



Cœur  
+AVC<sup>MC</sup>

# Des efforts insuffisants

**Les mesures insuffisantes au pays pour les personnes vivant avec une insuffisance cardiaque et la façon de changer les choses**

Pleins feux sur l'insuffisance cardiaque 2022

# Le combat contre l'insuffisance cardiaque sur tous les fronts

L'insuffisance cardiaque est un enjeu important. Chaque année, plus de 100 000 personnes au pays reçoivent un diagnostic de cette maladie complexe et incurable, et la situation s'aggrave.



Chaque année, plus de **100 000** personnes au pays reçoivent un **diagnostic d'insuffisance cardiaque.**

L'insuffisance cardiaque met à rude épreuve les personnes qui en sont atteintes, ainsi que leurs familles et leurs aidants. Étant l'une des principales raisons pour lesquelles les citoyens se retrouvent à l'hôpital, elle représente également un fardeau considérable pour le système de santé et coûte des milliards de dollars annuellement.

Chaque année, l'insuffisance cardiaque tue des milliers de personnes partout au pays, et dans de nombreux cas, ces décès sont évitables.

La bonne nouvelle c'est que les changements dans les habitudes de vie, l'amélioration des médicaments et des dispositifs ainsi que les progrès de la recherche aident les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque à vivre en santé, plus longtemps. Toutefois, de nombreuses personnes au pays ne reçoivent toujours pas les soins dont elles ont besoin.

Il n'est pas facile de s'y retrouver dans notre système de santé cloisonné et il existe de grandes lacunes dans les soins de l'insuffisance cardiaque à travers le pays. Pour certaines personnes, ces lacunes sont plus importantes que pour d'autres, ce qui peut avoir de graves répercussions sur la qualité de vie et les résultats en matière de santé.

**Nous devons combattre l'insuffisance cardiaque sur tous les fronts :** faire progresser la recherche, prévenir les dommages qui diminuent la fonction cardiaque, créer de nouveaux traitements, et améliorer le diagnostic et l'accès précoce aux soins et aux médicaments. Les personnes vivant avec cette maladie et leurs

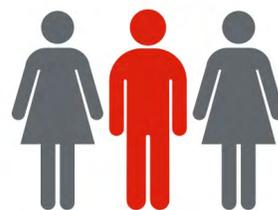
aidants méritent un soutien et des ressources accrues pour vivre en santé le plus longtemps possible.

Cœur + AVC, la Société canadienne de cardiologie, la Société canadienne d'insuffisance cardiaque, la Fondation HeartLife, l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire des Instituts de recherche en santé du Canada et l'Institut de recherche en services de santé collaborent à un plan d'action visant à lutter contre l'insuffisance cardiaque à tous les niveaux.

Le présent rapport décrit ce plan d'action et certaines des recherches à fort impact financées par Cœur + AVC qui modifient l'évolution de l'insuffisance cardiaque. Nous travaillons ensemble pour assurer un avenir meilleur à des centaines de milliers de personnes à travers le pays.

L'insuffisance cardiaque est une épidémie. **Il s'agit d'une des maladies du cœur dont le nombre de cas augmente le plus rapidement dans le monde.**

— D<sup>re</sup> Anique Ducharme, présidente, Société canadienne d'insuffisance cardiaque; professeure de médecine, Université de Montréal; et cardiologue, Institut de Cardiologie de Montréal



**Une personne sur trois** au pays a été **touchée** par une **insuffisance cardiaque.**

# L'insuffisance cardiaque : un enjeu important s'aggravant sans cesse au pays

Aujourd'hui, 750 000 personnes au pays vivent avec une insuffisance cardiaque. Selon un récent sondage de Cœur + AVC\*, l'insuffisance cardiaque touche un citoyen sur trois, soit parce qu'il en est lui-même atteint, soit parce qu'elle touche un membre de sa famille ou un ami proche. Et la situation s'aggrave.



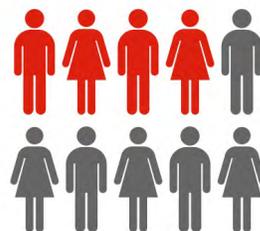
Tout ce qui endommage le cœur affecte son fonctionnement, comme les crises cardiaques, l'hypertension, les malformations cardiaques et d'autres problèmes. Pour de nombreuses personnes, ces affections aboutissent finalement à une insuffisance cardiaque. Comme de plus en plus de personnes survivent à des crises cardiaques et que les taux de diabète augmentent, les taux d'insuffisance cardiaque augmenteront également. Pourtant, trop peu de citoyens savent ce qui s'en vient; selon notre sondage, un citoyen sur trois ne sait pas que l'insuffisance cardiaque est en hausse.

Bien qu'il n'existe pas de remède à l'insuffisance cardiaque, un diagnostic précoce et un plan de traitement adapté peuvent prolonger l'espérance de vie et en améliorer la qualité.

