



**GUIDE DESTINÉ  
AUX PERSONNES  
SOUFFRANT  
D'INSUFFISANCE  
CARDIAQUE**

**A QUICK GUIDE TO  
LIVING  
WITH HEART FAILURE**



ENT-PB-03/2016-LEB

## FOREWORD

**Firstly we would like to thank everybody who has had input into this booklet - including patients, carers and healthcare professionals - as they have contributed to what we believe is a very important tool to help you manage your heart failure.**

We have developed this booklet as a quick reference guide to enable you to begin to understand your condition. We believe you will find the guidance useful as have many others with the same condition as you.

This guide has been co-developed with substantial input and support from the Pumping Marvellous Foundation, the UK's patient-led Heart Failure Group. We would especially like to thank Nick Hartshorne-Evans, Founder, CEO and heart failure patient and Angela Graves, Clinical Lead and heart failure specialist nurse, from the Pumping Marvellous Foundation, for their close collaboration in writing the guide.

**Please note:** This booklet should not replace and/or substitute the interactions with and advice you get from your healthcare professional, and if you have any concerns about your condition you should discuss these with your healthcare professional at the earliest opportunity



## WHAT IS HEART FAILURE AND WHY DO I HAVE IT?

The heart consists of muscle that pumps blood around the body. With heart failure, the heart is not pumping correctly and is often enlarged because it is having to work extra hard<sup>1</sup>.

It is different to a heart attack - which involves a lack of blood to the heart usually caused by a clot to the arteries that supply it<sup>2</sup>.

Generally there is a reason why your heart is not pumping correctly. The vast majority of the time this is due to the heart muscle being damaged because it is getting a poor blood supply<sup>1,3</sup>. This can happen when you've had a heart attack, or you've had high blood pressure, which has affected the heart. Other causes include<sup>1,3</sup>:

- A virus has affected the efficiency of your heart
- The heart's rhythm isn't normal
- Genetically the heart is not structured as well as it should be
- The valves in the heart are damaged
- Excessive alcohol intake
- Recreational drugs
- Some chemotherapy medication
- In rarer cases, there is a form of heart failure associated with pregnancy

Sometimes, we just don't know what the cause is.

Heart failure symptoms can sometimes get rapidly worse. This is called an acute episode or acute heart failure<sup>3</sup>. This may be due to a temporary event and not last for long, but acute heart failure will require some form of intervention from healthcare professionals<sup>3</sup>.

### SO HOW DO YOU FEEL ABOUT YOUR DIAGNOSIS?

First let us tell you - you are not alone, and being told you have heart failure can be a big shock. In fact, we don't know anybody who has anything good to say about being diagnosed with heart failure. We know that people go through their own process of coming to terms with living their life with heart failure and at different speeds as well. It is important to know that everybody is different and sharing your feelings and thoughts can sometimes be difficult - but generally in our experience it does help to share the burden.

We find that some people immerse themselves in their condition and others just want to forget it, but it is important to believe that you can manage it - you just need to find your own way.

In this booklet are some elements that will allow you to start your journey of conquering the challenges of living with heart failure. However high those challenges may seem right now, we believe they will become less steep as time goes by.

**Stay positive.**



2)

“It’s not about the cards you are dealt, but how you play the hand. And remember, life is for living!”

**Louise, Heart Failure patient, UK**



### 3)

## GETTING ON WITH HEART FAILURE

There's no question that this heart condition is serious.

But the good news is that there is a lot of understanding about the condition and a number of effective treatments available and in development.

This booklet can give you some ideas on several things you can do to help yourself and play an active role in the management of your heart condition. Research and patient experience show that people who can adapt to their illness and take control of it, have a better quality of life<sup>4</sup>.

### SO WHERE ARE YOU IN NEW YORK?

A strange question perhaps, but patients and healthcare professionals often find the New York Heart Association (NYHA) classification scale useful in assessing the stage of this condition based on how much you are limited during physical activity<sup>3</sup>.

So where are you on this scale today? We should let you know that you may move around on the scale as your condition and treatments change.

“Listen to your body, keep calm, take a rest and gather your energies to restart”

**Oberdan, Heart Failure patient, Italy**

NYHA CLASS	SYMPTOMS <sup>5</sup>
I	I can perform all physical activity without getting short of breath or tired, or having palpitations.
II	I get short of breath or tired, or have palpitations when performing more strenuous activities. For example, walking on steep inclines or walking up several flights of steps.
III	I get short of breath or tired, or have palpitations when performing day-to-day activities (for example, walking along a flat path).
IV	I feel breathless at rest, and am mostly housebound. I am unable to carry out any physical activity without getting short of breath or tired, or having palpitations.

People with this condition often find they have a certain amount of energy – like a battery – to get them through each day. How much energy is in your battery generally depends on how your condition is assessed on the NYHA scale. Just as you would think about how to get the most out of a battery, it's good to think about the amount of energy you have and to try and plan out how you will use it throughout the day to prioritise the activities that are most important to you.

3)

Depending on your NYHA level, things that you may need to think about are:

- Your work
- Your social activities
- Driving
- Your sex life

Talk to your healthcare professional about any changes you may need to make to your day-to-day life to make sure you can manage your energy levels and get the most out of each day.

## SO NOW I KNOW WHERE I AM ON THE NEW YORK HEART ASSOCIATION (NYHA) CLASSIFICATION SCALE – WHAT CAN I DO TO HELP MYSELF?

Where possible, try to stay positive and have a can-do attitude – this can really help you to play an active role in your own condition.



**Activity.** Every muscle responds well to exercise - your heart is no different.

Talk to your healthcare professional about an activity programme that is suitable for you. In the meantime, listen to your body - pace yourself and remember your energy battery. If it's running low, rest and take it easy.



**Diet.** Ask your healthcare professional for advice or tips on how to pursue a healthy lifestyle. You may find that eating smaller meals more frequently helps you, as digesting small amounts of food may put less strain on the body and the heart.



**Salt.** Keep an eye on your salt intake. We know that salt can affect how your body retains fluid, which can also put a strain on the heart. Try to choose meals with low salt content, and limit the amount of table salt you add to meals.



**Smoking.** If you have been diagnosed with heart failure, don't smoke.



**Alcohol.** Try to keep within the recommended daily and weekly alcohol intake limits.

“Keep physically active and enjoy life!”

**Randa, Heart Failure patient, Egypt**

## 4)

# KEEP AN EYE ON HEART FAILURE

“Be smart and listen to your heart!”

**Tania, Heart Failure patient, Brunei**

Patients with this condition often say they have good days and bad days. A general tip is to pace yourself through the day - remember your energy battery. However, there are also some specific things you need to keep an eye on - below are some of the main symptoms you may experience and tips for managing them<sup>3,6</sup>.

KEEP AN EYE ON...	TIPS	CONTACT YOUR HEALTHCARE PROFESSIONAL IF...
<p><b>Sudden weight increase.</b> Sudden weight gain may mean that fluid is building up in your body because your heart failure is getting worse.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Weigh yourself every day at the same time.</li> <li>• Watch how much fluid you are taking in. Don't exceed the amount suggested by your healthcare professional.</li> </ul>	<p>You gain about 1.8-2.3 kilogrammes in the space of 2-3 days<sup>7</sup>.</p>
<p><b>Swelling.</b> When the body retains fluid, you may notice swelling in your lower legs, abdomen or feet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keep your legs elevated on a stool.</li> <li>• Have frequent rests during the day. An afternoon catnap in your bed may be helpful.</li> </ul>	<p>Swelling becomes significantly worse.</p>
<p><b>Breathing.</b> On occasion fluid may gather in your lungs which may affect your breathing.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ensure you get plenty of rest.</li> <li>• Try not to over-exert yourself and conserve your energy. If your breathing is worse at night, use plenty of pillows.</li> </ul>	<p>Your breathing or coughing is getting significantly worse.</p>
<p><b>Fatigue.</b> Many people with this heart condition will feel very lethargic.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Remember your energy battery. Pace yourself, your activities and ensure you take adequate rest.</li> </ul>	<p>Your fatigue worsens and begins to affect your day-to-day activities.</p>
<p><b>Dizziness/lightheadedness.</b> Due to your condition and the medication you may be taking, you could experience dizziness and / or light headedness.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Don't rush around!</li> <li>• Try not to stand up or turn around too quickly.</li> <li>• Take your time to get out of bed and steady yourself before you begin to walk.</li> </ul>	<p>You find that this is causing you to stumble or fall.</p>

# MEDICATIONS AND INTERVENTIONS

## How was my heart failure diagnosed<sup>8</sup>?

You may have had a number of blood tests, tracings and scans of your heart, as well as a thorough examination by your healthcare professional to determine you have heart failure.

