UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉS DE MÉDECINE

ANNÉE 2019 2019 TOU3 1137

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Spécialité Médecine Générale

Présentée et soutenue publiquement

Par

M. DUBOIS Adam

Le 22 Octobre 2019

Prévalence du recours aux soins palliatifs dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque terminale

Etude observationnelle au Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Olivier TOULZA

JURY

Madame la Professeure Fatemeh NOURHASHEMI	Présidente
Monsieur le Professeur Michel GALINIER	Assesseur
Monsieur le Docteur Jordan BIREBENT	Assesseur
Monsieur le Docteur Olivier TOULZA	Assesseur
Monsieur le Docteur Bernard FONTAN	Assesseur

UNIVERSITÉ TOULOUSE III PAUL SABATIER

TABLEAU du PERSONNEL HU

des Facultés de Médecine du l'Université Paul Sabatier

au 1er septembre 2018

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. ALBAREDE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BARRET André
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard
Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves
Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. LARENG Louis
Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques

Professeurs Émérites

Professeur ADER Jean-Louis
Professeur ALBAREDE Jean-Louis
Professeur ARBUS Louis
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
Professeur BOCCALON Henri
Professeur BONEU Bernard
Professeur CARATERO Claude
Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CHAP Hugues
Professeur CONTÉ Jean
Professeur COSTAGLIOLA Michel
Professeur DABERNAT Henri
Professeur FRAYSSE Bernard
Professeur DELISLE Marie-Bernadette
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard
Professeur JOFFRE Francis
Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur LARENG Louis
Professeur LAURENT Guy
Professeur LAZORTHES Yves
Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur MANELFE Claude
Professeur MASSIP Patrice
Professeur MAZIERES Bernard
Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur MURAT
Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur SALVAYRE Robert
Professeur SARRAMON Jean-Pierre
Professeur SIMON Jacques

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex — **Doyen : D. CARRIE**

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVIALLE Paul (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David	Neurologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophtalmologie
M. GAME Xavier	Urologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. MALAVAUD Bernard	Urologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses
M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PAUL Carle	Dermatologie
M. PAYOUX Pierre	Biophysique
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. PERON Jean-Marie	Hépato-Gastro-Entérologie
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. RECHER Christian	Hématologie
M. RISCHMANN Pascal	Urologie
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile
M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépato-Gastro-Entérologie

P.U. Médecine générale

M. OUSTRIC Stéphane

P.U. - P.H.
2ème classe

Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. BONNEVIALLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. BUREAU Christophe	Hépato-Gastro-Entéro
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence
M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
Mme RUYSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre

Professeur Associé Médecine générale

M. ABITTEBOUL Yves

M. POUTRAIN Jean-Christophe

Professeur Associé en Neurologie

Mme PAVY-LE TRAON Anne

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépato-Gastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE Eric	Hématologie
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prévention
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophtalmologie
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. OTAL Philippe	Radiologie
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick	Nutrition
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	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
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie

Professeur Associé de Médecine Générale

M. STILLMUNKES André

P.U. - P.H.
2ème classe

M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophtalmologie
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. TACK Ivan	Physiologie
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

P.U. Médecine générale

Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

Professeur Associé de Médecine Générale

M. BOYER Pierre

Professeur Associé en Pédiatrie

Mme CLAUDET Isabelle

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN
37, allées Jules Guesde – 31062 Toulouse Cedex

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE- RANGUEIL
133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE cedex

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophtalmologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
Mme ESCOURROU Brigitte

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr FREYENS Anne	Dr BIREBENT Jordan
Dr IRI-DELAHAYE Motoko	Dr BOURGEOIS Odile
Dr CHICOULAA Bruno	Dr LATROUS Leila

FEVRIER 2019

TABLE DES MATIERES

Liste des tableaux……1

Liste des abréviations……..2

I. INTRODUCTION.....3

1. L'insuffisance cardiaque 3
2. Soins palliatifs appliqués à l'insuffisance cardiaque..... 7

II. METHODES.....11

1. Critères d'inclusion et sélection de la population 11
2. Recueil des données 11
3. Analyse des données 13

III. RESULTATS.....14

1. Caractéristiques de la population 14
2. Caractéristiques de la dernière hospitalisation 17
3. Symptômes présents au cours de la dernière hospitalisation 19
4. Mesures palliatives en amont de la dernière hospitalisation 19
5. Mesures palliatives au cours de la dernière hospitalisation 19

IV. DISCUSSION 21

1. Résultats de notre étude et données de la littérature 21
   a. Parcours du patient et caractéristiques de la population..... 21
   b. Symptômes et fin de vie 22
   c. Quand proposer une prise en charge palliative ?..... 24
   d. Outils d'aide à la décision en soins palliatifs 25

2. Optimisation de la prise en charge palliative dans l'insuffisance cardiaque..... 26
   a. Communication médecin/patient..... 27
   b. Prise en charge au domicile et souhait du patient..... 28
   c. Plan personnalisé de soin et programmes nationaux..... 29
   d. Les directives anticipées..... 30
   e. Outils d'aide à la prise de décision..... 31

f. Rôle du médecin traitant 31
g. Communication entre intervenants 32
h. Autres dispositifs et propositions 33
i. Freins à la mise en place des soins palliatifs 34

3. Limites et biais de l'étude 35

V. CONCLUSION 36

VI. REFERENCES 38

VII. ANNEXES 42

1. Le NECPAL 42
2. Le PALLIA 10 43
3. La fiche Urgence Pallia 44
4. Le SPICT-FR 45
5. Fiche récapitulative en sortie d'hospitalisation 46

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques de la population

Tableau 2 : Caractéristiques de la dernière hospitalisation

Tableau 3 : Symptômes et mesures palliatives au cours de la dernière hospitalisation

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : Affection Longue Durée

AACF/AHA : American College of Cardiology Foundation/American Heart Association

ADL : Activities of daily living

ALD : Affection Longue Durée

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DA : Directives Anticipées

DAS : Diagnostic Associé

DMP : Dossier Médical Partagé

DP : Diagnostic Principal

ECG : Electrocardiogramme

EHPAD : Etablissement Hébergeant les Personnes Agées Dépendantes

ESC : European Society of Cardiology

ET : Ecart-type

FEVG : Fraction d'Ejection du Ventricule Gauche

HFSA : Heart Failure Society of America

HAS : Haute Autorité de Santé

IC : Insuffisance cardiaque

ISCI : Institute for Clinical Systems Improvement

LAT : Limitation et arrêt des thérapeutiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

NYHA : New York Heart Association

NICE : National Institute for Health and Care Excellence

PAERPA : Parcours de Santé des Personnes Agées en risque de Perte d'Autonomie

PPS : Plan Personnalisé de Santé

PRADO : Programme d'accompagnement du Retour au domicile

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SAU : Service d'Accueil des Urgences

SD : Standard Deviation

SFAP : Société Francophone d'Accompagnement et des Soins Palliatifs

I. INTRODUCTION

1. L'insuffisance cardiaque

L'insuffisance cardiaque (IC) peut être définie comme un syndrome clinique caractérisé par des symptômes typiques (dyspnée au repos ou à l'effort, orthopnée, dyspnée paroxystique nocturne, œdèmes des chevilles, asthénie) qui peuvent être associés à des signes cliniques spécifiques (turgescence jugulaire, crépitants pulmonaires, B3 auscultatoire) secondaires à une anomalie fonctionnelle ou structurelle du muscle cardiaque et entrainant la diminution du débit sanguin et/ou l'augmentation des pressions intracardiaques, le tout conduisant à un apport en oxygène insuffisant pour satisfaire les besoins métaboliques de l'organisme.

La sévérité de l'IC peut être évaluée grâce à l'utilisation de plusieurs classifications. Classiquement, la fonction ventriculaire gauche, estimée par la mesure de la fraction d'éjection du ventricule gauche (FEVG) permet de classer l'IC en 3 types, (IC à fraction d'éjection préservée, modérément altérée ou altérée) avec des traitements plus ou moins codifiés en fonction du type d'IC.

Les conséquences de cette IC permettent elles aussi de déterminer la sévérité de la pathologie. Ainsi, l'intensité des symptômes au repos ou à l'effort mesurée par la classification fonctionnelle de la New York Heart Association (NYHA) permet d'évaluer le retentissement de l'IC et son impact direct sur la qualité de vie. (1)

C'est une pathologie chronique grave qui évolue par poussées et sujette à des décompensations qui entrainent des hospitalisations fréquentes, surtout chez le sujet âgé.

L'IC a plusieurs causes physiopathologiques distinctes, qui s'intriquent parfois entre elles et peut survenir à tout âge. Cependant, sa prévalence augmente volontiers avec l'âge tout comme sa mortalité et son retentissement sur la qualité de vie.

L'European Society of Cardiology (ESC) estime la prévalence de l'IC entre 1 et 2% de la population des pays développés, celle-ci augmenterait fortement après 75 ans. Les enquêtes déclaratives "Handicap Santé Ménages" et "Handicap Santé Institution" réalisées en 2008/2009 ont estimé la prévalence française de l'IC à 1 130 000 personnes avec plus de la moitié (56%) de celles-ci qui se déclare en « mauvaise santé » ou « très mauvaise santé » et être fortement limités dans les actes de la vie quotidienne. (2)

L'insuffisance cardiaque est une pathologie chronique avec une évolution péjorative. Quarante pourcents des patients décèdent l'année du diagnostic d'insuffisance cardiaque.

