



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2015

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Amélioration du parcours de soins du patient insuffisant cardiaque :  
Consensus par méthode DELPHI**

Présentée et soutenue publiquement le 30 Octobre 2015 à 14 heures  
Au Pôle Recherche  
**Par Alexis Bertincourt**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Christian NOEL**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Nicolas LAMBLIN**

**Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI**

**Directeur de Thèse :**

**Monsieur le Docteur Bertrand STALNIKIEWICZ**

---

## **Avertissement**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

## Liste des abréviations

**HAS** : Haute Autorité de Santé.

**IDE** : Infirmier Diplômé d'Etat.

**ALD** : Affection Longue Durée.

**IC** : Insuffisance Cardiaque.

**FEVG** : Fraction d'Ejection du Ventricule Gauche.

## Table des matières

<b>Résumé .....</b>	<b>1</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>2</b>
<b>Méthode.....</b>	<b>3</b>
<b>Résultats .....</b>	<b>6</b>
I. Réponses du premier tour : .....	6
II. Réponses du deuxième tour : .....	10
I. Réponses du troisième tour : .....	13
II. Réponses du quatrième tour : .....	15
<b>Discussion .....</b>	<b>22</b>
I. Limites de l'étude : .....	22
II. Interprétation des résultats : .....	24
1. Définir les modalités de coordination et de collaboration entre les différents intervenants : .....	24
2. Amélioration de l'éducation thérapeutique : .....	26
3. Communication rapide avec les différents intervenants : .....	28
4. Mise en commun des données concernant le patient : .....	29
5. Approche centrée sur le patient : .....	31
6. Rémunération pour le travail de coordination, d'éducation et de synthèse : .....	32
<b>Conclusion.....</b>	<b>33</b>
<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>35</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>37</b>
Annexe 1 : Questionnaire adressé aux « experts ».....	37
Annexe 2 : Réponses des « experts » au premier tour .....	38
Annexe 3 : Synthèse du premier tour.....	48
Annexe 4 : Synthèse du deuxième tour .....	52

## RESUME

**Contexte Introduction** : L'insuffisance cardiaque est une maladie fréquente, grave avec une morbi-mortalité importante. Elle entraîne aussi des dépenses de santé importantes. Le but de l'étude était d'élaborer des propositions de prise en charge du patient insuffisant cardiaque de manière concrète.

**Méthode** : La Méthode DELPHI, dont l'objectif est d'arriver à une convergence d'idées en organisant les connaissances d'experts sur un domaine, a été utilisée pour établir un consensus sur les possibilités concrètes d'amélioration de la prise en charge du patient insuffisance cardiaque, en s'intéressant plus particulièrement à la coordination et au suivi. Six « experts » ont répondu à un questionnaire, avec une analyse itérative après synthèse des réponses obtenues, le but était d'obtenir une convergence d'opinions.

**Résultats** : Cette étude a permis de dégager plusieurs points susceptibles d'apporter une amélioration dans le parcours de soins du patient insuffisant cardiaque comme la création d'une carte insuffisance cardiaque et la possible création de nouveaux professionnels de santé avec des programmes préétablis (réunion, synthèse, coordination, éducation) qui permettent d'améliorer les contacts et la continuité des soins mais aussi de diminuer le taux de ré-hospitalisation. La rapidité et la qualité de communication pourraient permettre aux intervenants et aux patients d'avoir une prise en charge optimale et permettrait d'améliorer la compréhension de leur maladie aux patients. Le besoin de rémunération des professionnels de santé est recommandé pour permettre une prise en charge structurée et de leur libérer du temps pour tous les intervenants.

**Conclusion** : L'insuffisance est une maladie fréquente, grave et coûteuse dont le parcours pourrait être amélioré par différentes mesures qui nécessitent d'être approfondies et hiérarchisées dans le but d'améliorer la qualité de vie du patient tout en maîtrisant le coût final de cette prise en charge.

## INTRODUCTION

La prévalence de l'insuffisance cardiaque chronique était estimée à 2,3% en 2008-2009 et augmentait avec l'âge.(1)

En France, au cours de l'année 2008, 148 292 hospitalisations avaient pour diagnostic principal celui d'insuffisance cardiaque.

20.9% des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque ont été ré-hospitalisés dans l'année. Pour environ 75% d'entre-eux la ré-hospitalisation a eu lieu moins de trois mois après la sortie de l'hôpital.(1)

En 2010, environ 24000 décès étaient initialement liés à l'insuffisance cardiaque dont une grande majorité chez les personnes âgées de 65 ans et plus.

La Haute Autorité de Santé a publié en juin 2012 un guide du parcours de soins du patient atteint d'insuffisance cardiaque chronique, réactualisé en juin 2014.(2)

Cependant ce guide de bonnes pratiques reste logiquement théorique.

Objectif : Quelles propositions concrètes d'optimisation du parcours de soins du patient avec insuffisance cardiaque peuvent être réalisées? Pour répondre à cette question un travail de recherche de consensus a été mené.

## METHODE

La Méthode DELPHI(3) est une méthode de consensus interrogeant un groupe d'expert sur le sujet.

- ÉTAPE 1 : Formulation du problème

L'étude a été élaborée pour répondre au problème de la coordination des soins du patient avec insuffisance cardiaque. Des études récentes ont montré que l'insuffisance cardiaque est une maladie fréquente, grave, et qui représente un coût important. Notre travail s'intéresse à la coordination, les multi-morbidités et au suivi du malade dans le cadre de la relation ville-hôpital afin d'optimiser de façon concrète la prise en charge du malade, en s'appuyant sur les recommandations du guide HAS du parcours de soins de l'insuffisance cardiaque.

- ÉTAPE 2 : Choix des « experts »

Les « experts » ont été choisis pour leur connaissance sur le domaine, ce sont des médecins généralistes ayant participé au groupe de relecture du guide de l'HAS en 2012. Une demande de participation à l'étude leur a été adressée de façon individuelle par e-mail en leur expliquant les objectifs et la méthode de l'étude. Sept médecins généralistes, sur quinze contactés, ont accepté de participer à l'étude.

- ETAPE 3 : Elaboration du questionnaire (Annexe 1)

Le questionnaire a été conçu pour répondre à un besoin d'amélioration de la prise en charge du patient insuffisant cardiaque. Les questions abordaient :

- ✓ Le suivi
- ✓ La coordination des soins
- ✓ L'éducation thérapeutique
- ✓ La conduite à tenir lors de la découverte
- ✓ La prise en charge des multi-morbidités

Ainsi qu'une question ouverte sur d'éventuelles propositions.

- ETAPE 4 : Administration du questionnaire et traitement des résultats

L'étude a duré de janvier 2014 à mai 2015. Le questionnaire était envoyé par e-mail individuel aux participants et un délai de 6 semaines était donné afin de leur donner le temps de la réflexion à chaque tour. Sur les sept « experts ayant accepté de participer, six ont finalement répondu, le dernier expert n'ayant plus répondu aux différents e-mails envoyés et ce dès le premier tour. Les réponses étaient anonymisées pour les autres experts.

Une fois les réponses renvoyées par e-mail, une synthèse est effectuée afin de consolider les réponses et de les organiser par mots clés ou thème commun. Celle-ci a ensuite été renvoyée aux « experts » en leur demandant d'amender les résultats ainsi obtenus et de justifier les modifications qu'ils voulaient apporter.

Une nouvelle synthèse, en tenant compte des remarques apportées, leur a alors été renvoyée.

Le consensus a été obtenu au quatrième tour.

Un dernier courriel est alors adressé à tous les participants en leur demandant une validation du consensus établi.

## RESULTATS

### I. Réponses du premier tour :

Dès le premier tour, des idées communes étaient observées : après avoir reçu les réponses, une synthèse était établie et renvoyée aux experts : (Annexe 2)

- 1<sup>ère</sup> question : Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?

