

Charte du patient insuffisant cardiaque



www.insuffisancecardiaque-europe.com
www.heartfailure-europe.com

Afin d'améliorer leur espérance et leur qualité de vie, les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque, soutenues par le Groupe SHAPE, demandent aux autorités de santé, aux professionnels de santé et au grand public de se mobiliser pour :

Assurer l'accès aux meilleurs traitements existants

- Les patients insuffisants cardiaques doivent pouvoir bénéficier des traitements préconisés par les recommandations européennes.

Améliorer leur connaissance de la maladie

- Les patients insuffisants cardiaques doivent être informés sur leur maladie, en particulier sur la prévalence de l'insuffisance cardiaque, sur son diagnostic et sur les mesures à prendre concernant leur mode de vie, et sur les options thérapeutiques disponibles.

Encourager un partenariat médecin-malade

- L'instauration d'un dialogue entre médecins et patients ne peut que favoriser une meilleure prise en charge de la maladie.

Combattre les idées reçues

- Des programmes d'information doivent être mis en place pour que l'insuffisance cardiaque soit reconnue par le grand public et par les professionnels de santé comme une maladie à part entière et que soient définitivement bannies les idées reçues telles que "l'insuffisance cardiaque n'est qu'une conséquence normale du processus de vieillissement".

Avoir accès aux enseignements de la recherche

- Les patients insuffisants cardiaques doivent avoir connaissance des enjeux et des résultats de la recherche, fondamentale comme clinique, afin de bénéficier rapidement de leurs possibles retombées thérapeutiques.



Table des matières

PAGE 3	Introduction
PAGE 4	Les résultats de l'étude SHAPE
PAGE 5	Le public
PAGE 6	Les médecins généralistes
PAGE 7	Les médecins spécialistes
	Les droits et les besoins des patients
PAGE 8	Les attentes et les espoirs des patients
PAGE 9	L'accès au traitement
PAGE 10	L'information et la formation continue
PAGE 11	Le dialogue entre patients et professionnels
PAGE 12	La sensibilisation et la lutte contre le manque d'information et les idées reçues
	La volonté de changer
PAGE 13	Le résumé des recommandations européennes
	Les membres du Comité de Direction de SHAPE





Introduction

L'insuffisance cardiaque est une maladie mortelle. Toutefois, il est possible de la prévenir et de la traiter. Elle est souvent considérée à tort comme "indissociable du processus de vieillissement". La maladie survient lorsque le cœur n'est plus capable d'assurer un apport sanguin satisfaisant vers les organes vitaux, cela en raison de l'altération du muscle cardiaque.

Un individu sur cinq, quelque soit son sexe, est susceptible de développer une insuffisance cardiaque au cours de sa vie ;¹ si l'on considère que la prévalence de la maladie est de l'ordre de 2 à 2,5 %, ^{2,3} cela signifie que plus de 14,5 millions d'Européens souffrent actuellement d'insuffisance cardiaque.⁴

L'insuffisance cardiaque est une maladie à l'origine de symptômes majeurs (parmi lesquels : une gêne respiratoire, un gonflement des chevilles ou des jambes et une fatigue accrue) et dont les causes les plus fréquentes sont la maladie coronarienne et l'hypertension artérielle. Cette maladie est responsable de l'altération de la qualité de vie des patients et d'un taux d'hospitalisation élevé. Jusqu'à 40 % des patients décèdent dans l'année qui suit leur première hospitalisation,⁵ ce qui se traduit par un taux de survie très inférieur à celui de la plupart des cancers.⁶

Le public connaît très mal cette affection et n'a pas véritablement conscience de sa gravité :

- En Europe, seulement 3 % de personnes interrogées se sont révélées capables d'identifier correctement l'insuffisance cardiaque après qu'on leur ait décrit les signes et symptômes typiques de la maladie.⁷*
- Plus de 65 % des Européens, et 74% des Français interrogés pensent que le taux de survie des patients insuffisants cardiaques est plus élevé que celui des personnes atteintes d'un cancer – en réalité, il est considérablement inférieur, puisque seulement 25 % des hommes et 38 % des femmes survivent au-delà des cinq années qui suivent le diagnostic.*