L'amélioration de la prise en charge de l'IC a permis de diminuer ce taux de mortalité. Chez l'homme de plus de 65 ans il a diminué de près de 35% entre 2000 et 2013. Elle reste néanmoins la deuxième cause de mortalité chez l'homme de plus de 65 ans (après le cancer pulmonaire). En Haute-Garonne, en 2016, le taux brut de décès par IC est de 3 pour 100 000 habitants avant 65 ans et de 2870 pour 100 000 après 65 ans.(3)

Cette amélioration du taux de mortalité et le recul de l'âge moyen de décès par IC n'est pas nécessairement corrélée à l'amélioration de leur qualité de vie. Ainsi, l'insuffisance cardiaque dans sa partie terminale est soumise à un équilibre précaire, elle expose les patients à des poussées de plus en plus fréquentes et nécessitant parfois des hospitalisations répétées qui entrainent un retentissement évident sur la qualité de la fin de vie, surtout chez les personnes âgées.

En 2014, sur le territoire français, l'institut de veille sanitaire (InVS) enregistrait un taux d'hospitalisation pour IC de 3426 pour 100 000 habitants pour les plus de 85 ans contre 247 pour 100 000 habitants tout âge confondu(2). Ce taux brut par habitant tend à diminuer légèrement entre 2002 et 2014 (-8% pour les hommes de plus de 65 ans) mais le nombre réel de ces hospitalisations augmente en lien avec l'accroissement de la population. L'IC reste donc le motif d'hospitalisation le plus fréquent chez la population gériatrique.

La morbi-mortalité après une première hospitalisation pour IC est impressionnante. On estime que dans l'année qui suit une première hospitalisation pour insuffisance cardiaque sévère, un tiers des patients décèdent ; 50 à 70 % sont réhospitalisés dans l'année. La moitié des patients réhospitalisés sont réadmis dans les 30 jours (réadmissions précoces). De plus, les conséquences sur les capacités fonctionnelles sont non négligeables, on estime qu'un patient sur 5 hospitalisés pour insuffisance cardiaque sévère ne sera plus suffisamment autonome pour retourner à son domicile.(4)

Ces hospitalisations répétées ont un double coût. Avant tout, elles ont des conséquences humaines en termes de morbi-mortalité, de complications, d'impact psychologique ou de perte d'autonomie chez les patients les plus âgées. Puis, elles ont un impact économique important pour la société.

Selon le rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur l'organisation de la sortie d'hospitalisation des insuffisants cardiaques (4), les dépenses liées à l'hospitalisation des patients en affection longue durée (ALD) pour une insuffisance cardiaque représentent près d'un milliard d'euros pour le régime général. Les hospitalisations représentent à elles seules 85% à 93% du cout global de l'insuffisance cardiaque. De plus, la prévalence de l'IC augmentant parallèlement à l'espérance de vie on peut s'attendre à une augmentation de ces dépenses de santé.

L'IC représente donc un enjeu de santé publique prioritaire tant par son coût financier qu'humain. Il semble nécessaire d'agir sur les facteurs pouvant prévenir les hospitalisations à répétitions.

La prise en charge multidisciplinaire (cardiologues, gériatres, soins palliatifs mais aussi kinésithérapeutes, pharmaciens et assistantes sociales, concertations pluridisciplinaires pluriprofessionnelles, suivi partagé) a montré son efficacité sur la fréquences des hospitalisations et est recommandée par toutes les sociétés savantes expertes de l'insuffisance

cardiaque (HFSA : Heart Failure Society of America ; ESC : European Society of Cardiology ; AACF/AHA : American College of Cardiology Foundation/American Heart Association ; ISCI : Institute for Clinical Systems Improvement ; NICE : National Institute for Health and Care Excellence ; HAS : Haute Autorité de Santé.).(4)

2. Soins palliatifs appliqués à l'insuffisance cardiaque

La prise en charge pluridisciplinaire a donc montré son efficacité dans la diminution de la mortalité et du nombre d'hospitalisations des patients insuffisants cardiaques.

Cependant, chez les sujets en situation d'insuffisance cardiaque terminale, un aspect de cette prise en charge semble particulièrement important au vu du nombre de symptômes (asthénie, cachexie, dyspnée, amaigrissement, complications de décubitus, souffrance psychologique et spirituelle) qui accompagnent cette fin de vie ; il s'agit de la prise en charge palliative.

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2002 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.

Cependant, l'utilisation des soins palliatifs est presque exclusivement réservée aux pathologies néoplasiques. Une étude observationnelle de 2001 retrouve que la morbidité et la malignité de l'insuffisance cardiaque sont au moins égales à celles des cancers exception faite du cancer pulmonaire(5). De plus, l'insuffisance cardiaque est la seconde étiologie de mortalité chez l'homme de plus de 65 ans après le cancer pulmonaire.

Une prise en charge palliative n'est pas incompatible avec la poursuite des soins thérapeutiques pour une pathologie donnée. Par définition de l'OMS, les soins palliatifs sont applicables tôt dans l'évolution de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.(6)

L’IC étant une pathologie chronique, d’évolution péjorative, avec une charge en symptômes invalidants importante, un patient IC devrait pouvoir bénéficier de ce type de prise en charge le plus précocement possible et au mieux, dès l’annonce diagnostique comme mentionné dans les recommandations européennes.

Cependant, il semble qu’actuellement la prise en charge palliative de l’insuffisance cardiaque se limite principalement à l’accompagnement des derniers instants de vie avec notamment l’utilisation de ce que l’on appelle communément les « soins de confort » au cours d’une ultime hospitalisation. Ainsi, on va s’attacher à limiter les symptômes invalidants comme la dyspnée, les douleurs, l’anxiété, la souffrance des proches, la souffrance spirituelle etc. dans le but d’améliorer la qualité de la fin de vie.

Lorsque l’on se penche sur l’évolution naturelle de l’IC, on retrouve au cours des dernières années d’évolution, l’apparition de plusieurs poussées d’IC qui sont accompagnées par les mêmes symptômes qui sont pris en charge en toute fin de vie. D’où la nécessité pour certains auteurs de promouvoir la notion de C*omprehensive Heart Failure Care* que l’on pourrait traduire par « Prise en charge holistique ou globale de l’insuffisance cardiaque »(7) qui devrait être utilisée le plus précocement possible.

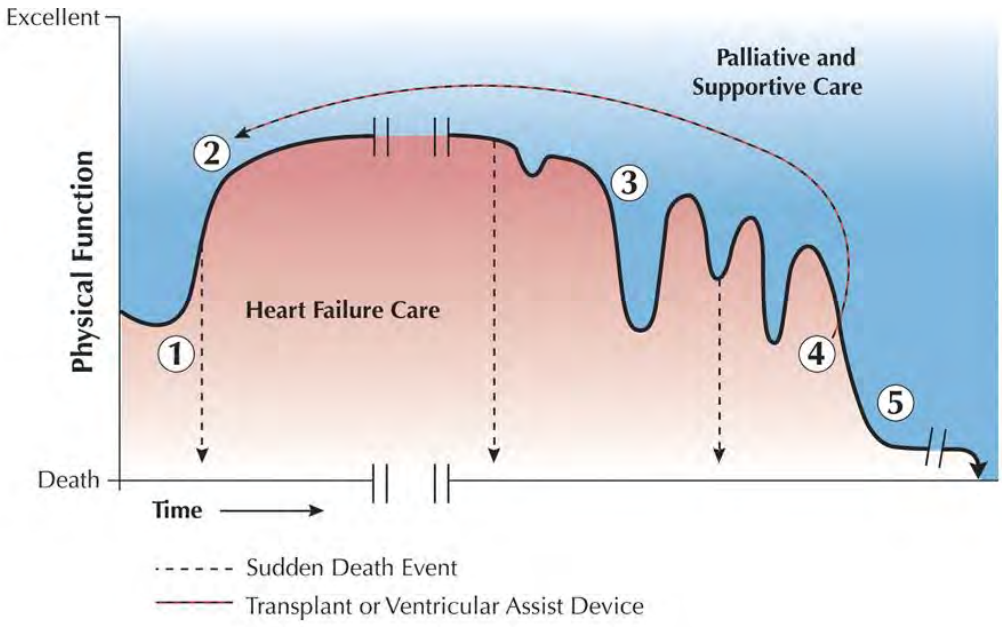


Figure 2.

Evolution de l'insuffisance cardiaque et *Comprehensive Heart Failure Care*

Légende : 1. Les symptômes de l'insuffisance cardiaque apparaissent et le traitement est institué. 2. Plateau de durée variable, grâce au traitement initial ou après assistance ou transplantation. 3. Déclin de l'état fonctionnel, de pente variable, avec des exacerbations, qui répondent au traitement. 4. Symptômes réfractaires et fonction limitée. 5. Fin de vie.

La prise en charge palliative peut donc être initiée en parallèle d'une prise en charge thérapeutique et permettrait l'amélioration de la qualité de vie et la diminution des symptômes de tous les plans (physique, psychologique ou spirituel), elle s'intéresse aussi à l'environnement familial du patient qui peut lui aussi présenter une souffrance.

A ce jour, peu d'études s'intéressent à l'évaluation de cette intégration précoce des soins palliatifs chez les insuffisants cardiaques.

Nous nous sommes donc intéressés à l'intégration des soins palliatifs chez les patients insuffisants cardiaques au cours de leur dernière année de vie au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse sur l'année 2018.

L’objectif de cette étude est de calculer la prévalence du recours à une prise en charge palliative en amont de la dernière hospitalisation des patients décédés en 2018 au CHU de Toulouse.

II. METHODES

Nous avons réalisé une étude observationnelle rétrospective monocentrique chez les patients insuffisants cardiaques décédés au CHU Toulouse au cours de l'année 2018. Nous nous sommes intéressés aux patients de plus de 65 ans, ayant été hospitalisés au moins deux fois dans l'année précédant leur décès dont au moins une pour insuffisance cardiaque.

1. Critères d'inclusion et sélection de la population

Les critères d'inclusion retenus dans ce travail étaient :

- Patient décédé sur l'année 2018 ;
- Diagnostic retenu en diagnostic principal ou associé selon le codage CIM-10 du PMSI : Insuffisance Cardiaque (I50) au cours d'une des hospitalisations au moins
- Nombre d'hospitalisations dans l'année précédant le décès > 1

Ces 3 critères d'inclusion ont permis d'identifier 101 patients, par la suite, 48 patients ont été par la suite exclus du fait de données manquantes sur la dernière hospitalisation. A terme, l'étude a donc inclus 53 patients.

