



UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2019

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Le CASIC, un nouvel outil de coordination pour le suivi du sujet insuffisant
cardiaque.**

Une étude qualitative auprès des cardiologues

Présentée et soutenue publiquement le 28 janvier 2019 à 18H
au Pôle Formation
par Victoria Delattre

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Nicolas LAMBLIN

Monsieur le Docteur Marc BAYEN

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Emeline DECARPENTRY

Delattre Victoria

Avertissement

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

Liste des abréviations

ARS	Agence Régionale de Santé
ALD	Affection longue durée
CASIC	Cadre annuel de suivi de l'insuffisant cardiaque
CEMG	Collège des enseignants de médecine générale
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
CPS	Carte de professionnel de santé
DFG	Débit de filtration glomérulaire
DMG	Département de médecine générale
DMP	Dossier médical partagé
FEVG	Fraction d'éjection ventriculaire gauche
HAS	Haute Autorité de Santé
IC	Insuffisance cardiaque
IDE	Infirmier(e) diplômé(e) d'état
TIC	Technologie de l'information de la communication
URPS	Unions régionales des professionnels de santé

Table des matières

RESUME	1
INTRODUCTION	2
1. DEFINITION DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE	2
2. SUIVI ET PARCOURS DE SANTE.....	3
3. COORDINATION DES SOINS.....	4
4. CONTEXTE ET OBJECTIF DE L'ETUDE.....	5
MATERIELS ET METHODES	7
1. CHOIX DE LA METHODE.....	7
2. RECUEIL DES DONNEES.....	7
3. ANALYSE DES DONNEES.....	8
RESULTATS	9
1. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON	9
A. <i>Cardiologues</i>	9
B. <i>Type d'activité</i>	9
C. <i>Zone d'exercice</i>	9
D. <i>Type de patientèle</i>	10
2. AVIS SUR LA COORDINATION DES SOINS ACTUELLE	10
A. <i>Etat des lieux</i>	10
B. <i>Particularité de l'insuffisance cardiaque</i>	11
C. <i>Gestion du patient IC en médecine générale selon les cardiologues</i>	11
D. <i>Facteurs de bonne coordination</i>	12
E. <i>Obstacles à la coordination</i>	13
3. MODE DE COMMUNICATION	14
A. <i>Interfaces utilisées</i>	14
B. <i>Interlocuteurs des cardiologues</i>	14
C. <i>Relais hôpital-ville</i>	15
D. <i>Attente de nouveaux outils</i>	16
4. AVIS SUR L'OUTIL CASIC PRESENTE	17
A. <i>Points positifs</i>	17
B. <i>Points négatifs</i>	18
C. <i>Faisabilité</i>	19
5. PROPOSITION DE CONTENU DU CASIC	20
A. <i>Histoire de la maladie</i>	20
B. <i>Espace dédié aux transmissions de chaque intervenant</i>	20
C. <i>Aide à l'éducation</i>	21
D. <i>Espace dédié à la planification du suivi</i>	21
E. <i>Surveillance clinique : Poids</i>	22
F. <i>Résultats biologiques : BNP, fonction rénale, ionogramme</i>	22
G. <i>Conseils diététiques</i>	23
H. <i>Traitement</i>	23
I. <i>Protocoles et conduite à tenir</i>	24
6. PROPOSITION DE FORMAT DU CASIC	24
A. <i>Types de contenant</i>	24
B. <i>Choix du support</i>	26
C. <i>Simplicité</i>	28
DISCUSSION	29
A. <i>Forces de l'étude</i>	29
B. <i>Faiblesses de l'étude</i>	29
C. <i>Comparaison à la littérature</i>	30
D. <i>Propositions d'amélioration du CASIC</i>	37

CONCLUSION	43
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	44
ANNEXES	46
1. SUIVI DU PATIENT INSUFFISANT CARDIAQUE SYSTOLIQUE STABLE	46
2. ECHELLE DE LA DYSPNEE NYHA	46
3. LE CASIC.....	47
4. CARTE DES VILLES D'EXERCICE DES CARDIOLOGUES AYANT PARTICIPE A L'ETUDE	51
5. GUIDE D'ENTRETIEN.....	51
6. EXEMPLE D'ENTRETIEN	53
7. MAQUETTE DU CASIC COMMUN	60

Résumé

Contexte : L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique dont la prévalence et les hospitalisations récurrentes augmentent. En vue d'améliorer le suivi de ces patients, la création d'un nouvel outil est né : Le cadre annuel de suivi de l'insuffisant cardiaque « CASIC ».

Le CASIC est-il un outil d'amélioration du parcours de santé des patients insuffisants cardiaques suivi en ambulatoire dans le NPDC selon les cardiologues ?

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative auprès de cardiologues. Onze entretiens semi dirigés ont été réalisés sur le territoire du NPDC. La retranscription ad integrum et double codage des entretiens ont permis une triangulation des données.

Résultats : Les cardiologues font le constat d'une nécessité de l'amélioration de la coordination de la santé des patients IC. Les principales problématiques soulevées sont le manque de lien lors du relais ville-hôpital, les séjours hospitaliers de plus en plus courts ne permettant pas d'avoir assez de recul sur les thérapeutiques introduites. Le CASIC a reçu un accueil plutôt favorable par les cardiologues. Ils ont proposé des améliorations de l'outil comme faire figurer l'ordonnance détaillée avec les motifs de changements thérapeutiques et également les principaux résultats biologiques mais aussi, permettre aux intervenants de laisser des transmissions et de pouvoir interagir avec le CASIC. Le format proposé par les cardiologues était une version papier, du fait d'une patientèle âgée, mais il serait intéressant d'en faire une version informatisée à l'avenir. Enfin, le CASIC doit être simple, facile d'utilisation, personnalisé au patient et à ses attentes et inclure absolument les aidants dans les intervenants.

Conclusion : Le CASIC est un projet qui selon les cardiologues pourrait améliorer le parcours de santé. Plusieurs paramètres seront à prendre en compte au moment de la mise en place de l'outil afin d'optimiser son fonctionnement.

Introduction

1. Définition de l'insuffisance cardiaque

L'insuffisance cardiaque est un syndrome pouvant revêtir différentes formes et correspondant à l'évolution de la plupart des pathologies cardiaques.

Sa prévalence, estimée par la Société européenne de cardiologie entre 1 et 2 % dans les pays développés, augmente fortement avec l'âge à partir de 75 ans (1).

La définition retenue par la Société Européenne de Cardiologie est la présence de symptômes d'insuffisance cardiaque (au repos ou à l'effort) associés à une preuve (de préférence écho-cardiographique) de dysfonction cardiaque systolique et/ou diastolique (au repos) et en cas de doute diagnostique, associés à une réponse favorable au traitement habituel de l'insuffisance cardiaque (2).

Cette pathologie peut être qualifiée de systolique, elle est associée à une fraction d'éjection du ventricule gauche (FEVG) inférieure à 45 % liée à une dysfonction systolique du ventricule gauche. Dans la majorité des cas l'étiologie est d'origine « ischémique » (liée à une atteinte coronaire) (3).

L'insuffisance cardiaque à fonction systolique préservée, également parfois appelée insuffisance cardiaque diastolique, correspond à la présence de symptômes et signes d'insuffisance cardiaque malgré la présence d'une FEVG normale ou subnormale (généralement FEVG > ou = à 45 %) (Cf. Annexe 1).

C'est l'insuffisance cardiaque de remplissage. Elle est la conséquence d'un muscle cardiaque épaissi, rigidifié et c'est un volume réduit de sang, donc d'oxygène et des autres substances vitales qu'il transporte, qui sera par la suite envoyé dans l'organisme. La première cause de l'insuffisance cardiaque diastolique est l'hypertension artérielle (3).

L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique avec des périodes de stabilité, où le patient peut être asymptomatique ou peut présenter une dyspnée classée en 4 stades d'après l'échelle de la New York Heart Association (NYHA) (Cf. Annexe 2).

La survenue d'épisodes de décompensations se caractérise par des signes congestifs pulmonaires et/ou périphériques incluant l'œdème aigu pulmonaire et/ou œdèmes périphériques plus ou moins associés à des signes d'hypo-perfusion périphérique.

Delattre Victoria

Ces phases de décompensation cardiaque peuvent se manifester de manière brutale ou subaiguë et représentent une cause fréquente d'hospitalisation.

Il existe de nombreux facteurs de risque de décompensation cardiaque, les trois principaux sont la non-observance du traitement, les écarts de régime et les infections (notamment pulmonaire (4)).

2. Suivi et parcours de santé

La surveillance clinique et para-clinique, le rythme et l'organisation du suivi entre le médecin généraliste, le cardiologue et les autres spécialistes et professionnels de santé dépendent du stade de la maladie, des comorbidités associées et de l'organisation locale (5).

Le suivi du patient insuffisant cardiaque regroupe toutes les actions mises en place afin de contrôler au mieux la maladie dans sa phase de stabilité et ainsi améliorer la qualité de vie du patient. (6)

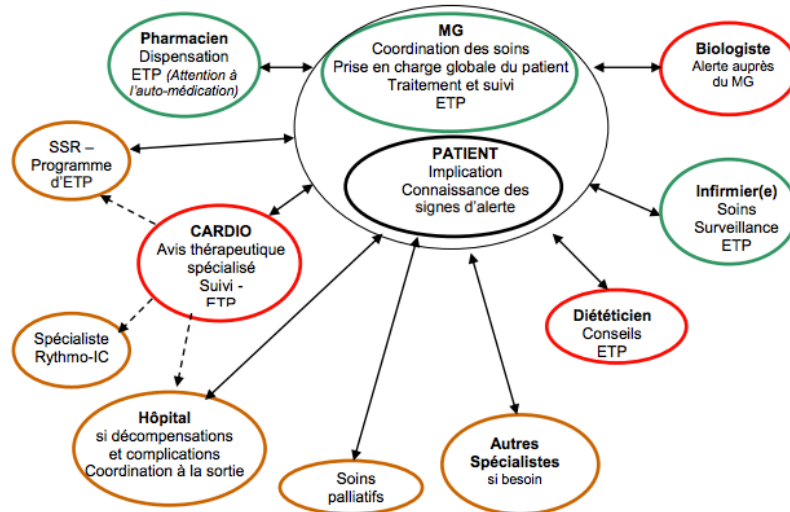
Ces actions définissent la prise en charge globale et fluide des patients, appelée également « parcours de santé ». A titre indicatif, la Haute autorité de Santé (HAS) propose un tableau comprenant les différents éléments de suivi du patient insuffisant cardiaque systolique stable (Cf. Annexe 1).

D'après l'Agence Régionale de Santé (ARS), l'organisation en parcours permet de répondre au développement croissant des maladies chroniques et aux situations de perte d'autonomie qui impactent la vie quotidienne du patient.

Les parcours reposent sur l'intervention d'acteurs du système de soins (médecins, pharmaciens, hôpitaux ...), de services et d'établissements médico-sociaux et sociaux (pour les personnes âgées ou handicapées), de collectivités locales (mairies...), d'autres services de l'Etat et d'organismes de protection sociale (6).

D'après l'HAS, plusieurs études montrent qu'il est possible, en situation expérimentale, de réduire les risques de ré-hospitalisation et de mortalité grâce à des programmes d'interventions pluri-disciplinaires / pluri-professionnelles mis en œuvre pendant l'hospitalisation, au moment de la transition et lors du suivi en ambulatoire (7).

Figure 1 : Schéma du parcours de santé de l'insuffisant cardiaque selon l'HAS (5).



3. Coordination des soins

La coordination des acteurs tout au long de l'évolution de la maladie figure dans toutes les recommandations, il s'agit de coordonner les acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social tout au long de la maladie du patient sur un territoire, dans la proximité de son domicile.

Selon l'HAS, elle implique la mobilisation de personnels et d'autres ressources nécessaires au suivi du patient et est souvent gérée par l'échange d'informations entre les participants responsables de différents aspects des soins.

La coordination des soins ne peut avoir lieu que si certains éléments essentiels sont réunis :

- implication des différents intervenants dans le suivi d'un patient ;
- interdépendance ;
- connaissance des ressources disponibles et du rôle de chacun ;
- échange d'informations entre les intervenants (8).

4. Contexte et objectif de l'étude

L'IC est fréquente et de mauvais pronostic. Elle tend à augmenter du fait du vieillissement de la population (9).

Depuis une dizaine d'années en France comme aux États Unis, on constate une baisse de la mortalité intra-hospitalière alors que la période qui suit une hospitalisation pour insuffisance cardiaque est toujours associée à un sur-risque de décès à court et à moyen terme et à un risque majoré de réadmission(7).

Dans l'année qui suit une première hospitalisation pour insuffisance cardiaque sévère, un tiers des patients décèdent et 50 à 70 % sont ré-hospitalisés dans l'année (10).

La moitié des patients ré-hospitalisés sont réadmis dans les 30 jours. Les réadmissions précoces majorent le risque de décès dans l'année (10).

Même si les hospitalisations itératives résultent de situations cliniques complexes et hétérogènes, les experts¹ s'accordent pour dire qu'un certain nombre pourrait être évité grâce à une meilleure qualité de suivi.(7)

Ce suivi fait appel à des compétences médicales, paramédicales et sociales (7).

La stratégie thérapeutique recommandée n'est plus exclusivement centrée sur la prescription médicamenteuse, elle comporte d'autres actions comme la précocité du diagnostic de l'insuffisance cardiaque, la mise en œuvre d'une approche globale, l'organisation des soins et les aides aux patients pour le retour à domicile (11) .

Ces différentes actions reposent avant tout sur une approche pluridisciplinaire et pluri-professionnelle, concertée et coordonnée (11).

Conscient de la nécessité que le parcours de soins du patient IC doit être optimisé, pour une meilleure efficacité des soins, le comité ville Hôpital du CHU de Lille a développé

¹ Le Collège national professionnel de cardiologie ; la Société française de cardiologie ; le Collège national professionnel de gériatrie ; la Société française de gériatrie et de gérontologie ; le Collège de la médecine générale ; l'Union nationale des professions de santé ; la Fédération française des maisons et pôles de santé ; l'Union nationale des réseaux de santé ; les représentants du précollège des infirmiers ; les représentants du précollège des pharmaciens ; les représentants de l'association française d'accompagnement et de soins palliatifs ; le collectif interassociatif sur la santé ; les représentants de l'hospitalisation à domicile ; l'Agence régionale de santé (ARS) Bretagne ; l'Agence régionale de santé (ARS) Nord-Pas-de-Calais.

Delattre Victoria

un projet dont l'objectif était d'identifier des points de rupture ou de fragilité du parcours du patient IC. Après identification de ces points de rupture, des préconisations ont été proposées pour y remédier, le CASIC « Cadre Annuel de Suivi de l'Insuffisant Cardiaque » en faisant partie.

Le CASIC est né du constat de manque de régularité dans le suivi des patients atteints de maladies chroniques notamment au moment du relais ville-hôpital.

Le CASIC fait partie des préconisations élaborées lors de réunions pluri-professionnelles composées de médecins généralistes, cardiologues, gériatres, de professionnels paramédicaux comme des IDE, kinésithérapeutes, pharmaciens mais aussi de patients insuffisants cardiaques. D'autres professionnels complémentaires dans la filière santé ont également participé à ces réunions comme des psychologues, assistante sociale, représentant CPAM (caisse primaire d'assurance maladie), ARS (Agence régionale de santé), etc.

Ce projet est soutenu par l'Union régionale des professionnels de santé (URPS), le Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU), la Faculté de médecine de Lille dont le Département de Médecine Générale (DMG), le Collège des Enseignants de Médecine Générale (CEMG) et l'ARS en vue d'une éventuelle expérimentation.

C'est dans ce contexte que nous allons proposer à différents cardiologues dans les département du Nord et du Pas-de-Calais un nouvel outil de suivi pour les sujets insuffisants cardiaque : le CASIC (Cf. [Annexe 3](#)).

Le but de cet outil est d'améliorer le suivi et le parcours de soin du patient insuffisant cardiaque.

L'objectif principal de notre étude était d'explorer les opinions des cardiologues concernant l'utilisation du CASIC, comme outil d'amélioration du parcours de santé des patients insuffisants cardiaques suivis en ambulatoire.

Deux autres thèses ont été réalisées en parallèle, explorant deux populations différentes, les médecins généralistes et les patients insuffisants cardiaques.

L'objectif secondaire était de proposer une amélioration de cet outil à partir du recueil des opinions des trois populations.

Matériels et méthodes

1. Choix de la méthode

Etude qualitative avec analyse thématique par entretiens semi-dirigés individuels à l'aide d'un guide d'entretien basé sur des questions ouvertes auprès de cardiologues du Nord-Pas-de-Calais.

2. Recueil des données

Les participants sont des cardiologues.

Les critères d'inclusions sont :

- cardiologue exerçant en libéral ou à l'hôpital,
- sur le territoire du Nord ou du Pas-de-Calais.

Le critère de non inclusion :

- refus de participation.

Les cardiologues ont été choisis initialement parmi les correspondants de médecins généralistes connus par l'enquêtrice.

Afin de considérer les différents secteurs géographiques de la région, d'autres cardiologues ont été sélectionnés en fonction du territoire d'exercice.

Le premier contact s'effectuait par téléphone. L'enquêtrice se présentait, et présentait brièvement le projet auprès de la secrétaire médicale. Etait alors proposé un transfert d'appel avec le cardiologue directement, ou de transmettre les coordonnées pour être recontacté ultérieurement par le cardiologue.

Les entretiens étaient enregistrés au dictaphone après demande d'autorisation.

3. Analyse des données

La retranscription de chaque entretien a été effectuée *ad integratum* sur le logiciel de traitement de texte Word®.

Les supports Word® sont nommés « cardio » suivi de l'ordre dans lequel les cardiologues ont été interviewés (cardio1, cardio2, cardio3 ...).

