

A detailed anatomical drawing of a human heart, showing the four chambers (right and left atria and ventricles) and the network of arteries and veins. The drawing is rendered in a dark, textured style, possibly woodcut or engraving, and is overlaid on the lower part of the man's image.

**LE
FARDEAU
DE
L'INSUFFISANCE
CARDIAQUE**



LE FARDEAU DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE

L'insuffisance cardiaque survient quand l'action de pompage du cœur n'est plus suffisamment forte pour faire circuler le sang, après que le cœur ait été endommagé ou affaibli. Elle touche des centaines de milliers de personnes et leur famille au pays, et elle gagne du terrain tous les jours. Dans de nombreux cas, il s'agit de la dernière phase de la maladie pour les gens touchés par des troubles cardiovasculaires.

Comme de plus en plus de patients au pays survivent aux maladies cardiovasculaires, le nombre de personnes atteintes d'insuffisance cardiaque augmente également. Grâce à des techniques de diagnostic et de gestion médicale améliorées, les personnes touchées peuvent vivre plus longtemps malgré leur cœur affaibli, mais ce parcours n'est jamais sans difficultés.

UNE ÉPIDÉMIE GRANDISSANTE



Les cas d'**INSUFFISANCE CARDIAQUE** sont en **HAUSSE** au **PAYS**.



600 000 PERSONNES au pays souffrent d'**INSUFFISANCE CARDIAQUE**.



50 000 cas d'**INSUFFISANCE CARDIAQUE** sont diagnostiqués chaque année au **PAYS**.

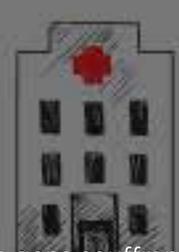


1 PERSONNE sur **2** au pays est touchée par l'**INSUFFISANCE CARDIAQUE**.



Les coûts associés à l'**INSUFFISANCE CARDIAQUE** s'élèvent à plus de **2,8 MILLIARDS DE DOLLARS** chaque année.

UN FARDEAU POUR TOUT LE MONDE



Les gens souffrant d'**INSUFFISANCE CARDIAQUE** passent de **LONGS ET FRÉQUENTS SÉJOURS** à l'hôpital.



L'**INSUFFISANCE CARDIAQUE** est **INCURABLE**.



Le traitement de l'**INSUFFISANCE CARDIAQUE** est **COMPLEXE**, car les patients souffrent souvent d'autres maladies.



Les symptômes de l'**INSUFFISANCE CARDIAQUE** comprennent l'**ESSOUFFLEMENT**, l'épuisement et l'enflure.



Pour les aidants, l'**INSUFFISANCE CARDIAQUE** est souvent une source d'accablement et de **STRESS**.

FAIRE FACE À UNE ÉPIDÉMIE EN PLEINE CROISSANCE

Au pays, l'épidémie d'insuffisance cardiaque est de plus en plus importante, et bien trop silencieuse. Il s'agit d'un enjeu national important en santé pour des centaines de milliers de personnes et leur famille, et sa portée augmente. C'est souvent la dernière étape par laquelle passent les personnes atteintes d'une maladie cardiovasculaire. Comme l'explique le Dr Paul Fedak, chirurgien cardiaque à l'Université de Calgary, « l'insuffisance cardiaque est le

résultat final de toutes les maladies du cœur. Tout dysfonctionnement du muscle se termine par cette affection; c'est là que mènent tous les chemins. »

C'est un constat qui donne à réfléchir : au pays, plus de un million de personnes sont atteintes d'une maladie du cœur, et 50 000 nouveaux cas d'insuffisance cardiaque sont actuellement diagnostiqués chaque année.

De plus en plus de gens vivent avec une maladie cardiovasculaire; ce qui signifie que de plus en plus de personnes souffrent d'insuffisance cardiaque.



Heureusement, le diagnostic et la prise en charge médicale se sont beaucoup améliorés. Ainsi, les patients atteints de ce trouble vivent plus longtemps qu'auparavant avec leur cœur endommagé.

Le Bulletin de santé 2016 de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC se penche de façon critique sur le fardeau croissant de l'insuffisance cardiaque au pays ainsi que sur la nouvelle recherche innovatrice et prometteuse.

Pour produire ce bulletin, nous avons consulté des professionnels de la santé qui travaillent avec des patients

atteints d'insuffisance cardiaque et, en partenariat avec la Société canadienne de cardiologie (SCC), nous avons interrogé 69 experts d'ici en insuffisance cardiaque. De plus, nous avons sondé la population du pays pour savoir de quelle façon l'insuffisance cardiaque l'a touchée et quel est son degré de compréhension quant à cette affection, et nous avons analysé les données sur l'hospitalisation obtenues de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS).

EXPLIQUER L'INSUFFISANCE CARDIAQUE

Le public a souvent de la difficulté à comprendre ce qu'est réellement l'insuffisance cardiaque. Selon notre sondage, plus de un quart de la population du pays croit qu'il s'agit d'un arrêt complet des battements du cœur.

En fait, l'insuffisance cardiaque signifie que le muscle cardiaque ne pompe pas autant de sang qu'il le devrait et que, par conséquent, le corps ne reçoit pas la quantité de sang, d'oxygène et de nutriments dont il a besoin pour bien fonctionner. Même après que cette définition leur a été donnée, une personne sur cinq a avoué ne pas être sûre de ce qu'est l'insuffisance cardiaque, ou l'ignorer.