Les dossiers des patients ont été inclus de manière rétrospective à partir du 31 décembre 2018.

2. Recueil des données

Le recueil des données a été effectué sur l'ensemble du contenu des dossiers informatisés des patients (observations médicales, courriers d'hospitalisations, courriers de consultation, compte-rendu d'intervention d'équipes de soins palliatifs, résultats d'examens complémentaires (ECG ou échographie cardiaque notamment) et résultats biologiques des différents séjours hospitaliers).

L'objectif principal était de calculer la prévalence d'une prise en charge palliative en amont de la dernière hospitalisation chez les patients insuffisants cardiaques décédés en 2018 au CHU de Toulouse.

La prise en charge palliative précoce devait être :

- Soit représentée par la présence dans le dossier informatisé d'un avis spécialisé d'un médecin de soins palliatifs avant la dernière hospitalisation
- Ou, évoquée par un professionnel de santé et renseignée dans un des éléments du dossier médical avant la dernière hospitalisation (courrier de la dernière hospitalisation, une consultation ou précédents courriers d'hospitalisation).

Les objectifs secondaires étaient d'analyser les modalités de prise en charge de ces patients en s'intéressant à/au :

- Recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs au cours de la dernière hospitalisation
- La mise en œuvre de soins de confort quand cela a été nécessaire
- La présence de directives anticipées, qu'elles soient renseignées simplement dans le dossier ou présentes via le formulaire proposé par le Ministère de la Santé (8)
- La présence ou non d'une décision de limiter et/ou arrêter les traitements (LAT)
- L'existence d'une prise en charge psychologique quel que soit le moment de la prise en charge

Deuxièmement, les caractéristiques principales des patients et leurs comorbidités ont été relevées afin de décrire au mieux cette population. Leur lieu de vie, leur autonomie ainsi que le stade OMS ont été récupéré. Nous avons aussi recherché le type d'IC, le statut NYHA et les comorbidités cardiaques de ces patients.

Enfin, nous avons relevé les caractéristiques des diverses hospitalisations, notamment le service d'hospitalisation, leur durée, l'intervalle entre l'hospitalisation ayant amené au décès et la précédente. Les modalités d'admission de la dernière hospitalisation ont aussi été décrites (passage par les urgences, fonction de la personne qui adresse le patient).

3. Analyse des données

Les données ont été récupérées et centralisées sur un tableur Excel, les fonctionnalités du logiciel ont permis le calcul des moyennes, médianes, écart-types des différentes données récupérées.

III. RESULTATS

1. Caractéristiques de la population

Un total de 53 dossiers de patients a été finalement analysé. Trente-trois hommes faisaient partis de l'échantillon soit 62%. L'âge moyen était de 81,3 années. Celui des femmes était de 83,7 années, celui des hommes de 79,9 années.

Les patients étaient le plus souvent considérés insuffisants cardiaques sévères ou terminaux depuis une hospitalisation datant d'avant 2018 (41 sujets soit 77%).

Plusieurs comorbidités ont été retrouvées dans la population étudiée, on retrouve la présence de troubles du rythme pour 45 patients (84%), l'hypertension artérielle concernait elle 34 patients (64%). Un total de 44 patients (83%) étaient considérés dénutris selon des critères biologiques ou scores diagnostiques. Plus de la moitié des patients étaient porteurs de coronaropathies (30, soit 56%) et/ou de valvulopathies (27, soit 50%). L'existence de troubles cognitifs n'était pas toujours renseignée mais a été retrouvé chez 20 patients (37%).

Douze patients (22%) n'avaient pas d'évaluation échocardiographique disponible sur les supports du recueil. Pour les autres, 24 (59%) avaient une fonction d'éjection du ventricule gauche altérée (<35%), 31 (76%) si l'on y ajoute la catégorie FeVG moyennement altérées.

Le statut NYHA habituel a lui aussi été peu renseigné dans les dossiers médicaux mais 14 patients (66% hors données manquantes) étaient évalués NYHA 3 ou 4.

Une part non négligeable des patients vivait en institution, soit 10 patients (19%). Une part plus importante était considérée dépendante (53%) avec une médiane du score ADL à 3,5 (sur 6).

La moyenne du nombre d'hospitalisations l'année précédant le décès s'élève à 3,1 par patient (SD = 2,3) avec une médiane à 3 (Q1 – Q3 ; 2 – 4). Vingt-cinq pour cent des patients ont donc été hospitalisés au moins 4 fois dans l'année précédant leur décès.

Variables	Patients
Sexe féminin, n (%)	20 (38)
Moyenne d'âge, années (ET)	
Hommes	79,9 (8)
Femmes	83,7 (10)
Comorbidités, n (%)	
Insuffisance cardiaque terminale/sévère évoquée	41 (77)
Hypertension artérielle	34 (64)
Valvulopathie	27 (50)
Troubles du rythme	45 (84)
Coronaropathie	30 (56)
Diabète	21 (40)
Néoplasie	15 (28)
Affections pulmonaires	23 (43)
Dénutrition	44 (83)
Troubles cognitifs	20 (37)
Fraction d'éjection du ventricule gauche, n (%), hors DM (12)	
Conservée	10 (24)
Moyennement altérée	7 (17)
Altérée	24 (59)
Classification NYHA, n (%), hors DM (32)	
NYHA 1	1 (5)
NYHA 2	6 (29)
NYHA 3	10 (47)
NYHA 4	4 (19)
Lieu de vie, n (%)	
EHPAD/institution	10 (19)
Domicile	43 (81)
Autonomie	
Dépendance, n (%)	28 (53)
Médiane du score ADL, (Q1-Q3)	3,5 (2-5,7)
Médiane du score OMS, hors DM (39)	3
Moyenne du nombre d'hospitalisations l'année avant le décès, (ET)	3,1 (2,3)
Médiane du nombre d'hospitalisations l'année avant le décès, (Q1-Q3)	3 (2-4)

Tableau 1. Caractéristiques de la population

ADL : Activity of Daily Living ; OMS : Organisation Mondiale de la Santé ; EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes ; DM : Données manquantes

2. Caractéristiques de la dernière hospitalisation

Avant d'être hospitalisés pour la dernière fois, en moyenne 68 jours (SD ; 76 jours) se sont écoulés depuis la dernière hospitalisation quel qu'en soit le motif.

Cinquante pourcents des patients ont passé à peine 36 jours (Q1 – Q3 ; 13 – 88) à l'extérieur de l'hôpital avant d'y retourner pour leur ultime hospitalisation. En moyenne, la durée de l'hospitalisation contemporaine du décès était de 11 jours (SD ; 9).

La majorité de ces patients (39 soit 74%) est passée par les urgences avant d'être hospitalisée en cardiologie ou aux soins intensifs de cardiologie pour 11 d'entre eux (20%). Trois ont été accueillis en réanimation quand 21 patients (40%) ont été en gériatrie. Les 18 patients restants (34%) ont été hospitalisés dans d'autres services.

Les motifs d'hospitalisations les plus fréquents (51%) étaient liés à l'appareil cardio-respiratoire (dyspnée, toux, douleur thoracique, œdèmes des membres inférieurs, arrêt cardio-respiratoire). Vingt patients (38%) étaient adressés pour de tout autres motifs.

Enfin, 6 de ces hospitalisations soit 11% étaient programmées pour un bilan, un geste endovasculaire ou une chirurgie.

Caractéristiques de la dernière hospitalisation	Patients
Nombre de jours depuis la dernière hospitalisation	
Moyenne, n (ET)	68 (76)
Médiane, n (Q1-Q3)	36 (13 - 88)
Nombre de jours avant décès	
Moyenne, n (ET)	11 (9)
Médiane, n (Q1-Q3)	8 (5 - 13)
Lieu d'hospitalisation, n (%)	
Réanimation	3 (6)
Soins intensifs cardiologiques	5 (9)
Cardiologie	6 (11)
Gériatrie	21 (40)
Autre	18 (34)
Passage par les urgences, n (%)	39 (74)
Adressé par, n (%), hors DM (20)	
Médecin généraliste	13 (39)
Famille ou Patient lui-même	15 (46)
Autre	5 (15)
Motif d'hospitalisation	
Dyspnée/Toux/OMI/Douleur Thoracique/Arrêt cardio-respiratoire	27 (51)
Hospitalisations programmées pour Bilan/Chirurgie/Geste endovasculaire	6 (11)
Autres	20 (38)

Tableau 2. Caractéristiques de la dernière hospitalisation

OMI : Œdèmes des membres inférieurs ; DM : Données manquantes ; ET : Ecart-type

3. Symptômes présents au cours de la dernière hospitalisation

Quelque soit le motif d'hospitalisation, 43 patients (81%) souffraient de dyspnée au cours de leur dernière hospitalisation. En seconde position on retrouve les troubles de la vigilance avec plus de 57% soit 30 patients. Vingt-sept patients (51%) étaient considérés asthéniques. Les autres symptômes présents lorsque précisés étaient la douleur (43%), l'anxiété (28%), ou l'anorexie pour 30% d'entre eux.

4. Mesures palliatives en amont de la dernière hospitalisation

La recherche d'outils d'aide à la prise en charge palliative a été vaine avec une absence totale de formulaires *Urgence Pallia* ou *Pallia10* dans l'ensemble des dossiers étudiés.

Une prise en charge palliative a été évoquée avant la dernière hospitalisation pour 5 patients (9%). Quatre d'entre eux avaient une pathologie néoplasique évolutive.

Uniquement 4 patients (7%) avaient renseigné des directives anticipées.