Tous les entretiens ont été anonymisés, de même que les noms des personnes mentionnées.

Le codage des entretiens a été effectué à l'aide du logiciel NVIVO 12.

Un premier codage ouvert a été effectué de manière individuelle par l'enquêtrice d'une part et par un deuxième chercheur d'autre part. Le travail consistait à créer des « nœuds », pour qualifier les réponses des cardiologues.

Une concertation entre les deux chercheurs permettait une triangulation des données.

La suffisance des données a été envisagée lorsqu'un entretien n'amenait aucun nouveau nœud par rapport au précédent et confirmée par deux entretiens supplémentaires.

Résultats

La réalisation des entretiens a eu lieu de mars 2018 à septembre 2018.

Onze entretiens ont été réalisés, les neufs premiers ont permis la suffisance des données, confirmée par deux entretiens supplémentaires.

Les rendez-vous se sont déroulés sur le lieu d'exercice des participants, sur des créneaux de consultation, de délégués médicaux ou sur le temps du midi en fonction de la convenance du cardiologue.

1. Description de l'échantillon

A. Cardiologues

Parmi les onze médecins interviewés, neuf étaient des hommes et deux des femmes.

B. Type d'activité

Dix cardiologues pratiquaient de la cardiologie générale, dont une cardiologue qui avait une sur-spécialisation en rythmologie et un cardiologue en cardiologie d'urgence et soins intensifs.

Un cardiologue était spécialisé dans l'insuffisance cardiaque, notamment dans les cardiomyopathies et l'hypertension artérielle pulmonaire.

C. Zone d'exercice

Tableau 1 : description de l'échantillon

	Genre	Zone géographique	Nombre d'années d'expérience	Particularités
Cardio 1	M	Clinique secteur rural	> 20 ans	
Cardio 2	F	Libérale, semi urbain	10-20 ans	Formation à l'étranger
Cardio 3	M	Clinique rural	20 ans	
Cardio 4	M	Clinique rural	> 20 ans	Ancien urgentiste
Cardio 5	F	Clinique rural	10-20 ans	Spécialité rythmologie, ancienne PH hôpital public
Cardio 6	M	Hôpital publique périphérie lilloise	> 20 ans	

Cardio 7	M	Hôpital public périphérie lilloise	10 ans	Formation à l'étranger
Cardio 8	M	CHRU de Lille	> 20 ans	Spécialisé dans l'IC
Cardio 9	M	Libéral rural	> 20 ans	
Cardio 10	M	Libéral semi urbain	>20 ans	Ancien PH hôpital public
Cardio 11	M	Libéral Lille	10-20 ans	

D. Type de patientèle

Globalement, tous les cardiologues décrivaient leur patientèle comme variée.

« Cardio 4 : C'est du tout-venant, la population de la région avec de tout. Ça va de l'ingénieur ou du maire de la ville jusqu'au pratiquement SDF. »,

Les cardiologues ont également tous décrit leur patientèle comme principalement âgée.

« Cardio 6 : Des sujets âgés. 75 - 80 ans Beaucoup de cardio-gériatrie. ».

La patientèle a également été décrite comme poly-pathologique.

« Cardio 4 : On a pas mal de poly-pathologie, insuffisance cardiaque, droite gauche ou mixte intriquée souvent avec des pathologies respiratoires. ».

L'insuffisance cardiaque représentait un motif de consultation ou d'hospitalisation fréquent dans leur activité professionnelle quotidienne.

« Cardio 6 : effectivement 30 % de la patientèle sont des décompensations cardiaques ou IC, que ce soit en consultation ou en hospitalisation. ».

2. Avis sur la coordination des soins actuelle

A. Etat des lieux

Les cardiologues étaient satisfaits de la coordination de leurs patients IC et d'autant plus pour les patients vivants en EHPAD.

« Cardio 5 : Jusqu'à présent je trouve que c'est assez bien suivi. Avec les patients âgés qui sont en institution en EHPAD, etc., c'est d'autant plus suivi. ».

Ils ont évoqué le fait que le système de suivi n'était pas optimal et que des améliorations pourraient être envisagées.

Delattre Victoria

« *Cardio 4 : Ça pourrait être mieux quand même. Satisfait, oui, c'est un système qui fonctionne quand même, qui est rodé depuis des années, mais ça pourrait être mieux !* ».

B. Particularité de l'insuffisance cardiaque

Les cardiologues interviewés ont dans l'ensemble tous admis que l'IC était une maladie chronique dont le pronostic est souvent sombre, et dont l'évolution est souvent marquée par des épisodes de décompensation entraînant des hospitalisations régulières.

« *Cardio 3 : parce qu'effectivement les insuffisants cardiaques, on les revoit régulièrement et ils re-décompensent souvent.* »

Selon le point de vue des cardiologues, les patients concernés sont de plus en plus âgés, poly-pathologiques avec en général l'intrication d'autres pathologies sévères comme le diabète, l'insuffisance rénale, etc., les rendant fragiles.

« *Cardio 6 : C'est le poids, c'est le rein et le cœur, c'est la ré-hospitalisation chez les gens plutôt âgés avec les comorbidités.* ».

Selon les cardiologues interviewés, cette fragilité est au centre de la prise en charge inter-professionnelle autour de laquelle va s'articuler la coordination et le parcours de soin de ces personnes.

« *Cardio 6 : C'est vraiment une prise de charge de médecine générale et de tous les acteurs d'ailleurs, les IDE de ville, éventuellement le kiné, la réadaptation.* ».

C. Gestion du patient IC en médecine générale selon les cardiologues

La plupart des cardiologues ont évoqué le fait que l'IC est une maladie difficile à gérer en ville par le médecin généraliste. L'adaptation du traitement diurétique par le médecin généraliste était la principale difficulté constatée par les cardiologues et notamment l'adaptation en sortie d'hospitalisation.

« *Cardio 9 : c'est important, car les ré-hospitalisations, c'est quelquefois ça, le traitement trop baissé à la sortie de l'hôpital, et le médecin traitant ne sait pas forcément ce qu'il doit faire.* ».

Selon les cardiologues, les médecins généralistes par manque de temps ne peuvent pas réévaluer assez régulièrement les patients.

Delattre Victoria

« Cardio 3 : c'est la disponibilité des médecins traitants qui ne peuvent pas forcément voir les gens de façon répétée, quand ils ne sont pas bien, tous les deux ou trois jours, parce qu'ils n'ont pas le temps. ».

Les cardiologues ont admis que l'IC était une maladie dont l'adaptation thérapeutique peut s'avérer complexe et d'autant plus en ville pour les médecins généralistes.

« Cardio 10 : Et c'est une maladie où le médecin généraliste n'ose pas trop y toucher quand même. Il y a des médecins généralistes un peu plus expérimentés ou téméraires qui agissent sur les diurétiques, parfois ils ont raison, parfois ils ont tort. ».

D. Facteurs de bonne coordination

Selon les cardiologues interviewés, il existe des facteurs évidents qui favorisent la bonne coordination des soins du patient IC. Le principal facteur évoqué était le travail collégial avec une bonne entente entre les différents intervenants.

« Cardio 2 : Vous savez, à l'hôpital, vous avez 5 cardiologues qui vont se mettre sur votre dossier, ici moi je suis toute seule dans mon coin, je prends mes décisions toute seule et après je fais des courriers à droite à gauche pour essayer d'avoir un soutien et une décision collégiale. Car souvent on est obligé d'avoir une décision collégiale. ».

Selon les cardiologues interviewés, l'implication du patient dans la mesure de son autonomie était vue comme primordiale à une bonne coordination des soins.

« Cardio 3 : Je pense qu'il faut qu'il soit volontaire, qu'il ait compris l'intérêt de la démarche et qu'il soit acteur de tout ça ».

De même que l'implication de l'entourage du patient.

« Cardio 10 : Ça peut être aussi d'autres personnes que les professionnels de santé, l'entourage peut aussi intervenir ou alerter. ».

Un bon relationnel entre les différents intervenants était également un facteur discriminant pour une bonne coordination des soins.

« Cardio 10 : c'est déjà avoir une bonne relation avec le patient, le généraliste et éventuellement d'autres spécialistes. ».

Selon les cardiologues interviewés, le suivi médical régulier et fréquent par le médecin traitant et le cardiologue était également très important.

Delattre Victoria

« Cardio 10 : Ce qui est sûr, c'est qu'un cardiologue qui voit souvent les patients, c'est positif. Nous, on a vécu l'expérience des patients qui ne sont pas vus par le cardiologue, et ce n'est pas très bon, car souvent, ils sont hospitalisés justement ou alors ils décèdent. ».

E. Obstacles à la coordination

De manière générale, selon les cardiologues, il existera forcément toujours des facteurs qui feront obstacles à une bonne coordination des soins.

Ces facteurs peuvent être liés aux médecins, les cardiologues ont cité le manque de médecins.

« Cardio 4 : On est déjà de moins en moins nombreux comme médecins, que ce soit en médecine générale ou en cardiologie, et ce n'est pas parti pour s'améliorer. Le frein, ce sera ça, je pense. ».

Ils ont également cité le manque de temps.

« Cardio 11 : C'est à cause du manque de temps sans doute. ».

Selon le point de vue des cardiologues, le secteur géographique peut également faire obstacle à la coordination par le manque de moyens en périphérie.

« Cardio 2 : Moi je pense qu'à un moment donné il y avait un réseau pour les hypertendus et un réseau d'insuffisance cardiaque. C'est plus développé au CHU. Je ne sais pas dans le libéral parce que je n'ai pas de contact. En dehors du CHU on est complètement paumé. ».

Des facteurs liés aux patients ont également été cités comme le défaut d'implication du patient.

« Cardio 4 : Parce que les courriers médicaux, ça arrive souvent que les patients arrivent avec leur enveloppe fermée, ils n'ont même pas ouvert le courrier. ».

La problématique du suivi des populations défavorisées a également été évoquée.

« Cardio 4 : Encore faut-il qu'ils aient un niveau, un minimum pour pouvoir saisir tout ça ... C'est vrai que dans la région, il y a une partie de la population qui est quand même ..assez défavorisée. ».

Le patient âgé isolé était également considéré comme une difficulté à la bonne coordination des soins.

Delattre Victoria

« Cardio 9 : Ça dépend de leur âge, il y en a qui ont entre 60 et 75 ans, qui suivent très bien leur truc ..., il y a des gens plus âgés ou très sourds qui eux sont un peu perdus. ».

La mauvaise observance thérapeutique a également été citée.

« Cardio 3 : On sait que l'observance est le gros point d'interrogation. Parce qu'on a toujours du mal à l'apprécier et on ne peut jamais savoir ce que font les gens chez eux. ».

Enfin, le défaut d'implication des intervenants fait également partie des facteurs de mauvaise coordination des soins.

« Cardio 1 : Pour avoir une coordination, il faut que tout le monde soit impliqué et concerné, sinon ça ne marche pas. ».

3. Mode de communication

A. Interfaces utilisées

Tous les cardiologues faisaient une lettre destinée au patient et aux principaux correspondants à l'issue d'une hospitalisation ou d'une consultation.

Les modes de transmissions évoqués du courrier étaient :

- par voie postale.

« Cardio 4 : Ici on travaille surtout par courrier, classique, la lettre de consultation ou d'hospitalisation. »,

- par mail, par Apicrypt®,

« Cardio 10 : mais ça peut être par Apicrypt® pour les généralistes, ce n'est pas mal. »,

- remis en main propre au patient,

« Cardio 6 : Je le fais moi-même, donc le patient sort avec son courrier. Mais je suis le seul à faire ça je crois... ».

Tous les cardiologues ont précisé qu'en cas d'urgence, la mode de transmission utilisé était le téléphone.

« Cardio 1 : Si vraiment je suis embêté quand il s'agit d'une urgence vitale et que je sais que le courrier ne sera pas transmis, je décroche mon téléphone et j'appelle moi-même le médecin traitant. ».

B. Interlocuteurs des cardiologues

Les principaux interlocuteurs des cardiologues sont au premier plan le patient.

« Cardio 10 : Le patient, on communique lors de la consultation. ».

Delattre Victoria

Mais aussi son entourage quand cela est possible (accompagnants).
« *Cardio 9 : Maintenant, il y a pas mal de gens qui viennent avec leurs enfants, donc j'ai le discours avec les enfants et je vois avec les enfants. ».*

Le médecin traitant fait également partie des interlocuteurs des cardiologues.
« *Cardio 7 : dans ma pratique plutôt avec le médecin traitant. ».*

Neuf cardiologues ont évoqué l'importance d'avoir un lien avec le néphrologue pour gérer l'insuffisance cardiaque.

« *Cardio 9 : l'avis d'un néphrologue ou autre, qu'on puisse contacter c'est pas mal. ».*

Secondairement, les cardiologues sont parfois amenés à échanger avec d'autres cardiologues plus spécialisés.

« *Cardio 2 : Quand je ne sais pas quoi faire et que je suis vraiment embêtée, je vois le Pr X, je lui envoie des mails, et il essaye de me répondre. ».*

Ils échangent aussi éventuellement avec les pneumologues.

« *Cardio 10 : après les pneumologues, ça arrive aussi mais on les connaît bien aussi. ».*

En ambulatoire, aucun des cardiologues interrogés ne communiquent avec les intervenants paramédicaux du patient type IDE à domicile notamment.

« *Cardio 7 : Ça ne m'est jamais arrivé d'appeler l'IDE. ».*

C. Relais hôpital-ville

Les cardiologues ont évoqué le relais hôpital-ville comme une phase importante du suivi.

Selon les cardiologues, les problématiques rencontrées dans cette phase étaient le délai trop tardif de réévaluation médicale à la sortie d'hospitalisation,

« *Cardio 1 : Il faut qu'il soit revu rapidement par son médecin traitant. ».*

mais aussi, l'adaptation médicamenteuse difficilement gérable par le médecin traitant.

« *Cardio 9 : c'est important, car les ré-hospitalisations, c'est quelquefois ça, le traitement trop baissé à la sortie de l'hôpital, et le médecin traitant ne sait pas forcément ce qu'il doit faire. ».*

Delattre Victoria

La problématique médicamenteuse a également été citée par beaucoup de cardiologues lors des entrées en hospitalisation ou consultation, la méconnaissance de l'ordonnance exacte et des modifications effectuées en ville est récurrente, et rendent le suivi par les cardiologues difficile.

« Cardio 10 : la dame a du RAMIPRIL®, combien ? Personne ne sait. Quand c'est une hypertension, ce n'est pas très grave, elle va le dire la semaine prochaine, quand c'est l'insuffisance cardiaque, ça devient décisif. ».

D. Attente de nouveaux outils

Les cardiologues interrogés étaient ouverts à l'utilisation de nouveaux outils pour le suivi des patients IC. Ils étaient tous d'accord sur le fait que des améliorations sont envisageables dans l'intérêt du patient et pour une meilleure gestion et implication des différents intervenants.

« Cardio 8 : il faut trouver un outil avec une communication simple et qui puisse ne pas nous prendre du temps... ».

i. Outils existants

Certains cardiologues ont mentionné l'utilisation d'outil déjà existants ou en projet.

Certains cardiologues ont évoqués le PRADO, parfois utilisé dans leur pratique.

« Cardio 6 : il y a également le PRADO qui n'est pas que pour l'IC. ».

Ces mêmes cardiologues ont nuancé leurs propos par rapport à une insatisfaction globale de cet outil.

« Cardio 7 : En dehors de ça je peux donner l'exemple du PRADO, dans laquelle il y a une fiche, mais c'est un échec. ».

Deux cardiologues ont insisté sur les avantages de la réadaptation cardiaque comme outil pour impliquer le patient dans sa maladie et pour le temps dédié à l'éducation thérapeutique.

« Cardio 6 : Parce que nous ici, on a un service de réadaptation cardiaque, donc moi j'y crois beaucoup. ».

Tous les centres ne disposent pas de service de réadaptation.

« Cardio 10 : à l'hôpital de Lens, il n'y a pas de réadaptation. ».

ii. Projets

Certains cardiologues avaient connaissance d'outils en voie de développement et notamment la télémédecine avec l'exemple de la balance connectée.

« Cardio 6 : il y a des entreprises qui proposeraient un système de balance connectée à une tablette et ils ont un centre en France qui récupère tous les poids et qui contrôle, et qui lancerait des alarmes s'il y a une prise de poids anormale pour qu'on contacte le patient et le médecin traitant. ».

4. Avis sur l'outil CASIC présenté

Aucun cardiologue interviewé ne s'est formellement opposé à l'idée du CASIC, ils étaient tous à l'écoute et globalement intéressés par l'outil.

« Cardio 9 : L'idée générale est bonne. ».

A. Points positifs

Le principal point positif évoqué par l'ensemble des cardiologues était l'aide potentielle de l'outil pour assurer les transmissions et informations relatives au suivi et à l'histoire de la maladie du patient.

« Cardio 3 : Mais on pourrait voir ce qui s'est passé par rapport à la dernière fois. S'il y a eu des événements, on pourrait les connaître, et pour nous, ça serait intéressant. ».

Le deuxième point le plus souvent abordé était l'avantage d'un outil consultable et accessible à tous les intervenants.

« Cardio 3 : l'idée de garder un dossier à domicile par rapport à l'IC qui soit accessible, même aux enfants, à l'entourage, à l'IDE qui va venir, au médecin remplaçant, ça peut être bien aussi. ».

Les cardiologues ont également mentionné l'aide de cet outil pour impliquer les patients dans leur maladie.

« Cardio 3 : Mais si, si c'est bien parce que ça implique les gens dans leur prise en charge. ».

Trois cardiologues ont évoqué comme point positif du CASIC la rapidité d'accès aux informations,

« Cardio 3 : Nous une fois qu'on a vu les gens, après ça sera assez rapide de mettre en deux mots pour les intervenants à domicile « ce qui est important ». ».