- **Blood Tests**

These are routine tests to check how effectively your kidneys and liver are working. Also, if you have anaemia (where you have fewer red blood cells than normal or you have less haemoglobin than normal in each red blood cell) or problems with your thyroid (a large gland in the neck), blood tests will have been conducted, to see if they have been affected by or caused your heart failure.

A specific blood test may have been taken which measures something called natriuretic peptides (a type of hormone produced by the heart), levels of which indicate that you may have heart failure.

- **Electrocardiogram (ECG)**

This gives your healthcare professional a tracing of the heart and is very informative. It lets the healthcare professionals know if your heart is going too fast, too slow, and if there are problems with your heart that may have occurred in the past.

- **Echocardiogram**

This is vital in diagnosing heart failure. It gives a scan of your heart that shows how efficiently your heart is pumping, its size, and the condition of the valves.

Other, more complex scans may also be undertaken which can help healthcare professionals understand what has happened to your heart.

## MEDICATIONS

Following a diagnosis of heart failure, you may have been given different medications to take. You can read about them on the next pages along with some tips on taking them.

A good place to start, however, is to understand why it is very important to take your medications as instructed by your healthcare professional. We understand that taking lots of pills can sometimes feel like a burden, along with some of the symptoms you may incur along the way.

We also know, however, that if you take your medications regularly as instructed by your healthcare professional, then this may have a positive effect on your health and wellbeing. You may find some of the medications take a little time to get used to but it is important to persevere and you generally will adapt to them in no time. If you continue to find you are struggling, do speak to your healthcare professional.

“It is very important to take your medications regularly because it helps you manage your symptoms”

**Jean, Heart Failure patient, France**



## 5)

So, as discussed, one of the cornerstones to support the proper functioning of your heart is medication.

Some general tips on taking medication:

- Be in charge of your own medication. Know exactly what you're taking and how often, and understand why you are taking it.
- Medication can sometimes make you feel worse before it makes you feel better, so don't give up or suddenly stop taking your medication without first discussing it with your healthcare professional.
- It can be a slow process to get to the dose of a medication that works best for you. Sometimes some tablets have to be started at low doses and gradually increased, so don't get discouraged - you will get there in the end.
- You may need to take a lot of tablets - they've all got a role to play.
- Try not to miss taking your medication and make sure you take each one on time and as recommended. A daily tablet organiser could help.
- Remember, this is a partnership between you and your healthcare professional, so discuss how your medications are making you feel with them and if you have any questions or need any help, just ask.

## IMPLANTABLE DEVICES / PACEMAKERS

### • **Cardiac Resynchronisation Therapy (CRT) / biventricular device<sup>8</sup>**

A CRT / biventricular device may be suitable for some people with heart failure. These devices send tiny electrical signals to the heart to help it beat in a more synchronised way and ultimately help the heart to pump more efficiently. However, these devices may not be suitable for everyone with heart failure.

### • **Implantable Cardiac Defibrillator (ICD)<sup>8</sup>**

Not only does the heart have a beat, but also a rhythm. Sometimes there is a problem with the rhythm which may have serious consequences. In these cases an ICD may be recommended. This requires implantation of a small box under the skin in the top of the chest – wires are attached to the muscle of the heart on one end and the box at the other end. This provides a means of dealing with any would-be fatal heart rhythm problems.

Occasionally a CRT and an ICD may be combined together into one device.

5)

“Remember you are no sicker than before you found out - only now you are getting treated!”

**Louise, Heart Failure patient, UK**



## YOUR TEAM

Being diagnosed with heart failure is an important time of change for you. We will go on and talk about your support team, but we recognise that not everybody has all these people around them to help, so it is important to discuss with your healthcare professional who they see as potentially being in your support team. Remember nobody needs to face heart failure alone. Teams can consist of a wide range of people, and it's very much your choice who is in your team. Also remember a team can be just two people.

Your heart failure team can help you share the burden of making decisions and plans, so that you are all involved and feel in control of your lives. Your team could include your healthcare professionals, your main caregiver, friends, family or people who you see regularly in your daily life. You may meet people who have heart failure themselves – often sharing your stories is an important part of managing your life with heart failure. Being open and honest about how you feel is important to help other members in your team understand how you feel and what you are going through as this will help them to help you better.

### FORGING A RELATIONSHIP WITH YOUR HEALTHCARE PROFESSIONALS

You may have a specialist in heart failure involved in your care, or you may have more contact with a family doctor or medical nurse. Whoever is looking after you, it is important to try and build an honest and open relationship with them. Some of the ways patients have found to do this are:

- 1 Go prepared. Before you attend an appointment with your healthcare professional, make a note of any issues you are having and would like to discuss or any questions you may have.
- 2 Don't worry about asking what you feel may be simple questions.

- 3 Say what's important to you. If there are certain aspects of your life that are particularly important, let your healthcare professional know so they can be taken into consideration when discussing your medication and other factors.
- 4 Be prompt. Make sure you arrive at appointments on time. Be respectful of each other.

### YOUR FAMILY, FRIENDS / PRIMARY CAREGIVER

Many people say the most important person in helping them to manage their condition is their partner or other primary caregiver. You may find that a good place to start to help friends and family understand the ups and downs of the journey you are on with your heart condition would be to talk them through this booklet.

In addition, there is a caregiver booklet available, which you may want to recommend to someone if they are helping you live with your condition.

“I consider my husband, my doctors, the nurses and my family to be part of one important team that helps me win the battle with heart failure, every single day.”

**Fredonia – Heart Failure patient, US**

# QUESTIONS FOR YOUR HEALTHCARE PROFESSIONAL

The time you have with your healthcare professional is important – therefore, take some time to think about the things you want to discuss.

## Here are some tips:

- If you don't understand something, ask for further explanation - it's your health.
- You may find it useful to keep a diary - perhaps charting your weight and how you have been getting on with your medications - to help you to communicate how you have been getting on.
- Take your full list of medication or your tablets with you.
- Write down what you want out of your meeting with your healthcare professional before you attend.

## Example questions

Below are a few examples questions you could ask your healthcare professional.

- What stage is my heart failure? Where am I on the New York Heart Association (NYHA) scale?
- How do you think this will affect my day-to-day activities?
- What should I expect within the next few weeks, months and years? How is the condition likely to progress?
- What are the most important things I can do to manage this condition?
  - Should I eat different foods?
  - How much exercise/activity can I do? What are good activities to start with?
  - How much water can I drink each day?

- Is it ok to drink alcohol? How much is ok?
- What kinds of health checks do I need to do at home and how do I do them?
- If I feel my symptoms get worse or change suddenly, who should I contact and what's the best way to reach them?
- What treatment/medications do I need?
- What should I do if I miss a dose of medicine?
- Do I need to take water tablets?
- How often do I need to come in for a clinic visit /see a healthcare professional?
- What should I do if I am feeling down or anxious about my heart failure?
- Are there any local support services available you recommend?

# 7)

## YOUR QUESTIONS

What other questions can you think of that you'd like to ask your healthcare professional?

Use this space to write them down.

## REFERENCES

- 1 Harrison's 'Principles of Internal Medicine', Seventeenth Edition pages 1442 - 1455
- 2 American Heart Association, What is a heart attack.  
Available at [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartAttack/AboutHeartAttacks/About-Heart-Attacks\\_UCM\\_002038\\_Article.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartAttack/AboutHeartAttacks/About-Heart-Attacks_UCM_002038_Article.jsp)  
Last assessed: April 2015
- 3 Mosterd A, Hoes A, et al. Clinical epidemiology of heart failure, *Heart* 2007;93:1137-1146
- 4 Obieglo A, Uchmanowicz I, et al. The effect of acceptance of illness on the quality of life in patients with chronic heart failure, *European Journal of Cardiovascular Nursing*; 1:7:2015
- 5 Holland R, Rechel B et al. Patients' Self-Assessed Functional Status in Heart Failure by New York Heart Association Class: A Prognostic Predictor of Hospitalizations, Quality of Life and Death. *Journal of Cardiac Failure* 16:2:2010
- 6 American Heart Association, Warning signs for heart failure.  
Available at: [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/WarningSignsforHeartFailure/Warning-Signs-for-Heart-Failure\\_UCM\\_002045\\_Article.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/WarningSignsforHeartFailure/Warning-Signs-for-Heart-Failure_UCM_002045_Article.jsp)  
Last assessed: April 2015
- 7 Chaudhry A, Wang Y, et al. Patterns of weight change preceding hospitalization for heart failure, *Circulation*. 2007;116:1549- 1554
- 8 McMurray J, Adamopoulos S, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012, *European Heart Journal* (2012) 33, 1787–1847

For more information on heart failure, visit:

[WWW.KEEPITPUMPING.COM](http://WWW.KEEPITPUMPING.COM)



## AVANT-PROPOS

**Tout d'abord, nous souhaiterions remercier tous ceux qui ont participé à l'élaboration de cette brochure, notamment les patients, les aidants et les professionnels de santé, car ils ont contribué à la création d'un outil très important qui, nous pensons, vous aidera à prendre en charge votre insuffisance cardiaque.**

Nous avons élaboré cette brochure comme un guide destiné à vous aider à mieux comprendre votre maladie. Nous espérons que vous trouverez ces informations utiles, tout comme tous ceux qui vivent avec la même maladie que vous.