Cette Charte du Patient a été élaborée par SHAPE (Study group on Heart failure Awareness and Perception in Europe – Groupe d'étude sur la sensibilisation à l'insuffisance cardiaque et sa perception en Europe), un groupement paneuropéen indépendant de médecins spécialistes. Cette charte a un double objectif : d'une part, sensibiliser le public au fait que l'insuffisance cardiaque est une maladie mortelle, qu'il est néanmoins possible de prévenir et de traiter, et d'autre part, modifier le comportement des patients et de leurs médecins pour améliorer la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.

¹ Lloyd-Jones DM, Larson MG, Leip EP, et al. Lifetime risk for developing congestive heart failure: the Framingham Heart Study. *Circulation* 2002; **106**: 3068-3072

² McMurray JJ, Stewart S. Epidemiology, aetiology, and prognosis of heart failure. *Heart* 2000; **83**:596-602

³ Davies MK, Hobbs FDR, Davis RC, et al. Prevalence of left-ventricular systolic dysfunction and heart failure in the Echocardiographic Heart of England Screening study: a population based study. *The Lancet* 2001; **358**:439-358

⁴ Europe Internet Usage Stats and 2004 Population Statistics. www.internetworldstats.com

⁵ Blackledge HM, Tomlinson J, Squire IB. Prognosis for patients newly admitted to hospital with heart failure: survival trends in 12 200 index admissions in Leicestershire 1993-2001. *Heart* 2003; **89**: 615-620

⁶ Stewart S, MacIntyre K, Hole DJ, et al. More 'malignant' than cancer? Five year survival following a first admission for heart failure. *The European Journal of Heart Failure* 2001; **3**:315-322

⁷ SHAPE Survey Results to the General Public Annual Congress of the European Society of Cardiology in Vienna, September 2003

Les résultats de l'étude SHAPE

L'étude SHAPE est une étude européenne sur la compréhension de l'insuffisance cardiaque, qui a été menée dans le but d'évaluer la perception de cette maladie par les professionnels de santé et par le public, ainsi que la manière dont elle est prise en charge. L'étude a été menée dans neuf pays européens (France, Allemagne, Italie, Pays-Bas, Pologne, Roumanie, Espagne, Suède et Royaume-Uni) auprès de :

- 8 000 personnes issues de la population générale
- 3 000 médecins généralistes
- 4 000 médecins spécialistes

Les principaux résultats de cette étude font apparaître que l'insuffisance cardiaque est mal connue et mal comprise non seulement du public, mais aussi, dans une certaine mesure, des médecins généralistes.



Le public

- Perception de la maladie

- 86 % des personnes interrogées avaient entendu parler de l'insuffisance cardiaque, mais la quasi-totalité d'entre elles ignoraient de quoi il s'agissait.
- Seulement 3 % ont pu identifier les signes et symptômes typiques de la maladie, alors que 51 % étaient capables de reconnaître les signes et les symptômes d'un accident vasculaire cérébral et 31 % ceux de l'angine de poitrine.
- 34 % des sujets interrogés pensaient à tort que l'insuffisance cardiaque est une conséquence normale du vieillissement.
- Seulement 29 % jugeaient l'insuffisance cardiaque comme étant une maladie "sévère" ; 67 % des patients considéraient à tort que la mortalité liée au cancer était plus élevée et 66 % des Européens (et 85% des Français !) pensaient à tort que les décès liés au VIH étaient plus nombreux.

- Traitement

- 61 % des personnes interrogées considéraient à tort que les patients insuffisants cardiaques devaient mener une vie calme en évitant tout effort. Ce chiffre s'élève à 71% des Français interrogés.
- 30 % des personnes interrogées à travers l'Europe estimaient à tort que les médicaments actuels ne permettent pas de prévenir le développement d'une insuffisance cardiaque.

