



Itinéraire clinique pour l'insuffisance cardiaque : un programme conçu par des médecins de premier recours genevois



Rev Med Suisse 2012; 8: 1056-60

**N. Perone
S. Schusselé
Fillietaz
D. M. Haller
P. Schaller
M.-A. Raetzo
N. Garin
J.-F. Balavoine
F. Waldvogel
M. Kossovsky
J.-M. Gaspoz**

Clinical itinerary for heart failure : a program designed by primary care practitioners in Geneva

Episodes of heart failure impact on patients' quality of life as well as their morbidity and mortality. This article describes a series of interventions designed by a group of primary care practitioners in Geneva. Some interventions aim to improve patients' autonomy in identifying the first signs of heart failure to act immediately. Others focus on patients' motivation to adopt appropriate behaviours (physical activity, etc.). And finally others have the objective to improve coordination between ambulatory and hospital care, as well as the transmission of clinical information.

The implementation of these interventions highlights the need for individualised objectives of care in complex cases where patients have several co-morbidities and/or complicated social situations. In these situations an interdisciplinary approach is also essential.

Les épisodes de décompensation cardiaque ont de nombreuses conséquences tant sur la qualité de vie que sur la morbidité et la mortalité du patient. Cet article décrit une série d'interventions élaborées par un groupe de médecins genevois. Certaines ciblent l'amélioration de l'autonomie du patient à identifier une décompensation débutante et à agir précocement, d'autres se focalisent sur sa motivation à adopter des comportements adaptés (activité physique, etc.). D'autres visent enfin à améliorer la coordination entre les secteurs ambulatoire et hospitalier, ainsi que la transmission de l'information clinique.

La mise en œuvre de ces interventions suggère que la complexité de certains patients, en raison de leurs comorbidités ou de leur situation sociale, nécessite une adaptation individuelle des objectifs de soins, ainsi qu'une approche interdisciplinaire.

INTRODUCTION

La décompensation cardiaque est un problème majeur de santé publique en raison de sa prévalence élevée, de ses graves répercussions sur le pronostic vital, sur la qualité de vie des patient(e)s¹ et des coûts engendrés. Malgré des soins de plus en plus performants, malgré l'avancée des moyens thérapeutiques et la dissémination de protocoles basés sur les preuves, les taux d'admission pour l'insuffisance cardiaque (IC) restent très élevés. En Suisse, dans le Département de médecine interne des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), 838 patients ont été admis pour IC en 2003.¹ Plus de la moitié de ceux-ci (488) avaient pour principal diagnostic une IC isolée.

Le coût moyen d'une hospitalisation pour IC est estimé à CHF 16000.-, entraînant un coût annuel de 8 millions de francs pour le collectif de l'Hôpital de Genève. Si ces chiffres sont extrapolés pour la Suisse, cela représente une somme de 200 millions de francs par an pour les seuls soins hospitaliers liés à cette pathologie.

En constatant le poids persistant de l'IC sur la qualité de vie des patients et sur le système de santé, la complexité de sa prise en charge et les difficultés que rencontrent les soignants pour mettre en pratique les guides publiés, plusieurs initiatives ayant pour objectif l'amélioration de la qualité ont été implantées. Des études ont montré que les itinéraires cliniques hospitaliers et ambulatoires apportaient une amélioration de la prise en charge de l'IC avec l'identification précoce de la décompensation, un traitement plus agressif, et l'amélioration des processus assurant la continuité des soins.² Parallèlement, des démarches d'éducation thérapeutique auprès des patients et de leurs proches contribuent également à une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique.^{3,4}

Dans cet article, nous présentons le projet d'itinéraire clinique actuellement en cours d'évaluation dans le canton de Genève (initiative des médecins du Réseau Delta, soutenue par l'Association PRISM, [tableau 1](#)) en tentant d'illustrer dans quelle mesure un tel projet peut apporter des bénéfices aux patients, aux soignants et à l'ensemble du système de santé.



Tableau 1. Le Réseau Delta et l'Association PRISM

 Le **Réseau Delta** réunit des médecins, généralistes et internistes associés en un réseau de médecins de famille, dits aussi médecins de premier recours (MPR). Fondé en 1992 par les Drs P. Schaller et M.-A. Raetz, le Réseau Delta compte aujourd'hui plus de 350 médecins dans les cantons de Genève et Vaud, et plus de 80 000 assurés. Il collabore avec plus de dix caisses maladie. En signant une Charte, ces médecins s'engagent à améliorer la qualité des soins en participant notamment à des cercles de qualité et à des assemblées générales bisannuelles. Dans ce cadre, ils ont par exemple décidé de mettre en place des itinéraires cliniques pour différentes maladies chroniques.

