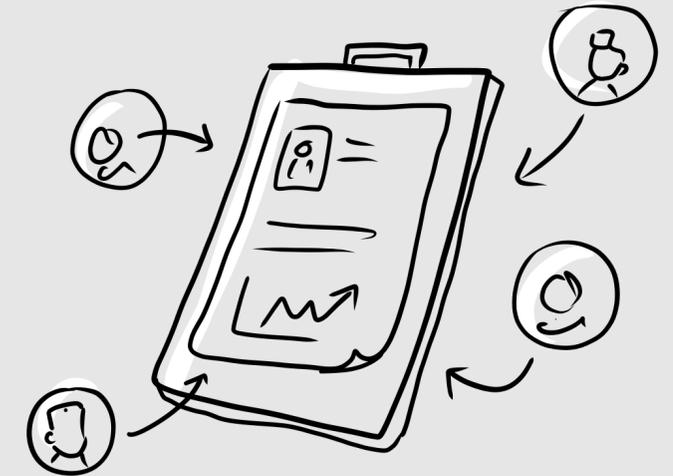
PATIENT ATTEINT D'INSUFFISANCE CARDIAQUE

Soins centrés sur le patient : il n'y a pas d'approche unique

Les professionnels de la santé à qui nous avons parlé croient qu'il faut modifier la culture dans le milieu des soins afin qu'elle tienne compte des objectifs de chaque patient. C'est le patient qui doit définir ce qui est important pour lui, et le rôle du professionnel de la santé est de veiller à ce qu'il prenne des décisions éclairées, notamment en ce qui concerne la fin de sa vie. Nous avons constaté que le système de santé canadien fonctionne encore selon un modèle de valeur traditionnel dans lequel le temps est l'incitatif principal des professionnels de la santé : leur rôle est de garder les patients hors de l'hôpital ou en vie.

« Comme le médecin est payé en fonction du nombre de patients qu'il voit, il est peu enclin à prendre de son temps pour jaser. »

PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ



Possibilités

-  Comment pourrions-nous amorcer la conversation sur les objectifs du patient?
-  Comment pourrions-nous montrer que l'empathie améliore l'expérience de soins du patient?
-  Comment pourrions-nous passer d'un système centré sur les fournisseurs de soins vers un système de soins centrés sur le patient?
-  Comment pourrions-nous proposer de nouveaux incitatifs aux professionnels de la santé?
-  Comment pourrions-nous encourager l'acquisition de compétences relationnelles chez les professionnels de la santé?



C'est la vie qui compte, pas l'insuffisance.





HeartLife FOUNDATION

Comment contribuer



DONNEZ

Aidez les gens à vivre avec cœur



Visitez-nous à  www.heartlife.ca

Écrivez-nous à  info@heartlife.ca

Suivez-nous sur  [Instagram](#)

Joignez-vous à notre  [communauté Facebook](#)