

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER

FACULTÉ DE MÉDECINE PURPAN

Année 2016

2016 TOU3 1016

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 8 MARS 2016

Par

M. FORD John

**Évaluation par les médecins généralistes du Pallia 10 IC en tant
qu'outil pour argumenter une prise en charge palliative chez le
patient insuffisant cardiaque**

DIRECTEUR DE THÈSE : Madame le Dr Marie-Christine CORBAZ

JURY :

Président : M. le Professeur Stéphane OUSTRIC

M. le Professeur Marc VIDAL

Mme le Docteur Marie-Ève ROUGE-BUGAT

Mme le Docteur Marie-Christine CORBAZ

M. le Docteur Olivier TOULZA



UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER

FACULTÉ DE MÉDECINE PURPAN

Année 2016

2016 TOU3 1016

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 8 MARS 2016

Par

M. FORD John

**Évaluation par les médecins généralistes du Pallia 10 IC en tant
qu'outil pour argumenter une prise en charge palliative chez le
patient insuffisant cardiaque**

DIRECTEUR DE THÈSE : Madame le Dr Marie-Christine CORBAZ

JURY :

Président : M. le Professeur Stéphane OUSTRIC

M. le Professeur Marc VIDAL

Mme le Docteur Marie-Ève ROUGE-BUGAT

Mme le Docteur Marie-Christine CORBAZ

M. le Docteur Olivier TOULZA



TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2015

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE D.	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Doyen Honoraire	M. LAZORTES Y.	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Doyen Honoraire	M. PUEL P.	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. LAZORTES F.
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE	Professeur Honoraire	M. QUERLEU D.
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. ARNE JL
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU J.
Professeur Honoraire	M. GOUZI	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER G.
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE J.
Professeur Honoraire	M. PASCAL	Professeur Honoraire	M. PESSEY JJ.
Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN JP
Professeur Honoraire	M. BAYARD	Professeur Honoraire	M. GERAUD G.
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE	Professeur Honoraire	M. PLANTE P.
Professeur Honoraire	M. FABIÉ	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL JF

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE	Professeur JL. ADER
Professeur CONTÉ	Professeur Y. LAZORTES
Professeur MURAT	Professeur L. LARENG
Professeur MANELFE	Professeur F. JOFFRE
Professeur LOUVET	Professeur B. BONEU
Professeur SARRAMON	Professeur H. DABERNAT
Professeur CARATERO	Professeur M. BOCCALON
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur B. MAZIERES
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur E. ARLET-SUAU
	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépto-Gastro-Entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addic
M. BRASSAT David	Neurologie	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. BUGAT Roland (C.E)	Cancérologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. CARRIE Didier	Cardiologie	M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie	M. GAME Xavier	Urologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme GENESTAL Michèle	Réanimation Médicale
M. CLANET Michel (C.E)	Neurologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. FRAYSSE Bernard (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. LANG Thierry	Bio-statistique Informatique Médicale	M. PATHAK Atul	Pharmacologie
M. LANGIN Dominique	Nutrition	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	M. PERON Jean-Marie	Hépto-Gastro-Entérologie
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. MALAVAUD Bernard	Urologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses	Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. MONROZIES Xavier	Gynécologie Obstétrique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
M. MOSCOVICI Jacques	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh	Gériatrie		
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARINAUD Jean	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. PRADERE Bernard (C.E)	Chirurgie générale		
M. RASCOL Olivier	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie		
		P.U.	
		M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale

Professeur Associé de Médecine Générale
Dr. MESTHÉ Pierre

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie	M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. BUJAN Louis	Urologie-Andrologie	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. BUSCAIL Louis	Hépatogastro-Entérologie	M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CHAMONTIN Bernard (C.E)	Thérapeutique	M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Toxicologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. GARRIDO-STOWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. DELABESSE Eric	Hématologie	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. GALINIER Michel	Cardiologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. GLOCK Yves	Chirurgie Cardio-Vasculaire	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prévention	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. OTAL Philippe	Radiologie
Mme HANAIRE Héliène (C.E)	Endocrinologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. LARRUE Vincent	Neurologie	M. TACK Ivan	Physiologie
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène		
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition		
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie		
M. ROLLAND Yves	Gériatrie		
M. ROSTAING Lionel (C.E)	Néphrologie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. SALVAYRE Robert (C.E)	Biochimie		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

Professeur Associé de Médecine Générale
Pr VIDAL Marc
Pr STILLMUNKES André
Professeur Associé en Q.R.I.
Pr WOISARD Virginie

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H	
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	M. BES Jean-Claude	Histologie - Embryologie
M. BIETH Eric	Génétique	M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie	Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation	Mme CAUSSE Elisabeth	Biochimie
M. CONGY Nicolas	Immunologie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme CLAVE Danielle	Bactériologie Virologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme DE MAS Véronique	Hématologie	Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène	M. CORRE Jili	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. DEDOIT Fabrice	Médecine Légale
Mme DUGUET Anne-Marie	Médecine Légale	M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DUPUI Philippe	Physiologie	M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie	M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie	Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. HAMDI Safouane	Biochimie	M. GASQ David	Physiologie
Mme HITZEL Anne	Biophysique	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. JALBERT Florian	Stomatologie et Maxillo-Faciale	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire	M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie	M. LAHARRAGUE Patrick	Hématologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique	M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
Mme LE TINNIER Anne	Médecine du Travail	Mme LAPRIE Anne	Cancérologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie	M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LOPEZ Raphael	Anatomie	Mme LEOBON Céline	Cytologie et histologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition	M. LEPAGE Benoit	Bio-statistique
M. MONTOYA Richard	Physiologie	Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
Mme MOREAU Marion	Physiologie	M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. PILLARD Fabien	Physiologie	Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRERE Marie-Françoise	Bactériologie Virologie	Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie	M. RIMALHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme RAGAB Janie	Biochimie	M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie	M. TKACZUK Jean	Immunologie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation	Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. SOLER Vincent	Ophtalmologie		
M. TAFANI Jean-André	Biophysique		
M. TREINER Emmanuel	Immunologie		
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement		
M. TRICOIRE Jean-Louis	Anatomie et Chirurgie Orthopédique	M. BISMUTH Serge	Médecine Générale
M. VINCENT Christian	Biologie Cellulaire	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
		Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale
			M.C.U.

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr BRILLAC Thierry
Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOUALAA Bruno
Dr IRI-DELAHAYE Motoko

Dr BISMUTH Michel
Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

A Monsieur le Professeur Stéphane Oustric,

vous me faites l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie pour l'intérêt que vous portez à la formation des étudiants en médecine générale. Veuillez recevoir ici l'expression de ma plus profonde reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Marc Vidal,

je vous suis gré de participer à ce jury. Soyez assuré de ma respectueuse considération.

A Madame le Docteur Marie-Ève Rouge-Bugat,

je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Je vous prie de recevoir l'expression de ma respectueuse reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Olivier Toulza,

vous avez accepté de siéger à ce jury. Je vous prie d'accepter mes remerciements les plus sincères.

A ma directrice de thèse, Madame le Docteur Marie-Christine Corbaz,

je te remercie d'avoir accepté de diriger ma thèse. Merci pour ta disponibilité et ton investissement tout au long de ce travail. Je te prie de recevoir ici l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.

Aux professionnels de santé,

Je remercie les médecins généralistes de Midi-Pyrénées qui ont accepté de participer à cette étude. Merci de l'intérêt que vous portez à la recherche en médecine générale.

A mes maîtres de stage et aux médecins généralistes que j'ai rencontré tout au long de ma formation,

je vous remercie de votre implication et de votre investissement au sein de la formation en médecine générale. Vous m'avez apporté vos connaissances et j'ai pu, grâce à vos différentes conceptions de la médecine générale façonner ma propre vision de ce beau métier.

Je remercie en particulier le Docteur Claude Corbaz, qui m'a fait découvrir la médecine rurale que j'aime tant. Tes valeurs et ton dynamisme constituent un socle d'inspiration pour ma pratique présente et future.

A ma famille,

A mes parents, Mum, Dad, thank you for encouraging me throughout my studies. Thank you for your support, I dedicate this work to you.

Claude, merci pour ton soutien et pour l'intérêt que tu portes à mes études, notre amitié durera éternellement.

A mes beaux-parents, Marie-Christine et Bertrand, vous avez été présents tout au long de mes études. J'ai toujours pu me reposer sur vous en toute confiance.

A Aurélie, merci pour ton ultime correction !

A mes amis,

Aux Strasbourgeois(es), Julie, Linda, Mélanie et Alex,

Merci pour tous ces bons moments passés ensemble même s'ils sont rares depuis ces trois dernières années. Malgré la distance notre amitié est toujours aussi forte !

A la fine équipe Purpanaise,

Sans vous je ne serais pas sorti indemne de ce premier semestre ! Merci pour toutes ces soirées et week-end passés ensemble. J'espère que notre amitié durera encore longtemps.

A Jean-Denis,

Merci mon témoin pour notre amitié dès le premier semestre. Tu a assuré le meilleur week end d'enterrement de vie de garçon ! J'espère qu'on aura l'occasion de fêter encore longtemps notre amitié.

A mon épouse,

Marie

Tu m'apportes ton soutien et ton affection chaque instant. Notre amour est une motivation dans tout ce que j'entreprends. Docteurs, tour du monde, enfin!

TABLE DES MATIÈRES

I. INTRODUCTION	19
1. Les soins palliatifs	19
2. L'insuffisance cardiaque et les soins palliatifs	21
2.1. Épidémiologie de l'insuffisance cardiaque	21
2.2. Les soins palliatifs chez l'insuffisant cardiaque	22
3. Problématique	24
II. MATÉRIEL ET MÉTHODES	28
1. Type d'étude	28
2. Population étudiée	28
3. Bibliographie	28
4. L'enquête	28
4.1. Méthode d'envoi	29
4.2. Organisation de l'enquête	29
4.3. L'outil Pallia 10 IC	29
4.4. Élaboration du questionnaire évaluant le Pallia 10 IC	30
4.5. Hypothèse	30
4.6. Critère de jugement principal et objectif secondaire	30
4.7. Recueil et analyse statistique des données	31
III. RÉSULTATS	32
1. Nombre de réponses	32
2. Critères démographiques des médecins	32
2.1. Genre	32
2.2. Âge	32
2.3. Durée d'exercice	32
2.4. Mode d'exercice	32

2.5. Lieu d'exercice	32
3. Formation aux soins palliatifs	33
4. Expérience passée de mise en place de soins palliatifs chez un patient insuffisant cardiaque.....	33
5. Réalisation pratique du questionnaire Pallia 10 IC	33
6. Pénibilité du questionnaire Pallia 10 IC	34
7. Contenu du questionnaire Pallia 10 IC	35
8. Utilité du questionnaire Pallia 10 IC	36
8.1. Causes d'une absence de réflexion sur une prise en charge palliative en cas de réponse supérieure ou égale à 3	36
8.2. Conduite à tenir en cas de réflexion sur une prise en charge palliative	37
8.3. Causes d'une absence d'appel à une équipe de soins palliatifs en cas de difficulté	37
9. Opinion des participants, critère de jugement principal	38
10. Commentaires des participants	38
11. Objectif secondaire	38
 IV. DISCUSSION	 40
 1. Principaux résultats, interprétations, hypothèses	 40
1.1. Intérêt de l'outil Pallia 10 IC	40
1.2. Freins à la mise en place du Pallia 10 IC	42
1.3. Facteurs favorisant la mise en place du Pallia 10 IC	47
2. Comparaison du Pallia 10 IC avec d'autres outils similaires de la littérature	47
2.1. Les outils établissant un pronostic	47
2.2. Les outils identifiant les patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs	48
3. Forces et faiblesses de l'étude	49
3.1. Forces	49
3.2. Faiblesses	50
4. Future recherche	51
4.1. Amélioration du Pallia 10 IC	51
4.2. De nouvelles études	52

V. CONCLUSION	53
VI. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	54
VII. ANNEXES	60

Table des tableaux

<u>Tableau 1</u> : Analyses comparatives selon l'objectif secondaire.....	38
---	----

Table des figures

<u>Figure 1</u> : Évolution clinique du patient insuffisant cardiaque au cours du temps	24
<u>Figure 2</u> : Répartition des médecins en fonction d'une expérience passée de mise en place de soins palliatifs chez un patient insuffisant cardiaque	32
<u>Figure 3</u> : Répartition des médecins en fonction de leur avis sur le mode de réalisation possible du questionnaire Pallia 10 IC	33
<u>Figure 4</u> : Répartition des médecins en fonction de leur avis sur le lieu de réalisation possible du questionnaire Pallia 10 IC	33
<u>Figure 5</u> : Répartition des médecins en fonction de leur avis sur le temps nécessaire à la réalisation du questionnaire Pallia 10 IC	34
<u>Figure 6</u> : Répartition des questions (numérotées de 1 à 10 dans la figure) non claires, non adaptées et non pertinentes parmi les participants	35
<u>Figure 7</u> : Répartition des médecins selon qu'ils réfléchiraient ou non sur une prise en charge palliative en complément du traitement curatif en cas de réponse ≥ 3 au Pallia 10 IC chez un de leur patient IC stade III ou IV de la NYHA	35
<u>Figure 8</u> : Répartition des médecins en fonction de leur opinion sur le Pallia 10 IC en tant qu'outil pour argumenter une prise en charge palliative pour les patients IC stade III et IV de la NYHA	37
<u>Figure 9</u> : Exemple d'une trame utilisée dans une étude aux Pays-Bas pour établir un chemin de soins planifié	41
<u>Figure 10</u> : Relation entre objectifs médicaux et objectifs personnels	44

Table des abréviations

ACC	American College of Cardiology
AHA	American Heart Association
EBM	Evidence Based Medicine
HAS	Haute Autorité de Santé
IC	Insuffisance Cardiaque
NECPAL	Neccesidades palliativas
NYHA	New York Heart Association
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PIG	Gold Standard Framework Prognostic Indicator Guide
PRADO	Programme de Retour À Domicile
RADPAC	Radboud indicators for Palliative Care needs
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SFC	Société Française de Cardiologie
SHF	Seattle Heart Failure Model
SP	Soins palliatifs
SPCIT	Supportive and Palliative Care Indicators Tool
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé

Table des annexes

Annexe 1 : La classification NYHA

Annexe 2 : Le Pallia 10 élaboré par la SFAP

Annexe 3 : Le Pallia 10 IC

Annexe 4 : Mail justificatif et explicatif destiné aux médecins généralistes de la mailing-list

Annexe 5 : Accord de la SFAP

Annexe 6 : Questionnaire d'évaluation de l'outil Pallia 10 IC

Annexe 7 : Causes évoquées pour « Autre » pour l'absence de réflexion sur une prise en charge palliative en cas de réponse ≥ 3 au Pallia 10 IC

Annexe 8 : Commentaires des participants

Annexe 9 : Le SPCIT

Annexe 10 : Le Prognostic Indicator Guidance

Annexe 11 : Le NECPAL

I. INTRODUCTION

1. Les soins palliatifs

Le concept de soins palliatifs (SP) tient son origine des pays anglo-saxons et nord-américains à la fin des années 1960 et au début des années 1970. De ces ancrages anglais et canadien, le mouvement se propage aux Etats-Unis et en Europe à la fin des années 70.

En France, apparaît la circulaire Laroque en 1986, relative « à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ». C'est ainsi qu'en 1987, le Docteur Maurice Abiven fondera la première Unité de Soins Palliatifs en France à l'hôpital de la Cité Universitaire à Paris. Le concept de SP sera défini dans un texte de loi en 1999 d'où son développement et sa promotion.

Les SP sont aujourd'hui pratiqués dans un cadre juridique couvert par la loi Leonetti ou loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et la fin de vie. Elle a été votée afin de respecter la dignité et améliorer la qualité de vie des patients mourants. Initialement, il s'agissait d'apporter des soins de confort et un accompagnement psychique et spirituel aux mourants concernant essentiellement les patients atteints de cancer.

Mais la définition la plus récente des SP de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2002, élargit l'application aux patients ayant une pathologie chronique potentiellement mortelle et souffrant de symptômes gênants malgré un traitement curatif optimal :

« les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés [...] »

Une autre notion nouvelle dans la définition actualisée de l'OMS est que les SP sont « [...] applicables tôt dans le cours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie. » (1)

Les SP ont donc pour objectif d'améliorer la qualité de vie et d'apporter une aide pluridisciplinaire au patient et à son entourage. Ils ne concernent pas seulement la période terminale car les symptômes réfractaires peuvent apparaître relativement tôt dans l'évolution de la pathologie. Ils s'inscrivent dans une logique de globalité et de continuité des soins apportés à la personne atteinte d'une maladie grave évolutive et à sa famille. Ces

derniers sont considérés comme une unité car le bien-être de l'un retentit sur celui de l'autre. La communication avec le patient et sa famille et le processus de décision centré sur le patient font parties intégrantes des SP.

