



Analyse des besoins auprès des patients porteurs d'une assistance ventriculaire

Marie-Élise Ferrier

► To cite this version:

Marie-Élise Ferrier. Analyse des besoins auprès des patients porteurs d'une assistance ventriculaire. Sciences pharmaceutiques. 2014. dumas-01159299

HAL Id: dumas-01159299

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01159299>

Submitted on 3 Jun 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER

FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année 2014

N°

ANALYSE DES BESOINS AUPRES DES PATIENTS PORTEURS D'UNE ASSISTANCE VENTRICULAIRE

THESE PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE

DIPLÔME D'ETAT

Par

Melle Marie-Elise FERRIER

Née le 07 octobre 1989

A Roussillon (38)

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Le 19 mai 2014

DEVANT LE JURY COMPOSE DE

Président du jury : Monsieur le Professeur Benoît ALLENET

Directeur de thèse : Madame le Docteur Audrey LEHMANN

Membres du jury : Madame le Docteur Aude BOIGNARD

Madame le Docteur Muriel SALVAT

LA FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE N'ENTEND DONNER AUCUNE APPROBATION AUX OPINIONS
EMISES DANS LES THESES : CES OPINIONS SONT CONSIDEREES COMME PROPRES A LEURS AUTEURS

DOMAINE DE LA MERCI
38706 LA TRONCHE CEDEX – France
TEL : +33 (0)4 75 63 71 00
FAX : +33 (0)4 75 63 71 70

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Christophe RIBUOT**

Vice-doyen et Directeur des Etudes : **Mme Delphine ALDEBERT**

Année 2013-2014

ENSEIGNANTS A L'UFR DE PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES (n=12)

BAKRI	Aziz	Pharmacie Galénique et Industrielle, Formulation et Procédés Pharmaceutiques (TIMC-IMAG)
BOUMENDJEL	Ahcène	Chimie Organique (D.P.M.)
BURMEISTER	Wim	Biophysique (U.V.H.C.I)
DECOUT	Jean-Luc	Chimie Inorganique (D.P.M.)
DROUET	Christian	Immunologie Médicale (TIMC-IMAG)
DROUET	Emmanuel	Microbiologie (U.V.H.C.I) -
GODIN-RIBUOT	Diane	Physiologie-Pharmacologie (HP2)
LENORMAND	Jean Luc	Ingénierie Cellulaire, Biothérapies (THEREX, TIMC, IMAG)
MARTIN	Donald	Laboratoire TIMC-IMAG (UMR 5525 UJF- CNRS)
PEYRIN	Eric	Chimie Analytique (D.P.M.)
RIBUOT	Christophe	Physiologie – Pharmacologie (HP2)
WOUESSIDJEW	Denis	Pharmacotechnie (D.P.M.)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (n=6)

ALLENET	Benoit	Pharmacie Clinique (THEMAS TIMC-IMAG/MCU-PH)
CORNET	Murielle	Parasitologie – Mycologie Médicale (LAPM, PU- PH)
DANEL	Vincent	Toxicologie (SMUR SAMU / PU-PH)
FAURE	Patrice	Biochimie (HP2/PU-PH)
MOSSUZ	Pascal	Hématologie (PU-PH-THEREX-TIMC)
SEVE	Michel	Biochimie – Biotechnologie (IAB, PU-PH)

PROFESSEURS EMERITES (n=2)

CALOP	Jean	Pharmacie Clinique (TIMC-IMAG, PU-PH)
GRILLOT	Renée	Parasitologie – Mycologie Médicale (L.A.P.M)

DOMAINE DE LA MERCI
38706 LA TRONCHE CEDEX – France
TEL : +33 (0)4 75 63 71 00
FAX : +33 (0)4 75 63 71 70

MAITRES DE CONFERENCE DES UNIVERSITES (n=32)

ALDEBERT	Delphine	Parasitologie-Mycologie (L.A.P.M)
BATANDIER	Cécile	Nutrition et Physiologie (L.B.F.A)
BELAIDI-CORSAT	Elise	Pharmacologie Physiologie –(HP2)
BOURGOIN	Sandrine	Biochimie – Biotechnologie (IAB)
BRETON	Jean	Biologie Moléculaire / Biochimie (L.C.I.B – LAN)
BRIANCON-MARJOLLET	Anne	Physiologie Pharmacologie (HP2)
BUDAYOVA SPANO	Monika	Biophysique (I.B.S)
CAVAILLES	Pierre	Biologie Cellulaire et génétique (L.A.P.M)
CHOISNARD	Luc	Pharmacotechnie (D.P.M)
DELETRAZ-DELPORTE	Martine	Droit Pharmaceutique (Equipe SIS « Santé, Individu, Société »-EAM 4128)
DEMEILLIERS	Christine	Biochimie (L.B.F.A)
DURMORT-MEUNIER	Claire	Biotechnologies (I.B.S)
GEZE	Annabelle	Pharmacotechnie (D.P.M)
GILLY	Catherine	Chimie Thérapeutique (D.P.M)
GROSSET	Catherine	Chimie Analytique (D.P.M)
GUIEU	Valérie	Chimie Analytique (D.P.M)
HININGER-FAVIER	Isabelle	Biochimie (L.B.F.A)
JOYEUX-FAURE	Marie	Physiologie - Pharmacologie (HP2)
KHALEF	Nawel	Pharmacie Galénique (TIMC-IMAG)
KRIVOBOK	Serge	Biologie Végétale et Botanique (L.C.B.M)
MELO DE LIMA	Christelle	Biostatistiques (L.E.C.A)
MOUHAMADOU	Bello	Cryptogamie, Mycologie Générale (L.E.C.A)
NICOLLE	Edwige	Chimie Thérapeutique (D.P.M)
OUKACINE	Farid	Chimie Thérapeutique (D.P.M)
PERES	Basile	Pharmacognosie (D.P.M)
PEUCHMAUR	Marine	Chimie Organique (D.P.M.)
RACHIDI	Walid	Biochimie (L.C.I.B)
RAVEL	Anne	Chimie Analytique (D.P.M)
RAVELET	Corinne	Chimie Analytique (D.P.M)
SOUARD	Florence	Pharmacognosie (D.P.M)
TARBOURIECH	Nicolas	Biophysique (U.V.H.C.I.)
VANHAVERBEKE	Cécile	Chimie (D.P.M)

DOMAINE DE LA MERCI
38706 LA TRONCHE CEDEX – France
TEL : +33 (0)4 75 63 71 00
FAX : +33 (0)4 75 63 71 70

MAITRES DE CONFERENCE DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (n=3)

BEDOUC	Pierrick	Pharmacie Clinique (THEMAS TIMC-IMAG/MCU-PH)
BUSSER	Benoit	Pharmacie (MCU-PH-IAB-INSERM)
GERMI	Raphaëlle	Microbiologie (U.V.H.C.I/MCU-PH)

PROFESSEURS CERTIFIES (PRCE) (n=2)

FITE	Andrée	P.R.C.E
GOUBIER	Laurence	P.R.C.E

PROFESSEURS ASSOCIES (PAST) (n=4)