 L'**Association PRISM** – Promotion des Réseaux Intégrés de Soins aux Malades – s'est créée en 2010 à Genève sous l'égide des Prs J.-F. Balavoine et J.-M. Gaspoz, Dr P. Schaller et Pr F. Waldvogel. Elle a pour but de soutenir et de fournir aux personnes ou aux institutions actives dans le domaine de la santé, dans le canton de Genève, l'aide et les moyens financiers nécessaires à développer des réseaux de soins, permettant: a) d'assurer une continuité de la prise en charge des malades présentant une pathologie chronique et/ou complexe; b) de coordonner et améliorer les soins entre tous les partenaires; c) de soutenir les patients dans leur autonomie en mettant en réseau les ressources de proximité et d) de susciter ainsi un renforcement de la relation patient-médecin et l'émergence de nouvelles formes de coopération/de nouveaux métiers de la santé. PRISM regroupe des personnalités de différents milieux (médecins de premier recours, acteurs du secteur de la santé, académiques).

VIGNETTE CLINIQUE

Monsieur D. (1931) avec antécédents de diabète, d'hypertension artérielle, ancien fumeur avec atteinte pulmonaire subséquente, a développé progressivement une insuffisance cardiaque peu symptomatique. Depuis quelques mois, il constate une tendance à faire des œdèmes des membres inférieurs. Progressivement, son état s'aggrave avec apparition soudaine d'une gêne respiratoire nocturne. Sa femme appelle un médecin d'urgences à domicile, qui décide de l'hospitalisation. A l'hôpital, un traitement médicamenteux intensif permet la disparition des œdèmes et la récupération de son autonomie à l'effort. Le patient rentre à domicile avec une liste de médicaments, pour la plupart nouveaux. L'épisode aigu de sa maladie et la complexité de la prise en charge n'ont pas permis au patient de bien saisir quelles étaient les causes ayant favorisé sa décompensation et d'adopter un comportement adéquat pour éviter une récurrence. De fait, en reprenant ses habitudes, hésitant sur les médicaments à (ne pas) prendre, il contacte son médecin traitant tardivement en voyant son souffle se détériorer: une nouvelle hospitalisation s'impose.

INTERVENTION

Dans le cadre des assemblées réunissant les médecins internistes/généralistes d'un réseau genevois (Réseau Delta, [tableau 1](#)), il a été décidé d'explorer les pistes qui permettraient d'améliorer la situation du patient insuffisant cardiaque; un groupe de médecins généralistes et un cardiologue ont fait une revue des interventions ayant démontré leur utilité et ont sélectionné les plus pertinentes pour le contexte de la pratique à Genève. La synthèse a été présentée lors d'une assemblée ultérieure et approuvée par l'ensemble des médecins présents.

Le programme retenu consiste à promouvoir et soutenir les interventions ciblées ([tableau 2](#)) par le médecin traitant avec l'aide d'une infirmière de coordination et de faire un lien entre le secteur hospitalier et l'ambulatoire.

MÉTHODE

Dans le cadre d'un protocole d'étude approuvée par le comité d'éthique des HUG et de l'Association des médecins genevois, le patient hospitalisé pour décompensation

cardiaque est approché par l'équipe au moment où sa situation clinique est stabilisée.

Des paramètres cliniques sont collectés depuis le dossier du patient. D'autres mesures sont récoltées auprès du patient à l'aide de questionnaires validés: qualité de vie,^{5,6} comportements par rapport à l'insuffisance cardiaque.⁷ Ces questionnaires sont répétés à six et douze mois. Ceci doit permettre aux concepteurs du programme et aux praticiens impliqués d'avoir une mesure objective des bénéfices qu'un tel programme peut apporter.

Les patients inclus bénéficient d'une série d'interventions décrites dans le [tableau 2](#). La durée du suivi est de douze mois.

OÙ EN EST CE PROJET ?

Le projet a commencé début mai 2011. Huit mois plus tard, plus de 100 patients hospitalisés pour une décompensation cardiaque aux HUG ont été rencontrés et invités à participer.

