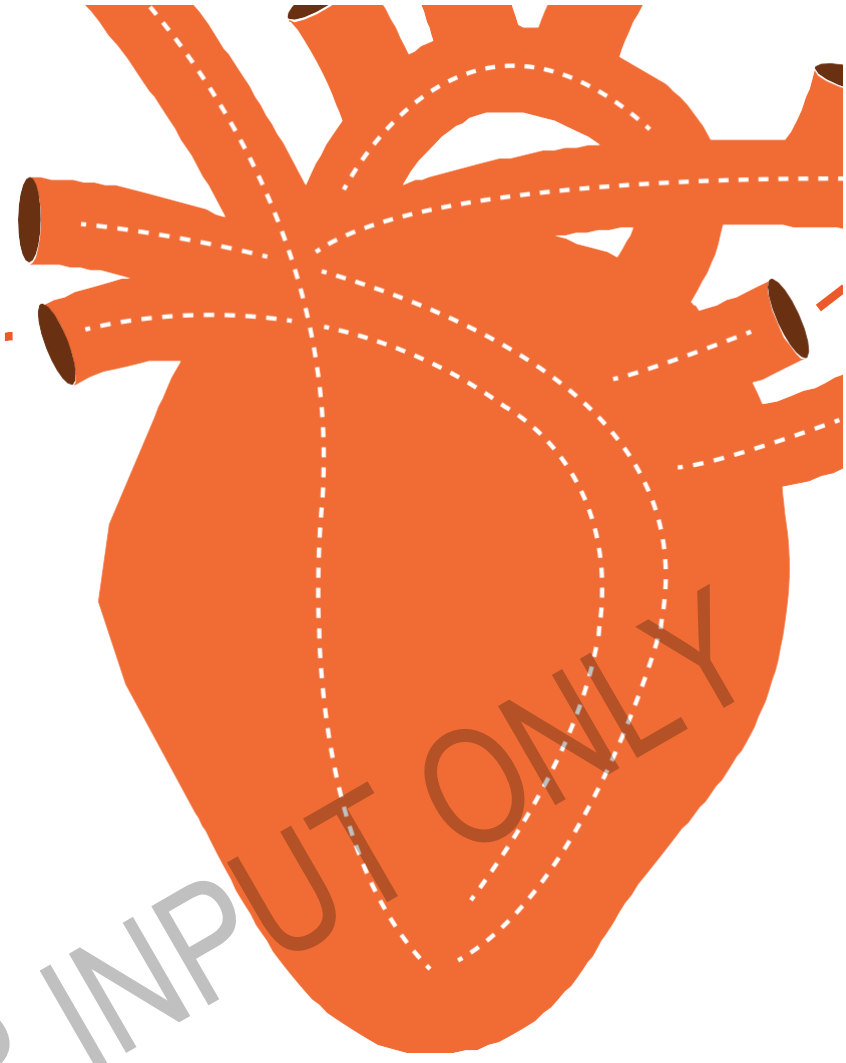
Quality Standards



DRAFT FOR INPUT ONLY

Insuffisance cardiaque

Un guide de conversation pour aider les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque à recevoir des soins de grande qualité

Health Quality Ontario

Let's make our health system healthier

CorHealth Ontario

Advancing cardiac, stroke and vascular care

À titre de conseiller provincial sur la qualité des soins de santé, Qualité des services de santé Ontario s'engage à aider les organismes et fournisseurs de soins de santé à améliorer la qualité des soins de santé pour les patients.

Afin d'aider à régler les lacunes et les variations inutiles dans les soins pour certaines affections – insuffisance cardiaque et autres –, nous élaborons des normes de qualité. Une norme de qualité est un document à l'intention des fournisseurs de soins de santé qui énonce les caractéristiques des soins de qualité pour une affection donnée et qui est fondée sur les meilleures données probantes et les commentaires des cliniciens, des patients et des aidants naturels.

Nous avons utilisé les renseignements provenant de la norme de qualité relative à l'insuffisance cardiaque de Qualité des services de santé Ontario, qui a été élaborée dans le cadre d'un partenariat avec CorHealth Ontario, pour créer ce guide de conversation pour les patients. Le guide ne se veut pas un guide complet sur l'insuffisance cardiaque, mais plutôt un outil pour que vous puissiez avoir des discussions éclairées avec vos fournisseurs de soins de santé pour vous assurer que vous recevez les soins de la plus grande qualité.