5. Mesures palliatives au cours de la dernière hospitalisation

Alors que seuls trois patients ont été initialement admis en réanimation, 14 patients (26%) ont bénéficié de mesures de réanimation comme la réanimation cardio-respiratoire, le transfert en réanimation ou l'intubation orotrachéale pour leur dernier séjour hospitalier.

Huit patients (15%) ont bénéficié d'un passage de l'équipe mobile de soins palliatifs.

Des limitations et arrêt des thérapeutiques (LAT) ont été mises en place chez 24 patients (45%) avec un accompagnement de la fin de vie par des soins de confort pour la moitié d'entre eux (26 patients soit 49%). En revanche, on retrouve la notion d'un passage d'un(e) psychologue dans 2 dossiers (4%) uniquement, alors que cette prise en charge était proposée de manière systématique par l'équipe de soins palliatifs.

Symptômes au cours de la dernière hospitalisation et mesures palliatives	Patients
Symptômes présents lors de la dernière hospitalisation, n (%)	
Dyspnée	43 (81)
Douleur	23 (43)
Anxiété	15 (28)
Asthénie	27 (51)
Anorexie	16 (30)
Troubles de la conscience	30 (57)
Mesures palliatives, n (%)	
Transfert en réanimation/Intubation orotrachéale/Réanimation cardio-respiratoire	14 (26)
Limitations et/ou arrêt des thérapeutiques	24 (45)
Soins de confort	26 (49)
Psychologue	2 (4)
Equipe mobile de soins palliatifs	8 (15)
Utilisation d'outils d'aide à la prise en charge palliative en amont, n (%)	
Prise en charge palliative évoquée dans les précédentes hospitalisations	**5 (9)**
Présence de directives anticipées	4 (7)
Urgence Pallia	0 (0)
Pallia10	0 (0)

Tableau 3. Symptômes et mesures palliatives au cours de la dernière hospitalisation

IV. DISCUSSION

La prise en charge palliative des insuffisants cardiaques semble paradoxale ; on retrouve, comme dans les pathologies néoplasiques, un large emploi des soins de confort et /ou de LAT lors de la dernière hospitalisation de ces patients alors que la mise en place de mesures palliatives en amont de l'hospitalisation menant au décès semble quasi-inexistante.

1. Résultats de notre étude et données de la littérature

a. Parcours du patient et caractéristiques de la population

Lorsque l'on s'intéresse aux caractéristiques des patients admis pour la dernière fois au CHU, on constate que nombre d'entre eux sont atteints de plusieurs pathologies et souvent leur IC est d'origine plurifactorielle. La majorité d'entre eux (83%) sont dénutris, 40% sont diabétiques ou porteurs d'affections pulmonaires. On sait aussi que d'après CépiDC, 97% des décès par IC surviennent après 65 ans(9).

Dans notre étude, lors de la dernière hospitalisation, seule la moitié des causes d'hospitalisations est d'origine cardiaque. Une étude américaine retrouve que 40% des IC de plus de 65 ans avaient au moins cinq comorbidités non cardiaques et, ceux-ci totalisaient 80% du nombre total de jours d'hospitalisations des IC(10). Chez les patients IC, d'autant plus en situation terminale, une prise en charge multidisciplinaire semble donc souvent indiscutable. De plus, il a été montré que les hospitalisations itératives ne sont pas uniquement dues aux décompensations cardiaques mais résultent de situations cliniques complexes et hétérogènes(11). L'étude de Madelaire and al., a retrouvé que les causes d'hospitalisations chez les insuffisants cardiaques dans leur dernière année de vie était le plus souvent des causes non-cardiaques.

Il semble donc pertinent que lors de leurs hospitalisations ces patients devraient pouvoir bénéficier d'une prise en charge holistique et si possible par une équipe spécialisée en soins de la personne âgée. Or, seuls 40% d'entre eux sont hospitalisés en service de gériatrie pour leur dernier séjour. Evidemment, certains motifs d'hospitalisation nécessitent une admission en service spécialisé d'organe en fonction de la situation. De même, si une prise en charge curative est encore envisagée pour certains patients IC, une hospitalisation en cardiologie ou aux soins intensifs est bien sur indiquée.

Près de trois-quarts des patients passent par les urgences et la stratégie de prise en charge n'est souvent pas connue à l'admission au Service d'Accueil des Urgences (SAU). Il parait délicat pour le médecin urgentiste de statuer sur le type de prise en charge pour chaque patient s'il n'a pas les informations concernant le parcours et projet de soin de chacun.

Dans ce contexte, les outils de communication entre acteurs de santé montrent tout leur intérêt mais ne sont pas utilisés, en témoigne notamment l'absence totale de formulaire *Urgence Pallia* dans les dossiers de patients inclus dans notre étude.

On peut noter aussi que 15% des patients ont été admis en réanimation ou aux soins intensifs pour leur dernière hospitalisation menant au décès.

b. Symptômes et fin de vie

Concernant les derniers jours de vie, la « *symptom burden* » ou charge en symptômes des patients IC possède un profil similaire à celle des patients atteints de cancers en situation terminale. Dans notre étude, plus de 80% étaient dyspnéiques et 43% étaient douloureux, quand près de 60% de ces derniers souffraient de troubles de la vigilance.

Ce sont des symptômes fréquents, prévisibles et altérant inéluctablement la qualité de la fin de vie des patients IC. Leur présence, même itérative, pourrait nous inciter à mettre en place une prise en charge palliative dès leur apparition dans l'évolution de la maladie.

Les études évaluant l'apport des soins palliatifs à l'insuffisance cardiaque sont très récentes et encore peu nombreuses. Cependant, de plus en plus d'études montrent que l'utilisation des soins palliatifs améliore la « charge symptomatique » ou *symptom burden*, la qualité de vie et diminue la souffrance psychologique relative à l'IC de manière similaire aux études qui évaluent l'intérêt des soins palliatifs dans les pathologies néoplasiques.(12)

La prise en charge palliative est préconisée dans les recommandations de *l'American College of Cardiology Foundation/American Heart Association* lorsque l'amélioration de la qualité de vie devient une priorité (Grade B)(13). Ces recommandations précisent qu'une prise en charge agressive, incluant les mesures de réanimation, l'intubation, ou encore l'implantation d'un défibrillateur cardiaque n'améliore pas la qualité de vie de ces patients. Néanmoins, on peut voir dans notre étude que plus d'un quart des patients ont bénéficié de ce type de prise en charge lors de leur dernière hospitalisation.

On peut aussi constater que près de la moitié des patients ont bénéficié d'un accompagnement de fin de vie avec LAT et soins de conforts. Par contre, la souffrance psychologique est encore trop peu prise en considération et seuls 4% des patients ont pu être pris en charge par un(e) psychologue alors que la majorité des patients IC ont au moins une fois eu besoin d'un support psychologique (14).

c. Quand proposer une prise en charge palliative ?

Dans notre travail, une notion de mise en place précoce des soins palliatifs, c'est-à-dire avant la dernière hospitalisation, n'a été retrouvé que dans 9% des dossiers médicaux, soit 5 patients. De plus, 4 de ces 5 patients étaient aussi porteurs de pathologies néoplasiques en cours d'évolution. Il apparait donc que seul 1 patient a pu bénéficier d'une prise en charge palliative précoce en lien uniquement avec son statut d'insuffisant cardiaque terminal.

La prise en charge palliative « précoce » est une notion difficile à définir. En effet, il n'y a pas de consensus ou de score établi permettant de définir le moment précis où il convient de mettre en place ce type de prise en charge. Il est donc important de s'attacher à développer un moyen de repérer les patients qui devraient bénéficier de ce type de prise en charge et ce, le plus tôt possible.

On peut difficilement se fier aux caractéristiques de l'IC, bien que 60% des patients de l'étude ait une FeVG < 35%, certains patients vivent plusieurs années avec une fonction systolique altérée et tous ne présentent pas des symptômes d'inconforts. De plus, la part des patients IC avec une fonction systolique conservée dans la population âgée est importante.

En revanche, s'intéresser aux patients symptomatiques au long cours, avec un score NYHA égal à 3 ou 4 et donc une qualité de vie diminuée, pourrait amener des arguments dans la réflexion concernant l'initiation d'une prise en charge palliative.

De même, le score OMS ou l'autonomie des patients IC devrait faire partie de cette réflexion. L'évaluation de l'état nutritionnel parait tout aussi intéressante au vu du nombre de patients dénutris dans notre étude (83%). Le test de marche de 6 min a lui aussi été évalué comme outil intéressant pour prédire de manière forte la mortalité et la morbidité chez les patients avec dysfonction ventriculaire gauche (15).

On retrouve ainsi des notions de « fragilité » de la personne âgée qui sont aisément repérables au décours d'hospitalisations ou de consultations.

La multiplication des hospitalisations semble aussi être un élément à prendre en considération tant son impact péjoratif sur la qualité de vie des patients est reconnu. Dans notre étude 25% des patients ont été hospitalisés au moins 4 fois dans leur dernière année de vie.

d. Outils d'aide à la décision en soins palliatifs

De nombreux outils existent déjà pour nous aider à argumenter une prise en charge palliative, ils ont été développés essentiellement pour des pathologies néoplasiques mais pourraient avoir une utilité dans l'insuffisance cardiaque sévère.

Le PALLIA 10 IC est un outil conçu par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) pour aider les soignants à repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire. Il a été notamment évalué dans une étude toulousaine par les médecins généralistes comme outil intéressant pour la mise en place de soins palliatifs chez l'insuffisant cardiaque NYHA 3 ou 4.(16)

Le SPICT-FR, outil franco-écossais permet d'évaluer les besoins en SP chez les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver ou risquant de décéder et est recommandé par la HAS dans sa fiche Organisation des Parcours de Juin 2016 « Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ? »(17). Il utilise d'ailleurs les indicateurs de détérioration de l'état général que nous avons repéré dans notre étude (dénutrition, stade OMS, dépendance, multiplication des hospitalisations non programmées).