Si une partie seulement de ces patients a pu, pour des raisons diverses, faire partie de l'ensemble du projet, il est d'ores et déjà possible d'effectuer un constat d'ordre qualitatif tant au sujet de la satisfaction du patient et du médecin traitant, qu'au sujet des besoins du patient avec insuffisance cardiaque.

Coordination et transmission de l'information

Le médecin traitant est reconnaissant de recevoir l'appel téléphonique de l'infirmière coordinatrice l'informant que son patient a été hospitalisé. C'est également l'occasion de fournir au médecin traitant les coordonnées du médecin hospitalier en charge du patient, pour qu'une coordination médicale puisse se faire. Un échange d'informations bref permet par la suite d'explorer les modalités du retour et de fixer un rendez-vous précoce à la sortie de l'hôpital. C'est souvent avec l'assistante médicale du médecin traitant que ces contacts ont lieu, cette dernière se chargeant non seulement de fixer le rendez-vous, mais également de transmettre au médecin les informations concernant la sortie de son patient. Enfin, un tableau du suivi des «Drapeaux rouges» est complété par le médecin traitant et servira pour le suivi au domicile. Parfois, un échange téléphonique bref permet d'affiner la coordination de l'approche préconisée par le médecin. Cette démarche fluidifie le transfert d'infor-



Tableau 2. Objectifs de l'intervention et actions

Objectifs	Actions	Justifications
Améliorer la circulation de l'information	Dès que le patient est hospitalisé, l'infirmière en informe son médecin traitant. Elle lui décrit l'évolution clinique et les décisions. Elle recontacte le médecin dès qu'une date de retour à domicile est arrêtée	Une accélération de la circulation de l'information entre les secteurs ambulatoire et hospitalier est jugée nécessaire par les médecins traitants
Assurer un suivi ambulatoire précoce par le médecin traitant	Au moment où le retour à domicile est planifié, l'infirmière encourage le patient à prendre rapidement rendez-vous chez son médecin traitant	Selon les recommandations ⁹ de la Société suisse de cardiologie, le patient hospitalisé doit bénéficier d'un rendez-vous chez son médecin dans les dix jours suivant son retour à domicile
Amélioration de la prise en charge et de l'adhésion thérapeutique	La réconciliation thérapeutique des médicaments prescrits à la sortie de l'hôpital avec ceux dont le patient est familier	Les médicaments prescrits à la sortie de l'hôpital sont souvent différents de ceux que le patient reçoit à son domicile. Cette situation crée une confusion pour le patient qui peut être amené à prendre deux molécules identiques ou aucune des deux. Dans les deux cas, cela influence le décours de la maladie et peut précipiter une nouvelle hospitalisation
Renforcer la prise en charge de sa maladie par les patient(e)s (et leurs proches)	En accord avec les patients, l'infirmière de coordination planifie une rencontre à domicile d'environ une heure dont l'objectif est de répondre aux besoins/questions des patient(e)s autour de leur maladie	Le Chronic Care Model ¹⁰ recommande le renforcement de l'autonomie des patients et de leurs proches. Le travail autour de l'acceptation de la maladie, l'amélioration de la compréhension, les compétences en lien avec l'identification et la gestion des «Drapeaux rouges ^a » (de la décompensation cardiaque), ainsi que les comportements préventifs et de réhabilitation (l'activité physique, l'adhésion thérapeutique, l'alimentation, etc.) sont autant d'aspects qui peuvent, au rythme des patient(e)s, ⁸ être abordés durant cette séance. Certains points font l'objet d'objectifs fixés en collaboration avec les patient(e)s, sur la base des recommandations formulées par leur médecin traitant. Un suivi téléphonique permet de poursuivre ce travail
	Au rythme des patients, la (ré)introduction de l'activité physique dans sa vie quotidienne est travaillée	Le patient cardiaque présente souvent une limitation importante de son autonomie à l'activité physique, que ce soit suite à sa maladie cardiaque ou pour d'autres raisons. Pourtant, l'activité physique régulière – intégrée à la vie quotidienne – est essentielle aux patients avec IC, puisqu'elle améliore de manière significative la fonction cardiaque ¹¹ et diminue le taux de décompensation cardiaque. ¹² L'activité physique régulière – spontanée comme l'utilisation des escaliers ou une promenade quotidienne, ou plus organisée dans le cadre d'associations spécialisées ^b – fait donc partie des recommandations suisses ¹³ et européennes ¹⁴
Renforcer les messages des médecins	Au cours de son suivi à domicile puis par téléphone, l'infirmière renforce les messages du médecin traitant pour son patient, que ce soit en facilitant l'appropriation du message par le patient, ou en redirigeant le patient en cas d'apparition d'un «Drapeau rouge»	Les médecins du groupe qualité ont identifié différents points, en lien avec le suivi de leur patient, qui peuvent être appliqués de manière générale (par exemple «m'appeler si prise de 2 kg en 1-3 jours») ou personnalisée (par exemple «m'appeler si prise de 1 kg en un jour»)