Un point était d'emblée partagé par l'ensemble des experts, sur la nécessité de la mise en place d'une coordination des soins entre les différents professionnels et ceci, dans un délai rapide.

Pour ce faire, les participants mettaient en avant des idées telles que la réunion pluridisciplinaire en précisant l'importance de définir le coordinateur.

De plus, il semblait nécessaire pour la quasi-totalité des experts, de faire immédiatement une évaluation psycho sociale et environnementale du patient.

Un autre point était l'accès rapide à un spécialiste et aux examens complémentaires.

Ainsi qu'une communication rapide des résultats, ce besoin communication est clairement mis en avant par les différents experts et ceci, dès la découverte de l'insuffisance cardiaque.

Les notions de dossier médical partagé, d'e-mail sécurisé et de rémunération pour les actes de coordination étaient proposées.

- 2<sup>ème</sup> question : Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

Des délais de communication courts étaient demandés par les participants. Cette demande est très appuyée de la part des experts, que ce soit pour l'accès à un spécialiste et aux examens complémentaires, ou alors aux informations communes partagées par les professionnels s'occupant du patient et de la coordination.

Un diagnostic de situation du patient est aussi proposé dans le suivi : une évaluation globale et exhaustive du patient ainsi que de son entourage.

Il est aussi évoqué le rôle prépondérant du coordinateur de soins qui reste à définir pour certains et, pour d'autres, est représenté par le médecin généraliste.

Deux experts signalent l'importance de l'éducation thérapeutique du patient.

- 3<sup>ème</sup> question : Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?

La mise en place d'atelier d'éducation thérapeutique avec possibilité de rémunération et formation pour les intervenants afin d'homogénéiser les discours.

Création de fiche simple à remettre au patient pour expliquer les différentes règles hygiéno-diététiques.

Une nécessité de définir le rôle de chaque intervenant semble nécessaire selon plusieurs experts.

Les experts mettent aussi en avant le rôle central du patient dans sa prise en charge ainsi que la nécessité de l'informer et d'obtenir son consentement.

- 4<sup>ème</sup> question : Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

Le rôle central de coordinateur du médecin généraliste est réaffirmé dans ce paragraphe.

Avec une nécessité d'organiser des synthèses régulières par les différents intervenants et transmises au coordinateur.

Dans ce point, il est signalé à nouveau la création d'une « carte insuffisant cardiaque » dont les critères restent à définir.

Une éducation du patient à l'automédication est mise en avant.

- 5<sup>ème</sup> question : Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?

Demande de création d'un dossier partagé et de la mise en place d'une rémunération pour le travail de coordination.

Demande de réunion de concertation pluridisciplinaire.

Ce dossier pourrait être gardé par le patient afin qu'il soit disponible pour les différents intervenants afin de faciliter la communication et l'échange.

- 6<sup>ème</sup> question : Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?

Création d'association de patient et de réseau de soins.

Prévoir des délégations de tâches réalisées par des infirmières d'éducation thérapeutique.

- Synthèse : (Annexe 3)

Une synthèse de ce premier tour de réponse a donc été organisée en regroupant les idées communes et en essayant de les classer par grands thèmes sans pour autant modifier l'idée principale des propositions effectuées par les experts.

Cette synthèse était alors renvoyée aux experts afin d'amender leurs propositions.

En cas de discordance, ceux-ci devaient donner une explication.

## II. Réponses du deuxième tour :

Les experts ont donc commenté la synthèse des réponses qu'ils avaient données au premier tour du questionnaire en justifiant leurs remarques sur certaines propositions.

- 1<sup>ère</sup> question : Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?

Pour deux experts, la rapidité d'accès aux soins peut être rendue difficile car dépendante du lieu de vie du patient et donc de la proximité par rapport aux intervenants de la prise en charge.

Les experts redéfinissent le médecin généraliste comme devant être le coordinateur des soins mais pour un expert, le coordinateur ne peut être unique.

Quatre experts souhaitent parler de projet éducatif personnalisé ou de stratégie d'éducation plutôt que d'éduquer le malade, car cela leur semble un concept trop vague dans ce cas.

De même, trois experts mettent en avant le fait de ne pas oublier les IDE dans la prise en charge du patient, que ce soit pour la coordination ou le suivi.

- 2<sup>ème</sup> question : Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

Le rôle du médecin traitant en tant que coordinateur est renforcé dans cette question par les participants.

Ils insistent également sur le fait que la coordination ne se fait pas autour du coordinateur mais bien par un groupe de professionnels de santé prenant en charge le patient.

- 3<sup>ème</sup> question : Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?

Les participants soulignent l'importance de placer le patient au centre de sa prise en charge.

Le patient doit garder son autonomie et sa liberté.

Deux experts parlent de programme d'éducation thérapeutique individualisé répondant aux demandes du malade.

Il semble aussi très important de former les intervenants afin d'obtenir une prise en charge optimale.

Enfin ils insistent sur le fait d'éduquer le patient sur la maladie avant l'éducation thérapeutique.

- 4<sup>ème</sup> question : Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi-morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

Le rôle de l'IDE dans les actes de coordination, réunion, atelier, formation, est repris par trois experts en précisant le rôle de proximité de celle-ci.

Aucune autre remarque n'est formulée dans ce paragraphe.

- 5<sup>ème</sup> question : Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?

L'idée de rémunération convient à l'ensemble des experts mais ils précisent que cette rémunération doit se faire sous conditions et être appliqué pour les différents intervenants. Ce forfait serait différent du forfait ALD déjà mis en place.

- 6<sup>ème</sup> question : Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?

Un nouvel aspect est ici envisagé à la lecture des différents intervenants. C'est la mise en place de notions de directives anticipées et de personnes de confiance.

Ils renforcent également (trois des six « experts ») le rôle et la prééminence du malade dans son parcours de soins.

Une synthèse tenant compte des remarques et justifications apportées par les experts est rédigée de manière objective sans censure ni rajout. (Annexe 4)

## **I. Réponses du troisième tour :**

Les experts se prononcent de nouveau sur la synthèse des résultats du 2ème tour en justifiant leurs remarques éventuelles.

- 1<sup>ère</sup> question : Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?

Dans cet item, très peu de données sont modifiées par les experts hormis la notion de réunions pluridisciplinaires effectives dont la faisabilité est remise en doute : un des experts met en avant le manque de disponibilité des intervenants et, un autre, une organisation difficile à tenir au long terme.

Trois experts proposent de rémunérer les intervenants afin de garantir une implication pérenne à ce programme.

Deux experts interrogent sur la forme du dossier médical partagé afin d'être efficient dans le suivi du patient insuffisant cardiaque.

- 2<sup>ème</sup> question : Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

Deux experts jugent difficile de parler du caractère immédiat de la communication entre les divers intervenants car cela leur paraît non applicable en pratique quotidienne.

Ces mêmes experts jugent que des protocoles des coordinations sont difficilement utilisables en soins primaires.

- 3<sup>ème</sup> question : Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?

L'intégration des IDE est primordiale pour les experts. Néanmoins l'un d'entre eux ne veut pas de délégation de tâches mais une intervention dans le cadre d'intervention définie.

Il est important pour tous les experts que le discours soit cohérent et assez uniforme entre les différents intervenants et, ils insistent sur une formation indispensable pour l'ensemble des intervenants en particulier sur le plan relationnel.

De plus, trois experts n'oublient pas que toutes ses tâches doivent être effectuées en respectant une éthique, le respect du patient et de son autonomie.

- 4<sup>ème</sup> question : Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

La seule remarque faite ici est sur l'item concernant l'éducation du patient aux limites de l'automédication. Un expert signale que cela est contraire à l'autonomisation du patient qui augmente seul son FUROSEMIDE en cas de prise de poids.

- 5<sup>ème</sup> question : Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?

Aucune remarque faite par les experts.

- 6<sup>ème</sup> question : Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?

Aucune remarque faite par les experts.

Une nouvelle synthèse est réalisée et retournée aux experts.