BELLET	Béatrice	Pharmacie Clinique
RIEU	Isabelle	Qualitologie (Praticien Attaché – CHU)
TROUILLER	Patrice	Santé Publique (Praticien Hospitalier – CHU)

PROFESSEUR AGREGE (PRAG) (n=1)

GAUCHARD	Pierre-Alexis	(D.P.M)
-----------------	---------------	---------

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES (AHU) (n=3)

CHANOINE	Sébastien	Pharmacie Clinique (UF-CHU)
GARNAUD	Cécile	Parasitologie-Mycologie
VAN NOLLEN	Laetitia	Biochimie Toxicologie (HP2-DNTP-BGM)

MEDAILLE D'OR D'ANNEE D'INTERNAT SUPPLEMENTAIRE (n=2)

BERNARD	Delphine	période de 6 mois – novembre 2013 à avril 2014
GAUTIER	Elodie	période de 6 mois – mai 2014 à novembre 2014

DOMAINE DE LA MERCI
38706 LA TRONCHE CEDEX – France
TEL : +33 (0)4 75 63 71 00
FAX : +33 (0)4 75 63 71 70

ATER (n= 3)

BRAULT Julie	ATER	Pharmacologie - Laboratoire HP2 (JR)
GRAS Emmanuelle	ATER	Physiologie-Pharmacologie - Laboratoire HP2 (JR)
LEHMANN Sylvia	ATER	Biochimie Biotechnologie (JR)

MONITEURS ET DOCTORANTS CONTRACTUELS

BEL	Coraline	(01-10-2012 au 30-09-2014)	
BERTHOIN	Lionel	(01-10-2012 au 30-09-2014)	Laboratoire (TIMC-IMAG-THEREX)
BOSSON	Anthony	(01-10-2013 au 30-09-2015)	Laboratoire GIN
CAVAREC	Fanny	(01-10-2011 au 30-09-2014)	Laboratoire HP2 (JR)
CHRISTEN	Aude	(01-10-2013 au 30-09-2015)	DCM
CRESPO	Xenia	(01-10-2013 au 30-09-2015)	LBGE
LECERF-SHMIDT	Florine	(01-10-2012 au 30-09-2014)	Pharmacochimie (DPM)
LESART	Anne-Cécile	(01-10-2009 au 30-09-2013)	Laboratoire (TIMC-IMAG)
MELAINE	Feriel	(01-11-2011 au 31/10.2014)	Laboratoire HP2(JR)
MORAND	Jessica	(01-10-2012 au 30-09-2014)	Laboratoire HP2 (JR)
NASRALLAH	Chady	(01-10-2011 au 30-09.2013)	Laboratoire HP2(JR)
OUIDIR	Marion	(01-10-2011 au 30-09-2014)	
THOMAS	Amandine	(01-10-2011 au 30-09-2014)	Laboratoire HP2 (JR)

Professeur invité

NURISSO	Alessandra	(01/11/13 au 31/12/2013))
----------------	-------------------	---------------------------

CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIB : Centre d'Innovation en Biologie
DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire
HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire
IAB : Institut Albert Bonniot, Centre de Recherche « Oncogenèse et Ontogenèse »
IBS : Institut de Biologie Structurale
LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes
LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée
LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux
LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie
LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine
LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques
TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation et de Cognition
UVHCI : Unit of Virus Host Cell Interactions

REMERCIEMENTS

A Monsieur le professeur Benoît ALLENET, président du jury,

Vous m’avez fait l’honneur d’accepter de présider le jury et de juger ce travail. Je vous adresse mes profonds remerciements pour l’intérêt que vous avez bien voulu porter à mon travail, ainsi que pour le temps que vous y avez consacré.

A Madame le docteur Audrey LEHMANN, ma directrice de thèse,

Tu as bien voulu accepter de diriger cette thèse et de la juger. Merci pour ta disponibilité, pour le partage de tes connaissances et pour tes conseils. Merci aussi pour toute la patience dont tu as fait preuve envers moi !

A Madame le docteur Aude BOIGNARD,

Merci pour votre accueil au sein du service de chirurgie cardiaque, pour l’apport de vos connaissances, ainsi que pour l’intérêt porté à mon travail et d’avoir accepté de le juger.

A Madame le docteur Muriel SALVAT,

Je vous remercie d’avoir accepté de faire partie de mon jury et d’avoir pris du temps pour juger mon travail.

J’adresse aussi mes remerciements :

A tous les professeurs de la faculté de pharmacie de Grenoble,

Pour m’avoir transmis leurs connaissances.

A mes ami(e)s de la fac,

Pour ces années d'études, au cours desquelles nous avons partagé les bancs d'amphi, la corpo, les paillasses de TP, les révisions précipitées, les sessions de rattrapage...

Aux membres de ma famille,

Pour leur patience et leur soutien tout au long de mes études.

Et plus particulièrement :

A mon père,

D'avoir accepté de relire cette thèse.

A mon frère Vincent et à ma belle-sœur Marielle,

Qui m'ont soutenue et qui ont toujours été là pour moi quand j'en avais besoin.

A mes ami(e)s en dehors de la fac,

Pour leur simple présence à mes côtés.

A mon maître de stage de la Pharmacie de Brignoud et à son équipe,

Pour m'avoir accueillie au sein de votre officine,

Pour votre patience et votre gentillesse, ainsi que pour tout ce que vous m'avez appris sur le métier...

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	6
SOMMAIRE	8
INDEX DES FIGURES	9
INDEX DES TABLEAUX	9
TABLE DES ANNEXES	10
LISTE DES ABREVIATIONS	11
INTRODUCTION	12
PRESENTATION DE L'ARTICLE	30
Résumé	30
Abstract	32
Introduction	33
Méthodologie	38
Résultats	38
Discussion	45
Perspectives	52
Conclusion	53
Remerciements	54
DISCUSSION GENERALE	55
CONCLUSION	60
BIBLIOGRAPHIE	62
ANNEXES	70

INDEX DES FIGURES

Dans la thèse :

Figure 1 : EVOLUTION DE L'IMPLANTATION DES ASSISTANCES VENTRICULAIRES ET DE LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE DE 2007-2012 AUX ETATS-UNIS

Figure 2 : EVOLUTION DU NOMBRE DE PATIENTS EN ATTENTE DE GREFFE ET DU NOMBRE DE TRANSPLANTATIONS CARDIAQUES DE 2007 A 2012 EN FRANCE

Figure 3 : PARCOURS DE SOINS DU PATIENT APRES IMPLANTATION D'UNE ASSISTANCE VENTRICULAIRE AU CHU DE GRENOBLE

Figure 4 : PRINCIPAUX POINTS DE FORMATION REALISES POUR LE HEARTMATE II®

Dans l'article :

Figure A : PARCOURS DE SOINS DU PATIENT APRES IMPLANTATION D'UNE ASSISTANCE VENTRICULAIRE AU CHU DE GRENOBLE

INDEX DES TABLEAUX

Dans la thèse :