Delattre Victoria

mais aussi l'aide à la compréhension pour le malade et l'entourage,

« Cardio 4 : Ils auront peut-être des idées un peu plus claires sur les choses importantes à surveiller, ce qu'ils feront peut-être un peu plus facilement eux-mêmes ».

Six cardiologues ont supposé que cet outil pourrait aider à repérer les signes de décompensation et éventuellement éviter certaines hospitalisations.

« Cardio 9 : Le but, c'est toujours d'essayer de repérer les signes de décompensation pour intervenir avant. ».

B. Points négatifs

L'éventuelle utilisation du CASIC a sollicité quelques réactions négatives auprès des cardiologues vis à vis d'un tel outil.

En effet, trois cardiologues ont évoqué le possible sentiment pour le patient de se sentir épié avec un tel outil ;

« Cardio 2 : Les patients vont se sentir épiés, c'est à dire « vous contrôlez tout » et « vous savez tout », « je suis libre de faire ce que je veux. ». ».

Un cardiologue a émis l'idée que la mise en place du CASIC et son actualisation pourrait entraîner un nombre plus fréquent de consultations médicales et para-médicales, ce qui pourrait créer un sentiment de manque de liberté pour le patient.

« Cardio 10 : enfin je ne sais pas quel est l'objectif, si c'est de faire venir le patient dans les hôpitaux ou d'avoir des liens « internet » ou ne je ne sais pas quoi. Mais il ne faut pas non plus bloquer le patient, qu'il soit comme un dialysé à venir toutes les cinq minutes à l'hôpital. ».

La redondance avec les consignes du courrier de sortie d'hospitalisation ou de consultation a également été signalée comme point négatif par au moins quatre cardiologues.

« Cardio7 : Tous ces renseignements figurent déjà dans notre courrier. ».

Enfin, deux cardiologues ont jugé que cet outil pourrait être inutile pour les patients déjà intégrés dans un réseau ou ayant un suivi bien codifié.

« Cardio 10 : Et il y a des gens qui ont déjà leur schéma dans la tête, ça ne va pas changer grand chose pour eux. ».

Delattre Victoria

Une problématique a également été soulevée par un cardiologue. Si cet outil permet de repérer les signes cliniques en amont de la décompensation et que le médecin traitant n'est pas disponible pour voir physiquement le patient, les directives thérapeutiques pourraient être transmises par oral (via téléphone ou autre) et un problème médico-légal se pose en cas d'erreur de prise médicamenteuse ou de mauvaise compréhension du patient.

« Cardio 6 : Après, il y a des problématiques médico-légales, si on dit au patient : « Prenez deux fois le Lasilix », et qu'il se trompe. ».

Enfin, les cardiologues pensent que si toutes les personnes concernées par le CASIC ne s'y impliquent pas, cet outil n'apportera rien de plus pour le suivi des patients.

« Cardio 2 : Donc le mettre dans un courrier de consultation ou dans un tableau, à mon sens, ça ne change rien si personne n'y met du sien. ».

C. Faisabilité

Selon les cardiologues, la mise en place et l'utilisation du CASIC est envisageable à condition que cet outil ait pour caractéristique, la simplicité d'usage.

« Cardio 1 : C'est bien, c'est clair, je pense qu'il faut rester simple, il ne faut pas être trop technique, tant pis si on ne va pas dans le détail. ».

Tous les cardiologues ont répondu qu'ils pourraient s'imaginer travailler avec cet outil comme il leur a été présenté.

« Cardio 3 : Oui pour faire une synthèse à la fin de la consultation en mettant, si on a changé quelque chose et pourquoi. ».

La majorité des cardiologues a précisé que l'utilisation du CASIC serait envisageable si ce n'est pas chronophage pour eux, ne leur demandant pas de prendre du temps en plus spécialement pour remplir et utiliser l'outil.

« Cardio 4 : Ah oui, oui, nous sommes toujours un peu réticents à rajouter des choses à notre travail habituel, parce que déjà comme ça on est à la bourre. ».

Si le CASIC n'est pas d'utilisation claire, facile, selon les cardiologues l'outil ne sera pas, ou mal utilisé.

« Cardio 10 : Pas trop compliqué par pitié, parce que sinon, le cardiologue motivé va le faire, le cardiologue moins motivé ... il va le faire « comme ça », et le généraliste, il va dire :

Delattre Victoria

« *C'est encore un truc de CHU* », il ne va pas le faire du tout. Et si pour le patient, c'est trop compliqué, il ne va pas ... voilà. ».

5. Proposition de contenu du CASIC

A. Histoire de la maladie

Neuf cardiologues ont jugé utile de dédier une partie du CASIC à un rappel de l'histoire de la maladie cardiaque et les antécédents du patient. Selon eux, avoir une vue rapide sur les antécédents et l'histoire de la maladie cardiaque dans ce document pourrait être une aide pour tous les intervenants.

« *Cardio 3 : Oui, une histoire de la maladie, pour savoir ce qui a été responsable de l'insuffisance cardiaque. Par exemple entre quelqu'un qui a fait un infarctus, quelqu'un qui était éthylique qui a fait une insuffisance cardiaque et qui après va s'améliorer sous sevrage. Ça peut être bien d'avoir l'histoire la maladie, la cause et éventuellement l'évolution avec les complications qui sont apparues, des choses comme ça.*».

B. Espace dédié aux transmissions de chaque intervenant

Tous les cardiologues ont émis l'idée de consacrer un espace pour indiquer le rôle de chacun intervenant, mais également un espace pour permettre à ces intervenants de noter des informations.

i. Énoncer les rôles de chaque intervenant

Lors de la présentation du CASIC et notamment du tableau « qui fait quoi », les cardiologues étaient globalement en accord avec ce principe et proposaient même spontanément un espace pour énoncer les rôles de chaque intervenant dans le suivi du patient.

« *Cardio 4 : Mais en fait, il y aurait un genre de tableau comme ça pour savoir qui fait quoi.* ».

Les principaux intervenants cités par les cardiologues étaient le cardiologue, le médecin traitant, l'IDE, et le patient.

« *Cardio 1 : Je ferais par intervenant, c'est à dire une case « patient », une case « IDE », une case « médecin généraliste », une case « cardiologue ».* ».

Les cardiologues ont insisté également pour dédier un espace à l'entourage du patient, que ce soit la famille ou les aidants.

Delattre Victoria

« Cardio 3 : Donc s'il y a la famille qui peut mettre un petit mot à la limite, en disant ce qu'ils ont constaté, nous, ça peut nous aider et le médecin traitant aussi ! ».

ii. Notification si événements intercurrents

Lorsque la partie « qui fait quoi » du CASIC était présentée aux cardiologues, l'idée principale retenue était la possibilité pour les intervenants de noter des transmissions dans le CASIC.

« Cardio 9 : Oui ! Que tout le monde puisse noter dessus ! ».

En effet c'est précisément sur ce point que les cardiologues voyaient un intérêt, pour l'aide au suivi.

« Cardio 3 : Mais s'il y avait un dossier comme ça, nous, on pourrait savoir ce qu'a constaté l'IDE, l'entourage, le médecin traitant et pour nous, ça serait quand même une source d'éléments intéressants. ».

C. Aide à l'éducation

Pour les cardiologues, le CASIC pourrait également contenir une partie qui rappelle d'une part les facteurs de risque de décompensation cardiaque.

« Cardio 1 : Après, ce qui est important aussi, ce sont les facteurs de décompensation. Vous les connaissez autant que moi... mais est-ce que le patient a été renseigné sur ces facteurs ? Ces facteurs qui sont les écarts de régime, les infections, les arrêts du traitement, vous savez par rapport à ça, on a parfois des surprises ! Entre l'automédication et l'inobservance ! ».

D'autre part, faire figurer dans le CASIC les signes cliniques évocateurs de décompensation.

« Cardio 4 : Même je vous dis, les œdèmes, ça n'attire pas forcément l'attention du malade et il arrive quelquefois hospitalisé avec des œdèmes qui remontent jusqu'à l'abdomen, ça, ce n'est pas en une journée que ça arrive ! Donc il y aurait peut être eu moyen d'adapter un peu avant, c'est vrai qu'il y a des choses à surveiller d'un peu plus près ! ».

D. Espace dédié à la planification du suivi

Une planification du suivi comme présentée dans le CASIC semblait être en accord avec les idées des cardiologues.

Delattre Victoria

« Cardio 4 : Mais oui ça serait l'idéal de pouvoir redétailler à chaque malade un plan de suivi ... en principe, ils voient leur médecin une fois par mois, le cardio, ça dépend des pathologies, quand c'est en aiguë, on les revoit parfois à un mois. ».

Un cardiologue a explicitement jugé cette partie comme importante pour impliquer le patient.

« Cardio 3 : Mais si, si c'est bien parce que ça implique les gens dans leur prise en charge. ».

Trois cardiologues ont insisté sur le fait que cette partie, pouvant contenir comme dans nos exemples, la fréquence du suivi et les paramètres à surveiller etc, devait être établie en tenant compte des priorités de suivi propres au patient et surtout à la notion de qualité de vie du patient.

« Cardio 10 : L'optique du patient d'abord, c'est quand même d'être bien, et l'optique du cardiologue, c'est que le patient reste vivant, donc, ce n'est pas tout à fait la même chose. ».

E. Surveillance clinique : Poids

Selon les cardiologues, il serait intéressant de faire figurer dans le CASIC certains éléments cliniques, et tout particulièrement le poids du patient vu comme un paramètre indispensable au suivi de l'insuffisance cardiaque.

« Cardio 7 : le patient doit surveiller le poids, on met un poids de référence. ».

D'autres paramètres cliniques ont été évoqués, mais ils étaient énoncés en seconde intention par rapport au poids, il s'agissait de la tension artérielle,

« Cardio 1 : Au final, avoir une tension artérielle tous les jours n'a pas forcément toujours un intérêt fondamental... »,

mais aussi de la présence d'œdèmes.

« Cardio 4 : ils voient les œdèmes monter, mais ils ne vont pas s'en soucier forcément. ».

La dyspnée a également été citée.

« Cardio 4 : ils sont plus essoufflés, et ce n'est pas forcément eux qui vont appeler. ».

F. Résultats biologiques : BNP, fonction rénale, ionogramme

Les cardiologues ont jugé qu'inclure les principaux résultats des examens biologiques du patient dans le CASIC pourrait être d'une grande aide pour le suivi.

Delattre Victoria

L'élément biologique incontournable pour les cardiologues était le suivi du BNP.

« *Cardio 2 : Le Nt pro BNP et le BNP ont un rôle majeur dans le suivi de l'IC. ».*

La fonction rénale était également jugée comme étant un paramètre important pour le suivi selon les cardiologues.

« *Cardio 9 : la fonction rénale, c'est majeur parce que le problème, c'est qu'une fois qu'on commence à être en insuffisance rénale, on a beaucoup de mal à contrôler l'insuffisance cardiaque. ».*

Un seul cardiologue a évoqué l'intérêt d'une ionurie.

« *Cardio 9 : faire une ionurie sur échantillon, c'est une bonne chose, et les médecins traitants ne le font pas souvent. ».*

G. Conseils diététiques

Au moins trois cardiologues ont jugé utile d'inclure des rappels de règles hygiéno-diététiques dans le CASIC.

En effet, lors des entretiens, les cardiologues ont rappelé que le non respect de ces règles, et notamment du régime hyposodé faisait partie des principaux facteurs de risque de décompensation cardiaques.

« *Cardio 3 : Le respect du régime sans sel, c'est pareil. On sait que nous, on a des gens qu'on garde un certain temps, qui sont parfaitement stabilisés, et quand ils rentrent chez eux, ils reviennent 15 jours après, ils ont pris 5 kg, et on se dit qu'il y a vraiment un problème... parce que sans changer le traitement... ».*

H. Traitement

Tous les cardiologues ont suggéré d'intégrer une partie réservée à l'ordonnance du patient et aux éventuelles raisons de changement de traitement effectué.

i. Ordonnance complète

Les cardiologues ont tous évoqué l'intérêt de faire figurer l'ordonnance complète du patient dans le CASIC.

« *Cardio 5 : le traitement, le nombre de prises et horaires de prises. ».*

Delattre Victoria

Deux cardiologues ont même suggéré de faire figurer le rôle de chaque médicament dans l'intérêt éducatif du patient et de son entourage.

« Cardio 3 : éventuellement pour chaque médicament, à quoi il sert, celui qui joue sur la tension, celui qui est diurétique et qui va limiter la prise de poids et les œdèmes, que les gens aient déjà la notion des médicaments. ».

ii. Signaler les raisons des changements de traitements

Selon les cardiologues, peu de patients savent communiquer les posologies et les raisons des modifications de traitement et cela peut être une difficulté pour le suivi.

« Cardio 2 : On leur demande le traitement, on peut ajouter la case « le traitement actuel », parce que très souvent les patients viennent, ils ne ramènent pas leur ordonnance et ils vous disent : J'ai le même traitement que la dernière fois, sauf que le médecin m'a rajouté quelque chose, je ne me souviens plus du nom ».

Les cardiologues ont évoqué de réserver une partie pour noter ces éventuels changements.

« Cardio 3 : mettre le traitement en cours éventuellement et les annotations pour dire pourquoi le traitement a changé. ».

I. Protocoles et conduite à tenir

Lorsque la problématique des hospitalisations itératives des patients IC était évoquée pendant les entretiens, au moins cinq cardiologues ont émis l'idée de créer une partie contenant les préconisations ou conduites à tenir en cas de début de décompensation cardiaque.

« Cardio 3 : Et donc nous comme on ne les voit pas régulièrement ou assez souvent effectivement on pourrait mettre le point en disant attention en cas de détérioration revenir à la dose de ... ».

6. Proposition de format du CASIC

A. Types de contenant

Les cardiologues ont émis plusieurs idées pour le choix du contenant du CASIC.

Pour rappel le CASIC leur a été exposé sous forme de tableau avec les priorités de suivi du patient mentionnant les éléments indispensables au suivi personnalisé, puis un tableau du « qui fait quoi » (cf [Annexe 3](#)).

Delattre Victoria

Lors des entretiens, nous leur demandions quand même si le format « tableau » était satisfaisant pour eux ou si ils avaient d'autres idées à suggérer.

Tous les cardiologues étaient favorables à l'idée du tableau.

« Cardio 1 : C'est l'avenir. Les patients vont suivre des tableaux où ils auront tout dessus. ».

Concernant la partie « priorités » du patient avec les éléments indispensables au suivi, chaque cardiologue a développé le genre de tableau qui leur semblait être intéressant et répondant à leurs critères de faisabilité. Ils ont donc proposé, le format tableau avec « case à cocher ».

« Cardio 6 : Oui, une croix, c'est tout de même plus rapide ».

Le format « case à remplir » a également été proposé.

« Cardio 10 : je ne sais pas ce que vous ferez, mais si c'est avec un schéma de cases, on peut remplir la créatinine ».

Le format de réponse « oui/non » a aussi été évoqué.

« Cardio 1 : Ou peut-être sous forme de questions oui/non ».

Certains cardiologues ont également employé le terme « grille ».

« Cardio 6 : une grille qui rappelle ce qui existe. ».

La majorité des cardiologues ont évoqué le format tableau avec des cases dédiées à chaque intervenant en ce qui concerne la partie « qui fait quoi ».

« Cardio 1 : Je ferais par intervenant, c'est à dire une case « patient », une case « IDE », une case « médecin généraliste », une case « cardiologue », en formulant le rôle de chacun au travers de questions avec les réponses oui/non. C'est simple. ».

Dans cette même partie dédiée aux intervenants, les cardiologues ont jugé nécessaire un emplacement de texte libre disponible pour noter les transmissions/remarques.

« Cardio 3 : que chacun puisse mettre « stabilité, aggravation, chose nouvelle ou modification de traitement. ».

Au moins deux cardiologues ont suggéré une présentation du CASIC en trois parties, avec notamment les parties, clinique biologique et traitement.

« Cardio 9 : Je pense qu'il faut une partie clinique, une partie biologique et une partie traitement. ».

B. Choix du support

De nombreuses idées ont été évoquées concernant le support du CASIC.

Globalement, deux formats s'opposent, à savoir le format papier et le format informatisé.

Tous les cardiologues ont donné des idées de supports « papiers ».

« Cardio 9 : Votre idée est bonne, mais je pense que ce qu'il faut, c'est cadrer un peu le type de support, qui peut être papier. ».

Selon les cardiologues, il s'agit d'un format utilisable par tous (patient, intervenants) car ne nécessitant pas de compétences ou de matériaux technologiques pour l'utiliser (posséder un ordinateur et savoir s'en servir, etc.) comparé au format électronique (détaillé ci-dessous).

« Cardio 9 : Pour le moment, c'est très bien, et l'avantage, c'est que le patient se déplace avec, et donc chaque intervenant qu'il va voir. ».

Les principaux formats papiers les plus souvent évoqués par les cardiologues étaient :

- le cahier,

« Cardio 3 Donc effectivement, je pense qu'un cahier de suivi avec les différents intervenants, ça serait intéressant, c'est sûr. ».

- le carnet,

« Cardio 9 : Le carnet de santé, avant, c'était une bonne idée, c'était un format pas trop encombrant, un cahier scolaire, c'est pas mal chez les gens âgés, à domicile, ils ont des intervenants, il y a un carnet de suivi, un carnet pour les IDE et les aides-soignants et un carnet du médecin qui note un peu ce qu'il fait au fur et à mesure, il me ramène ce carnet, moi je mets un mot dessus. ».

- le livret,

« Cardio 6 : Ou faire sous forme de livret ? Il y a plusieurs possibilités. ».

Quelques cardiologues ont évoqué d'autres formats papiers comme :

- la pochette,

« Cardio 3 : ou alors une pochette où on mettrait d'un côté les remarques de chacun au fur et à mesure et de l'autre, les prises de sang. ».