Téléchargez la norme de qualité relative à l'insuffisance cardiaque de Qualité des services de santé Ontario pour en apprendre davantage.

DRAFT FOR INPUT ONLY

EN QUOI CONSISTE CE GUIDE?

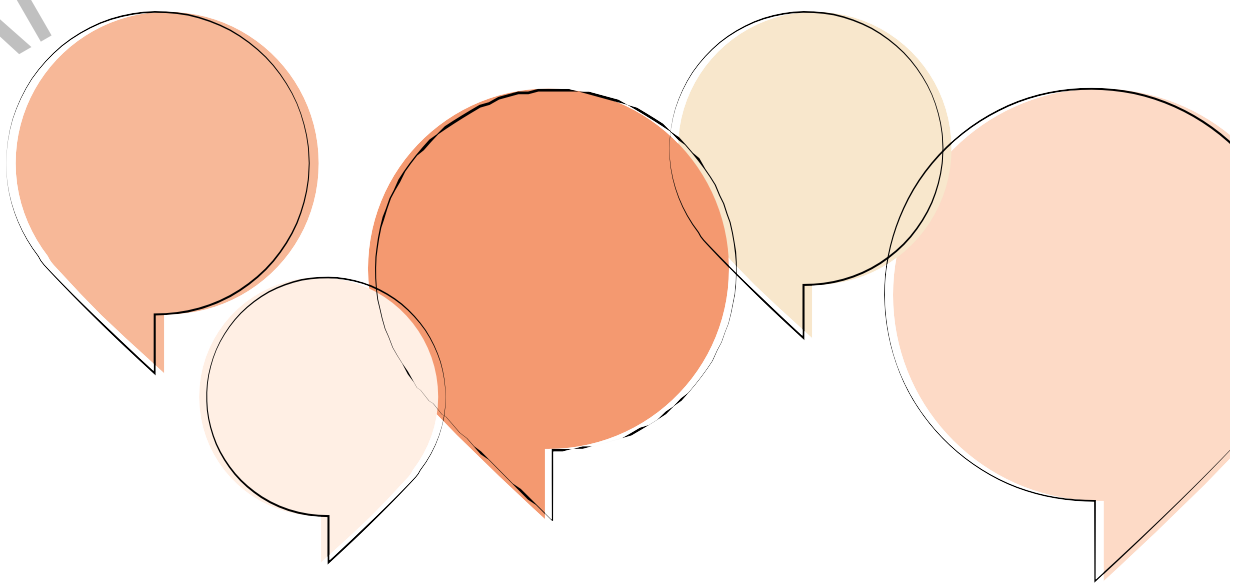
Ce guide de conversation est conçu pour vous aider à jouer un rôle actif dans l'obtention des meilleurs soins possible. Nous savons qu'en Ontario, ce ne sont pas tous les adultes atteints d'insuffisance cardiaque qui reçoivent le même niveau de soins. Les données probantes indiquent qu'il existe de grands écarts et variations dans les soins qui doivent faire l'objet d'une attention particulière.

Ce guide vise à mettre en lumière les conversations ou sujets qui peuvent échapper aux patients et aux fournisseurs de soins de santé lorsque les personnes sont traitées pour l'insuffisance cardiaque.

Vous trouverez dans ce guide :

- Des points de départ pour des conversations importantes
- Des questions réfléchies que vous pouvez poser à vos fournisseurs de soins de santé lorsque vous travaillez ensemble pour établir un plan pour vos soins.

DRAFT FOR INPUT ONLY



QU'EST-CEQUE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE?

L'insuffisance cardiaque se produit lorsque votre cœur ne pompe pas aussi bien qu'il devrait, ce qui peut causer une accumulation de fluide dans vos poumons et à d'autres endroits, comme vos chevilles. La congestion dans les poumons et le manque d'oxygène peuvent engendrer une sensation de fatigue inhabituelle et des essoufflements. Cette affection est également connue sous le nom d'insuffisance cardiaque congestive.