Les SP sont aujourd'hui encore trop peu utilisés en France et introduits trop tardivement. En 2010 une étude internationale sur 40 pays, intitulée « qualité de la mort », a été publiée sur la qualité de la fin de vie. Malgré des résultats que l'on ne peut que suggérer de par sa faible qualité méthodologique, elle souligne néanmoins l'importance de cette préoccupation par le nombre de pays qu'elle concerne. Cette enquête place la France globalement en 12ème position sur 40 : elle occupe la 3ème position pour la qualité du système de soins, 5ème pour les coûts de fin de vie, 17ème pour la qualité de fin de vie et la 23ème position pour l'accessibilité aux soins palliatifs (2).

En 2012, une étude rétrospective sur les décès survenus en décembre 2009 a montré que seuls 57% des patients ont reçu des SP parmi les patients susceptibles d'en bénéficier (3). Or, la question de la fin de vie tient une place de plus en plus importante dans notre société.

L'application de la loi Leonetti et la pratique des SP profitent surtout aux pathologies cancéreuses, dont le pronostic peut être mesuré (4-5). Les progrès de la médecine augmentent l'espérance de vie, ce qui a pour conséquence de créer des situations complexes, autant sur un plan médical que social. Les patients souffrent de polyopathologies chroniques, potentiellement graves et incurables sources de souffrances physiques, psychiques et sociales qui altèrent leur qualité de vie.

Le champ d'action des SP s'est élargi ces dernières années mais ils restent encore très peu développés dans les domaines extérieurs à l'oncologie. Certaines disciplines ont initialement été oubliées, c'est le cas de la cardiologie avec les patients insuffisants cardiaques, dont le pronostic est souvent incertain.

L'insuffisance cardiaque (IC), maladie grave et chronique, est source de symptômes altérant la qualité de vie. Depuis une dizaine d'années, les études concernant les SP chez le patient insuffisant cardiaque se multiplient parallèlement à l'élargissement du domaine des soins palliatifs.

2. L'insuffisance cardiaque et les soins palliatifs

2.1. Épidémiologie de l'insuffisance cardiaque

L'IC est un enjeu de santé publique avec une morbi-mortalité élevée. Elle évolue progressivement vers l'insuffisance cardiaque terminale. Elle touche 2 % de la population française soit environ 1 million de patients dont la moitié en IC grave. Elle constitue la première cause d'hospitalisations après 65 ans.

La gravité de la maladie et son impact sur l'économie du pays sont aussi soulignés par les chiffres : 32 000 décès/an et, après une première hospitalisation pour IC grave, un taux de réadmission à 6 mois de 50 % et 50 % de décès dans l'année, 2,5 % des dépenses de santé (supérieures à 1 milliard d'euros par an, 70 % dues aux hospitalisations dont 30 % en unité de soins intensifs cardiologiques) (6).

Aux Etats-Unis, le coût de la prise en charge des patients insuffisants cardiaques est plus élevée que toute autre pathologie. Les hospitalisations sont plus fréquentes et la durée de séjour en soins intensifs est en moyenne deux fois plus longue que pour d'autres pathologies (7).

Le taux de mortalité a diminué de manière significative entre 2000 et 2010. Malgré cela, l'IC constitue la seconde étiologie de mortalité chez l'homme de plus de 65 ans après le cancer pulmonaire. Son pronostic est souvent plus grave que celui des patients atteints de cancer (8).

Avec la baisse de la mortalité, la prévalence de l'IC est en augmentation constante. Elle est estimée par la Société Européenne de Cardiologie entre 1 % et 2 % dans les pays développés et augmente fortement avec l'âge à partir de 75 ans. Deux tiers des patients ont plus de 70 ans. Selon une revue de la littérature publiée dans *The Lancet*, 6 % à 10 % des plus de 65 ans ont une IC dans les pays développés (9). Par conséquent, nous sommes de plus en plus confrontés à la prise en charge de patients insuffisants cardiaques polyopathologiques en fin de vie.

Dans une enquête de l'Institut national de Veille Sanitaire, plus de la moitié des adultes avec une IC se sont déclarés en « mauvaise » ou « très mauvaise » santé, versus 9 % pour les personnes sans IC. De même, la moitié d'entre eux s'estimait fortement limitée dans les activités habituelles de la vie quotidienne versus 10 % pour les adultes sans IC. Aux âges actifs, il y avait un retentissement important sur la vie professionnelle avec une proportion

d'actifs occupés réduite de moitié dans la population avec IC (25-59 ans : 39,0 %, versus 78,0 % pour les personnes sans IC) (10).

2.2. Les soins palliatifs chez l'insuffisant cardiaque

C'est au tout début du XXIème siècle qu'apparaissent les premiers articles dans des revues cardiologiques et de SP. Il s'agit d'une problématique de soins très récente.

Le coût financier est important dans les dernières années de vie. L'IC avancée est chronophage pour les cardiologues, la prise en charge médicamenteuse spécifique est riche mais le bénéfice en terme de qualité de vie reste pauvre.

Selon la définition de l'OMS, les SP visent à améliorer la qualité de vie d'une maladie potentiellement mortelle (1). Le recours à une équipe de SP est notamment recommandée par le American College of Cardiology / American Heart Association (ACC/AHA) et la Haute Autorité de Santé (HAS) (11-12).

Les patients insuffisants cardiaques, ainsi que leurs aidants, ont une qualité de vie altérée, surtout aux stades III et IV de la classification de la New York Heart Association (NYHA) (Annexe 1), et ce malgré un traitement optimal spécifique cardiologique et un traitement des autres co-morbidités (5). La pathologie a un impact négatif sur tous les aspects de la vie courante : il y a une souffrance physique, dont la dyspnée et la douleur, une souffrance psychologique avec l'anxiété et la dépression, une souffrance sociale liée à la perte d'autonomie et une souffrance spirituelle liée aux représentations de la maladie.

Les craintes des patients sont nombreuses : la perte de rôle social, professionnel, familial, la perte d'autonomie, la souffrance physique et la prolongation inappropriée de la vie (13). Ils se sentent responsables des contraintes imposées aux soignants et aux aidants. Ils s'interrogent sur le lieu de fin de vie et préfèrent parfois mourir à domicile, tout en craignant d'être source de souffrance pour les aidants (13).

Ce sont majoritairement des patients âgés qui souffrent de polyopathologies, elles aussi sources d'inquiétudes et de douleurs autant psychologiques que physiques. Les effets indésirables de la polymédication participent également à cette souffrance.

L'IC est équivalente à une pathologie maligne en terme de symptomatologie et de mortalité. Pourtant, si les SP sont de plus en plus développés dans le domaine du cancer, ils

restent très limités dans le champ de l'IC. Une étude a démontré que 48% de patients ayant un cancer ont reçu des SP contre 7% de patients ayant une IC (14).

Au quotidien, les symptômes sont un fardeau pour le patient insuffisant cardiaque. Les plus fréquents aux stades III et IV de la NYHA sont la dyspnée, les douleurs, la dépression, l'asthénie, l'anxiété, les nausées et les oedèmes (7,15-16). Une revue systématique de la littérature a démontré une équivalence de prévalence de symptômes nécessitant une prise en charge palliative chez les patients atteints de cancer avancé et d'IC avancée (15). Les comorbidités sont plus fréquentes et plus nombreuses : celles responsables de l'IC (la coronaropathie, le diabète, l'hypertension artérielle...), celles dues à l'IC (la dépression, l'insuffisance rénale,..) et celles souvent associées du fait de l'âge des patients insuffisants cardiaques (cancer, arthrose, presbycusie, ...).

Une étude qualitative, comparant des patients atteints de cancer du poumon inopérable et des patients en IC avancée, rapporte que ces derniers ont moins d'informations sur la maladie, participent moins à la prise de décision, disposent de moins de services de soutien et de santé et d'un accès considérablement réduit aux SP (17).

Les médecins généralistes sont amenés à faire des visites en urgence aboutissant parfois à des hospitalisations et des interventions non souhaitées par le patient. Le lieu de décès diffère souvent des désirs du patient.

Les médecins généralistes considèrent les SP comme un élément important de leur spécialité mais sont confrontés à des difficultés pour les initier et trouver ensuite leur place en tant que coordinateur de soins (18).

Des essais cliniques ont démontré que les SP chez les patients insuffisants cardiaques améliorent de manière statistiquement significative la qualité de vie, la perception des symptômes, le bien-être spirituel, la satisfaction des patients et aidants. Ils permettent la mise en place de directives anticipées, réduisent les coûts des soins et la durée des hospitalisations et augmentent la prévalence des décès à domicile (18-22).

Selon une étude rétrospective, les SP pourraient même améliorer la survie des patients IC de manière statistiquement significative lorsque leur pronostic est inférieur à 3 ans (23).

L'espérance de vie d'un patient diagnostiqué avec une IC est diminuée de manière imprévisible. Il est alors essentiel d'identifier les objectifs du patient, ses attentes et ses valeurs, de comprendre et de rechercher ce qui est important pour lui.

Par exemple, des hospitalisations à répétition dans l'IC avancée peuvent fortement diminuer la qualité de vie du patient. Dans ce cas il est important d'évaluer si la prise en charge médicale est adaptée aux désirs du patient.

Les SP peuvent aider le patient à mieux exprimer ses besoins et à effectuer des choix éclairés et adaptés à son environnement et à ses valeurs (24).

Ces choix peuvent concerner différents stades d'évolution de la pathologie. Ils peuvent concerner le lieu de vie, les conditions de réhospitalisation en cas d'hospitalisations multiples répétées, les conditions de désactivation d'un défibrillateur implantable, les conditions de réanimation ou encore le lieu préférentiel du décès.

Par les différents travaux cités, on met en évidence la nécessité et l'utilité des SP chez le patient insuffisant cardiaque.

3. Problématique

Plusieurs barrières existent à l'instauration de SP chez les insuffisants cardiaques parmi lesquelles une difficulté à établir le pronostic et par conséquent à identifier les patients susceptibles de bénéficier des SP.

Les patients insuffisants cardiaques tendent à suivre une trajectoire variable après l'évènement initial (coronaropathie, infarctus du myocarde, causes héréditaires ou causes environnementales tels que l'alcool), mais beaucoup présentent des symptômes qui s'aggravent au cours du temps (mauvais remodelage cardiaque, dommages répétés du myocarde, etc).

La trajectoire clinique est imprévisible : décompensations à répétition, notamment aux stades III et IV de la NYHA, une récupération le plus souvent complète et un risque permanent de mort subite (4).

Nous pouvons modéliser la trajectoire clinique du patient insuffisant cardiaque dans la figure 1.

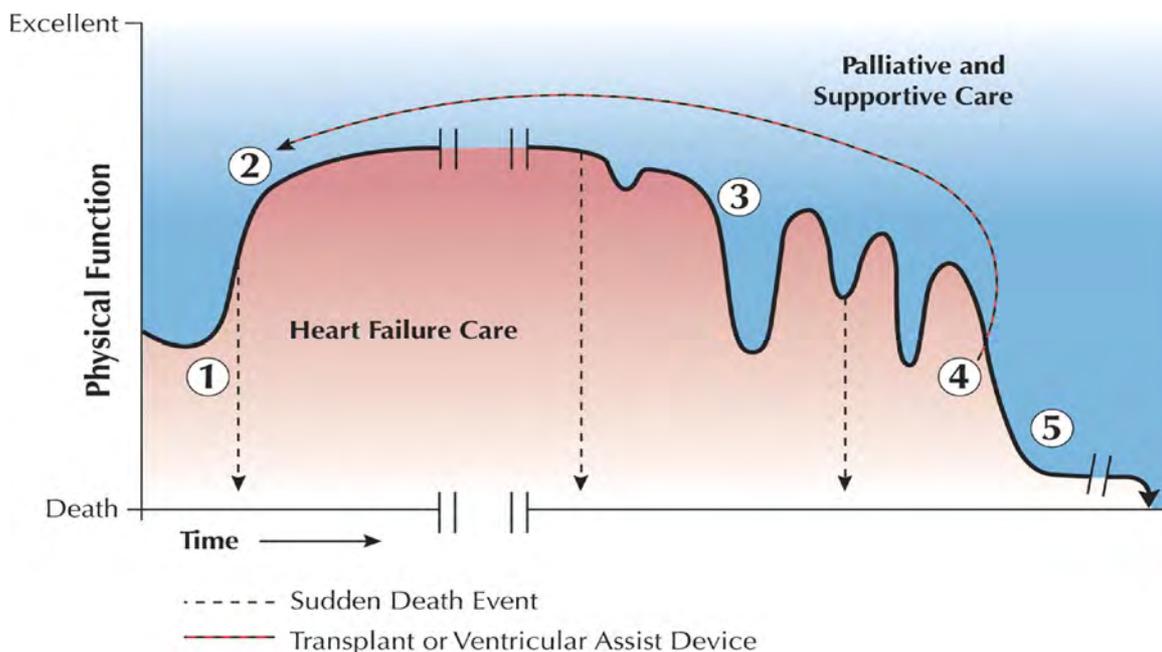


Figure 1 : Évolution clinique du patient insuffisant cardiaque au cours du temps (25)

Ce modèle de trajectoire a des limites : il prend en compte uniquement le déclin physique et non pas psychologique, spirituel qui peut être variable d'une personne à l'autre en fonction de son parcours.

On peut distinguer trois phases dans la prise en charge du patient insuffisant cardiaque :

- première phase (1 et 2 sur la figure 1) : prise en charge d'une maladie chronique avec une qualité de vie acceptable (stade I à III de la NYHA).
- deuxième phase (3 et 4 sur la figure 1) : suite de la prise en charge avec majoration et introduction de nouveaux traitements. La qualité de vie se dégrade. (stade III ou IV de la NYHA). L'introduction de SP sont recommandés à ce stade par la Société Européenne de Cardiologie (4-5).
- troisième phase (5 sur la figure 1) : soins terminaux.

Selon les recommandations HAS, la mise en place d'une prise en charge palliative est préconisée chez les patients ayant une IC sévère symptomatique malgré un traitement maximal. Elles précisent néanmoins qu'il est difficile de définir la frontière des SP dans l'IC (12).

Le American College of Cardiology et American Heart Association (ACC/AHA) recommandent d'envisager les soins palliatifs tout au long de la trajectoire de l'insuffisant

cardiaque, notamment lorsque le patient est à un stade avancé et dans les suites d'une hospitalisation (11).

Les deux instances recommandent les SP pour les patients IC. Néanmoins, aucune des deux ne précise les indications et les outils nécessaires à leur initiation.

Selon la définition de l'OMS, les soins palliatifs doivent être mis en place tôt dans l'évolution de la maladie en parallèle avec les thérapeutiques actives spécifiques de la pathologie (1).

La Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) met également en avant le bénéfice d'un accompagnement et de SP précoces lorsqu'un diagnostic de maladie grave est porté. (26)

Ainsi, il existe plusieurs modèles possibles de prise en charge palliative du patient IC. Compte tenu de l'évolution imprévisible de l'IC, le modèle le plus approprié semble celui où la réflexion sur la fin de vie et, sur le pronostic de l'IC surviennent tôt dans l'évolution de la maladie (1, 4-5, 26). Les SP s'inscrivent dans une logique de globalité et de continuité des soins à la personne atteinte d'une maladie grave évolutive. Ils ne concernent pas uniquement la période terminale et les patients sont demandeurs d'une prise en charge précoce (13).

Leurs introduction précoce facilite la prise en charge ultérieure. Les SP centrent la prise en charge sur les besoins du patient, actuels et futurs, pour valoriser sa qualité de vie.

Une réévaluation régulière est nécessaire car la nature de l'aide varie en fonction des besoins tout au long de l'évolution de la maladie.

Dans la littérature il n'existe en France aucun outil pour identifier les patients insuffisants cardiaques nécessitant une prise en charge palliative.

Dans le domaine de l'oncologie, le questionnaire Pallia 10 a été créé par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) (Annexe 2). Il s'agit d'un outil qui identifie les patients souffrant d'un cancer et susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative.

Nous avons créé un outil qui évalue le patient de manière globale : sa souffrance physique, psychologique, sociale, spirituelle, les besoins de l'aidant et la coordination des soins. Nous avons élaboré une version test d'un outil qui pourrait permettre d'argumenter et de justifier la mise en place de SP chez le patient insuffisant cardiaque : le Pallia 10 IC. (Annexe 3)

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'opinion des médecins généralistes concernant le Pallia 10 IC, en médecine générale, en tant qu'outil pouvant argumenter une prise en charge en soins palliatifs chez les patients insuffisants cardiaques stades III et IV de la NYHA.

II. MATÉRIELS ET MÉTHODES

1. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude descriptive, transversale et quantitative.

2. Population étudiée

Nous avons enquêté auprès des médecins généralistes installés en Midi-Pyrénées dont l'adresse e-mail est répertoriée dans la base de l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS).