Certaines personnes atteintes d'insuffisance cardiaque présentent des symptômes graves, une détérioration imprévisible de leur état et une espérance de vie grandement réduite. D'autres présentent des symptômes bénins qui peuvent être pris en charge efficacement, surtout si le problème est diagnostiqué à un stade précoce. Notre sondage a révélé que deux citoyens sur trois ignorent qu'il n'existe pas de remède à l'insuffisance cardiaque. Il n'y a peut-être pas de remède aujourd'hui, mais nous espérons en trouver un.

L'insuffisance cardiaque étant plus fréquente chez les personnes âgées, le vieillissement de la population contribuera également à ce fardeau croissant. Or, ce n'est pas seulement une maladie qui frappe les personnes âgées. Aujourd'hui, de plus en plus de personnes dans la cinquantaine, la quarantaine et à un plus jeune âge reçoivent un diagnostic grâce à de meilleurs outils de détection et en raison de l'augmentation de certains facteurs de risque.

Par ailleurs, comme le virus de la COVID-19 peut provoquer des lésions cardiaques, même dans les cas les plus bénins, les experts s'attendent à une augmentation de la prévalence de l'insuffisance cardiaque dans les années à venir. La COVID-19 a également



Quatre personnes sur dix au pays **ne savent pas** ce qu'est l'**insuffisance cardiaque**.

## Comprendre l'insuffisance cardiaque

D'après notre sondage, quatre citoyens sur dix ne comprennent pas ce qu'est l'insuffisance cardiaque. L'insuffisance cardiaque ne signifie pas que le cœur cesse de battre.

Il s'agit d'une maladie chronique due au fait que le cœur ne fonctionne pas comme il le devrait ou a un problème de structure. Elle peut se produire si le cœur est trop faible ou trop rigide, ou les deux. Elle peut entraîner de la fatigue, des gonflements aux jambes et à l'abdomen et un essoufflement dû à une accumulation de liquide dans les poumons.

perturbé les services de santé. Des centaines de milliers d'interventions chirurgicales, de procédures diagnostiques et thérapeutiques et de consultations de spécialistes ont été reportées dans tout le pays, ce qui a empêché des personnes atteintes de maladies du cœur d'accéder à des soins et les a rendues plus malades.

Le résultat déchirant est que davantage de personnes au pays souffrent d'insuffisance cardiaque.

## Une maladie complexe, des conséquences graves

Au pays, des dizaines de milliers de personnes reçoivent chaque année un diagnostic d'insuffisance cardiaque et, chaque année, 6 300 personnes en meurent. Bien que les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque survivent plus longtemps au pays, près de la moitié d'entre elles mourront dans les cinq ans.

Par ailleurs, cette maladie va souvent de pair avec d'autres problèmes de santé graves, notamment le diabète, l'hypertension, la fibrillation auriculaire, les problèmes rénaux et la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). En fait, la plupart des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque ont au moins une autre affection cardiovasculaire importante et beaucoup en ont jusqu'à six ou sept.

Cela complique le traitement, faisant grimper les taux de mortalité à des dizaines de milliers et affectant la qualité de vie.

## Les inégalités dans les soins

L'endroit où vit une personne, la couleur de sa peau, son sexe et ses revenus peuvent influencer sur le traitement qu'elle reçoit pour une insuffisance cardiaque, ce qui peut avoir de graves répercussions sur sa qualité de vie et sa santé. Les petites communautés n'ont pas accès aux spécialistes. Sans régime d'assurance-médicaments national et universel, de nombreuses familles ont du mal à assumer le coût des médicaments. Les patients dont la langue maternelle n'est ni le français ni l'anglais ont du mal à accéder aux informations.

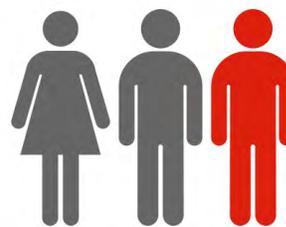
Les communautés autochtones présentent des taux de maladies du cœur plus élevés que les communautés non autochtones et les obstacles dans le système de santé les empêchent d'être traitées comme il se doit. Les taux d'insuffisance cardiaque sont plus élevés chez les Autochtones du pays que chez la population non autochtone et les Autochtones sont plus susceptibles de mourir d'insuffisance cardiaque.

De plus, l'insuffisance cardiaque tue 20 % plus de femmes que d'hommes au pays.

## L'avenir

Les changements de mode de vie, les médicaments et les dispositifs médicaux tels que les stimulateurs cardiaques, les valvules cardiaques artificielles ou les pompes peuvent contribuer à améliorer la fonction cardiaque, ce qui permet aux gens de vivre en santé plus longtemps.

Aujourd'hui, il est plus urgent que jamais de nous attaquer aux inégalités, de combler les lacunes et d'obtenir de meilleurs résultats pour les personnes vivant avec une insuffisance cardiaque avancée.



