Le Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathies (GICC) publie un livre blanc sur l'insuffisance cardiaque
pour une prise en charge de qualité de cette maladie pour tous et sur tout le territoire

Paris, le 27 septembre 2021. En France, plus de 1,5 millions de personnes sont atteintes d'insuffisance cardiaque et ce nombre augmente de 25% tous les 4 ans
comme le souligne le ministre de la santé le Dr Olivier Véran
. L
'
insuffisance cardiaque est donc un
enjeu de santé publique
par son impact sur la santé des Français mais aussi par son coût médico-économique.
Le
vieillissement de la population française
va conduire inexorablement
à une demande croissante de soins qui pourrait submerger un système de santé non extensible.

Pour poursuivre une prise en charge de qualité pour tous les patients insuffisants cardiaques sur le territoire et préparer l'avenir, le groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathies (GICC) de la Société Française de Cardiologie a mené un travail de réflexion auquel ont participé des soignants d 'horizon différente (cardiologues, diététiciens, gériatres, infirmiers, médecins généralistes, pharmaciens, etc

...
) et des associations de patients.
Ce plaidoyer, fruit d
'
un travail d
'
experts aux compétences multidisciplinaires, dresse un état des lieux de la prise en charge des patients insuffisants cardiaques et de
s
difficultés rencontrées dans leur parcours de soins.
Il
propose des solutions pragmatiques basées sur l
'
information et la réorganisation de l
'
existant afin de permettre une prise en charge
de qualité
pour tous et sur tout le territoire. Il met en exergue quatre principaux
défis à relever
et apporte
des propositions concrètes.

1er défi : Lutter contre l'errance diagnostique

L'errance diagnostique induit un retard dans la prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque et de cardiomyopathies rares ou héréditaires. Il est essentiel de mieux informer le grand public et les soignants via des campagnes d
'
information et de dépistage et d
'
élargir la formation à plus de professionnels de santé mais aussi de garantir un accès aux tests génétiques dans les cardiopathies héréditaires sur tout le territoire.

2ème défi : Optimiser la prise en charge de nos patients avec la création d'une filière de soins identifiée et visible sur tout
le territoire

La création d'une filière de soins identifiée « Insuffisance cardiaque » doit permettre d'orienter les patients vers des
structures dédiées en développant un maillage territorial notamment avec les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), des dispositifs d
'
appui à la coordination (DAC), les unités hospitalières dédiées, des unités de réadaptation afin que les patients puissent bénéficier d
'
une offre de soin adapter à leur sévérité et leur besoin.

3ème défi : Développer une prise en charge coordonnée multidisciplinaire et
multi-professionnelle

Il faut développer une prise en charge coordonnée multidisciplinaire et multi-professionnelle du patient insuffisant cardiaque afin de permettre une meilleure prise en charge (traitement, télésurveillance, réadaptation...) adaptée à leur atteinte cardiaque et à leurs comorbidités. Le développement de nouveaux métiers paramédicaux est essentiel pour y parvenir
avec la création d
'
infirmière spécialisée en insuffisance cardiaque (ISPIC) sous le statut d
'
infirmières
de protocole de coopération ou
infirmières
en pratique avancée (IPA).

4ème défi : Proposer une alternative à l'hospitalisation conventionnelle aiguë.

Le nombre de lits dans les hôpitaux ne permettra pas de prendre en charge tous les patients à venir. Il faut donc proposer des alternatives à l'hospitalisation conventionnelle pour les décompensations cardiaques. De nouveaux modes d'hospitalisation ambulatoire ou d'hospitalisation à domicile (HAD) sont à inventer.
Associer ces nouveaux modes à la télésurveillance, à la téléconsultation et à la coordination par les infirmières ISPICS permettront de garantir l'offre de soin.
Plusieurs expérimentations sont actuellement menées sur le territoire pour inventer l'avenir.

Enfin et bien sûr le maintien de la qualité de la prise en charge de tous ces nouveaux patients reposera sur toutes les innovations thérapeutiques et diagnostiques et sur le partage d'informations entre les acteurs (dossier médical).

« Nous tenons à remercier tous les professionnels et les associations de patients qui ont participé à la rédaction de ce plaidoyer. Nous sommes conscients des freins à lever pour améliorer le parcours de soins des patients dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque. Les solutions proposées sont autant d

'

atouts pour optimiser le parcours de soin et la qualité des soins prodigués
» conclut le Docteur Florence Beauvais, Cardiologue à l
'

AP-HP-GRU Lariboisière à Paris

,
le Professeur Thibaud Damy, cardiologue à l
'

AP-HP

-
GHU Mondor à Créteil et Past-President du GICC
et M. Philippe Muller Président de l
'

association Soutien à l
'

Insuffisance Cardiaque (SIC).

Parallèlement à ce livre blanc, le Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathies rencontrera l 'ensemble des acteurs concernés par l'insuffisance cardiaque pour les sensibiliser sur ce sujet.