Nous avons choisi les médecins généralistes pour évaluer le Pallia 10 IC car ce sont eux qui connaissent non seulement les symptômes et la prise en charge médicale du patient, mais ils connaissent ce dernier dans son intimité et son milieu socio-environnemental. Les patients ont confiance en leur médecin généraliste et pensent qu'il doit être au cœur de cette démarche (13, 27).

En 2014, l'OMS a recommandé que les SP soient mieux intégrés aux services de soins de santé primaires (28).

3. Bibliographie

Nous avons utilisé les mots clés suivants en français : soins palliatifs, insuffisance cardiaque, outils, identification. L'équation de recherche était « soin* pallia* insuffisan* cardia* outil* identifi* »

Nous avons utilisé les mots clés suivants en anglais : palliative care, heart failure, tools, identification. L'équation de recherche était : « pallia* heart failure tool* identifi* »

Nous avons effectué les recherches avec les sources bibliographiques suivantes : Cismef, Pubmed, SUDOC, EM-Premium, la librairie Cochrane, la HAS, la Société Française de Cardiologie, la SFAP et la littérature grise.

Une veille documentaire était active du 12 juillet 2014 au 23 janvier 2016.

4. L'enquête

4.1. Méthode d'envoi

Nous avons sollicité l'URPS de Midi-Pyrénées pour envoyer notre questionnaire par e-mail à tous les médecins de la mailing list.

Les médecins généralistes inscrits sur la mailing-list de l'URPS étaient au nombre de 2330 lors du premier envoi le 17 novembre 2015 et de 2309 lors de la relance le 7 janvier 2016.

4.2. Organisation de l'enquête

Un mail explicatif accompagnait notre enquête (Annexe 4).

Les participants devaient d'abord observer le Pallia 10 IC (joint au mail) puis l'évaluer en répondant au questionnaire *Google Forms*[®], accessible en ligne par un lien mis à disposition dans le mail.

4.3. L'outil Pallia 10 IC

La construction de l'outil Pallia 10 IC s'est basée sur le Pallia 10 utilisé en oncologie, créée par la SFAP. Une autorisation de modification du questionnaire nous a été accordée par la SFAP (Annexe 5).

Nous avons défini les conditions d'application du questionnaire aux patients IC à partir du stade III et IV de la NYHA, stades auquel la qualité de vie des patients et de leur famille se détériore, malgré un traitement spécifique cardiologique et un traitement des autres comorbidités (4-5). En effet, le stade IV de la NYHA correspond le plus souvent à des patients hospitalisés à répétition pour décompensation cardiaque et présentant une faible qualité de vie. Le stade III de la NYHA a été choisi également afin de permettre une prise en charge précoce et une planification du futur préconisées par divers articles et notamment par la Société Européenne de Cardiologie (4-5).

Les items 1, 6, 7, 8 et 10 sont restés identiques.

Les items 3 et 4 ont été complétés par des exemples afin de guider le clinicien.

Les critères de pronostic péjoratifs de la question 2 ont été adaptés au patient insuffisant cardiaque en prenant les éléments de la HAS (12).

Les symptômes de la question 5 ont été adaptés au patient insuffisant cardiaque (7,15).

En se basant sur le Pallia 10, nous avons défini qu'un nombre de réponses affirmatives ≥ 3 pouvait justifier et argumenter une prise en charge palliative du patient insuffisant cardiaque.

4.4. Elaboration du questionnaire évaluant le Pallia 10 IC

Il a été organisé en plusieurs parties (Annexe 6) :

- une première partie regroupant les caractéristiques démographiques des médecins concernés ;
- une deuxième partie évaluant la formation des participants aux SP ;
- une troisième partie recherchant une expérience passée chez les participants de mise en place de soins palliatifs chez un patient IC ;
- une quatrième partie évaluant la réalisation pratique du Pallia 10 IC ;
- une cinquième partie évaluant la pénibilité du Pallia 10 IC ;
- une sixième partie évaluant le contenu du Pallia 10 IC ;
- une septième partie évaluant l'utilité du Pallia 10 IC ;
- une huitième partie évaluant l'opinion des participants du Pallia 10 IC.

Les questions étaient de type fermées avec deux types de réponses : choix simple ou choix multiple. Il était parfois possible d'apporter des précisions par un court texte libre. Les réponses étaient obligatoires.

4.5. Hypothèse

Notre hypothèse était que le Pallia 10 IC peut être un outil pouvant argumenter une prise en charge palliative chez le patient insuffisant cardiaque stade III et IV de la NYHA en médecine générale. Afin d'y répondre nous avons évalué l'opinion des médecins généralistes.

4.6. Critère de jugement principal et objectif secondaire

Le critère de jugement principal était représenté par l'opinion favorable des participants au

Pallia 10 IC en tant qu'outil permettant d'argumenter une prise en charge palliative chez les patients insuffisants cardiaques stade III et IV de la NYHA. Il était défini par « oui ».

Notre objectif secondaire était de rechercher un lien entre l'opinion des médecins généralistes et leurs critères démographiques, leur formation aux soins palliatifs, leur expérience de pratique de SP chez un patient insuffisant cardiaque et la réflexion sur une prise en charge palliative en cas de réponse supérieure ou égale à 3.

4.7. Recueil et analyse statistique des données

Le recueil des données s'est fait entre le 17 novembre 2015 et le 15 janvier 2016, par le logiciel *Google Forms*[®]. Nous avons analysé les réponses sur le logiciel *Microsoft Excel*[®], ce qui nous a permis de répondre à notre objectif principal.

Nous avons ensuite réalisé des analyses comparatives en construisant des tableaux croisés dynamiques afin de répondre à notre objectif secondaire. A partir de ces tableaux, nous avons réalisé les tests statistiques de Fischer ou du Chi² grâce au logiciel en ligne *BiostaTGV*, afin de déterminer si les différences constatées à l'intérieur des groupes étaient statistiquement significatives.

III. RÉSULTATS

Nous avons présenté les résultats pour l'ensemble du questionnaire et avons ajouté les analyses comparatives.

1. Nombre de réponses

Nous avons reçu 67 réponses.

2. Critères démographiques des médecins

2.1. Genre

28 médecins étaient de sexe féminin (41,8 %) et 39 de sexe masculin (58,2 %).

2.2. Âge

La moyenne d'âge était de 50,6 ans (de 28 à 84 ans), la médiane à 54 ans et l'écart-type de 11,4.

2.3. Durée d'exercice

La moyenne de la durée d'exercice des médecins était de 20,6 ans (de 1 à 40 ans), la médiane à 24 ans et l'écart-type de 11,7.

2.4. Mode d'exercice

64,1 % des médecins travaillaient en cabinet de groupe, 23,9 % seuls et 12 % en maison médicale.

2.5. Lieu d'exercice

49,3 % des médecins travaillaient en milieu semi-rural, 26,8 % en milieu rural et 23,9 % en

milieu urbain.

3. Formation aux soins palliatifs

56,7 % des médecins n'étaient pas formés aux SP et 43,3 % l'étaient.

4. Expérience passée de mise en place de soins palliatifs chez un patient insuffisant cardiaque

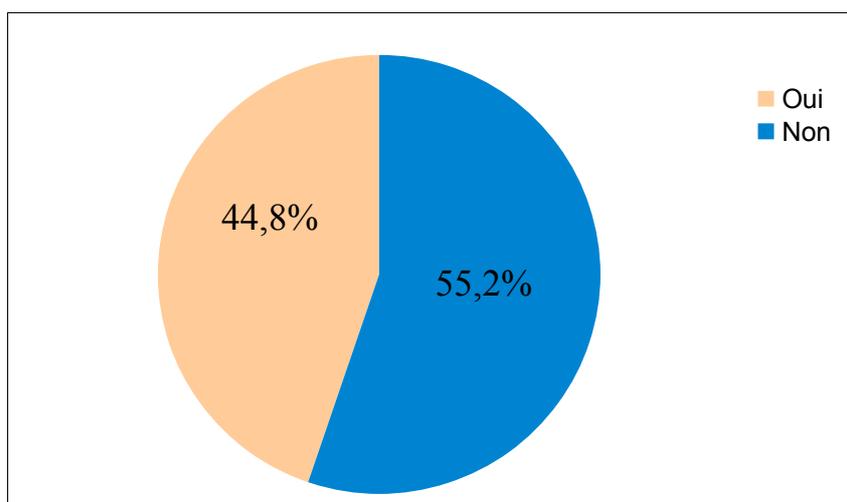


Figure 2 : Répartition des médecins en fonction d'une expérience passée de mise en place de soins palliatifs chez un patient insuffisant cardiaque.

Parmi les 44,8 % de médecins qui avaient déjà mis en place des soins palliatifs, 36,7 % étaient dans le but d'améliorer la qualité de vie tout en maintenant les traitements curatifs, 13,3 % étaient des soins de fin de vie avec arrêt (rapidement) progressif des traitements curatifs et 50 % les deux.

5. Réalisation pratique du questionnaire Pallia 10 IC

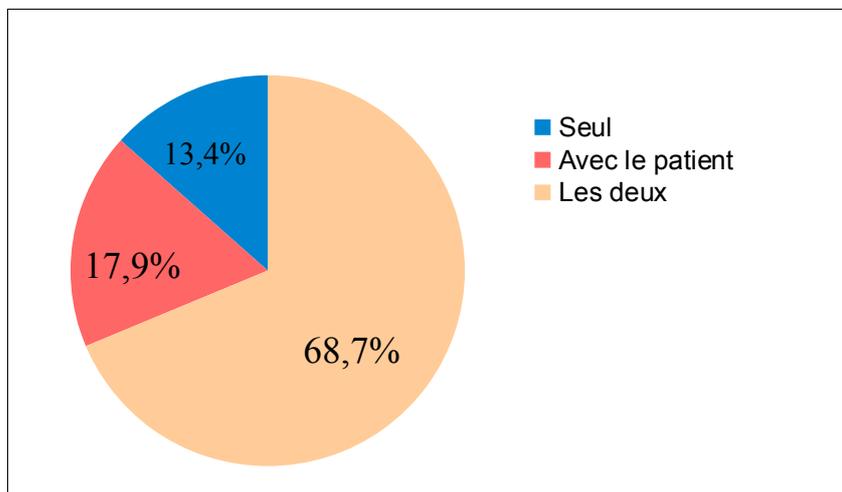


Figure 3 : Répartition des médecins en fonction de leur avis sur le mode de réalisation possible du questionnaire Pallia 10 IC.

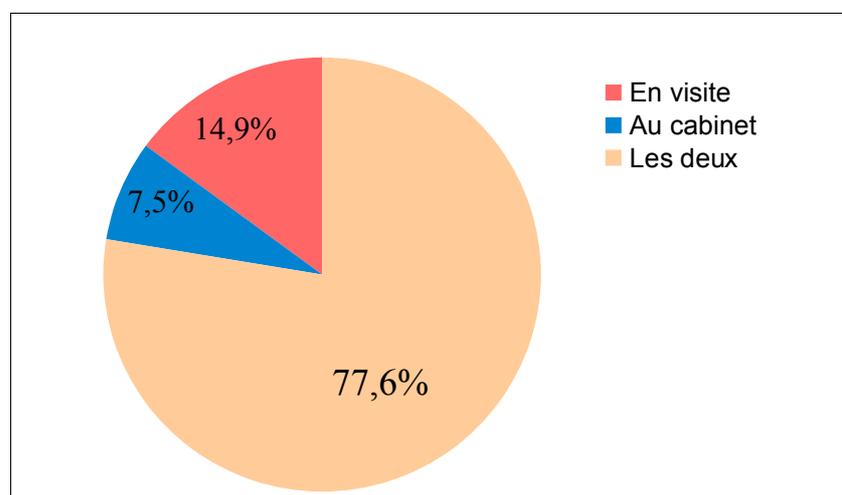


Figure 4 : Répartition des médecins en fonction de leur avis sur le lieu de réalisation possible du questionnaire Pallia 10 IC.

La majorité des médecins pensait que le questionnaire Pallia 10 IC doit être mené au cours d'une consultation de suivi ou dédiée après information du patient (respectivement 43,3 % et 41,9 %). 13,3 % des médecins pensaient qu'il doit être réalisé à partir du dossier médical du patient et 1,5 % au cours d'une consultation pour pathologie aiguë.

6. Pénibilité du questionnaire Pallia 10 IC

La majorité des médecins ne pensait pas que leur journée de travail serait perturbée par la

réalisation du questionnaire (58,2 % contre 41,8 %).

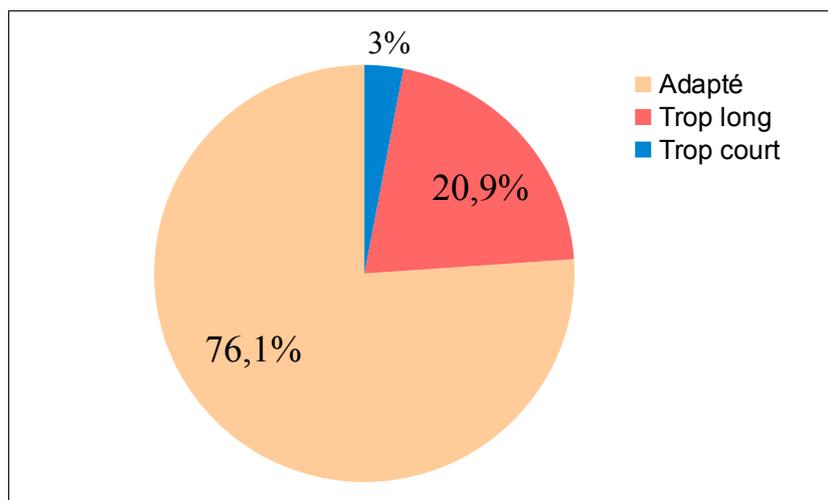


Figure 5 : Répartition des médecins en fonction de leur avis sur le temps nécessaire à la réalisation du questionnaire Pallia 10 IC.

7. Contenu du questionnaire Pallia 10 IC

Plus de 90 % des médecins pensaient que les questions étaient claires, adaptés et pertinentes (respectivement 91 %, 94 % et 91 %) par rapport au patient insuffisant cardiaque.

9 %, 6 % et 9 % des médecins pensaient que une ou plusieurs questions n'étaient pas claires et/ou adaptés et/ou pertinentes.

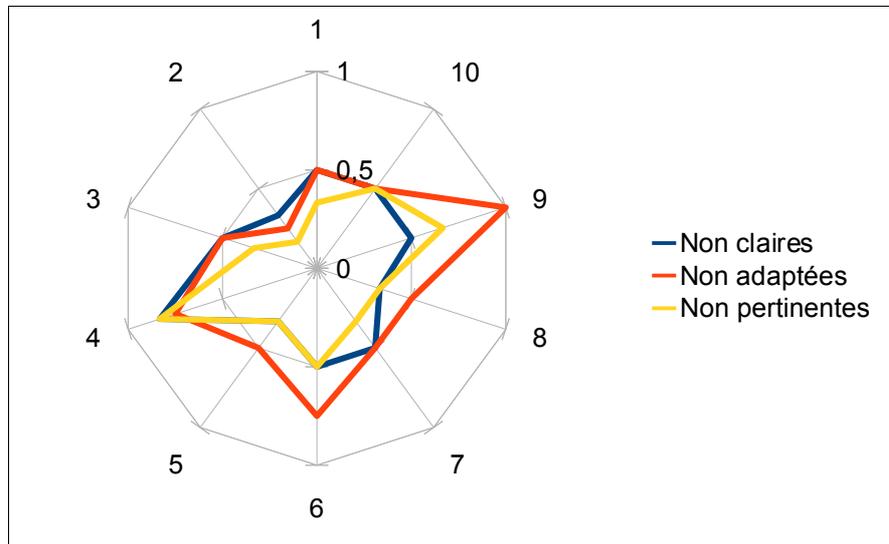


Figure 6 : Répartition des questions (numérotées de 1 à 10 dans la figure) non claires, non adaptées et non pertinentes parmi les participants.

8. Utilité du questionnaire Pallia 10 IC

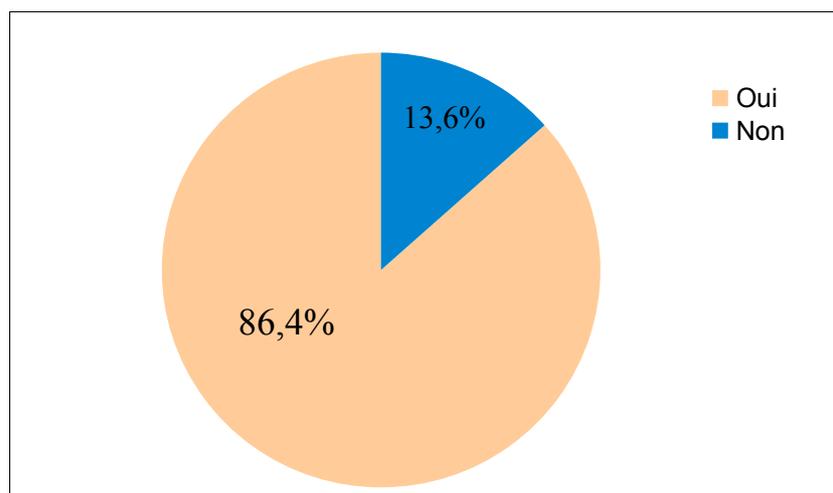


Figure 7 : Répartition des médecins selon qu'ils réfléchiraient ou non sur une prise en charge palliative en complément du traitement curatif en cas de réponse ≥ 3 au Pallia 10 IC chez un de leur patient IC stade III ou IV de la NYHA.