Delattre Victoria

- le classeur,

« *Cardio 9 : on a tout sur le classeur. ».*

De manière moins précise la feuille,

« *Cardio 7 : On peut changer la façon avec laquelle on le présente, mettre sur une feuille dédiée à la sortie.».*

Mais aussi la fiche.

« *Cardio 6 : il faut donc qu'on adapte ça avec aussi une sorte de fiche. ».*

Créer le CASIC sous format électronique a également été mentionné par la majorité des cardiologues mais les argumentaires cités ci dessus étaient un réel frein pour eux.

De plus, au moins trois cardiologues ont explicitement rajouté que l'outil informatique pouvait avoir plusieurs limites, notamment pour les personnes âgées qui ne savent pas utiliser les moyens technologiques.

« *Cardio 7 : Ça peut être une limitation quand la personne est âgée et qu'il n'arrive pas à utiliser des moyens technologiques. ».*

Un cardiologue a évoqué le fait que les intervenants à domicile n'ont peut être pas le réflexe d'utiliser les moyens technologiques même s'ils en disposent.

« *Cardio 9 : l'IDE qui vient à domicile, elle ne va pas ouvrir son PC, regarder dedans, etc. ».*

Selon les cardiologues, le support informatique type « application » pourrait être adapté.

« *Cardio 8 : Une application, et on peut tout mettre dedans et impliquer le patient. ».*

Il pourrait être utilisé avec un smartphone pour faciliter l'accès à l'outil notamment en visite à domicile.

« *Cardio 8 : L'informatique, le problème c'est qu'il faut que ce soit consultable et que ce soit très clair, sur smartphone, car le médecin généraliste va souvent à domicile pour ce genre de patient. ».*

Pour certains cardiologues, l'utilisation de l'outil informatique entraînerait la création de mots de passe, identifiants, etc., source de découragement à utiliser l'outil.

Delattre Victoria

« Cardio 5 : Après, s'il faut aller sur un site, avec un code, alors là, c'est sûr, ça ne sera pas fait tout le temps ! Je trouve que c'est beaucoup plus simple même si l'évolution va vers le numérique, mais on est tellement saturé de mode de passe, etc. ».

Le projet de dossier médical partagé (DMP) avec l'utilisation de la carte vitale a également été suggéré.

« Cardio 9 : Si sur la carte vitale du patient il y avait un dossier patient rempli, ça serait très bien. Mais apparemment ça met du temps à se mettre en place ! ».

C. Simplicité

Les cardiologues ont tous affirmé que le CASIC devait impérativement être caractérisé par la simplicité et la facilité.

« Cardio 1 : C'est bien, c'est clair, je pense qu'il faut rester simple, il ne faut pas être trop technique, tant pis si on ne va pas dans le détail. ».

De même selon les cardiologues, il faut utiliser des mots simples en évitant les termes « trop médicaux ».

« Cardio 4 : Oui, pas forcément des termes médicaux ou scientifiques. Oui ».

Discussion

A. Forces de l'étude

Cette étude s'intéressait dans un premier temps à l'opinion des cardiologues par rapport à la coordination et le parcours de soin des patients IC. Ce nouvel outil de suivi pour les patients IC est à l'initiative d'une équipe pluridisciplinaire d'échelle régionale, soutenu par le CHRU de Lille, l'ARS, la faculté de médecine de Lille et l'URPS. La population sélectionnée permet donc de visualiser les problématiques et besoins propres à cette région, d'où notre choix de cardiologue dans la région, ce qui constitue une force à notre étude.

Les cardiologues avaient globalement tous des parcours et activités professionnelles différentes ce qui a permis de donner plus de qualité à l'échantillon et minimiser un éventuel biais de sélection.

S'interroger sur l'avis des cardiologues par rapport à un outil dont le format et le contenu est encore modelable constitue l'originalité de notre étude.

Il s'agit d'un outil qui trouve sa légitimité du fait d'un besoin exprimé d'un meilleur suivi et actuellement les outils proposés ne semblent pas faire l'unanimité.

De plus, cet outil est construit en fonction de l'opinion des différentes personnes (patients, médecin traitant, cardiologue etc.) qui vont l'utiliser.

B. Faiblesses de l'étude

Afin de considérer les différents types de secteurs géographiques que l'on peut trouver dans le NPDC, certains cardiologues ont été sélectionnés en fonction de leur territoire d'exercice, il peut s'agir d'un biais de sélection.

C'était de la première fois que l'enquêtrice effectuait des entretiens. Mener les entretiens expose à certaines difficultés, notamment le fait de rester neutre sans influencer la personne interviewée.

Enfin comme toute étude qualitative, il existe un biais d'interprétation, cependant la retranscription *ad integrum* des entretiens, le double codage avec triangulation des données permet de minimiser ce biais.

C. Comparaison à la littérature

Les cardiologues sollicités pour cette étude ont régulièrement évoqué que l'IC est représentée par une patientèle âgée et poly-pathologique dans plus de la moitié des cas. Le suivi de la personne âgée, fait appel à de nombreuses particularités. En effet, il n'existe pas d'homogénéité entre personnes âgées et il faut se centrer sur la personne âgée et prendre en compte son individualité (12). Deux patients du même âge et ayant les mêmes comorbidités peuvent évoluer très différemment en terme d'autonomie et de faculté cognitive et physique. Ce constat traduit souvent la présence d'un syndrome de fragilité², qui peut conduire à la vulnérabilité du patient et l'entrée dans la dépendance (13).

La fragilité réside donc dans l'identification des personnes qui ont atteint un état de vulnérabilité, attribuable à une maladie chronique ou à tout autre facteur (14). Parmi les facteurs faisant évoquer la fragilité, nous avons : perte de poids, dépendance, troubles de la marche, faiblesse généralisée, âge avancé, peur des chutes, démence, fracture de la hanche, délire, sorties rares à l'extérieur du domicile, déficiences sensorielles et traitements médicamenteux multiples. Les personnes âgées et leurs soignants soulignent qu'outre le domaine physique, les domaines émotionnels (comme la dépression ou l'anxiété) et sociaux (isolement) sont, pour eux, des indicateurs importants de la fragilité. (15) Cette notion de patient âgé fragile est essentielle à considérer quand on parle de suivi.

Ainsi dans notre outil, les paramètres à prendre en compte pour assurer une compréhension des informations, une observance des conseils de surveillance seront bien différents s'il s'agit d'une personne âgée dépendante ou autonome. De même si la personne âgée est institutionnalisée ou non, cela entraîne des spécificités à prendre en compte dans le suivi.

Comme le démontre certaines études, les programmes ou outils utilisés pour le suivi doivent impérativement impliquer les aidants notamment pour cette population de patients fragiles (13).

² La Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) a adopté en 2011 la définition suivante de la fragilité : « La fragilité est un syndrome clinique. Il reflète une diminution des capacités physiologiques de réserve qui altère les mécanismes d'adaptation au stress. Son expression clinique est modulée par les comorbidités et des facteurs psychologiques, sociaux, économiques et comportementaux. Le syndrome de fragilité est un marqueur de risque de mortalité et d'événements péjoratifs, notamment d'incapacités, de chutes, d'hospitalisation et d'entrée en institution. L'âge est un déterminant majeur de fragilité mais n'explique pas à lui seul ce syndrome. La prise en charge des déterminants de la fragilité peut réduire ou retarder ses conséquences. Ainsi, la fragilité s'inscrirait dans un processus potentiellement réversible »

En effet, les aidants sont parfois les seuls interlocuteurs, voire les principaux acteurs qui s'occupent du patient fragile dépendant. Ce sont également souvent ces aidants qui prennent les rendez-vous médicaux pour leur proche malade, qui vont à la pharmacie, etc. Il est donc nécessaire qu'ils se sentent concernés par le CASIC et qu'ils sachent où trouver les informations dont ils ont besoin pour entourer au mieux leur proche malade.

De même, la prise en charge thérapeutique de l'IC comprend des règles hygiéno-diététiques bien particulières qui ont été citées plusieurs fois dans l'étude. Ces règles hygiéno-diététiques font partie intégrante du traitement au même titre que les médicaments. Il faut noter que ce n'est pas forcément le patient qui fait la cuisine chez lui, par conséquent il est important d'expliquer le principe du régime hypo-sodé à la personne concernée. A titre d'exemple, le CASIC pourrait au cas par cas contenir des consignes diététiques adressées à la personne qui cuisine ou qui fait les courses, il peut s'agir de personnes différentes faisant partie de l'entourage familial ou non du patient, dans tous les cas elles font partie des intervenants du patient.

Les cardiologues et le contenu du CASIC sont en cohérence avec ces principes. En effet, les résultats de notre étude ont mis en évidence la nécessité de consacrer une partie du CASIC à l'entourage du patient avec un espace dédié pour noter des transmissions ou remarques et préciser les paramètres de surveillance que peuvent effectuer les aidants, notamment dans la partie « qui fait quoi ».

Il existe également une population de patients insuffisants cardiaques comportant les sujets âgés autonomes, pour lesquels le suivi de la maladie et l'éducation thérapeutique permettent d'apporter aux personnes le savoir, l'expérience, la disponibilité, et le maintien des capacités d'apprentissage (12). Pour cette population, le rôle éducatif du CASIC pourrait s'avérer déterminante au même titre que des séances d'éducatives thérapeutiques. En effet en fonction des connaissances que le patient souhaite avoir sur sa maladie chaque intervenant pourrait faire figurer dans le CASIC des éléments théoriques plus ou moins explicites à but éducatif et informatif. Ces ajouts dans le CASIC pourraient se faire au moment des consultations ou lors du passage de l'IDE, du médecin ou lors du passage à domicile d'autres soignants par exemple. Ainsi les informations expliquées oralement à la demande du patient seront notées dans le CASIC et il pourra s'y référer en cas de doute ou questionnement. Ce principe pourrait également s'appliquer aux aidants en demande dans le cas où le patient n'est pas en mesure de s'impliquer.

Les résultats de notre étude mettent en avant une réelle ambivalence concernant le format du CASIC. La plupart des cardiologues ont manifesté une réticence à l'utilisation de moyens technologiques pour donner forme au CASIC. Cependant, la lecture des résultats met en évidence qu'il est non négligeable de penser que la transmission des informations relatives au suivi du patient, du dossier médical et l'échange entre intervenants tendent vers l'utilisation de moyens technologiques comme l'informatique. En effet, que ce soit à l'hôpital ou en ville, force est de constater que les supports de travail sont de plus en plus informatisés. Les cardiologues interviewés y ont fait référence en évoquant les nombreux mots de passe à utiliser au quotidien ou au support portable comme les smartphones, les tablettes pour les visites à domicile même si ils ne sont pas favorables à l'utilisation de ces moyens pour l'instant.

Même en dehors du monde médical, les moyens d'échanges d'informations tendent vers la généralisation du numérique, et les futures générations de patients IC seront par conséquent de plus en plus à l'aise avec ces moyens de communication.

Contrairement à ce que pense les cardiologues interviewés, les résultats d'une étude française récente montre qu'une large majorité de médecins (84%) et directeurs d'hôpitaux (87%) sont convaincus que le numérique est une opportunité pour la qualité des soins. Dans cette étude, pour 76% des médecins, les nouvelles technologies du digital permettront de prendre des décisions thérapeutiques plus sereines et plus éclairées, et pour 66%, elles permettront de renforcer leurs compétences et qualifications. Les professionnels de santé, médecins et cadres sont un peu plus prudents quant à l'impact des technologies sur le temps de travail. Alors que 80% des Français estiment que le numérique fait gagner du temps aux personnels soignants, la part des médecins et directeurs à partager cet avis est plus faible, à respectivement 71% et 70%. Cette même étude met en évidence la même prudence sur l'impact des technologies sur la relation patient-soignant. Si la majorité des patients (61%) juge que le développement de la technologie et du numérique en santé renforcera la qualité de la relation entre le patient et la personne qui le soigne car le personnel soignant pourra accorder plus de temps à la relation humaine avec les patients, seuls 54% des directeurs d'hôpitaux partagent cet avis (16).

C'est pourquoi il serait peut-être plus prudent de mettre en place un format papier pour le CASIC afin de familiariser les intervenants avec ce nouvel outil et éventuellement de le faire évoluer en fonction des progrès technologiques qui se développeront en France.

Certains cardiologues avaient évoqué un sujet d'actualité, le projet de développer le dossier médical partagé en ligne « DMP »³. Le DMP a été instauré en 2004 (à l'origine sous le nom de dossier médical personnel) afin de favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins. Le patient a un libre accès à son DMP et doit donner personnellement son autorisation pour que les professionnels de santé qu'il consulte puissent y avoir accès et ajouter du contenu (comptes rendus hospitaliers et radiologiques, des résultats d'analyses de biologie, les antécédents et allergies, les actes importants réalisés et les médicaments) (17) (18). En cas d'urgence, les professionnels de santé ainsi que le SAMU peuvent avoir accès au DMP. Seuls les médecins du travail et les assureurs n'y ont pas accès (17). En France, le DMP peine à se mettre en place. Les deux maillons faibles retenus sont l'interopérabilité des logiciels utilisés par les professionnels de santé avec le DMP et surtout leur capacité à l'alimenter (18). En comparaison, certains pays européens sont déjà bien avancés en terme de données médicales partagées. L'Espagne fait partie des pays pionniers en matière de programmes pilotes pour le partage de dossiers médicaux informatisés. Depuis leur apparition en 2009, ils sont gérés et subventionnés par les Régions. Par exemple, en Andalousie, le programme numérique Diraya® fait figure d'exemple avec des résultats probants : 95 % de la population couverte, 300 millions de rendez-vous pris par SMS, Internet ou téléphone, 8 millions d'e-prescriptions par mois. Le pays s'est engagé dans une meilleure coordination de ces initiatives régionales avec un projet d'interopérabilité nationale (19). Ce programme a de nombreux avantages pour le patient et pour les professionnels de santé, on peut citer comme exemple la possibilité d'établir des ordonnances informatiques transmises directement du médecin à la pharmacie via une plateforme d'échange qui sert aussi pour le suivi du traitement. Le patient n'a qu'à se rendre à la pharmacie muni de sa carte de santé électronique, grâce à laquelle le pharmacien va pouvoir accéder aux ordonnances en cours et fournir les médicaments. Le suivi informatique en temps réel garantit au pharmacien que le médicament n'a pas été délivré plusieurs fois, ou à l'inverse, qu'il n'a pas été oublié, assurant un meilleur suivi du patient, tout en prévenant les risques de mauvaise prise des traitements. La prise de rendez-vous peut être effectuée par le patient lui-même ou depuis l'hôpital ou l'établissement de santé dans lequel il a été admis. Dans ce dernier cas de figure, les consultations de suivi recommandées par l'établissement pourront être planifiées à sa

³ Suite à la loi de modernisation de notre système de santé, le dossier médical personnel a changé de nom et devient "partagé" (DMP). Le décret n°2016-914 du 4 juillet 2016 précise les conditions d'application du DMP.

Le dossier médical partagé va progressivement être déployé par l'Assurance maladie d'ici la fin 2018.

Delattre Victoria

sortie, directement par le personnel d'admission. Outre le confort pratique qu'il apporte au patient, ce service permet de fluidifier l'accès aux divers centres de soins en évitant les mauvaises orientations (19). Cela permet au patient et aux soignants d'avoir une vision globale de la planification du suivi du patient à la sortie d'hôpital notamment. Ce système permet également de mieux gérer les dépenses de santé et de récolter des données épidémiologiques (19). Il est intéressant de remarquer que ce projet Diraya® a été conçu sur le même principe que le CASIC, en effet cela a été le fruit d'un travail en équipe composé de plus de 500 professionnels de la santé. Le système est basé sur la connaissance de l'organisation et le consensus des professionnels (20).

Ainsi, il paraît nécessaire de prendre en compte ce projet d'actualité au moment de l'élaboration du CASIC puisque la question de l'amélioration du parcours de santé ne se pose pas qu'en France et comme évoqué ci-dessus, certains projets européens ont montré des résultats encourageants.

La principale raison des cardiologues face à cette réticence au format informatique était la possible limitation d'utilisation de ces moyens technologiques par les personnes âgées représentant une grande partie de la population des insuffisants cardiaques. Une étude française publiée en 2016 s'est intéressée à la problématique de l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) par les personnes âgées. Ces TIC désignent une large gamme d'outils technologiques et sont de plus en plus présentes dans notre société, et ce, dans toutes les sphères de la vie quotidienne. Elles comprennent les équipements (ordinateurs, téléphones, tablettes. . .), les logiciels, ainsi que tous les services et applications associés (21). Cette étude révèle que en 2015, 78 % des personnes résidant en France ont utilisé Internet au cours des trois derniers mois, contre seulement 56 % en 2007. Plus particulièrement, 47 % des 60 ans et plus utilisaient Internet en 2015, contre 14 % en 2007. La fréquence d'utilisation diminue toutefois avec l'âge. Ainsi, plus de 50 % des personnes âgées de 65 à 74 ans utilisent Internet, contre 10 % des plus de 90 ans. Seul un quart des Français de plus de 75 ans possède aujourd'hui un ordinateur. Cette étude montre également que parmi les barrières expliquant la non-utilisation de l'ordinateur et d'Internet par les personnes âgées, figurent une compréhension de la technologie insuffisante pour en apprécier les bénéfices et un sentiment de contrôle perçu négatif, mais aussi, les difficultés liées à l'âge comme les troubles auditifs et visuels, faiblesse physique, diminution des capacités cognitives. D'autres freins ont été relevés par Czaja et Sharit qui citent : « le manque d'accès et de connaissance des bénéfices potentiels ; le manque de soutien technique ; le coût ; la crainte d'échouer ; la complexité des interfaces, ou des interfaces conçues sans tenir compte

Delattre Victoria

des besoins spécifiques des aînés (par ex., la taille des polices) » (22). Au contraire, d'autres facteurs facilitent l'adoption des technologies. Vroman et al., dans une étude impliquant des participants âgés de plus de 64 ans, ont particulièrement mis en évidence l'importance de l'entourage dans l'adoption et le soutien à l'utilisation des TIC (23). Il paraît donc essentiel de favoriser l'éducation et l'apprentissage de ces TIC, à la fois auprès des personnes âgées elles-mêmes, mais aussi de leurs proches aidants, familiaux et professionnels dans le cas où le format du CASIC nécessite l'utilisation d'interfaces technologiques.