Cette brochure a été conçue avec l'aide de la Pumping Marvellous Foundation, l'association de patients atteints d'insuffisance cardiaque de référence au Royaume-Uni. Nous souhaitons remercier Nick Hartshorne-Evans, patient souffrant d'insuffisance cardiaque, et Angela Graves, infirmière spécialiste de l'insuffisance cardiaque, tous deux membres de la Pumping Marvellous Foundation, pour leur contribution à la réalisation de cette brochure.

**Remarques :** cette brochure ne doit ni remplacer ni se substituer aux interactions avec votre professionnel de santé ou aux conseils qu'il vous donne ; en cas de doutes quant à votre état de santé, vous devez en parler avec lui dans les plus brefs délais.



## QU'EST-CE QUE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ET POURQUOI CELA M'ARRIVE-T-IL ?

Le cœur est un muscle qui pompe le sang dans tout l'organisme. Dans le cas d'une insuffisance cardiaque, le cœur ne pompe pas correctement et se dilate souvent car il doit fournir un effort supplémentaire<sup>1</sup>.

L'insuffisance cardiaque n'est pas une crise cardiaque qui se caractérise par un apport insuffisant en sang généralement causé par la formation d'un caillot dans les artères qui irriguent le cœur<sup>2</sup>. En général, votre cœur n'assure pas correctement sa fonction de pompe du fait d'une anomalie. La plupart du temps, c'est la conséquence d'un apport sanguin défaillant qui a endommagé le muscle cardiaque<sup>1,3</sup>. Cela peut être dû à une crise cardiaque ou une tension artérielle élevée, qui ont affecté le cœur. Autres causes possibles sont<sup>1,3</sup> :

- Un virus a endommagé votre cœur
- Le rythme cardiaque est anormal
- Le cœur présente une malformation génétique
- Les valves cardiaques sont abimées
- Une consommation excessive d'alcool
- L'usage de drogues récréatives
- Certains médicaments de chimiothérapie
- Dans des cas plus rares, il existe une forme d'insuffisance cardiaque liée à la grossesse

Parfois, la cause est tout simplement inconnue.

Les symptômes de l'insuffisance cardiaque peuvent parfois s'aggraver de façon rapide. C'est ce que l'on appelle un épisode aigu ou une insuffisance cardiaque aiguë<sup>3</sup>. L'insuffisance cardiaque aiguë peut résulter d'un événement soudain et disparaître rapidement mais elle nécessite l'intervention de professionnels de santé<sup>3</sup>.

### QUEL EST VOTRE RESENTI PAR RAPPORT AU DIAGNOSTIC D'INSUFFISANCE CARDIAQUE ?

Laissez-nous tout d'abord vous dire que vous n'êtes pas seul. Nous comprenons parfaitement que le diagnostic d'insuffisance cardiaque puisse être difficile à accepter. En fait, nous ne connaissons personne qui pense que l'insuffisance cardiaque est une bonne chose. La plupart des patients ont besoin de temps pour accepter le diagnostic et ce délai d'acceptation peut varier d'une personne à une autre. Il est important que vous sachiez que chaque personne est différente. Vous pouvez parfois hésiter à partager vos impressions ou sentiments, même si l'expérience montre que cela soulage et aide à mieux accepter la maladie.

Nous avons constaté que certaines personnes se recentrent autour de leur maladie tandis que d'autres déploient des efforts considérables pour l'oublier. Dans tous les cas, il est important que vous sachiez que vous pouvez apprendre à gérer votre vie avec votre insuffisance cardiaque, il vous suffit de trouver comment.

Cette brochure contient diverses informations qui vous aideront à mieux vivre votre insuffisance cardiaque au quotidien. Le chemin jusqu'à cet objectif est cependant jalonné d'obstacles. Sachez que même si ceux-ci vous semblent infranchissables à ce stade, le temps vous aidera à atteindre votre objectif.

**Restez positif.**

2)

“Ne vous attardez pas sur les cartes qui vous ont été distribuées, le secret se trouve dans votre tactique de jeu. Et n’oubliez pas : la vie mérite d’être vécue !”

**Louise, insuffisante cardiaque, Royaume-Uni**





## VIVRE AVEC UNE INSUFFISANCE CARDIAQUE

Il est évident que l'insuffisance cardiaque est un problème de santé sérieux.

Cependant, la bonne nouvelle est que cette maladie est bien connue et qu'il existe un grand nombre de traitements efficaces disponibles et en développement.

Cette brochure peut vous donner quelques idées pour vous aider à jouer un rôle actif dans la prise en charge de votre insuffisance cardiaque. Les recherches et les expériences des autres patients montrent que les personnes capables de s'adapter à leur maladie et de la gérer ont une meilleure qualité de vie<sup>4</sup>.

### OÙ ÊTES-VOUS DANS LA CLASSIFICATION DE NEW YORK ?

Cette question peut sembler bizarre, mais les patients et les professionnels de santé jugent souvent la classification de la New York Heart Association (NYHA) comme très utile pour évaluer le stade de l'insuffisance cardiaque en mesurant à quel point elle affecte votre activité physique quotidienne<sup>3</sup>.

Alors où vous situez-vous dans cette classification aujourd'hui? Sachez que votre situation peut évoluer en fonction de votre état cardiaque et des modalités de votre traitement.

“Écoutez votre corps, ne vous énervez pas, accordez-vous des temps de repos et reprenez l'énergie nécessaire pour démarrer une nouvelle journée”

Oberdan, insuffisant cardiaque, Italie

CLASSIFICATION NYHA	SYMPTÔMES <sup>5</sup>
<b>Stade I</b>	Je peux réaliser toute sorte d'activité physique sans me sentir essoufflé ou fatigué, ou sans avoir de palpitations.
<b>Stade II</b>	Je suis essoufflé ou fatigué, ou j'ai des palpitations lorsque je réalise des efforts plus importants. Par exemple, marcher sur des pentes raides ou monter plusieurs étages.
<b>Stade III</b>	Je suis essoufflé ou fatigué, ou j'ai des palpitations lorsque je réalise mes activités quotidiennes (par exemple, marcher sur un chemin plat).
<b>Stade IV</b>	Je suis essoufflé au repos et je dois rester pratiquement tout le temps à la maison. Je suis incapable de réaliser toute sorte d'activité physique sans me sentir essoufflé ou fatigué, ou sans avoir des palpitations.

Les personnes souffrant de cette pathologie sentent souvent qu'elles disposent d'une certaine réserve d'énergie (comme une batterie) pour tenir toute la journée. Votre réserve d'énergie dépend généralement du stade de votre maladie dans la classification NYHA. Il faut chercher à optimiser l'utilisation de votre batterie. Réfléchissez à la réserve d'énergie dont vous disposez et essayez d'organiser la façon dont vous allez l'utiliser pendant la journée pour donner la priorité aux activités les plus importantes pour vous.

3)

Selon le stade de votre maladie, vous devez penser à adapter vos activités concernant:

- Votre travail
- La conduite de votre véhicule
- Votre vie sociale
- Votre vie sexuelle

N'hésitez pas à discuter avec votre professionnel de santé des éventuelles modifications à adopter concernant votre mode de vie afin de maîtriser votre niveau d'énergie et profiter au maximum de chaque journée.

## JE SAIS DÉSORMAIS OÙ JE ME SITUE DANS LA CLASSIFICATION DE LA NEW YORK HEART ASSOCIATION, QUE PUIS-JE FAIRE POUR MIEUX GÉRER MON INSUFFISANCE CARDIAQUE ?

Chaque fois que cela est possible, essayez de rester positif et d'avoir une attitude volontaire. Cela peut vraiment vous aider à surmonter votre maladie.



**Activité :** L'activité physique est bonne pour chaque muscle. Votre cœur ne fait pas exception.

Trouvez avec votre professionnel de santé un programme d'activités physiques adapté. En même temps, écoutez votre corps, dosez vos efforts et pensez à votre réserve d'énergie. Si elle est faible, reposez-vous et allez-y doucement.