Tableau I : DISPOSITIFS D'ASSISTANCE CIRCULATOIRE MECANIQUE A FLUX CONTINU AYANT REÇU UN AVIS FAVORABLE PAR LA HAS POUR LE REMBOURSEMENT

Tableau II : CHECK-LIST DES POINTS CRITIQUES VERIFIES AU DOMICILE DU PATIENT APPAREILLE PAR HEARTMATE II®

Dans l'article :

Tableau A : EXTRAITS DES VERBATIMS DES PATIENTS

TABLE DES ANNEXES

Dans la thèse :

Annexe 1 : DISPOSITIFS D'ASSISTANCE CIRCULATOIRE MECANIQUES A FLUX PULSATILE
AYANT REÇU UN AVIS FAVORABLE PAR LA HAS POUR LE REMBOURSEMENT

Annexe 2 : CŒURS ARTIFICIELS TOTAUX AYANT REÇU UN AVIS FAVORABLE PAR LA HAS POUR
LE REMBOURSEMENT

Annexe 3 : QUELLES SONT LES INFORMATIONS IMPORTANTES A AVOIR SELON VOUS POUR
LES DIFFERENTES ETAPES DE LA POSE DU CŒUR ARTIFICIEL ?

Dans l'article :

Annexe A : DISPOSITIFS ACTUELLEMENT UTILISES AU CHU DE GRENOBLE

Annexe B : GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES PATIENTS

Annexe C : TABLEAU RECAPITULATIF DES VERBATIMS RETROUVES DANS L'ANALYSE
THEMATIQUE

LISTE DES ABREVIATIONS

ARA : **A**ntagoniste des **R**écepteurs de l'**A**ngiotensine

ARM : **A**ntagoniste des **R**écepteurs aux **M**inéralocorticoïdes

BPCO : **B**roncho-**P**neumopathie **C**hronique **O**bstructive

CHU : **C**entre **H**ospitalier **U**niversitaire

EPICAL : Epidémiologie de l'Insuffisance Cardiaque Avancée

HAS : **H**aute **A**utorité de **S**anté

HDJ : **H**ôpital **D**e **J**our

IEC : Inhibiteur de l'**E**nzyme de **C**onversion

INR : **I**nternational **N**ormalized **R**atio

INSERM : **I**nstitut **N**ational de la **S**anté **E**t de la **R**echerche **M**édicale

MT : **M**édecin **T**raitant

NYHA : **N**ew **Y**ork **H**eart **A**ssociation

OMS : **O**rganisation **M**ondiale de la **S**anté

REMATCH : **R**andomized **E**valuation of **M**echanical **A**ssistance for the **T**reatment of **C**ongestive **H**eart
Failure

RESIC 38 : Réseau des Insuffisants Cardiaques de l'Isère

SAMU : **S**ervice d'**A**ide **M**édicale d'**U**rgence

INTRODUCTION

Selon l'OMS, les maladies chroniques représentent la principale cause de décès dans le monde (1). Elles sont responsables de plus de 36 millions de décès par an, dont 17,3 millions (soit 48 %) sont attribués aux maladies cardiovasculaires (1). Caractérisées par leur durabilité et leur évolutivité, elles engendrent des incapacités, des difficultés personnelles, familiales et sociales importantes (2). L'augmentation de leur prévalence est attribuable à l'évolution de la démographie, à l'allongement de l'espérance de vie, au changement des modes de vie, à l'amélioration de la prise en charge et du traitement des maladies, ainsi qu'à une meilleure compréhension des facteurs à l'origine de la mauvaise santé et de la maladie (3).

En France, près de 15 millions de personnes, soit un quart de la population totale, sont atteintes de maladies chroniques, dont environ 2.8 millions souffrant d'une pathologie cardiovasculaire (2).

Dans les pays développés, 1 à 2% de la population serait atteint d'insuffisance cardiaque (4) avec une augmentation de la prévalence de plus de 10% chez les patients de plus de 70 ans (4,5). Aux Etats-Unis, l'insuffisance cardiaque affecte plus de 5 millions de personnes avec environ 600 000 nouveaux cas par an (6–8).

En France, l'incidence de l'insuffisance cardiaque est estimée entre 100 000 et 270 000 nouveaux cas (9). Durant l'année 2008, on dénombrait environ 370 000 personnes exonérées du ticket modérateur au titre de leur insuffisance cardiaque au sein de la population couverte par le Régime Général (10), dont 146 900 personnes ont eu une ou plusieurs hospitalisations complètes en soins de courte durée avec un diagnostic principal

d'insuffisance cardiaque (11). Le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (Inserm/CépiDC) a recensé en France près de 22 000 décès ayant l'insuffisance cardiaque pour cause initiale (4,1 % de l'ensemble des décès) (12). La quasi-totalité des décès concernait des personnes âgées de 65 ans ou plus : 32,4 % sont survenus chez des personnes de 65 à 84 ans et 63,6 %, chez des personnes de 85 ans ou plus (12). L'insuffisance cardiaque coûterait près d'un milliard d'euros par an, ce qui représente 1 % de la consommation des soins et des biens médicaux (13), dont environ 40 000 euros pour les hospitalisations des patients en classe NYHA III à IV selon l'étude épidémiologique EPICAL (14).

L'insuffisance cardiaque est définie comme un syndrome clinique dans lequel les patients présentent des symptômes (dyspnée, œdèmes des membres inférieurs, fatigue) et des signes (turgescence jugulaire, râles crépitants et déviation du choc de pointe) liés à une anomalie structurelle ou fonctionnelle du cœur (4,7). On distingue les patients selon 2 types d'insuffisance cardiaque : 1. l'insuffisance par dysfonction du ventricule gauche avec une diminution de la fraction d'éjection communément appelée insuffisance cardiaque systolique, pour laquelle le traitement est bien codifié et permet de soulager les symptômes et les signes cliniques, d'éviter les hospitalisations et de réduire la morbidité et la mortalité (4,15,16); 2. l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée (4,7) pour laquelle aucun traitement n'a montré d'amélioration du pronostic (4).

Le traitement de l'insuffisance cardiaque est composé de la mise en place d'une prise en charge médicale, pharmacologique et d'une thérapeutique non médicamenteuse (4,17).

La recherche d'une pathologie causale lors du diagnostic d'insuffisance cardiaque permet d'adapter la prise en charge médicale. Ainsi, selon l'étiologie, une revascularisation

myocardique peut être proposée en cas d'ischémie myocardique et une chirurgie valvulaire peut être envisagée en cas de valvulopathie significative (4,17).

En l'absence d'intolérance ou de contre-indication, la prise en charge médicamenteuse de l'insuffisance cardiaque systolique symptomatique (NYHA II à IV) associe un Inhibiteur de l'Enzyme de Conversion (IEC) et un bêtabloquant (4). Un Antagoniste des Récepteurs aux Minéralocorticoïdes (ARM) est ensuite associé si les symptômes persistent sous traitement (4).