Le cœur est une pompe à deux côtés. L'insuffisance cardiaque peut toucher le côté droit du cœur, qui pompe le sang « utilisé » du corps vers les poumons, où il est oxygéné. Elle peut aussi toucher le côté gauche du cœur, qui pompe le sang « frais » enrichi en oxygène vers le reste du corps.

Il y a deux types principaux d'insuffisance cardiaque : dans le premier cas, le cœur se dilate et devient flasque, et le muscle s'affaiblit; dans le deuxième, il devient rigide et incapable de se détendre pour se remplir de sang entre les battements. Dans un cas comme dans l'autre, la circulation du sang et de l'oxygène dans le corps est réduite.

Les symptômes de l'insuffisance cardiaque sont notamment l'essoufflement, un gain de poids soudain, la sensation de gonflement dans l'abdomen, une toux et les symptômes du rhume qui persistent plus d'une semaine, la perte d'appétit ou des changements sur ce plan, ainsi que des enflures aux chevilles, aux pieds, aux jambes, au bas de la colonne vertébrale ou à l'estomac à cause de la rétention d'eau. Les symptômes deviennent plus prononcés au fur et à mesure que la maladie progresse.

CE QUE SAIT LA POPULATION SUR L'INSUFFISANCE CARDIAQUE SELON NOTRE SONDRAGE

- Plus de un tiers pense que le cœur a complètement cessé de battre.
- Même après avoir lu la définition, un cinquième admet ne pas être certain de ce dont il s'agit, ou de l'ignorer.
- Près de un cinquième pense qu'elle fait partie du vieillissement.
- Près des trois quarts savent qu'elle est en hausse.
- Neuf personnes sur dix savent qu'elle peut être gérée et traitée.
- Près de la moitié pense à tort qu'on peut en guérir.
- Moins des trois quarts pensent que les patients qui en souffrent peuvent vivre pleinement et normalement.
- Près de la moitié en est affectée – soit les gens eux-mêmes ou un proche.



Photo : Sat Nandlall

L'une des choses les plus importantes que j'ai apprises, c'est qu'il est tout à fait possible d'avoir une maladie chronique et d'être tout de même actif et en santé. Il y a de l'espoir. Il existe des endroits où on peut aller pour obtenir de l'aide. Vous pouvez rebâtir votre vie.

Karen Nicole Smith

43 ans, atteinte d'insuffisance cardiaque et d'une maladie rénale

LISEZ l'histoire de Karen.

Lisez cette histoire et plus encore au :

<http://blogue.fmcoeur.ca/insuffisancecardiaque>

LE CHEMIN VERS L'INSUFFISANCE CARDIAQUE

L'insuffisance cardiaque survient habituellement lorsque le cœur est endommagé ou affaibli par une maladie du cœur, comme une crise cardiaque, ou d'autres problèmes de santé. Pourtant, notre sondage a révélé qu'un nombre considérable de personnes au pays – soit presque une sur cinq – croient qu'il est normal que ce trouble apparaisse avec le vieillissement, alors que ce ne l'est pas.

« Si vous souffrez d'une maladie du cœur importante, plus longtemps vous vivez avec celle-ci, plus les chances que vous soyez atteint d'insuffisance cardiaque augmentent avec le temps », explique le Dr Fedak.

Plusieurs causes et facteurs de risque sous-jacents sont associés à l'insuffisance cardiaque. Les dommages au muscle provoqués par une crise cardiaque se classent au premier rang parmi les causes les plus courantes, suivis par l'hypertension artérielle.

L'insuffisance cardiaque n'est pas un incident ponctuel. Il s'agit plutôt d'une maladie chronique qui, généralement, empire avec le temps. Il n'existe actuellement pas de traitement. De nombreux patients peuvent améliorer leur état en effectuant certains changements à leurs habitudes de vie, par exemple en réduisant leur consommation de sel et en améliorant leur alimentation, en devenant physiquement actifs et en arrêtant de fumer. Il existe aussi des médicaments et de l'équipement médical efficaces pouvant aider à prendre en charge les symptômes et à améliorer la qualité de vie.

« De nombreux patients atteints d'insuffisance cardiaque peuvent s'en sortir, mais la maladie tend à se manifester sporadiquement, fait remarquer Bonnie Catlin, infirmière clinicienne spécialisée en insuffisance cardiaque aux Cardiac Services BC, une agence de la Provincial Health Services Authority, et au BC Heart Failure Network. Il est possible qu'un patient aille bien, puis que son état se mette à se détériorer. On change ses médicaments, il se rétablit et se sent mieux, puis son état se détériore à nouveau. S'il suit un traitement médicamenteux optimal et répond à d'autres critères, il pourrait avoir la possibilité de se faire implanter un dispositif qui améliore le pompage du cœur, mais il vient un moment où la seule option qui reste est de lui offrir des soins palliatifs ou de soutien pour lui assurer la meilleure qualité de vie possible au fur et à mesure qu'il avance vers la fin de sa vie. »

Selon la gravité des symptômes, le dysfonctionnement du cœur, l'âge et d'autres facteurs, parmi les patients qui reçoivent un diagnostic d'insuffisance cardiaque, 50 % mourront au cours des cinq années suivantes, alors que la plupart décéderont dans les dix ans.



50 000 cas
d'**INSUFFISANCE**
CARDIAQUE
sont diagnostiqués
chaque année au
PAYS.

UN FARDEAU POUR LE SYSTÈME DE SANTÉ

Les patients atteints d'insuffisance cardiaque ne sont pas étrangers aux hôpitaux. Ils les visitent, y séjournent et y retournent.