^a Exemples de signes ou symptômes d'alerte: prise de poids de plus de 2 kg en 1 à 3 jours, aggravation de la peine à respirer.

^b Association genevoise de rééducation cardiovasculaire (AGRECA), Association pour la réadaptation cardiovasculaire (ARCV).

mations et facilite par conséquent la gestion globale des soins au patient par le médecin traitant.

Certains patients bénéficient bien entendu de services de soins à domicile. Dans ce cas, l'infirmière de coordination informe l'infirmière à domicile de son action et des messages transmis au patient. Cet échange, qui se fait parfois directement au domicile du patient, parfois par téléphone, est accueilli avec intérêt de part et d'autre. Il permet en effet de coordonner les approches et de s'assurer que les rôles et attributions de chacune sont clairs et les synergies favorisées, pour le bien du patient.

Enfin, les relations avec les proches des patients se construisent durant l'hospitalisation, au moment de l'inclusion, puis lors du rendez-vous à domicile. Cela permet aux proches de verbaliser leurs interrogations concernant la maladie, leurs attentes à l'égard de leur conjoint/parent malade, leur incompréhension, etc. Ces informations transmises au médecin traitant améliorent la vue d'ensemble qu'il peut avoir de la situation.

Enseignement thérapeutique

L'approche privilégiée par cette intervention consiste à accompagner les patients dans leur vécu et dans leur gestion quotidienne de leur insuffisance cardiaque, en partant de leur compréhension de leur maladie et de leurs besoins.⁸

Conformément aux étapes de l'acceptation de la maladie chronique, les patients décrivent la cause de leur hospitalisation comme un symptôme aigu isolé – «Je n'arrivais plus à respirer». Ils ne font souvent aucun lien avec une maladie au long cours. Plus encore, un grand nombre de patients tendent à attribuer leurs problèmes de santé à leur (grand) âge et à exprimer un certain fatalisme face à la maladie.

Acceptation de la maladie et renforcement de l'autonomie des patients et de leurs proches

Les objectifs sont les suivants:

- les conduire à faire la relation entre la décompensation cardiaque et les signes et symptômes précurseurs. En effet,

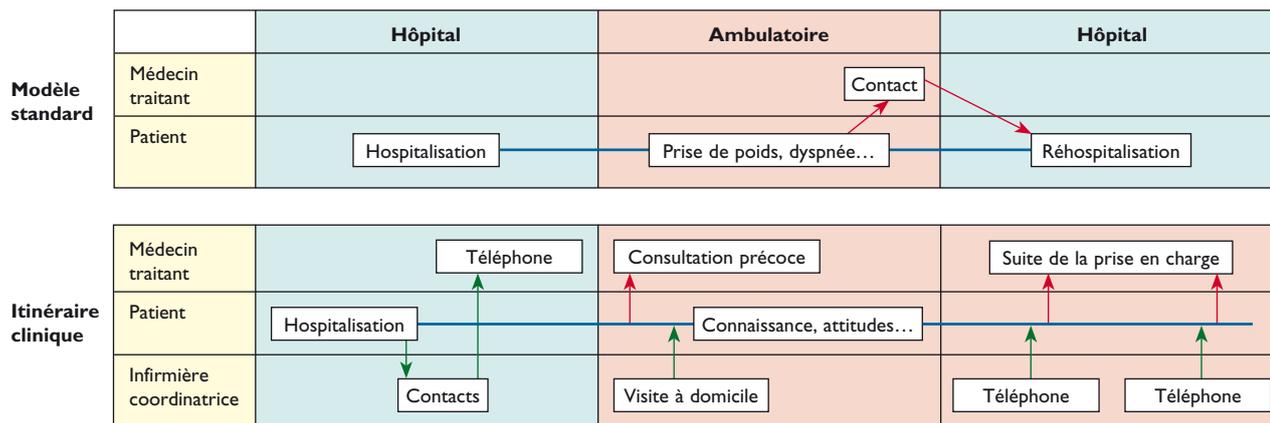


Figure 1. Comparaison de la prise en charge standard avec l'itinéraire clinique de l'insuffisance cardiaque