D'autres traitements ont un bénéfice moins bien démontré et sont recommandés pour les patients qui restent symptomatiques malgré cette trithérapie, ou en complément, ou en cas d'intolérance (4) :

- L'ivabradine doit être envisagée chez les patients dont les symptômes persistent malgré un traitement par bêtabloquant, IEC et ARM, et pour les patients qui ne peuvent tolérer un bêtabloquant ($FC \geq 70$ bpm) ;
- La digoxine peut être envisagée chez les patients qui ne peuvent tolérer un bêtabloquant ($FC \leq 70$ bpm) ou qui restent symptomatiques malgré un traitement par bêtabloquant, IEC et ARM ;
- L'association hydralazine et isosorbide dinitrate peut être une alternative à un IEC ou un ARA si ceux-ci sont mal tolérés, ou peut être envisagée chez les patients symptomatiques malgré un traitement bêtabloquant, IEC et ARM (4).

Les diurétiques sont utilisés pour soulager la dyspnée et les œdèmes à la dose minimale efficace pour rétablir et conserver l'euvolémie, même s'il n'est pas démontré qu'ils réduisent la mortalité ou les hospitalisations (4).

En complément, le traitement des comorbidités (angor, hypertension artérielle, diabète, anémie, déficit martial...) est un élément essentiel de la prise en charge globale des patients insuffisants cardiaques (4,7,18,19), d'autant plus que la plupart des comorbidités s'accompagnent d'une altération de l'état clinique global qui est un facteur de mauvais pronostic dans l'insuffisance cardiaque (4,18,19). Ces comorbidités peuvent modifier la prise en charge pharmacologique de l'insuffisance cardiaque par contre-indication des thérapeutiques recommandées dans l'insuffisance cardiaque, dans le cas par exemple de l'insuffisance rénale, par aggravation de l'insuffisance cardiaque et par interaction médicamenteuse entre les traitements de l'insuffisance cardiaque et des comorbidités (4,18,19).

La thérapeutique non médicamenteuse se compose de plusieurs axes :

1. la mise en place de règles hygiéno-diététiques personnalisées par une diététicienne selon le stade de l'insuffisance cardiaque et les comorbidités associées ; ces règles peuvent comporter une limitation des apports en sel (restriction sodée modérée 6 g/24h), une restriction hydrique lors de décompensation (17). Elles sont associées à la suppression de toute consommation d'alcool, la réduction des facteurs de risque cardio-vasculaire et la surveillance du poids (1 à 2 fois par semaine) (17) ;

2. la pratique d'un exercice physique régulier adapté aux possibilités et aux préférences du patient. Une réadaptation cardiaque peut être proposée aux patients qui présentent un déconditionnement à l'effort, un problème de réinsertion professionnelle et/ou sociale et des difficultés d'adaptation du mode de vie (17) ;
3. la prise en charge multidisciplinaire comprenant une implication forte des professionnels médicaux et paramédicaux et la coordination des soins dans le cadre notamment de l'éducation thérapeutique du patient. Cet accompagnement est un processus continu centré sur le patient afin de lui permettre d'acquérir des compétences pour concilier les difficultés liées à la maladie et à la prise en charge thérapeutique dans son quotidien afin de maintenir sa qualité de vie. L'objectif est de sécuriser le patient en lui permettant d'acquérir et/ou de mobiliser et de maintenir des compétences d'auto-soins et d'adaptation pour l'aider à prendre soin de lui au quotidien (13,17,20,21). Les recommandations de la société française de cardiologie proposent des objectifs éducatifs comprenant des savoirs, savoir-faire et savoir-être à acquérir ; ils sont ciblés autour de 5 grandes thématiques : la maladie, les signes d'alerte, les traitements, l'alimentation et l'activité physique (22).

En plus de ces thérapeutiques, l'implantation d'un Défibrillateur Automatique Implantable est indiquée chez les patients présentant un trouble du rythme ventriculaire responsable d'une instabilité hémodynamique et chez les patients restant symptomatiques (avec une fraction d'éjection $\leq 35\%$) en prévention de la mort subite (4). La resynchronisation cardiaque est indiquée chez les patients restant symptomatiques (classe fonctionnelle NYHA II-IV), en rythme sinusal avec des complexes QRS larges et une fraction d'éjection diminuée,

malgré un traitement pharmacologique optimal afin d'améliorer les symptômes d'insuffisance cardiaque, de diminuer les hospitalisations et d'améliorer la survie (4).

Les traitements médicamenteux, la défibrillation cardiaque et la resynchronisation cardiaque améliorent le pronostic des patients atteints d'insuffisance cardiaque systolique (4,23). Cependant, l'insuffisance cardiaque évolue progressivement chez certains patients et devient réfractaire aux traitements conventionnels : ces patients en insuffisance cardiaque dite réfractaire ou terminale sont alors considérés comme candidats à l'implantation d'une assistance ventriculaire ou à la transplantation cardiaque (23).

La transplantation cardiaque est considérée comme la référence pour le traitement de l'insuffisance cardiaque terminale (6,7,23,24). Cependant, le nombre de transplantations cardiaques annuelles se stabilise du fait du manque de donneurs, des facteurs de risque ou des contre-indications à la transplantation chez certains patients insuffisants cardiaques (6,23–25). Parallèlement, on observe une augmentation du nombre d'implantation d'assistance ventriculaire (24–26). La Figure 1 montre l'évolution du nombre de greffes cardiaques et des implantations d'assistances ventriculaires aux Etats-Unis.

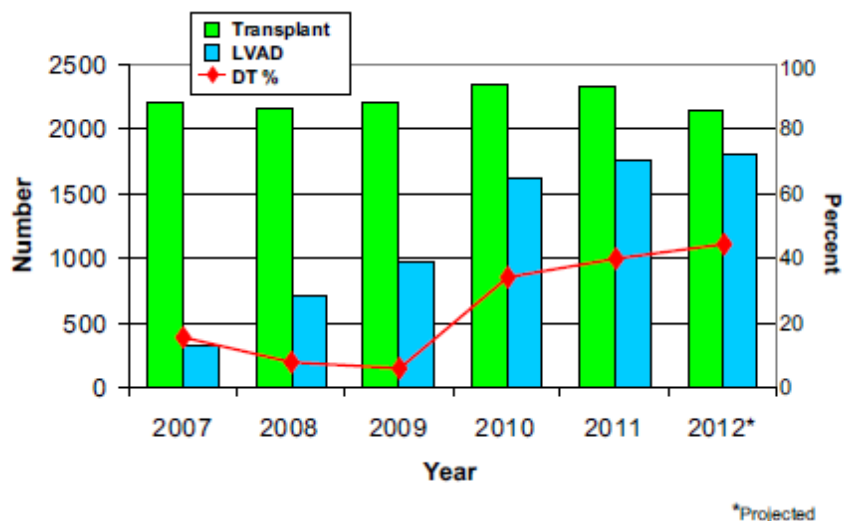


Figure 1 : EVOLUTION DE L'IMPLANTATION DES ASSISTANCES VENTRICULAIRES ET DE LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE DE 2007-2012 AUX ETATS-UNIS (25)

En France, le taux d'accès à la greffe est stable : 49% en 2007 contre 48% en 2012 alors que le nombre de patients en attente de greffe continue d'augmenter (cf. Figure 2) (27).