## **II. Réponses du quatrième tour :**

Nous avons donc renvoyé la synthèse du troisième tour et l'ensemble des experts est arrivé à une convergence. Ils ont validés la synthèse du troisième tour comme consensus.

Consensus présenté ci-dessous :

1. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?

- Réaliser un diagnostic de situation : état des lieux des difficultés que le patient rencontre à ce moment de son histoire : compréhension et représentations de la maladie, des règles hygiéno-diététiques, de l'importance de l'observance thérapeutique, des modalités de surveillance, connaître l'environnement du patient (son domicile, son entourage).

- Evaluer le retentissement de la maladie sur sa vie actuelle et ses projets de vie.

- Favoriser une communication rapide entre professionnel en charge de la coordination et autres professionnels de santé prenant en charge le patient (courrier immédiat, mail sécurisé).

- Mettre en place des stratégies d'éducation thérapeutique du patient concernant la maladie et sa prise en charge.

- Créer un dossier médical partagé et en définir les modalités.

- Pouvoir organiser une hospitalisation rapide en hôpital de jour ou être reçu en consultation par un cardiologue, dans le but de réaliser les examens complémentaires avec compte rendu immédiat clair et précis.

- L'accès rapide à une échocardiographie de diagnostic lors de la suspicion clinique d'insuffisance cardiaque

- L'annonce diagnostique, lorsqu'elle est faite par le cardiologue doit être retranscrite au médecin généraliste de façon à assurer une cohérence et un suivi dans la prise en charge.
- Avoir pour les médecins généralistes le numéro d'un cardiologue référent à contacter en cas de nécessité.
- Formaliser les réseaux, jusque-là informels, entre médecins généralistes, cardiologues, infirmiers et médecins urgentistes.
- Organiser des réunions pluridisciplinaires entre médecins généralistes, cardiologues et infirmiers avec objectifs préétablis.
- Définir les modalités de coordination et de collaboration pour la prise en charge et s'y référer.
- Prévoir une rémunération pour le travail de coordination et d'éducation.

2. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

- Favoriser une communication rapide entre professionnels de santé prenant en charge le patient (courrier immédiat, mail sécurisé).
- Possibilité d'avis téléphonique rapide en cas de décompensation cardiaque ou de difficulté d'équilibration du traitement par exemple, notamment en cas de suivi hospitalier.
- Obtenir une consultation spécialisée rapide en cas de nécessité.
- Mettre en place des stratégies d'éducation thérapeutique du patient concernant la maladie et sa prise en charge.

- Réaliser une évaluation cognitive.
- Réaliser une évaluation nutritionnelle.
- Réaliser une évaluation de l'autonomie.
- Créer un dossier médical partagé et d'un plan personnalisé de soin élaboré de façon collégiale.

- Définir les modalités de coordination à mettre en place pour la prise en charge du patient et s'y référer.

- Réaffirmer le médecin généraliste dans son rôle de coordinateur des soins.
- Pluridisciplinarité effective : laboratoire d'analyses médicales, IDE, MG.
- Prévoir une rémunération pour le travail de coordination et d'éducation

3. Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?

- Organiser des ateliers d'éducation thérapeutique avec plusieurs patients dans le cadre d'un travail pluridisciplinaire avec médecins, infirmiers, kinésithérapeutes et associations de patients.

- Favoriser l'éducation intégrée aux soins.
- Formation au préalable des professionnels de santé et de l'aidant principal éventuel pour harmoniser et uniformiser l'approche d'éducation thérapeutique centrée sur le patient et améliorer les compétences d'écoute.

- Définir a priori le rôle de chaque intervenant dans l'éducation thérapeutique du patient, sachant que ces rôles ne sont pas figés.

- Eduquer le patient quant à sa maladie, à l'auto évaluation des symptômes de décompensation devant l'amener à consulter un médecin.
- Informer et obtenir un consensus entre le patient et les professionnels de santé quant à l'éducation thérapeutique du patient de façon à aboutir à un partenariat.
- Avoir de la documentation avec des fiches simples à donner au patient précisant les mesures hygiéno-diététiques.
- Créer une consultation dédiée, rémunérée, périodique, d'une heure permettant de faire un bilan diagnostic éducatif.
- Faire prendre conscience au patient du rôle central qu'il joue dans la coordination de la prise en charge de sa maladie de façon éthique, et en respectant son éventuelle volonté de non-autonomie.
- Définir une délégation des tâches avec des infirmières d'éducation thérapeutique en ambulatoire, par exemple, dans les maisons de soins pluriprofessionnelles.

4. Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

- Réaffirmer le médecin généraliste dans son rôle de coordinateur.
- Réaliser une opération de synthèse régulière en coordonnant les informations qui seraient dans l'idéal transmises au médecin coordinateur par les différents intervenants immédiatement après qu'ils ont vu le patient.
- Réunions de concertations pluridisciplinaires rémunérées regroupant cardiologues, médecins généralistes et infirmiers.

- Eduquer le patient quant à la limitation de l'automédication et l'informer sur la iatrogénie.

- Créer une « carte insuffisance cardiaque » : reste à définir ce que serait cette carte insuffisance cardiaque ?

5. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?

- Organiser la sortie de l'hôpital avec le médecin généraliste, les soignants concernés et le cardiologue.

- Création d'un forfait annuel de coordination avec obligation de réunion de concertation pluridisciplinaire.

- Suivi des consignes du coordinateur par les professionnels de santé.

- Mise en place d'un « carnet de coordination » ou un dossier médical partagé, avec l'accord du patient permettant aux différents intervenants de communiquer plus facilement.

- Créer un dossier médical partagé gardé par le patient.

6. Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?

- Orienter le malade vers des associations de patients.

- Aborder le sujet de la personne de confiance ainsi que des directives anticipées

- Tenir compte de la prééminence du patient dans la mise en œuvre de son parcours de soins

## DISCUSSION

### I. Limites de l'étude :

- Puissance et choix des experts :

Sept experts ont accepté de participer à l'étude mais l'un d'entre eux n'a plus répondu et ce, dès le premier tour (envoi du questionnaire). Dans les études DELPHI de bon niveau une moyenne de 10 à 15 experts semblent nécessaires pour avoir des résultats exploitables : le nombre réduit de réponses nuit à la validité des réponses.

Le choix de limiter le recrutement des experts parmi des médecins généralistes, limite la portée du consensus, il a été réalisé pour obtenir une expertise de professionnels médecins généralistes. Il devra être confronté à des consensus réalisés auprès d'autres soignants, mais surtout de patients.

- Investigateurs :

Deux investigateurs indépendants ont mené l'étude. Elle a été réalisée en collaboration durant toutes les étapes du DELPHI, de l'élaboration du questionnaire à l'obtention du consensus.

La mise en œuvre par des investigateurs peu expérimentés en recherche de consensus a pu induire une orientation des réponses des synthèses successives. Néanmoins une supervision a été réalisée par un investigateur maîtrisant la méthode.

- Méthodologie :

La lassitude des experts, conduisant à des réponses plus générales et moins précises est habituelle dans les méthodes de consensus. Pour certains experts, certaines questions étaient redondantes. On retrouvait donc les mêmes réponses sur des questions différentes.

L'obtention finale du consensus a été admise par l'ensemble des experts mais ceux-ci mettent en avant des remarques sans pour autant remettre en question le consensus :

- « Par contre pour discuter un peu je ne les placerais pas tous au même niveau de pertinence, est-ce qu'il ne serait pas utile en ouverture de proposer un Delphi classant pour hiérarchiser les propositions ? »
- « certaines propositions ne me paraissent pas être de nature à améliorer la coordination des soins mais on ne peut être contre aucune d'elles et si la consigne est d'amender les propositions citées je n'ai pas de remarques à faire. »

On remarque donc qu'il semble intéressant de hiérarchiser les propositions. En effet, certaines propositions sont plus en rapport avec l'amélioration du parcours de soins et seront sans doute plus ou moins applicables et concrètes.