8.1. Causes d'une absence de réflexion sur une prise en charge palliative en cas de réponse supérieure ou égale à 3

Les raisons évoquées pour justifier l'absence de prise en charge étaient :

- pour 22,2 % des médecins parce que les symptômes d'inconfort étaient traités au maximum ;
- pour 11,1 % parce que les patients ne présentaient pas de symptômes d'inconfort ;
- pour 11,1 % parce qu'ils ne pensaient pas que les symptômes d'inconfort puissent être améliorés par une prise en charge palliative ;
- 55,6 % des médecins évoquaient une autre raison (annexe 7).

8.2. Conduite à tenir en cas de réflexion sur une prise en charge palliative

82,8% des médecins réévalueraient les symptômes d'inconfort chez leur patient afin de trouver une solution thérapeutique, puis feraient appel à une équipe de soins palliatifs en cas de difficulté. 6,9% des médecins réévalueraient les symptômes d'inconfort chez leur patient afin de trouver une solution thérapeutique, sans faire appel à une équipe de soins palliatifs en cas de difficulté. 3,4% des médecins feraient appel d'emblée à une équipe de soins palliatif.

6,9 % des médecins évoquaient une autre raison :

- « protocole PRADO » ;
- « ça dépend de la compétence des équipes (moins performantes parfois que soi tout seul..) » ;
- « faire appel à un réseau » ;
- « plusieurs possibilité outils d'aide à la décision qui ne peut être unilatérale ».

8.3. Causes d'une absence d'appel à une équipe de soins palliatifs en cas de difficulté

Les médecins concernés étaient au nombre de 4. Un premier médecin estimait qu'il n'arriverait pas à trouver une meilleure prise en charge en recourant à une équipe de soins palliatifs. Un second médecin disait ne pas savoir à qui s'adresser. Deux médecins évoquaient une autre raison :

- « « palliatif » »
- « pas de besoin systématique »

9. Opinion des participants, critère de jugement principal

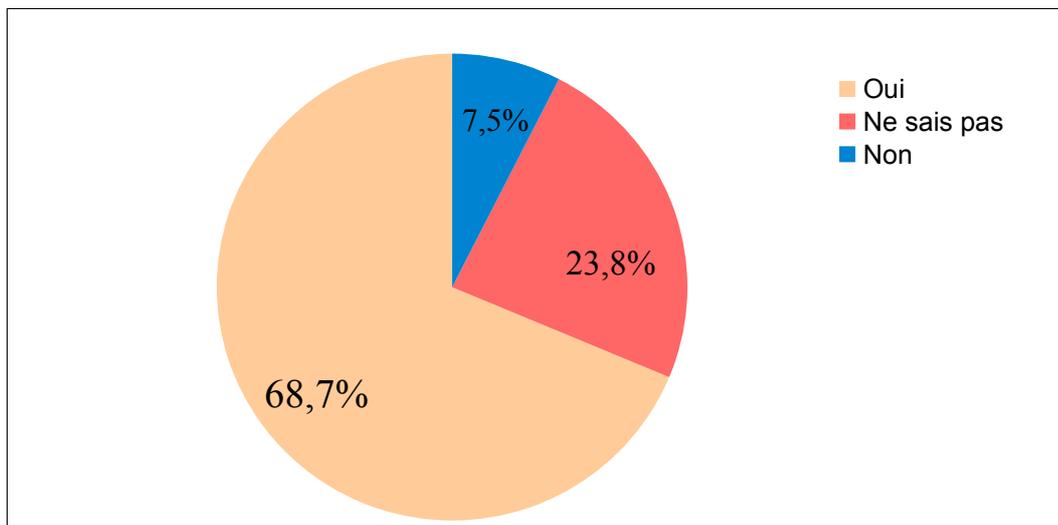


Figure 8 : Répartition des médecins en fonction de leur opinion sur le Pallia 10 IC en tant qu'outil pour argumenter une prise en charge palliative pour les patients IC stade III et IV de la NYHA.

10. Commentaires des participants

Les commentaires sont répertoriés dans l'annexe 8.

11. Objectif secondaire

Les analyses comparatives sont présentées dans le tableau 1.

		OPINION			p
		OUI	NON	Ne sais pas	
Total n=67 (100%)		46 (68,7%)	5 (7,5%)	16 (23,8%)	
<i>Classe d'âge</i>					
26-35	N=10 (100%)	6 (60%)	1 (10%)	3 (30%)	0,62
36-45	N=13 (100%)	10 (79,9%)	0	3 (23,1%)	
46-55	N=18 (100%)	12 (66,6%)	1 (5,6%)	5 (27,8%)	
56-65	N=25 (100%)	18 (72%)	3 (12%)	4 (16%)	
> 65 ans	N=1 (100%)	0	0	1 (100%)	
<i>Sexe</i>					
Féminin	N=28 (100%)	21 (75%)	1 (3,6%)	6 (23,4%)	0,56
Masculin	N=39 (100%)	25 (64,1%)	4 (10,3%)	10 (25,6%)	
<i>Temps d'installation</i>					
</= 10 ans	N=19 (100%)	12 (63,2%)	1 (5,3%)	6 (31,5%)	0,7
11 – 20 ans	N=9 (100%)	7 (77,8%)	0	2 (22,2%)	
21 – 30 ans	N=25 (100%)	16 (64%)	4 (16%)	5 (20%)	
31 – 40 ans	N=14 (100%)	11 (78,6%)	0	3 (21,4%)	
<i>Mode d'exercice</i>					
Cabinet de groupe	N=43 (100%)	28 (65,1%)	5 (11,6%)	10 (23,3%)	0,76
Maison médicale	N=8 (100%)	6 (75%)	0	2 (25%)	
Seul	N=16 (100%)	12 (75%)	0	4 (25%)	
<i>Lieu d'exercice</i>					
Rural	N=18 (100%)	13 (72,2%)	1 (5,6%)	4 (22,2%)	0,68
Semi-rural	N=33 (100%)	21 (63,6%)	2 (6,1%)	10 (30,3%)	
Urbain	N=16 (100%)	12 (75%)	2 (12,5%)	2 (12,5%)	
<i>Formation SP</i>					
Non formés	N=38 (100%)	23 (60,5%)	3 (7,9%)	12 (31,6%)	0,24
Formés	N=29 (100%)	23 (79,3%)	2 (6,9%)	4 (13,8%)	
<i>Expérience en SP dans l'IC</i>					
Oui	N=30 (100%)	22 (73,4%)	4 (13,3%)	4 (13,3%)	0,08
Non	N=37 (100%)	24 (64,9%)	1 (2,7%)	12 (32,4%)	
<i>Réflexion sur des SP si résultats ≥ 3 au Pallia 10 IC</i>					
Oui	N=58 (100%)	46 (79,3%)	1 (1,7%)	11 (19%)	0,000008 p(oui/ne sait pas)=0,0007
Non	N=9 (100%)	0	4 (44,4%)	5 (55,6%)	

Tableau 1 : Analyses comparatives selon l'objectif secondaire.

IV. DISCUSSION

1. Principaux résultats, interprétations et hypothèses

Le Pallia 10 IC est un outil qui peut argumenter une prise en charge palliative en médecine générale pour 68,7 % des participants. 23,8 % d'entre eux étaient indécis et 7,5 % n'étaient pas favorables.

1.1. Intérêt de l'outil Pallia 10 IC

Notre étude est la première en France à évaluer un outil permettant l'identification de patients insuffisants cardiaques susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative. Cette étude s'inscrit dans la nouvelle définition de l'OMS de 2002 qui recommande une instauration précoce des SP dans l'évolution d'une pathologie grave (1).

Le Programme de Retour À Domicile (PRADO) a été développé récemment en France par l'Assurance Maladie en association avec la Société Française de Cardiologie (SFC). Il a pour objectif d'optimiser le retour à domicile d'un patient insuffisant cardiaque hospitalisé pour décompensation cardiaque. Il assure la mise en place d'aides nécessaires (aides ménagères, portage des repas,) et un suivi par le cardiologue, par une infirmière formée à l'IC et par le médecin traitant pendant 6 mois. Le but de ce suivi est d'améliorer la symptomatologie, et par conséquent la qualité de vie du patient insuffisant cardiaque, et de prévenir une réhospitalisation.

Mais la prise en charge proposée par le PRADO est essentiellement centrée sur l'optimisation de la fonction cardiaque. Elle promeut l'éducation thérapeutique, l'adaptation des posologies et l'auto-surveillance.

Or, les patients et leurs aidants sont demandeurs d'une prise en charge supplémentaire, multidimensionnelle. Le Pallia 10 IC a pour objectif d'identifier des patients insuffisants cardiaques à un stade avancé (III et IV de la NYHA), pour initier une prise en charge palliative pluridisciplinaire centrée sur le patient et sur le couple patient-aidant dans son environnement, afin d'améliorer la qualité de vie.

L'amélioration de la fonction cardiaque et la prévention d'une décompensation reste au cœur de la prise en charge.

Les patients et leurs aidants (le plus souvent le/la conjoint(e)) souhaitent une amélioration de leurs symptômes réfractaires aux traitements, une prise en charge psychologique de leur anxiété et de leur dépression, des discussions sur le pronostic et sur la fin de vie.

Ils n'ont pas beaucoup d'informations sur leur pronostic, sur la trajectoire clinique et sur les objectifs de leurs traitements. Ils ne perçoivent pas la maladie comme présentant un pronostic potentiellement réservé. Dans une étude, parmi les proches de patients insuffisants cardiaques décédés, 37% étaient au courant du pronostic médiocre, 44% rapportaient avoir été informés par leur médecin que le temps restant à vivre était court et 36% des patients étaient décédés seuls (17).

Les aidants ont une plus grande prévalence de symptômes de la dépression que dans la population générale (8). Ils souhaiteraient avoir une meilleure connaissance du futur, qu'ils voudraient pouvoir planifier davantage, ils voudraient mieux appréhender l'incertitude et communiquer plus facilement avec leurs proches malades (13).

L'équipe médicale peut être à l'écoute de certaines préoccupations et peurs du patient et/ou de ses aidants, comme par exemple celle du lieu souhaité pour le décès.

Des programmes d'interventions palliatives ont été développés et évalués par différentes études et essais cliniques. Ils ont un impact positif sur la qualité de vie du patient (18-22). En effet, il y aurait un intérêt à développer le Pallia 10 IC que dans la mesure où il existe des moyens, des trames, des protocoles de mise en place d'une prise en charge palliative. Une manière d'introduire une prise en charge palliative auprès du patient est de lui parler du « futur ». C'est le concept du chemin de soins planifié traduit de l'anglais « future care planning » (29). Il s'agit d'« espérer pour le mieux et de planifier pour le pire », de préparer le parapluie au cas où il se mettrait à pleuvoir.

Dans cette intervention, le clinicien évalue les besoins actuels et futurs du patient et de ses aidants, en intégrant son environnement, ses valeurs et en tenant compte de l'évolution possible de ses choix dans le temps. Une réévaluation régulière est nécessaire.

Des discussions sont abordées sur ce que le patient souhaiterait améliorer dans les activités de la vie quotidienne et progressivement peuvent être amenées des discussions sur la fin de vie, sur la rédaction de directives anticipées en passant par la planification d'une détérioration clinique éventuelle. Ces discussions pourraient être codées et transcrites dans un dossier informatique partagé entre ville et hôpital pour une meilleure coordination des soins. Le dossier informatique pourrait guider les actions, interventions et réponses à apporter en cas de détérioration clinique du patient.

Cette méthode a démontré une baisse de la fréquence des hospitalisations et une

amélioration de la qualité de vie du patient et des aidants (18, 22, 29).

Aux Pays-Bas un essai clinique, incluant des médecins généralistes, a évalué l'impact de l'usage d'un outil d'identification de patients susceptibles de bénéficier de SP et d'un programme de chemins de soins planifiés. L'étude avait randomisé deux groupes de médecins: l'un bénéficiant d'une formation sur l'usage de l'outil d'identification et en communication pour la mise en oeuvre d'un projet de chemins de soins planifiés (figure 9), l'autre prodiguant les soins habituels. Dans le premier groupe, les patients étaient moins souvent hospitalisés et décédaient moins à l'hôpital (18).

Somatic domain		Social en financial domain	
Policy		Policy	
Actual problems:		Actual problems:	
Expected problems:		Expected problems:	
Scenario of dying:			
Care provision and activity of daily living		Sense of meaning and psychological domain	
Policy		Policy	
Actual problems:		Actual problems:	
Expected problems:		Expected problems:	
Possible future problems			
Pain, Dyspnoe, Ileus, Delirium, Fear, Depression, Coma, Liver/renal failure			
Strain of informal caregiver, Special technical care			
Disease specific interest			
CHF: anaemia switch of the defibrillator weight			
COPD: medicinal/non-medicinal possibilities against dyspnoea			

Figure 9 : Exemple d'une trame utilisé dans une étude aux Pays-Bas pour établir un chemin de soins planifié (30)

Un autre essai clinique, utilisant des modèles de chemins de soins planifiés développés par le Respecting-Choices programme (31), a démontré une fréquence statistiquement moins élevée de stress, d'anxiété et de dépression parmi les aidants (22).

Ainsi, chez les insuffisants cardiaques, il existe des moyens efficaces pour mettre en place une prise en charge palliative par l'instauration de « chemins de soins planifiés ».

Cependant, ces essais cliniques ont été développés le plus souvent dans les pays anglo-saxons. Son efficacité en France, où la culture est différente, pourrait avoir un impact différent.

1.2. Freins à la mise en place du Pallia 10 IC

Selon les résultats de notre étude, l'outil Pallia 10 IC représente une aide à l'identification du patient insuffisant cardiaque nécessitant une prise en charge palliative pour une majorité

de participants. Néanmoins, il y avait 23,8 % de participants incertains.

Les participants indécis au Pallia 10 IC seraient statistiquement moins enclins à avoir une réflexion sur une prise en charge palliative pour un de leurs patients insuffisant cardiaque si le résultat (≥ 3) la recommandait ($p=0,0007$) par rapport aux participants favorables.

Notre hypothèse est que ces participants sont confrontés à la méconnaissance des bénéfices apportés et des moyens palliatifs qui peuvent être utilisés pour améliorer la qualité de vie des patients. Ainsi, ce ne serait pas l'outil en lui-même qui serait la source d'incertitude mais plutôt le concept même de la prise en charge palliative. En effet, les items proposés dans le Pallia 10 IC sont clairs (91 %), adaptés (94 %) et pertinents (91 %) pour la majorité des participants.

Nous avons identifié différentes barrières qui limitent l'application de SP chez les insuffisants cardiaques.

- Le terme « soins palliatifs » :

Il semble de moins en moins adapté, non conforme à la vision à la fois des patients et des professionnels de santé. Un participant avait répondu « « palliatif » » lorsque l'on a cherché à savoir pourquoi les participants ne feraient pas appel à une équipe de SP.

Les SP atténuent les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause. Cette définition ne signifie pas qu'ils s'appliquent uniquement aux patients en stade terminal ou en fin de vie, comme le rappelle la définition de l'OMS. Elle a pourtant cette signification dans l'imaginaire collectif, tant auprès des patients que des professionnels de santé en raison de la pratique de cette spécialité quasi-exclusivement auprès de patients atteints de cancer suite à un échec du traitement curatif (32). Dans notre enquête 55,2% des participants n'ont jamais eu une expérience passée de SP chez un de leurs patients insuffisants cardiaques.

De nouveaux termes apparaissent, on parle de soins de soutien, de soins de confort et de soins complets. Selon le dernier Plan Cancer, le terme de soins de support peut être utilisé pour les symptômes non soulagés par le traitement curatif. Un participant suggère « soins adjuvants de confort ».

Selon la représentation de la population générale, nous pouvons donner les définitions suivantes : les soins de support sont le traitement des symptômes d'inconfort non soulagés par les traitements spécifiques, et les soins palliatifs sont les soins de confort lorsque le patient ne bénéficie plus d'espoir de survie.

Dans une étude qualitative, les professionnels de santé (médecins généralistes et

cardiologues) approuvent l'usage des SP chez les insuffisants cardiaques mais très peu d'entre eux distinguent les soins de fin de vie et les SP. Selon eux, les SP sont mis en place en fonction du pronostic du patient. Selon les cardiologues, les SP doivent être mis en place lorsqu'ils ne peuvent « plus rien faire pour lui », notamment lorsque le patient n'est plus candidat à une thérapie avancée. Les spécialistes en SP ont rapporté qu'une information auprès des cardiologues et des médecins généralistes sur leurs rôles permettait d'adresser plus de patients dans leur service. Tous les professionnels de santé souhaitaient une formation sur l'identification, sur la prise en charge palliative des symptômes et sur la communication (32).