- Conclusion

- Ces résultats montrent que le niveau de perception de l'insuffisance cardiaque est très faible au sein de la population. Aujourd'hui, le public n'est pas assez informé pour pouvoir revendiquer une meilleure prise en charge des patients insuffisants cardiaques.

Les médecins généralistes

• Diagnostic

- 61 % des médecins généralistes ont déclaré “se fonder fréquemment” et 14 % “se fonder systématiquement” sur les seuls signes et symptômes décrits par leurs patients pour établir le diagnostic d’insuffisance cardiaque, bien que les recommandations européennes aient montré que cela n’est pas suffisant.
- Seulement 35 % ont déclaré entreprendre “fréquemment” les examens complémentaires préconisés dans les recommandations européennes.
- Aucun des médecins interrogés n’avait “systématiquement” recours aux examens complémentaires, bien que les recommandations européennes le préconisent.
- 22 % considéraient à tort qu’une réponse à la suite de l’administration d’un traitement diurétique était indispensable pour confirmer le diagnostic.

• Traitement

- Alors que, selon les recommandations actuelles de la Société Européenne de Cardiologie, les inhibiteurs de l’enzyme de conversion de l’angiotensine (IEC) doivent être utilisés en première intention pour traiter l’insuffisance cardiaque, 35 % des médecins interrogés pensaient à tort que ces médicaments peuvent aggraver la maladie.
- Les recommandations européennes préconisant l’emploi des IEC et des bêta-bloquants ne sont pas suivies : seuls 5 % des médecins européens interrogés ont déclaré prescrire “systématiquement” des bêta-bloquants, bien qu’il soit recommandé de les utiliser en association avec les IEC dès lors que le patient continue à présenter des symptômes, alors que de nombreux patients sont traités uniquement par un diurétique.
- Lorsque les médecins généralistes prescrivent les médicaments recommandés à leurs patients, ils ne leur administrent que rarement la posologie optimale.⁶

• Conclusion

- Le niveau de diagnostic de l’insuffisance cardiaque par les médecins généralistes européens demeure insuffisant. Le faible recours aux techniques complètes de diagnostic et aux thérapeutiques préconisées dans les recommandations européennes, montrent que les médecins généralistes doivent bénéficier d’une meilleure formation en matière d’insuffisance cardiaque.

Les médecins spécialistes

• Traitement

- Seulement 39 % des internistes et des gériatres ont déclaré prescrire un bêta-bloquant à plus de 50 % de leurs patients, alors que ce chiffre s'élève à 73 % chez les cardiologues.
- 64 % des internistes et des gériatres prescrivent des inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (IEC) à plus de 90 % de leurs patients. Ce chiffre s'élève à 82% chez les cardiologues.
- 26 % à 76 % des internistes et des gériatres, et 40 % à 89 % des cardiologues, prescrivent les IEC aux posologies recommandées.

• Conclusion

- En dépit des recommandations, des disparités persistent dans la façon dont l'insuffisance cardiaque est prise en charge par les différents médecins spécialistes. Les internistes et les gériatres, mettant souvent moins en application les stratégies de prise en charge recommandées que les cardiologues, des formations devraient être proposées à ces spécialistes, dont le rôle est essentiel.

Les droits et les besoins des patients

Tous les patients insuffisants cardiaques doivent pouvoir bénéficier des informations, des méthodes de diagnostic et des traitements en adéquation avec leur maladie. Il doivent également pouvoir bénéficier des progrès les plus récents en matière de diagnostic, de thérapeutique et de prise en charge. Les médecins généralistes, les infirmières spécialisées dans l'insuffisance cardiaque, de même que les médecins spécialistes doivent reconnaître qu'il est indispensable d'améliorer les conditions de prise en charge de la maladie et d'utiliser les méthodes de diagnostic et de traitement les plus actuelles et les plus appropriées. Le droit des patients à bénéficier de la meilleure prise en charge doit être pris en compte.