**Régime alimentaire :** Demandez conseil à votre professionnel de santé pour adopter un style de vie sain. Manger plus léger mais plus souvent peut vous aider car la digestion de faibles quantités de nourriture demande moins d'effort à votre corps et à votre cœur.



**Sel :** Surveillez votre consommation de sel. Nous savons que le sel joue un rôle sur la rétention d'eau ce qui peut entraîner un effort pour votre cœur. Essayez de choisir des repas pauvres en sel et de ne pas resalez vos plats.



**Tabac :** Si vous souffrez d'une insuffisance cardiaque, ne fumez pas.



**Alcool :** Veillez à respecter les recommandations en termes de limites de consommation d'alcool quotidiennes et hebdomadaires.

“Restez actif et profitez de la vie !”

Randa, insuffisance cardiaque, Égypte



## 4)

## SURVEILLEZ VOTRE INSUFFISANCE CARDIAQUE

“Faites preuve d’intelligence et écoutez votre cœur”,

Tania, insuffisance cardiaque, Brunei

Les patients souffrant de cette maladie affirment souvent qu’ils ont des jours avec et des jours sans. Il est recommandé de doser vos efforts tout au long de la journée et de penser à votre réserve d’énergie. Cependant, vous devez aussi penser à surveiller certains aspects spécifiques. Vous trouverez ci-dessous certains des principaux symptômes que vous pouvez rencontrer et des conseils pour y faire face<sup>3,5</sup>.

GARDEZ UN ŒIL SUR ...	CONSEILS	APPELEZ VOTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ SI ...
<p><b>Augmentation soudaine du poids :</b> une augmentation rapide de votre poids peut traduire une rétention d’eau par votre corps car l’insuffisance cardiaque est en train de s’aggraver.</p>	<p>Pesez-vous chaque jour à la même heure. Surveillez votre consommation de liquides. Ne dépassez pas la quantité conseillée par votre professionnel de santé.</p>	<p>Vous prenez environ 2 kilogrammes en 2 à 3 jours<sup>6</sup>.</p>
<p><b>Œdèmes :</b> vous pourrez noter l’apparition d’œdèmes (gonflements) au niveau des jambes, de l’abdomen ou des pieds.</p>	<p>Surélevez vos jambes sur un tabouret. Reposez-vous souvent pendant la journée. Une petite sieste l’après-midi peut être utile.</p>	<p>Les oedèmes s’aggravent.</p>
<p><b>Difficultés respiratoires :</b> parfois, du liquide peut s’accumuler dans vos poumons et affecter ainsi votre respiration.</p>	<p>Reposez-vous beaucoup. Essayez de ne pas vous surmener et ménagez-vous. Si votre respiration devient plus difficile la nuit, utilisez plusieurs oreillers.</p>	<p>Votre respiration ou votre toux s’aggrave.</p>
<p><b>Fatigue :</b> de nombreuses personnes souffrant d’insuffisance cardiaque se sentent exténuées.</p>	<p>Pensez à votre batterie. Dosez vos efforts lors de vos activités et veillez à vous reposer suffisamment.</p>	<p>Votre fatigue empire et commence à affecter vos activités quotidiennes.</p>
<p><b>Vertige/Étourdissement :</b> en raison de votre insuffisance cardiaque et des médicaments que vous pouvez prendre, vous êtes susceptible d’avoir des vertiges et/ou des étourdissements.</p>	<p>Ne vous surmenez pas ! Evitez de vous lever ou de vous retourner trop rapidement. Sortez de votre lit lentement et stabilisez-vous avant de commencer à marcher.</p>	<p>Les vertiges vous font trébucher ou tomber.</p>

# MÉDICAMENTS ET INTERVENTIONS

## COMMENT MON INSUFFISANCE CARDIAQUE A-T-ELLE ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE ?

Vous avez peut-être effectué un certain nombre de bilans sanguins et d'examens cardiaques, ainsi qu'un examen physique approfondi par votre professionnel de santé afin de diagnostiquer une éventuelle insuffisance cardiaque.

- **Examens sanguins**

Les examens sanguins de routine sont destinés à contrôler le bon fonctionnement de vos reins et de votre foie. De plus, si vous souffrez d'anémie (lorsque le nombre de globules rouges est inférieur à la normale ou lorsque votre taux d'hémoglobine est inférieur au taux normal) ou de problèmes de thyroïde (une grande glande située dans le cou), des examens sanguins auront été réalisés afin de définir si ces problèmes ont été induits par votre insuffisance cardiaque ou s'ils l'ont causée.

Un examen sanguin spécifique a peut-être été effectué afin de mesurer ce que l'on appelle les peptides natriurétiques (un type d'hormone produit par le cœur), dont les niveaux indiquent l'existence ou non d'une insuffisance cardiaque.

- **Électrocardiogramme (ECG)**

Il fournit un enregistrement de l'activité cardiaque et s'avère très instructif. Il permet aux professionnels de santé de savoir si votre cœur bat trop vite, ou trop lentement, et si votre cœur a pu rencontrer des problèmes dans le passé.

- **Échocardiographie**

L'échocardiographie est essentielle dans le diagnostic de l'insuffisance cardiaque. Elle fournit une évaluation de l'état de votre cœur et permet d'estimer si il fonctionne correctement et d'évaluer sa taille et l'état des valves.

D'autres techniques d'imagerie, plus complexes, peuvent également permettre aux professionnels de santé de comprendre ce qui est arrivé à votre cœur.

## MÉDICAMENTS

Une fois le diagnostic d'insuffisance cardiaque établi, vous avez probablement reçu une prescription de plusieurs médicaments. Vous trouverez dans les pages suivantes diverses informations sur ces traitements ainsi que quelques conseils sur la façon de les prendre.

Pour commencer, il est important que vous compreniez pourquoi il est indispensable de prendre les médicaments qui vous ont été prescrits comme indiqué par votre professionnel de santé. Nous sommes conscients que l'ingestion d'un grand nombre de comprimés peut parfois représenter un fardeau important qui s'ajoute souvent à une multitude de symptômes gênants. Nous savons toutefois que pris régulièrement, comme indiqué par les professionnels de santé, les traitements de l'insuffisance cardiaque peuvent modifier de manière très positive votre état de santé et votre bien-être. Vous pourrez peut-être avoir besoin d'un peu de temps pour vous habituer à certains de vos traitements mais, en persévérant, vous devriez y parvenir rapidement. Si les difficultés persistent, n'hésitez pas à consulter votre professionnel de santé.

“Il est primordial que vous preniez vos médicaments régulièrement. Cela vous aidera à contrôler les symptômes de votre insuffisance cardiaque”

Jean, insuffisant cardiaque, France

Comme indiqué précédemment, l'un des éléments indispensables facilitant le fonctionnement approprié de votre cœur est le traitement médicamenteux.

Voici quelques conseils généraux sur la prise de médicaments :

- Soyez acteur de votre traitement. Sachez exactement quels sont les médicaments à prendre et à quelle fréquence, et comprenez pourquoi vous les prenez.
- Avant que vous en ressentiez le bénéfice, vous pouvez parfois avoir l'impression de vous sentir moins bien avec certains médicaments. Ne modifiez pas de vous-même votre traitement avant d'en avoir parlé avec votre professionnel de santé.
- Trouver la dose de médicament qui vous convient peut prendre du temps. Parfois, certains médicaments doivent d'abord être pris à faibles doses puis progressivement augmentés. Alors, ne vous découragez pas, vous y arriverez.
- Vous devrez peut-être prendre une quantité importante de comprimés. Ils ont tous un rôle à jouer.
- Veillez à ne pas oublier de prendre vos médicaments et à les prendre chacun au bon moment et selon la prescription. Un pilulier journalier peut s'avérer utile.
- Rappelez-vous, il s'agit d'une étroite collaboration entre vous et votre professionnel de santé. N'hésitez donc pas à discuter avec lui des effets éventuels de votre traitement et à lui poser toutes vos questions ou à lui demander de l'aide.

## DISPOSITIFS IMPLANTABLES/ STIMULATEURS CARDIAQUES

- **Resynchronisation cardiaque (RC)/dispositif d'assistance biventriculaire**

Une RC ou une assistance biventriculaire peuvent être nécessaires pour certaines personnes atteintes d'insuffisance cardiaque. Ces dispositifs envoient de petits signaux électriques au cœur pour l'aider à battre de manière plus synchronisée et ainsi lui permettre de pomper plus efficacement. Cependant, ces dispositifs ne s'adressent qu'à certains patients atteints d'insuffisance cardiaque.