Deux personnes sur trois au pays ne savent pas que **l'insuffisance cardiaque est incurable.**

## Connaître les symptômes

- Souffle plus court, surtout lorsque la personne est couchée – il n'est pas normal d'être essoufflé, peu importe son âge
- Prise de poids inattendue
- Ballonnements ou sensation de gonflement continuels
- Toux ou symptômes du rhume qui durent plus d'une semaine
- Fatigue, pertes d'énergie ou fatigue extrême
- Perte ou changement d'appétit
- Enflure des chevilles, des pieds, des jambes, du bas du dos ou de l'abdomen
- Miction nocturne accrue

Quand je vois une personne hospitalisée pour la troisième fois et que je sais qu'il existe de nouveaux médicaments qui peuvent lui sauver la vie, mais qu'elle ne peut pas se les payer, **je me sens impuissante par rapport aux options limitées pour accroître l'accès à ces médicaments.**

— Sheri Koshman, pharmacienne clinicienne, Institut Mazankowski de cardiologie de l'Alberta

# La maladie de la porte tournante qui coûte des milliers de vies et des milliards de dollars

Pour de nombreuses personnes, l'altération de la fonction cardiaque résultant d'une insuffisance cardiaque nuit considérablement à leur qualité de vie. La fatigue, le souffle court et d'autres symptômes peuvent limiter les activités physiques et sociales. Même se rendre à la boîte aux lettres peut être essouffant. Les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque sont également susceptibles de souffrir de dépression et d'anxiété, alors que plus de 40 % d'entre elles présentent des déficits cognitifs.

La maladie représente également une charge importante pour les aidants qui aident leurs proches à gérer une foule de rendez-vous, de médicaments, de régimes alimentaires restrictifs et de fréquents déplacements au service des urgences. « Il s'agit absolument d'un travail à temps plein », affirme Heather Lannon, qui s'est occupée de son mari, Jamie, pendant neuf ans après le diagnostic de son insuffisance cardiaque.

En fait, l'insuffisance cardiaque est l'un des motifs d'hospitalisation les plus fréquents au pays. Après sa sortie de l'hôpital, une personne sur cinq sera réadmise dans le mois qui suit. Cette porte

tournante met à rude épreuve les systèmes de santé. En 2019, il y a eu plus de 71 000 hospitalisations pour insuffisance cardiaque à travers le pays et d'ici 2030, les coûts de santé associés à l'insuffisance cardiaque devraient atteindre 2,8 milliards de dollars par an.



L'**insuffisance cardiaque** coûtera bientôt plus de **2,8 milliards** de dollars par année au Canada.



Kevin Lobo — Toronto

## Kevin Lobo

« Je pensais que j'étais invincible, mais une insuffisance cardiaque m'a vaincu. »

Kevin promenait son chien quand son pied a soudainement enflé de la taille d'une balle de softball et qu'il a commencé à transpirer abondamment. À l'hôpital, les médecins ont diagnostiqué une insuffisance cardiaque chez l'athlète de 48 ans. Une endoprothèse d'importance vitale et des médicaments l'ont mis sur le chemin du rétablissement. Aujourd'hui, malgré un récent revers qui a nécessité un triple pontage et un remplacement valvulaire, Kevin reste optimiste et déterminé à vivre pleinement sa vie.

« Je conduis encore. Je vais m'entraîner au gym. Je joue encore au golf. Je fais tout ce que je veux. »



Paul Gee — Regina

### Paul Gee

« Ça m'a fait une peur bleue et ça me fait encore peur. L'aspect mental et émotionnel est le plus difficile. »

En tant que personne active et en bonne santé, sans antécédents familiaux de problèmes cardiaques, Paul était sous le choc lorsqu'il a appris qu'il souffrait d'une insuffisance cardiaque. Un programme de réadaptation cardiaque contribue à renforcer son cœur, et une alimentation faible en sel et en liquides ainsi que des médicaments permettent actuellement de prendre en charge la maladie. Les résultats de son dernier échocardiogramme étaient très bons. Mais Paul ne peut s'empêcher de penser que l'espérance de vie moyenne d'une personne atteinte de sa maladie peut être considérablement réduite.



Heather Lannon  
et son défunt mari Jamie - Toronto

### Heather Lannon

« Je ne pense pas que la communauté médicale reconnaît vraiment tout ce qui est demandé aux aidants et tous les rôles qu'ils assument. »

Lorsque Jamie, le mari de Heather, a reçu un diagnostic d'insuffisance cardiaque à l'âge de 30 ans, ils ne pouvaient pas obtenir les soins dont il avait besoin à Terre-Neuve. Ils ont donc été contraints de se rendre à Toronto, à 3 000 km de leur famille et de leurs amis, où Heather est devenue son aidante à temps plein. En tant qu'aidante, elle a dû relever un défi souvent méconnu, celui de renoncer à son sentiment d'identité. « J'avais plein d'espoirs et de rêves, et j'ai eu l'impression qu'on me les avait enlevés », dit-elle.

Ayant subi elle-même l'insuffisance cardiaque en tant qu'aidante de Jamie, Heather a réalisé qu'elle pouvait utiliser les compétences acquises grâce à son expérience personnelle pour aider d'autres personnes vivant avec une insuffisance cardiaque et leurs familles.