Chaque année, 150 à 200 dispositifs d'assistance circulatoire mécanique sont implantés et le nombre de nouveaux patients susceptibles d'être implantés est estimé entre 600 à 1800 par an (9). Le nombre d'implantations devrait évoluer vers 500 implantations annuelles du fait de l'optimisation des matériels, de l'augmentation du nombre d'insuffisants cardiaques et de la pénurie de greffons (9). Depuis 2010, toutes les implantations d'assistance ventriculaire sont consignées dans le registre EuroVAD. Selon un état des lieux du registre EuroVAD présenté le 21 mars 2014, 344 implantations d'assistance ventriculaire à flux continu et de Cœur artificiel ont été consignées par les laboratoires dans le registre EuroVAD dans lequel sont enregistrées toutes les implantations depuis 2010 dont 196 Heartmate II®, 54 Heartware® et 73 dispositifs d'assistance de la société IST cardiology comprenant le Jarvik 2000® et le cœur artificiel total Syncardia®).

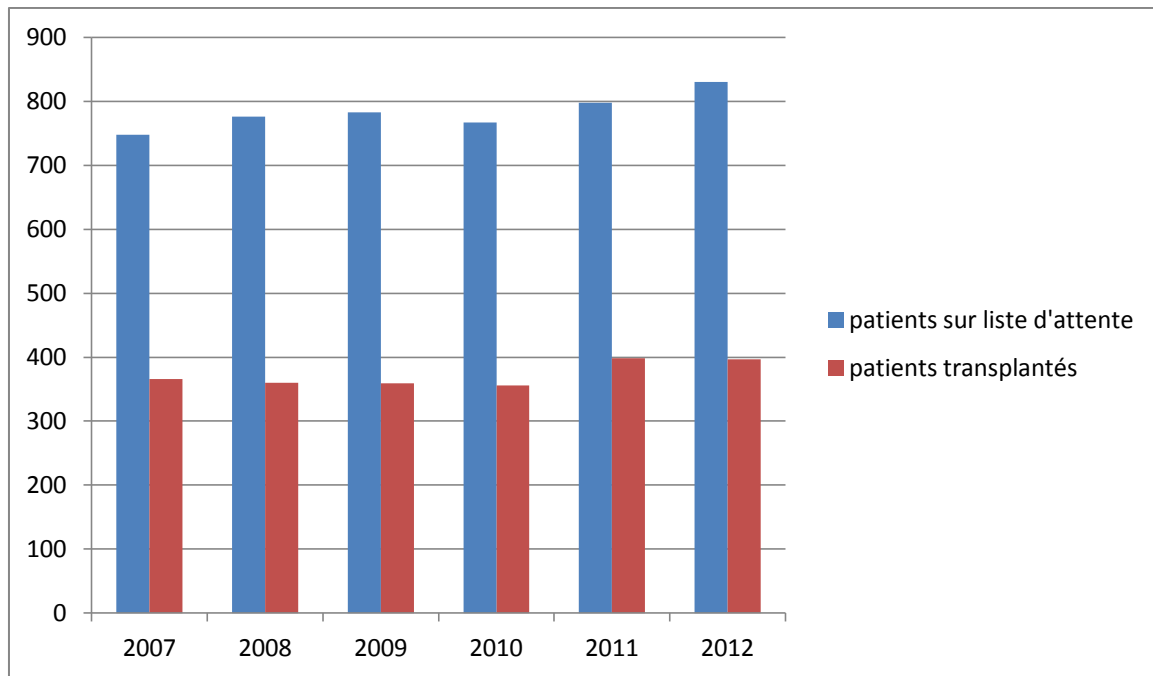


Figure 2 : EVOLUTION DU NOMBRE DE PATIENTS EN ATTENTE DE GREFFE ET DU NOMBRE DE TRANSPLANTATIONS CARDIAQUES DE 2007 A 2012 EN FRANCE (27)

L'assistance ventriculaire a été introduite par De Bakey dans les années 60 (28). C'est un dispositif capable de remplacer, de façon temporaire ou permanente, une fonction cardiaque défaillante (29). Il se distingue du cœur artificiel total qui prend en charge la totalité de la fonction cardiaque et est indiqué chez les patients en attente de transplantation pour lesquels aucune autre sorte d'assistance n'est possible (29).

Les dispositifs d'assistance ventriculaire peuvent assister le ventricule droit, le ventricule gauche ou les deux (29). On distingue les pompes à flux pulsatile ou continu (29,30).

Les pompes à flux pulsatile miment l'action pulsatile du cœur naturel. Différentes générations de pompes ont été développées : si les premières étaient extracorporelles, des pompes paracorporelles et intracorporelles ont ensuite été élaborées. Les principaux désavantages de ces pompes sont leur taille (rendant les personnes de petite taille

inéligibles à l'implantation), le risque infectieux augmenté du fait de la ligne de connexion (longueur, diamètre) et le taux élevé d'accidents thromboemboliques (26,29–32).

Les pompes à flux continu sont des générations de pompes plus récentes. Elles sont plus petites, plus silencieuses et le risque infectieux est diminué (26,29–32).

Le Heartware® est le dernier dispositif à flux continu approuvé en novembre 2012 comme « Pont à la transplantation » (25). La durabilité à long terme du Heartware® n'est pas encore connue, mais l'étude ENDURANCE évalue cette pompe comme « thérapie définitive » (25).

Les principales caractéristiques des dispositifs d'assistance circulatoire à flux continu sont synthétisées dans le Tableau 1. Les Annexes 1 et 2 présentent les caractéristiques des dispositifs à flux pulsatile et des cœurs artificiels temporaires totaux ayant reçu un avis favorable par la HAS.

Tableau I : DISPOSITIFS D'ASSISTANCE CIRCULATOIRE MECANIQUE A FLUX CONTINU AYANT REÇU UN AVIS FAVORABLE PAR LA HAS POUR LE REMBOURSEMENT (33–41) :

	JARVIK 2000®	HEARTMATE II®	HEARTWARE®
			
Description	Dispositif d'assistance circulatoire mécanique à débit continu électrique, intracorporel mono-ventriculaire gauche : avec câble rétro-auriculaire avec câble abdominal	Dispositif d'assistance circulatoire mécanique à débit continu électrique, intracorporel mono-ventriculaire gauche	Dispositif d'assistance circulatoire mécanique à débit continu électrique, intracorporel mono-ventriculaire gauche
Indication	- situation aiguë - situation élective	- situation aiguë - situation élective	- situation aiguë - situation élective
Composition du dispositif	- pompe à sang - contrôleur de système - source d'alimentation	- pompe à sang - contrôleur de système - source d'alimentation - modules de données	- pompe à sang - contrôleur de système - source d'alimentation - modules de données
Débit	6,5 l/min	10 l/min	10 l/min
Source d'alimentation	Une batterie rechargeable portable Autonomie : 8 à 12h (batterie Li-ion) ou de 24 à 40h (batterie de réserve au plomb)	Deux batteries rechargeables portables Autonomie : 12h Une unité d'alimentation mobile (batterie de secours) pour les patients bénéficiant de la dernière version du contrôleur de système (système Pocket).	Deux sources d'alimentation : soit 2 batteries Li-ion soit 1 batterie et 1 alimentation électrique Autonomie : 4 à 6h

L'étude REMATCH a évalué le bénéfice d'un système d'assistance ventriculaire permanent sur 129 patients insuffisants cardiaques sévères ne pouvant bénéficier d'une transplantation cardiaque. Une amélioration significative de la survie a été observée à un et deux ans (53% et 23% sous assistance, contre 23% et 8% sous traitement médical). Sur le plan de la tolérance, une augmentation des hémorragies, des infections et des troubles neurologiques a également été mise en exergue dans cette étude (25,42,43).