« Il y a un coût considérable associé à l'insuffisance cardiaque, souligne le Dr Justin Ezekowitz, directeur de la clinique sur la fonction cardiaque à l'Université de l'Alberta. La plus grande partie des coûts provient de l'hospitalisation et des visites à la salle des urgences. »

On estime que l'insuffisance cardiaque engendre des coûts directs de plus de 2,8 milliards de dollars par année au pays.



Les visites à l'hôpital associées à ce trouble cardiaque ont augmenté annuellement au cours des dernières années, et 60 000 visites ont été rapportées en 2013-2014 selon les données de l'ICIS. En fait, l'augmentation relative au cours des six dernières années a été de 13 %. Il y a actuellement 600 000 personnes au pays qui vivent avec l'insuffisance cardiaque, et on s'attend à ce que ces chiffres augmentent

compte tenu du vieillissement de la population ainsi que de la hausse du nombre de cas de maladie cardiovasculaire. Les hospitalisations et les coûts qui y sont associés augmenteront en conséquence, ce qui alourdira le fardeau qui pèse déjà sur notre système de santé. La plupart des gens savent que l'insuffisance cardiaque connaît une hausse. En effet, près des trois quarts des personnes sondées ont confirmé ce fait troublant.

Cette affection est malheureusement reconnue comme étant l'une des principales causes d'hospitalisation. Selon l'ICIS, si on exclut les accouchements, elle se classe au troisième rang, derrière les maladies respiratoires et les crises cardiaques, qui sont toutes les deux associées à l'insuffisance cardiaque.

Les patients qui en souffrent sont souvent des cas complexes qui doivent gérer bien d'autres problèmes, appelés comorbidités, comme des complications aux reins et aux poumons, ainsi que des problèmes de santé mentale. Il s'agit de cas qui requièrent plus de temps et de soins. Ces patients peuvent avoir besoin de tests de diagnostic répétés et coûteux ainsi que de multiples médicaments qui doivent être ajustés fréquemment.

S'ils sont malades au point de devoir être hospitalisés, la durée moyenne de leur séjour est longue, soit de huit jours, selon les données de l'ICIS. L'insuffisance cardiaque au stade avancé touche plusieurs parties du corps, ou toutes, et ces problèmes doivent être pris en charge simultanément. Les patients arrivent souvent à l'hôpital avec une surcharge liquidienne, et il faut quelque temps pour que les organes se désengorgent.



Prendre soin de mon père a été une tâche difficile — en raison du grand nombre de rendez-vous et de soins à coordonner. Il y avait différents systèmes et spécialistes. Mon père est tombé souvent avant d'aller aux soins de longue durée et il y a eu beaucoup d'appels d'ambulance. Il faisait des allées et retours à l'hôpital.

Sue MacDonald

Aidante naturelle de son père, qui est décédé à l'âge de 76 ans des suites de l'insuffisance cardiaque et de multiples problèmes de santé

LISEZ l'histoire de Sue.

Lisez cette histoire et plus encore au :

<http://blogue.fmcoeur.ca/insuffisancecardiaque>

RESSOURCES DE LA FONDATION DES MALADIES DU CŒUR ET DE L'AVC POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'INSUFFISANCE CARDIAQUE

La Fondation a adapté des ressources pour éduquer les patients atteints d'insuffisance cardiaque, mises au point par les Cardiac Services BC et le BC's Heart Failure Network. Elles assurent que les patients et les aidants ont les connaissances requises pour gérer la maladie. Le programme couvre divers sujets, notamment :

Comprendre l'insuffisance cardiaque

Zones d'insuffisance cardiaque

Limiter le sodium quand on souffre d'insuffisance cardiaque

Limiter les liquides quand on souffre d'insuffisance cardiaque

Poids quotidien

Pourquoi les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque devraient rester actives

Pourquoi les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque devraient faire de l'exercice

Ces ressources sont offertes en français et en anglais, et accessibles en ligne (PDF imprimable) à fmcoeur.ca/insuffisancecardiaque

VISITES RÉPÉTÉES

On appelle souvent l'insuffisance cardiaque « la maladie de la porte tournante », car le taux de réadmission à l'hôpital qui lui est associé est très élevé. Diverses sources estiment que un patient atteint d'insuffisance cardiaque sur cinq retourne à l'hôpital dans les 30 jours, que ce soit en raison de ce trouble (dans environ la moitié de ces cas) ou d'une cause connexe.

Les visites répétées sont un facteur de stress pour le patient et pour le système de santé. Près de 60 % des experts interrogés considèrent que les taux de réadmission sont l'un des plus gros enjeux liés à cette affection auxquels il faut s'attaquer.

Prendre en charge la santé d'un patient souffrant d'insuffisance cardiaque repose sur un équilibre fragile. En plus des comorbidités, les patients peuvent retourner à l'hôpital en raison de problèmes qu'ils sont incapables de gérer seuls.

Une fois que les symptômes sont contrôlés, la majorité des patients souffrant d'insuffisance cardiaque obtiennent leur congé de l'hôpital, et quatre sur cinq retournent à la maison ou dans leur environnement habituel, selon les données de l'ICIS. Malheureusement, parmi ces derniers, seulement un sur quatre bénéficie de service de soins et de soutien à domicile. Les patients peuvent trouver difficile de contrôler leur apport de liquide, de réduire leur consommation de sodium, de gérer leurs médicaments (il faut souvent quelques ajustements pour y parvenir) et de continuer à appliquer les changements apportés aux habitudes de vie, comme ceux liés à l'activité physique et à une saine alimentation.