- **Défibrillateur cardiaque implantable (DCI)**

Le cœur a non seulement un battement mais aussi un rythme. Parfois, un rythme anormal peut avoir de graves conséquences. Dans ce cas, un DCI peut être préconisé. Cela requiert l'implantation d'un petit boîtier sous la peau en haut du thorax. Des fils sont fixés au muscle cardiaque et reliés à ce boîtier. Il constitue un moyen de faire face à tout problème de rythme cardiaque potentiellement fatal.

Occasionnellement, la RC et le DCI sont couplés au sein d'un seul dispositif.

5)

“ N’oubliez pas, vous n’êtes pas plus malade qu’avant d’avoir reçu votre diagnostic. Seulement maintenant, vous êtes pris en charge !”

**Louise, insuffisante cardiaque, Royaume-Uni**





## VOTRE ÉQUIPE

Découvrir que vous souffrez d'insuffisance cardiaque représente un changement important pour vous. Nous allons désormais parler du rôle de soutien joué par votre entourage proche. Nous sommes conscients que nous n'avons pas toutes et tous ces personnes autour de nous pour nous aider. C'est pourquoi il est important que vous demandiez à votre professionnel de santé si certaines de vos connaissances pourraient assumer ce rôle de soutien. Vous ne devez pas affronter l'insuffisance cardiaque seul. Constituez-vous une équipe de soutien composée de plusieurs personnes que vous avez choisies. Votre équipe peut être composée de deux personnes seulement.

Ces personnes vous accompagneront dans vos choix et vous aideront à mieux vivre l'insuffisance cardiaque au quotidien. Vous pouvez choisir d'inclure dans votre équipe votre professionnel de santé, votre aidant principal, vos amis, les membres de votre famille ou toute personne que vous côtoyez au quotidien. Nous vous conseillons également de rencontrer d'autres personnes souffrant d'insuffisance cardiaque. Partager son histoire permet souvent - d'accepter l'insuffisance cardiaque et de mieux gérer la maladie au quotidien. Soyez honnête. Il est important de bien expliquer aux autres membres de votre équipe ce que vous ressentez et ce que vous traversez, afin qu'ils puissent mieux vous aider.

### DÉVELOPPEZ UNE COLLABORATION ÉTROITE AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Vous pouvez être suivi par un spécialiste de l'insuffisance cardiaque ou une infirmière. Quelle que soit la personne qui vous suit, il est important de veiller à construire une relation honnête et ouverte avec elle. Voici comment les patients y sont parvenus :

1. Préparez-vous. Avant de vous rendre à un rendez-vous avec votre professionnel de santé, notez tous les problèmes que vous pouvez avoir et toutes les questions que vous vous posez, et que vous souhaiteriez aborder.

2. N'ayez pas peur, il n'y a pas de questions simples.
3. Parlez de ce qui est important à vos yeux. Si certains aspects de votre vie sont particulièrement importants, parlez-en à votre professionnel de santé pour qu'il en tienne compte lorsqu'il aborde votre traitement et d'autres sujets.
4. Soyez ponctuel. Veillez à être à l'heure à vos rendez-vous. Soyez respectueux envers les autres.

### VOTRE FAMILLE, VOS AMIS, VOTRE AIDANT PRINCIPAL

La plupart des gens affirment que la personne les aidant le plus à gérer leur maladie est leur partenaire ou leur aidant principal. Pour aider vos amis et votre famille à comprendre les hauts et les bas que vous vivez du fait de votre maladie, vous pourriez utiliser cette brochure.

De plus, il existe une autre brochure destinée aux proches de malades souffrant d'insuffisance cardiaque, que vous pouvez transmettre à la personne qui vous aide à vivre avec votre maladie.

“ Je considère que mon mari, mes médecins, les infirmières et les membres de ma famille font partie d'une même équipe qui m'aide à faire face à l'insuffisance cardiaque au quotidien”

**Fredonia, insuffisance cardiaque, États-Unis**



## QUESTIONS À POSER À VOTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ

Le temps que vous passez avec votre professionnel de santé est important. C'est pourquoi il est important que vous preniez le temps de réfléchir aux sujets que vous souhaitez aborder avec lui.

### Quelques conseils:

- S'il y a quelque chose que vous ne comprenez pas, demandez des explications supplémentaires. Il s'agit de votre santé.
- Il peut être utile de tenir un journal de bord dans lequel vous pourrez noter, par exemple, votre poids chaque jour et indiquer votre ressenti vis-à-vis de vos médicaments.
- Emportez avec vous la liste entière de vos médicaments ou comprimés.
- Notez à l'avance tout ce que vous attendez de votre rendez-vous avec votre professionnel de santé.

### Exemples de questions

Voici quelques exemples de questions que vous pourriez poser à votre professionnel de santé :

- À quel stade se trouve mon insuffisance cardiaque? Où suis-je dans la classification de la New York Heart Association (NYHA) ?
- Dans quelle mesure pensez-vous que mon insuffisance cardiaque va affecter mes activités quotidiennes?
- À quoi dois-je m'attendre dans les semaines, mois et années à venir ? Comment mon insuffisance cardiaque va-t-elle évoluer?
- Que puis-je faire pour gérer ma maladie?
  - Dois-je manger différemment?
  - À quel rythme puis-je pratiquer une activité physique? Par quelles activités puis-je commencer?
  - Quelle quantité d'eau puis-je boire dans la journée ?
  - Suis-je autorisé à boire de l'alcool ? Si oui, en quelle quantité?
- Comment puis-je surveiller mon état de santé à la maison?
- Qui dois-je contacter, et comment, si je constate un changement soudain ou une aggravation de mes symptômes?

- Quels traitements/médicaments dois-je prendre?
- Que se passe-t-il si j'oublie de prendre mon médicament?
- Dois-je prendre des diurétiques?
- À quelle fréquence dois-je consulter un médecin/professionnel de santé?
- Que dois-je faire si je me sens déprimé ou angoissé par mon insuffisance cardiaque?
- Existe-t-il des services d'aide dans la région que vous pouvez me recommander?

## VOS QUESTIONS

Quelles sont les autres questions que vous souhaiteriez poser à votre professionnel de santé?

## RÉFÉRENCES

- 1 Harrison's 'Principles of Internal Medicine', Seventeenth Edition pages 1442 - 1455
- 2 American Heart Association What is a heart attack.  
Disponible sur : [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartAttack/AboutHeartAttacks/About-Heart-Attacks\\_UCM\\_002038\\_Article.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartAttack/AboutHeartAttacks/About-Heart-Attacks_UCM_002038_Article.jsp)  
Dernière mise à jour : Avril 2015
- 3 Mosterd A, Hoes A, Clinical epidemiology of heart failure, Heart 2007;93:1137-1146
- 4 Obieglo et al., The effect of acceptance of illness on the quality of life in patients with chronic heart failure, European Journal of Cardiovascular Nursing; 1:7:2015
- 5 American Heart Association, Warning signs for heart failure.  
Disponible sur : [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/WarningSignsforHeart-Failure/Warning-Signs-for-Heart-Failure\\_UCM\\_002045\\_Article.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/WarningSignsforHeart-Failure/Warning-Signs-for-Heart-Failure_UCM_002045_Article.jsp) Dernière mise à jour : Avril 2015
- 6 Sarwat I, et al. Patterns of weight change preceding hospitalization for heart failure, Circulation. 2007;116:1549- 1554
- 7 McMurray J, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012, European Heart Journal (2012) 33, 1787–1847
- 8 Erdmann E, Safety and tolerability of beta-blockers: prejudices and reality, European Heart Journal Supplements (2009) 11 (Supplement A), A21–A25

Pour obtenir plus d'informations sur l'insuffisance cardiaque, rendez-vous sur [www.keepitpumping.com](http://www.keepitpumping.com)

- 1 Harrison's 'Principles of Internal Medicine', Seventeenth Edition pages 1442 - 1455
- 2 American Heart Association, What is a heart attack.  
Available at [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartAttack/AboutHeartAttacks/About-Heart-Attacks\\_UCM\\_002038\\_Article.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartAttack/AboutHeartAttacks/About-Heart-Attacks_UCM_002038_Article.jsp)  
Last assessed: April 2015
- 3 Mosterd A, Hoes A, et al. Clinical epidemiology of heart failure, Heart 2007;93:1137-1146
- 4 Obieglo A, Uchmanowicz I, et al. The effect of acceptance of illness on the quality of life in patients with chronic heart failure, European Journal of Cardiovascular Nursing; 1:7:2015
- 5 Holland R, Rechel B et al. Patients' Self-Assessed Functional Status in Heart Failure by New York Heart Association Class: A Prognostic Predictor of Hospitalizations, Quality of Life and Death. Journal of Cardiac Failure 16:2:2010
- 6 American Heart Association, Warning signs for heart failure.  
Available at: [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/WarningSignsforHeartFailure/Warning-Signs-for-Heart-Failure\\_UCM\\_002045\\_Article.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/WarningSignsforHeartFailure/Warning-Signs-for-Heart-Failure_UCM_002045_Article.jsp)  
Last assessed: April 2015
- 7 Chaudhry A, Wang Y, et al. Patterns of weight change preceding hospitalization for heart failure, Circulation. 2007;116:1549- 1554
- 8 McMurray J, Adamopoulos S, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012, European Heart Journal (2012) 33, 1787–1847

ما هي الأسئلة الأخرى التي قد تفكر في طرحها على الطبيب؟  
[ مخصص للمرضى لكتابة الأسئلة ]

للمزيد من المعلومات حول قصور عضلة القلب، قم بزيارة:

[WWW.KEEPITPUMPING.COM](http://WWW.KEEPITPUMPING.COM)

## أسئلة لطرحها على الطبيب

إن الوقت الذي تمضيه مع الطبيب مهم جداً- لذلك فكر جيداً في الأشياء التي تود أن تسأل عنها.