Les attentes et les espoirs des patients

Le faible niveau de connaissance qu'ont les patients de leur maladie pose un problème majeur. En effet, d'une part, ils ne perçoivent pas l'insuffisance cardiaque comme une maladie mortelle, qui peut néanmoins être prévenue et traitée, et, d'autre part, ils ignorent comment modifier leur mode de vie afin d'améliorer leur propre qualité de vie.

En l'absence d'une meilleure connaissance de cette maladie, les patients continueront à gérer leur insuffisance cardiaque de manière inadaptée, ce qui contribuera à accroître le poids socio-économique de cette maladie.

Il est impératif d'améliorer le niveau de compréhension des patients et il est important que les professionnels de santé adoptent les pratiques préconisées dans les recommandations européennes afin d'assurer à leurs patients une prise en charge optimale.

C'est pourquoi nous devons :

- Encourager les patients insuffisants cardiaques à se faire traiter le plus tôt possible et veiller à ce qu'ils soient informés des traitements efficaces disponibles.
- Conseiller aux patients insuffisants cardiaques d'apporter des changements simples dans leur mode de vie : quant à leur régime alimentaire, l'activité physique et la consommation de tabac et d'alcool. Ces changements peuvent améliorer considérablement leur qualité de vie et allonger leur espérance de vie.
- Encourager la formation et l'information des professionnels de santé et les inciter à appliquer les recommandations européennes en matière de diagnostic, de traitement et de prise en charge des patients insuffisants cardiaques.
- Veiller à ce que les patients reçoivent les traitements et les posologies adaptés.
- Favoriser un accès plus large aux formations, pour les professionnels de santé ayant accès aux formations, comme c'est le cas des infirmières spécialisées dans l'insuffisance cardiaque.

L'accès au traitement

A l'heure actuelle, jusqu'à 50 % des patients insuffisants cardiaques en Europe ne bénéficient pas des traitements optimaux tels qu'ils sont préconisés dans les recommandations de la Société Européenne de Cardiologie.⁸

L'utilisation des IEC et des bêta-bloquants en traitement de première intention demeure limitée. Il conviendrait également de recourir plus largement aux thérapeutiques telles que les bêta-bloquants et les antagonistes de l'aldostérone et aux dispositifs médicaux tels que la resynchronisation cardiaque ou le défibrillateur implantable.

En conséquence, nombre de patients pensent à tort que les médicaments récents ne permettent pas de traiter efficacement l'insuffisance cardiaque. Mais ce qui est plus préoccupant encore, c'est que l'espérance de vie de certains malades soit considérablement raccourcie par l'emploi de méthodes de diagnostic peu fiables ou inappropriées et par la prescription de médicaments inadaptés.

CETTE SITUATION DOIT CHANGER. Les patients insuffisants cardiaques ont le droit de bénéficier de la meilleure prise en charge possible, ce qui n'est pas aujourd'hui le cas, comme l'a montré l'étude SHAPE. Plus encore, la méconnaissance de cette maladie grave fait que les autorités de santé ne lui consacrent pas les moyens financiers nécessaires afin d'assurer une prise en charge optimale. Il est donc urgent que les choses changent.

⁸ Remme WJ & Swedberg K. For the Task Force for the Diagnosis and Treatment of Chronic Heart Failure, European Society of Cardiology. Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure. *Eur Heart J* 2001;**22**: 1527-60



L'information et la formation continue

L'information sur l'insuffisance cardiaque doit devenir une priorité, non seulement pour les patients, mais aussi pour le public et l'ensemble des professionnels de santé qui jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des patients insuffisants cardiaques.

Les patients, et plus particulièrement ceux pour lesquels une insuffisance cardiaque vient d'être diagnostiquée, se posent de nombreuses questions sur leur état de santé. Ces patients ont besoin d'être informés sur leur maladie, sur son diagnostic, ainsi que sur les options thérapeutiques et les moyens d'améliorer leur mode de vie.