Selon le Dr Ezekowitz, bien que les réadmissions soient associées à diverses raisons, il existe aussi des stratégies pour en réduire le nombre. « Le personnel infirmier de la clinique sur la fonction cardiaque est très compétent et il conseille les patients comme le font les médecins de famille, affirme-t-il. Souvent, de petits changements et une consultation téléphonique peuvent les aider à éviter de retourner à l'hôpital. »

Les *Lignes directrices sur l'insuffisance cardiaque* de la SCC indiquent que les patients atteints d'insuffisance cardiaque devraient être vus par un dispensateur de soins idéalement dans les deux à quatre semaines suivant leur congé de l'hôpital, car il s'agit d'un moment particulièrement propice aux complications et à la réadmission. Malheureusement, cela ne se produit pas assez souvent. Les experts en insuffisance cardiaque déplorent le manque de continuité des soins entre l'hôpital et le milieu communautaire et considèrent qu'il y a là une énorme lacune.

« Les composantes du système ne sont pas harmonisées entre elles. Nous travaillons tous chacun de notre côté, dénonce le Dr Sean Virani, médecin responsable provincial en insuffisance cardiaque aux Cardiac Services BC. Nous avons besoin d'une stratégie et d'un système robuste pour relier tous les services. Les patients, les dispensateurs de soins et le système de santé doivent travailler ensemble pour déterminer la marche à suivre. »

TOUT LE MONDE PAIE LE PRIX FORT

L'insuffisance cardiaque pèse sur les familles. Selon notre sondage, presque la moitié des gens ont été touchés par ce trouble, soit parce qu'ils ont reçu un diagnostic, soit parce qu'un membre de leur famille ou un ami proche en est atteint.

Les difficultés auxquelles font face les patients atteints de cette maladie et leurs aidants peuvent être accablantes. « Ils doivent vivre avec un fardeau psychologique et physique énorme. La dépression et l'anxiété ne sont

pas rares chez les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque, souligne Bonnie Catlin. Près de 30 % d'entre elles doivent faire face à la dépression et à divers symptômes connexes, y compris la tristesse, le changement des habitudes de sommeil (trop ou pas assez), ainsi que la perte d'appétit et d'intérêt dans les activités qu'elles aimaient auparavant. »



Pour les aidants, **l'INSUFFISANCE CARDIAQUE** est souvent une source d'accablement et de **STRESS**.

Bon nombre de patients atteints d'insuffisance cardiaque sont fragiles et âgés. Ils ne peuvent pas pratiquer leurs activités quotidiennes dans la même mesure qu'auparavant; ils doivent entre autres se présenter à de nombreux rendez-vous et gérer leurs médicaments. La complexité et la charge d'information qu'ils reçoivent sur la santé peuvent être écrasantes. Ils sont souvent épuisés physiquement et émotionnellement.

En ce qui concerne les aidants, le stress d'offrir du soutien à un proche atteint d'un problème de santé complexe à gérer et dont la détérioration est difficile à prédire peut avoir un prix à payer.

Les patients et leurs aidants ont besoin de soutien et d'éducation pour prendre en charge la maladie, ralentir sa progression et assurer la meilleure qualité de vie possible. Les experts interrogés ont cerné une multitude d'enjeux auxquels il faudrait s'attaquer, notamment une meilleure éducation des patients et des professionnels de la santé, l'amélioration de la continuité des soins et l'accessibilité à des ressources communautaires.

LE PROBLÈME LIÉ AU DIAGNOSTIC

Il y a quelques décennies, il était difficile de poser un diagnostic d'insuffisance cardiaque puisque la fonction du cœur était difficile à évaluer. En conséquence, cette maladie pouvait progresser aisément, et les patients

avaient une mauvaise qualité de vie et n'y survivaient pas. Nous avons fait beaucoup de progrès depuis. En fait, les experts interrogés ont classé le diagnostic parmi les principaux domaines où des progrès ont été réalisés au pays en ce qui a trait à ce trouble.

Le Dr Fedak souligne qu'il est difficile de diagnostiquer l'insuffisance cardiaque, particulièrement aux stades précoces de la maladie. Plus le temps passe avant que le diagnostic soit posé, plus les dommages sont importants et plus le patient deviendra malade éventuellement.

Certains symptômes, comme l'essoufflement, ne sont pas spécifiques à l'insuffisance cardiaque. Bon nombre de patients souffrent de plus d'une maladie ou d'un problème de santé, et leurs symptômes se chevauchent, par exemple dans le cas des maladies pulmonaires. Ces comorbidités ou problèmes médicaux additionnels et les symptômes qui les accompagnent peuvent brouiller le diagnostic.

Les causes peuvent également être une source de confusion. Même si, la plupart du temps, l'insuffisance cardiaque est causée par une coronaropathie, on retrouve notamment parmi les autres causes certaines maladies héréditaires et des facteurs génétiques, des valvules cardiaques défectueuses ainsi que l'abus d'alcool et de drogues. De plus, les survivants du cancer peuvent en souffrir si leur cœur a été endommagé par les traitements. Le diabète et l'hypertension artérielle sont aussi des facteurs de risque, et il est possible de prévenir l'insuffisance cardiaque en les contrôlant. Le dépistage précoce des patients souffrant de diabète ou d'hypertension pourrait aider à diagnostiquer l'insuffisance cardiaque à un stade précoce chez un plus grand nombre de patients.



Les symptômes de **l'INSUFFISANCE CARDIAQUE** comprennent **l'ESSOUFFLEMENT**, l'épuisement et l'enflure.