إليك بعض النصائح:

- إذا تعذر عليك فهم شيء فلا تخجل من طلب التوضيح - إنها صحتك من المفيد أن تحتفظ بمذكرة يومية - تدون فيها وزنك ومدى استجابتك للعلاج لكي تساعدك في التواصل مع طبيبك حول مدى استجابتك وتحسنك
- خذ معك قائمة بكل أسماء الأدوية والأقراص التي تتناولها
- اكتب في ورقة ما الذي تريد أن تخرج به من اجتماعك مع الطبيب قبل أن تذهب إليه

### أمثلة توضيحية

فيما يلي بعض الأمثلة حول الأسئلة التي من الممكن أن تطرحها على الطبيب:

- ما هي مرحلة مرضي بقصور عضلة القلب؟ ما هو تصنيفي طبقاً لمقياس جمعية القلب بنيويورك (NYHA)؟
- كيف ترى تأثير هذا المرض على أنشطتي اليومية؟
- ما الذي يجب أن أتوقعه في غضون الأسابيع أو الشهور أو السنين القادمة؟ ما هو المدى المتوقع لتقدم الحالة؟
- ما هي أهم الأشياء التي يمكنني القيام بها للتعيش مع حالتي؟
- هل يجب أن أغير النظام الغذائي؟
- ما هو مقدار التمارين/الأنشطة البدنية التي أستطيع القيام بها؟ وما هي الأنشطة التي يفضل أن أبدأ بها؟

- ما هي كمية المياه الممكن شربها يومياً؟
- ما هي أنواع الضوابط الصحية التي احتاج إلى القيام بها في المنزل وكيف أقوم بعمل ذلك؟
- إذا لاحظت زيادة أو تطور مفاجئ في الأعراض، من الذي يجب أن أتواصل معه وما هي أفضل طريقة للوصول إليهم؟
- ما هي العلاجات/الأدوية التي يجب علي أن أتناولها؟
- ما الذي يجب علي فعله إذا نسيت تناول جرعة الدواء؟
- هل يجب علي تناول مدرات البول؟
- ما هي عدد المرات التي يجب أن أقوم فيها بزيارة الطبيب/ أخصائي الرعاية الصحية؟
- ما هو التصرف المناسب إذا شعرت بالقلق أو الخوف من حالة قصور عضلة القلب لدي؟
- هل هناك أي خدمات دعم محلية متاحة قد تنصح بها؟



## توطيد علاقتك مع أخصائيي الرعاية الصحية الخاصين بك

قد يكون لديك متخصص في قصور عضلة القلب لمتابعة حالتك أو تكون على اتصال بطبيب العائلة أو ممرضة متخصصة. فأيا كان من يعتني بك فمن المهم أن تحاول بناء علاقة صادقة ومنفتحة معه. وإليك بعض الطرق التي قام بها عدد من المرضى في سبيل ذلك:

- ١ كن مستعداً. قبل أن تذهب إلى موعدك مع الطبيب . قم بكتابة ملاحظات عن أي مشكلة تواجهك أو سؤال لديك لتناقشه فيه.
- ٢ لا تقلق من طرح أي سؤال حتى وإن بدا لك بسيطاً.
- ٣ أفصح عن الأشياء التي تهلك. فإذا كانت هناك أمور لها أهمية كبيرة في حياتك، لا بد أن تخبر الطبيب عنها حتى يتسنى له وضعها في الحسبان عند مناقشة علاجك أو عوامل أخرى.
- ٤ كن متأهباً. تذكر جيداً أن تصل إلى طبيبك في الوقت المحدد. ولتكن العلاقة بينكما قائمة على الاحترام.

## عائلتك، أصدقاؤك / مقدمي الرعاية الصحية الأساسيين

يقول كثيرون أن أكثر الناس أهمية في مساعدتهم على التعايش مع حالتهم هم شركاؤهم الاجتماعيين أو مقدمي الرعاية الصحية الأساسيين. قد تجد أن الوسيلة المناسبة لمساعدة الأهل والأصدقاء على تفهم حالتك بكل ما فيها من إيجابيات وسلبيات لمشكلة قلبك هي من خلال هذا الكتيب.

فبالإضافة إلى هذا الكتيب، يوجد كتيب خاص لمقدمي الرعاية الصحية والذي قد توصي به لمن يساعدك في التعايش مع حالتك.

أن تشخص بمرض قصور عضلة القلب يعد نقلة مهمة في حياتك. سوف نتحدث عن فريق الدعم الخاص بك ولكننا ندرك أنه ليس كل الأشخاص لديهم مثل هذا الدعم في حياتهم لذلك يجب عليك التحدث مع الطبيب عن الأشخاص المناسبين للانضمام إلى فريق الدعم الخاص بك. تذكر أنه ليس عليك مواجهة قصور عضلة القلب بمفردك. كما يجب أن تعلم أن الفريق الخاص بك يمكن أن يتكون من شخصين فقط.

إن وظيفة فريق الدعم هي مساعدتك في تحمل العبء واتخاذ القرارات والتخطيط ليتمكن الجميع من المشاركة و توفير الدعم الحقيقي المطلوب. يمكن أن يتكون الفريق من الطبيب وأقرب الأفراد إليك من الأصدقاء والعائلة أو من تتعامل معهم بشكل مستمر في حياتك اليومية. قد تتواصل مع أشخاص يعانون بالمثل من قصور عضلة القلب - مما يتيح لك فرصة تبادل الخبرات التي تعد جزءاً هاماً في عملية التعايش مع المرض. فيجب عليك أن تكون صادقاً و منفتحاً فيما يخص مشاعرك لكي تجعل أفراد فريقك يفهمون مشاعرك وما تمر به ليتمكنوا من مساعدتك بشكل أفضل.

”إن زوجي، وأطباي، والممرضات، وعائلتي جزءاً هاماً في الفريق الذي يساعدني على هزيمة قصور عضلة القلب كل يوم“

”تذكر جيداً أنك الآن أصبحت أفضل مما كنت عليه بعد علمك  
بالمرض- أنت الآن تتلقى العلاج“

لويس، مريضة بقصور عضلة القلب، المملكة المتحدة

إذاً كما ذكرنا فإن أحد الأركان الأساسية لدعم وظائف القلب هي الدواء.

بعض النصائح الضرورية لتناول الأدوية:

- كن مسؤولاً عن دوائك. فيجب أن تعلم تحديداً ماذا تتناول، وعدد الجرعات، كما يجب أن تفهم أسباب تناولك لهذا الدواء.
- قد يتسبب الدواء أحياناً في شعورك بالتعب في البداية ولكن سرعان ما ستشعر بالتحسن بعد ذلك، فلا تستسلم أو تقلع عن تناول الدواء فجأة قبل أن تستشير الطبيب الخاص بك.
- قد تكون عملية تحديد الجرعة المناسبة لك بطيئة، وذلك لأن بعض الأقراص يجب أن يتم تناولها بجرعة بسيطة أولاً ثم يتم زيادة الجرعة تدريجياً فلذلك لا تياس- ستشعر بالتحسن في النهاية.
- قد يتطلب الأمر منك تناول عدة أنواع من الأقراص - فكل نوع وظيفة محددة.
- حاول ألا تنسى تناول أدويةك وتأكد من تناولها في الأوقات المحددة لك. قد يساعدك وجود جدول يومي على تنظيم مواعيد تناول الأدوية.
- تذكر أن هذا الوضع بمثابة شراكة بينك وبين الطبيب الخاص بك، فلذلك يجب أن تتناقش معه حول تأثير الأدوية عليك وإذا كان لديك أي سؤال أو تحتاج للمساعدة فلا تتردد في سؤاله.