La littérature révèle aussi de nombreux projets de télémédecine en France afin d'envisager une amélioration du parcours de soin des patients insuffisants cardiaques. En effet, certains cardiologues ont évoqué le sujet en citant le projet de la balance connectée. On peut citer l'exemple du service de télésurveillance « cardiauvergne », un service qui est né de mêmes constats que notre projet du CASIC, à savoir des sorties d'hôpital mal organisées, un suivi médical insuffisant, une mauvaise observance du traitement et du régime désodé, l'absence de réajustement de la thérapeutique et l'isolement social des patients concernés (24). Ce projet « cardiauvergne » avait globalement les mêmes objectifs que le CASIC : il cite notamment l'objectif d'améliorer le pronostic vital, de favoriser le maintien à domicile et éviter les ré-hospitalisations. La mise en place de leur outil consistait à recueillir des données de santé simples (le poids, la tension artérielle, la fonction rénale, l'hémoglobine) du domicile en collaboration avec les professionnels de santé (médecins, IDE, pharmaciens) et les aidants du patients. Les données étaient sécurisées sur une plateforme de coordination régionale, consultable par les praticiens avec la CPS. Chaque intervenant pouvait alimenter les données à l'aide de smartphone ou autre support informatique. Après un recul de 2 ans de fonctionnement, le taux de décès est de 12 % par an (contre 28 à 35 % selon les séries avec prise en charge conventionnelle), quant aux ré-hospitalisations pour nouvelle poussée d'insuffisance cardiaque, elles sont réduites à 13,6 % par an (contre 26 % à 40 % dans les cohortes européennes). Enfin l'impact économique est remarquable (économie estimée à 7000€ par patient par an). Selon cette étude, le taux de satisfaction des patients et des professionnels est unanimement favorable (25). Ces recherches sont plutôt encourageantes par rapport à l'émergence d'outils connectés pour le suivi. Les résultats de cette même étude montrent que malgré les freins actuels évoqués quant à l'utilisation de moyens technologiques, il est possible d'obtenir des améliorations du parcours de soins avec des effets positifs sur la morbi-mortalité. Le CASIC pourrait faire partie de ce genre d'outil ou compléter d'autres projets comme celui de la balance connectée dont les cardiologues ont parlé.

Notre étude indique également une problématique quant à l'utilisation d'un outil comme le CASIC, celle de l'implication des intervenants médicaux et paramédicaux et aussi du patient. En effet le projet CASIC inclue la participation de chaque intervenant pour que son utilisation soit optimale. Comme le soulignent les cardiologues, si l'un des acteurs concerné par le CASIC et en particulier le patient n'est pas impliqué dans cette démarche, alors cet outil ne pourra pas prétendre améliorer le suivi des patients insuffisants cardiaques. Un article français publié en 2014 que la motivation du patient nécessite une confiance dans l'avenir, une possibilité de se projeter et de construire un projet. Malheureusement les maladies chroniques dont fait partie l'insuffisance cardiaque correspond souvent au deuil des capacités et à la fermeture de possibilités. Les soins ne sont qu'un moyen pour vivre et aucun patient n'a la motivation « aux soins ». Le patient doit par contre avoir la motivation « à vivre »(26). Selon cet article, pour motiver le patient, il faut l'aider à se reconnecter avec ce qui est vivant et désirable dans sa vie. Le médecin peut et doit l'aider à visualiser les choses simples mais qui donnent du sens. Il convient donc de se déplacer dans le monde des malades plutôt que d'essayer de les tirer dans le monde des soins (27). La motivation des patients est une question délicate pour les professionnels de santé puisqu'elle les éloigne de l'*evidence based-medicine*⁴ dans le sens où il n'existe pas d'actions standardisées ou de recettes prêtes à l'emploi. L'approche doit toujours être différente et singulière. L'entretien motivationnel est un outil intéressant pour les professionnels, mais doit être utilisé de manière adaptée et non comme une recette. La motivation est rarement un objectif thérapeutique, mais pourrait en être un (27). Cette notion d'approche personnalisée au patient en fonction de ses priorités et de ses motivations est approuvée par les cardiologues de notre étude et est intégrée dans les principes du CASIC. En effet la phase initiale de mise en place du CASIC repose sur l'élaboration des priorités de suivi personnalisé déterminée par le cardiologue et le médecin traitant en accord avec le patient.

⁴ La médecine fondée sur les faits se définit comme « l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures données disponibles pour la prise de décisions concernant les soins à prodiguer à chaque patient, [...] une pratique d'intégration de chaque expertise clinique aux meilleures données cliniques externes issues de recherches systématiques.

D. Propositions d'amélioration du CASIC

Dans un premier temps, nous pourrions envisager le CASIC présenté sous forme de carnet, comportant une rubrique de présentation du patient avec ses principaux antécédents, l'histoire de sa maladie cardiaque et son ordonnance détaillée avec les mise à jours récentes et l'objectif thérapeutique de chaque médicament à visée éducative pour le patient, mais aussi à visée informative pour les différents intervenants soignants et aidants.

Le CASIC pourrait ensuite se présenter en plusieurs parties, une partie réservée à la planification du suivi qu'on pourrait imaginer sous forme de tableau avec le listing des rendez-vous médicaux, l'échéance des prochains examens para-cliniques à prévoir et leurs délais. Cette partie sera particulièrement personnalisée au patient en fonction du stade de la maladie.

Une deuxième partie pourrait être réservée aux renseignements cliniques et para-cliniques habituels du patient IC. Cette partie pourrait être également présentée sous forme de tableau avec des valeurs pré-remplies, et des cases à cocher.

Une troisième partie qui pourrait être consacrée à du texte libre afin de permettre aux aidants et intervenants de laisser des transmissions détaillées.

Enfin, une dernière partie pour détailler quelques règles hygiéno-diététiques adaptées au profil du patient et à ses capacités physiques et sportives.

A terme le CASIC pourrait être intégré au DMP, ainsi la partie présentation du patient et ordonnance aura déjà été intégrée. Il resterait à créer un espace « CASIC », un peu comme « l'espace pro⁵ » de la plateforme de la CPAM, accessible avec la carte vitale du patient ou en entrant le numéro de sécurité sociale si l'on accède à cette plateforme sur un smartphone (en visite à domicile notamment). Cet espace serait rendu interactif et accessible à tous les intervenants et au patient. On pourrait envisager une notification ou alerte visible sur le DMP lorsque l'un des intervenants met à jour une partie, mais pour cela il serait souhaitable que l'accessibilité au DMP ainsi que son alimentation soit généralisée.

⁵ L'espace pro est le portail de services à l'attention des professionnels de santé proposé par l'Assurance Maladie. Il permet des services tels que : les paiements en tiers-payant, les commandes d'imprimés ou les droits de base à l'Assurance Maladie des patients. Il propose également de réaliser certaines démarches, comme les déclarations de médecin traitant, la demande de mise en ALD et les arrêts de travail.

Maquette de l'amélioration du CASIC selon les cardiologues

En vert sont rajoutés à la maquette préexistante ce que souhaitent voir figurer les cardiologues dans le CASIC.



Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CAS iC) - v 1.1

Le cadre annuel de suivi qui vous est proposé a été établi par votre cardiologue en concertation avec votre médecin traitant. Il énonce les principales priorités de votre suivi et mentionne dans un tableau du « qui fait quoi » les différentes actions qui sont envisagées. Il sera réactualisé tous les ans. Ce document vous appartient, votre médecin traitant et votre cardiologue en ont un exemplaire. Vous pouvez le confier aux autres membres de votre équipe de soins, professionnels de santé. Ils sont tenus à respecter les informations confidentielles relatives à votre santé.

PARTIE 1 : Informations/présentation du patient

► Identification du patient et informations essentielles sur la maladie et les problèmes

Nom, prénom	Validation du CAS par le patient le (signature)
-------------	---

► Antécédents

- familiaux
- médicaux
- chirurgicaux



► Histoire de la maladie cardiaque

► **Ordonnance habituelle**

Nom	Indication	Posologie	Motif/date des éventuels modifications
-----	------------	-----------	--

PARTIE 2 : Planification du suivi pour l'année en cours

► **Priorités et objectifs retenus :**

<p>PRIORITE n°1 Contrôler médicalement la maladie et les risques</p> <p style="text-align: center; border: 1px solid orange; padding: 2px;">Quelles actions pour y arriver ?</p> <p>Exemples d'actions possibles</p>	<p>Assurer le contrôle de la TA</p> <p>Suivi cardiologique et de la FEVG</p> <p>Suivi infirmier à domicile</p> <p>Assurer régulièrement la prise des médicaments, etc...</p> 
	
	
	
<p>PRIORITE n°2 Gagner en autonomie pour revenir à une vie la plus normale possible</p> <p style="text-align: center; border: 1px solid orange; padding: 2px;">Quelles actions pour y arriver ?</p> <p>Exemples d'actions possibles</p>	<p>Gérer les imprévus (écarts, voyages...)</p> <p>Adaptation du travail à envisager en 2017</p> <p>S'inscrire à un programme d'ETP en 2017</p> <p>Amorcer une réadaptation à domicile etc...</p> 
	
	
	
<p>PRIORITE n°3, à compléter, le cas échéant</p>		

► **Le tableau du « qui fait quoi ? » (actions des différents professionnels de santé et non professionnels)**

Explications :

- les **propositions en couleur orange** sont données seulement pour illustrer la démarche et ne sont pas forcément adaptées à votre situation. Il appartient au cardiologue et au médecin traitant de définir, avec vous, les différentes actions à conduire.
- Ce tableau du « qui fait quoi » indique les délais et les rythmes prévus mais ne forme ni un calendrier ni un agenda.

Priorité n° 1 Contrôler médicalement la maladie et les risques		
Priorités et actions	Qui fait quoi ?	Quand ? Délais, rythmes...
Suivi régulier de l'efficacité du traitement et de sa tolérance	Médecin traitant : surveillance et adaptation du traitement (<i>préciser...</i>)	X fois par mois, par trimestre
	IDE surveillance poids, TA, FC, dyspnée, médicaments et observance	Dès janvier, 1/sem pendant 6 mois, Contact IDE> MT 1/mois
Assurer régulièrement la prise des médicaments	Entretiens pharmaceutiques	2 par an
	Suivi de l'observance par l'IDE à domicile en visite hebdomadaire (cf ci-dessous)	
Suivi cardiologique et de la FEVG	Consultation cardiologique +- échographie cardiaque : adaptation traitement	Cardiologue X fois dans l'année Echo X fois dans l'année
Suivi par le pneumologue		
Suivi infirmier à domicile sur prescription du médecin traitant		Hebdomadaire période du...
Etc...
Priorité n° 2 Gagner en autonomie pour revenir à une vie la plus normale possible		
Priorités et actions	Qui fait quoi ?	Quand ? Délais, rythmes, dates...
Adaptation du travail à envisager en 2017	Contact du médecin traitant avec la médecine du travail
Amorcer une réadaptation à domicile sur prescription du MT	2 fois 10 séances par kinésithérapie	Dès avril 2017, puis en septembre si tout va bien
Reprendre une activité physique
Intervention d'un réseau géronto pour favoriser le maintien au domicile	1 évaluation puis rencontre avec MT	Mensuel
Etc....
Priorité n° 3 le cas échéant		
Priorités et actions	Qui fait quoi ?	Quand ? Délais, rythmes, dates...
.....

PARTIE 3 : Surveillance clinique

L'insuffisance cardiaque est une maladie dont les signes cliniques de décompensation peuvent être repérés en amont. C'est pourquoi nous vous proposons d'être attentif à certains signes qui pourraient vous alerter comme la prise de poids, les œdèmes des membres inférieurs ou la dyspnée. Vous ou vos intervenants repérant ces signes peuvent le noter dans cette partie.

Clinique

Mise à jour le ../../.. par ...

- **Poids stable** oui non

si non détailler :

- **Dyspnée** oui non

si oui détailler :

- **Œdèmes des membres inférieurs** oui non

Si oui détailler :

- **Autres :**

PARTIE 4 : Principaux résultats biologiques relatifs au suivi

Cette partie peut être mise à jour par le professionnel qui prend connaissance d'un résultat de prise de sang.

Votre maladie et vos traitements médicamenteux peuvent nécessiter une surveillance biologique régulière, nous vous proposons de faire figurer les principaux résultats dans cette partie dès réception par le laboratoire.

Date de la mise à jour : ../../..

Biologie

	Valeurs du jour	Derniers résultats	Motif de la demande	Intervenants nom/rôle
NT-pro BNP				
créatinine				
urée				
DFG				
kaliémie				
autres				

PARTIE 5 : Espace dédié aux transmissions

Cette partie de texte libre peut être utilisée par tous les intervenants ou le patient afin de signaler une information jugée utile au suivi.

Date et nom/rôle	Transmission destinée à	Texte libre
------------------	-------------------------	-------------

Vos aidants ont des remarques à faire ou des informations à transmettre ?

Cet emplacement y est dédié.

Nom de l'aidant	Texte libre
...	...

PARTIE 6 : Conseils et éducation thérapeutique

Afin de mieux stabiliser votre maladie, il est important de respecter quelques règles hygiéno-diététiques et d'avoir une activité physique adaptée à vos capacités sportives.

Le régime sans sel ou hypo-sodé est indispensable.

Vous pouvez vous rapprocher de votre médecin pour en savoir plus. Il est également possible de participer à des séances d'éducation thérapeutique afin de mieux comprendre l'intérêt de ces règles hygiéno-diététiques.

Conclusion

Notre étude révèle que les cardiologues font le constat d'un besoin d'amélioration de la coordination des soins pour les patients insuffisants cardiaques. Les entretiens ont permis aux cardiologues de citer les problématiques rencontrées dans leur pratique quotidienne en terme de parcours de soin et de suivi de leurs patients IC. Ces problématiques rejoignent celles ayant motivées la création du CASIC.

La proposition d'un nouvel outil de suivi, présenté par la maquette du CASIC a été globalement favorable et a inspiré les cardiologues à enrichir son contenu. Les messages forts de notre étude sont d'adapter le contenu du CASIC aux attentes et aux priorités du patients vis à vis de sa maladie et de sa propre définition de qualité de vie et également d'investir l'entourage du patient. De plus cet outil serait d'autant plus utile s'il permettait une interaction entre les intervenants via la possibilité de noter des informations et les mettre à jour dans les différentes rubriques du CASIC.

Les cardiologues révèlent l'importance d'un outil simple d'utilisation via une interface utilisable facilement par tous les intervenants et n'étant pas chronophage.

La généralisation des nouvelles technologies de l'information de la communication permet d'envisager un support informatisé du CASIC dans l'avenir.

Notre travail peut à présent permettre d'envisager des études futures afin de créer le CASIC et de tester son utilisation. Une version papier initiale sera probablement nécessaire étant donné que le DMP n'est pas encore généralisé en France et que d'autres lieux de stockage pour une version numérique ne sont pas envisageables pour toutes les populations concernées par l'IC.

Références bibliographiques

1. L'insuffisance cardiaque / Maladies cardio-neuro-vasculaires / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil [Internet]. [cité 25 oct 2018]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-cardio-neuro-vasculaires/L-insuffisance-cardiaque>
2. Item 250 : Insuffisance cardiaque de l'adulte. :21.
3. FEDECARDIO | L'insuffisance cardiaque [Internet]. <https://www.fedecardio.org>. [cité 9 janv 2018]. Disponible sur: <https://www.fedecardio.org/Les-maladies-cardio-vasculaires/Les-pathologies-cardio-vasculaires/linsuffisance-cardiaque>
4. Item 232: Insuffisance cardiaque de l'adulte [Internet]. [cité 13 sept 2018]. Disponible sur: http://campus.cerimes.fr/cardiologie-et-maladies-vasculaires/enseignement/cardio_250/site/html/7.html
5. [parcours_de_soins_ic.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/parcours_de_soins_ic.pdf) [Internet]. [cité 5 déc 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/parcours_de_soins_ic.pdf
6. L'organisation des parcours de soins, de santé, de vie [Internet]. [cité 9 août 2018]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/lorganisation-des-parcours-de-soins-de-sante-de-vie-0>
7. Comment organiser la sortie des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque ? [Internet]. [cité 20 nov 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/note_methodo_synthese_documentaire_ic_web.pdf
8. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Coordination des parcours. Comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ? » [Internet]. [cité 9 août 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/note_appui_coordo_25_09_14.pdf
9. Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire [Internet]. [cité 3 déc 2017]. Disponible sur: http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2014/21-22/2014_21-22_3.html
10. Sridharan L, Klein L. Prognostic factors in patients hospitalized for heart failure. *Curr Heart Fail Rep* 2013;10(4):380-6.
11. Taylor RS, Sagar VA, Davies EJ, Briscoe S, Coats AJS, Dalal H, et al. Exercise-based rehabilitation for heart failure. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014;Issue 4:CD003331.
12. Guillaumot A, Prud'Homme A, Baud D, Macari EA. L'âge influence-t-il l'information donnée aux patients ? [Httpwwwem-Premiumcomdoc-Distantuniv-Lille2frdata/revues/18771203v3i3S187712031170101X](http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/data/revues/18771203v3i3S187712031170101X) [Internet]. 10 déc 2011 [cité 10 oct 2018]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/679305/resultatrecherche/1>
13. Pariel S, Boissières A, Delamare D, Belmin J. L'éducation thérapeutique en gériatrie : quelles spécificités ? *Presse Médicale*. 1 févr 2013;42(2):217-23.
14. Karunanathan S, Bergman H, Vedel I, Retornaz F. La fragilité : en quête d'un nouveau paradigme clinique et de recherche pertinent. *Rev Médecine Interne*. févr 2009;30(2):105-9.
15. Studenski S, Hayes RP, Leibowitz RQ, Bode R, Lavery L, Walston J, et al. Clinical global impression of change in physical frailty: development of a measure based on clinical judgment. *J Am Geriatr Soc* 2004;52: 1560-6.