Les gens atteints de ce problème de santé se présentent habituellement à l'urgence ou sont d'abord examinés par un médecin de première ligne ou de famille, ce qui est un autre obstacle à un diagnostic rapide et précis. Selon notre sondage, les experts affirment qu'il est possible d'accroître la sensibilisation aux signes et symptômes de ce trouble auprès des dispensateurs de soins qui sont le plus souvent les premiers à entrer en contact avec ces patients.

Un autre élément qui peut compliquer le diagnostic précoce est le fait que les patients peuvent être asymptomatiques (qui ne présentent pas de symptômes) ou manifester des symptômes légers pendant plusieurs années. La fraction d'éjection (FE) est une mesure utilisée pour évaluer si le cœur d'une personne pompe bien le sang. Une mesure normale est de l'ordre de 55 à 70 %, ce qui signifie que le cœur expulse entre 55 et 70 % de

la quantité totale de sang se trouvant dans le ventricule gauche à chaque battement. Une FE faible peut indiquer une insuffisance cardiaque. Toutefois, un nombre considérable de patients atteints de cette maladie ont une FE « préservée », c'est-à-dire dont la valeur est normale.

Notre sondage a révélé que la FE préservée pose un problème substantiel au diagnostic. Chez certains patients, la paroi des cavités cardiaques s'épaissit, ce qui diminue le volume de sang dans le cœur. Le muscle semble alors pomper un pourcentage normal de sang, alors qu'il fournit plus d'efforts qu'il le devrait et ne pompe pas suffisamment de sang pour répondre aux besoins du corps.

peut être pris en charge et traité. Toutefois, elle se trompe quant à la gravité de la maladie, car presque la moitié des gens croient qu'on peut la guérir.

Même si l'insuffisance cardiaque est incurable, les gens peuvent apprendre à vivre sainement et activement selon la gravité et la durée de leurs symptômes, leur état de santé mentale, et les services et le soutien dont ils disposent. Les patients eux-mêmes doivent s'impliquer et participer activement à la prise en charge de leur maladie. Ils doivent prêter une attention particulière à leur consommation de sel et de liquides, bien gérer leur alimentation, prendre leurs médicaments comme prescrits, éviter de fumer et être actifs physiquement. Moins des trois quarts de la population croient que les patients atteints d'insuffisance cardiaque peuvent mener une vie normale et accomplie, selon les résultats de notre sondage.



L'INSUFFISANCE CARDIAQUE est INCURABLE.



600 000
PERSONNES
au pays souffrent
d'**INSUFFISANCE**
CARDIAQUE.

Il existe maintenant certains tests permettant de diagnostiquer l'insuffisance cardiaque. Par exemple, l'imagerie est devenue plus précise et a permis de dépister la maladie, ce qui ouvre la voie à des interventions précoces par le traitement et la prise en charge. Les autres tests comprennent :

- les analyses sanguines et les tests du peptide B-natriurétique (BNP), qui peuvent indiquer la présence d'insuffisance cardiaque;
- l'électrocardiogramme (ECG) pour examiner l'activité électrique du cœur;
- les radiographies de la poitrine pour déterminer la taille du cœur;
- l'échocardiographie pour produire une image du cœur et mesurer la FE;
- le test d'effort pour voir si le cœur répond à l'exercice.

Ces outils continuent de s'améliorer, mais ils ne sont pas aussi répandus qu'ils le devraient. Des problèmes liés au coût et à l'accessibilité font en sorte que peu de patients y ont accès assez rapidement.

Le trop grand laps de temps entre le début et le diagnostic de la maladie permet à l'insuffisance cardiaque de progresser, ce qui en aggrave le fardeau puisque les patients sont plus malades, et que le nombre d'hospitalisations et les coûts du système sont plus élevés.

PRENDRE SOIN D'UN CŒUR MALADE

Au pays, plus de personnes qu'auparavant vivent avec un cœur malade. Même si on ne peut pas encore guérir l'insuffisance cardiaque, il est possible de la traiter et la prendre en charge. La population comprend une partie de cette équation : selon notre sondage, neuf personnes sur dix savent que ce trouble

QUAND LE SYSTÈME ÉCHOUE

Le système de santé laisse tomber les patients atteints d'insuffisance cardiaque de plusieurs façons. Les experts interrogés ont clairement affirmé que les patients atteints de cette maladie font face à des difficultés, et que le système mis en place pour les aider comporte beaucoup de lacunes. Il n'y a pas assez de spécialistes pour le nombre de patients, qui sont ainsi trop peu à être suivis par les personnes les plus compétentes pour les prendre en charge. Les experts ont aussi révélé que les médecins de famille sont souvent ceux qui donnent les soins, alors qu'ils ne possèdent pas les connaissances spécialisées ni la formation requise pour s'occuper des cas les plus complexes. Ils ont également indiqué qu'ils considéraient le début des cliniques spécialisées en insuffisance cardiaque comme un progrès, mais ils ont fait remarquer que l'accès à celles-ci est très limité.

Le système en soi ne favorise pas les soins les meilleurs, les plus intégrés et les plus rapides pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque. Il ne fournit pas suffisamment de traitements personnalisés, comme l'exige ce problème de santé complexe, pas plus qu'il ne fait correspondre adéquatement le patient au meilleur type de soins dont celui-ci a besoin au fur et à mesure que la maladie progresse. Les patients atteints d'insuffisance cardiaque sont diversifiés, et certains d'entre eux ont besoin davantage de temps ou de services pour accéder aux spécialistes, alors que d'autres patients qui présentent moins de risques et dont le cas est moins complexe peuvent être soignés par une équipe de soins primaires.