L'insuffisance cardiaque est une affection grave qui ne peut être guérie. Recevoir ce diagnostic peut être bouleversant et vivre avec une insuffisance cardiaque peut être physiquement et émotionnellement difficile pour vous, votre famille et vos aidants naturels.

Mais vous et votre famille n'avez pas à gérer cette situation seuls. Il y a des choses que vous pouvez faire pour vous aider à sentir que vous avez le contrôle de cette maladie et améliorer votre qualité de vie. Ce guide est conçu pour vous soutenir tout au long du parcours.

DRAFT FOR INPUT ONLY

COMMENCER LA DISCUSSION

Vivre avec l'insuffisance cardiaque est loin d'être simple. Il y aura des jours où vous vous sentirez appuyé et en contrôle, et d'autres où vous vous sentirez seul et dépassé par les évènements. Parler de votre traitement et de vos inquiétudes en détail peut aider à alléger un peu de cette pression.

Vous pouvez avoir beaucoup de discussions avec différents fournisseurs de soins de santé. **Utilisez les sujets présentés dans ce guide pour orienter vos conversations avec eux** – que ce soit votre médecin de famille, un infirmier praticien, un cardiologue ou un autre clinicien – lorsque vous collaborez pour créer le meilleur plan de soins pour vous :

- Objectifs
- Traitement
- Bien-être
- Symptômes
- Hospitalisation
- Soins palliatifs

Il y a de nombreux sujets à aborder ici (et vous aimeriez peut-être en ajouter d'autres) – ils ne pourront peut-être pas tous être abordés en même temps ou en une seule visite, mais ils peuvent être revus et mentionnés au fil du temps. Il est normal de poser beaucoup de questions et d'obtenir également un second avis.

DRAFT FOR INPUT ONLY

Prendre des notes

N'hésitez pas à prendre des notes (que ce soit dans une version imprimée ou électronique du présent guide) et à utiliser ce guide à diverses reprises pendant que vous révisez votre plan de traitement avec vos fournisseurs de soins de santé. Nous vous recommandons de le faire tous les six mois.

Commencer la conversation : Objectifs

Faites part du mieux que vous pouvez des renseignements sur vos priorités et objectifs avec vos fournisseurs de soins de santé. Plus ils sont informés, mieux ils peuvent contribuer à créer le bon plan de soins pour vous aider à vivre la meilleure vie possible.

Certains aspects que vous devriez prendre en considération :

- Pourquoi est-il important que vous vous sentiez bien?

DRAFT FOR INPUT ONLY

> *Je n'ai aucun souvenir qu'on a demandé à ma mère ce qui est était important pour elle ou ce qu'elle voulait intégrer dans son plan de soins. Il peut s'agir d'être capable de promener le chien dans le quartier. Il faut juste intégrer ces choses qui sont vraiment importantes et inestimables.*
>
> AIDANTE NATURELLE POUR SA MÈRE VEUVE PENDANT 23 ANS

Commencer la conversation : Objectifs (suite)

Suite de la page précédente

Est-ce qu'il y a des jalons ou objectifs auxquels vous pensez? Par exemple, faire une promenade dans le quartier en soirée ou participer à une activité sociale.

DRAFT FOR INPUT ONLY

Commencer la conversation : Traitement

Au fur et à mesure que vous et vos fournisseurs de soins de santé discutez d'un traitement, vous devez clairement comprendre la manière dont les médicaments ou les autres interventions aideront.

Voici quelques questions clés que vous pouvez poser :

Quels seront les symptômes typiques que j'éprouverai à ce stade?

Quelle médication devrais-je prendre? Que fait cette médication?*

** Les fournisseurs de soins de santé affirment qu'il s'agit de l'élément le plus important que les patients doivent savoir*

Comment dois-je prendre mes médicaments?

Est-ce que ma médication pour l'insuffisance cardiaque interagit avec d'autres médicaments que je prends?

DRAFT FOR INPUT ONLY

Commencer la conversation : Traitement (suite)

Suite de la page précédente

Quels autres traitements devrais-je considérer (stimulateurs cardiaques, autres dispositifs ou opérations)?

Quelle incidence à mon traitement pour l'insuffisance cardiaque sur mes autres affections?