Le NECPAL CCOMS-ICO TOOL est un outil espagnol qui a les mêmes fonctions et utilise notamment la « question surprise » qui consiste à demander au médecin en charge du patient IC s'il serait surpris si son patient viendrait à décéder dans les 12 prochains mois.

Dans une étude prospective, cette *surprise question* a permis d'identifier presque tous les patients IC qui étaient dans la dernière année de vie, tout en identifiant avec précision les patients peu susceptibles de mourir (18). Il pourrait être intéressant d'intégrer cette question à tous les dossiers des patients IC afin d'argumenter une prise en charge palliative si nécessaire.

2. Optimisation de la prise en charge palliative dans l'insuffisance cardiaque

Selon l'Art. L. 1er B. de la LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »(15).

On ne peut donc dissocier prise en charge palliative et pluriprofessionnalité et plusieurs acteurs sont nécessaires à ce type de prise en charge ; le médecin traitant, les IDE, les médecins de soins palliatifs, les médecins spécialistes en fonction de la pathologie, tous ont leur rôle à jouer.

Sur un plan plus économique, les sociétés savantes s'accordent à dire qu'une intervention pluridisciplinaire précoce permet de diminuer la fréquence de ces hospitalisations et de faire d'importantes économies de santé(16). En Lorraine, Agrinier et al., avec l'intervention ICALOR (Réseau lorrain insuffisance cardiaque) ont montré une réduction de 7 % du nombre d'hospitalisations, et plus de 2 millions d'euros d'économies ainsi réalisées.(19)

Cependant, différentes études et enquêtes de pratiques montrent que les recommandations ne sont que partiellement appliquées, notamment en ce qui concerne l'organisation des sorties d'hospitalisations(20).

On le retrouve dans notre étude, la prise en charge pluridisciplinaire est rare et les mesures de prise en charge pluriprofessionnelle et/ou palliative existantes (constitution d'un plan personnalisé de soin, le PAERPA, les directives anticipées, Pallia10, Urgence Pallia) ne sont

pas évoquées malgré la multiplication des hospitalisations au cours de la dernière année de vie. Les modalités des sorties d'hospitalisations ne sont pas codifiées malgré les recommandations de l'HAS et sont trop dépendantes du service ou du médecin qui prend en charge le patient.

a. Communication médecin/patient

Plusieurs études nord-américaines et européennes ont révélé que les patients signalaient une mauvaise coordination entre les différents environnements de soins de santé, un soutien professionnel insuffisant et un manque d'intimité et de dignité dans les soins(21).

Dans une autre étude, on retrouve qu'il est plus souvent proposé aux insuffisants cardiaques sévères des soins à visée de prolongation de la vie mais ceux-ci discutent plus rarement de soins palliatifs avec leur médecin en comparaison avec les patients atteints de néoplasies avancées.(22)

De même, les patients IC se sentent moins avertis et par extension sont moins conscients de leur pronostic que les patients atteints de cancers.(23)

Or, une bonne communication sur la nature et la gravité de la maladie est un besoin primordial identifié par les patients afin de mieux vivre l'évolution péjorative de leur maladie.(21)

Ce manque de communication sur la fin de vie des insuffisants cardiaques réside probablement dans le fait qu'il est très difficile de prévoir précisément la fin de vie de ces patients. Nous avons vu qu'il existait plusieurs scores pronostiques pour y pallier mais le simple fait d'évoquer la possibilité d'un décès dans l'année devait nous pousser à nous poser la question de la mise en place de soins palliatifs. Si c'est le cas, amorcer un dialogue à ce sujet avec le patient en dehors de toute décompensation pourrait permettre une amélioration de la qualité de la fin de vie.

b. Prise en charge au domicile et souhait du patient

La prise en charge au domicile est une solution évoquée pour diminuer la charge psychologique et physique que peut représenter une hospitalisation pour un insuffisant cardiaque en phase terminale. Quatre-vingt pourcent des patients souhaitent finir leur vie chez eux alors que seulement 27 % sont décédés à domicile en 2010(17).

Cependant, pour les structures de soins palliatifs toulousains (HAD Pasteur contacté en mars 2019) elle est difficilement réalisable en pratique à cause de l'importance des symptômes et signes qui accompagnent une décompensation (dyspnée, sensation d'étouffement, asthénie) qui entrainent une souffrance psychologique tant pour le patient que pour les aidants et conduisent souvent à une hospitalisation.

D'un autre côté, l'étude suédoise PREFER, étude prospective randomisée, a montré une amélioration de la qualité de vie, de la charge en symptômes, des nausées, de l'échelle NYHA et enfin une réduction d'un facteur 3 du nombre de jours d'hospitalisation chez les patients bénéficiant d'une prise en charge palliative à domicile par rapport au groupe témoin. (24)

De plus, les hospitalisations pour IC représentant 90% des dépenses de santé pour l'IC, la prise en compte du désir du patient d'une prise en charge palliative au domicile et sa mise en œuvre, semble être une des pistes à étudier pour la réduction des dépenses liées à l'IC.

Il est possible que les modalités actuelles de prise en charge palliative à domicile des insuffisants cardiaques dans le bassin toulousain ne permettent pas d'obtenir les résultats retrouvés dans les études suédoises ou américaines(25). Il serait intéressant de s'intéresser aux autres freins qui empêchent la mise en place de soins palliatifs à domicile.

c. Plan personnalisé de soin et programmes nationaux

Selon l'HAS, la question de l'élaboration d'un plan personnalisé de santé (PPS) doit être posée si l'insuffisance cardiaque est sévère ou associée à des problèmes sanitaires ou sociaux nécessitant une prise en charge pluriprofessionnelle de proximité. (26)

Le PPS est un plan d'action concernant les personnes âgées en situation de fragilité et/ou atteintes d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s), et nécessitant un travail formalisé entre acteurs de proximité. Il s'agit de favoriser la prise en charge en équipe pluriprofessionnelle dans un cadre de coopération non hiérarchique. Ce plan d'action fait suite à une évaluation globale de la situation médicale, psychologique et sociale de la personne afin d'identifier les situations à problèmes. Il débouche sur un suivi et une réévaluation.

De plus en plus de programmes sont mis en place à l'initiative de l'HAS ou du ministère de la Santé et pourraient apporter une aide importante dans la prise en charge pluriprofessionnelle et la prévention des hospitalisations des patients IC terminaux.

Depuis 2015, le PAERPA (Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie) qui concerne les professionnels des secteurs médical, médico-social et social a pour but d'optimiser leurs interventions auprès des personnes âgées de plus de 75 ans et permet une coordination pluridisciplinaire autour du patient afin de favoriser la préservation de son autonomie.(27)

Depuis 2013, le Programme d'Accompagnement du Retour à Domicile (PRADO), service d'aide à la sortie d'hospitalisation des patients hospitalisés de l'Assurance Maladie s'est spécialisé dans la prise en charge des patients insuffisants cardiaques en se basant sur les recommandations du guide de parcours de soins de l'IC de la HAS. Ce service pluriprofessionnel permet, avant même la sortie d'hospitalisation pour IC d'initier un bilan et un suivi personnalisé en fonction des besoins du patient. Un carnet de suivi a même été mis en

place par l'assurance maladie afin de permettre une coordination optimale entre tous les intervenants. (28)

En se basant sur ce type de programmes, il pourrait être plus facile de repérer les patients susceptibles d'être candidats à une prise en charge palliative.

d. Les directives anticipées

La possibilité de rédiger des directives anticipées (DA) existe depuis la loi du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti) et le décret du 6 février 2006. Selon l'article L1111-11 du Code de la santé publique, dans sa version actuelle issue de la loi du 2 février 2016, « ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux » Elles revêtent la forme d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance(29).

Un tel document, s'il était présent dans tous les dossiers des patients admis pour IC, permettrait certainement d'éviter une escalade thérapeutique et de prise en charge non désirée par certains patients. Cependant, celles-ci n'ont été rédigées que par 2,5% des citoyens en France.

Le modèle anglo-saxon parle d'*Advance care planning* que l'on pourrait traduire par planification anticipée des soins s'intéresse à la transmission de la parole et du souhait du patient qui évoluent au cours d'une maladie chronique comme l'insuffisance cardiaque.

C'est une démarche personnalisée, évoluant avec la maladie, actualisée à chaque consultation. Il s'agit d'un processus de réflexion et de discussion entre le patient, sa famille et les soignants pour permettre à la personne malade de définir et préciser ses volontés quant à sa fin de vie. Elle parait plus adaptée à une pathologie d'évolution chronique que le remplissage d'un simple document comme les DA dans leur version actuelle.

e. Outils d'aide à la prise de décision

L'IC étant une maladie chronique, évoluant par décompensations successives qui sont souvent peu prévisibles même lorsque les patients bénéficient de programmes pluriprofessionnels cités plus haut.

Ainsi, afin de garantir les volontés et l'autonomie du patient, il est nécessaire que chaque intervenant puisse se renseigner rapidement sur la situation globale du patient en cas d'urgence.

La fiche URGENCE PALLIA, mis en place par la SFAP après un travail de synthèse national, est un document rédigé par un médecin s'occupant d'un patient en situation palliative. Il permet de transmettre l'ensemble des informations relatives à la situation du patient lors d'une situation d'urgence. Il peut être transmis tôt dans l'évolution de la maladie aux services de régulation pour permettre une prise en charge adaptée aux souhaits du patients. (30)

f. Rôle du médecin traitant

Quelles que soient les modalités de prise en charge d'un patient IC, le médecin traitant est la pierre angulaire de cette prise en charge. Ses connaissances concernant l'état initial du patient avant le diagnostic de la maladie, son mode de vie ou encore sa situation familiale permettent de repérer au plus tôt les problématiques physiques, psychologiques ou familiales que celui-ci peut rencontrer et ainsi adapter la prise en charge grâce aux outils dont nous avons discuté.