Pour accéder au plaidoyer interactif : Plaidoyer pour une prise en charge de l'insuffisance cardiaque et des cardiomyopathies, veuillez cliquer sur le lien suivant
:

https://fr.calameo.com/read/00684574433323991b47d?authid=rtxZ1MUfahdP

Le Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathies (GICC) présente l'étude EFHICA'S [2] ,

une enquête
qui révèle le fardeau et l
'
handicap invisible
de l
'
insuffisant cardiaque et de son aidant

Paris, le 27 septembre 2021. Le Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathies (GICC) de la Société Française de Cardiologie (SFC) a pour mission d 'a méliorer la prise en charge des patients atteints d
'
insuffisance cardiaque ou de cardiomyopathies. A ce titre, il promeut et coordonne des travaux scientifiques et conseille les pouvoirs publics sur la meilleure prise en charge des patients atteints d
'
insuffisance cardiaque. Dans ce cadre, le GICC a lancé une enquête nationale, transversale
,
pragmatique (en conditions réelles de vie) et strictement anonyme sur le fardeau et le handicap porté par le patient insuffisant cardiaque accompagné de son aidant dans la société

1. La méthodologie d'EFHICA'S, une enquête nationale sur le fardeau et le handicap porté par le patient insuffisant cardiaque accompagné de son aidant dans la société

- La méthodologie

L'ensemble des cardiologues exerçant en France se sont vus proposer de participer au projet via les sociétés savantes qui travaillent en cardiologie
: Société Française de Cardiologie (SFC), Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathies (GICC), Collège National des Cardiologues Français, Fédération Française de Cardiologie et le Collège Nationale des Cardiologues Hospitaliers. De même, les médecins généralistes (SFMG), les pharmaciens d
'
Ile-de-France (URPS) mais également les associations de patients insuffisants cardiaques volontaires ont été sollicités pour participer à cette enquête. Au total, près de 100 centres répartis en France ont accepté d
'
y participer.
Chaque centre peut être représenté par un ou plusieurs investigateurs.

Afin de pouvoir mettre en exergue les préoccupations réelles des patients insuffisants cardiaques et de leurs aidants, un premier questionnaire ouvert a été proposé aux associations de patients, par l'intermédiaire du GICC et de la SFC autour du fardeau et du handicap du patient et du rôle de l 'aidant. Après analyse par un sociologue, de grandes thématiques ont pu émergées recoupant pour certaines les préoccupations plus médicales déjà mises en avant. Dans un second temps, deux questionnaires ont pu être progressivement construits par les associations de patients et les sociétés savantes, assortis d
'
un bref questionnaire destiné aux professionnels de santé permettant de situer médicalement la population étudiée.
Ainsi, ce projet permet une triple vision de la prise en charge de l
'
insuffisance cardiaque au travers de 3 perspectives
: Soignant, Patient et Aidant.

- Les thèmes abordés dans le questionnaire

Les thèmes abordés chez le patient regroupent des items aussi variés que : la situation personnelle, professionnelle et socio-économique
; l
'
évaluation du ressenti tant au moment de l
'
annonce du diagnostic de l
'
IC qu
'
au cours de son parcours de soins
; l
'
évaluation sur la prise en charge et des solutions apportées à différents symptômes ; une évaluation des préoccupations du patient quant à
ses priorités sur les symptômes les plus gênants, la prévention des évènements graves (décès, ré-hospitalisation), la prise en charge des comorbidités
; une évaluation de son ressenti vis-à-vis des traitements de l
'
IC
; et enfin une évaluation de l
'
impact de l
'
ensemble de ces composantes sur sa vie quotidienne, son autonomie
...
Le questionnaire aidant permet de connaître sa situation personnelle et la perception qu
'
il a de la maladie de la personne qu
'
il aide dans toutes ses composantes. De plus une évaluation du retentissement social, professionnel ainsi que sur l
'
état de santé est proposée.

1. Les attentes des résultats d'EFHICAS

Au 31 août 2021, date d'arrêt des inclusions , 86 centres de recrutement ont été actifs concern ant des cardiologues, des médecins généralistes, des pharmaciens, des infirmières et des associations de patients, pour
1613
patients inclus.
Les

premières conclusions
de cette étude
seront disponibles
en Novembre 2021.

Au regard des données de la littérature, plusieurs résultats sont attendus.

Si la prise en charge thérapeutique vise principalement à éviter les décompensations et à freiner l'aggravation de ces maladies, un enjeu important est également de limiter le retentissement de la maladie sur les activités de la vie quotidienne pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et favoriser le maintien à domicile.

- Une santé fragile voire mauvaise

L'étude De Peretti et al. montre que plus de 50% des patients IC jugent leurs santé mauvaise à très mauvaise, avec une atteinte de toutes les composantes de la vie quotidienne (1).