« Après le décès de Jamie, je suis retournée à l'école et j'ai obtenu un doctorat en sciences sociales pour étudier les expériences des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque et de leurs aidants. Je travaille maintenant comme facilitatrice de soins et de transitions dans le service de chirurgie cardiaque de l'Hôpital St. Michael, où j'ai le privilège d'apporter mon soutien à de nombreux autres "Jamie" au quotidien. »

# L'insuffisance des soins actuels

L'élaboration de solutions efficaces commence par la compréhension du problème. C'est pourquoi, à Cœur + AVC, nous avons mené une étude dans les hôpitaux du pays en 2021 pour élaborer l'inventaire des ressources et services en matière d'insuffisance cardiaque\*\*. Nous avons également dirigé une table ronde nationale en juin 2021, organisée en collaboration avec les principaux organismes du pays axés sur les maladies du cœur : la Société canadienne de cardiologie, la Société canadienne d'insuffisance cardiaque, la Fondation HeartLife, l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire des Instituts de recherche en santé du Canada et l'Institut de recherche en services de santé. Des spécialistes, des fournisseurs de soins, des chercheurs, des dirigeants des systèmes de soins de santé et des personnes vivant avec une insuffisance cardiaque ont fait part de leurs idées et défini ces cinq grands domaines nécessitant une action.

## 1. Des systèmes de santé mal intégrés

L'amélioration des soins de l'insuffisance cardiaque au pays nécessite des mesures sur tous les plans : national, provincial, régional et local. Il est temps que tous les ordres de gouvernement s'engagent à améliorer le financement, la planification, la prestation, le soutien et la recherche afin de fournir des soins intégrés, et moins cloisonnés. Les soins de santé sont financés et organisés à l'échelle provinciale, et toutes les régions ne peuvent pas avancer au même rythme ou avec les mêmes domaines d'intérêt prioritaires, mais certaines mesures peuvent être prises dans l'ensemble des provinces et territoires.

Les systèmes de santé du pays ne sont pas organisés de manière à être axés sur le patient. **Et malheureusement, l'accès aux soins n'est pas uniforme et peut varier d'une province à l'autre, et même au sein d'une même province.**

— D<sup>r</sup> Sean Virani, chef de la division de cardiologie, Providence Health Care, et directeur médical, Fondation HeartLife

## 2. Une absence de soins fondés sur des données probantes

Les bons soins au bon moment donnent de meilleurs résultats. Cependant, dans de nombreux cas, les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque ne bénéficient pas d'évaluations, de traitements et d'un suivi fondés sur des données probantes et des lignes directrices solides. Cela peut être particulièrement vrai dans les petites communautés et dans les structures de traitement communautaire. La situation s'explique en partie par le fait que les praticiens des soins primaires doivent relever le défi de suivre un nombre impressionnant de lignes directrices pour toutes les maladies. Ils peuvent être moins sensibilisés aux symptômes précoces et à la reconnaissance de l'insuffisance cardiaque, et moins familiers avec les lignes directrices de la Société canadienne de cardiologie pour sa prise en charge.

Une autre réalité est que les services et les traitements recommandés dans les lignes directrices ne sont pas accessibles ou abordables dans de nombreuses communautés. Selon l'inventaire des ressources et services en matière d'insuffisance cardiaque, au moins 27 % des hôpitaux n'ont pas accès à l'analyse des peptides natriurétiques et au moins 13 % n'ont pas accès à l'échocardiographie transthoracique : deux procédures essentielles au diagnostic de l'insuffisance cardiaque. De plus, 16 % des hôpitaux disent ne pas suivre les lignes directrices publiées en matière de soins de l'insuffisance cardiaque.

## 3. Une pénurie de soins spécialisés

L'insuffisance cardiaque étant compliquée, les patients doivent avoir accès à des tests diagnostiques et à l'imagerie avancés. Ils ont besoin de médicaments et de traitements spécialisés. Ils ont également besoin d'une équipe de soins possédant des compétences dans divers domaines pour traiter les différentes pièces du casse-tête des soins, notamment la santé mentale, la cognition et la réadaptation. Les soins spécialisés ont un grand impact : les patients traités dans des cliniques spécialisées sont beaucoup moins susceptibles de retourner à l'hôpital.

Cependant, on dispose d'un nombre limité de cliniques de pointe sur la fonction cardiaque et de spécialistes hautement qualifiés au pays. L'inventaire des ressources et services en matière d'insuffisance cardiaque de Cœur + AVC a révélé que seuls 14 % des hôpitaux disposent d'une équipe interdisciplinaire de soins de l'insuffisance cardiaque pour les patients hospitalisés, tandis que 28 % disposent d'une clinique ambulatoire spécialisée et interdisciplinaire.

En conséquence, de nombreuses personnes vivant avec une insuffisance cardiaque ne peuvent pas accéder aux meilleurs soins offerts et celles qui y parviennent peuvent faire face à de longs délais d'attente ou à de longues distances à parcourir.