## II. Interprétation des résultats :

Plusieurs thèmes émergent de ce consensus,

### 1. Définir les modalités de coordination et de collaboration entre les différents intervenants :

- D'après les experts, il est important de **définir les rôles** que chaque intervenant va occuper et de renforcer le rôle de **coordinateur du médecin généraliste** afin que celui-ci soit la plaque tournante du suivi comprenant une organisation standardisée de la sortie d'hospitalisation impliquant tous les intervenants.

Les patients avec une insuffisance cardiaque soulignent l'importance d'un "professionnel clé" avec un rôle de coordination. Le consensus d'experts retient aussi cette proposition de professionnel en charge de la coordination. Une autre étude (4) montrait qu'avoir accès à une visite chez son médecin référent dès la sortie d'hospitalisation avec un suivi précoce diminuait le risque de réadmission urgente à 6 mois.

La probabilité d'une admission aux urgences ou à l'hôpital augmente avec le nombre de prescripteurs soulignant l'intérêt de se référer à un « professionnel clé ».

- Formaliser des réseaux entre les différents intervenants, organiser des réunions de concertations pluridisciplinaires ainsi que des concertations sous forme d'atelier thérapeutique avec médecin traitant, IDE, kinésithérapeute, patient, le tout avec des synthèses périodiques.

L'étude (5) qui analyse l'effet d'une intervention multidisciplinaire qui a pour but de combler les lacunes dans la transition soins primaires et hôpital a montré une réduction significative du taux de réadmissions hospitalières.

On remarque aussi que, l'analyse des traitements par le pharmacien en partenariat avec le médecin permet d'améliorer le taux de réadmissions hospitalières et l'observance du traitement mais ne montre pas de différence significative sur le taux de mortalité et l'amélioration de la qualité de vie (6).

Ce travail de collaboration avec le pharmacien n'est pas directement proposé par les experts mais plutôt le travail de collaboration et de réseau à créer pourquoi ne pas intégrer le pharmacien à celui-ci ?

Dans un travail de recherche mené durant un an en Suède (7), l'utilisation d'un programme de prise en charge de l'insuffisance cardiaque, avec un suivi intensif par médecin généraliste, IDE basé sur l'éducation et l'optimisation du traitement et de contact téléphonique en cas de besoin, a montré une amélioration significative de la fraction d'éjection, le taux de pro BNP et le

contact entre les différents professionnels mais pas sur la qualité de vie, ce qui semble dommage dans le but d'améliorer le parcours de soins.

- Formation des intervenants et de l'aidant principal afin d'harmoniser et uniformiser la prise en charge du patient, en assistant sur le versant relationnel et un travail d'écoute.

L'étude (8) dont le but était d'identifier les barrières à l'adhésion aux recommandations ainsi que les besoins en formation médicale chez les médecins allemands, a montré que ceux-ci manquaient de compétences en communication et organisation et une inadéquation dans la relation temps/argent et qu'il existe des barrières dans la communication avec le patient.

## **2. Amélioration de l'éducation thérapeutique :**

- Il semble important de faire une évaluation globale du patient, avec un diagnostic de situation pour connaître la représentation qu'il a de sa maladie et une évaluation cognitive, nutritionnelle, et de son autonomie afin d'avoir une approche globale qui ne reste pas centrée sur le versant thérapeutique pur afin d'obtenir une prise en charge individualisée.
- Mettre en place des stratégies d'éducation thérapeutique concernant la maladie et sa prise en charge.

Les experts n'ont pas détaillé quelle stratégie mais ont précisé qu'il serait intéressant de pouvoir déléguer certaines missions aux IDE. En se documentant on retrouve une étude menée (9) avec un nouveau modèle intégrant des assistants médicaux ayant un rôle équivalent aux IDE, soutenus par médecin traitant basé sur une éducation thérapeutique, un suivi téléphonique et 3 visites annuelles. Ce modèle montre une amélioration sur la qualité de l'autoprise en charge de l'insuffisance cardiaque mais pas sur la qualité de vie.

De même, plusieurs études (10)(11)(12)(13) évaluant l'efficacité de programme mené par des IDE spécialisé, comprenant de l'éducation, des visites, contacts téléphonique montrent que ces programmes améliorent le taux de réadmission de manière significative ainsi que la continuité des soins.

Il serait donc intéressant de **créer de nouveaux corps de métier paramédicaux** (IDE spécialisé, assistant médicaux) dans le programme d'amélioration du parcours de l'insuffisant cardiaque mais ses études montrent que le coût global n'est pas diminué.

- Auto évaluation du patient sur les symptômes de décompensation devant l'amener à consulter ou modifier ses traitements et apports alimentaires.

L'étude qui menait sur le programme de suivi par un assistant (9), a montré une amélioration de cette autoprise en charge. Il ne faut pas omettre non plus l'évaluation globale du patient et ses possibilités de compréhension et

d'adaptation : état cognitif, compliance, observance... Ce programme ne peut donc pas être collectif mais plutôt individualisé et dépendant du patient.

Dans ce même but, les experts pensent qu'il faut éduquer les patients sur les limites de l'automédication et la iatrogénie.

- Pour permettre de pérenniser et améliorer cette éducation, l'apport de fiche simple de documentation sur le traitement et les règles hygiéno diététiques peut alors être intéressante à mettre en place.
  
- La création d'une consultation dédiée à l'éducation thérapeutique pourrait permettre de prendre le temps d'informer comme il convient le patient.

L'étude (10), montre qu'il existe une inadéquation entre la perception des patients de leur propre compréhension et la compréhension réelle car les instructions de sortie sont peu intelligibles. Une consultation dédiée à la sortie de l'hospitalisation permettrait d'améliorer ce problème.

### **3. Communication rapide avec les différents intervenants :**

Il est mis en avant par les experts un besoin d'échange avec le cardiologue en cas de découverte de l'IC, de décompensation et cet échange doit être réalisé dans un délai le plus court possible.

Le but de ceci est d'améliorer la prise en charge du patient et d'éviter les hospitalisations itératives afin de diminuer le coût de la maladie et d'améliorer la qualité de vie du patient.

Cet échange doit être confraternel. Pour se faire, la mise en place de mails sécurisés, de lignes téléphoniques dédiées, ou courriers remis en main propre aux patients sont des moyens d'assurer une continuité entre les soins primaires et hospitaliers.

Cela permet d'informer sur ce qui a été fait, dit, et la suite de la prise en charge.

La rapidité d'action permet aussi d'éviter les oublis, comme le montre l'étude (14), ou les courriers dictés le jour de la sortie par un praticien hospitalier sont de meilleures qualités.

#### **4. Mise en commun des données concernant le patient :**

La mise en commun des informations concernant le patient est un point essentiel qui permettrait l'amélioration dès la découverte de l'IC, ainsi que pour le suivi et les complications. Les experts proposent plusieurs idées qui pourraient être appliquées en pratique courante :

- La création ou plutôt l'application du **dossier médical partagé** qui existe déjà en pratique courante mais qui est très peu utilisé, de par son côté chronophage et incomplet. Il faut aussi rappeler qu'en l'état actuel il faut avoir accès à une informatisation du cabinet pour pouvoir lire les informations concernant le patient, or, en soins primaires, certains professionnels ne disposent pas encore de ces équipements.

Il est donc proposé de laisser ces données au patient pour qu'il puisse les fournir aux différents intervenants à chaque fois que nécessaire.

La création d'un **carnet de coordination** pourrait aussi permettre un échange entre les intervenants sans qu'il ne soit nécessaire d'avoir une organisation draconienne afin de réunir l'ensemble des intervenants.

- L'élaboration d'un **plan personnalisé de soins** élaboré de façon collégiale pourrait permettre de définir un cadre de prise en charge tout en sachant que, chaque prise en charge, mérite d'être personnalisée car elle dépend de la situation du patient et de son évaluation globale.
  