DRAFT FOR INPUT ONLY

Commencer la conversation : Bien-être

Lentement, au fil du temps, vous apprendrez comment gérer efficacement votre insuffisance cardiaque. Vos fournisseurs de soins de santé devraient devenir vos accompagnateurs et vous offrir des conseils, de l'éducation et de la formation de sorte que vous et votre famille puissiez vous sentir confiants et capables de gérer votre affection.

Voici les points à discuter avec vos fournisseurs de soins de santé.

Certains éléments ne vous concernent peut-être pas – et c'est tout à fait normal! – et vous pourriez vouloir en ajouter d'autres

Pesées quotidiennes et fluctuations de poids : *

Directives pour l'alimentation : *

Activité physique et exercice : *

Cesser de fumer et modérer la consommation d'alcool : *

DRAFT FOR INPUT ONLY

** Les fournisseurs de soins de santé affirment qu'il s'agit des sujets prioritaires à discuter avec eux*

Commencer la conversation : Bien-être (suite)

Suite de la page précédente

Gestion du stress :

Humeur et anxiété :

Fonction sexuelle :

Préoccupations socio-économiques (c.-à-d., revenu, coûts des médicaments et aliments saints) :

Mandataires désignés (pour prendre des décisions relatives à votre santé que vous ne pouvez pas prendre) :

DRAFT FOR INPUT ONLY

Commencer la conversation : Symptômes

L'insuffisance cardiaque est une affection qui engendre des hauts et des bas. Lorsque vous vous sentez bien, il est important de discuter des prochaines mesures à prendre avec vos fournisseurs de soins de santé.

Pour faire le suivi des symptômes quotidiens, vous pouvez demander :

Quels changements de symptômes devraient m'alarmer?

De quelle façon mes symptômes peuvent-ils s'aggraver? En quoi consiste une urgence?

Qui dois-je appeler si mes symptômes empirent?

DRAFT FOR INPUT ONLY

Saviez-vous?

Si votre bien-être physique, émotionnel ou psychologique change de façon importante, vous devriez examiner votre plan de soins avec votre fournisseur de soins de santé.

Ces changements peuvent comprendre :

- Être de plus en plus essoufflé
- Se fatiguer plus facilement
- Avoir les chevilles et jambes plus enflées
- Avoir des changements d'humeur
- Avoir besoin de plus d'aide à domicile

Commencer la conversation : Hospitalisation

Si vous séjournez à l'hôpital, il y a certaines questions clés que vous pouvez poser afin de faciliter votre transition à votre domicile.

Vous pouvez demander :

Quels types de tests ai-je passés à l'hôpital? Quels étaient leurs buts? Quels sont les résultats? Puis-je en avoir une copie?

Est-ce que mes médicaments doivent être ajustés?

Quels changements devraient être apportés à mon plan de soins?

Comment mes autres fournisseurs de soins de santé sauront-ils ce qui m'est arrivé et les changements que nous apporterons?

Dois-je consulter un spécialiste une fois que j'aurai quitté l'hôpital? Et dans quel délai?

De quels autres types de soins de suivi ai-je besoin?

DRAFT FOR INPUT ONLY

Commencer la conservation : Soins palliatifs

L'insuffisance cardiaque est incurable, va empirer et est souvent imprévisible. Pour cette raison, il est préférable de parler à vos fournisseurs de soins de santé et votre famille au plus vite après votre diagnostic à propos des objectifs de vos soins de santé.

Une démarche palliative vise à mettre l'accent sur l'ensemble de vos besoins et de ceux de votre famille – physiques, sociaux, spirituels – à tous les stades de votre maladie. Une telle démarche vise à vous faire sentir en contrôle de vos soins et à y participer activement, plutôt que de la considérer comme un service qui est fourni lorsque le traitement cesse de fonctionner.

DRAFT FOR INPUT ONLY

Nous devons cesser d'en avoir peur : [les gens croient] que « palliatif » signifie « mort imminente ». Et ce n'est vraiment pas le cas.

Nous devons apprendre ce qu'une démarche palliative veut vraiment dire. C'est vraiment différent que les soins en fin de vie. Il s'agit de la qualité de vie à partir du moment où on reçoit le diagnostic grâce à une démarche d'équipe holistique de soins.