Le manque de connaissance qu'ont les patients de l'insuffisance cardiaque réduit leur capacité à s'impliquer dans la prise en charge de leur maladie. Mieux informés, ils seront en mesure de jouer un rôle plus actif dans l'amélioration de leur mode de vie et, donc, de leur santé. Cela permettra également de diminuer les taux d'hospitalisation et, par là même, le fardeau financier que cette maladie fait peser sur les systèmes de santé ; à l'heure actuelle, l'insuffisance cardiaque représente 2% du budget globalement consacré à la santé par les pays européens.² En France, cela représente environ 200 millions d'euros par an.

² Department of Health website, NHS Expenditure (estimated Outturn) 2003-2004 (stage 2 resource budgeting) England



Le dialogue entre patients et professionnels

L'enquête SHAPE a révélé que 61 % des médecins généralistes se fondent "fréquemment" sur les seuls signes et symptômes de leurs patients pour diagnostiquer une insuffisance cardiaque et que 14 % des praticiens s'appuient "systématiquement" sur ces seuls éléments. Une telle approche est aléatoire et peut conduire à établir un diagnostic erroné chez de nombreux patients. Il est indispensable que les médecins valident leur diagnostic par l'échocardiographie, et que les patients soient informés des méthodes de diagnostic pour qu'ils puissent suggérer à leur médecin les "orientations" pertinentes qui leur permettront de diagnostiquer correctement l'insuffisance cardiaque.

C'est pourquoi, ensemble nous devons :

- Encourager les professionnels de santé à informer les patients des signes et des symptômes qu'ils recherchent afin d'établir leur diagnostic, de telle sorte que les patients puissent jouer un rôle plus actif dans l'évaluation de leurs symptômes.
- Inciter les médecins généralistes à mettre largement en pratique les recommandations européennes en matière de diagnostic de l'insuffisance cardiaque, cela dans le but de :
 1. diagnostiquer correctement l'insuffisance cardiaque
 2. comprendre les liens existant entre les symptômes et la sévérité de la dysfonction cardiaque et entre les symptômes et le pronostic
 3. apprécier le pronostic

Les médecins n'ont pas à redouter d'être confrontés à des "patients informés", mais doivent, tout au contraire, se féliciter de l'implication dont font preuve ces personnes, car elle ne peut que favoriser une meilleure prise en charge de leur maladie.

La sensibilisation et la lutte contre le manque d'information et les idées reçues

L'insuffisance cardiaque est une affection chronique sous-estimée et sous-diagnostiquée. Lorsqu'elle est de faible sévérité, la maladie peut demeurer méconnue, car certains patients ne présentent alors que peu de symptômes. Ces sujets nécessitent néanmoins une prise en charge médicale, dont nombre d'entre eux ne bénéficient pas actuellement. Il y a lieu de se préoccuper de cet état de fait et d'y remédier par la mise en œuvre généralisée de programmes d'information destinés au public et aux professionnels de santé. Le public doit prendre conscience de la gravité de l'insuffisance cardiaque :

- Plus de 3,6 millions de nouveaux cas sont recensés annuellement en Europe, ce qui est à rapporter au chiffre global annuel de 762 000 nouveaux cas de cancers du sein, du col de l'utérus, des testicules et des cancers côlo-rectaux. ⁷
- Jusqu'à 40 % des patients insuffisants cardiaques décèdent dans l'année qui suit leur première hospitalisation ⁵. Pourtant, 66 % des Européens et 85% des Français ayant participé à l'enquête SHAPE considéraient à tort que les chances de survie d'un insuffisant cardiaque étaient supérieures à celles d'un malade infecté par le VIH.
- Seulement 25 % des hommes et 38 % des femmes survivent plus de 5 ans après le diagnostic de leur insuffisance cardiaque ¹⁰. Pourtant, 67 % des Européens, et 74% des Français interrogés dans le cadre de l'enquête SHAPE estimaient à tort que les patients insuffisants cardiaques vivaient plus longtemps que les sujets atteints d'un cancer. ⁶

Les idées fausses existent également quant à l'adaptation du mode de vie : en effet, 61% des personnes interrogées pensaient à tort que les patients atteints d'insuffisance cardiaque devaient mener une vie calme et s'abstenir de tout effort.