## الأجهزة التي يتم زرعها جراحياً لتنظيم ضربات القلب

### • علاج اختلال التزامن القلبي (CRT) / جهاز ناظمة البطينين<sup>١</sup>

قد يكون جهاز ناظمة البطينين لعلاج اختلال التزامن القلبي مناسباً لبعض المرضى المصابين بقصور عضلة القلب، حيث ترسل هذه الأجهزة إشارات كهربائية بالغة الصغر إلى القلب لمساعدته على النبض بصورة متزامنة سليمة وبالتالي تساعد القلب على ضخ الدم بصورة أفضل. وبالرغم من ذلك فإن هذه الأجهزة تلائم فقط ثلث عدد المصابين بقصور عضلة القلب.

### • جهاز إزالة الرجفان ومقوم نظم القلب<sup>٢</sup> (ICD)

القلب لا ينبض فقط ولكنه ينبض بإيقاع محدد. وفي بعض الأحيان قد توجد مشكلة في هذا الإيقاع مما يؤدي إلى عواقب وخيمة. في مثل هذه الحالات قد ينصح باستخدام ICD. ويتطلب ذلك زرع صندوق صغير أسفل الجلد الموجود أعلى الصدر- ويتم وصل الأسلاك بعضلات القلب من طرف وبالجهاز المزروع من الطرف الأخر. وهذا الإجراء يتيح إمكانية التعامل مع المشاكل المميته لاختلال إيقاع القلب.

أحياناً يتم دمج CRT و ICD في جهاز واحد

## الأدوية والتدخلات الطبية

### العلاجات

كيف تم تشخيص إصابتي بقصور عضلة القلب؟<sup>١٥</sup>

قد تكون أجريت عدداً من اختبارات الدم والتصوير والمسح لقلبك من الطبيب وذلك للتأكد من إصابتك بقصور عضلة القلب.

#### • اختبارات الدم

هذه اختبارات روتينية لفحص قدرة الكليتين والكبد على العمل بكفاءة. وكذلك إذا كنت تعاني من فقر الدم (الأنيميا) (حيث يكون عدد خلايا الدم الحمراء أقل من الطبيعي أو أن مستوى الهيموجلوبين أقل من المعدل الطبيعي داخل خلايا الدم الحمراء) أو لديك بعض المشكلات في الغدة الدرقية (غدة كبيرة في العنق)، يتم إجراء اختبارات الدم للوقوف على مدى تأثيرها أو تسببها في قصور عضلة القلب الذي تعاني منه.

هناك اختبار محدد غالباً ما يتم إجراؤه لقياس مستويات "natriuretic peptides" (نوع من الهرمون الذي ينتجه القلب) والذي يدل على إصابتك بقصور عضلة القلب.

#### • الصورة البيانية الكهربائية للقلب (ECG)

هذه الوسيلة تمنح الطبيب صورة شاملة للقلب. توضح إذا كان القلب سريع جداً أو بطيء جداً وإذا كانت هناك مشاكل في قلبك قد تكون حدثت بالماضي.

#### • تخطيط صدى القلب

هذا إجراء أساسي في تشخيص قصور عضلة القلب. فهو يعطي صورة لقلبك تبين كفاءة ضخ الدم من القلب وحجمه وحالة الصمامات.

هناك بعض صور القلب أكثر تطوراً ويتم إجراؤها لمساعدة الطبيب على فهم حالة قلبك.

”من المهم أن تتناول أدويةك بانتظام لأنها تساعدك على مواجهة الأعراض“

جين، مريضة بقصور عضلة القلب، فرنسا

## قم بمراقبة قصور عضلة القلب

المرضى الذين يعانون من هذا المرض يقولون أنهم يعيشون أياماً جيدة وأخرى سيئة. والنصيحة العامة هي ألا تجهد نفسك خلال اليوم- تذكر بطارية الطاقة الخاصة بك. وعلى الرغم من ذلك، هناك بعض الأشياء المحددة التي يجب أن تراقبها - في الجدول التالي بعض الأعراض الأساسية التي قد تواجهها والنصائح اللازمة لكي تتغلب عليها<sup>٦،٣</sup>

”كن ذكياً واستمع إلى قلبك“

تانيا، مريضة بقصور عضلة القلب، بروناي

قم بمراقبة...	النصائح	استشر الطبيب الخاص بك إذا...
<b>الزيادة المفاجئة في الوزن.</b> الزيادة المفاجئة في الوزن قد تدل على تجمع السوائل في الجسم لأن قصور عضلة القلب يزداد سوءاً.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• قم بوزن نفسك يومياً في نفس الموعد.</li> <li>• راقب مستوى تناولك للسوائل. لا تتجاوز الكمية المصرح بها من الطبيب الخاص بك.</li> </ul>	<p>زاد وزنك بمعدل حوالي ١.٨ - ٣.٢ كيلوجرام على مدى ٢-٣ أيام<sup>٧</sup></p>
<b>التورم.</b> حينما يحتفظ الجسم بالسوائل قد تلاحظ ظهور تورم في الجزء الأسفل من الساقين أو البطن أو القدمين.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ارفع ساقيك وضعهما على كرسي.</li> <li>• احصل على فترات من الراحة خلال اليوم. أخذ قيلولة في فراشك قد يساعد.</li> </ul>	<p>ازداد التورم واصبح أسوء.</p>
<b>التنفس.</b> في بعض الأحيان قد تتجمع السوائل في الرئتين مما قد يؤثر سلباً في عملية التنفس.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• تأكد من حصولك على قدر وافر من الراحة.</li> <li>• حاول ألا تجهد نفسك وأن تحافظ على طاقتك. إذا وجدت صعوبة أكثر في التنفس ليلاً حاول أن ترفع رأسك باستخدام عدد من الوسادات.</li> </ul>	<p>أصبحت حالة تنفسك أو سعالك أسوأ</p>
<b>الإرهاق.</b> الكثير من المصابين بهذا المرض القلبي عادةً ما يشعرون بالحمول.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• تذكر بطارية طاقتك. حافظ على وتيرة نشاطك اليومي وتأكد من حصولك على قدر مناسب من الراحة.</li> </ul>	<p>أصبح الإرهاق أسوأ وأثر على أنشطتك اليومية.</p>
<b>الدوخة/الدوار الخفيف.</b> إن حالتك المرضية والأدوية التي تتناولها قد تسبب شعورك بالدوخة و/ أو الدوار الخفيف	<ul style="list-style-type: none"> <li>• لا تتحرك بسرعة!</li> <li>• حاول ألا تقف أو تتحرك بسرعة مفاجئة.</li> <li>• انهض من السرير برفق وخذ كل الوقت الذي تحتاجه قبل أن تحاول المشي.</li> </ul>	<p>وجدت أن هذا يؤدي بك إلى التعثر والسقوط أرضاً.</p>



هناك بعض الأشياء التي يجب أن تفكر بها كنتيجة لتصنيفك طبقاً لجمعية القلب بنيويورك وهي:

- عملك
- القيادة
- الأنشطة الاجتماعية
- الحياة الجنسية

تحدث إلى الطبيب الخاص بك عن أي تغييرات قد تحتاج لإجرائها في أنشطتك اليومية حتى تتمكن من الحفاظ على مستويات طاقتك والحصول على أقصى استفادة منها يومياً.

إذا علمت موقعي الآن من تصنيف جمعية القلب بنيويورك - فما الذي يجب علي فعله لمساعدة نفسي؟

بقدر الإمكان ركز على الشعور بالإيجابية وتحدث مع نفسك دائماً عن قدرتك على تخطي الصعاب - فهذه الطريقة فعالة وستساعدك على التحكم في حالتك المرضية.

**الرياضة.** تستجيب كل العضلات للمجهود الرياضي- وبالمثل فقلبك شأنه شأن كل العضلات.



تحدث إلى الطبيب الخاص بك حول وضع برنامج رياضي مناسب لحالتك. وفي هذه الاثناء، استمع جيداً الى جسديك - أضبط سرعتك وتذكر بطارية طاقتك الداخلية. فإذا ما أوشكت الطاقة على النفاد، استرح وتروى.

**النظام الغذائي.** استشر الطبيب الخاص بك حول النصائح التي يمكنك من اتباع نمط حياة صحي. قد تجد أن تناول وجبات صغيرة يساعدك، حيث أن هضم كميات صغيرة من الطعام يساعد في تقليل الضغط الواقع على كلاً من الجسم والقلب.



**الملح.** انتبه جيداً لمقدار الملح الذي تتناوله. فمن المعروف أن الملح قد يؤثر في قدرة الجسم على الاحتفاظ بالسوائل، والذي قد يشكل ضغطاً على القلب. حاول أن تختار الوجبات التي تحتوي على كمية قليلة من الملح وقلل من كمية الملح الذي تضيفه إلى وجباتك.