« Nous avons beaucoup de travail à faire en ce qui a trait au diagnostic précoce et au traitement. Nous fournissons des soins chacun de notre côté et nous avons besoin de faire participer les autres et de travailler en équipes interdisciplinaires, reconnaît le D^r Serge Lepage, directeur de la Clinique d'insuffisance cardiaque, au Québec. Nous faisons tous beaucoup d'efforts pour fournir des soins au patient, mais nous ne travaillons pas ensemble. »

D'anciens et de nouveaux traitements promettent d'améliorer la vie des patients atteints d'insuffisance cardiaque, mais plusieurs obstacles en entravent l'accès, et un certain nombre de patients ne reçoivent pas le traitement optimal ni les soins en temps opportun. Plus important encore que le diagnostic, les experts interrogés ont indiqué que c'est dans le traitement de cette maladie que les progrès les plus importants ont été réalisés, suivi par la prise en charge.

Le Dr Virani souligne qu'il ne suffit pas de mettre au point de nouveaux traitements; le système doit être en place pour que ces derniers s'adressent aux personnes qui en ont besoin, en commençant par un plan pour gérer le nombre potentiel de patients qui pourraient en bénéficier. « Nous pouvons mettre au point de nouvelles techniques, mais nous devons les utiliser et les gérer efficacement et veiller à ce qu'elles soient abordables. »

MÉDICAMENTS ET DISPOSITIFS

Bon nombre de médicaments sont offerts pour prendre en charge l'insuffisance cardiaque, et de nouveaux et meilleurs médicaments ont récemment été approuvés au pays. Comme les patients ont souvent d'autres problèmes de santé, la médication doit être suivie de près et ajustée en conséquence.

Il existe des dispositifs qui aident les cœurs dysfonctionnels, mais il y a place à l'amélioration et à l'innovation ainsi qu'à un meilleur accès. Par exemple, un défibrillateur cardiovertible implantable (DCI) est un dispositif implanté pour réguler les fréquences cardiaques irrégulières. Un dispositif d'assistance ventriculaire gauche (DAVG) est une pompe mécanique qui aide une fonction cardiaque affaiblie à assurer la circulation sanguine.

La transplantation cardiaque est le remplacement d'un cœur malade par celui d'un donneur afin de traiter l'insuffisance cardiaque grave dans les derniers stades. Les résultats peuvent être très positifs, mais il s'agit d'une intervention nécessitant beaucoup de ressources et pour laquelle il y a plusieurs complications possibles. De plus, il y a trop peu de donneurs pour le nombre de patients nécessitant une transplantation cardiaque. Au pays, moins de 200 interventions sont pratiquées chaque année.

DES CLINIQUES SPÉCIALISÉES

Les « cliniques d'insuffisance cardiaque », ou « cliniques de fonction cardiaque », sont plus établies dans certaines régions que dans d'autres; par exemple, on compte 47 cliniques au Québec et 22 en Colombie-Britannique. Elles aident les patients atteints d'insuffisance cardiaque à évaluer et prendre en charge leurs symptômes ainsi qu'à gérer leurs médicaments, et elles favorisent des changements sains de comportement, par exemple en ce qui concerne l'alimentation et l'activité physique. Elles offrent aussi pour les patients la possibilité de bénéficier d'un suivi régulier par des cardiologues, des internistes et des omnipraticiens ainsi que d'un accès rapide à des services s'ils rencontrent un problème, ce qui leur évite d'avoir à se rendre au service des urgences.

Selon les experts qui ont répondu au sondage, ces cliniques offrent d'excellents soins, mais elles sont trop peu nombreuses pour servir la vaste population de patients atteints d'insuffisance cardiaque, qui est en pleine expansion.



Tout a débuté avec mon examen médical annuel, qui a montré, lors du test à l'effort, des anomalies électriques au cœur. Celui-ci ne pompait pas assez de sang dans mon corps et ma fraction d'éjection était de 20 %. Pour augmenter la capacité de mon cœur, je devais me faire implanter un stimulateur cardiaque. J'apprends progressivement à vivre avec l'insuffisance cardiaque en adaptant mon mode de vie à cette nouvelle réalité.

Michel Ravacley

62 ans, atteint d'insuffisance cardiaque

LISEZ l'histoire de Michel.

Lisez cette histoire et plus encore au :

<http://blogue.fmcoeur.ca/insuffisancecardiaque>



Le patient atteint d'insuffisance cardiaque ne suit pas le même parcours que celui qui souffre d'un cancer.

Les soins palliatifs sont presque inexistants chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque.

Bonnie Catlin

Infirmière clinicienne spécialisée en insuffisance cardiaque

FAIRE FACE AUX ENJEUX DE FIN DE VIE

Lorsqu'une maladie chronique comme l'insuffisance cardiaque progresse jusqu'à un point où les traitements médicaux et chirurgicaux ne fonctionnent plus, les soins palliatifs, aussi appelés soins de fin de vie, aident le patient à bénéficier de la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin. Ces soins sont un système de soutien pouvant comporter des services de soins de santé et de soins à domicile. Ils comprennent la prise en charge de la douleur et des symptômes ainsi que du soutien psychologique, social, spirituel et pratique.