- La création d'une « **carte insuffisance cardiaque** » améliorerait la transmission des informations dans le cadre d'une collaboration ville-hôpital. Comme le démontre le travail de recherche (11), qui par le biais d'une création de carte insuffisance cardiaque (ou il était mentionné les résultats de la FEVG, de la dernière échographie, les coordonnées de médecin traitant et de l'IDE), montre une amélioration de manière significative sur le contact et la continuité des soins entre le milieu hospitalier et les soins primaires et à la sortie de l'hospitalisation.

## 5. Approche centrée sur le patient :

Les experts n'oublient pas que l'amélioration ne peut se faire qu'avec l'appui et la participation active du patient.

Avec toutes ces propositions faites dans le but d'améliorer la prise en charge du patient, il ne faut pas oublier de se préoccuper en premier lieu de celui-ci tout en respectant une éthique.

- Respect de l'autonomie et du peut-être désir de non-autonomie de celui-ci.
- Penser à la personne de confiance et aux directives anticipées.
- Prendre en compte la prééminence du patient dans la mise en œuvre de son parcours de soins.
- Evaluer le retentissement sur la vie du patient et ses projets.
- Orienter le malade vers des associations de patients afin de favoriser l'écoute les échanges, le partage, facteur qui est très important dans la compréhension de la maladie et le vécu de celle-ci. L'étude (15), montre que pour les patients les facteurs importants pour faire face aux impacts de la maladie et les stratégies mise en place pour faire face ceux-ci sont un partage de l'expérience avec des intervenants par l'intermédiaire d'associations de malades et une bonne connaissance de la maladie.

## **6. Rémunération pour le travail de coordination, d'éducation et de synthèse :**

Cette rémunération est un élément important car le travail qui va être réalisé pour améliorer le parcours de soins du patient insuffisant cardiaque est un travail fastidieux, chronophage et qui demande une implication de l'équipe soignante.

A l'heure actuelle, la plupart des professionnels de santé sont en surcharge de travail et il existe une insatisfaction dans la relation temps/argent (8) : une manière de libérer du temps pour participer à ce programme serait une rémunération du travail de coordination, d'éducation et de synthèse mais aussi de favoriser la périodicité du travail et non un travail ponctuel amenant une irrégularité et des déficiences dans le programme.

Il faut que l'ensemble de l'équipe intervenante puisse bénéficier de cette rémunération afin d'impliquer tout le monde et d'être ainsi efficace.

Cette rémunération serait néanmoins un coût supplémentaire mais si l'amélioration du parcours de soins permettait de diminuer les complications, les durées d'hospitalisation et les multi morbidités rencontrées dans cette maladie, ce coût serait alors bien entendu négligeable par rapport à celles-ci.

## CONCLUSION

Actuellement, il existe un besoin important d'améliorer le parcours de soins du patient insuffisant cardiaque devant la fréquence élevée de la maladie mais aussi de ses complications avec nécessité d'hospitalisation et le retentissement sur la qualité de vie des patients.

De plus, cette prise en charge entraîne un coût de santé publique non négligeable.

Dans cette étude, des pistes d'améliorations ont été proposées par un groupe composé de six experts dans le domaine du parcours de soins de l'insuffisant cardiaque, avec la création d'une carte insuffisance cardiaque mais aussi de nouveaux corps de métier et de programme de suivi. Renforcer les réseaux de soins et le rôle du coordinateur de soins permettraient d'améliorer non seulement la qualité de vie des patients mais aussi diminuer le taux de ré-hospitalisation et les complications.

Ces nouvelles approches ne doivent pas faire oublier que le patient reste au centre de sa prise en charge et qu'une évaluation globale est indispensable pour une amélioration de son parcours avec des résultats pérennisés.

Néanmoins, il ne faut pas oublier que tout ceci a un coût non négligeable pour la société qu'il faut toutefois contre balancer par les économies susceptibles d'être réalisées par l'amélioration du parcours de soins du patient insuffisant cardiaque.

Beaucoup de points ont été proposés. Les propositions nécessitent néanmoins une évaluation, tant sur la morbi-mortalité et la qualité de vie des patients, que sur l'aspect médico-économique, du coût de leur mise en œuvre.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire [Internet]. [cité 26 août 2015]. Disponible sur: [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/21-22/2014\\_21-22\\_3.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/21-22/2014_21-22_3.html)
2. guide\_parours\_de\_soins\_ic\_web.pdf [Internet]. [cité 5 août 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parours\\_de\\_soins\\_ic\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_ic_web.pdf)
3. Ekionea J-PB, Bernard P, Plaisent M. Consensus par la méthode Delphi sur les concepts clés des capacités organisationnelles spécifiques de la gestion des connaissances. *Rech Qual.* 2011;29(3):168-92.
4. McAlister FA, Youngson E, Bakal JA, Kaul P, Ezekowitz J, van Walraven C. Impact of physician continuity on death or urgent readmission after discharge among patients with heart failure. *CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicale Can.* 1 oct 2013;185(14):E681-9.
5. Takeda A, Taylor SJ, Taylor RS, Khan F, Krum H, Underwood M. Clinical service organisation for heart failure. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2012 [cité 26 août 2015]. Disponible sur: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD002752.pub3/abstract>
6. Kalisch LM, Roughead EE, Gilbert AL. Improving heart failure outcomes with pharmacist-physician collaboration: how close are we? *Future Cardiol.* mars 2010;6(2):255-68.
7. Agvall B, Alehagen U, Dahlström U. The benefits of using a heart failure management programme in Swedish primary healthcare. *Eur J Heart Fail.* févr 2013;15(2):228-36.
8. Peters-Klimm F, Natanzon I, Müller-Tasch T, Ludt S, Nikendei C, Lossnitzer N, et al. Barriers to guideline implementation and educational needs of general practitioners regarding heart failure: a qualitative study. *GMS Z Für Med Ausbild*

- [Internet]. 15 mai 2012 [cité 26 août 2015];29(3). Disponible sur:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3374142/>
9. Peters-Klimm F, Campbell S, Hermann K, Kunz CU, Müller-Tasch T, Szecsenyi J, et al. Case management for patients with chronic systolic heart failure in primary care: the HICMan exploratory randomised controlled trial. *Trials*. 2010;11:56.
  10. Horwitz LI, Moriarty JP, Chen C, Fogerty RL, Brewster UC, Kanade S, et al. Quality of discharge practices and patient understanding at an academic medical center. *JAMA Intern Med*. 14 oct 2013;173(18):1715-22.
  11. McBride A, Burey L, Megahed M, Feldman C, Deaton C. The role of patient-held alert cards in promoting continuity of care for Heart Failure Patients. *Eur J Cardiovasc Nurs J Work Group Cardiovasc Nurs Eur Soc Cardiol*. févr 2014;13(1):71-7.
  12. Stauffer BD, Fullerton C, Fleming N, Ogola G, Herrin J, Stafford PM, et al. Effectiveness and cost of a transitional care program for heart failure: a prospective study with concurrent controls. *Arch Intern Med*. 25 juill 2011;171(14):1238-43.
  13. Case R, Haynes D, Holaday B, Parker VG. Evidence-based nursing: the role of the advanced practice registered nurse in the management of heart failure patients in the outpatient setting. *Dimens Crit Care Nurs DCCN*. avr 2010;29(2):57-62; quiz 63-4.
  14. Horwitz LI, Jenq GY, Brewster UC, Chen C, Kanade S, Van Ness PH, et al. Comprehensive quality of discharge summaries at an academic medical center. *J Hosp Med*. août 2013;8(8):436-43.
  15. Jeon Y-H, Kraus SG, Jowsey T, Glasgow NJ. The experience of living with chronic heart failure: a narrative review of qualitative studies. *BMC Health Serv Res*. 24 mars 2010;10(1):77.