Dans une étude menée aux Etats-Unis, lorsque le terme de SP est expliqué de manière adapté, 90% de personnes seraient susceptibles de considérer les SP pour un proche si celui-ci était atteint d'une pathologie grave (24).

- Un manque de formation en communication :

Pour évaluer les besoins du patient, le clinicien pourrait avoir besoin d'une formation à la communication, afin d'instaurer un projet de « chemin de soins planifié ». En effet, ce n'est pas tant l'évaluation de ce que souhaite améliorer le patient dans les activités de la vie quotidienne qui se révèle difficile, mais plutôt la gestion des discussions sur les inquiétudes des patients et des aidants, sur les conduites à tenir en cas de détérioration clinique et en cas de fin de vie. Des discussions difficiles aujourd'hui peuvent faciliter des décisions complexes à prendre ultérieurement.

Une communication adaptée permet de faire le pont entre la prise en charge thérapeutique de l'insuffisance cardiaque et les objectifs personnels du patient (figure 10). Il s'agit de passer d'une prise en charge centrée sur les objectifs du traitement médical à une prise en charge centrée sur les objectifs personnels.

Medical goal	Personal goal
Improve oedema	Walk further, manage the stairs at home, go on holiday/vacation, heal a painful leg ulcer
Reduce angina frequency	Walk further, walk to the shops, shower or bath independently, tidy the garden
Improve blood pressure control	Avoid side effects of medicines, avoid falls and feeling dizzy
Achieve target dose of β blockers	Feel less breathless, walk further, walk to the shops, avoid hospital admission, be at my daughter's wedding next year
Reduce risk of sudden death (implant ICD)	See the birth of my grandchild
Achieve target dose of ACE inhibitors	Avoid kidney problems, see my family grow up
Reduce risk of recurrent myocardial infarction using statins and antiplatelet agents	Avoid side effects of medicines, manage all the tablets, avoid going to hospital

Figure 10 : Relation entre objectifs médicaux et objectifs personnels (29).

Il existe des techniques de communication avec, par exemple, la trame « ask-tell-ask » ou « demandez-expliquer/corriger-demandez » (25). Le langage utilisé doit être clair, compréhensible par tous, les mots techniques doivent être définis et leur compréhension recherchée.

Plusieurs études ont montré que les patients en fin de vie avaient des demandes concernant leur maladie, le pronostic et la manière de mourir. Ces demandes n'étaient que rarement satisfaites (5,17). Pourtant ces informations les aident à mieux appréhender la maladie, à mieux la comprendre et la prendre en charge. Ils peuvent gérer le caractère instable de la pathologie en discutant du futur avec les professionnels de santé (8).

La prise en charge palliative ne se focalise pas sur les préférences en terme de fin de vie. Elle n'implique pas nécessairement d'en parler, certains patients préfèrent pouvoir mieux gérer leur symptomatologie au jour le jour et ne sont pas disposés à avoir ces discussions (13,33). Mais une réévaluation régulière est nécessaire car les attentes et les besoins peuvent évoluer. Parler de mort et de la fin de vie est probablement plus difficile pour les patients insuffisants cardiaques que pour les patients cancéreux. Ils ne pensent pas que leur condition clinique va s'améliorer mais espèrent qu'il n'y aura pas de détérioration. Beaucoup d'entre eux sont des personnes âgées fragiles, plus inquiètes de devenir dépendantes, démentes ou d'être placées en maison de retraite que de mourir (34). Elles expriment leur préférence d'une plus grande qualité de vie au profit de la quantité de vie (8).

La question du défibrillateur cardiaque implantable pourrait aussi être abordée sous l'angle de son caractère potentiellement gênant en fin de vie et de la possibilité de le désactiver,

selon le souhait du patient, si sa qualité de vie se trouve détériorée (35).

- L'incertitude du pronostic :

Il est difficile d'imaginer une prise en charge palliative, notamment chez un patient au stade III de la NYHA. Les décompensations à répétition avec une récupération le plus souvent complète, entretient l'imaginaire occidental selon lequel notre corps humain est immortel grâce à la médecine. Dans les années 1980-1990, le développement de nouvelles thérapeutiques et l'optimisation de la prise en charge de l'IC ont prolongé la survie des patients de manière significative. Cette révolution médicale donne l'impression aux professionnels de santé que le patient survivra à toute décompensation. Pourtant, le patient ne ressort pas indemne de chaque nouvelle décompensation et sa qualité de vie s'en trouve inéluctablement dégradée. Nous avons besoin d'outils standardisés qui puissent s'associer à notre instinct clinique pour déterminer le meilleur moment pour initier des SP.

- Une mauvaise connaissance des symptômes du patient insuffisant cardiaque et de leurs traitements (25) :

Ce manque de connaissances peut être expliquée par les faibles données de l'Evidence Based Medicine (EBM) pour guider une prise en charge palliative chez ces patients. La mise en place d'un traitement à visée palliative pourrait être freiné par l'absence de notion sur l'évolution à en attendre, par la physiopathologie complexe et par un manque de protocoles. Nous avons besoin de recommandations en médecine générale sur les traitements à mettre en place en fonction des symptômes. Des études ont été menées pour les améliorer.

Par exemple, dans la prise en charge des symptômes perçus par l'insuffisant cardiaque, l'activité physique est un élément essentiel. Les exercices de réadaptation physique peuvent être, entre autres, des exercices respiratoires. Les insuffisants cardiaques présentent fréquemment une atrophie musculaire généralisée qui se traduit par une baisse de la force musculaire et de l'endurance. Le patient présentant une faiblesse des muscles de l'appareil respiratoire est fortement limité dans des activités d'intensité faible. L'objectif des exercices est d'améliorer l'endurance en aérobie afin d'effectuer des activités de la vie quotidienne sans dyspnée ou fatigue.

Des essais cliniques ont été menés : les activités physiques qui ciblent la musculature inspiratoire ont démontré une amélioration plus importante de la VO₂max, du test de

marche de 6 minutes et de la qualité de vie chez les patients insuffisants cardiaques ayant une atrophie musculaire par rapport aux sujets contrôles.

Ce sont des exercices efficaces pouvant être menés avec des programmes de réadaptation à domicile. Le test de marche de 6 minutes est un paramètre de mesure adapté pour mesurer l'efficacité. Il a démontré être un bon indicateur pronostic de la pathologie (36).

1.3. Facteurs favorisant la mise en place du Pallia 10 IC

Nous sommes confrontés à un manque de temps médical expliqué en partie par une patientèle importante et des polyopathologies complexes de plus en plus nombreuses. Nous avons besoin d'outils qui soient simples à utiliser, pratiques et rapides.

Pour la majorité des participants, les questions sont claires, adaptées et pertinentes, et le temps nécessaire à la réalisation du Pallia 10 IC est adapté et ne perturbe pas l'organisation de la journée. Enfin, selon la majorité, c'est un outil pratique puisqu'il peut être utilisé seul ou avec le patient, au cabinet ou en visite.

Les analyses comparatives n'ont pas mis en évidence de différences statistiquement significatives pour les critères démographiques, la formation ou l'expérience des médecins interrogés : ces critères n'ont pas influencé leur opinion (tableau 1). Compte tenu de la faible population, nous ne pouvons que suggérer qu'il n'existe aucune relation avec ces critères.

2. Comparaison du Pallia 10 IC avec d'autres outils similaires de la littérature

Des outils ont été développés et publiés dans la littérature anglo-saxonne. Certains établissent un pronostic et d'autres identifient les patients susceptibles de bénéficier de SP.

2.1. Les outils établissant un pronostic

Il existe, parmi d'autres, le Seattle Heart Failure Model (SHF) développé aux Etats-Unis (37) et le Gold Standard Framework-Prognostic Indicator Guide (PIG) (Annexe 10) développé en Angleterre par le Royal College of General Practitioners (38).

Le PIG et le SHF ont une approche différente : le premier se base sur des éléments

qualitatifs et quantitatifs tandis que le deuxième se base exclusivement sur des éléments quantitatifs. Dans une étude observationnelle, aucun des outils n'a démontré une efficacité à pronostiquer la mortalité à un an : le PIG surestimait et le SHF sous-estimait la mortalité à un an (39).

Finalement, deux questions simples permettent une assez bonne appréhension du pronostic (4) :

- Serais-je étonné si le patient décède dans l'année ?
- Y a-t-il une raison pour ne pas envisager maintenant une attitude palliative ?

2.2. Les outils identifiant les patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs

Nous ne pouvons pas estimer la survie mais nous pouvons déterminer si un patient nécessite ou non des SP.

Il existe le Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPCIT) développé en Ecosse (Annexe 9), le 47 Knowsley Trigger Tool (40) développé aux États-Unis, le Radboud indicators for Palliative Care needs (RADPAC) développé aux Pays-Bas (41) et le Necesidades paliativas (NECPAL) (Annexe 11) développé en Espagne (42).

Nous pouvons aussi inclure le PIG dans ces outils car leurs auteurs spécifient qu'il est plus important d'évaluer les besoins du patient plutôt que d'élaborer un pronostic précis. Ainsi, le PIG a été créé dans le but d'identifier les patients dans leur dernière année de vie mais les éléments qui le composent semblent identifier une plus large palette de population.

L'outil PIG procède par étape. La première est la question surprise « Seriez-vous étonné si le patient décède dans les prochains mois, semaines ou jours ? ». Il n'y a pas de moyens efficaces pour déterminer le pronostic du patient insuffisant cardiaque et le jugement personnel d'un professionnel de santé peut être plus fiable qu'un outil quantitatif (39).

Une réponse positive écarte le patient d'une prise en charge palliative. Il s'agit d'un jugement subjectif source d'erreurs. Le Pallia 10 IC prend en compte immédiatement un ensemble d'éléments objectifs et subjectifs, à l'opposé du PIG qui procède par étapes.

Les étapes suivantes permettent de rechercher des éléments de mauvais pronostic, en répondant à des questions globales et adaptées à la pathologie. En fonction du nombre de réponses positives, une prise en charge palliative peut être recommandée.

Contrairement au Pallia 10 IC, l'outil ne prend pas en compte la souffrance des aidants, les difficultés sociales, psychologiques ainsi que les difficultés de coordination des soins.

Ainsi le PIG est moins global dans l'évaluation du patient et de son environnement. En Écosse, une fois identifiés, les patients sont inscrits dans un fichier local partagé entre ville et hôpital (29). Leurs besoins actuels et futurs sont évalués. Le but est d'avoir des soins coordonnés entre les différentes structures, en accord avec les besoins des patients.

Le SPCIT, le REDPAC et le 47 Knowsley Trigger Tool sont superposables au PIG et présentent les mêmes inconvénients. Néanmoins, le NECPAC développé en Catalogne dans une culture latine et méditerranéenne inclut l'entourage, les difficultés psychologiques et d'autres paramètres intéressants comme la fragilité de la personne âgée.

Le perfectionnement de notre outil Pallia 10 IC pourrait se baser sur les outils européens présentés et notamment sur le NECPAC développé au sein d'une culture médicale plus proche de la notre que celle des pays anglo-saxons.

3. Forces et faiblesses de l'étude

3.1. Forces

Notre étude est la première à étudier l'opinion des médecins sur un outil d'identification en médecine générale de patients insuffisants cardiaques aux stades III et IV de la NYHA susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative. Elle s'inscrit dans un objectif de santé publique et d'économie de la santé illustré récemment par le développement du PRADO des patients insuffisants cardiaques. De plus, elle répond à un constat simple : la faible qualité de vie des patients insuffisants cardiaques. Notre étude a intégré le médecin généraliste dont le rôle est aujourd'hui reconnu comme central dans la prise en charge globale du patient. L'OMS recommande que les SP soient mieux intégrés aux services de soins de santé primaires (28).

Au-delà du constat de l'insuffisance d'application des SP chez l'insuffisant cardiaque, c'est un travail original et pratique permettant d'apporter une solution structurée à la mise en place d'une prise en charge palliative. Notre travail permet d'identifier les facteurs favorisant et freinant la mise en place d'un tel outil en médecine générale. Le Pallia 10 IC est un outil pratique que chaque médecin généraliste pourrait utiliser au quotidien.

3.2. Faiblesses

Notre étude comporte des biais.

Le taux de participation était faible. La puissance nécessaire pour prouver une majorité d'opinions favorables à l'outil Pallia 10 IC est insuffisante.

D'une part, il est probable que les médecins recrutés par l'URPS n'étaient pas intéressés par le sujet par manque d'identification à la problématique. En effet, il existe peu de publication française concernant les SP chez les insuffisants cardiaques.

D'autre part, malgré les explications accompagnant le mail, il est probable que des participants associent les SP aux soins terminaux de fin de vie et ne comprennent pas l'utilité d'un tel outil.

Enfin, les médecins recrutés ont pu être freinés par la méthodologie employée. En effet, il leur été demandé d'ouvrir le Pallia 10 IC en pièce jointe pour l'observer puis de cliquer sur le lien du questionnaire de l'enquête. La manipulation informatique a pu en décourager certains, contraints par le manque de temps.

L'objectif de l'outil Pallia 10 IC, objet de notre enquête, était expliqué dans le mail d'accompagnement. Cette explication pouvait être source d'interprétations variables. L'outil a été développé dans un contexte où les SP sont réservés notamment aux patients atteints de cancer et surtout à la phase terminale de la pathologie. Le champ d'application de l'outil vient donc bouleverser un paradigme d'usage des SP. Ceci peut être à l'origine d'un biais d'interprétation.

Pour certaines questions de l'enquête, les réponses étaient ouvertes. Nous n'avons pas eu recours à une interprétation des réponses des médecins. Ceci aurait constitué un biais d'interprétation. Afin de pallier ce biais, une solution aurait été de suggérer des réponses par des questions à choix multiple. L'inconvénient de cette pratique réside dans le fait que les questions perdent en objectivité, les médecins se laissant influencer par les réponses suggérées. Nous avons opté pour des questions ouvertes afin d'obtenir l'avis des médecins recrutés sur l'outil proposé et les SP chez l'insuffisant cardiaque. Ces avis nous permettront d'avoir des idées pour optimiser le Pallia 10 IC.

Les items du Pallia 10 IC ont été créés en s'inspirant du Pallia 10 utilisé en oncologie. Les spécificités dues à l'IC ont été prises en compte mais certaines ont pu être oubliées ou

volontairement non intégrées.

Par exemple, les facteurs pronostics énoncés dans l'item 2 du Pallia 10 IC (Annexe 3) avaient été sélectionnées à partir des recommandations de la HAS sur la prise en charge de l'insuffisance cardiaque (12). Or, d'autres facteurs pronostics sont rapportés par la littérature : le diabète (43), une hémoglobine inférieure à 12g/dL et l'absence de bêta-bloquants et d'inhibiteurs de l'enzyme de conversion (44).

Le Pallia 10 IC avait pour vocation de se calquer sur le Pallia 10, un outil présumé connu et utilisé en France pour argumenter une prise en charge palliative chez les patients atteints de cancer. Il est suggéré dans l'article « Insuffisance cardiaque et soins palliatifs » par un auteur français (45).

Nous avons pu constater à posteriori, de par notre expérience, que le Pallia 10 n'est que peu connu. Ainsi la facilité d'utilisation du Pallia 10 IC pourrait l'être moins que souhaité.

L'outil Pallia 10 IC n'est pas un outil validé. Néanmoins, aucun autre outil n'a été recommandé ou développé en France alors qu'une prise en charge palliative de ces patients semble bénéfique.

4. Future recherche

4.1. Amélioration du Pallia 10 IC

L'étude que nous avons menée a permis de mettre en lumière certains éléments du Pallia 10 IC « test » que nous pourrions modifier.

D'une part, parmi les items proposés, l'item 4 semble être un frein pour la majorité des participants qui ne pensaient pas que les questions étaient claires et/ou adaptées et/ou pertinentes. L'exemple donné pour illustrer l'item est probablement trop spécifique en se concentrant uniquement sur la problématique de la dyspnée : « Je suis essoufflé, mon traitement est au maximum, y a t'il quelque chose d'autre pour l'améliorer ? ». Un exemple plus large serait probablement plus adapté. Par exemple : « Je suis épuisé, je n'arrive plus à remonter la pente » ou « Je ne veux plus aller à l'hôpital » ou « Personne ne peut me guérir ».

D'autre part, la littérature nous a permis de nous intéresser à la question surprise utilisée dans d'autres outils d'identification. Néanmoins, dans les outils proposés, la question

surprise est la première à laquelle le médecin doit répondre et une réponse positive exclurait immédiatement le patient d'une prise en charge palliative. Il pourrait être intéressant d'intégrer cette question, à la fin du Pallia 10 IC, sous cette forme :

« Si le total est < 3 ou que vous n'êtes pas convaincu d'une prise en charge palliative chez votre patient, répondez à cette question : « Seriez-vous surpris si votre patient décédait dans l'année ? ».