16. Les professionnels de santé croient aux apports des outils numériques, mais les utilisent peu (baromètre Odoxa) [Internet]. [cité 19 nov 2018]. Disponible sur: [https://www.ticsante.com/les-professionnels-de-sante-croient-aux-apports-des-outils-numeriques-mais-les-utilisent-peu-\(barometre-Odoxa\)-NS_3991.html](https://www.ticsante.com/les-professionnels-de-sante-croient-aux-apports-des-outils-numeriques-mais-les-utilisent-peu-(barometre-Odoxa)-NS_3991.html)
17. Touil L, Manaouil C. item no 7: le dossier médical du patient. Rev Médecine Légale. sept 2018;9(3):138-44.
18. Le Dossier Médical Partagé (DMP), c'est pas gagné! [Internet]. [cité 19 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.latribune.fr/opinions/tribunes/le-dossier-medical-partage-dmp-c-est-pas-gagne-797777.html>
19. Focus sur le projet « Diraya », le système de santé électronique de l'Andalousie | esante.gouv.fr, le portail de l'ASIP Santé [Internet]. [cité 19 nov 2018]. Disponible sur: <http://esante.gouv.fr/le-mag-numero-3/focus-sur-le-projet-diraya-le-systeme-de-sante-electronique-de-l-andalousie>
20. Diraya, le système d'information régional de santé de l'Andalousie | esante.gouv.fr, le portail de l'ASIP Santé [Internet]. [cité 6 déc 2018]. Disponible sur: <http://esante.gouv.fr/actus/services/diraya-le-systeme-d-information-regional-de-sante-de-l-andalousie>
21. Quillion-Dupré L, Monfort E, Rialle V. Mieux comprendre l'usage et la transmission des technologies d'information et de communication aux personnes âgées. Httpwwwem-Premiumcomdoc-Distantuniv-Lille2frdatarevues16274830v16i96S1627483016300976 [Internet]. 24 nov 2016 [cité 10 oct 2018]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/1096071/resultatrecherche/6>
22. Czaja SJ, Sharit J, Sharit J. Designing Training and Instructional Programs for Older Adults [Internet]. CRC Press; 2016 [cité 10 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.taylorfrancis.com/books/9781439848470>
23. Vroman KG, Arthanat S, Lysack C. "Who over 65 is online?" Older adults' dispositions toward information communication technology. Comput Hum Behav. 1 févr 2015;43:156-66.
24. Boiteux DM. MAINTIEN à domicile: la coordination des soins de l'insuffisant cardiaque par Cardiauvergne. :24.
25. Cardiauvergne : service de télésurveillance et de coordination des soins des insuffisants cardiaques - ScienceDirect [Internet]. [cité 7 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2212764X14000727>
26. Bonnino S. Vivre avec la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. Paris, De Boeck, 2008.
27. Justeau G. Quels sont les ingrédients de la motivation ? Httpwwwem-Premiumcomdoc-Distantuniv-Lille2frdatarevues18771203v6i3S1877120314705580 [Internet]. 12 nov 2014 [cité 11 oct 2018]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/937448/resultatrecherche/8>

Annexes

1. Suivi du patient insuffisant cardiaque systolique stable

Suivi minimal de l'insuffisance cardiaque systolique stable

	Stade I NYHA	Stade II NYHA	Stade III NYHA
Fréquence des consultations en cas d'ICS stable	<ul style="list-style-type: none"> Médecin traitant : au moins 2 fois/an Cardiologue : 1 fois/an 	<ul style="list-style-type: none"> Médecin traitant : au moins 4 fois/an Cardiologue : 2 fois/an Visite de contrôle technique du matériel, si dispositif de resynchronisation : 2-4 fois/an 	<ul style="list-style-type: none"> Médecin traitant : 4-12 fois/an Cardiologue : 4-12 fois/an Visite de contrôle technique du matériel, si dispositif de resynchronisation +/- DAI : 2-4 fois/an
Évaluation clinique	<ul style="list-style-type: none"> Infirmière, autres professionnels : selon besoins dus à l'état clinique, changements de comportement, etc. 		
	<ul style="list-style-type: none"> Activités de la vie quotidienne, Symptômes notamment dyspnée, fatigue, palpitations Rythme cardiaque, PA, signes de rétention hydrosodée, mesure du poids Observance médicamenteuse Présence de complications 		
	<ul style="list-style-type: none"> Mode de vie adapté Activité physique 	<ul style="list-style-type: none"> Respect des règles hygiéno-diététiques (sel, apports hydriques) Activité physique 	
Examens biologiques à réaliser et fréquences	<ul style="list-style-type: none"> État nutritionnel, anxiété, dépression 		
	<ul style="list-style-type: none"> Surveillance adaptée selon l'évolution clinique 	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation de l'indication d'une resynchronisation Surveillance des dispositifs 	
Examens complémentaires à réaliser et fréquences	<ul style="list-style-type: none"> Surveillance adaptée Selon évolution clinique et en fonction des modifications de traitement, de coup de chaleur, de déshydratation Au minimum 2 fois/an et lors de toute modification de traitement : natrémie, kaliémie, créatinémie, urée Si AVK : INR au moins une fois par mois Dosage BNP ou NT-proBNP⁴ si suspicion de décompensation 		
	<ul style="list-style-type: none"> ECG (consultation de cardiologie) Échocardiogramme si symptômes 	<ul style="list-style-type: none"> ECG à chaque consultation de cardiologie Échocardiogramme tous les 1-2 ans 	<ul style="list-style-type: none"> ECG à chaque consultation de cardiologie Échocardiogramme en cas d'aggravation
D'autres examens peuvent être nécessaires selon le contexte et l'état clinique du patient (holter, radio thoracique, ...)			
Consultations supplémentaires	<ul style="list-style-type: none"> Événement intercurrent : décompensation, complication, épisode infectieux Détérioration de l'état clinique Consultation de pneumologie, gériatrie, néphrologie, endocrinologie si besoin 		
Au décours d'une hospitalisation pour décompensation	<ul style="list-style-type: none"> Consultation par le médecin traitant dans la semaine après la sortie d'hospitalisation Consultation de contrôle par le cardiologue : 1 semaine à 2 mois après la sortie Si état de base non atteint : consultations supplémentaires selon l'évolution 		

2. Echelle de la dyspnée NYHA

Stade	Degré de gêne fonctionnelle
1	Aucune : capacité d'effort physique équivalente à celle des sujets normaux de même âge.
2	Nulle au repos, mais apparaissant dans l'exercice d'une activité physique normale pour l'âge.
3	Nulle au repos, mais apparaissant dans l'exercice d'une activité physique inférieure à celle de sujets normaux de même âge.
4	Au moindre effort et/ou au repos

3. Le CASiC



PRECONISATION OPERATIONNELLE N° 5

Chaque patient devrait bénéficier d'un cadre annuel de suivi personnalisé

Un constat partagé : le manque de suivi coordonné

- Pour certains patients, un suivi manquant de régularité, qui semble associé à une fréquence accrue de décompensations et de ré-hospitalisations.
- Ce problème de suivi semble plus marqué pour les patients plus âgés ou atteints de plusieurs maladies chroniques ou présentant des profils d'insuffisance cardiaque dites à fraction d'éjection préservée.
- Les problèmes de coordination se situent entre l'hôpital et la ville mais aussi entre les différents professionnels de santé en ville.

Pour un parcours plus explicite et mieux coordonné, une préconisation en 2 points clés

Un Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASiC), indicatif et révisable est proposé à chaque patient

- Ce cadre explicite les grandes lignes du suivi de santé du patient autour de son insuffisance cardiaque, sur une base annuelle et révisable à tout moment.
- C'est un cadre indicatif qui a pour but d'expliciter le suivi autour des principales priorités et de donner au patient et aux différents intervenants des repères généraux : quels professionnels, quelles interventions, quels rythmes. C'est un outil de coordination simple pour les professionnels de santé.
- Le Cadre Annuel de Suivi ne forme pas un carnet de suivi des RV du patient.

>>> **Fiche technique du Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CAS iC)**

Le CASiC est le support d'une concertation en deux temps, entre le cardiologue, le médecin traitant et le patient

- Premier temps : proposition d'un pré-CASiC par un cardiologue :
 - Soit lors d'une consultation, par le cardiologue qui suit habituellement le patient,
 - Soit à l'issue d'une hospitalisation par le cardiologue hospitalier (public ou privé).

Le cardiologue formule cette première version du CASiC, en informe le patient et l'adresse au MT (envoi par messagerie cryptée).

NB : En cas d'hospitalisation, l'élaboration du CASiC pourra s'appuyer sur les éléments de la lettre de liaison de sortie, notamment sur la partie « suites à donner » de cette lettre de liaison.

- 2^{ème} temps, validation par le médecin généraliste et accord final du patient : lors d'une consultation, le médecin traitant complète, corrige ou ajuste avec le patient, en veillant à ce que le CASiC tienne compte des autres problèmes de santé et du contexte.
- Le CASiC est revu tous les ans ou avant si un événement intercurrent survient comme une nouvelle hospitalisation ou à l'initiative du cardiologue ou du médecin traitant.

Dans les situations de fragilité du patient âgé ou d'une insuffisance cardiaque très évoluée à tout âge, le cadre annuel de suivi devrait être complété d'un plan d'aide type Plan de soins gériatrique, et s'appuyer pour cela sur l'aide de structures telles que réseaux et plateformes gériatriques ou de soins palliatifs présents sur les territoires.

Pour mettre en œuvre cette préconisation

- Une expérimentation avec **l'URPS médecins** en lien avec le **CHRU et la Faculté** avec le soutien de **l'ARS** dans le cadre du programme PARCOEUR et dans le thème cardiovasculaire du PRS : sur un ou plusieurs territoires et impliquant les cardiologues libéraux, les médecins généralistes et les cardiologues hospitaliers publics du ou des territoires concernés :
 - Mise en place de l'outil Cadre annuel de suivi accompagné par exemple d'un e-learning ;
 - Evaluation et adaptation de l'outil en vue d'une généralisation.
- **URPS médecins, Faculté de médecine, CHRU** autour d'une formation médicale (FMC) mixte (médecins généralistes et cardiologues), formation qui pourra s'organiser en deux parties :
 - i. Quoi de neuf sur l'insuffisance cardiaque ?
 - ii. Comment mettre en place un Cadre Annuel de Suivi personnalisé ?

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CAS iC) - v 1.1

Le cadre annuel de suivi qui vous est proposé a été établi par votre cardiologue en concertation avec votre médecin traitant. Il énonce les principales priorités de votre suivi et mentionne dans un tableau du « qui fait quoi » les différentes actions qui sont envisagées. Il sera réactualisé tous les ans. Ce document vous appartient, votre médecin traitant et votre cardiologue en ont un exemplaire. Vous pouvez le confier aux autres membres de votre équipe de soins, professionnels de santé. Ils sont tenus à respecter les informations confidentielles relatives à votre santé.

► Identification du patient et informations essentielles sur la maladie et les problèmes

Nom, prénom	Validation du CAS par le patient
	le (signature)

► Priorités et objectifs retenus :

PRIORITE n°1 Contrôler médicalement la maladie et les risques

Quelles actions pour y arriver ?

Exemples d'actions possibles

- Assurer le contrôle de la TA
- Suivi cardiologique et de la FEVG
- Suivi infirmier à domicile
- Assurer régulièrement la prise des médicaments, etc...

PRIORITE n°2 Gagner en autonomie pour revenir à une vie la plus normale possible

Quelles actions pour y arriver ?

Exemples d'actions possibles

- Gérer les imprévus (écarts, voyages...)
- Adaptation du travail à envisager en 2017
- S'inscrire à un programme d'ETP en 2017
- Amorcer une réadaptation à domicile etc...

PRIORITE n°3, à compléter, le cas échéant	

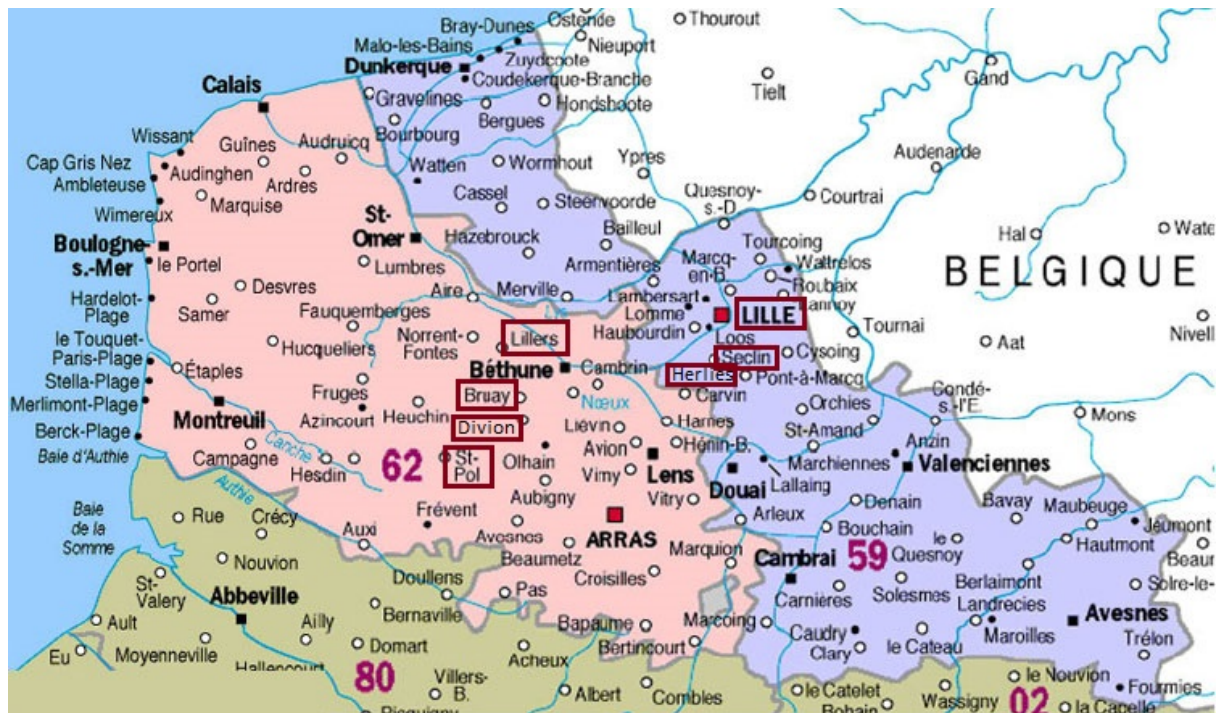
► Le tableau du « qui fait quoi ? » (actions des différents intervenants)

Explications :

- les **propositions en couleur orange** sont données seulement pour illustrer la démarche et ne sont pas forcément adaptées à votre situation. Il appartient au cardiologue et au médecin traitant de définir, avec vous, les différentes actions à conduire.
- Ce tableau du « qui fait quoi » indique les délais et les rythmes prévus mais ne forme ni un calendrier ni un agenda.

Priorité n° 1 Contrôler médicalement la maladie et les risques		
Priorités et actions	Qui fait quoi ?	Quand ? Délais, rythmes...
Suivi régulier de l'efficacité du traitement et de sa tolérance	Médecin traitant : surveillance et adaptation du traitement (<i>préciser...</i>)	X fois par mois, par trimestre
	IDE surveillance poids, TA, FC, dyspnée, médicaments et observance	Dès janvier, 1/sem pendant 6 mois, Contact IDE> MT 1/mois
Assurer régulièrement la prise des médicaments	Entretiens pharmaceutiques	2 par an
	Suivi de l'observance par l'IDE à domicile en visite hebdomadaire (cf ci-dessous)	
Suivi cardiologique et de la FEVG	Consultation cardiologique +- échographie cardiaque : adaptation traitement	Cardiologue X fois dans l'année Echo X fois dans l'année
Suivi par le pneumologue		
Suivi infirmier à domicile sur prescription du médecin traitant		Hebdomadaire période du...
Etc...
Priorité n° 2 Gagner en autonomie pour revenir à une vie la plus normale possible		
Priorités et actions	Qui fait quoi ?	Quand ? Délais, rythmes, dates...
Adaptation du travail à envisager en 2017	Contact du médecin traitant avec la médecine du travail
Amorcer une réadaptation à domicile sur prescription du MT	2 fois 10 séances par kinésithérapie	Dès avril 2017, puis en septembre si tout va bien
Reprendre une activité physique
Intervention d'un réseau géronto pour favoriser le maintien au domicile	1 évaluation puis rencontre avec MT	Mensuel
Etc....
Priorité n° 3 le cas échéant		
Priorités et actions	Qui fait quoi ?	Quand ? Délais, rythmes, dates
.....

4. Carte des villes d'exercice des cardiologues ayant participé à l'étude



5. Guide d'entretien

PRESENTATION CASIC

Bonjour,

Merci de me recevoir je suis Victoria Delattre, interne en médecine générale.

Je prépare un projet de thèse en rapport avec la coordination des soins du patient insuffisant cardiaque en ambulatoire.

Je viens vous présenter à travers notre entretien un nouvel outil de suivi pour les patients IC : le CASIC. Je vous détaillerai le principe un peu plus tard dans l'entretien.

Il s'agit d'un support pour le suivi autour de l'IC pour le patient et les différents intervenants.