#### 4. Une mauvaise coordination des soins et des transitions entre l'hôpital et la communauté

La plupart des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque seront hospitalisées plusieurs fois au cours de l'évolution de leur maladie. Lorsqu'elles sortent de l'hôpital, le passage aux dispensateurs de soins communautaires ne se fait pas toujours sans heurts. Elles ne savent pas quel spécialiste s'occupe de leurs rendez-vous de suivi. Les pharmaciens ne savent pas toujours qui appeler pour discuter des ordonnances. L'absence de dossiers de santé électroniques intégrés complique davantage les choses. Bien que les patients soient souvent aux prises avec d'autres problèmes de santé, leurs différents spécialistes travaillent séparément. Cela entraîne des difficultés, des frustrations et de moins bons résultats en santé.

#### 5. L'aide et l'information font défaut

Avec les connaissances et les compétences d'autogestion appropriées, les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque et leurs aidants peuvent bénéficier d'une meilleure qualité de vie et de meilleurs résultats. Cependant, selon l'inventaire des ressources et services en matière d'insuffisance cardiaque, deux tiers des hôpitaux du pays ne disposent pas de programmes de soutien sur place ou dans la communauté pour les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque. Les services de soins externes et les cliniques sont souvent débordés, ce qui laisse moins de temps aux membres de l'équipe pour assurer l'instruction et la formation. Parallèlement, l'alphabétisation, la langue et d'autres déterminants sociaux de la santé constituent des obstacles pour de nombreuses personnes, et il peut être difficile de trouver des ressources adaptées à la culture, accessibles et opportunes. En conséquence, les patients et leurs familles se sentent souvent dépassés et perdus dans le système, ce qui accroît l'épuisement.

L'insuffisance cardiaque entraîne tellement de problèmes mentaux, émotionnels et psychologiques, **et je ne pense pas que nous faisons vraiment un bon travail pour traiter cet aspect.**

— Heather Lannon, aidante

## La prévention : mieux vaut prévenir que guérir

Notre plan d'action se concentre sur les meilleurs moyens de soigner les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque. Il est toutefois important de noter que de nombreux cas d'insuffisance cardiaque peuvent être évités par la prise en charge de problèmes existants comme l'hypertension, un taux élevé de cholestérol et le diabète, ainsi que par l'adoption d'habitudes de vie saines pour le cœur, comme la pratique d'une activité physique, une alimentation saine, l'absence de tabac et une consommation modérée d'alcool.

Les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque peuvent disparaître de ma garde et ne revenir que lorsqu'il y a un gros problème. La transmission des renseignements (horizontale et verticale) peut être un problème. Si elles sont vues à l'hôpital et que nous n'avons pas de copie du rapport, nous devons appeler les archives médicales.

**Recevoir un rapport du bureau d'un spécialiste peut prendre une semaine ou deux. Tout cela retarde les soins.**

— Richard San Cartier, infirmier praticien, Maamwesying North Shore Community Health Services, qui travaille avec le centre d'accès aux services de santé pour les Autochtones N'Mninoeyaa en partenariat avec dix communautés des Premières Nations.

# Les services virtuels pour améliorer les soins

Les soins virtuels ne peuvent pas entièrement remplacer les rendez-vous en personne : les personnes vivant avec une insuffisance cardiaque doivent toujours avoir des visites en personne pour certaines évaluations. Cependant, comme la pandémie l'a démontré, il est possible de faire beaucoup de choses à distance et cela peut présenter de grands avantages.

Pour une personne souffrant d'insuffisance cardiaque, voir un dispensateur de soins en personne peut ressembler à un marathon. Assister à certains rendez-vous en ligne, le cas échéant, peut être un moyen efficace de prendre en charge l'insuffisance cardiaque. Les services virtuels peuvent également offrir un accès accéléré aux soins dans certains cas.

De même, pour les personnes vivant dans des zones rurales, éloignées ou mal desservies, y compris les communautés autochtones, les soins virtuels peuvent permettre d'accéder à des spécialistes et de garantir que les personnes vivant avec une insuffisance cardiaque bénéficient du soutien dont elles ont besoin lorsqu'elles quittent l'hôpital. Les équipements de surveillance à distance peuvent envoyer des informations telles que la pression artérielle et la fréquence cardiaque

directement et de façon sécuritaire à l'équipe de soins. Malgré leur potentiel, l'accès à ces types de technologies est encore limité à un petit nombre de personnes atteintes d'insuffisance cardiaque. Comme de nombreuses personnes et communautés ne disposent pas actuellement des appareils ou de l'accès à Internet nécessaires pour profiter de ces possibilités, il est crucial de garantir un accès équitable.

La pandémie de COVID-19 a accéléré les soins de santé virtuels au pays. Selon l'inventaire des ressources et services en matière d'insuffisance cardiaque, la plupart des cliniques spécialisées dans ce domaine voient virtuellement plus de la moitié des personnes qu'elles suivent. « La COVID-19 nous a donné l'occasion de transformer notre façon de penser et d'innover dans la manière de traiter l'insuffisance cardiaque », affirme le Dr Sean Virani.