En cas de réponse négative, une prise en charge palliative est recommandée. »

4.2. De nouvelles études

La population étudiée était faible. Nous avons besoin de l'opinion d'une population plus importante de médecins généralistes afin de conclure à l'utilité et au besoin d'un tel outil.

Notre étude repose sur le constat d'une demande de prise en charge palliative par les patients, retrouvée dans la littérature anglo-saxonne. La culture médicale en France est différente : nous aurions besoin d'une étude qualitative, explorant les besoins des professionnels de santé et des patients vis-à-vis d'une telle prise en charge.

Des essais cliniques évaluant l'utilisation du Pallia 10 IC et l'instauration d'un programme de chemins de soins planifiés, seraient nécessaires pour rechercher le bénéfice en termes de qualité de vie, de réduction des hospitalisations et d'objectifs atteints vis-à-vis des attentes du patient.

Un travail en collaboration avec la SFC et la SFAP pourrait permettre de réviser l'outil et de promouvoir son développement.

V. CONCLUSION

Le Pallia 10 IC pourrait argumenter une prise en charge palliative chez les patients insuffisants cardiaques aux stades III et IV de la NYHA pour 68,7 % des participants. 23,8% d'entre eux étaient indécis.

La prise en charge palliative chez l'insuffisant cardiaque peut améliorer la qualité de vie du patient par sa globalité. Le développement de chemins de soins planifiés permettraient l'évaluation des besoins actuels et futurs du patient, adaptés à son environnement. Le Pallia 10 IC est avant tout un outil pour donner voix au patient, pour qu'il puisse vivre ses dernières années ou mois de vie dans la dignité.

« Il faut réinventer une médecine globale, exhaustive, centrée sur le patient, une médecine qui pourrait s'inspirer de la culture palliative. La nécessité d'un changement de paradigme s'impose du fait de de la saturation des capacités hospitalières, de l'augmentation des prises en charge ambulatoires et des fragilités créées par les maladies chroniques. Le patient doit rester le pivot de la prise en charge. La médecine exhaustive repose sur trois piliers : médecin traitant, IDE et entourage, appuyés selon les besoins par d'autres intervenants. La médecine exhaustive ne prétend pas devenir un système de soins mais aspire à être un système de valeurs. C'est un réseau basé sur la culture palliative, l'écoute du patient, la collégialité d'action, la pluri-professionnalité. » (46)

L'approche des soins palliatifs doit être revisitée, leur utilisation dans l'IC en est un exemple.

VI. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. WHO | Palliative care is an essential part of cancer control [Internet]. WHO. 2002. [cited 2016 Jan 24]. Available from: <<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>>
2. Quality of death. The Economist [Internet]. 2010 Jul [cited 2016 Jan 24]; Available from: <<http://www.economist.com/node/16585127>>
3. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. BMC Palliat Care. 2012;11(1):25.
4. Delahaye F. La fin de vie des patients insuffisants cardiaques. [Httpswww-Em--Prem-Comdocadisups-Tlsefrdatarevues1261694X001701947](https://www-em--premium-comdocadisups-tlsefrdatarevues1261694X001701947) [Internet]. 2011 Jan 3 [cited 2016 Jan 24] Available from : <<https://www-em--premium-com.docadis.ups-tlse.fr/article/282707/resultatrecherche/2>>
5. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur J Heart Fail. 2009 May;11(5):433–43.
6. Hagège A. Insuffisance cardiaque avancée. Arch Mal Coeur Vaiss - Prat. 2014 Jun;2014(229):7–8.
7. Adler ED, Goldfinger JZ, Kalman J, Park ME, Meier DE. Palliative Care in the Treatment of Advanced Heart Failure. Circulation. 2009 Dec 22;120(25):2597–606.
8. Bekelman DB, Hutt E, Masoudi FA, Kutner JS, Rumsfeld JS. Defining the role of palliative care in older adults with heart failure. Int J Cardiol. 2008 Apr 10;125(2):183–90.
9. McMurray JJV, Pfeffer MA. Heart failure. Lancet. 2005 Jun 28;365(9474):1877–89.
10. Invs | Mortalité due à l'insuffisance cardiaque en France, évolutions 2000-2010 [Internet]. Invs. [cited 2016 Jan 24]. Available from : < <http://www.invs.sante.fr/beh/2014/21->

11. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey DE, Drazner MH, et al. 2013 ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure: Executive Summary A Report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Circulation*. 2013 Oct 15;128(16):1810–52.

12. HAS | Insuffisance cardiaque [Internet]. HAS. [cited 2016 Jan 24]. Available from : <http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1242988/fr/guide-parcours-de-soins-insuffisance-cardiaque>

13. Bekelman DB, Nowels CT, Retrum JH, Allen LA, Shakar S, Hutt E, et al. Giving voice to patients' and family caregivers' needs in chronic heart failure: implications for palliative care programs. *J Palliat Med*. 2011 Dec;14(12):1317–24.

14. Gadoud A, Kane E, Macleod U, Ansell P, Oliver S, Johnson M. Palliative care among heart failure patients in primary care: a comparison to cancer patients using English family practice data. *PloS One*. 2014;9(11):e113188.

15. Moens K, Higginson IJ, Harding R, EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Oct;48(4):660–77.

16. Texier G, Rhondali W, Meunier-Lafay E, Dellinger A, Gérard C, Morel V, et al. Soins palliatifs chez les patients en insuffisance cardiaque terminale. *Ann Cardiol Angéiologie*. 2014 Sep;63(4):253–61.

17. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community (English). *BMJ Br Med J Int Ed*. 2002 cover date;325(7370):929–32.

18. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, van Weel C, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract*. 2015;16(1):126.

19. Sidebottom AC, Jorgenson A, Richards H, Kirven J, Sillah A. Inpatient Palliative Care for Patients with Acute Heart Failure: Outcomes from a Randomized Trial. *J Palliat Med.* 2014 Dec 5;
20. Brännström M, Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. *PREFER: a randomized controlled study.* *Eur J Heart Fail.* 2014 Oct;16(10):1142–51.
21. Evangelista LS, Lombardo D, Malik S, Ballard-Hernandez J, Motie M, Liao S. Examining the Effects of an Outpatient Palliative Care Consultation on Symptom Burden, Depression, and Quality of Life in Patients With Symptomatic Heart Failure. *J Card Fail.* 2012 Dec;18(12):894–9.
22. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ.* 2010;340:c1345.
23. Connor SR, Pyenson B, Fitch K, Spence C, Iwasaki K. Comparing hospice and non-hospice patient survival among patients who die within a three-year window. *J Pain Symptom Manage.* 2007 Mar;33(3):238–46.
24. Lindvall C, Hultman TD, Jackson VA. Overcoming the Barriers to Palliative Care Referral for Patients With Advanced Heart Failure. *J Am Heart Assoc.* 2014 Feb 28;3(1):e000742–e000742.
25. Goodlin SJ. Palliative care in congestive heart failure. *J Am Coll Cardiol.* 2009 Jul 28;54(5):386–96.
26. SFAP | Les soins palliatifs en France [Internet]. SFAP. [cited 2016 Jan 24]. Available from: <<http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france>>
27. Oishi A, Murtagh FEM. The challenges of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non-cancer patients in the community: a systematic review of views from patients, carers and health-care professionals. *Palliat Med.* 2014

Oct;28(9):1081–98.

28. WHO | Soins palliatifs [Internet]. WHO. [cited 2016 Jan 24]. Available from:

<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>>

29. Denvir MA, Murray SA, Boyd KJ. Future care planning: a first step to palliative care for all patients with advanced heart disease. *Heart Br Card Soc*. 2015 Jul;101(13):1002–7.

30. Thoonsen B, Groot M, Engels Y, Prins J, Verhagen S, Galesloot C, et al. Early identification of and proactive palliative care for patients in general practice, incentive and methods of a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract*. 2011;12:123.

31. Respecting Choices | [Internet]. [cited 2016 Jan 24]. Available from:

<<http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices>>

32. Kavalieratos D, Mitchell EM, Carey TS, Dev S, Biddle AK, Reeve BB, et al. “Not the ‘Grim Reaper Service’”: An Assessment of Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions Regarding Palliative Care Referral Barriers in Heart Failure. *J Am Heart Assoc*. 2014 Jan 2;3(1):e000544–e000544.

33. Selman L, Harding R, Beynon T, Hodson F, Coady E, Hazeldine C, et al. Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure: “Let’s hope it’ll get better, when I know in my heart of hearts it won’t.” *Heart*. 2007 Aug 1;93(8):963–7.

34. Kendall M, Carduff E, Lloyd A, Kimbell B, Cavers D, Buckingham S, et al. Different Experiences and Goals in Different Advanced Diseases: Comparing Serial Interviews With Patients With Cancer, Organ Failure, or Frailty and Their Family and Professional Carers. *J Pain Symptom Manage*. 2015 Aug;50(2):216–24.

35. Lampert R, Hayes DL, Annas GJ, Farley MA, Goldstein NE, Hamilton RM, et al. HRS Expert Consensus Statement on the Management of Cardiovascular Implantable Electronic Devices (CIEDs) in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Heart Rhythm Off J Heart Rhythm Soc*. 2010 Jul;7(7):1008–26.

36. Montemezzo D, Fregonezi GA, Pereira DA, Britto RR, Reid WD. Influence of Inspira-

tory Muscle Weakness on Inspiratory Muscle Training Responses in Chronic Heart Failure Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014 Jul;95(7):1398–407.

37. Levy WC, Mozaffarian D, Linker DT, Sutradhar SC, Anker SD, Cropp AB, et al. The Seattle Heart Failure Model: prediction of survival in heart failure. *Circulation.* 2006 Mar 21;113(11):1424–33.

38. The Gold Standards Framework, Royal College of General Practitioners | The GSF Prognostic Indicator Guidance [Internet]. The Gold Standards Framework. Oct 2011. [Cited 2016 Jan 24]. Available from : <<http://www.goldstandardsframework.org.uk/content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>>

39. Haga K, Murray S, Reid J, Ness A, O'Donnell M, Yellowlees D, et al. Identifying community based chronic heart failure patients in the last year of life: a comparison of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guide and the Seattle Heart Failure Model. *Heart Br Card Soc.* 2012 Apr;98(7):579–83.

40. Dickman K, Carey M, Rao A, Worthington A, Hilton L, Kavanagh R, et al. 47 Knowledge Trigger Tool - A Tool to Aid Identification of Heart Failure Patients Nearing End of Life and Promote Communication Between Heart Failure Specialist Nurses and Primary Care. *Heart.* 2014 Jun 1;100(Suppl 3):A26–A27.

41. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* 2012 Sep;62(602):e625–631.

42. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care.* 2013 Sep;3(3):300–8.

43. Pocock SJ, Wang D, Pfeffer MA, Yusuf S, McMurray JJV, Swedberg KB, et al. Predic-

tors of mortality and morbidity in patients with chronic heart failure. *Eur Heart J*. 2006 Jan 1;27(1):65–75.

44. Thorvaldsen T [b1 b2] (analytic), Benson L [b3] (analytic), Stahlberg M [b1 b2] (analytic), Dahlström U [b4] (analytic), Edner M [b1] (analytic), Lund LH [b1 b2] (analytic). Triage of Patients With Moderate to Severe Heart Failure: Who Should Be Referred to a Heart Failure Center? (English). *J Am Coll Cardiol*. 2014 Jan 1;63(7):661–71.

45. Seronde M-F. Insuffisance cardiaque et soins palliatifs. *Arch Mal Coeur Vaiss - Prat*. 2011 Jan 3;2011(194):13–21.

46. B. Sardin AL. Appliquer la culture palliative au champ des maladies chroniques : le concept de médecine exhaustive. *Éthique Amp Santé*. 2014;11(3).

VII. ANNEXES

1. La classification NYHA

Stades NYHA	Symptômes physiques
I	pas de symptôme ni de limitation de l'activité physique ordinaire.
II	limitation modeste de l'activité physique : à l'aise au repos, mais l'activité ordinaire entraîne une fatigue, des palpitations, une dyspnée.
III	réduction marquée de l'activité physique : à l'aise au repos, mais une activité physique moindre qu'à l'accoutumée provoque des symptômes et des signes objectifs de dysfonction cardiaque.
IV	limitation sévère : symptômes présents même au repos.

2. L'outil Pallia 10 élaboré par la SFAP

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Repertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

N°Azur 0 811 020 300
PRIX APPEL LOCAL

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed



(version 1-juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome oculusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolément, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

3. Le pallia 10 IC

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser pallia 10 IC et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés pour l'insuffisance cardiaque : cardiopathie ischémique, épisode d'arrêt cardiaque ressuscité ; hypotension, stade fonctionnel III-IV de la NYHA ; QRS élargis, arythmies ventriculaires complexes ; hyponatrémie (Na < 135 mmol/l) ; insuffisance rénale stade 4 (DFG < 30 ml/min/1,73 m2), FEVG très abaissée (< 30 %).	
3	La maladie est rapidement évolutive	Par exemple des hospitalisations à répétition	
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	La demande ne sera que rarement objective. Par exemple « Je suis essoufflé, mon traitement est au maximum, y a t'il quelque chose d'autre pour l'améliorer ? » Loi n° 99 477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place d'un traitement optimal validé par le cardiologue	Douleur, dyspnée invalidante, troubles digestifs, anxiété, dépression, ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, ...	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage, peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe (infirmière, cardiologue, ... en libéral et/ou en hospitalier) concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner: <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication: hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring...) • indication d'un défibrillateur implantable, d'une assistance ventriculaire externe, d'un pace maker, ... • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple: <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté.	
TOTAL		Un résultat ≥ 3 OUI justifie le recours à une équipe de soins palliatifs	

4. Mail justificatif et explicatif destiné aux médecins généralistes de la mailing-list

Chers confrères,

Je me permets de faire appel à votre expérience professionnelle dans le cadre de ma thèse de médecine générale, dont l'objectif principal est d'évaluer le questionnaire « **pallia 10 IC** » comme outil d'aide pour argumenter une prise en charge palliative chez les patients insuffisants cardiaques.

Cette enquête est anonyme!

Présentation de la problématique:

Les soins palliatifs essayent de trouver leur place dans le parcours de soins des patients insuffisants cardiaques.

Selon les dernières recommandations HAS de juin 2014, le recours aux soins palliatifs est indiqué lorsque le patient a une insuffisance cardiaque sévère symptomatique malgré un traitement optimal. Ils précisent cependant **la difficulté à définir la frontière d'introduction** de soins palliatifs.

Afin d'améliorer la qualité de vie, de nombreux articles médicaux suggèrent que ces soins doivent être engagés :

- **tôt dans l'évolution de la maladie ;**
- **en association avec les traitements curatifs.**

Que représentent les soins palliatifs chez l'insuffisant cardiaque ?

- Concept très novateur
- Apporter un complément de soins, sans forcément parler de fin de vie.
- Soins de soutien, soins complets.
- Donner des explications sur la maladie, le traitement, les évolutions de la maladie, savoir parler de la mort et des directives anticipées.
- Peuvent aller de l'introduction de morphine à faible dose (amélioration de la dyspnée), à un soutien psychologique.
- Améliorer la qualité de vie : la probabilité d'une issue fatale est de plus en plus élevée en fonction du stade NYHA, la mort subite est fréquente

C'est à nous, médecins généralistes, d'aller rechercher les interrogations des patients et d'améliorer leur qualité de vie.

Le terme palliatif sera utilisé dans cette enquête, mais il ne doit pas représenter pour vous un abandon du traitement curatif mais bien **un complément afin d'améliorer la qualité de vie** sur tous les plans **physique, psychique et spirituel** de vos patients.

Le questionnaire Pallia 10 :

Le questionnaire *Pallia 10* est utilisé couramment en oncologie pour justifier le recours à une équipe de soins palliatifs.

Avec l'accord de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatif, je l'ai adapté aux patients insuffisants cardiaques en le renommant *Pallia 10 IC*.

Critères d'inclusion du patient pour réaliser le questionnaire Pallia 10 IC :

- Les patients doivent être au stade III ou IV de la NYHA (rappelés ci-dessous)
- ET avoir eu une consultation cardiologique ou une hospitalisation dans les 6 mois.

Les patients concernés sont généralement susceptibles de décompenser très rapidement.

Ce que je vous demande :

Dans **un premier temps**, je vous demande d'observer le **questionnaire pallia 10 IC** (en pièce jointe).

Un score ≥ 3 pourrait justifier et argumenter une prise en charge palliative du patient.

Dans **un second temps** je vous demande de remplir « **l'enquête d'évaluation du questionnaire Pallia 10 IC comme outil d'aide pour argumenter une prise en charge palliative chez les patients insuffisants cardiaques** » (temps estimé 3 minutes).

Cela me permettra d'évaluer la pertinence du questionnaire Pallia 10 IC en tant qu'outil d'initiation de soins palliatifs chez l'insuffisant cardiaque.