## ANNEXES

### Annexe 1 : Questionnaire adressé aux « experts »

#### PARCOURS DE SOINS DU PATIENT INSUFFISANT CARDIAQUE

##### Objectif :

Préciser les mesures favorisant la coordination des soins du patient avec insuffisance cardiaque

##### Méthode :

Etablissement d'un consensus par un groupe désigné expert par la méthode Delphi.

##### Questions

Concernant le patient avec insuffisance cardiaque

1. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?
2. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?
3. Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?
4. Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?
5. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?
6. Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?

## Annexe 2 : Réponses des « experts » au premier tour

### Expert n° 1

1. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?

- Réaliser un état des lieux des difficultés que le patient rencontre à ce moment de son histoire. Quelle compréhension de la maladie, des règles hygiéno-diététiques, de l'importance de l'observance thérapeutique, des modalités de surveillance ? A-t-il besoin d'aide pour cela ou est-ce qu'il se débrouille tout seul ? Quel retentissement sur sa vie et surtout quel modèle de vie va-t-il pouvoir construire avec les contraintes de sa maladie que l'on sait désormais chronique ? De cet état des lieux dépend l'implication du patient dans sa propre prise en charge, et donc le niveau de rigueur à avoir dans la coordination des soins du patient (plus il subit la situation, moins il est investi, et plus le rôle des soignants est important).

Dans tous les cas, améliorer la communication entre professionnel en charge de la coordination et autres professionnels de santé prenant en charge le patient (courrier immédiat notamment).

2. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

- Mise à jour de l'état des lieux cité en question 1.
- Vérifier l'existence de difficultés que le patient peut rencontrer dans son quotidien avec sa maladie.
- Améliorer la communication à destination du professionnel de santé qui coordonne.

3. Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?

Il me semble que l'éducation thérapeutique relève plus d'une aide dans la prise en charge que d'un nouveau problème à résoudre ? L'amélioration de la prise en charge du patient à ce moment ressort à mon sens des problématiques spécifiques de l'éducation thérapeutique. Est-ce que cela ne relève d'un autre sujet ?

4. Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

Si multi-morbidités il y a, elles induisent une multiplication des intervenants, ce qui rend indispensable qu'une opération de synthèse soit réalisée très régulièrement. C'est le rôle a priori du médecin généraliste, même si l'on peut imaginer qu'un autre professionnel joue ce rôle (je pense en particulier aux insuffisances cardiaques toxiques en suite de chimiothérapie, où le cancérologue joue habituellement ce rôle de synthèse). Quel qu'il soit, le professionnel en charge de la synthèse doit disposer d'informations communiquées en temps utile (exemple des difficultés chroniques d'avoir les informations d'hospitalisation lors des retours à domicile). Chacun devrait idéalement veiller à la transmission des informations dont il dispose en temps réel ou presque. Mais là, rien de nouveau sous le soleil...

5. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?

Améliorer le parcours de soins dans le cadre de la coordination des soins ? Je ne comprends pas la question...

## 6. Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?

Tout d'abord je pense qu'il est important de savoir de quel parcours de soins on parle, puisque ce terme recouvre d'une part les PPS développés par la HAS pour les maladies chroniques, et d'autre part le parcours de soins au sens de l'assurance maladie avec le dispositif du médecin traitant. Je suppose dans l'ensemble de ma réponse que vous parlez du parcours de soins de la HAS, puisque vous m'avez contacté au titre de relecteur de la recommandation insuffisance cardiaque. Mais cette première ambiguïté de terme mérite à mon avis d'être soulignée.

Plus concrètement, il me semblerait utile de mieux définir le problème auquel est censé répondre le PPS. Si l'on parle d'amélioration du parcours de soins, qu'est-ce qu'un « bon » parcours ? La fragmentation de l'offre de soins liée aux hyper-spécialités est un fait, le caractère chaotique du parcours de certains patients aussi. Mais à ce stade, même si tout le monde considère cela comme un problème il faut admettre que cela reste très théorique. Les vraies questions sont : est-ce que la santé du patient s'en ressent vraiment ? Est-ce qu'un parcours chaotique induit plus de passages aux urgences, d'hospitalisations, une majoration de la morbi-mortalité ? Est-ce qu'un lissage du parcours de soins des patients diminuerait significativement les dépenses d'assurance maladie ? A ce jour il est impossible de le déterminer avec certitude.

Il me semble par ailleurs important de ne pas confondre parcours de soins et coordination de soins. Il existe plus de 40 définitions différentes de la coordination des soins, une flopée d'études aussi diverses dans leurs résultats que dans leurs modalités, bref à ce jour le sujet n'est pas du tout cerné. Le parcours de soins n'est qu'un outil, il ne faudrait pas restreindre la coordination des soins à ce que peut faire cet outil (cf. la citation de Mark Twain : « Quand on a un marteau pour seul outil, tous les problèmes sont des clous »). Le PPS est par ailleurs plutôt adapté à des prises en charge très hiérarchisées avec une faible implication du patient (la décision est partagée mais la coordination reste entièrement aux mains des professionnels), ce qui n'est pas la réalité dans la vie des gens.

J'ai soutenu ma thèse au mois de novembre sur la coordination des soins justement, et il semble vraisemblable que les patients jouent un rôle incontournable dans la coordination de leurs propres soins. Tant que les modèles développés ne tiendront pas compte de ce fait, ils seront inadaptés au problème à résoudre et donc inefficaces. Votre objectif de préciser les mesures permettant d'améliorer la coordination des soins ne passe donc pas nécessairement (et à mon avis probablement pas) par l'amélioration du dispositif du parcours de soins.

Bref, ma principale proposition est de mieux creuser ce sujet passionnant en considérant la responsabilité que peut prendre le patient dans la coordination de ses soins. C'est choquant au regard du modèle de relation paternaliste qui nous imprègne encore, mais il me semble que c'est simplement s'adapter à la réalité des choses : les patients font ce qu'ils veulent !

### **Expert n°2**

1. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?

- Définir quel est le professionnel qui coordonne la prise en charge et s'y référer systématiquement

2. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

- Définir quel est le professionnel qui coordonne la prise en charge et s'y référer systématiquement
- Obtenir une CS rapidement auprès d'une CS dédiée

3. Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?

- Que les rôles des différents intervenants soient précisés a priori

4. Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

- Que le patient ne soit pas ballotté comme une balle de flipper entre les différents intervenants

5. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?

- Suivre les consignes du coordinateur

6. Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?

- Que le système soit organisé autour du patient et non autour des médecins

**Expert n°3 :**

1. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?

Avoir un bon réseau de confrères cardiologues pour réaliser les explorations complémentaires sans trop de délai

2. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

Pouvoir avoir rapidement accès à un avis cardio en cas de décompensation ou en cas de difficulté d'équilibration du traitement

3. Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?

En plus de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins on peut envisager si besoin des ateliers d'EPT en fonction des besoins et attentes des patients. Avoir de la documentation avec des fiches simples pour expliquer les mesures hygiéno-diététiques à donner au patient.

4. Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

La coordination par le médecin traitant me paraît être la mesure la plus efficace.

5. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?

Peut-être un « carnet de coordination » ou un dossier partagé permettant aux différents intervenants de communiquer plus facilement avec l'accord du patient

6. Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?

Pas de propositions

**Expert n°4 :**

1. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?

L'accès rapide à une échocardiographie

Une communication par mail sécurisé pour bénéficier des informations immédiatement (CR d'échographie Courrier du cardiologue)

2. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

Une communication par mail sécurisé pour bénéficier des informations immédiatement (CR d'échographie Courrier du cardiologue)

Possibilité d'avis téléphonique notamment en cas de décompensation

3. Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?