- Avoir une bonne qualité de vie versus une longévité

Les études qui se sont intéressées aux priorités de soins selon la vision des patients montrent des résultats contradictoires et sont souvent réalisés dans le cadre d'essais cliniques de morbi-mortalité qui ne représentent pas le profil ni la prise en charge habituelle des IC dans la vraie vie. L'étude de Kraai et al. a constaté sur un échantillon de patient plus proche de la vie réelle que la majorité d'entre eux attachaient plus de poids à la qualité de vie qu'à leur longévité (2).

- Un risque de dépression et d'anxiété élevé chez les patients

Concernant la place des aidants, dans la prise en charge des patients IC, les données restent limitées. Toutefois, il a été démontré que la contrainte exercée sur les aidants était forte, avec un risque de dépression et d'anxiété élevé. Il est rapporté qu'en plus d'altérer son capital santé, il est noté des conséquences financières en lien direct avec la prise en charge du proche (3).

1. Les premières données d'EFHICA'S pour l'aidant «ÂÂÂ conjointÂÂÂ »ÂÂÂ :

- Il tient un rôle essentiel dans le parcours de soin de son conjoint et dans la gestion de la maladie
- Il adapte ses horaires de travail pour être présent pour son aidé
- Il néglige sa santé pour disposer de plus de temps pour son conjoint avec une augmentation des troubles anxio-dépressifs

Dans le cadre du projet EFHICA'S, une extraction de données préliminaires a été effectué sur un échantillon de 300 aidants « conjoint », révèle que le sex-ratio est de 8 femmes pour 2 hommes, d'âge moyen de 68 ans.

- La détresse des aidants relative à la vie quotidienne, soutien moral

L'aide à la vie quotidienne (72%) et le soutien moral (60%) tandis que la gestion des urgences et l 'aide au respect des consignes est revendiqué par respectivement 38 et 31% des aidants.

- L'aidant a un rôle essentiel dans la gestion de la maladie (accompagnement aux rendez-vous médicaux ou d 'une hospitalisation

Plus de 97% des aidants ne bénéficient d'aucun statut particulier en lien avec leur rôle d'aidant. Un conjoint « aidant » sur 3 déclare une activité professionnelle, parmi eux 29% confient avoir au cours des 4 derniers mois, manqué une (ou plusieurs) journée(s) de travail du fait de son action d ' aidant(e). Dans ce cas les 2/3 ces absences étaient imprévues.

Accompagné l'aidant à l'un de ses rendez-vous médicaux (83%) ou lors d'une hospitalisation (64%) sont les deux motifs principaux. Ce rôle a un réel impact sur son activité professionnel :

- 60% ont dû adapter leurs horaires de travail et ils sont plus d'un sur quatre à confier avoir refusé une proposition professionnelle du fait de leur rôle d
'
aidant
;

- 36% reconnaissent avoir subi une baisse de revenus du fait de la maladie de son aidé.
- Un aidant sur 5 a l'impression que son état de santé s'est aggravé du fait de son action d'aidant, tout en souffrant plus largement encore de troubles du sommeil voire de troubles anxio-dépressifs ou d 'autres symptômes en lien avec leur action.

- Ils estiment également souffrir de nouvelles pathologies qui leur semblent en lien avec la charge de travail. 22% confient même négliger leur propre santé au profit de leur rôle d'ai dant, en annulant des consultations pour 62% d
'
entre eux ou en oubliant de prendre leurs médicaments pour un aidant sur cinq.

- Enfin, les réponses au mini GDS suggère que 64% d'entre eux pourraient souffrir de dépression . L'échelle de Zarit suggère que pour 31% des aidants le fardeau est modéré et sévère pour 6% d
'
entre eux.

« EFHICAS devrait donc nous permettre une mise en perspective des attentes et des besoins des patients et de leurs aidants face à leur maladie par rapport à ceux des soignants. Une re connaissance de cette maladie est attendue par les tutelles et le grand public. Le bénéfice secondaire de tous pourrait être la
refondation d
'
un parcours de soins inclusif et réellement partagé
»

conclut le Docteur Lamia Tartière-Kesri, Directeur d
u
projet EFHICA
'
S et cardiologue hospitalier à l
'
Hôpital Léon Bérard
-
Hyères.

Références :

1 - Peretti C, Pérel C, Tuppin P, Iliou MC, Juillière Y, Gabet A, Olié V. Prévalences et statut fonctionnel des cardiopathies ischémiques et de l'insuffisance cardiaque dans la population adulte en France : apports des enquêtes déclaratives « Handicap-Santé ». 172, 1er Avril 2014, Bull Epidemiol Hebd 9-10.

2 - Kraai IH, Vermeulen KM, Luttik ML, Hoekstra T, Jaarsma T, Hillege HL. Preferences of heart failure patients in daily clinical practice: quality of life or longevity?
Eur J Heart Fail. 2013 Oct;15(10):1113-21.

3 - Testa M, Cappuccio A, Latella M, Napolitano S, Milli M, Volpe M, Marini MG. TRUST participants. The emotional and social burden of heart failure : integrating physicians', patients', and caregivers' perspectives through narrative medicine.
BMC Cardiovasc Disord. 2020 Dec 12;20(1):522.