AIDANTE NATURELLE QUI MILITE POUR SA MÈRE POUR QU'ELLE REÇOIVE DE MEILLEURS SOINS PALLIATIFS EN MAISONS DE SOINS INFIRMIERS

Commencer la conversation : Soins palliatifs (suite)

Lorsque que vous réfléchirez à ce que le terme « palliatif » signifie pour vous, vous pourrez en parler avec votre fournisseur de soins de santé et (ou) votre famille ou vos aidants naturels.

Quels services de soins palliatifs sont disponibles dans ma région?

Est-ce que tous mes fournisseurs de soins de santé échangent sur mes besoins relatifs aux soins palliatifs?

Qui est mon mandataire désigné lorsque je ne peux prendre des décisions relatives aux soins de santé?

Est-ce que j'ai discuté avec lui ou elle de mes souhaits, valeurs et croyances quant aux types de soins de santé et personnels que j'aimerais recevoir dans le futur?

DRAFT FOR INPUT ONLY

CONSEIL POUR LE SAIDANTS NATURELS

Si vous aidez une personne atteinte d'insuffisance cardiaque, l'entièreté de ce guide est pour vous. Vous avez besoin de ces renseignements autant qu'elle.

Mais nous reconnaissons également les préoccupations uniques des aidants naturels |qui soutiennent une personne atteinte d'une maladie chronique. Cette affection est changeante.

Le patient est d'abord très impliqué dans ses soins, mais se fie plus à vous à mesure que la maladie progresse.

Je me sentais seule. Mon mari avait une chirurgie importante en dehors de notre collectivité et nous sommes encore en attente d'un suivi avec un spécialiste. Ça fait maintenant plusieurs mois. Se sentir seul est physiquement et mentalement très difficile pour un aidant naturel.

AIDANTE NATURELLE QUI VOYAGE AVEC SON ÉPOUX POUR SES SOINS

Vous pouvez vivre cette affection au jour le jour, mais planifier est également essentiel :

Connaissez-vous les fournisseurs de soins de santé de votre patient? Savez-vous à quoi ressemble l'aggravation des symptômes et quoi faire / qui appeler lors d'une urgence?

Avez-vous parlé des soins palliatifs avec le patient?

DRAFT FOR INPUT ONLY

Parce que votre bien-être est tout aussi important, posez-vous ces questions :

Comment vous sentez-vous?

Quels sont vos objectifs et besoins?

Les groupes de soutien / de soutien par les pairs sont importants. Auxquels avez-vous accès?

DRAFT FOR INPUT ONLY

ET APRÈS?

N'oubliez pas, tout le monde est différent.

Le plan de soins que vous concevrez avec votre fournisseur de soins de santé et le soutien que vous recevrez seront établis uniquement selon vos besoins.

Ce guide ne sert que de point de départ.