l'hospitalisation est très souvent précédée par une augmentation du poids, des œdèmes des membres inférieurs et de la dyspnée sur une période pouvant s'étendre sur plusieurs jours. Si le patient détecte ces « signaux d'alarme », il peine à les interpréter correctement et à adopter rapidement l'attitude adéquate, comme par exemple une meilleure adhésion au traitement médicamenteux, la prise d'un diurétique supplémentaire ou contacter son médecin, mesures qui pourraient éviter une aggravation.

- Les amener à adopter une attitude préventive en fonction de leurs spécificités et de leurs moyens: alimentation adaptée (c'est-à-dire restriction hydrosodée), arrêt du tabac, et surtout activité physique. La (ré)intégration d'une activité physique dans la journée des patients peut se faire en équilibrant au mieux leur motivation, leur état physique et leurs habitudes de vie. Certains patients (ré)introduisent des promenades quotidiennes avec leur conjoint, d'autres privilégient les escaliers, certains préfèrent intégrer un groupe de gymnastique spécifique^a aux personnes cardiaques, d'autres enfin progressent avec un(e) physiothérapeute.

DISCUSSION

Si dans l'ensemble cet itinéraire clinique est bien accepté tant par les patients que par leurs médecins traitants, de rares réserves ont été exprimées à son égard. Occasionnellement, un médecin traitant s'est montré réticent à l'inclusion de son patient, principalement en raison du nombre important des intervenants gravitant déjà autour du patient et de la complexité de sa situation (figure 1).

Par ailleurs, l'itinéraire s'est révélé incomplet pour les patients dont les multiples problèmes nécessitent une prise en charge spécifique; qu'il s'agisse de comorbidités multiples, de problèmes sociaux (chômage, problèmes financiers, maîtrise limitée du français, etc.) ou intrafamiliaux (conjoint malade, conflits familiaux, etc.), toutes ces problématiques sont susceptibles de fragiliser le patient, d'empêcher une prise en charge adéquate de son insuffisance

cardiaque, d'entraver son autonomie et de précipiter une réhospitalisation.

La flexibilité des interventions proposées a permis d'identifier ces obstacles et ces incompatibilités, et d'être réactif aux besoins des patients. Ainsi, l'adaptation des objectifs de soins, la prise en compte, parfois la priorisation, de problèmes autres que l'insuffisance cardiaque, et la nécessité d'élaborer de nouvelles pratiques interdisciplinaires pour répondre aux besoins complexes des patients se sont révélées être des pistes très prometteuses. Les patients se déclarent plus satisfaits, plus écoutés et plus reconnus dans toute la complexité de leurs besoins, physiques, psychiques et sociaux.

Pour ces raisons, les interventions décidées pour l'itinéraire clinique de l'insuffisance cardiaque doivent être repensées pour chaque patient afin de décider de leur pertinence et les ajuster aux circonstances. ■

Implications pratiques

- La prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque est améliorée par une approche proactive permettant d'agir avant la décompensation
- Cette approche proactive est rendue possible par le renforcement de l'autonomie du patient et de ses proches dans la reconnaissance des signes de décompensation précoce
- La réadaptation cardiovasculaire permet de prévenir ces décompensations: les patients doivent être encouragés à (re)mettre l'accent sur les comportements préventifs tels que l'alimentation adaptée, mais surtout l'activité physique intégrée à la vie quotidienne
- Les patients gagnent en autonomie et s'engagent sur la voie de la réadaptation cardiovasculaire à condition d'être accompagnés et guidés par les professionnels: l'identification d'objectifs de soins permet une prise en charge adaptée aux besoins et au rythme des patients
- L'identification et l'atteinte de ces objectifs de soins sont facilitées par une approche pluridisciplinaire, par exemple lorsqu'un médecin de premier recours travaille en étroite collaboration avec une infirmière

^a Association genevoise de rééducation cardiovasculaire (AGRECA), Association pour la réadaptation cardiovasculaire (ARCV).