Malheureusement, la progression imprévisible de la maladie, qui est ponctuée d'une détérioration suivie d'une amélioration, rend difficile l'accès aux soins palliatifs. Comme l'explique Bonnie Catlin, « le patient atteint d'insuffisance cardiaque ne suit pas le même parcours que celui qui souffre d'un cancer, par exemple, où les critères pour poser un diagnostic de fin de vie sont plus faciles à reconnaître et où les soins de fin de vie peuvent être planifiés. Cette étape est presque inexistante chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. »

Pour combler cette lacune, les Cardiac Services BC ont contribué à la mise sur pied du premier programme de fin de vie destiné aux personnes atteintes d'insuffisance cardiaque au pays. Des experts en insuffisance cardiaque et en soins palliatifs de partout en Colombie-Britannique ont mis au point des outils et des lignes directrices en vue d'appuyer les professionnels de la santé dans les soins donnés à ces patients.

Dans la *Mise à jour des lignes directrices sur l'insuffisance cardiaque* de 2011 de la SCC, il est reconnu que la majorité des patients en soins palliatifs sont ceux qui sont atteints de cancer.

De même, pour combler les lacunes importantes que rencontrent les patients atteints d'insuffisance cardiaque dans les soins de fin de vie et l'accès aux services, ces lignes directrices recommandent fortement que les dispensateurs de soins amorcent des discussions régulières avec les patients et la famille. De plus, elles mettent l'accent sur l'importance des soins palliatifs pour ces patients, en s'appuyant sur l'évaluation de leurs besoins plutôt que sur une estimation de leur espérance de vie.

Les experts interrogés ont classé les soins palliatifs parmi les trois principaux domaines où des progrès peuvent être réalisés relativement à l'insuffisance cardiaque.



Le traitement de l'**INSUFFISANCE CARDIAQUE** est **COMPLEXE**, car les patients souffrent souvent d'autres maladies.

NOUVELLE RECHERCHE, NOUVEAUX ESPOIRS

Les patients atteints d'insuffisance cardiaque peuvent désormais vivre pleinement, plus longtemps grâce aux progrès réalisés dans le diagnostic et le traitement. De nouveaux projets de recherche stimulants vont encore plus loin et étudient des façons de freiner cette maladie ou de remplacer les tissus endommagés.

DÉCOUVRIR COMMENT RÉPARER LES DOMMAGES CAUSÉS AU CŒUR

L'insuffisance cardiaque peut provoquer la dilatation du muscle cardiaque (hypertrophie) et la formation de tissus cicatriciels. Bien que cela l'aide à fonctionner malgré les dommages, le cœur finit par devoir faire plus d'efforts à cause de l'hypertrophie et commence à défaillir. Pour que le cœur s'hypertrophie et que des cicatrices apparaissent, certains gènes doivent être activés par une série de « commutateurs chimiques ». La façon dont ces derniers fonctionnent est peu connue.

Le Dr Kim Connelly dirige un projet de recherche financé par la Fondation à l'hôpital St Michael's, à Toronto, pour découvrir pourquoi certains gènes sont activés et d'autres non lorsqu'un cœur commence à défaillir, et pour mettre au point de nouveaux médicaments qui empêcheront l'activation de ces gènes afin de prévenir la défaillance cardiaque. Dans ses précédents travaux, le Dr Connelly a découvert un médicament qui active les gènes, et il teste maintenant son innocuité. Cette recherche approfondira la compréhension que nous avons de la survenue et de la prévention de l'insuffisance cardiaque.

DES CŒURS QUI SE GUÉRISSENT EUX-MÊMES

Les cellules du cœur et du cerveau ne se régénèrent pas comme les autres cellules. Ainsi, une fois que le muscle cardiaque a été endommagé par une crise cardiaque ou une autre maladie et qu'il commence à défaillir, il ne peut pas être réparé. Pas encore.

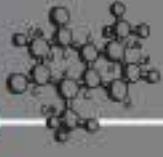
Et si le cœur arrivait à se guérir lui-même?

Ce projet s'inscrit dans un domaine captivant, celui de la médecine régénérative, dont le but est de réparer ou de remplacer les cellules humaines afin de permettre au cœur de guérir par lui-même. Elle change la donne, car elle a le potentiel de régénérer des tissus et des organes endommagés et d'offrir des solutions et de l'espoir aux personnes atteintes de maladies qui aujourd'hui sont incurables, comme l'insuffisance cardiaque.

« Il y a de nombreuses façons d'aider un cœur défaillant, que ce soit par la prévention, par des traitements médicamenteux, par des pompes artificielles, ou encore par l'ingénierie tissulaire ou la médecine régénérative, explique le Dr Fedak. C'est un problème qui pourrait être résolu si le tissu cicatriciel pouvait redevenir un muscle ou si nous pouvions créer un nouveau cœur à l'aide d'un organe de porc et de cellules souches. »

Grâce à une technologie de cœur artificiel et à des plateformes de génie cellulaire, le Dr Fedak et son équipe de recherche, financés par la Fondation à l'Université de Calgary, mettent à l'œuvre leur compréhension approfondie de la matrice cardiaque (les protéines qui fixent les unes aux autres les cellules musculaires du cœur qui bat) afin de créer une sorte de rustine organique. Cette solution unique pourrait permettre à la matrice d'un cœur endommagé de se régénérer, et ainsi de reprendre sa forme et retrouver sa force. Pour beaucoup de personnes au pays, ces travaux pourraient marquer le début d'une nouvelle vie.