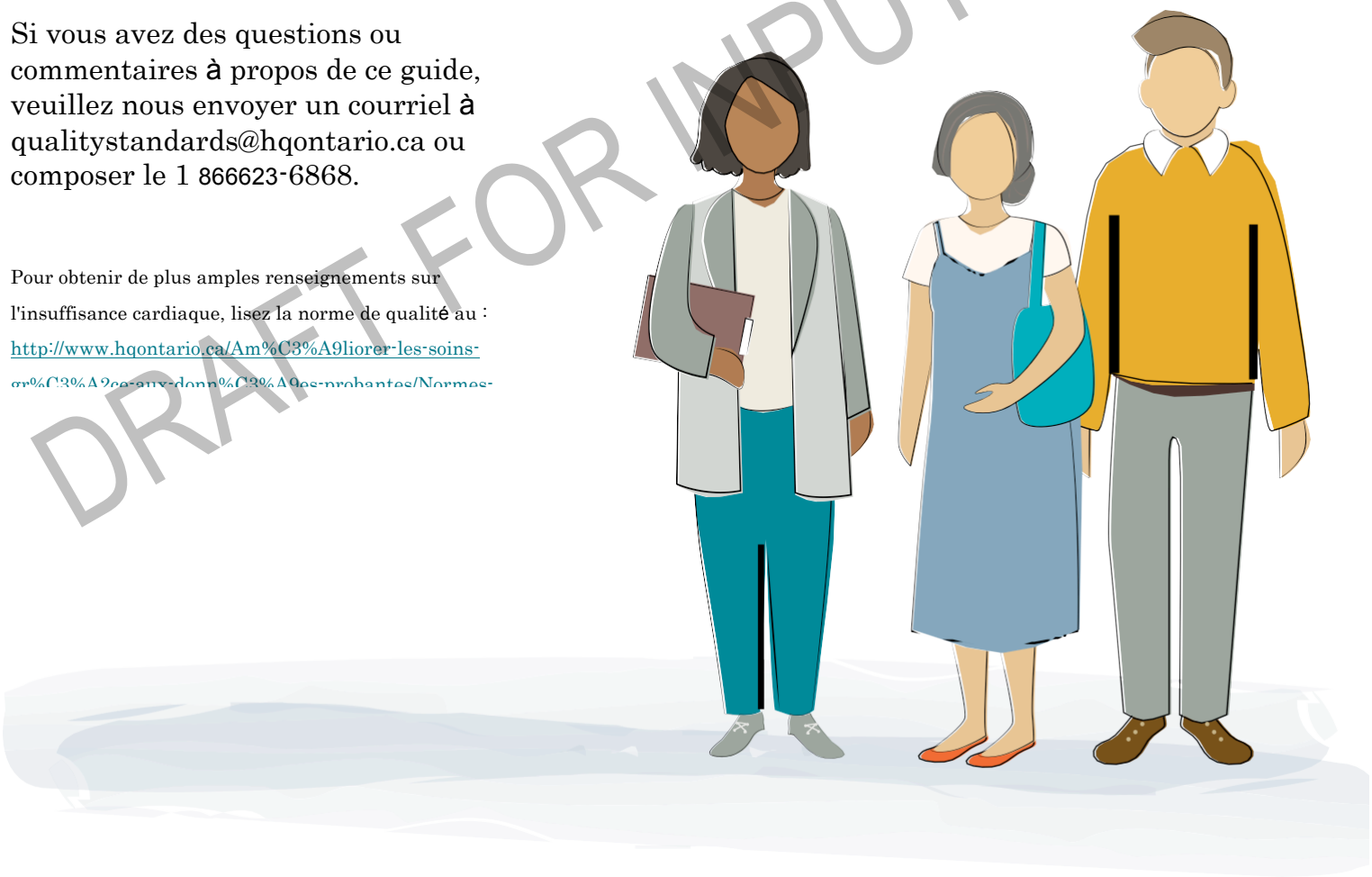
Vous pourriez vouloir aborder d'autres sujets avec vos fournisseurs de soins de santé. Il est important de parler avec eux si vous avez des questions ou inquiétudes.

Besoin de plus de renseignements?

Si vous avez des questions ou commentaires à propos de ce guide, veuillez nous envoyer un courriel à qualitystandards@hqontario.ca ou composer le 1 866623-6868.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'insuffisance cardiaque, lisez la norme de qualité au : http://www.hqontario.ca/Am%C3%A9liorer-les-soins-gr%C3%A2ce-aux-donn%C3%A9es-probantes/Normes-

DRAFT FOR INPUT ONLY



ÀDES FINS DE RÉFÉRENCE : APERÇU DE LA NORME DE QUALITÉ

La norme de qualité relative à l'insuffisance cardiaque est un document pour les fournisseurs de soins de santé qui décrit les caractéristiques des soins de qualité pour cette affection. Elle est fondée sur les meilleures données probantes et les commentaires des cliniciens de soins de santé, des patients et de leurs aidants naturels.

Voici un résumé de la norme de qualité : Pour en savoir plus, téléchargez la version complète en ligne.