Le médecin traitant est souvent le coordonnateur du PPS ou du programme PRADO, il est aussi souvent le récupérateur des directives anticipées. Il sera aussi l'interlocuteur de choix lors d'une décompensation ou lors de l'organisation d'une fin de vie au domicile.

La communication hôpital-ville devrait être au cœur de la prise en charge des patients IC terminaux. C'est la base de tous les programmes déjà existants et les outils dont nous disposons

doivent garantir la continuité de cette communication quels que soient les intervenants qui seront amenés à prendre en charge les patients IC en situation terminale.

g. Communication entre intervenants

La communication entre acteurs de santé est primordiale dans la prise en charge des patients IC en phase terminale. Nous avons pu constater en réalisant cette étude qu'un nombre important de données manquent dans les dossiers médicaux des patients étudiés.

En fonction du service d'hospitalisation, le type de données absentes n'est pas le même. Les courriers de sortie d'hospitalisation de cardiologie ne manquent pas d'informations sur le statut cardiologique, notamment la FeVG ou encore le stade NYHA hors décompensation des patients. Cependant, il manque bien souvent des informations concernant l'autonomie du patient, son environnement de vie ou encore la prise en charge de ses autres comorbidités. En sortie de gériatrie pour une décompensation cardiaque, il n'est pas rare que le patient n'ait pas eu d'échocardiographie ou d'évaluation de son statut NYHA. En revanche les données relatives à son mode de vie ou son autonomie sont renseignées dans le dossier.

Dans le but d'améliorer le suivi et la prise en charge de ces patients fragiles, il parait nécessaire que l'ensemble des intervenants renseigne la totalité des données qui permet aux différents acteurs de santé d'avoir une vision exhaustive du statut du patient. Ainsi, la création d'une fiche de suivi du patient IC comprenant l'ensemble de ces données concernant le statut cardiologique, la notion de soins palliatifs et/ou d'une attitude thérapeutique curative, le renseignement de la personne de confiance, des directives anticipées, de l'existence d'un plan personnalisé de soins ou l'appartenance à un programme (PRADO, PAERPA), la fiche URGENCES PALLIA, permettrait d'avoir toutes les informations concernant le patient IC dans un seul document accessible par tous les acteurs de sa prise en charge.

La généralisation du Dossier Médical Partagé (DMP) permettra certainement d'avoir accès à ces informations de manière dématérialisée et pourrait simplifier la prise en charge.

h. Autres dispositifs et propositions

La télémédecine est en pleine évaluation pour le suivi des insuffisants cardiaques, une récente étude allemande retrouvait une diminution des jours perdus à cause d'hospitalisations non prévues et une diminution des décès toutes causes confondues chez les patients ayant bénéficié d'une télésurveillance. (31)

En France, deux études sont en cours, dont l'étude clinique OSICAT qui doit permettre d'évaluer l'efficacité de la télémédecine dans le suivi des IC. Si les résultats sont encourageants, il serait intéressant d'évaluer cette pratique afin d'améliorer non seulement la mortalité, mais aussi la qualité de vie des patients IC terminaux en réduisant par exemple le nombre d'hospitalisations imprévues.

La création d'une consultation pluridisciplinaire du patient IC sévère, à l'image des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) dans les pathologies néoplasiques, avec la présence d'un cardiologue, d'un gériatre, d'un médecin de soins palliatifs, d'un infirmier et d'un assistant social pourrait permettre la construction d'un projet de soin personnalisé en fonction des caractéristiques de chaque patient. On peut aussi imaginer la création d'une équipe mobile pluridisciplinaire sur le même modèle.

i. Freins à la mise en place des soins palliatifs

Le premier frein à la mise en place des soins palliatif est intrinsèque au mot « palliatif ». Ils sont plus facilement acceptés lorsque la fin de vie proche est ressentie par le patient et l'entourage mais évoquer la prise en charge palliative de manière précoce peut provoquer une diminution de l'espoir et une détresse chez le patient ou sa famille(32). Certains oncologues américains préfèrent évoquer des «soins de support » pour éviter ces inconvénients.

Une fois encore, la communication semble être primordiale pour aborder ce type de prise en charge. Il est essentiel de rappeler que la mise en place des soins palliatifs n'équivaut pas systématiquement à l'arrêt de la prise en charge curative.

La faible utilisation des outils d'aide à l'introduction des soins palliatifs dans les dossiers de notre étude peut aussi témoigner d'un manque de connaissance de ces outils et de communication autour de leur mise en place et de leur utilité.

La nécessité d'une pluridisciplinarité largement démontrée dans ce type de prise en charge peut elle aussi représenter un frein. Il peut y avoir une certaine inertie à mobiliser différents intervenants de manière précoce autour d'un seul patient. De plus, la mobilisation de médecins et d'équipes de soins palliatifs bien avant la fin de vie n'est pas codifiée pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque terminale.

Lorsqu'une prise en charge palliative au domicile est évoquée, le manque d'expérience des médecins dans le domaine, la chronophagie de cette prise en charge et la pauvreté des moyens humains sont aussi des éléments peu facilitateurs notamment en soins ambulatoires(33).

De même, les structures de soins à domicile rapportent que les symptômes liés à la fin de vie des insuffisants cardiaques sont anxiogènes pour le patient et pour la famille lors de prise en charge au domicile. Les poussées intercurrentes entrainent des hospitalisations même lorsque non désirées par le patient devant un manque de moyens techniques et humains.

3. Limites et biais de l'étude

La principale limite de l'étude réside dans sa faible population due principalement au schéma de l'étude. L'étude étant monocentrique et rétrospective, elle présente plusieurs inconvénients.

Premièrement, lors de la sélection des patients par le codage CIM-10 de l'IC (I.50) attribué par le Département d'Information Médicale (DIM) (panel de 395 patients), un nombre important de patients a dû être exclu en raison de l'absence de notion d'insuffisance cardiaque dans les antécédents ou au cours du séjour. Souvent ce défaut de codage était corrélé à la pauvreté des informations médicales renseignées dans le dossier. Ainsi, un patient décédé de cause inconnue au cours d'une hospitalisation pour un motif donné était parfois coté comme IC (I50), en Diagnostic Principal (DP) ou en Diagnostic Associé (DAS).

Deuxièmement, certains dossiers ne comportaient pas le courrier de la dernière hospitalisation (souvent lorsque le décès a eu lieu aux urgences peu de temps après l'admission). Encore ici, nous avons dû exclure le dossier de ces patients.

De plus, l'étude étant rétrospective, elle souffre d'un manque de données plus ou moins important selon les éléments recherchés dans les dossiers. Par exemple, le statut OMS et NYHA n'ont pas toujours été retrouvé et l'analyse de ces données en est perturbée.

De même, les patients hospitalisés en gériatrie n'ont pas tous une échographie cardiaque de référence et en parallèle, les patients hospitalisés en cardiologie n'ont pas toujours leur autonomie évaluée et renseignée dans leur dossier.

Enfin, certaines données peuvent avoir été présentes mais non inscrites dans le dossier informatisé du patient (mise en place de LAT, de soins de confort, passage d'un psychologue, l'existence ou l'absence de symptômes comme l'anxiété ou l'anorexie).

V. CONCLUSION

La prise en charge de l'IC dans sa phase terminale réside avant tout dans l'optimisation du traitement de fond, conformément aux recommandations internationales, traitement qui est souvent sous prescrit, notamment dans la population âgée. De plus, c'est une pathologie soumise à des décompensations fréquentes et génératrice de souffrances physiques, psychologiques et sociales importantes, surtout en fin de vie. La prise en charge palliative de ces patients le plus précocement possible est donc recommandé par l'ensemble des sociétés savantes de cardiologie. Cependant, notre étude retrouve, comme d'autres, que la prise en charge palliative est encore trop peu utilisée en dehors des soins de supports de la toute fin de vie.

La décision de prise en charge palliative ne devrait pas être perçue par le médecin et les soignants comme un échec mais plutôt comme une étape inéluctable dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque. Il ne s'agit pas d'un abandon thérapeutique, au contraire. Elle peut même être menée parallèlement à une optimisation thérapeutique de l'insuffisance cardiaque.

Seul l'objectif change : il ne s'agit plus de survie mais de qualité de vie.

De plus en plus de programmes nationaux permettent d'intégrer la pluriprofessionnalité dans la prise en charge de l'IC et il est nécessaire de tout mettre en œuvre pour intégrer le plus précocement possible les soins palliatifs à la prise en charge de l'IC en situation terminale.

La difficulté principale réside dans le repérage du moment opportun pour l'initiation de soins palliatifs dans l'évolution de l'IC. Certains scores pronostiques existent mais il semble que certains outils simples comme la *surprise question* pourrait aider à la mise en place des soins palliatifs dans la prise en charge de l'IC.

D'autres outils permettant l'amélioration de la fin de vie des patients IC existent déjà et il est urgent de faire en sorte qu'ils soient plus souvent utilisés.

L'optimisation de la prise en charge palliative dans l'IC terminale repose sur trois éléments :

- La réévaluation du projet de soin et l'évocation des directives anticipées à chaque consultation ou hospitalisation
- Une communication claire et régulière avec le patient, son entourage, le médecin traitant et les différents intervenants tout au long de l'évolution de la maladie
- La mobilisation d'équipes de soins palliatifs intra et extrahospitalières le plus tôt possible pour une optimisation de la prise en charge au domicile et le maintien de la qualité de vie

En parallèle, d'autres améliorations pourraient être proposées. Une optimisation des sorties d'hospitalisations avec la création d'une fiche unique de suivi de l'IC comprenant toutes les informations concernant la prise en charge de ces patients est un des nombreux moyens de limiter les hospitalisations imprévues et l'altération de la qualité de vie qu'elles provoquent. Le développement d'équipes pluridisciplinaires spécialisées dans l'accompagnement des patients souffrant d'insuffisance cardiaque terminale à l'image de celles qui existent pour les pathologies néoplasiques devrait être envisagé.