UN PASSÉ DÉTERMINANT UN AVENIR PROMETTEUR

 1968 Une des premières transplantations cardiaques est réalisée au Canada grâce aux travaux de recherche financés par la Fondation.	 1980 Le Dr Adolfo de Bold découvre l'hormone qui régule l'hypertension artérielle, provoquant ainsi une révolution dans ce domaine de recherche et faisant avancer le traitement de l'insuffisance cardiaque.	 1990 Des chercheurs de la Fondation découvrent le premier lien entre la génétique et les maladies du cœur précoces.	 2009 Des travaux de recherche financés par la Fondation permettent de réaliser la toute première chirurgie in utero pour corriger une cardiopathie congénitale.	 RÉGÉNÉRATION DES CELLULES Le Dr Paul Fedak a mis au point une nouvelle technique d'ingénierie tissulaire actuellement à l'état pour remplacer les tissus endommagés par une crise cardiaque en greffant une « pièce » sur les lésions.	 MODIFICATION DES GÈNES Le Dr Kim Connelly a découvert un médicament, actuellement soumis à des tests d'innocuité, qui stimule certains gènes de manière à améliorer le fonctionnement du cœur à la suite d'une crise cardiaque.	 PRODUCTION D'ÉNERGIE Le Dr Jacques Couet mène des travaux visant à aider le cœur à maintenir un rythme sain en droit de valvules cardiaques malades, afin de ralentir la progression de l'insuffisance cardiaque.
--	---	---	---	--	---	---

LA RECHERCHE FINANCÉE PAR LA FONDATION DES MALADIES DU CŒUR ET DE L'AVC A UN VÉRITABLE IMPACT SUR L'INSUFFISANCE CARDIAQUE.

AMÉLIORER LA VIE DES PATIENTS ATTEINTS D'INSUFFISANCE CARDIAQUE

Que peut faire la population?

- Les patients et leurs aidants devraient participer activement à la prise de décisions et à la gestion de l'insuffisance cardiaque.
- Les patients devraient suivre les directives de leurs dispensateurs de soins en ce qui concerne les médicaments et les changements à apporter aux habitudes de vie.
- Les patients et les aidants naturels peuvent être les meilleurs défenseurs de leur santé pour améliorer le diagnostic, le traitement, la prise en charge, la planification de fin de vie et les soins palliatifs.

Que peuvent faire les dispensateurs de soins?

- Respecter les *Lignes directrices sur l'insuffisance cardiaque* de la SCC.
- Améliorer le diagnostic précoce de l'insuffisance cardiaque chez les patients qui en sont atteints.
- Veiller à ce que ces patients accèdent aux meilleurs traitements et soins.
- Améliorer l'éducation du patient en ce qui concerne la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.

Que peuvent faire les décideurs des gouvernements et du système de santé?

- Appuyer les systèmes intégrés de soins.
- Améliorer, élargir et coordonner les services dans le continuum de soins de la prévention au diagnostic, en passant par le traitement, la prise en charge, la planification de fin de vie et les soins palliatifs.

Que fait la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC?

- Elle finance la recherche qui sauvera encore plus de vies et améliorera la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance cardiaque.
- Elle met au point des ressources éducatives à l'intention des patients, lesquelles sont accessibles à fmcoeur.ca/insuffisancecardiaque.
- Elle élabore des programmes novateurs pour soutenir les personnes aux prises avec l'insuffisance cardiaque.
- Elle favorise des milieux sains afin d'aider la population à réduire son risque de maladies du cœur.

SOURCES D'INFORMATION ET REMERCIEMENTS

Données administratives de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), y compris la Base de données sur les congés des patients (BDGP) pour les exercices 2009-2010 à 2014-2015.

Le sondage a été effectué auprès de Canadiennes et Canadiens par Environics Research Group. Un total de 2 012 répondants, âgés de 18 ans et plus, ont fait l'objet d'une entrevue par téléphone du 5 au 18 octobre 2015. La marge d'erreur pour un échantillon de cette taille est de $\pm 2,2\%$, 19 fois sur 20. Les résultats ont été pondérés pour correspondre à la composition démographique de la population canadienne.

Un total de 69 experts en insuffisance cardiaque ont répondu au sondage du 19 octobre au 5 novembre 2015. La Fondation des maladies du cœur et de l'AVC remercie sincèrement les experts pour leurs commentaires ainsi que Susan Oliver, de la Société canadienne de cardiologie, pour son aide dans le cadre de ce sondage.

La Fondation est très reconnaissante de la contribution des experts qui ont accepté de participer à une entrevue pour ce bulletin, et de l'expertise qu'ils ont offerte :

D^r Justin Ezekowitz, professeur agrégé, Université de l'Alberta; codirecteur, Canadian VIGOUR Centre; directeur, Clinique de la fonction cardiaque; cardiologue, Institut de cardiologie Mazankowski de l'Alberta

D^r Paul Fedak, professeur agrégé, section de la chirurgie cardiaque, département des sciences cardiaques, Libin Cardiovascular Institute of Alberta, Université de Calgary

D^r Serge Lepage, professeur de médecine, département de cardiologie, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke; ancien président de la Société québécoise de l'insuffisance cardiaque (SQIC); président du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP); directeur de la Clinique d'insuffisance cardiaque

D^r Sean Virani, professeur adjoint de clinique, Université de la Colombie-Britannique; directeur régional de l'insuffisance cardiaque, VCH/PHC; directeur de l'EMC, division de cardiologie, Université de la Colombie-Britannique; coprésident, Specialist Services Committee

Bonnie Catlin, infirmière clinicienne provinciale spécialisée en insuffisance cardiaque, BC's Heart Failure Network-Strategy.

D^r Peter Liu, conseiller scientifique en chef et vice-président de la recherche, Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa; professeur de médecine, Université d'Ottawa

D^r Wade Tarhuni, cardiologue, directeur du Canadian Cardiac Care; professeur agrégé, département de médecine, Université de la Saskatchewan



FONDATION^{MC}
DES MALADIES
DU CŒUR
ET DE L'AVC

fmcoeur.ca