Les stades de la NYHA :

stade I : pas de symptôme ni de limitation de l'activité physique ordinaire

stade II : limitation modeste de l'activité physique : à l'aise au repos, mais l'activité ordinaire entraîne une fatigue, des palpitations, une dyspnée

stade III : réduction marquée de l'activité physique : à l'aise au repos, mais une activité physique moindre qu'à l'accoutumée provoque des symptômes et des signes objectifs de dysfonction cardiaque.

Stade IV : limitation sévère : symptômes présents même au repos.

Dans l'attente de vos précieuses réponses, je vous prie d'agréer Madame, Monsieur mes confraternelles salutations.

John Ford, interne en médecine générale à Toulouse.

5. Accord de la SFAP

Nouveau | Répondre | Supprimer | Archiver | Courrier indésirable | ...

RE: Demande adaptation outil Pallia 10 pour une etude_ thèse médecine sp patient insuffisant cardiaque

 **Elise Leblanc**
A : john_ford@hotmail.fr, Cc : sfap@sfap.org

Répondre | ven. 10/04/2015 10:35

Bonjour,

Vous pouvez utiliser et modifier le questionnaire pallia 10 si vous citez la SFAP.

Merci d'avance à vous de nous renvoyer votre questionnaire une fois modifiée.

Je vous en souhaite bonne réception

Bien cordialement,

--

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
Elise Leblanc
Chargée de communication
06 43 65 63 22 - 01 45 75 32 33

6. Questionnaire d'évaluation de l'outil pallia 10 IC

Page 1 de 17

Evaluation du questionnaire Pallia 10 IC comme outil d'aide pour argumenter une prise en charge palliative

Epidémiologie

Sexe* (Obligatoire)

Masculin ou Féminin

Age* (Obligatoire)

Votre année d'installation* (Obligatoire)

Votre mode d'exercice* (Obligatoire)

- Seul
- En cabinet de groupe
- En maison médicale

Votre lieu d'exercice* (Obligatoire)

- Urbain
- Rural
- Semi-rural

Avez-vous eu une formation aux soins palliatifs (DU, FCP, ...)* (Obligatoire)

- Oui
- Non

Page 2 de 17

Antécédents de pratique de soins palliatifs chez des patients IC

Avez-vous déjà mis en place des soins palliatifs chez un de vos patients insuffisant cardiaque?* (1 seule réponse possible) (Obligatoire)

- Oui le participant passe à la page 3
- Non le participant passe à la page 4

Page 3 de 17

Etait-ce:* (1 seule réponse possible) (Obligatoire)

- des soins dans le but d'améliorer la qualité de vie tout en maintenant les traitements curatifs
- des soins de fin de vie avec arrêt (rapidement) progressif des traitements curatifs
- les deux.

Page 4 de 17

Réalisation pratique du questionnaire Pallia 10 IC

Vous pensez que ce questionnaire peut être réalisé.* (1 seule réponse possible)
(Obligatoire)

- Seul
- Avec le patient
- Les deux

Page 5 de 17

Vous pensez que ce questionnaire peut être réalisé.* (1 seule réponse possible)
(Obligatoire)

- Au cabinet
- En visite
- Les deux

Vous pensez que ce questionnaire doit être réalisé au cours ou au décours d'une consultation: (plusieurs réponses possibles)*
Obligatoire

- pour pathologie aiguë
- de suivi
- dédiée après information du patient
- aucune des propositions ci-dessus : réalisation à partir du dossier médical du patient

Vous pensez que ce questionnaire modifierait l'organisation de votre journée de travail ?* (1 seule réponse possible) **(Obligatoire)**

- Oui
- Non

Page 6 de 17

Le temps nécessaire à la réalisation du questionnaire pallia 10 IC vous paraît-il :* (1 seule réponse possible) **(Obligatoire)**

- Trop long
- Adapté
- Trop court

Page 7 de 17

Contenu du questionnaire Pallia 10 IC

Les questions sont-elles claires ?* (1 seule réponse possible) (**Obligatoire**)

- Oui le participant passe à la page 12
- Non le participant passe à la page 11

Page 8 de 17

Laquelle ou lesquelles?* (plusieurs réponses possibles) (**Obligatoire**)

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

Page 9 de 17

Les questions sont-elles adaptés au patient insuffisant cardiaque ?* (1 seule réponse possible) (**Obligatoire**)

- Oui le participant passe à la page 14
- Non le participant passe à la page 13

Page 10 de 17

Laquelle ou lesquelles?* (plusieurs réponses possibles)
Obligatoire

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

- 8
- 9
- 10

Page 11 de 17

Les questions sont-elles pertinentes ?* (1 seule réponse possible) **(Obligatoire)**

- Oui le participant passe à la page 16
- Non le participant passe à la page 15

Page 12 de 17

Laquelle ou lesquelles?* (plusieurs réponses possibles) **(Obligatoire)**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

Page 13 de 17

Utilité du questionnaire Pallia 10 IC

Est-ce qu'un résultat positif \geq à 3 vous ferait réfléchir sur une prise en charge palliative en plus de la prise en charge curative chez un de vos patients stade III ou IV de la NYHA?* (1 seule réponse possible) **(Obligatoire)**

- Oui le participant passe à la page 15
- Non le participant passe à la page 14

Page 14 de 17

Est-ce parce que :* (1 seule réponse possible) **(Obligatoire)**

- ces patients n'ont pas de symptômes d'inconfort (dyspnée, anxiété, constipation, douleur...)
 - vous ne pensez pas que les symptômes d'inconfort puissent être améliorés par une prise en charge palliative
 - les symptômes d'inconfort sont traités au maximum chez vos patient
- IC
- autre :

le participant passe à la page 17 (dernière page)

Page 15 de 17

**Est-ce que votre conduite à tenir serait de :* (1 seule réponse possible)
(Obligatoire)**

- réévaluer les symptômes d'inconfort chez ce patient afin de trouver une solution thérapeutique par vous même **le participant passe à la page 16**
- d'emblée faire appel à une équipe spécialisée de soins palliatifs
- réévaluer les symptômes d'inconfort chez ce patient afin de trouver une solution thérapeutique par vous même puis faire appel à une équipe de soins palliatifs si vous êtes en difficulté
- autre :

le participant passe à la page 17 (dernière page)

Page 16 de 17

Vous ne ferez pas appel à une équipe de soins palliatifs parce que : (plusieurs réponses possibles)* (Obligatoire)

- vous pensez qu'ils n'arriveront pas à trouver une meilleure prise en charge
- vous ne savez pas à qui vous adresser
- les équipes de soins palliatifs n'ont pas de disponibilités pour ce type de patient
- autre :

Page 17 de 17

Appréciation générale du questionnaire Pallia 10 IC :

Est-ce que vous pensez que le questionnaire Pallia 10 IC peut argumenter une prise en charge en soins palliatifs pour les patients insuffisants cardiaques stade III à IV de la NYHA?* (1 seule réponse possible) (Obligatoire)

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Commentaire:

7. Causes évoquées pour « Autre » pour l'absence de réflexion sur une prise en charge palliative en cas de réponse ≥ 3 au Pallia 10 IC

- « je n'ai pas besoin d'une équipe de soins palliatifs pour accompagner un patient en fin de vie pour insuffisance cardiaque, il s'agit d'un contrat moral entre le patient la famille et le médecin traitant en respectant avant tout le choix du patient; il ne me semble pas exister de spécificité à la fin de vie pour insuffisance cardiaque par rapport à toute autre cause de soins palliatif »
- « Chaque patient est différent, je m'adapte à chacun »
- « le recours a une équipe de soins palliatif ne se fera pas en fonction du score mais du projet établi avec le patient (ex: demande de limitation thérapeutique, demande de "rester a domicile" malgré un aggravation...) »
- « les maladies cardiaques sont très différentes des cancers; il existe bien des situations complexes et désespérées cardiologiquement parlant qui connaîtront une évolution strictement inattendue et durable avec récupération partielle mais parfois surprenante...j'ai bien des exemples en clientèle. Aussi les questions sont difficilement transposables à mes yeux même si évidemment la précision des critères cardiologiques permettent de cerner l'inclusion au plus près. Par ailleurs le questionnaire sert à convoquer une équipe de soins palliatifs , ce qui ne caractérise pas pour moi la situation globale, palliative depuis bien avant parfois. »
- « il existe le système PRADO qui me paraît plus adapté »

8. Commentaires des participants

« La première question du Pallia 10 peut s'adresser à n'importe quelle pathologie chronique »

« le problème est plus du manque de médecins en général et aussi dans les équipes de soins palliatifs... »

« Le terme "palliatif" est trop entaché, trop relié à une fin de vie dans le cadre d'un cancer pour les patients (et les soignants). Impossible de demander à mes patients IC leur accord pour "faire venir l'équipe de soins palliatifs". Soins adjuvants de confort? »

« l'accompagnement palliatif est à chaque fois unique et spécifique d'un patient et de son entourage »

« Reprise du commentaire fait supra ; ce questionnaire est intéressant mais de portée un peu trop générale ; il vaut mieux tenir compte de la situation personnelle du patient, de la qualité de son entourage, du réseau de soins (IDE,, Kinésithérapeute ...), il faut s'adapter au maximum à chaque malade. »

« question 6-7-8-9 très subjectives et donc moins pertinentes et si réponse positive, résultats > 3 me paraîtrait avec ses items là moins fiables. »

« Un score > 2 me semble déjà justifier un regard "palliatif". Le mot est peut-être mal adapté et violent pour patient et famille. La cardiologie a beaucoup de ressources et leur association précoce à des soins actifs prenant en charge la souffrance globale est à développer. Vous proposez un outil de sensibilisation qui peut être bienvenu. »

« Très bonne corrélation entre la question posée et les exemples donnés. Par contre si 3 réponses positives suffisent à inclure le patient en SP il va falloir augmenter les équipes mobiles ou places en HAD ».

« ce type de questionnaire peut permettre de dégager quelques critères objectifs pour aider un médecin (favorable aux soins palliatifs) qui est en questionnement sur la situation de son patient qui semble sans issue (ex: âge avancé , 3 hospitalisations pour décompensation dans l'année avec perte d'autonomie). Malheureusement même pour des patients OMS4 atteints de cancers multi métastatiques beaucoup de médecins ont du mal à adopter une attitude palliative... alors on peut dire qu'en cardiologie, l'acharnement thérapeutique est la norme. Et ce n'est pas un questionnaire qui peut changer ça: il faut une révolution culturelle chez les médecins! Pour mes patients insuffisants cardiaque, dans ce genre de situation, je me rends dans le service lors d'une énième hospitalisation et demande le passage de l'EMSP... en général le cardiologue n'ose pas refuser et cela fait avancer les choses pour le malade.

Bon courage pour votre thèse. »

« il ne faut surtout pas systématiser en restant dans un cadre strict et se servir du test pour ne plus rester clinicien »

« Même un score inférieur à 3 m'inciterait à adapter ma prise en charge, qu'elle soit palliative ou non. Ce questionnaire permet aussi de pointer les différents domaines à prendre en compte pour la prise en charge globale du patient, comme une sorte de "check-list". »

« la situation palliative est antérieure au passage d'un réseau ou d'une équipe SP. les cardiologues sont très peu à même de gérer ces phases et les médecins généralistes doivent depuis longtemps composer avec ces carences, organiser des hospitalisations de répétition, trouver des équipes de soins infirmier ou des SSIAD, mettre en place à domicile, envoyer à l'hôpital ...Il faut des mains d'abord, des soignants de proximité ensuite, une coordination qu'ils établissent. Les réseaux sont hors support de soins, n'effectuent aucun acte, aucune urgence, aucune régulation de première ligne. J'ai longuement cru à l'utilité systématique de leur intervention mais c'est une erreur. »

« Pourquoi compliquer les choses : il existe déjà le système de surveillance PRADO avec établissement d'un projet de soins personnalisé dès la sortie du patient lors de chaque hospitalisation pour poussée d'IC. Tout bon médecin généraliste doit évoquer ces questions de fin de vie avec son patient et son entourage ; pour moi, il s'agit d'une Lapalissade : c'est l'essence même de notre métier. Certes ce questionnaire peut nous aider à préparer notre patient et son entourage dont le personnel soignant à l'inéluctable. »

9. Le SPCIT



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICIT™)



The SPICIT™ is a guide to identifying people at risk of deteriorating health and dying. Assess these people for unmet supportive and palliative care needs.

Look for two or more general indicators of deteriorating health.

- Performance status is poor or deteriorating (the person is in bed or a chair for 50% or more of the day); reversibility is limited.
- Dependent on others for most care needs due to physical and/or mental health problems.
- Two or more unplanned hospital admissions in the past 6 months.
- Significant weight loss (5-10%) over the past 3-6 months, and/ or a low body mass index.
- Persistent, troublesome symptoms despite optimal treatment of underlying condition(s).
- Patient asks for supportive and palliative care, or treatment withdrawal.

Look for any clinical indicators of one or more advanced conditions

Cancer

Functional ability deteriorating due to progressive metastatic cancer.

Too frail for oncology treatment or treatment is for symptom control.

Dementia/ frailty

Unable to dress, walk or eat without help.

Eating and drinking less; swallowing difficulties.

Urinary and faecal incontinence.

No longer able to communicate using verbal language; little social interaction.

Fractured femur; multiple falls.

Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.

Neurological disease

Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.

Speech problems with increasing difficulty communicating and/ or progressive swallowing difficulties.

Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.

Heart/ vascular disease

NYHA Class III/IV heart failure, or extensive, untreatable coronary artery disease with:

- breathlessness or chest pain at rest or on minimal exertion.

Severe, inoperable peripheral vascular disease.

Respiratory disease

Severe chronic lung disease with:

- breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations.

Needs long term oxygen therapy.

Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.

Kidney disease

Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.

Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.

Stopping dialysis.

Liver disease

Advanced cirrhosis with one or more complications in past year:

- diuretic resistant ascites
- hepatic encephalopathy
- hepatorenal syndrome
- bacterial peritonitis
- recurrent variceal bleeds

Liver transplant is contraindicated.

Review supportive and palliative care and care planning

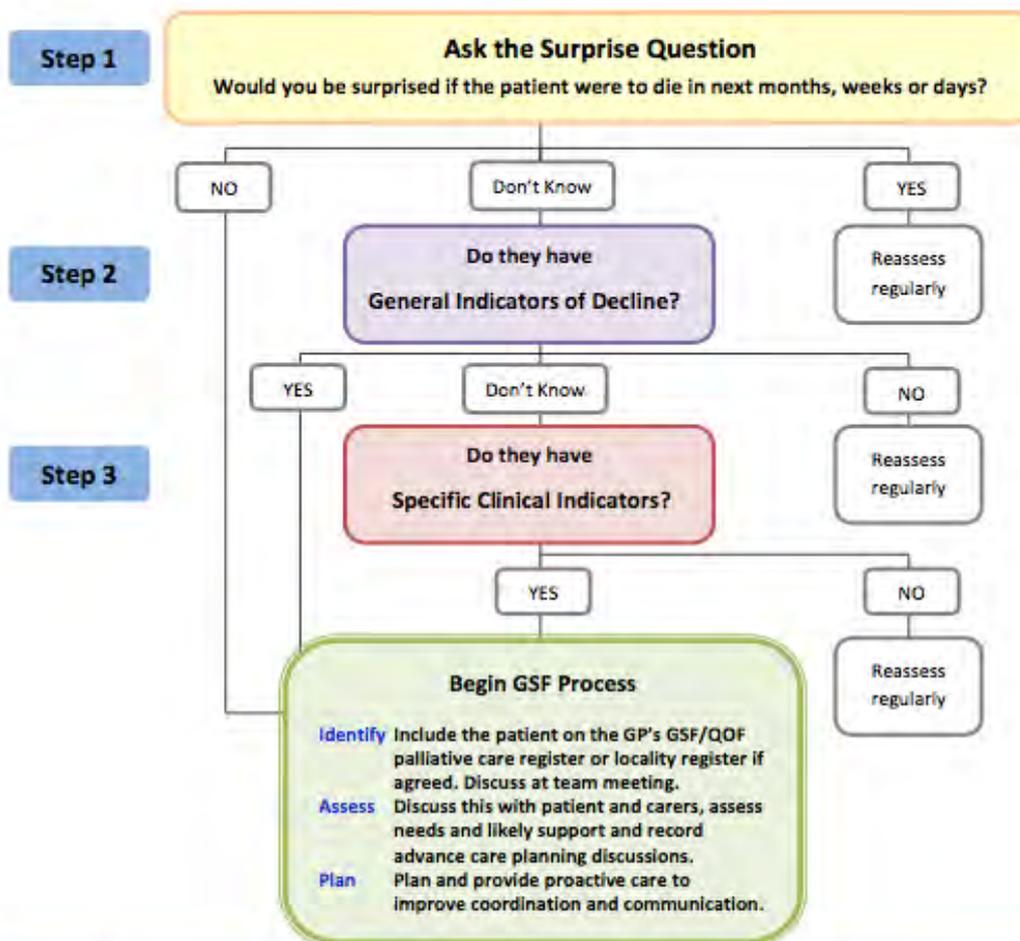
- Review current treatment and medication so the patient receives optimal care.
- Consider referral for specialist assessment if symptoms or needs are complex and difficult to manage.
- Agree current and future care goals, and a care plan with the patient and family.
- Plan ahead if the patient is at risk of loss of capacity.
- Record, communicate and coordinate the care plan.