**التدخين.** إذا تم تشخيص حالتك بقصور عضلة القلب، يجب عليك الإقلاع عن التدخين.



**المشروبات الكحولية.** حاول أن تلتزم بالنسب المصرح بها يومياً وأسبوعياً من المشروبات الكحولية.



”حافظ على نشاطك البدني واستمتع بالحياة!“

رندا، مريضة بقصور عضلة القلب، مصر

## التعامل مع قصور عضلة القلب

لا شك في خطورة هذا المرض الذي يصيب القلب.

ولكن الخبر الجيد هو أن هناك تفهم كبير لهذا المرض والعديد من العلاجات الفعالة المتوفرة حالياً والجاري تطويرها.

يمكن لهذا الكتيب أن يمدك ببعض الأفكار عن أشياء قد تفعلها لتساعد نفسك وتقوم بدور فعال في التحكم في حالة قلبك المرضية. أظهرت الأبحاث وتجارب المرضى أن الأشخاص القادرين على التعايش مع مرضهم والتحكم فيه يشعرون بسعادة أكبر ويستطيعون العيش بصورة أفضل.<sup>٤</sup>

### أين أنت في نيويورك؟

قد يبدو هذا السؤال غريباً ولكن المرضى و الاطباء وأخصائيي الرعاية الصحية غالباً ما يجدون مقياس تصنيف "جمعية القلب بنويويورك" مفيداً في تصنيف مراحل الحالة طبقاً لقدرة الشخص على أداء مجهود بدني.<sup>٢</sup> فما هو موقعك في هذا التصنيف اليوم؟ يجب أن تعلم أن تصنيفك قد يتغير وفقاً للتغيير الذي يحدث لحالتك وطرق علاجك.

الأعراض <sup>5</sup>	تصنيف جمعية القلب بنويويورك
أستطيع أن أقوم بأداء جميع الأنشطة البدنية دون الشعور بضيق في التنفس أو إعياء أو خفقان في القلب.	I
أشعر بضيق في التنفس أو إعياء أو خفقان في القلب عند القيام بأنشطة أكثر إجهاداً. على سبيل المثال عند المشي على المنحدرات الحادة أو صعود مجموعة من السلالم.	II
أشعر بضيق في التنفس أو إعياء أو خفقان في القلب عند القيام بأنشطة يومية معتادة (مثل المشي على مسطح مستقيم).	III
أشعر بعدم القدرة على التقاط انفاسي وغالباً ما أُلزم البيت. لا أستطيع القيام بأي نشاط بدني دون الشعور بضيق في التنفس أو الإعياء أو الخفقان.	IV

إن الأشخاص الذين يعانون من هذه الحالة المرضية غالباً ما يجدون داخل أنفسهم قدر محدود من الطاقة - مثل البطارية - والتي تمنحهم القدرة على الحياة كل يوم. ولكن كمية الطاقة بداخل بطارياتك تعتمد عموماً على تقييم حالتك طبقاً لتصنيف جمعية القلب بنويويورك. فكما تفكر في الاستفادة القصوى من طاقة البطارية فإنه من الصواب أن تفكر أيضاً في كمية الطاقة التي تمتلكها وتحاول أن تخطط لكيفية استخدامها خلال اليوم لممارسة الأنشطة الأكثر أهمية بالنسبة لك.

"استمع الى جسدك، حافظ على هدوئك، احصل على قدر من الراحة واحشد طاقتك لتبدأ من جديد"

أوبيردان، مريض بقصور عضلة القلب، إيطاليا

## ما هو مرض قصور عضلة القلب ولماذا أصبت به؟

القلب عبارة عن عضلة وظيفتها ضخ الدم لجميع أنحاء الجسم. ولكن عند الإصابة بقصور عضلة القلب يصبح القلب عاجزاً عن ضخ الدم بصورة سليمة وغالباً ما يتضخم نتيجة اضطراره لبذل مجهود إضافي<sup>١</sup>.

ويختلف قصور عضلة القلب عن الأزمة القلبية - التي تحدث بسبب انخفاض معدل الدم الذي يصل للقلب نتيجة حدوث جلطة بالشرابين التي تمده بالدم<sup>٢</sup>.

وعموماً هناك دائماً سبب لعدم قدرة قلبك على ضخ الدم بشكل صحيح. ففي أغلب الأوقات يحدث هذا نتيجة تلف يصيب عضلة القلب بسبب انخفاض معدل الدم الذي يصل إليها<sup>٣</sup>. وقد يحدث ذلك نتيجة للإصابة بأزمة قلبية، أو ارتفاع ضغط الدم الذي بدوره يضر بالقلب. وهناك أسباب أخرى تشمل<sup>٤</sup>:

- اعتلال كفاءة القلب لإصابته بفيروس
- خلل في نبضات القلب
- وجود عيب خلقي وراثي بالقلب
- تلف صمامات القلب
- الإفراط في تناول المشروبات الكحولية
- تناول العقاقير المنشطة
- بعض أنواع العلاج الكيميائي
- في بعض الحالات النادرة هناك نوع من قصور عضلة القلب يحدث بسبب الحمل
- في بعض الأحيان لا نستطيع تحديد السبب.

أحياناً تسوء أعراض قصور عضلة القلب سريعاً. ويعرف هذا بالعرض الحاد أو قصور عضلة القلب الحاد<sup>٥</sup>. وقد يحدث لوجود أمر عارض لن يدوم طويلاً، لكن قصور عضلة القلب الحاد يتطلب اللجوء إلى تدخل أخصائيي الرعاية الصحية<sup>٦</sup>.

## ما هو شعورك بعد التشخيص؟

أولاً دعنا نطمئنك - أنت لست وحيداً، وقد يكون إخبارك بانك تعاني من قصور عضلة القلب صدمة كبيرة. ففي الحقيقة، نحن لا نعلم أي شخص لديه آراء إيجابية حول الإصابة بقصور عضلة القلب. ولكننا نعلم أن كل من أصيب بالمرض يمر بمرحلة تؤدي به في النهاية إلى العثور على وسائل للتعايش مع قصور عضلة القلب وبدرجات مختلفة. من المهم أن نعي جيداً أننا جميعاً مختلفون وأن مشاركة المشاعر والأفكار أمر صعب في كثير من الأحيان - لكن خبراتنا توضح أن مشاركة هذه الأعباء تساعد فعلاً.

قد نجد بعض الأشخاص المصابين بالوهم فيما يتعلق بحالتهم الصحية وآخرين يريدون أن ينسوا ما أصابهم، ولكن الأهم هو أن تؤمن بقدرتك على التحكم في المرض وأن تصل إلى طريقة لتحقيق ذلك.

في هذا الكتيب توجد بعض العناصر التي ستمنحك القدرة على البدء في رحلة التغلب على المعوقات والتعايش مع قصور عضلة القلب. برغم صعوبة هذه المعوقات فإننا نؤمن أنها ستزول بمرور الوقت.

## كن إيجابياً

نود أولاً أن نتقدم بالشكر لكل من ساهم في وضع هذا الكتيب - بما في ذلك المرضى ومقدمي الرعاية الصحية وأخصائيي الرعاية الصحية - وذلك لمساهماتهم في ما نعتقد أنه وسيلة هامة لمساعدتك على التحكم في قصور عضلة القلب الذي تعاني منه.

لقد قمنا بكتابة هذا الكتيب ليكون دليلاً مرجعياً سريعاً لك كي تبدأ في فهم حالتك. نحن واثقون من أنك ستجد هذا الدليل مفيداً لك كما وجدته العديد من الأشخاص الذين يعانون من نفس المرض.

تم تطوير الدليل وإمداده بالمعلومات والدعم بمشاركة مؤسسة بامبينج مارفيلوس، وهي مجموعة بريطانية يديرها مرضى قصور عضلة القلب. ونود أن نخص بالشكر السيد "نيك هارتشورن إيفانس" المؤسس والمدير التنفيذي للمؤسسة والمريض بقصور عضلة القلب و"أنجلينا جريفز"، رئيسة طاقم العناية الإكلينيكية والممرضة المتخصصة في قصور عضلة القلب من مؤسسة بامبينج مارفيلوس، وذلك لتعاونهم المثمر في كتابة هذا الدليل.

**ملحوظة:** هذا الكتيب ليس المراد منه أن يحل محل أو أن يكون بديلاً للنصائح والاستشارات الطبية التي يقدمها أخصائي الرعاية الطبية الخاص بك، وإذا كانت لديك أي تساؤلات حول حالتك الطبية يجب عليك مناقشتها مع طبيبك في أقرب فرصة ممكنة.





# دليل سريع لكيفية التعايش مع مرض قصور عضلة القلب