Une étude plus récente a comparé l'implantation d'un dispositif d'assistance ventriculaire non pulsatile (Heartmate II®) aux anciens dispositifs Heartmate XVE® (modèle utilisé dans l'étude REMATCH) ; elle montre une augmentation de la survie de 23 % à 58% avec le dispositif continu (25).

Les dispositifs d'assistance ventriculaire peuvent être indiqués dans différentes situations :

- « pont à la transplantation » : patients inscrits sur liste de greffe mais qui ne pourraient pas survivre ou risqueraient de développer un dysfonctionnement d'organes en attendant la greffe (6,8,25,26,44).
- « pont à la candidature » : patients non encore inscrits sur liste de greffe, mais qui pourraient devenir éligibles à la transplantation (6,25).
- « thérapie définitive » : alternative définitive à la transplantation chez les patients inéligibles à la greffe (6,8,25,26,44).
- « pont jusqu'au rétablissement » : assistance temporaire jusqu'à la récupération cardiaque (6,25,26,44). La probabilité de récupération de la fonction myocardique est difficilement évaluable (9) mais cela concerne moins de 2 % des patients non éligibles à la transplantation qui sont alors explantés.

Ils sont contre-indiqués dans l'insuffisance respiratoire sévère, l'insuffisance hépatique sévère (cirrhose, hypertension portale, etc.), les troubles majeurs de la crase sanguine, les hémorragies incontrôlées, les syndromes septique et inflammatoire systémiques non contrôlés, les lésions irréversibles documentées du système nerveux central, un accident vasculaire cérébral récent, la cachexie, les maladies systémiques avec atteinte de plusieurs organes, les désordres psychiatriques mettant en péril l'observance du traitement, un manque de coopération, une affection de mauvais pronostic lorsque l'espérance de vie est inférieure à 2 ans, (9).

Parmi les complications liées à l'assistance ventriculaire, on retrouve les infections, les accidents thromboemboliques, le développement d'insuffisance cardiaque droite, le risque hémorragique, les défaillances mécaniques (9,23,24).

Les infections sont une cause significative de morbidité et de mortalité chez les patients porteurs d'une assistance ventriculaire (8). Entre 8 et 34 % des infections liées à l'assistance ventriculaire sont sévères, les infections sévères surviennent le plus souvent au niveau des câbles (8,9,45–47). La plupart sont facilement curables, mais 5 à 20 % sont responsables de décès (45).

Deux études réalisées chez des patients porteurs d'une assistance ventriculaire à flux continu ont mis en lumière une augmentation du taux de thromboses liées à la pompe, associée à une morbidité et une mortalité importante (47,48).

Du fait des risques thromboemboliques associés avec l'ensemble des dispositifs d'assistance, l'anticoagulation et les traitements antiagrégants plaquettaires sont indiqués pour les patients assistés, en plus du traitement de l'insuffisance cardiaque (24,30,49). La plupart du temps, l'INR cible pour ces patients est compris entre 2 et 3.

L'insuffisance cardiaque droite est une complication fréquente de l'assistance ventriculaire gauche. Elle touche 20 à 50 % des patients et reste un facteur majeur de morbidité et de mortalité postopératoires (25,50).

Une approche multidisciplinaire de ces patients est importante lors de la discussion de l'indication, de l'optimisation préopératoire, de l'implantation, de l'éducation au patient et du suivi au long cours notamment sur les complications associées à l'assistance (51,52).

L'impact de la mise en place de cette approche multidisciplinaire est étudié dans une étude rétrospective qui rapporte la réduction significative du coût global de la prise en charge, de la durée d'hospitalisation après implantation et des taux de réadmission à 30 jours (53).

Le succès de l'implantation dépend de la préparation par une équipe multidisciplinaire adaptée aux patients et à leurs aidants pour le retour à domicile (30). Le patient, son entourage et les soignants doivent être à l'aise et compétents pour assumer la responsabilité de la surveillance, la maintenance de l'appareil dans les différentes activités de la vie quotidienne. Pour cela, l'environnement de la maison est évalué, le patient et son entourage sont éduqués sur les principaux composants du système et la façon d'identifier et de répondre adéquatement aux symboles d'alarme et aux signaux sonores. Un accompagnement est réalisé par une équipe pluridisciplinaire notamment sur la diététique, l'activité physique, les soins de routine pour prévenir les complications (30). Les spécificités de cette prise en charge rendent les résultats dépendants d'une organisation apparentée à celle de la transplantation d'organes (54).

Au CHU de Grenoble, le parcours dans la suite de l'implantation d'une assistance ventriculaire est comparable à celui des transplantés cardiaques (cf. Figure 3), à l'exception de l'infirmière coordinatrice et les cardiologues qui assurent leur suivi en hôpital de jour. En

effet, l'infirmière coordinatrice dépend de l'hôpital de jour de cardiologie qui prend en charge les patients insuffisants cardiaques, ainsi qu'une des cardiologues qui est également coordinatrice du réseau des insuffisants cardiaques RESIC 38, tandis que la deuxième cardiologue appartient à l'équipe de l'HDJ transplantation qui réalise le suivi pré-greffe et post-greffe des patients transplantés cardiaques.

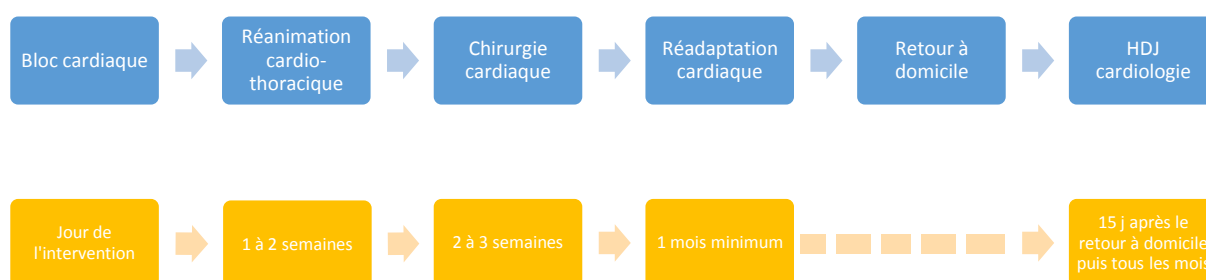


Figure 3 : PARCOURS DE SOINS DU PATIENT APRES IMPLANTATION D'UNE ASSISTANCE VENTRICULAIRE AU CHU DE GRENOBLE

Dans les suites de l'implantation d'une assistance ventriculaire, un accompagnement personnalisé est réalisé auprès du patient et de son entourage par les différents soignants (médecins, infirmiers, diététiciens, kinésithérapeutes, aides-soignants, pharmaciens,...) qui gravitent autour du patient, tout au long de son parcours de soins (chirurgie cardiaque, réadaptation cardiaque, hôpital de jour).