La mesure phare indispensable est une reconnaissance financière du travail d'ETP permettant de faire un bilan diagnostique éducatif d'une heure (1 fois par an)

L'accès à des séances communes avec d'autres patients organisés dans le cadre d'un travail pluri professionnel (infirmière médecin voire kinésithérapeute)

4. Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

Réunions de concertation pluridisciplinaire regroupant comme cela existe déjà pour les patients souffrant de cancers où les médecins généralistes seraient partie prenante et évidemment rémunérés

5. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?

Le MG est censé être de fait un coordonnateur de soins sans en avoir vraiment les moyens compte tenu de la non rémunération de ce travail et l'impossibilité de se décharger sur des aides (secrétariat infirmier...)

Création d'un forfait annuel de coordination digne de ce nom avec obligation de réunion de concertation pluridisciplinaire

6. Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?

Pas de propositions

**Expert n°5 :**

1. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?

Un dossier médical partagé, un numéro de référent cardio si besoin, une possibilité d'exams complémentaires en hospi de jour organisé avec compte rendu clair et précis

Quand l'annonce est faite par le cardiologue, que le MG soit averti de l'annonce et de ce qui a été dit pour la cohérence

2. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

Une bonne évaluation des besoins du patient avec une évaluation MG+AS voir psychologue

Evaluation cognitive, nutrition et autonomie

Tout cela consigné dans un dossier partagé qui permet de consigné un plan personnalisé avec tout lequel tout le monde est d'accord

Coordination réelle par le médecin généraliste

3. Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?

Informé le patient de ce que l'on fait et pourquoi on le fait recueillir son accord ou son désaccord ; le former à s'autoévaluer et à connaître les signes d'aggravation pour lesquels il doit consulter

4. Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

Idem plus haut

5. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?

Déjà répondu

6. Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?

Une délégation de tâches avec des infirmières d'éducation thérapeutique en ambulatoire par exemple dans les MSP

Des comptes rendus réguliers ou un dossier que garde le patient

Réseau de soins ?

Organiser la sortie de l'hôpital avec le médecin généraliste, les soignants concernés et le cardiologue.

Les associations de patients peuvent être utiles

#### **Expert n°6 :**

1. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?

- Formaliser les réseaux jusque-là informels entre généraliste cardiologue et urgence
- Réunion pluridisciplinaire : généraliste et infirmier +/- cardio
- Diagnostic psycho social : connaître le domicile du patient et l'entourage
- Education à la maladie et à son traitement
- Prévoir une rémunération pour la coordination et l'éducation

2. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

- Pluri multi disciplinarité effective : laboratoire d'analyses médicales, IDE, MG

- Education à la maladie et à son traitement
  - Prévoir une rémunération.
3. Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?
- Formation au préalable des IDE, du labo d'analyses médicales voire du kiné si rééducation et de l'aidant principal pour l'obtention d'un seul et même discours (le conflit cognitif est nuisible sauf pour les étudiants)
  - Prévoir une rémunération.
4. Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?
- Limiter l'auto médication et la prescription inappropriée : éduquer patients et médecins : quid d'une carte IC ?
5. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?
- Cf. plus haut / redondance
6. Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?
- Aucune

### Annexe 3 : Synthèse du premier tour

1. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?

- Réaliser un état des lieux des difficultés que le patient rencontre à ce moment de son histoire : compréhension de la maladie, des règles hygiéno-diététiques, de l'importance de l'observance thérapeutique, des modalités de surveillance, connaître l'environnement du patient (son domicile, son entourage).

- Evaluer le retentissement de la maladie sur sa vie actuelle et ses projets de vie.

- Favoriser une communication immédiate entre professionnel en charge de la coordination et autres professionnels de santé prenant en charge le patient (courrier immédiat, mail sécurisé).

- Eduquer le patient concernant la maladie et sa prise en charge.

- Créer un dossier médical partagé.

- Pouvoir organiser une hospitalisation rapide en hôpital de jour pour réaliser les examens complémentaires avec compte rendu immédiat clair et précis.

- L'accès rapide à une échocardiographie

- L'annonce diagnostique, lorsqu'elle est faite par le cardiologue doit être retranscrite au médecin généraliste de façon à assurer une cohérence dans la prise en charge.

- Avoir pour les médecins généralistes le numéro d'un cardiologue référent à contacter en cas de nécessité.

- Formaliser les réseaux jusque-là informels entre médecins généralistes, cardiologues et médecins urgentistes.

- Organiser des réunions pluridisciplinaires entre médecin généraliste, cardiologue et infirmier.

- Définir quel est le professionnel qui coordonne la prise en charge et s'y référer systématiquement.

- Prévoir une rémunération pour le travail de coordination et d'éducation.

2. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

- Favoriser une communication immédiate entre professionnel en charge de la coordination et autres professionnels de santé prenant en charge le patient (courrier immédiat, mail sécurisé).

- Possibilité d'avis téléphonique rapide en cas de décompensation cardiaque ou de difficulté d'équilibration du traitement par exemple.

- Obtenir une consultation spécialisée rapide en cas de nécessité.

- Eduquer le patient concernant la maladie et sa prise en charge.

- Evaluation cognitive, nutrition et autonomie.

- Créer un dossier médical partagé et d'un plan personnalisé de soin élaboré de façon collégiale.

- Définir quel est le professionnel qui coordonne la prise en charge et s'y référer systématiquement.

- Réaffirmer le médecin généraliste dans son rôle de coordinateur des soins.

- Pluridisciplinarité effective : laboratoire d'analyses médicales, IDE, MG.

- Prévoir une rémunération.

3. Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?

- Organiser des séances communes (atelier d'éducation thérapeutique) avec plusieurs patients dans le cadre d'un travail pluridisciplinaire avec médecins, infirmiers et kinésithérapeutes.

- Formation au préalable des professionnels de santé et de l'aidant principal pour uniformiser le discours tenu au patient.

- Définir a priori le rôle de chaque intervenant dans l'éducation thérapeutique du patient.

- Eduquer le patient quant à sa maladie, à l'auto évaluation des symptômes de décompensation devant l'amener à consulter un médecin.

- Informer et obtenir le consentement du patient.

- Avoir de la documentation avec des fiches simples pour expliquer les mesures hygiéno-diététiques à donner au patient.
- Rémunération du travail d'éducation thérapeutique du patient.
- Créer une consultation dédiée, rémunérée, annuelle, d'une heure permettant de faire un bilan diagnostic éducatif.
- Faire prendre conscience au patient du rôle central qu'il joue dans la coordination de la prise en charge de sa maladie.
- Une délégation de tâches avec des infirmières d'éducation thérapeutique en ambulatoire par exemple dans les maisons de soins pluridisciplinaires.

4. Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

- Réaffirmer le médecin traitant dans son rôle de coordinateur.
- Réaliser une opération de synthèse régulière en coordonnant les informations qui seraient dans l'idéal transmises au médecin coordinateur par les différents intervenants immédiatement après qu'ils aient vu le patient.
- Réunions de concertation pluridisciplinaire rémunérées regroupant cardiologues et médecins généralistes.
- Eduquer le patient quant à la limitation de l'automédication.
- Créer une « carte insuffisance cardiaque ».

5. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?

Organiser la sortie de l'hôpital avec le médecin généraliste, les soignants concernés et le cardiologue.

- Création d'un forfait annuel de coordination avec obligation de réunion de concertation pluridisciplinaire.
- Suivre les consignes du coordinateur.

- Mise en place d'un « carnet de coordination » ou un dossier médical partagé, avec l'accord du patient permettant aux différents intervenants de communiquer plus facilement.

- Créer un dossier médical partagé gardé par le patient.

6. Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?

- Orienter le malade vers des associations de patients.

## Annexe 4 : Synthèse du deuxième tour

1. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors de la découverte de l'insuffisance cardiaque ?

- Réaliser un diagnostic de situation : état des lieux des difficultés que le patient rencontre à ce moment de son histoire : compréhension et représentations de la maladie, des règles hygiéno-diététiques, de l'importance de l'observance thérapeutique, des modalités de surveillance, connaître l'environnement du patient (son domicile, son entourage).