Diagnostiquer l'insuffisance cardiaque : Les personnes à risque d'avoir une insuffisance cardiaque font l'objet d'une évaluation initiale qui comprend, au minimum, les antécédents médicaux, un examen physique, des analyses sanguines, un électrocardiogramme et une radiographie pulmonaire. Au besoin, les niveaux du peptide natriurétique sont analysés pour aider à formuler un diagnostic. Si l'insuffisance cardiaque est confirmée ou encore soupçonnée après ces examens, le patient passe un échocardiogramme.	**Ce que ça signifie pour vous :** Si vous ou votre fournisseur de soins de santé pensez que vous avez une insuffisance cardiaque, il doit vous demander la quantité d'exercice que vous être capable de faire, comment vous dormez la nuit et quels sont les médicaments que vous prenez déjà. Le fournisseur de soins de santé devrait également faire un examen physique, prélever des échantillons de sang et prescrire des examens qui fournissent des images de votre cœur.
Plan de soins complet Les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque et leur famille ont un plan complet qu'ils élaborent en collaboration avec leurs fournisseurs de soins. Le plan de soins est examiné au moins tous les 6 mois, et plus rapidement s'il y a un changement important. Il est mis à la disposition de tous les membres de l'équipe de soins de la personne, y compris la personne et sa famille.	**Ce que ça signifie pour vous :** Votre fournisseur de soins doit travailler avec vous pour élaborer un plan de soins qui tient compte de tous vos besoins. Il doit passer en revue ce plan de soins avec vous au moins tous les 6 mois. Si vous le souhaitez, votre famille peut aussi vous aider à élaborer votre plan de soins.
Responsabiliser et soutenir les gens grâce aux compétences d'autogestion. Les fournisseurs de soins de santé devraient collaborer avec des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque et leur famille afin de créer un programme d'autogestion adapté, dans le but d'améliorer leurs compétences et leur confiance pour qu'ils puissent participer activement à leurs propres soins.	**Ce que ça signifie pour vous :** Vos fournisseurs de soins de santé devraient s'assurer que pour les 6 premiers mois après le diagnostic, chacun de vos rendez-vous comprend de l'encadrement pour vous aider à apprendre à gérer votre insuffisance cardiaque à la maison. Si des membres de votre famille participent à vos soins, ils devraient également recevoir ces renseignements et cet encadrement.

DRAFT FOR INPUT ONLY

Suite de la page précédente

Activité physique et exercice : Les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque sont informées des bienfaits de l'activité physique. Elles reçoivent des conseils sur les types d'exercices à considérer selon leurs habiletés et objectifs d'activité.	**Ce que ça signifie pour vous :** Vos fournisseurs de soins de santé devraient vous expliquer les bienfaits de l'exercice. Ils devraient également travailler avec vous pour créer un programme qui correspond à vos habiletés et objectifs. Selon votre plan, il peut s'agir d'ajouter une marche régulière à votre routine quotidienne ou un programme d'exercice structuré. Si vos fournisseurs de soins de santé ne sont pas sûrs des exercices qui sont les mieux pour vous, ils peuvent vous aiguiller vers une autre personne dotée de l'expertise appropriée.
La trithérapie pour les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée Les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée et de symptômes des classes II à IV de la New York Heart Association (NYHA) obtiennent une gestion pharmacologique avec trithérapie. • Un inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA) ou un antagoniste des récepteurs de l'angiotensine II s'ils ne peuvent tolérer un inhibiteur de l'ECA • Un bêtabloquant • Un antagoniste du récepteur minéralocorticoïde Les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée se font ajuster leurs médicaments pour cibler les doses tolérées. Si leurs symptômes d'insuffisance cardiaque persistent et leur fraction d'éjection demeure inférieure ou égale à 40 %, ils se font remplacer leur inhibiteur de l'ECA ou antagoniste des récepteurs de l'angiotensine II par un ARN interférent. Les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée pourraient avoir besoin de médicaments supplémentaires et se les font prescrire au besoin.	**Ce que ça signifie pour vous :** Lorsque vous travaillez sur votre plan de soins avec votre fournisseur de soins, celui-ci devrait vous expliquer les différents types de médicaments que vous aurez besoin et comment ils vous aideront. Si vous avez une insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée, vous devriez vous faire offrir une médication qui comprend au moins trois types de pilules différentes (appelée trithérapie). Vous pouvez également avoir besoin d'autres médicaments. Les fournisseurs de soins de santé devraient vous expliquer le fonctionnement de vos médicaments, y compris comment et quand les prendre.