Cœur + AVC a développé un cadre pour aider les professionnels de la santé à décider quand les soins virtuels sont la meilleure option. Lorsque les rendez-vous virtuels sont appropriés, notre aide-mémoire pour les patients et nos trousses d'outils pour les professionnels de la santé aident à les rendre aussi efficaces que possible.

# Un plan d'action national pour de meilleurs soins

« Des progrès ont été réalisés pour améliorer les résultats et la qualité de vie des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque, grâce à d'importantes recherches. Mais on pourrait, et on devrait, faire beaucoup plus, d'autant plus que le nombre de cas d'insuffisance cardiaque ne cesse d'augmenter », déclare Patrice Lindsay, directrice, Changement au sein du système de santé, Cœur + AVC. « C'est pourquoi Cœur + AVC a réuni des organismes axés sur les maladies du cœur de premier plan et d'autres organismes partout au pays pour piloter un plan d'action, éclairé par des infirmières, des cardiologues, des pharmaciens, et des personnes vivant avec une insuffisance cardiaque et leurs aidants. »

Le plan d'action met l'accent sur une approche intégrée de l'insuffisance cardiaque dans tout le pays afin d'accroître l'équité et de faire en sorte que les personnes atteintes d'insuffisance

cardiaque aient accès aux bons soins au bon moment et bénéficient d'un soutien total pour optimiser leur qualité de vie à chaque stade de la maladie.

Nous devons travailler en équipe, et les patients et les aidants font partie intégrante de l'équipe. **C'est la seule façon de réussir.**

— D<sup>e</sup> Anique Ducharme

Le Comité consultatif du plan d'action pour l'insuffisance cardiaque a établi **cinq objectifs** clés pour améliorer les soins de l'insuffisance cardiaque au pays. Vous trouverez ci-dessous les objectifs et ce qui doit être fait pour les atteindre.

## Objectif

## Voies vers la réussite

**Des systèmes de soins intégrés** qui tirent parti de la collaboration aux échelles nationale et provinciale pour optimiser le financement, la planification, les soins et la recherche en matière d'insuffisance cardiaque.

- Sensibiliser le public dans tout le pays aux signes, aux symptômes et aux conséquences de l'insuffisance cardiaque.
- Plaider en faveur d'un accès accru aux services de soins de l'insuffisance cardiaque, d'un régime d'assurance-médicaments universel et d'une amélioration du Programme des services de santé non assurés (SSNA) pour les Premières Nations et les Inuits.
- Élaborer des modèles économiques pour des soins efficaces et efficaces de l'insuffisance cardiaque.
- Développer des systèmes complets de surveillance des données, reliés aux dossiers de santé électroniques et permettant d'améliorer la qualité.
- Accroître la capacité de recherche et la collaboration.

**Des soins fondés sur des données probantes** pour toutes les personnes vivant avec une insuffisance cardiaque, guidés par les dernières avancées scientifiques et consignés dans des lignes directrices et des normes de soins publiées.

- Développer et transmettre des ressources éducatives pour les dispensateurs de soins (y compris les soins primaires) qui augmentent l'adoption de lignes directrices fondées sur des données probantes ainsi que la formation en matière de compétences culturelles.
- Créer des outils pour aider les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque à comprendre les options de traitement et à prendre des décisions concernant leurs soins.
- Améliorer l'accès aux services d'analyse et de diagnostic pour les communautés rurales et éloignées.
- Aborder les différences entre les sexes et les genres dans le diagnostic et la prise en charge de l'insuffisance cardiaque et fournir des soins adaptés au sexe.
- Conformément à l'appel à l'action n° 19 de la Commission de vérité et de réconciliation, soutenir l'établissement d'objectifs quantifiables pour cerner et combler les écarts entre les communautés autochtones et non autochtones dans les résultats en matière de santé pour les personnes vivant avec une insuffisance cardiaque.

L'accès à **des soins spécialisés**, y compris des diagnostics et des traitements avancés pour traiter les différents aspects de cette maladie complexe.

- Mettre en œuvre des mécanismes d'orientation coordonnés afin d'accroître la rapidité d'accès aux évaluations et à la prise en charge spécialisées.
- Augmenter la capacité des services de soins de santé virtuels et du suivi des patients à distance.
- Adopter de nouveaux modèles de soins dans les petites communautés qui s'appuient sur des cliniques non dirigées par des médecins.

**Une transition coordonnée et fluide des soins** entre les hôpitaux et les services de soins de santé communautaires.

- Assurer une communication et un partage d'informations complets et opportuns entre les dispensateurs de soins lors de la transition des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque entre l'hôpital et les services communautaires.
- Cadrer et collaborer avec d'autres services communautaires pour répondre aux besoins généraux des personnes vivant avec une insuffisance cardiaque.
- Mettre en place des coordonnateurs de soins dans les zones mal desservies pour guider les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque à travers les différents aspects des soins communautaires.
- Optimiser les soins virtuels et étendre l'utilisation des systèmes électroniques de surveillance à domicile.
- Veiller à ce que les patients aient un accès rapide aux soins lorsque les symptômes changent soudainement.
- Travailler avec les communautés autochtones pour comprendre et aider à mettre en place des services répondant aux besoins identifiés, y compris la planification du congé des établissements de soins de courte durée et de réadaptation vers les communautés autochtones d'origine.