Adresses

Pr Jean-Michel Gaspoz
Drs Dagmar Haller-Hester et Nicolas Perone
Service de médecine de premier recours
Département de médecine communautaire,
de premier recours et des urgences
Dr Nicolas Garin
Service de médecine interne générale, DMIRG
Dr Michel Kossovsky
Service de médecine interne et réhabilitation, DMIRG
HUG, 1211 Genève 14
jean-michel.gaspoz@hcuge.ch
dagmar.haller-hester@hcuge.ch
nicolas.perone@hcuge.ch
nicolas.garin@hcuge.ch
michel.picard-kossovsky@hcuge.ch

Dr Dagmar Haller-Hester
Unité de recherche et d'enseignement
en médecine de premier recours
Faculté de médecine
Université de Genève, 1211 Genève 4
dagmar.haller-hester@unige.ch

Prs Jean-François Balavoine, Jean-Michel Gaspoz
et Francis Waldvogel
Dr Philippe Schaller
Séverine Schusselé Fillietaz
Association PRISM – Promotion de réseaux intégrés
de soins aux malades
1204 Genève
jean-francois.balavoine@prism-ge.ch
jean-michel.gaspoz@prism-ge.ch
francis.waldvogel@prism-ge.ch
philippe.schaller@prism-ge.ch
severine.schussele@prism-ge.ch

Drs Marc-André Raetzo et Philippe Schaller
Réseau de soins Delta
Route de Loëx 3, 1213 Onex
raetzo@gmo.ch
schaller@gmo.ch

Bibliographie

- 1 Garin N, Zawodnik A, et al. Impact d'un itinéraire clinique pour patients insuffisants cardiaques sur la qualité de la prise en charge à l'hôpital et le risque de réadmission et de décès après la sortie. Hôpitaux Universitaires Genevois, Genève, Journée Qualité HUG 2010:6. Disponible sur: www.qualite.hug-ge.ch
- 2 Gardetto NJ, Greaney K, Arai L, et al. Critical pathway for the management of acute heart failure at the veterans affairs San Diego healthcare system: Transforming performance measures into cardiac care. *Crit Path Cardiol* 2008;7:153-72.
- 3 Coelho R, Ramos S, Prata J, et al. Heart failure and health related quality of life. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 2005;1:19.
- 4 Kutzleb J, Reiner D. The impact of nurse-directed patient education on quality of life and functional capacity in people with heart failure. *J Am Acad Nurse Pract* 2006;18:116-23.
- 5 Green C, Porter C, Breshnahan D, Spertus JA. Development and evaluation of the Kansas City cardiomyopathy questionnaire: A new health status measure for heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2000;35:1245-55.
- 6 Medical Outcomes Trust and Quality Metric Inc. SF 12 patient questionnaire. 2002:3. www.tqcr.com/forms/SF12form.pdf
- 7 Jaarsma T, Arestedt KF, Martensson J, Dracup K, Stromberg A. The European Heart Failure Self-care Behaviour scale revised into a nine-item scale (EHFSCB-9): A reliable and valid international instrument. *Eur J Heart Fail* 2009;11:99-105.
- 8 Rollnick S, Miller WR, Butler CC. Pratique de l'entretien motivationnel: communiquer avec le patient en consultation. Paris: InterEditions-Dunod, 2009.
- 9 Brunner-La Rocca HP, Widmer F, Trigo-Trindade P, et al. Nouvelles recommandations en Suisse pour le diagnostic et le traitement de l'insuffisance cardiaque: introduction et 1^{re} partie, prise en charge ambulatoire. *Forum Med Suisse* 2007;(Suppl. 39):2-14.
- 10 Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: The chronic care model, Part 2. *JAMA* 2002;288:1909-14.
- 11 Hambrecht R, Niebauer J, Fiehn E, et al. Physical training in patients with stable chronic heart failure: Effects on cardiorespiratory fitness and ultrastructural abnormalities of leg muscles. *J Am Coll Cardiol* 1995;25:1239-49.
- 12 Davies E, Moxham T, Rees K, et al. Exercise training for systolic heart failure: Cochrane systematic review and meta-analysis. *Eur J Heart Fail* 2010;12:706-15.
- 13 Buser P, Brunner-La Rocca HP, Leventhal M, et al. Recommandations pour une prise en charge en réseau des patients présentant une insuffisance cardiaque en Suisse. *Bull Med Suisses* 2006;87:1943-53.
- 14 Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: The task force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). *Eur Heart J* 2008; 29:2388-442.

* à lire

** à lire absolument