



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

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



ENT-PB-03/2016-LEB

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 supplémentaire¹.

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 cœur². 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^{1,3}. Cela peut être dû à une crise cardiaque ou une tension artérielle élevée, qui ont affecté le cœur. Autres causes possibles sont^{1,3} :

- 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 aiguë³. L'insuffisance cardiaque aiguë peut résulter d'un événement soudain et disparaître rapidement mais elle nécessite l'intervention de professionnels de santé³.

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 vie⁴.

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 quotidienne³.

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 ⁵
Stade I	Je peux réaliser toute sorte d'activité physique sans me sentir essoufflé ou fatigué, ou sans avoir de palpitations.
Stade II	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.
Stade III	Je suis essoufflé ou fatigué, ou j'ai des palpitations lorsque je réalise mes activités quotidiennes (par exemple, marcher sur un chemin plat).
Stade IV	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
- Votre vie sociale
- La conduite de votre véhicule
- 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, insuffisante 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^{3,5}.

GARDEZ UN ŒIL SUR ...	CONSEILS	APPELEZ VOTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ SI ...
<p>Augmentation soudaine du poids : 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 jours⁶.</p>
<p>Œdèmes : 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>Difficultés respiratoires : 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>Fatigue : 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>Vertige/Étourdissement : 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'exams 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
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 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