**Du soutien aux personnes vivant avec une insuffisance cardiaque, à leurs familles et à leurs aidants.**

- En adoptant une approche holistique, sensibiliser le public et les professionnels de la santé sur l'impact physique, émotionnel, mental et cognitif de l'insuffisance cardiaque, et sur les besoins des personnes à différents stades de la maladie et de leurs aidants.
- Fournir une formation continue et améliorer les compétences d'autogestion à chaque consultation médicale et dans les milieux communautaires.
- Plaider pour une charte des droits des patients vivant avec une insuffisance cardiaque.
- Faire en sorte que les ressources communautaires soient facilement accessibles et culturellement adaptées, et proposer des forums où les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque et les membres de leur famille peuvent trouver un soutien par les pairs et raconter leurs expériences.

# Une recherche qui modifie l'évolution de l'insuffisance cardiaque

Il y a 40 ans, l'insuffisance cardiaque était une condamnation à mort : il y avait peu d'options de traitement. Depuis lors, nous avons parcouru bien du chemin. Cela a été particulièrement vrai au cours des dix dernières années, grâce à l'introduction de deux nouveaux médicaments qui ont transformé les traitements. Notre pays a été un chef de file mondial dans la mise en œuvre

de nouveaux protocoles multimédicaments qui améliorent considérablement les résultats des patients.

Aujourd'hui, les donateurs de Cœur + AVC continuent d'habiliter les chercheurs de tout le pays, qui sont à l'origine de solutions nouvelles et emballantes pour protéger les cœurs vulnérables, et traduire ces connaissances en de meilleurs soins aux patients.

## **La solution : un stimulateur cardiaque novateur pour prévenir l'insuffisance cardiaque**

Aujourd'hui, des centaines de milliers de citoyens ont besoin d'un stimulateur cardiaque pour assurer le bon fonctionnement de leur cœur. Toutefois, chez certains de ces patients, les différentes cavités du cœur se dérèglent lentement, ce qui entraîne une insuffisance cardiaque. Pour remédier à ce problème, la D<sup>re</sup> Jacqueline Joza fait progresser une nouvelle technologie de stimulateur cardiaque qui s'aligne directement sur le système électrique du cœur, ce qui permet au cœur de continuer à battre de manière synchronisée. En cas de problème, l'appareil peut également transmettre une alerte au cardiologue du patient. La D<sup>re</sup> Joza mène actuellement un essai clinique avec des personnes âgées pour tester cette technologie, ouvrant ainsi la voie à de nouvelles normes de soins qui réduisent les hospitalisations et améliorent la qualité de vie.



**L'une des choses qui me passionnent est de voir les patients réellement s'épanouir lors des rendez-vous de suivi.**

— D<sup>re</sup> Jacqueline Joza, électrophysiologiste cardiaque, Réseau universitaire de santé McGill

## **La solution : la médecine régénérative qui guérit les lésions cardiaques**

Une crise cardiaque interrompt l'apport de sang d'une partie du cœur, créant des dommages qui peuvent conduire à une insuffisance cardiaque. C'est pourquoi le chercheur de Toronto, le D<sup>r</sup> Ren-Ke Li, a commencé à étudier comment utiliser les cellules souches de la moelle osseuse de l'organisme pour réparer les dommages. Cette approche a fonctionné à merveille chez les jeunes souris, prévenant l'insuffisance cardiaque. Toutefois, les souris âgées (et les personnes âgées) ne produisent pas autant de cellules souches et leur organisme n'y répond pas aussi efficacement. Le D<sup>r</sup> Li cherche maintenant des moyens de générer des cellules souches saines chez les personnes âgées. Il s'agit d'une approche qui pourrait non seulement prévenir l'insuffisance cardiaque, mais aussi améliorer les fonctions cérébrales et la vision, et renforcer les muscles.



**Il s'agit d'un projet de rajeunissement. Il n'est pas seulement axé sur le cœur. Je pense qu'il sera bénéfique à bien d'autres égards.**

— D<sup>r</sup> Ren-Ke Li, maître de recherches, Réseau universitaire de santé, et professeur de médecine, Université de Toronto

## La solution : des cliniques virtuelles qui améliorent l'accès aux soins

La cardiologue Harriette Van Spall veut éliminer les vases clos des systèmes de santé actuels du pays, donner aux patients atteints d'insuffisance cardiaque le soutien multidisciplinaire dont ils ont besoin et les placer au cœur des soins. L'un des moyens d'y parvenir est de mettre en place des cliniques virtuelles sur la fonction cardiaque, qui évitent aux patients le coût et le stress de nombreuses visites en personne, permettent d'aider les patients qui vivent loin et réduisent également les coûts des soins de santé. La D<sup>re</sup> Van Spall a testé l'efficacité d'une approche combinant des consultations vidéo, des systèmes de surveillance à domicile qui transmettent des données sur la santé et une technologie permettant aux médecins d'envoyer des ordonnances et des demandes d'analyses par voie électronique aux laboratoires et aux pharmacies.