- Evaluer le retentissement de la maladie sur sa vie actuelle et ses projets de vie.

- Favoriser une communication immédiate entre professionnel en charge de la coordination et autres professionnels de santé prenant en charge le patient (courrier immédiat, mail sécurisé).

- Mettre en place des stratégies d'éducation thérapeutique du patient concernant la maladie et sa prise en charge.

- Créer un dossier médical partagé.

- Pouvoir organiser une hospitalisation rapide en hôpital de jour ou être reçu en consultation par un cardiologue, dans le but de réaliser les examens complémentaires avec compte rendu immédiat clair et précis.

- L'accès rapide à une échocardiographie de diagnostic lors de la suspicion clinique d'insuffisance cardiaque

- L'annonce diagnostique, lorsqu'elle est faite par le cardiologue doit être retranscrite au médecin généraliste de façon à assurer une cohérence dans la prise en charge.

- Avoir pour les médecins généralistes le numéro d'un cardiologue référent à contacter en cas de nécessité.

- Formaliser les réseaux jusque-là informels entre médecins généralistes, cardiologues, infirmiers et médecins urgentistes.

- Organiser des réunions pluridisciplinaires entre médecin généraliste, cardiologue et infirmier avec objectifs préétablis.

- Définir les modalités de coordination pour la prise en charge et s'y référer systématiquement

- Prévoir une rémunération pour le travail de coordination et d'éducation.

2. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient lors du suivi du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

- Favoriser une communication immédiate entre professionnels de santé prenant en charge le patient (courrier immédiat, mail sécurisé).

- Possibilité d'avis téléphonique rapide en cas de décompensation cardiaque ou de difficulté d'équilibration du traitement par exemple, notamment en cas de suivi hospitalier

- Obtenir une consultation spécialisée rapide en cas de nécessité.

- Mettre en place des stratégies d'éducation thérapeutique du patient concernant la maladie et sa prise en charge.

- Réaliser une évaluation cognitive.

- Réaliser une évaluation nutritionnelle.

- Réaliser une évaluation de l'autonomie.

- Créer un dossier médical partagé et d'un plan personnalisé de soin élaboré de façon collégiale.

- Définir les modalités de coordination à mettre en place pour la prise en charge du patient et s'y référer systématiquement.

- Réaffirmer le médecin généraliste dans son rôle de coordinateur des soins.

- Pluridisciplinarité effective : laboratoire d'analyses médicales, IDE, MG.

- Prévoir une rémunération

3. Quelles mesures permettraient d'améliorer la prise en charge du patient lors de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ?

- Organiser des ateliers d'éducation thérapeutique avec plusieurs patients dans le cadre d'un travail pluridisciplinaire avec médecins, infirmiers et kinésithérapeutes.

- Formation au préalable des professionnels de santé et de l'aidant principal éventuel pour uniformiser l'approche d'éducation thérapeutique centrée sur le patient et améliorer les compétences d'écoute

- Définir a priori le rôle de chaque intervenant dans l'éducation thérapeutique du patient, sachant que ces rôles ne sont pas immuables

- Eduquer le patient quant à sa maladie, à l'auto évaluation des symptômes de décompensation devant l'amener à consulter un médecin.

- Informer et obtenir un consensus entre le patient et les professionnels de santé quant à l'éducation thérapeutique du patient

- Avoir de la documentation avec des fiches simples pour expliquer les mesures hygiéno-diététiques à donner au patient.

- Créer une consultation dédiée, rémunérée, annuelle, d'une heure permettant de faire un bilan diagnostique éducatif.

- Faire prendre conscience au patient du rôle central qu'il joue dans la coordination de la prise en charge de sa maladie.

- Définir une délégation des tâches avec des infirmières d'éducation thérapeutique en ambulatoire par exemple dans les maisons de soins pluridisciplinaires.

4. Quelles mesures permettraient l'amélioration du parcours de soins dans la prise en charge des multi morbidités du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

- Réaffirmer le médecin traitant dans son rôle de coordinateur.

- Réaliser une opération de synthèse régulière en coordonnant les informations qui seraient dans l'idéal transmises au médecin coordinateur par les différents intervenants immédiatement après qu'ils aient vu le patient.

- Réunions de concertation pluridisciplinaire rémunérées regroupant cardiologues, médecins généralistes et infirmiers.

- Eduquer le patient quant à la limitation de l'automédication.

- Créer une « carte insuffisance cardiaque » : reste à définir ce que serait cette carte insuffisance cardiaque ?

5. Quelles mesures permettraient d'améliorer le parcours de soins du patient souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre de la coordination des soins entre les différents intervenants ?

- Organiser la sortie de l'hôpital avec le médecin généraliste, les soignants concernés et le cardiologue.

- Création d'un forfait annuel de coordination avec obligation de réunion de concertation pluridisciplinaire.

- Suivi des consignes du coordinateur par les professionnels de santé

- Mise en place d'un « carnet de coordination » ou un dossier médical partagé, avec l'accord du patient permettant aux différents intervenants de communiquer plus facilement.

- Créer un dossier médical partagé gardé par le patient.

6. Quelles autres propositions souhaiteriez-vous faire ?

- Orienter le malade vers des associations de patients.

- Aborder le sujet de la personne de confiance ainsi que des directives anticipées.

- Tenir compte de la prééminence du patient dans la mise en œuvre de son parcours de soins.

**AUTEUR : Nom : BERTINCOURT**

**Prénom : Alexis**

**Date de Soutenance : 30 Octobre 2015**

**Titre de la Thèse :**

**Amélioration du parcours de soins du patient insuffisant cardiaque : Consensus par la méthode Delphi**

**Thèse - Médecine - Lille 2015**

**Cadre de classement : Médecine Générale**

**DES + spécialité : DES de Médecine Générale**

**Mots-clés : Insuffisance cardiaque, parcours de soins, coordination, éducation, soins primaires**

**Résumé :**

**Contexte Introduction :** L'insuffisance cardiaque est une maladie fréquente, grave avec une morbi-mortalité importante. Elle entraîne aussi des dépenses de santé importantes. Le but de l'étude était d'élaborer des propositions de prise en charge du patient insuffisant cardiaque de manière concrète.

**Méthode :** La Méthode DELPHI, dont le but est d'arriver à un consensus en organisant les connaissances d'experts sur un domaine, a été utilisée pour établir un consensus sur les possibilités concrètes d'amélioration de la prise en charge du patient insuffisance cardiaque, en s'intéressant plus particulièrement à la coordination et au suivi. Six « experts » ont répondu à un questionnaire, avec une analyse itérative après synthèse des réponses obtenues afin d'obtenir une convergence d'opinions.

**Résultats :** Cette étude a permis de dégager plusieurs points susceptibles d'apporter une amélioration dans le parcours de soins du patient insuffisant cardiaque comme la création d'une carte insuffisance cardiaque et la possible création de nouveau professionnel de santé avec des programmes préétablis (réunion, synthèse, coordination, éducation) qui permettent d'améliorer les contacts et la continuité des soins mais aussi de diminuer le taux de ré-hospitalisation. La rapidité et la qualité de communication pourrait permettre aux intervenants et aux patients d'avoir une prise en charge optimale et permettrait d'améliorer la compréhension des patients. Le besoin de rémunération est recommandé pour permettre une prise en charge structurée et de libérer du temps pour tous les intervenants.

**Conclusion :** L'insuffisance cardiaque est une maladie fréquente, grave et coûteuse dont le parcours pourrait être amélioré par différentes mesures qui nécessitent d'être approfondies et hiérarchisées dans le but d'améliorer la qualité de vie du patient tout en maîtrisant le coût final de cette prise en charge.

**Composition du Jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur Christian NOEL

**Assesseurs :** Monsieur le Professeur Nicolas LAMBLIN, Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI

**Directeur de thèse :** Monsieur le Docteur Bertrand STALNIKIEWICZ