Un accompagnement éducatif ciblé sur l'assistance ventriculaire est réalisé dès l'admission en chirurgie cardiaque afin de favoriser l'autonomie du patient lors du retour à domicile.

Les patients sont impliqués dans leurs soins en lien avec l'assistance ventriculaire et sont formés par l'équipe soignante à changer les batteries, à se connecter sur le secteur, à

reconnaître les alarmes, afin qu'ils se familiarisent avec le dispositif d'assistance ventriculaire.

Lors de l'hospitalisation en réadaptation cardiaque, l'ingénieur référent du laboratoire commercialisant le dispositif implanté réalise deux formations d'une demi-journée destinées au patient et à son entourage, ainsi qu'aux soignants de premiers recours qui vont le prendre en charge lors de son retour à domicile (Infirmière diplômée d'Etat, Médecin traitant, Cardiologue de ville et Médecin du SAMU). Les soignants présents à proximité des patients assistés sont ainsi formés à la gestion des pannes courantes et aux différents gestes techniques en lien avec l'assistance ventriculaire (réalisation du pansement, changement de batterie, changement du contrôleur ...). Les médecins du SAMU sont également conviés pour qu'ils soient informés des particularités techniques et des difficultés potentielles de la prise en charge en lien avec l'assistance ventriculaire. Le patient est à ce moment identifié dans la liste des « patients remarquables » pouvant être pris en charge par le SAMU. La Figure 4 synthétise les principaux points abordés lors de la formation dans le cas des patients assistés par Heartmate II[®]. Un des objectifs de ce temps de formation est également d'anticiper les problématiques qui pourront être rencontrées au domicile du patient en lien avec l'appareillage et l'agencement du logement. Enfin, ces deux demi-journées assurent également la formation continue de l'équipe de réadaptation cardiaque (IDE, médecins, internes) qui prend en charge le patient.

- Alimentation électrique de la pompe : (Annexe III)
 - Vérification et charge des batteries
 - Remplacement des batteries
 - Changement de source d'alimentation (des batteries à la PBU et inversement)
- Comment identifier les alertes et les alarmes (voir Annexe II)
- Comment réagir face à une urgence :
 - la liste des contacts d'urgence
 - plan d'urgence (comprenant les communications de secours et le transport)
- Changement du contrôleur de système
- Autotest du contrôleur de système
- Activités quotidiennes :
 - Nutrition
 - Prise de douche (à l'aide de l'accessoire pour douche)
 - Sommeil
 - Exercice physique
 - Utilisation des accessoires HeartMate : Étuis, porte batteries...
- Soins au point de sortie du câble percutané :
 - Nettoyage
 - Pansement

Figure 4 : PRINCIPAUX POINTS DE FORMATION REALISES POUR LE HEARTMATE II® (55)

Lors de la sortie d'hospitalisation, un accompagnement au domicile du patient est réalisé par l'ingénieur référent du matériel ou par la cardiologue et une infirmière du service de réadaptation cardiaque.

L'objectif de cet accompagnement est triple :

- Il permet de vérifier que tous les points critiques liés à l'appareillage et à l'agencement du domicile du patient ont été identifiés en amont. Quelques exemples de ces points critiques décrits dans la check-list en tableau 2 sont : Le patient a-t-il à tout moment une accessibilité à son téléphone portable ? Dispose-t-il d'une lampe de poche sur sa table de nuit en cas de coupure de courant, afin de pouvoir se mettre rapidement sur batterie ? Peut-il se rendre aux toilettes sans avoir à se mettre sur batterie ? A-t-il facilement accès au disjoncteur si une coupure électrique survient ? La douche est-elle compatible avec l'utilisation du kit de douche fourni par le

laboratoire de l'assistance ventriculaire ? Le patient pourra-t-il s'organiser pour prendre sa douche avant le passage des infirmières ? etc. ;

- Le patient et à sa famille peuvent revoir au domicile le fonctionnement de la machine et avoir à leur disposition des soignants formés pouvant répondre aux problématiques qu'ils identifient ;
- L'équipe qui accompagne le patient à domicile rencontre et forme à cette occasion les soignants de premier recours qui n'ont pas pu se déplacer, du fait de leurs contraintes professionnelles, lors de la formation initiale en réadaptation cardiaque, ainsi que les ambulanciers qui réaliseront les transports du patient pour les différentes consultations de ce dernier.

Tableau II : CHECK-LIST DES POINTS CRITIQUES VERIFIES AU DOMICILE DU PATIENT APPAREILLE PAR HEARTMATE II® (55)

			Plan d'action si nécessaire	
	Oui	Non	Action à faire	Date
Chambre à coucher				
Est-elle facile d'accès ? RDC ou 1 ^{er} étage ?				
Y a-t-il une prise de terre disponible pour l'unité d'alimentation Heartmate II® ?				
La prise dédiée à l'unité d'alimentation Heartmate II® est-elle commandée par un interrupteur mural ?				
Y a-t-il une lampe de poche à disposition en cas de coupure électrique ?				
Y a-t-il un téléphone accessible ?				
Les numéros d'urgence sont-ils affichés près du ou des postes ?				
La liste des personnes à contacter est-elle accessible ?				
La lumière est-elle facile d'accès depuis le lit ?				
Electricité				
Le tableau à fusibles est-il facile d'accès ?				
Le fusible dédié à la prise pour l'unité d'alimentation Heartmate II® est-il identifié ?				
Un fusible de rechange est-il disponible ?				
Autres éléments				

Enfin, lors des hospitalisations de jour des patients assistés, une évaluation régulière des savoirs, savoir-faire et savoir-être est réalisée pour adapter l'accompagnement de ces derniers et leur permettre une acquisition complémentaire de compétences, dans le but d'avoir des réponses adaptées aux différentes problématiques qu'ils rencontrent au quotidien.

Au vu de l'augmentation du nombre d'implantations, l'objectif de ce travail est de réaliser une étude de besoins des patients porteurs d'une assistance ventriculaire afin d'adapter la prise en charge multidisciplinaire réalisée au CHU de Grenoble.

PRESENTATION DE L'ARTICLE

ANALYSE DES BESOINS AUPRES DES PATIENTS PORTEURS

D'UNE ASSISTANCE VENTRICULAIRE

A NEEDS ANALYSIS AMONG PATIENTS FITTED WITH

A VENTRICULAR ASSIST DEVICE

M-E. FERRIER¹, A. LEHMANN^{1,2}, A. BOIGNARD⁴, M. SALVAT, B. ALLENET^{1,2}

¹ Pôle Pharmacie, CHU de Grenoble, F-38043, Grenoble, France

² Univ. Grenoble-Alpes, TIMC-IMAG UMR 5525 / Themas, F-38043 Grenoble, France

⁴ Pôle Cardiologie, CHU de Grenoble, F-38043, Grenoble, France

Résumé

Introduction : Dans les pays développés, l'insuffisance cardiaque touche 1 à 2% de la population. L'implantation d'une assistance ventriculaire représente une alternative à la transplantation cardiaque dans l'insuffisance cardiaque terminale et 100 à 150 patients sont implantés chaque année. Ces chiffres devraient évoluer vers 500 implantations annuelles. Ce travail a pour objectif d'analyser les besoins des patients porteurs d'une assistance ventriculaire au CHU de Grenoble.