Please register on the SPICIT website (www.spicct.org.uk) for information and updates.

SPICIT™, April 2015

10. Le Prognostic Indicator Guidance

Summary of suggested three steps for earlier identification



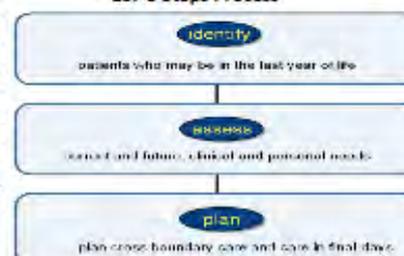
How to use this guidance – what next?

GSF Needs Based Coding



This guidance aims to clarify the triggers that help to identify patients who might be eligible for inclusion on the register (supportive/palliative care/ GSF/ locality registers). Once identified and included on the register, such patients may be able to receive additional proactive support, leading to better co-ordinated care that also reflects people's preferences. This is in line with thinking on shared decision-making processes and the importance of integrating advance care planning discussions into delivery of care. It is based on consideration of people's needs rather than exact timescales, acknowledging that people need different things at different times. Earlier recognition of possible illness trajectories means their needs can be better anticipated and addressed. Specific tasks for each stage are part of the GSF Programmes in different settings, to enable better proactive coordinated care.

GSF 3 Steps Process



Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011 © The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Thomas.K et al

More details of Indicators – the intuitive surprise question , general and specific clinical

Step 1 The Surprise Question

For patients with advanced disease of progressive life limiting conditions - Would you be surprised if the patient were to die in the next few months, weeks, days?

- The answer to this question should be an intuitive one, pulling together a range of clinical, co-morbidity, social and other factors that give a whole picture of deterioration. If you would not be surprised, then what measures might be taken to improve the patient's quality of life now and in preparation for possible further decline?

Step 2 General Indicators

Are there general indicators of decline and increasing needs?

- Decreasing activity – functional performance status declining (e.g. Barthel score) limited self-care, in bed or chair 50% of day) and increasing dependence in most activities of daily living
- Co-morbidity is regarded as the biggest predictive indicator of mortality and morbidity
- General physical decline and increasing need for support
- Advanced disease - unstable, deteriorating complex symptom burden
- Decreasing response to treatments, decreasing reversibility
- Choice of no further active treatment
- Progressive weight loss (>10%) in past six months
- Repeated unplanned/crisis admissions
- Sentinel Event e.g. serious fall, bereavement, transfer to nursing home
- Serum albumen <25g/l
- Considered eligible for DS1500 payment

Functional Assessments

Barthel Index describes basic Activities of Daily Living (ADL) as 'core' to the functional assessment. E.g. feeding, bathing, grooming, dressing, continence, toileting, transfers, mobility, coping with stairs etc .

PULSE 'screening' assessment - P (physical condition); U (upper limb function);

L (lower limb function); S (sensory); E (environment).

Karnofsky Performance Status Score 0-100 ADL scale .

WHO/ECOG Performance Status 0-5 scale of activity.

Step 3 Specific Clinical Indicators - flexible criteria with some overlaps, especially with Those with frailty and other co-morbidities.

a) Cancer – rapid or predictable decline

Cancer

- Metastatic cancer
- More exact predictors for cancer patients are available e.g. PIPS (UK validated Prognosis in Palliative care Study). PPI, PPS etc. 'Prognosis tools can help but should not be applied blindly'
- 'The single most important predictive factor in cancer is performance status and functional ability' - if patients are spending more than 50% of their time in bed/lying down, prognosis is estimated to be about 3 months or less.

b) Organ Failure – erratic decline

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

At least two of the indicators below:

- Disease assessed to be severe (e.g. FEV1 <30% predicted)
- Recurrent hospital admissions (at least 3 in last 12 months due to COPD)
- Fulfils long term oxygen therapy criteria
- MRC grade 4/5 – shortness of breath after 100 metres on the level or confined to house
- Signs and symptoms of right heart failure
- Combination of other factors – i.e. anorexia, previous ITU/NIV resistant organisms
- More than 6 weeks of systemic steroids for COPD in preceding 6 months.

Heart Disease

At least two of the indicators below:

- CHF NYHA Stage 3 or 4 - shortness of breath at rest on minimal exertion
- Patient thought to be in the last year of life by the care team - The 'surprise question'
- Repeated hospital admissions with heart failure symptoms
- Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy.

Renal Disease

Stage 4 or 5 Chronic Kidney Disease (CKD) whose condition is deteriorating with at least 2 of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable
- Patients choosing the 'no dialysis' option, discontinuing dialysis or not opting for dialysis if their transplant has failed
- Patients with difficult physical symptoms or psychological symptoms despite optimal tolerated renal replacement therapy
- Symptomatic Renal Failure – nausea and vomiting, anorexia, pruritus, reduced functional status, intractable fluid overload.

General Neurological Diseases

- Progressive deterioration in physical and/ or cognitive function despite optimal therapy
- Symptoms which are complex and too difficult to control
- Swallowing problems (dysphagia) leading to recurrent aspiration pneumonia, sepsis, breathlessness or respiratory failure
- Speech problems: increasing difficulty in communications and progressive dysphasia. Plus the following:

Motor Neurone Disease

- Marked rapid decline in physical status
- First episode of aspirational pneumonia
- Increased cognitive difficulties
- Weight Loss
- Significant complex symptoms and medical complications
- Low vital capacity (below 70% of predicted using standard spirometry)
- Dyskinesia, mobility problems and falls
- Communication difficulties.

Parkinson's Disease

- Drug treatment less effective or increasingly complex regime of drug treatments
- Reduced independence, needs ADL help
- The condition is less well controlled with increasing "off" periods
- Dyskinesias, mobility problems and falls
- Psychiatric signs (depression, anxiety, hallucinations, psychosis)
- Similar pattern to frailty- see below.

Multiple Sclerosis

- Significant complex symptoms and medical complications
- Dysphagia + poor nutritional status
- Communication difficulties e.g. Dysarthria + fatigue
- Cognitive impairment notably the onset of dementia.

c) Frailty / Dementia – gradual decline

Frailty

Individuals who present with Multiple co morbidities with significant impairment in day to day living and:

- Deteriorating functional score e.g. performance status – Barthel/ECOG/Karnofsky
- Combination of at least three of the following symptoms:
 - weakness
 - slow walking speed
 - significant weight loss
 - exhaustion
 - low physical activity
 - depression.

Stroke

- Persistent vegetative or minimal conscious state or dense paralysis
- Medical complications
- Lack of improvement within 3 months of onset
- Cognitive impairment / Post-stroke dementia.

Dementia

There are many underlying conditions which may lead to degrees of dementia and these should be taken into account. Triggers to consider that indicate that someone is entering a later stage are:

- Unable to walk without assistance and
- Urinary and faecal incontinence, and
- No consistently meaningful conversation and
- Unable to do Activities of Daily Living (ADL)
- Barthel score <3.

Plus any of the following:

- Weight loss
- Urinary tract infection
- Severe pressures sores – stage three or four
- Recurrent fever
- Reduced oral intake
- Aspiration pneumonia.

It is vital that discussions with individuals living with dementia are started at an early to ensure that whilst they have mental capacity they can discuss how they would like the later stages managed.

11. Le NECPAL

NECPAL CCOMS-ICO® TOOL (**Ne**cessidades **Pa**lliativas [Palliative Needs])

TOOL TO IDENTIFY ADVANCED-TERMINAL PATIENTS IN NEED OF PALLIATIVE CARE WITHIN HEALTH AND SOCIAL SERVICES

What does the NECPAL CCOMS-ICO® TOOL use for?

- It is a strategy to identify patients who require palliative care, especially in general health services (primary care, conventional hospital services, etc.)
- The aim of the tool is to identify patients in need of any type of palliative care
- Once the patient is identified, a palliative approach needs to be initiated. That consisting in implementing the recommendations made explicit in the *6 Steps for Palliative Care provision*. (see details further on)
- Identifying such situation **does not contraindicate nor limit measures of specific treatment of disease** if prescribed or can improve the patients' wellbeing or life quality
- Palliative care can be implemented by any health team in any health service

What does the NECPAL CCOMS-ICO® TOOL NOT use for?

- To determine prognosis or survival
- To contraindicate, necessarily, symptom control measures for a specific disease or the treatment of diverse processes
- To define the criteria for the intervention of specific palliative care teams. Such intervention would, in all cases, be determined by the complexity of each case and the proposed intervention
- To reject therapeutic curative measures that could improve the patients' quality of life

To whom should the NECPAL CCOMS-ICO® TOOL be administered?

To patients with **advanced chronic diseases**, with the following diagnoses and conditions:

- **Cancer** patient especially affected by the disease
- Patient with **chronic obstructive pulmonary disease (COPD)** especially affected by the disease
- Patient with **chronic heart disease** especially affected by the disease
- Patient with **chronic neurological disease** (including CVA, ALS, MS, Parkinson, motor neurone disease) especially affected by the disease
- Patient with **serious chronic liver disease** especially affected by the disease
- Patient with **serious chronic renal disease** especially affected by the disease
- Patient with **dementia** especially affected by the disease
- **Geriatric** patient who, although not suffering from any of the previous referred diseases, is in situation of **particularly advanced frailty**
- Patient who, although not being geriatric nor suffering from any of the previous referred diseases, suffers from any other **particularly serious and advanced chronic disease**
- Patient who, without being included in any of the previous groups, has recently **being admitted or taken care at home with a higher degree of intensity than expected**

What is considered as being a positive identification?

Any patient with :

- **Surprise Question** (question 1) with answer '**NO**', and
- At least **other question** (2, 3 or 4) with **POSITIVE** answer, according to the established criteria

What are the 6 Steps for Palliative Care provision?

They are the basic recommendations for palliative care provision towards the identified patients. They consist of:

1. Identifying Multidimensional Needs
2. Performing an Impeccable Model of care
3. Elaborating a Therapeutic Multidimensional and Systematic Plan (Square of Care)
4. Identifying the patients' values and preferences: Clinical Ethics and Advance Care Planning
5. Making the family and the main caregiver participant
6. Carrying out case management, follow-up, continuous and urgent care, coordination and comprehensive actions among different services

NECPAL CCOMS-ICO[®] TOOL (Necesidades Paliativas [Palliative Needs])

TOOL TO IDENTIFY ADVANCED-TERMINAL PATIENTS IN NEED OF PALLIATIVE CARE WITHIN HEALTH AND SOCIAL SERVICES

1. THE SURPRISE QUESTION – an intuitive question integrating co-morbidity, social aspects and other factors

Would you be surprised if this patient dies within the next 12 months? No Yes

2. CHOICE / REQUEST OR NEED¹ – explore if any of the following questions is affirmative

Choice / Request: Have either the patient with advanced disease or the main caregiver **requested**, in explicit or implicit manner, palliative/comfort treatments exclusively? Do they suggest limitation of therapeutic effort or reject specific treatments or those with curative purposes? Yes No

Need: Do you consider this patient **requires** palliative care or palliative treatment **at this moment**? Yes No

3. GENERAL CLINICAL INDICATORS OF SEVERITY & PROGRESSION – explore the presence of any of the following criteria of severity and extreme frailty

Nutritional Markers, any of the following, in the last 6 months:

Severity: serum albumin < 2.5 g/dl, not related to acute episodes of decompensation
 Progression: weight loss > 10%
 Clinical Perception of nutritional decline (sustained, intense/severe, progressive, irreversible) not related to concurrent conditions Yes No

Functional Markers, any of the following, in the last 6 months:

Severity: serious established functional dependence (Barthel score < 25, ECOG > 2 or Karnofsky score < 50%)
 Progression: loss of 2 or more activities of daily living (ADL's) even though there is adequate therapeutic intervention
 Clinical Perception of functional decline (sustained, intense/severe, progressive, irreversible) not related to concurrent conditions Yes No

Other markers of severity and extreme frailty, at least 2 of the following, in the last 6 months:

Persistent pressure ulcers (stage III – IV)
 Recurrent infections (> 1)
 Delirium
 Persistent Disphagia
 Falls (> 2) Yes No

Presence of **emotional distress** with psychological symptoms (sustained, intense/severe, progressive) not related to acute concurrent conditions Yes No

Additional Factors on use of resources. Any of the following:

2 or more urgent (unplanned) hospital (or skilled nursing facilities) admissions due to chronic disease in the last year
 Need of complex/intense continuing care, either at an institution or at home Yes No

Co-morbidity: ≥ 2 concurrent diseases Yes No

TITLE : EVALUATION OF THE PALLIA 10 IC AMONG GENERAL PRACTITIONNERS AS A TOOL TO JUSTIFY A PALLIATIVE APPROACH FOR PATIENTS WITH HEART FAILURE

City and date of presentation : Toulouse, March the 8th, 2016

SUMMARY :

Background : In 2002, the World Health Organization recommended early palliative intervention in the event of a progression of a serious pathological illness, potentially fatal. Cardiac failure is a pathology with a high death rate and a reduced quality of life in stages III and IV of the New York Heart Association classification (NYHA). Various obstacles hinder the implementation of palliative care for patients with cardiac failure, one of which, is identifying the patients likely to benefit from it. In order to palliate, we have created a tool, the Pallia 10 IC, based on the Pallia 10 scale used in oncology.

Aim : The primary objective of our study was to evaluate general practitioners' opinions regarding the Pallia 10 IC, as a tool which could help decide on a palliative approach for patients with cardiac failure NYHA stage III and IV.

Methods : We carried out a detailed, quantitative cross-sectional study. A research questionnaire was sent to general practitioners registered on the « Union Regionale des Professionels de Sante (URPS) de Midi-Pyrenees » mailing list. The primary end-point was represented by a favourable opinion on the Pallia 10 IC.

Results : We obtained 67 responses. 68% of participants were in favour of the Pallia 10 IC. 23% of participants were undecided and 7.5% were not in favour.

Conclusion : For the majority of participants (68.7%), the Pallia 10 IC is a tool with which one can argue in favour of a palliative approach for a patient with NYHA stage III or IV cardiac failure. This development tool responds to a need for a better quality of life for cardiac failure patients, public health and health expenditure.

Administrative discipline : General Practice

Key words : Heart failure – Palliative care – Identification – General practice

Address of the faculty : Faculté de Médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 04 – France

Supervisor : Docteur Marie-Christine CORBAZ

**TITRE : ÉVALUATION PAR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DU PALLIA 10
IC EN TANT QU'OUTIL POUR ARGUMENTER UNE PRISE EN CHARGE
PALLIATIVE CHEZ LE PATIENT INSUFFISANT CARDIAQUE**

Ville et date de soutenance : Toulouse, le 8 mars 2016

RÉSUMÉ :

Contexte : En 2002, l'organisation mondiale de la santé recommande une instauration précoce de soins palliatifs (SP) dans l'évolution d'une pathologie grave, potentiellement mortelle. Or, l'insuffisance cardiaque (IC) est une pathologie avec une morbi-mortalité élevée et une qualité de vie détériorée aux stades III et IV de la classification de la New York Heart Association (NYHA). Différentes barrières existent à la mise en place des SP chez l'insuffisant cardiaque, parmi lesquelles l'identification des patients susceptibles d'en bénéficier. Afin d'y pallier, nous avons créé un outil, le Pallia 10 IC inspiré du Pallia 10 utilisé en oncologie.

Objectif : L'objectif principal de notre étude était d'évaluer l'opinion des médecins généralistes concernant le Pallia 10 IC, comme outil pouvant argumenter une prise en charge palliative chez le patient insuffisant cardiaque des stades III ou IV de la NYHA.

Méthodes : Nous avons réalisé une étude transversale, descriptive et quantitative. Un questionnaire d'enquête était adressé aux médecins généralistes inscrits sur la mailing-list de l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) de Midi-Pyrénées. Le critère de jugement principal était représenté par l'opinion favorable au Pallia 10 IC.

Résultats : Nous avons obtenu 67 réponses. 68,7 % des participants étaient favorables au pallia 10 IC. 23,8 % des participants étaient indécis et 7,5 % n'étaient pas favorables.

Conclusion : Le Pallia 10 IC est un outil qui peut argumenter une prise en charge palliative chez le patient insuffisant cardiaque stade III ou IV de la NYHA pour une majorité de participants (68,7 %). Son développement répond à une demande en termes de qualité de vie des patients insuffisants cardiaques, de santé publique et d'économie de la santé.

Discipline administrative : Médecine générale

Mots-clés : Insuffisance cardiaque – Soins palliatifs – Identification – Médecine générale

Intitulé et adresse de l'UFR : Faculté de Médecine Rangueil - 133 route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex 04 - France

Directrice de thèse : Docteur Marie-Christine CORBAZ