Le principe est de détailler les grandes lignes du suivi de santé du patient autour de son insuffisance cardiaque, sur une base annuelle et révisable à tout moment.

C'est un outil de coordination pour les professionnels de santé.

L'objectif de ma thèse est de vous présenter cet outil et d'avoir votre avis sur celui-ci.

Delattre Victoria

GUIDE D'ENTRETIEN

- Profil du cardiologue

Pouvez vous vous présenter (sexe, âge, activité rurale/urbaine, mode d'exercice)

- Etat des lieux du suivi actuel des patients IC

Que pensez vous de la coordination entre vous et le médecin de famille et vos patients suivis pour insuffisance cardiaque ?

- Avis sur le CASIC

Que pensez vous de l'outil de consultation annuelle de suivi du patient avec insuffisance cardiaque nommé CASIC qui vous a été présenté ?

6. Exemple d'entretien

Cardio 3

Je commence ma thèse sur la coordination des soins des patients IC et aussi sur l'amélioration du parcours de soin de ces patients.

Je viens donc recueillir votre avis de cardiologue à propos de ce thème, ensuite je vous montrerai le projet que nous avons préparé.

Si vous le voulez bien, commencez par vous présenter et me présenter votre type d'activité ?

Je suis le Dr H, cardiologue depuis 20 ans et je travaille à mi-temps ici comme salarié avec un secteur d'hospitalisation et à mi-temps en libéral là où je fais de la consultation.

D'accord.

Pour l'insuffisance cardiaque, il y a des suivis qui commencent à s'installer à domicile, c'est vrai que c'est quelque chose qui commence pour nous, donc on débute dans l'activité.

Par contre, c'est quelque chose qui est intéressant parce qu'effectivement les insuffisants cardiaques, on les revoit régulièrement et ils redécompensent souvent.

Nous, on voit bien ici en hospitalisation, c'est quand même souvent les mêmes. Les gens reviennent et de plus en plus souvent. Quelquefois, on se dit qu'il y a des gens qui pourraient être managés un peu mieux à domicile.

Quelquefois on pourrait anticiper et éviter des hospitalisations. De toutes façons, c'est le but. Mais nous on pense que ça devrait éviter des hospitalisations.

Après, le problème, c'est la disponibilité des médecins traitants qui ne peuvent pas forcément voir les gens de façon répétée, quand ils ne sont pas bien, tous les deux ou trois jours, parce qu'ils n'ont pas le temps. Et ils les envoient systématiquement à l'hôpital, parce qu'ils n'ont pas le temps

matériel de gérer tout ça et c'est un peu la même chose pour les cardiologues, nous on ne peut pas non plus les revoir quand ils ne sont pas bien 8 jours après, 15 jours après pour voir un petit peu si... donc c'est pas évident à gérer au quotidien.

Mais c'est vrai que les réseaux, c'est certainement quelque chose de bien parce qu'on fait intervenir d'autres personnes, et surtout je pense qu'on va sensibiliser le patient dans sa pathologie et l'impliquer beaucoup plus, déjà surveiller son poids, c'est bête, nous on leur dit, mais ils ne le font pas, ou pas souvent. Donc je pense que ça implique le patient dans la prise en charge.

Donc à mon avis le gros bénéfice, ça sera certainement ça, ça va impliquer le patient ou l'entourage proche.

Maintenant le suivi ou la surveillance.

Nous on n'a pas encore le retour parce que... ça se met en place.

Comment décririez-vous un patient insuffisant cardiaque qui serait bien coordonné ?

Je pense qu'il faut qu'il soit volontaire, qu'il ait compris l'intérêt de la démarche et qu'il soit acteur de tout ça. Donc il faut qu'il soit réceptif et volontaire, ce qui n'est pas toujours si simple, parce qu'on a des gens de plus en plus âgés et quelquefois on sent bien que ça va être difficile de les rendre acteurs s'il n'y a pas quelqu'un qui est tout près d'eux qui va suivre un peu le truc. Et pour les jeunes qui ont bien compris le problème, je pense que eux si on les implique, on les éduque bien, je pense que la réussite dépendra beaucoup de l'implication des gens dans la démarche.

Et dans votre patientèle, il y a quand même plus de sujets âgés ?

Oui, nous on a quand même des gens âgés, de plus en plus, donc c'est sûr que ça ne

pourra pas se faire chez tout le monde. On sent bien les gens qui sont fort âgés, il y a techniquement des gens chez qui ça ne sera pas faisable. Et puis des gens n'ont pas forcément été éduqués à se prendre en charge eux-mêmes, ils ont des médicaments, ils ne savent pas toujours à quoi ils servent, ils ont quand même été un peu assistés, on ne leur a peut-être pas assez bien expliqué les choses, donc, quand ils sont fort âgés, ça va être difficile, mais je pense que pour les gens plus jeunes et puis de plus en plus à l'avenir, en les impliquant plus tôt, en leur expliquant plus tôt, et en les rendant acteurs de leur suivi, je pense que ça améliorera les choses au fil des années probablement.

Alors après je ne sais pas la proportion des gens qui pourront en bénéficier.

Et tout à l'heure vous disiez que vous aviez régulièrement les mêmes patients qui reviennent en hospitalisation. A votre avis, où est la faille ?

Il y a ceux qui sont « sévères », et là on les connaît et malheureusement c'est un peu l'évolution naturelle de la vie qui fait qu'ils s'aggravent progressivement et après, c'est difficile à dire pour nous, parce qu'on ne sait pas toujours ce qui se passe à la maison.

On sait que l'observance est le gros point d'interrogation. Parce qu'on a toujours du mal à l'apprécier et on ne peut jamais savoir ce que font les gens chez eux.

Le respect du régime sans sel, c'est pareil. On sait que nous, on a des gens qu'on garde un certain temps, qui sont parfaitement stabilisés, et quand ils rentrent chez eux, ils reviennent 15 jours après, ils ont pris 5 kg, et on se dit qu'il y a vraiment un problème... parce que sans changer le traitement...

Donc, il y a une partie des gens aussi qui manifestement n'ont pas du tout la diététique chez eux comme ici et donc c'est là où l'éducation, on peut l'espérer, améliorera un peu les choses et apprendra le respect du régime à la maison.

Après, il y a d'autres décompensations qui sont infectieuses, les bronchites ...

Quelquefois, on ne trouve pas de facteur évident qui explique que les gens se soient aggravés. Mais c'est vrai que bien souvent, les choses ont évolué en quelques jours, voire une semaine voire plus. Donc on aurait eu largement le temps de rectifier le tir au niveau du traitement. Après, les médecins traitants ne sont pas toujours disponibles. Et les gens, s'ils ont besoin de voir leur médecin tous les mois, eh bien s'ils ne sont pas bien, ils ne vont pas forcément aller le voir avant parce qu'ils ont rdv dans 15 jours, donc ça peut attendre 15 jours. Ils n'ont pas forcément surveillé leur poids donc ils ne se sont pas rendus compte qu'ils ont pris 5 kg en 4 jours.

Donc s'il n'y a pas dans l'entourage quelqu'un pour accélérer les choses, c'est vrai que ça traîne et ils arrivent un petit peu tard.

Est-ce que vous vous communiquez avec les différents intervenants des patients ? Comment communiquez-vous, si il y a une idée ou le médecin traitant ?

Déjà la famille, on essaye de les brieffer un peu, en leur expliquant les choses pour qu'ils comprennent et qu'ils repèrent les aggravations. Après les idées à domicile, nous, on ne les voit pas. On n'a pas de contact avec les idées à domicile.

C'est vrai qu'elles doivent être sensibilisées, ça c'est certain. Il y en a peut être qui le sont, mais il y en a peut être qui ne le sont pas.

Pour ça, je ne sais pas trop, normalement, il y a une formation des idées qui doit être faite pour le suivi des IC.

Après, les médecins traitants, ils connaissent bien leurs patients, donc souvent ils les adressent à bon escient, le problème c'est que quelque fois ils pourraient les gérer eux-mêmes, mais ça les oblige à revoir les gens 2 – 3 jours après, à contrôler les prises de sang, en fait ça les oblige à les voir beaucoup plus souvent pour voir si ça répond au traitement ou pas, et je crois qu'ils n'ont pas trop le temps, et donc ils ne le font pas, ou alors ils le font, ils nous les renvoient

Delattre Victoria

après, mais beaucoup ne le font pas, je pense, parce qu'ils n'ont pas le temps de gérer et que si les patients s'aggravent le lendemain ou le surlendemain, on va les rappeler en catastrophe, pour eux c'est compliqué.

Vous avez souvent des appels directs des médecins traitants ?

Ils nous appellent quelquefois pour nous dire un petit peu et nous quand on connaît bien les gens, on modifie le traitement et on essaye de les revoir rapidement, après quand on sent que les gens sont fragiles et pas bien, souvent ils les envoient aux urgences et en général on garde les gens.

Quelquefois, on va les voir aux urgences, on essaye de changer un peu le traitement, puis on leur dit : « Si ça ne va pas mieux, vous revenez dans deux jours », mais bien souvent quand l'urgentiste les voit en insuffisance cardiaque, ils sont aggravés. En général, on augmente les traitements, il va falloir surveiller les prises de sang, il va falloir surveiller la tension, ils sont quand même souvent âgés, à la maison ce n'est pas toujours évident.

Je veux dire 9 fois sur 10 quand ils en sont là, ils sont hospitalisés.

En sortie d'hospitalisation, faites-vous un courrier ? Comment transmettez-vous l'information pour le relais en ville ?

Oui, nous on fait le courrier, à la sortie, c'est-à-dire que les gens partent avec leur courrier, ils ont tout le traitement, moi j'essaie de mettre dans le courrier le régime hyposodé, surveillance du poids parce que pour les gens, c'est pas évident du tout, donc j'essaie de le mettre dans le courrier en mettant le poids de sortie pour que justement à la maison ils puissent eux-mêmes s'ils s'y intéressent un peu, surveiller leur poids, et que le médecin traitant ait des références, et puisse réagir s'il constate plus tard qu'ils ont pris 5 kg.

Etes-vous satisfait de ce moyen de communication et de transmission avec

la ville, ou parfois avez-vous des surprises ? Arrive-t-il que ce qui a été prescrit en sortie d'hospitalisation n'ait pas été suivi ?

Alors ça arrive, pas trop souvent quand même, en général le traitement qu'on met à la sortie est appliqué, mais quelquefois on n'a pas la surveillance biologique qui doit être rapprochée parce qu'on a changé les diurétiques. Ce n'est peut être pas toujours fait de façon suffisamment rapprochée.

La surveillance du poids est très aléatoire, les gens ne le font pas toujours et le médecin traitant le fait, mais s'il voit les gens une fois par mois ou tous les deux mois, c'est un petit peu trop espacé.

Après, il y en a qui change le traitement, mais justement pour adapter au fil du temps, donc là, c'est plutôt bien.

Ça reste dans la logique...

Ce qu'ils font, c'est logique. Et après il y en a qui n'ose pas trop changer le traitement et qui aiment mieux nous les réadresser s'ils ne sont pas bien, parce que il y a plusieurs médicaments et ils ne savent pas trop sur lequel jouer. Donc ça, ça arrive aussi.

Du coup je vais vous montrer, pour finir, notre thèse avec les trois internes et également en collaboration avec un projet, qui est soutenu par l'ARS, la faculté de médecine et le CHU.

C'est « un brouillon », le début d'une ébauche de support. Alors, l'idée n'est pas de faire un réseau, à proprement parler avec des intervenants dédiés, mais plutôt de faire un support pour les patients qui peuvent être justement un peu isolés, mais qui ont quand même leur propre infirmière, le médecin traitant, le cardiologue, éventuellement le kiné ...

Un support pour tous les gens qui vont intervenir pour le patient insuffisant cardiaque.

On appellerait ça le CASIC « cadre annuel de suivi du patient IC ».

Delattre Victoria

Suite à une hospitalisation ou une consultation avec le cardiologue, il énoncerait par priorité la prise en charge d'un patient insuffisant cardiaque.

C'est un exemple. Alors vous pouvez lire si vous voulez.

Je tends le support papier du CASIC au cardiologue

D'accord.

Rien n'est encore fait pour l'instant, c'est pour cela aussi qu'on aimerait avoir votre avis pour savoir si c'est une bonne idée pour éviter la perte d'information.

Justement vous parliez du poids, on a aussi un tableau du « qui fait quoi », l'infirmière doit prendre le poids autant de fois, le médecin traitant doit vous revoir autant de fois.

Voilà l'idée, ce serait vraiment d'avoir ce support, et qu'il puisse être vu par le cardiologue, le médecin traitant pour avoir une base avec tout le programme pour le suivi de l'insuffisance cardiaque.

Je pense que ça serait bien parce que tout le monde pourrait le consulter.

Les ide pourraient noter justement le poids, s'il y a des choses à signaler.

On aurait prévu une case sur le mode de vie du patient, par exemple s'il doit partir en vacances, ou avoir un repas excessivement salé. On pourrait anticiper peut-être et adapter le traitement si besoin est.

Oui, oui, oui, tout ça c'est pas mal.

Le cardiologue consulte le CASIC.

Alors là, on l'a mis sous forme de tableau, c'est pareil, est-ce que c'est la meilleure présentation?

On voulait aussi votre avis par rapport à ça, est-ce que ça pourrait convenir aux patients ?

Oui, je pense que ... on pourrait peut être mettre au départ, la pathologie, sa cause, le début l'évolution pour avoir un

Une histoire de la maladie ?

Oui, une histoire de la maladie, pour savoir ce qui a été responsable de l'insuffisance cardiaque.

Par exemple entre quelqu'un qui a fait un infarctus, quelqu'un qui était éthylique qui a fait une IC et qui après va s'améliorer sous sevrage.

Ça peut être bien d'avoir l'histoire la maladie, la cause et éventuellement l'évolution avec les complications qui sont apparues, des choses comme ça.

Puis, oui, après il y a la partie traitement, la partie du médecin, partie hygiène de vie, activité physique, régime sans sel, la partie du patient lui-même en fait. En sachant que l'ide et l'entourage peuvent justement motiver.

Oui, c'est ça, l'idée, c'est de créer un support qui pourrait à la limite être affiché dans la cuisine ! Parce que voilà, c'est vrai que parfois les patients pensent que le courrier, c'est de médecin à médecin.

Et puis eux ils prennent les cachets sans intervenir.

Voilà, donc là au niveau du support donc, c'est encore « brouillon », que pensez vous par rapport au fait que ce soit un tableau ? Par priorité ?

Oui, oui, il faut voir comment mettre en forme tout ça.

Oui, il ne faut pas que ça finisse sous une pile de ...

Oui c'est ça !

Il faut l'histoire de la maladie, il faut le traitement, éventuellement pour chaque médicament, à quoi il sert, celui qui joue sur la tension, qui est diurétique qui va limiter la prise de poids et les oedèmes, que les gens aient déjà la notion des

Delattre Victoria

médicaments, qui fait quoi et voilà. Et puis la nécessité de surveiller les prises de sang par rapport aux médicaments, la nécessité de surveiller son poids par rapport aux oedèmes, la tension et puis les précautions en cas de repas de fêtes pour qu'ils fassent attention.

En cas d'épisode infectieux intercurrent, qu'ils sachent que ça peut déstabiliser la maladie, qu'ils soient interpellés sur ce qui peut les déstabiliser en fait pour les impliquer.

Après, comment mettre en forme, l'idée de garder un dossier à domicile par rapport à l'IC qui soit accessible, même aux enfants, à l'entourage, à l'ide qui va venir, au médecin remplaçant, ça peut être bien aussi. A condition que les gens prennent le dossier aussi quand ils viennent nous voir, nous ! Et quand ils viennent voir leur généraliste et que chacun puisse mettre « stabilité, aggravation, chose nouvelle ou modification de traitement. »

Donc effectivement, je pense qu'un cahier de suivi avec les différents intervenants, ça serait intéressant, c'est sûr.

Et vous vous verrez remplir ce petit tableau par exemple à la fin d'un courrier ?

Ou d'une consultation ?

Ah oui, oui, oui.

Oui pour faire une synthèse à la fin de la consultation en mettant, si on a changé quelque chose et pourquoi.

En actualisant le tableau ?

En actualisant, oui, tout à fait. Nous une fois qu'on a vu les gens, après ça sera assez rapide de mettre en deux mots pour les intervenants à domicile « ce qui est important ».

Ce qu'il est important pour eux de surveiller, les prises de sang, le poids.

Maintenant on met des béta-bloquants dans l' IC avec des doses progressives, et quelque fois il y a un moment où les gens sont moins bien et on revient à la dose précédente.

On leur explique, mais ce n'est pas toujours évident. Quelquefois les gens n'ont pas bien compris en consultation et on a augmenté la dose et ils sont un peu moins bien la semaine d'après ou 15 jours après, mais ils ne vont pas revenir à la dose d'avant parce qu'ils ne s'en souviennent plus. Et donc nous comme on ne les voit pas régulièrement ou assez souvent effectivement on pourrait mettre le point en disant attention en cas de détérioration revenir à la dose de ...

C'est une chose qu'on pourrait mettre et qui serait vu par les enfants, par l'ide.

Nous, on pourrait mettre en deux mots : état stable traitement inchangé, et voilà, au moins, on se dit : les gens sont stables, et puis ...

Est-ce que ça pourrait vous permettre de communiquer avec les intervenants avec qui vous n'avez pas l'habitude comme avec les ide par exemple, qui passent plusieurs fois par jour? Si vous voulez insister sur le poids par exemple.

Je pense que ça serait bien parce que, nous, entre les deux consultations, on aura l'évolution.

Parce que nous, quelquefois on voit les gens 6 mois plus tard et on voit que le traitement a été un peu changé, mais on ne sait pas pourquoi. Et eux, ils ne savent pas très bien pourquoi non plus.