DRAFT FOR INPUT ONLY

Suite de la page précédente

Aggravation des symptômes de l'insuffisance cardiaque Les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque qui signalent une aggravation des symptômes sont évaluées par un fournisseur de soins et se font ajuster leurs médicaments (au besoin) dans un délai de 24 heures.	**Ce que ça signifie pour vous :** Si vous vous sentez plus fatigué ou plus essoufflé, éprouvé des problèmes de sommeil ou avez pris du poids au cours des derniers jours, vous devez contacter vos fournisseurs de soins de santé. Une personne devrait vous évaluer. Vos médicaments ont peut-être besoin d'être changés pour éviter d'empirer votre état et, si c'est le cas, le changement devrait être fait dans les 24 heures. Il est préférable de faire ces changements dès que votre état se détériore plutôt que d'attendre trop longtemps et d'avoir besoin d'aller à l'hôpital. Une fois que vous vous sentez mieux, vos fournisseurs de soins de santé devraient vous expliquer différentes façons de gérer votre insuffisance cardiaque à la maison afin d'éviter une rechute.
Gestion des comorbidités non cardiaques Les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque sont traitées pour les comorbidités non cardiaques qui pourraient nuire à la gestion de leur insuffisance cardiaque.	**Ce que ça signifie pour vous :** Souvent, les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque ont d'autres maladies qui ont également besoin d'être traitées. Votre médecin de famille, infirmier praticien, cardiologue ou spécialiste du cœur peut vous aider à gérer votre insuffisance cardiaque en même temps que d'autres affections, ou peut vous aiguiller vers d'autres fournisseurs de soins de santé qui peuvent vous aider avec vos besoins en matière de soins.
Transition de l'hôpital à la collectivité Les personnes hospitalisées pour une insuffisance cardiaque reçoivent un rendez-vous de suivi pour une réévaluation de l'état du volume et un bilan comparatif des médicaments avec un membre de leur équipe de soins de santé de leur collectivité dans les 7 jours suivant leur départ de l'hôpital.	**Ce que ça signifie pour vous :** Une fois que vous avez obtenu votre congé de l'hôpital après avoir été hospitalisé pour une insuffisance cardiaque, vous devriez avoir un rendez-vous avec un membre de votre équipe de soins de santé habituelle dans les 7 jours suivant votre retour au domicile.

DRAFT FOR INPUT ONLY

Suite de la page précédente

Soins multidisciplinaires spécialisés Les personnes qui ont été hospitalisées pour une insuffisance cardiaque obtiennent un aiguillage vers des soins multidisciplinaires spécialisés pour l'insuffisance cardiaque.	**Ce que ça signifie pour vous :** Si vous avez séjourné à l'hôpital pour une insuffisance cardiaque, ou si votre fournisseur de soins de santé pense que vous aurez besoin d'attention supplémentaire pour la gestion de votre insuffisance cardiaque, il devrait vous offrir la chance de travailler avec une équipe de fournisseurs de soins de santé spécialisés en insuffisance cardiaque. Cette équipe doit travailler en étroite collaboration avec vous pour gérer vos soins, améliorer votre qualité de vie et aider à prévenir les futures hospitalisations liées à votre insuffisance cardiaque.
Soins palliatifs et insuffisance cardiaque Les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque et leur famille se font offrir le service de soins palliatifs pour répondre à leurs besoins physiques, psychologiques et spirituels.	**Ce que ça signifie pour vous :** Si vous avez une insuffisance cardiaque, vous devriez vous faire offrir les soutiens de soins palliatifs dont vous avez besoin.

DRAFT FOR INPUT ONLY

ANNEXE :
RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES

Il existe un grand nombre de bonnes sources pour obtenir des renseignements sur l'insuffisance cardiaque. En voici quelques-unes qui pourraient être utiles :

- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC : heartandstroke.ca/heart/conditions/heart-failure
- Institut de réadaptation de Toronto : https://www.healtheuniversity.ca/fr/CardiacCollege/Pages/default.aspx
- HeartLife Foundation (un organisme pour l'insuffisance cardiaque dirigé par les patients) : heartlife.ca
- Parlons-en Ontario (planification préalable des soins) : http://speakupontario.ca/fr/

DRAFT FOR INPUT ONLY

DRAFT FOR INPUT ONLY

POUR DE PLUS AMPLES RENSEIGNEMENTS, VEUILLEZ CONSULTER :

Qualité des services de santé Ontario hqontario.ca
CorHealth Ontario : corhealthontario.ca

ISBN à déterminer (imprimée)
ISBN à déterminer (PDF)

© Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2018.

CorHealth Ontario

Ontario
Health Quality Ontario