**Mes recherches consistent à trouver de nouvelles façons de fournir des soins qui élargissent l'accès et rendent les soins pratiques et équitables pour les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque.**

— D<sup>re</sup> Harriette Van Spall, cardiologue, Université McMaster

## La solution : un réseau national de recherche sur l'insuffisance cardiaque

S'attaquer à un problème aussi complexe que l'insuffisance cardiaque exige un effort coordonné. C'est pourquoi Cœur + AVC collabore avec les Instituts de recherche en santé du Canada, Mitacs et les National Institutes of Health des États-Unis pour lancer le réseau national de recherche sur l'insuffisance cardiaque. L'initiative de 5 millions de dollars soutiendra une structure unique, coordonnée à l'échelle nationale, qui réunira, entre autres, des chercheurs, des patients, des aidants, des gardiens du savoir autochtone, des décideurs, des dispensateurs de soins et l'industrie. L'objectif est de mieux comprendre les causes sous-jacentes et les déterminants sociaux de l'insuffisance cardiaque, ainsi que les moyens les plus efficaces de soigner les personnes atteintes de cette maladie.



Une personne sur trois au pays ne sait pas que **l'insuffisance cardiaque est en hausse** au Canada.

**L'insuffisance cardiaque augmente** au pays en raison notamment :



Du vieillissement de la population



De sa prévalence accrue chez des personnes plus jeunes



Des dommages au cœur causés par la COVID-19.



# L'accent mis sur la fonction et non sur l'insuffisance

Avec une prise en charge et un soutien appropriés, les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque peuvent continuer à faire les activités qu'elles aiment. Cœur + AVC travaille avec HeartLife, le groupe Canadian Women with Medical Heart Issues et d'autres partenaires clés pour aider les personnes vivant avec une insuffisance cardiaque et leurs aidants à améliorer leur qualité de vie.

## Les outils nécessaires à l'épanouissement fournis aux patients et à leurs familles

Les personnes vivant avec une fonction cardiaque altérée peuvent bénéficier d'une qualité de vie et de résultats bonifiés lorsqu'elles disposent des compétences et des connaissances nécessaires pour prendre en charge efficacement leur maladie. Le site Web de Cœur + AVC propose des ressources sur l'insuffisance cardiaque en plusieurs langues, notamment *Vivre avec une insuffisance cardiaque*, un guide de 80 pages.

HeartLife a produit une [carte de l'expérience des patients](#) et une [charte des droits des patients](#) pour aider les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque à s'orienter dans le système de santé, ainsi que d'autres [ressources](#). (Ces ressources sont offertes en anglais seulement).

## Les services de soutien communautaires

Faire face à l'insuffisance cardiaque peut être un facteur d'isolement, de frustration et d'anxiété. Les groupes de soutien peuvent cependant faire toute la différence. La [communauté de survivants](#) et la [communauté d'aidants naturels](#) de Cœur + AVC sont des groupes fermés sur Facebook. L'un est réservé aux personnes vivant avec une maladie du cœur ou les séquelles d'un AVC, et l'autre, à celles qui aident un proche dans son rétablissement. Les membres y trouvent un soutien social et émotionnel au sein d'une communauté inclusive et respectueuse.

## Pleins feux sur l'insuffisance cardiaque : #HeartFailureWeekCan

La Semaine nationale de sensibilisation à l'insuffisance cardiaque a lieu chaque année en mai. Il s'agit d'une collaboration entre Cœur + AVC, la Société canadienne d'insuffisance cardiaque, la Société canadienne de cardiologie, la Fondation HeartLife, l'Association canadienne de prévention et de réadaptation cardiovasculaires, le Conseil canadien des infirmières et infirmiers en soins cardiovasculaires et la Société québécoise d'insuffisance cardiaque. Elle sensibilise le public à l'insuffisance cardiaque par le biais des médias traditionnels et en ligne. Elle comprend une conférence médicale organisée par la Société canadienne d'insuffisance cardiaque et des webinaires organisés par Cœur + AVC.

\* Le sondage en ligne national et bilingue a été mené par Environics Research Group auprès de 2 257 résidents canadiens âgés de 18 ans et plus, du 8 au 13 novembre 2021.

\*\* L'inventaire des ressources et services en matière d'insuffisance cardiaque de Cœur + AVC a été réalisé tout au long de l'année 2021 et les données provisoires fournies dans ce rapport comprennent les réponses de 405 des 654 établissements de soins de courte durée au Canada, en date du 18 novembre 2021. Certaines valeurs peuvent être légèrement modifiées une fois la collecte complète des données terminée.

# / **Combattons l'insuffisance cardiaque**

[coeuretavc.ca](http://coeuretavc.ca)