Il est impératif de remédier à cette méconnaissance sur l'insuffisance cardiaque.

La volonté de changer

SHAPE tient à assurer son soutien aux patients en sollicitant les pouvoirs publics et les professionnels de santé afin qu'ils s'engagent à améliorer les conditions de diagnostic et de traitement de l'insuffisance cardiaque. SHAPE demande aux autorités de santé d'œuvrer, en collaboration avec la population, pour susciter une meilleure prise de conscience de la maladie et de sa gravité, et pour mettre en place, à grande échelle, des stratégies de prévention fondées sur l'amélioration du mode de vie.

Les professionnels de santé doivent également prendre conscience des lacunes existantes dans la prise en charge des soins et s'engager pour y remédier activement afin d'assurer aux patients insuffisants cardiaques une vie meilleure et plus longue.

Le résumé des recommandations européennes

Les recommandations formulées par la Société Européenne de Cardiologie (SEC) préconisent que :

- Le diagnostic d'insuffisance cardiaque doit être confirmé par des examens objectifs, notamment fondés sur l'échocardiographie et le dosage des marqueurs sériques spécifiques (peptides natriurétiques).
- Chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque, il y a lieu de prescrire un IEC (inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine) en traitement de première intention et d'associer d'emblée un bêta-bloquant, s'il s'agit de patients symptomatiques. Les antagonistes de l'aldostérone doivent également être utilisés chez les patients insuffisants cardiaques qui présentent une maladie plus évoluée.
- Le recours aux IEC, aux bêta-bloquants et aux antagonistes de l'aldostérone est considéré comme impératif, car ces médicaments améliorent la survie et la morbidité.
- Chez les patients qui tolèrent mal les IEC, il y a lieu de prescrire un antagoniste des récepteurs à l'angiotensine.
- Chez les patients présentant une insuffisance cardiaque de stade avancé, il convient de recourir aux approches non pharmacologiques, telles que la pose d'un stimulateur cardiaque spécifique (traitement de resynchronisation cardiaque) associé ou non à un défibrillateur implantable, en plus de la prescription d'un traitement médical optimal.

Les membres du Comité de Direction de SHAPE

L'enquête SHAPE a été supervisée par le Comité de Direction du Groupe SHAPE, comité d'experts indépendants :

- Président : Pr. W. J. Remme, cardiologue, Pays-Bas
- Pr. A. Cohen Solal, cardiologue, France
- Pr. F. Zannad, cardiologue, France
- Pr. R. Dietz, cardiologue, Allemagne
- Pr. B. Rauch, cardiologue, Allemagne
- Dr. A. Boccanelli, cardiologue, Italie
- Pr. W. Ruzyllo, cardiologue, Pologne
- Pr. C. Macarie, cardiologue, Roumanie
- Pr. J. López-Sendón, cardiologue, Espagne
- Dr. C. Cline, cardiologue, Suède
- Pr. F. D. R. Hobbs, professeur de médecine générale, Royaume-Uni
- Pr. J. J. V. McMurray, cardiologue, Royaume-Uni
- Mme K. Keukelaar, chef de projet, Pays-Bas

Le projet SHAPE reçoit le soutien des sponsors suivants :

Partenariats d'Or :

- Fondation de Recherche Cardiovasculaire Sticares*
- Pfizer

Partenariats d'Argent :

- Abbott International
- Guidant Europe
- F. Hoffmann-LaRoche Ltd
- Fondation Medtronic
- Servier International

Partenariats de Bronze :

- GlaxoSmithKline
- Chiesi Farmaceutici S.p.A
- Merck KGaA

* La Fondation de Recherche Cardiovasculaire Sticares, qui assure les fonctions de centre de coordination de SHAPE, est un organisme international de recherche scientifique basé aux Pays-Bas qui coordonne et mène des études cliniques et épidémiologiques pour prévenir et mieux traiter les affections cardiovasculaires.