L'intérêt de l'utilisation précoce des soins palliatifs dans l'IC terminale n'est plus à prouver, il convient maintenant de s'attacher à les déployer efficacement.

Toulouse, le 03-10-19

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine Purpan
D.CARRIE

le 30-09-2019

Professeur Fati NOURHASHEMI
Médecine Interne et Gériatrie
Hôpital La Grave
Cité de la Santé - Gérontopôle
Place Lange - TSA 60033
31059 TOULOUSE CEDEX 9

VI. REFERENCES

1. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failureThe Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC)Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. Eur Heart J. 14 juill 2016;37(27):2129-200.

2. L'insuffisance cardiaque / Maladies cardio-neuro-vasculaires / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil [Internet]. [cité 4 juill 2019]. Disponible sur: http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-cardio-neuro-vasculaires/L-insuffisance-cardiaque

3. CépiDc - causes médicales de décès [Internet]. [cité 4 juill 2019]. Disponible sur: http://cepidc-data.inserm.fr/

4. Haute Autorité de Santé - Comment organiser la sortie des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque ? [Internet]. [cité 12 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2041354/fr/comment-organiser-la-sortie-des-patients-hospitalises-pour-insuffisance-cardiaque

5. Stewart S, MacIntyre K, Hole DJ, Capewell S, McMurray JJV. More 'malignant' than cancer? Five-year survival following a first admission for heart failure. Eur J Heart Fail. 2001;3(3):315-22.

6. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 9 juill 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

7. Goodlin SJ. Palliative care in congestive heart failure. J Am Coll Cardiol. 2009;54(5):386-96.

8. Modèle de directives anticipées (élaboration, modification, annulation) [Internet]. [cité 17 juill 2019]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R44952

9. Résultats de la requête : Effectifs de décès [Internet]. [cité 26 août 2019]. Disponible sur: http://cepidc-data.inserm.fr/cgi-bin/broker.exe

10. Braunstein JB, Anderson GF, Gerstenblith G, Weller W, Niefeld M, Herbert R, et al. Noncardiac comorbidity increases preventable hospitalizations and mortality among Medicare beneficiaries with chronic heart failure. J Am Coll Cardiol. 1 oct 2003;42(7):1226-33.

11. Madelaire C, Gustafsson F, Kristensen SL, D'Souza M, Stevenson LW, Kober L, et al. Burden and Causes of Hospital Admissions in Heart Failure During the Last Year of Life. JACC Heart Fail. juill 2019;7(7):561-70.

12. 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. févr 2015;18(2):134-42.

13. 2013 ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure | Circulation [Internet]. [cité 26 août 2019]. Disponible sur: https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/cir.0b013e31829e8776

14. Cagle JG, Bunting M, Kelemen A, Lee J, Terry D, Harris R. Psychosocial needs and interventions for heart failure patients and families receiving palliative care support: a systematic review. Heart Fail Rev. 1 sept 2017;22(5):565-80.

15. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.

16. Ford J. Evaluation par les médecins généralistes du Pallia 10 IC en tant qu'outil pour argumenter une prise en charge palliative chez le patient insuffisant cardiaque [Internet] [exercice]. Université Toulouse lll - Paul Sabatier; 2016 [cité 28 août 2019]. Disponible sur: http://thesesante.ups-tlse.fr/1188/

17. fpc__sp_sortiehopital__web.pdf [Internet]. [cité 28 août 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc__sp_sortiehopital__web.pdf

18. Straw S, Byrom R, Gierula J, Paton MF, Koshy A, Cubbon R, et al. Predicting one-year mortality in heart failure using the « Surprise Question »: a prospective pilot study. Eur J Heart Fail. 2019;21(2):227-34.

19. Agrinier N, Altieri C, Alla F, Jay N, Dobre D, Thilly N, et al. Effectiveness of a multidimensional home nurse led heart failure disease management program--a French nationwide time-series comparison. Int J Cardiol. 9 oct 2013;168(4):3652-8.

20. Bradley EH, Curry L, Horwitz LI, Sipsma H, Thompson JW, Elma M, et al. Contemporary Evidence About Hospital Strategies for Reducing 30-Day Readmissions: A National Study. J Am Coll Cardiol. 14 août 2012;60(7):607-14.

21. Low J, Pattenden J, Candy B, Beattie JM, Jones L. Palliative Care in Advanced Heart Failure: An International Review of the Perspectives of Recipients and Health Professionals on Care Provision. J Card Fail. mars 2011;17(3):231-52.

22. Thomas JM, O'Leary JR, Fried TR. Understanding their Options: Determinants of Hospice Discussion for Older Persons with Advanced Illness. J Gen Intern Med. août 2009;24(8):923-8.

23. Zapka JG, Carter R, Carter CL, Hennessy W, Kurent JE, DesHarnais S. Care at the End of Life: Focus on Communication and Race. J Aging Health. 1 déc 2006;18(6):791-813.

24. 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. oct 2014;16(10):1142-51.

25. Aiken LS, Butner J, Lockhart CA, Volk-Craft BE, Hamilton G, Williams FG. Outcome evaluation of a randomized trial of the PhoenixCare intervention: program of case management and coordinated care for the seriously chronically ill. J Palliat Med. févr 2006;9(1):111-26.

26. fpc_i_ns_cardiaque_web.pdf [Internet]. [cité 28 août 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/fpc_i_ns_cardiaque_web.pdf

27. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Le dispositif Paerpa [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 28 août 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa

28. Prado, le service de retour à domicile [Internet]. [cité 12 mars 2019]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/services-patients/prado

29. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

30. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP - site internet [Internet]. [cité 28 août 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia

31. Koehler F, Koehler K, Deckwart O, Prescher S, Wegscheider K, Kirwan B-A, et al. Efficacy of telemedical interventional management in patients with heart failure (TIM-HF2): a randomised, controlled, parallel-group, unmasked trial. The Lancet. 22 sept 2018;392(10152):1047-57.

32. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Del Fabbro E, Swint K, Li Z, et al. Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. Cancer. 1 mai 2009;115(9):2013-21.

33. Regnier E. La pratique des soins palliatifs ambulatoires par les médecins généralistes : recherche des freins à une meilleure pratique [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2017 [cité 16 sept 2019]. Disponible sur: http://thesesante.ups-tlse.fr/1927/

NECPAL CCOMS-ICO© TOOL VERSION 3.0 2016 ENG

Surprise Question (to/among professionals)	Would you be surprised if this patient dies within the next year?		No (+) Yes (-)
"Demand" or "Need"	- Demand: Have the patient, the family or the team requested in implicit or explicit manner, palliative care or limitation of therapeutic effort?		Yes/No
	- Need: identified by healthcare professionals from the team		Yes/No
General Clinical Indicators: 6 months - Severe, sustained, progressive, not related with recent concurrent process - Combine severity WITH progression	- Nutritional Decline	• Weight loss > 10%	Yes/No
	- Functional Decline	• Karnofsky or Barthel score > 30% • Loss >2 ADLs	Yes/No
	- Cognitive Decline	• Minimental/Pfeiffer Decline	Yes/No
Severe Dependence	- Karnofsky <50 o Barthel <20		Yes/No
Geriatric Syndromes	- Falls - Pressure Ulcers - Dysphagia - Delirium - Recurrent infections	• Clinical data anamnesis - recurrent > 2 - or persistent	Yes/No
Persistent symptoms	Pain, weakness, anorexia, dyspnoea, digestive...	• Symptom Checklist (ESAS)	Yes/No
Psychosocial aspects	Distress and/or Severe adaptive disorder	• Detection of Emotional Distress Scale (DME) > 9	Yes/No
	Severe Social Vulnerability	• Social and family assessment	Yes/No
Multi morbidity	>2 chronic diseases (from the list of specific indicators)	• Charlsson Test	Yes/No
Use of resources	Evaluate Demand/intensity of interventions	• > 2 urgent or not planned admittances in last 6 months • Increase Demand/intensity of interventions (homecare, nurse interventions, etc)	Yes/No
Specific indicators	Cancer, COPD, CHD, Liver, Renal, CVA, Dementia, Neurodegenerative diseases, AIDS, other advanced	• To be developed as annexes	Yes/No

Classification:

SQ: **+** "I wouldn't be surprised if..."
– "I would be surprised if..."

NECPAL: **–** (negative) or **+** (positive if there are additional parameters) /1+, 2+, 3+, ... ,... ,... 13+

Codification and Registry:

They help to visualize the condition of "Advanced chronic patient" in the clinical available and accessible information

- **Codification:** A specific code, as "Advanced chronic patient", should be used, as opposed to the common ICD9 V66.7 or ICD10 Z51.5

- **Registry**

Clinical Charts: After the surprise question, the different parameters should be explored, and add + according to the positive found (NECPAL +, or ++, or +++, or ++++++++++)

Shared Clinical Chart: match codification and registry of additional relevant clinical information that describes the situation and recommendations for care in specific scenarios

- **SQ+ = "I wouldn't be surprised if..."**
- **SQ- = "I would be surprised if..."**

- **NECPAL + : positive if there are additional parameters (1+ ... 13+)**
- **NECPAL - = No parameters**

2. Le PALLIA 10

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 ?