Donc on pourrait savoir par exemple, « il a baissé le diurétique parce qu'il n'y avait plus d'oedème, l'urée et la créatinine sont montés un petit peu. Ou qu'il a baissé l'IEC parce que la tension était basse, on aurait l'historique de ce qui s'est passé entre deux. Chose qu'on n'a pas aujourd'hui ou rarement, parce que le médecin ne nous fait pas toujours un courrier.

Ça arrive souvent ? Le fait de ne pas comprendre pourquoi ce ne sont pas les mêmes ordonnances ?

Ça arrive de temps en temps, et les gens savent rarement pourquoi. Ils disent : « Moi, je prends ce que mon médecin dit ».

Delattre Victoria

Mais là aussi, parce qu'ils ne sont pas vraiment impliqués, on ne leur a pas forcément dit pourquoi on avait changé.

Donc pour nous, ça pourrait être intéressant d'avoir ce suivi, à condition qu'ils le prennent quand ils viennent nous voir.

Mais on pourrait voir ce qui s'est passé par rapport à la dernière fois. S'il y a eu des événements, on pourrait les connaître, et pour nous, ça serait intéressant.

Parce que nous, si on les voit tous les 6 mois, le médecin traitant, il y a bien un moment où il a changé des petites choses, et puis on a oublié, et puis nous, il ne nous a pas fait de courrier parce qu'il sait que nous on les reconvoque et qu'on va les voir.

Nous, quelquefois, on ne sait pas pourquoi ça a été changé.

J'imagine bien !

Et dans le courrier on se demande si l'on va remettre le traitement comme avant. S'il l'a changé, c'est qu'il y a une raison et on en sait pas laquelle.

Moi, déjà, j'essaie de brieffier les gens pour qu'ils nous ramènent les prises de sang et le traitement, c'est déjà compliqué !

Mais s'il y avait un dossier comme ça, nous, on pourrait savoir ce qu'a constaté l'ide, l'entourage, le médecin traitant et pour nous, ça serait quand même une source d'éléments intéressants.

Après oui, en format papier ?

Oui, je ne sais pas sous quelle forme, ou alors une pochette où on mettrait d'un côté les remarques de chacun au fur et à mesure et de l'autre, les prises de sang.

Parce que les prises de sang, c'est quand même important, mettre le traitement en cours éventuellement et les annotations pour dire pourquoi le traitement a changé. Ça, ça pourrait être intéressant !

D'accord, très bien.

Déjà pour brieffier les gens, qu'ils ramènent les prises de sang et les médicaments pour nous, c'est énorme !

C'est fréquent ?

Ah oui, oui, oui !

Ou alors ils nous ramènent les trois dernières prises sang et c'est trois INR !

Rires

Mais la créatinine, quand est-ce qu'elle a été faite ? 3 mois avant, 6 mois avant ? On ne sait pas. La dernière NF, car ils sont un peu essoufflés, on se dit : « Tiens, il y a peut être une anémie », mais on ne sait pas ! Ils n'ont ramené que les INR...

Moi, je dis toujours aux gens, faites un dossier et quand vous allez voir un médecin, prenez tout !

De toutes façons, si on n'en a pas besoin, ce n'est pas grave, mais au moins si on en a besoin, c'est tout de suite. Les gens disent « Je vous le ramènerai demain ».

Rires

C'est bien, mais nous demain, ça ne nous aide plus beaucoup...

Donc déjà ça, c'est vrai que pour nous ça serait énorme.

Et c'est vrai qu'avoir le médecin à domicile ou le médecin de garde qui vient un jour parce qu'ils ne sont pas bien, ou savoir qu'ils ont eu une antibiothérapie parce qu'ils ont eu une bronchite et qu'effectivement, c'est peut être pour ça qu'ils sont moins bien.

Pourquoi ils ont changé le traitement, parce qu'il y avait une raison, ça serait déjà énorme !

D'accord.

Et puis ça implique les gens quand même quelque part.

Delattre Victoria

Et le fait de faire une planification justement, vous pensez que ça peut les impliquer aussi ?

Oui je pense, en mettant prochain rdv, prochain bilan sanguin.

Si vous avez des problèmes avec les bilans sanguins, vraiment le mettre « il faut que vous fassiez un bilan avant de venir me voir ».

Oui ! Le prochain bilan sanguin à prévoir, ça, ça serait bien et les éduquer par rapport au problèmes infectieux et au repas de fête. Le Lasilix de toutes façons, les gens, quand ils font leurs courses, ils ne le prennent pas ! Quand ils vont manger chez leurs enfants, ils ne le prennent pas ! Quand ils vont au repas des aînés, ils ne le prennent pas ! Et s'il y a plusieurs repas qui s'enchaînent, c'est régulier en fait.

Aux fêtes de fin d'année, les gens arrivent en rétention hydro-sodée parce qu'ils savent que celui-là fait uriner, donc ils ne l'ont pas pris depuis 3 jours.

On pourrait en même temps les éduquer un petit peu là-dessus. Je trouve que ça serait pas mal !

D'accord.

Mais si, si c'est bien parce que ça implique les gens dans leur prise en charge. Même s'ils ne sont pas, pour les plus âgés, aptes à le lire et le suivre, on peut peut-être espérer qu'il y aura quelqu'un dans la famille qui va jeter un coup d'œil, qui va mettre un petit truc quelquefois parce que les gens, nous, on les voit en consultation, ils sont tout seuls, ils sont un peu sourds, on a du mal à communiquer.

Donc s'il y a la famille qui peut mettre un petit mot à la limite, en disant ce qu'ils ont constaté, nous, ça peut nous aider et le médecin traitant aussi !

Il faut laisser donc la possibilité aux intervenants de marquer ?

De marquer ce qu'ils constatent et je pense que ça intéresse aussi le médecin traitant de savoir que l'ide a trouvé une tension élevée plusieurs fois...

C'est sûr oui !

Si, si, je pense que ça sera un plus ! Sur le long terme, ça sera un plus.

Et au moins les gens auront un petit dossier, ils le ramèneront, ça va un petit peu les impliquer.

Très bien, avez vous d'autres choses à ajouter ?

Non, moi, je pense que c'est quelque chose qui est bien !

Ça va être intéressant de voir aussi ce que mes deux collègues vont recueillir.

Je range les papiers

Si vous voulez vous pouvez le garder ou je le reprends ?

Oui, je vais le garder.

Merci beaucoup en tout cas.

7. Maquette du CASIC commun



Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v2

Le cadre annuel de suivi qui vous est proposé a été établi par votre cardiologue en concertation avec votre médecin traitant. Il énonce les principales priorités de votre suivi et mentionne dans un tableau du « qui fait quoi » les différentes actions qui sont envisagées. Il sera réactualisé tous les ans. Ce document vous appartient, votre médecin traitant et votre cardiologue en ont un exemplaire. Vous pouvez le confier aux autres membres de votre équipe de soins professionnels de santé. Ils sont tenus à respecter les informations confidentielles relatives à votre santé.

► Identification du patient

Nom et prénom :

Date de naissance :

Adresse :

Téléphone :

Validation du CASIC par le patient :

le

(signature)

Ce cahier est à vous. Présentez-le à chaque consultation médicale et lors de vos hospitalisations.



Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v 2

► **Identification des intervenants principaux**

Médecin généraliste :	Nom : Prénom : Téléphone :
Cardiologue :	Nom : Prénom : Téléphone :
IDE :	Nom : Prénom : Téléphone :
Pharmacien :	Nom : Prénom : Téléphone :
Kiné :	Nom : Prénom : Téléphone :
Laboratoire D'analyse :	Nom : Prénom : Téléphone :
Psychologue :	Nom : Prénom : Téléphone :
Dietéticienne :	Nom : Prénom : Téléphone :
Famille / Aidant principal :	Nom : Prénom : Téléphone :
Personne de confiance :	Nom : Prénom : Téléphone :
Aides au domicile :	Nom : Prénom : Téléphone :
Autres :	Nom : Prénom : Téléphone :

2

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v 2

► **Fiche Information Patient**

Histoire de la maladie cardiaque
(à remplir lors de la découverte de la maladie ou sortie d'hospitalisation ou première consultation)

Date de découverte :

Mode de découverte :

Cause de la maladie :

Défibrillateur : oui ou non

Autres

→ Antécédents :

• Médicaux :

• Chirurgicaux :

• Familiaux :

→ Allergies :

→ Vaccinations :

3

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v 2

► Traitement actuel

Planification du traitement

Date	Nom du médicament	Posologie	Indication	Adaptation thérapeutique (Date et motif)

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v 2

► Priorité n° 1 : Calendrier médical et paramédical afin de pouvoir contrôler la maladie et les risques

Priorités et actions	Qui fait quoi ?	Quand ? Délais, rythmes, dates...
Suivi régulier de l'efficacité du traitement et de sa tolérance	Médecin traitant : surveillance et adaptation du traitement (préciser...) IDE surveillance poids, TA, FC, dyspnée, médicaments et observance	Consultation .../ mois ou .../trimestre .../semaine
Assurer régulièrement la prise des médicaments	Entretiens pharmaceutiques	.../an
	Suivi de l'observance par l'IDE à domicile en visite hebdomadaire (cf ci-dessous)	Pilulier : .../semaine Distribution : .../jour
Suivi cardiologique	Consultation cardiologique échographie cardiaque adaptation traitement	.../an .../an .../an
Suivi diététique	Diététicienne Médecin traitant	.../an .../an
Suivi spécialistes si nécessaire (en fonction étiologie pathologie)		.../an
Suivi infirmier à domicile sur prescription du médecin traitant Etc...	Hebdomadaire période du...

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v 2

► Priorité n° 2 : Les objectifs afin de gagner en autonomie pour revenir à une vie la plus normale possible

Priorités et actions	Qui fait quoi ?	Quand ? Délais, rythmes, dates...
Adaptation du travail à envisager en 2019 (si patient travaille) Réadaptation à domicile	Contact du médecin traitant avec la médecine du travail Kinésithérapie	.../an .../semaine
Reprendre une activité physique	Sous forme d'objectifs définis par patient avec médecins	.../semaine
Intervention d'un réseau gérontologique pour favoriser le maintien au domicile	Evaluation du patient rencontre avec MT	.../an .../an
Demande d'Aides financières (APA, MDPH ...) et humaines	Patient Aidants Assistante sociale si besoin	.../an .../an .../an
Evaluation psychologique	Par psychologue ou médecin	.../mois
ETP sous forme de groupe de travail ou séjour	Pluridisciplinaire	1/an ou tous les 2 ans
Suivi Cognitif	Gériaître ou médecin traitant : MMS	.../an

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v 2

► Priorité n° 3 : Calendrier de suivi des autres maladies chroniques

Priorités et actions	Qui fait quoi ?	Quand ? Délais, rythmes, dates...
Dépistage diabète ou Suivi diabète	Médecin traitant Autres spécialistes (endocrinologue, gériatres etc...)	.../an .../an
Suivi par autre spécialistes en fonction des comorbidités du patient Etc...		

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v 2

► Surveillance de la maladie par le patient et les aidants

A remplir par le patient

Date	Poids	Signes cliniques (Essoufflement, œdème, fatigue etc.)	Ressenti psychologique ☺ ☹ Désignez le visage ou écrivez un commentaire libre

A remplir par les aidants

Nom	Rôle	Date	Commentaires

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v 2

► Surveillance de la maladie par les soignants

A remplir par les soignants (infirmiers, médecins etc...)

Date et nom du soignant	Poids	Tension artérielle	Fréquence cardiaque	Asthénie	Dyspnée	Œdèmes	Commentaires

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v 2

► Surveillance biologique

Date	NFS	Natrémie	Kaliémie	Fonction rénale	BNP	Autres

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v 2

► Examens paracliniques (échographie cardiaque, IRM cardiaque, etc...)

Date	Type d'examen	Résultats

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (C-ASIC) - v 2

Informations sur la maladie : pour VOUS et VOS PROCHEs

1) Qu'est-ce que l'insuffisance cardiaque chronique ?

L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique entrecoupée de phases de décompensations. On parle d'insuffisance cardiaque quand le cœur est incapable d'assurer le débit sanguin nécessaire au bon fonctionnement de l'organisme soit car il se contracte mal soit car il se remplit mal. Le sang circule moins bien ce qui entraîne une rétention de liquide au niveau des différents organes : poumons, jambes, etc. Des symptômes comme l'essoufflement, le gonflement des jambes et la prise de poids peuvent apparaître. Les reins reçoivent moins de sang et éliminent mal le sel.

Plusieurs maladies sont à l'origine de l'insuffisance cardiaque. Les plus fréquentes sont l'hypertension artérielle et l'infarctus du myocarde (destruction du muscle du cœur).

L'insuffisance cardiaque évolue de façon lente mais peu des fois s'aggrave de façon brutale. Il est très important de reconnaître les premiers signes.

Les signes d'alerte sont :

- L'essoufflement
- La prise de poids rapide
- Les œdèmes des jambes
- La fatigue
- La sensation de malaise et vertiges

2) Conseils hygiéno-diététiques

- **Conseils diététiques :**
 - Ne pas rajouter de sel
 - Régime sans sel (<4g/jour)
 - Éviter eau gazeuse
 - Éviter aliments en conserves, déjà préparés ou charcuterie, riches en sel
 - Éviter saumon fumé et huîtres
 - Ajouter des épices et aromates pour apporter du goût
- Arrêtez le tabac et l'alcool.

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (C-ASIC) - v 2

- Pratiquez régulièrement une activité physique adaptée pour :
 - Stabiliser voire perdre du poids
 - Contrôler les facteurs de risque cardio-vasculaires (diminution de la tension artérielle, amélioration du bilan lipidique etc.).
 - Entretienir la masse musculaire et la pompe cardiaque
 - Diminuer l'essoufflement
 - Gérer le stress

3) Education thérapeutique

- Si vous souhaitez approfondir vos connaissances, vous avez la possibilité de participer à des groupes d'éducation thérapeutique.
- Vous pouvez vous rapprocher des centres suivants :
 - Nom : ... Adresse : ... Téléphone : ...
 - ...
 - ...
 - ...
 - ...
- Vos séances d'éducation thérapeutique :

Date	Lieu	Commentaires/ Ressentis

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v 2

4) Que faire en cas de problème?

- Appelez votre médecin traitant si vous présentez des signes d'alerte.
- Appelez le SAMU 15 si urgence vitale.
- Conduite à tenir en cas d'urgence :

- commentaire libre du cardiologue :

exemple: " Après sortie d'hospitalisation, décroissance progressive du FUROSEMIDE jusqu'à X mg/j. Surveillance de la fonction rénale X/ semaine. Si signes de décompensation cardiaque débutante (majoration œdèmes des membres inférieurs, orthopnée etc.), majoration du FUROSEMIDE à X mg/j jusqu'à maximum X mg/j. "

- commentaire libre du médecin généraliste :

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v 2

► Mes Rendez-vous :

→ Avec le cardiologue :

Date	Heure	Lieu

→ Avec le médecin traitant :

Date	Heure	Lieu

→ Autres :

Date	Heure	Lieu

► Mon planning d'interventions au domicile :

	Matin	Midi	Après midi	Soir
Infirmière				
Aide ménagère				
Auxiliaire de vie				
Kiné				
Autres				

Cadre Annuel de Suivi Insuffisance Cardiaque (CASIC) - v2

► **Vos documents :**

N'oubliez pas de joindre vos documents (courriers, derniers comptes rendus d'exams...) pouvant être utiles aux différents intervenants.

AUTEUR : Nom : DELATTRE

Prénom : Victoria

Date de Soutenance : lundi 28 janvier 2019

Titre de la Thèse : Le CASIC, un nouvel outil de coordination pour le suivi du sujet insuffisant cardiaque.

Une étude qualitative auprès des cardiologues

Thèse - Médecine - Lille 2019

Cadre de classement : Médecine Générale - Cardiologie - Gériatrie

DES + spécialité : Médecine Générale

Mots-clés : coordination des soins, parcours de soin, insuffisance cardiaque, outil de suivi

Résumé :

Contexte : L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique dont la prévalence et les hospitalisations récurrentes augmentent. En vue d'améliorer le suivi de ces patients, la création d'un nouvel outil est né : Le CASIC. Le CASIC est-il un outil d'amélioration du parcours de soin des patients insuffisants cardiaques suivi en ambulatoire dans le NPDC selon les cardiologues ?

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative auprès de cardiologues. Onze entretiens semi dirigés ont été réalisés sur le territoire du NPDC. La retranscription ad integrum et double codage des entretiens ont permis une triangulation des données.

Résultats : Les cardiologues font le constat d'une nécessité de l'amélioration de la coordination des soins des patients IC. Les principales problématiques soulevées sont le manque de lien lors du relai ville-hôpital, les séjours hospitaliers de plus en plus courts ne permettant pas d'avoir assez de recul sur les thérapeutiques introduites. Le CASIC a reçu un accueil plutôt favorable par les cardiologues. Ils ont proposé des améliorations de l'outil comme faire figurer l'ordonnance détaillée avec les motifs de changements thérapeutiques et également les principaux résultats biologiques mais aussi, permettre aux intervenants de laisser des transmissions et de pouvoir interagir avec le CASIC. Le format proposé par les cardiologues était une version papier, du fait d'une patientèle âgée, mais il serait intéressant d'en faire une version informatisée à l'avenir. Enfin, le CASIC doit être simple, facile d'utilisation, personnalisé au patient et à ses attentes et inclure absolument les aidants dans les intervenants.

Conclusion : Le CASIC est un projet qui selon les cardiologues pourrait améliorer le parcours de soins des patients IC. Plusieurs paramètres seront à prendre en compte au moment de la mise en place de l'outil afin d'optimiser son fonctionnement.

Composition du Jury :

Président : Pr François PUISIEUX

Assesseurs : Pr Nicolas LAMBLIN, Dr Marc BAYEN, Dr Emeline DECARPENTRY