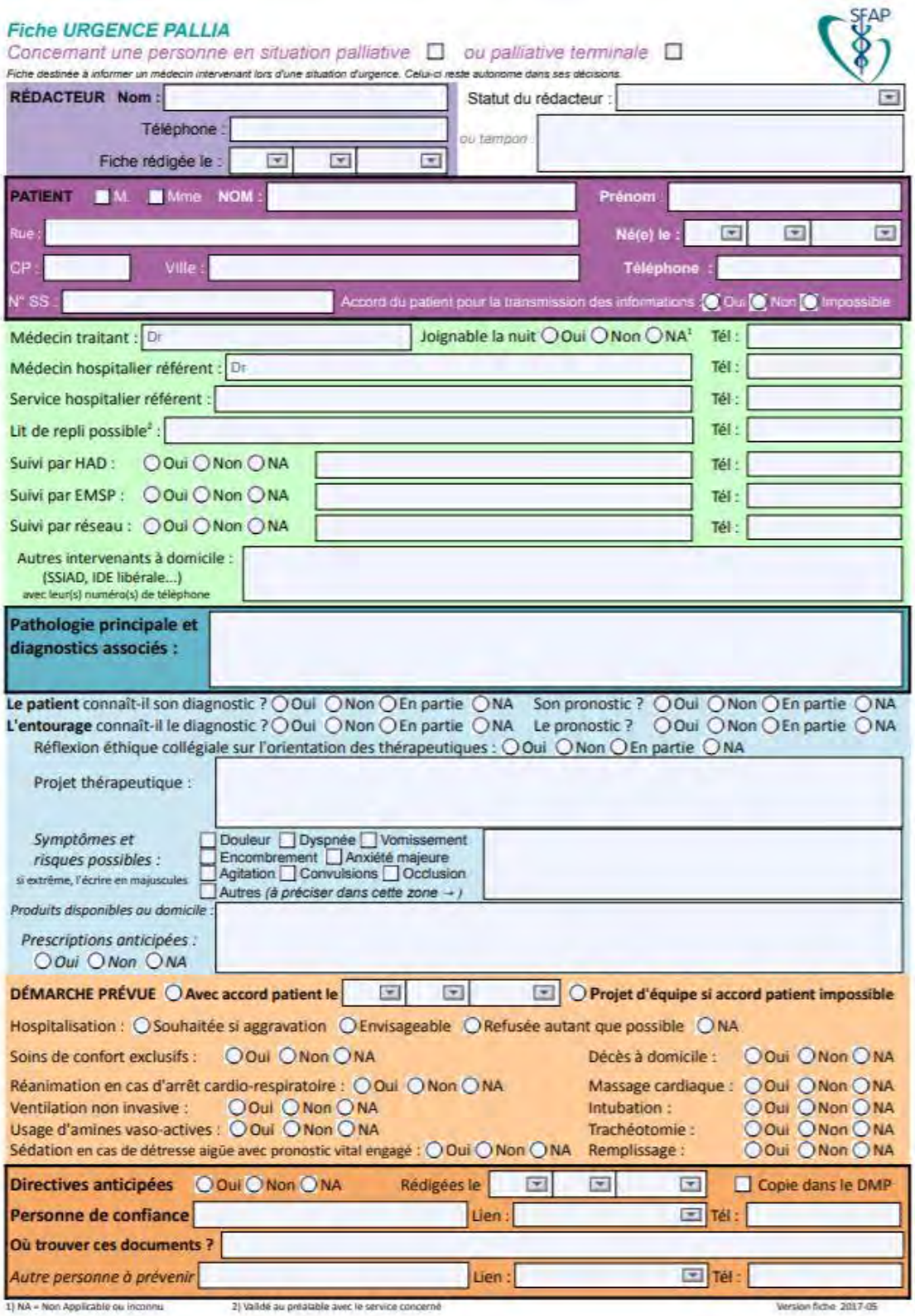
Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

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 occlusif, 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	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 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. La fiche Urgence Pallia



Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ☐ ou palliative terminale ☐

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

SFAP

RÉDACTEUR Nom : | Statut du rédacteur : | Téléphone : | ou tampon : | Fiche rédigée le :

PATIENT ☐ M. ☐ Mme NOM : | Prénom : | Rue : | Né(e) le : | CP : | Ville : | Téléphone : | N° SS : | Accord du patient pour la transmission des informations : ◯ Oui ◯ Non ◯ Impossible

Médecin traitant : Dr | Joignable la nuit ◯ Oui ◯ Non ◯ NA[1] | Tél :

Médecin hospitalier référent : Dr | Tél :

Service hospitalier référent : | Tél :

Lit de repli possible[2] : | Tél :

Suivi par HAD : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Tél :

Suivi par EMSP : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Tél :

Suivi par réseau : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Tél :

Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA Son pronostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

L'entourage connaît-il le diagnostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA Le pronostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules

☐ Douleur ☐ Dyspnée ☐ Vomissement
☐ Encombrement ☐ Anxiété majeure
☐ Agitation ☐ Convulsions ☐ Occlusion
☐ Autres *(à préciser dans cette zone →)*

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

DÉMARCHE PRÉVUE ◯ **Avec accord patient le** | ◯ **Projet d'équipe si accord patient impossible**

Hospitalisation : ◯ Souhaitée si aggravation ◯ Envisageable ◯ Refusée autant que possible ◯ NA

Soins de confort exclusifs : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Décès à domicile : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Massage cardiaque : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Ventilation non invasive : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Intubation : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Usage d'amines vaso-actives : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Trachéotomie : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Remplissage : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Directives anticipées ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Rédigées le | ☐ Copie dans le DMP

Personne de confiance | Lien : | Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir | Lien : | Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-05

4. Le SPICT-FR

Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Evaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes

Transplantation hépatique impossible.

Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT (www.spict.org.uk) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, octobre 2017

5. Fiche récapitulative en sortie d'hospitalisation

Toulouse GÉRONTOPÔLE

Hôpitaux de Toulouse

Check-list de sortie d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque décompensée

Pôle Gériatrique

FEVG : ⌊___⌋ % date

Cardiologue référent :

Clinique :

	Oui	Non	
- Dyspnée de repos	☐	☐	
- Oxygénothérapie	☐	☐	(⌊___⌋ l/m)
- OMI	☐	☐	
- FC < 70/min (si FA <90-100/min)	☐	☐	
- PAS < 150 mmHg	☐	☐	
- Hypotension orthostatique	☐	☐	

- Poids de sortie ⌊___⌋ kg Variation poids entrée/sortie ⌊___⌋ kg

Biologie :

- Créatinine / DFG (Cockcroft) entrée ⌊___⌋ / ⌊___⌋ sortie ⌊___⌋ / ⌊___⌋
- NT-proBNP : entrée ⌊___⌋ sortie ⌊___⌋
- Hémoglobine : ⌊___⌋ - Ferritine : ⌊___⌋
- Biologie de suivi prescrite ☐

Facteurs déclenchants :

- infection ☐ - ischémique ☐ - hypertensive ☐
- rythmique ☐ - valvulaire ☐ - autre ☐

Ordonnance de sortie	Dose à l'entrée	Dose à la sortie	Intolérance Contre indication
- IEC/ARA2			☐
- Bétabloquants			☐
- Anti aldostérones			☐
- Sacubitril/Valsartan			☐
- Diurétiques			☐

Suivi

- Consultation Médecin généraliste sous 8j ☐
- Consultation Cardiologue (ou Cardiogériatre) 30j ☐
- A distance (date) _____

Sortie

- Domicile ☐
- EHPAD ☐
- SSR CardioGé ☐
- SSR ☐

Directives anticipées OUI ☐ NON ☐

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

DUBOIS Adam 2019 TOU3 1137

Prévalence du recours aux soins palliatifs dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque terminale

Etude observationnelle au Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse

RESUME EN FRANÇAIS :

Introduction : L'insuffisance cardiaque est une pathologie chronique fréquente, à évolution péjorative, c'est une cause majeure d'hospitalisation surtout dans la population gériatrique. Les symptômes qui accompagnent la fin de vie des patients IC altèrent considérablement la qualité de celle-ci. Pour les prévenir, les sociétés savantes recommandent la prise en charge palliative précoce au mieux, dès le diagnostic de la maladie. Selon certaines études, il s'avère que ce type de prise en charge est rarement proposé. Nous avons voulu observer si cette prise en charge était évoquée pour les IC terminaux au cours des hospitalisations dans l'année qui précède le décès des patients IC du CHU de Toulouse.

Matériel et Méthodes : Nous avons réalisé une étude observationnelle rétrospective au CHU de Toulouse dans le but de calculer la prévalence du recours aux soins palliatifs en amont de la dernière hospitalisation des patients IC décédés au cours de l'année 2018. Les caractéristiques de cette population et des diverses hospitalisations ont été décrites.

Résultats : Sur les 53 patients inclus dans cette étude, une prise en charge palliative précoce a été évoquée chez 5 d'entre eux, dont 4 qui cumulaient IC et pathologie néoplasique en cours d'évolution. Ils ont été hospitalisés en moyenne 3 fois l'année précédent leur décès. Une grande majorité ont présenté des symptômes que l'on retrouvent chez les patients atteints de néoplasies évoluées et bénéficiaires d'une prise en charge palliative. Aucun des dossiers des patients de l'étude ne comportait d'outils d'aide à la prise en charge palliative. Seuls 2 patients ont bénéficié d'un support psychologique au cours de leur dernière année de vie.

Conclusion : Les soins palliatifs sont utilisés bien trop tard dans l'insuffisance cardiaque. Pourtant, ces patients présentent des symptômes invalidants et une altération de la qualité de vie importante assez rapidement dans l'évolution de la maladie. De nombreux outils existent déjà pour aider à la mise en place de ce type de prise en charge qui a largement prouvé son efficacité. Il existe de nombreux freins à cette pratique et la communication entre le patient et son médecin mais aussi entre les différents intervenants est l'un d'entre eux.

TITRE EN ANGLAIS : Prevalence of the use of palliative care in the management of end-stage heart failure. Observational study at the University Hospital of Toulouse

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine Générale

MOT-CLES : insuffisance cardiaque terminale, soins palliatifs, fin de vie

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR : Université Toulouse III – Paul Sabatier. Faculté de Médecine de Toulouse Rangueil, 133, route de Narbonne 31062 Toulouse Cedex 04

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur Olivier TOULZA