Méthode : Des entretiens semi-structurés ont été réalisés par téléphone à l'aide d'un guide d'entretien préétabli. Après retranscription des entretiens, une analyse thématique a été réalisée.

Résultats : 6 des 8 patients implantés ont été interrogés et 5 grandes thématiques ont émergé de l'analyse des verbatims : 1. Le vécu de l'implantation ; 2. La machine ; 3. Les traitements ; 4. L'entourage ; 5. Le système de soins.

Discussion : Les résultats rapportent l'importance de la maîtrise de l'assistance cardiaque sans laquelle les patients ne seraient plus en vie, mais aussi les contraintes de la maladie sur le quotidien et l'impact psychologique inhérent au risque de panne et à la durée de vie de la machine. Contrairement aux données de la littérature, les traitements ne sont pas perçus comme des difficultés par les patients interrogés, à l'exception de la stabilisation de l'INR. Les patients, satisfaits de leur prise en charge hospitalière, rapportent le manque de connaissance de leurs soignants de premier recours.

Conclusion : Ce travail a permis d'appréhender les besoins des patients et de mettre en exergue plusieurs pistes de travail pour initier la mise en place d'un soin collaboratif ville-hôpital nécessaire au suivi optimal des patients.

Mots-clefs : insuffisance cardiaque terminale, assistance ventriculaire, analyse de besoins, accompagnement des patients.

Abstract

Introduction: In developed countries, 1–2% of the adult population has Heart Failure. Ventricular assist device emerged as an alternative to heart transplant in advanced heart failure and 100-150 patients are currently implanted each year. These numbers are expected to reach 500 annual implantations. The aim of this study is to conduct a needs analysis of the patients fit with a ventricular assist device, at the Grenoble Teaching Hospital.

Methods: Semi-structured phone interviews have been made b thanks to a predetermined interview guide. After transcribing the interviews, a thematic analysis was conducted.

Results: 6 of 8 patients implanted were interviewed and five major themes emerged from the analysis of the verbatim: 1. The experience of implantation; 2. The device; 3. Treatments ; 4. Patient's relative; 5. HealthCare system

Discussion: The results relate the importance of managing the ventricular assist device, without which patients would no longer be alive, but also the constraints of the disease on daily life and the psychological impact due to the risk of failure of the device and to its life expectancy. Contrary to literature data, treatments are not perceived as difficulties by the patients surveyed, with the exception of the stabilization of the INR. Patients are satisfied with their hospital care but report the lack of knowledge of healthcare professionals in primary care.

Conclusion: This work allows us to understand the needs of patients and highlight several areas for improvement to initiate the establishment of a collaborative care necessary for optimal patient care.

Keywords: advanced heart failure, ventricular assist device, needs analysis, follow up.

Introduction

Les maladies chroniques représentent un problème économique et de santé publique qui affectent 15 millions de personnes en France, dont 2,8 millions souffrent de pathologies cardiovasculaires (1,2). La prévalence de l'insuffisance cardiaque est estimée entre 1 et 2% de la population dans les pays développés avec une augmentation de la prévalence de plus de 10% chez les patients de plus de 70 ans (4). En 2008, 370 000 patients étaient pris en charge à 100% par l'assurance maladie pour une insuffisance cardiaque qui a été responsable de 22 000 décès (12). On estime qu'elle coûterait en France près d'un milliard d'euros par an, ce qui représente 1 % de la consommation des soins et des biens médicaux (13).

L'insuffisance cardiaque est définie comme un syndrome clinique dans lequel les patients présentent des symptômes (dyspnée, œdèmes des membres inférieurs, fatigue) et des signes (turgescence jugulaire, râles crépitants et déviation du choc de pointe) liés à une anomalie structurelle ou fonctionnelle du cœur (4,7).

Sa prise en charge thérapeutique est composée d'une thérapeutique médicamenteuse associant un Inhibiteur de l'Enzyme de Conversion et un bêtabloquant auxquels peut être ajouté un Antagoniste des Récepteurs aux Minéralocorticoïdes. Elle est adaptée en fonction de l'état clinique et de la symptomatologie du patient et complétée par la prise en charge des comorbidités associées (angor, hypertension artérielle, diabète, anémie, déficit martial...) (4,7,18,19).

A ces thérapeutiques médicamenteuses s'ajoutent le suivi de règles hygiéno-diététiques personnalisées, un exercice physique régulier adapté, et le suivi éducatif multidisciplinaire (13,17,20–22).

L'implantation d'un Défibrillateur Automatique Implantable peut être indiquée chez les patients présentant un trouble du rythme ventriculaire et chez les patients restant symptomatiques afin de prévenir la mort subite. La resynchronisation cardiaque peut être recommandée chez les patients restant symptomatiques, en rythme sinusal avec des complexes QRS larges et une fraction d'éjection diminuée afin d'améliorer l'insuffisance cardiaque (4).

L'ensemble de ces dispositifs thérapeutiques augmente le pronostic des patients atteints d'insuffisance cardiaque systolique (4,23). Cependant, l'insuffisance cardiaque devient réfractaire aux traitements conventionnels pour certains patients qui sont alors considérés comme candidats à l'implantation d'une assistance ventriculaire ou à la transplantation cardiaque (23).

Alors que le nombre de transplantations cardiaques se stabilise en France comme aux Etats-Unis, la proportion d'assistance ventriculaire est en augmentation (9,23,24,26,27,56). Cette augmentation est attribuée à l'amélioration des dispositifs d'assistance ventriculaire qui sont de plus petite taille, avec un risque d'infection diminué (25,29), mais aussi au manque de donneurs et aux contre-indications à la transplantation chez certains patients insuffisants cardiaques (6,23,24).

L'assistance ventriculaire est un dispositif capable de remplacer, de façon temporaire ou permanente, une fonction cardiaque défaillante (29). On distingue les pompes à flux pulsatile des pompes à flux continu, plus récentes, qui sont les dispositifs désormais utilisés et qui ont pour avantage d'être de plus petite taille et d'avoir une ligne de connexion moins longue qui diminue le risque infectieux (26,29–32). Leurs caractéristiques sont présentées dans l'Annexe A.

Plusieurs études comparant la survie des patients non appareillés, appareillés par un système pulsatile ou par un système à flux continu, ont permis de montrer une augmentation significative de la survie chez les patients porteurs d'une assistance ventriculaire à flux continu (25,42,43).

Les dispositifs d'assistance ventriculaire sont indiqués dans différentes situations :

- « pont à la transplantation » : patients inscrits sur liste de greffe qui ne pourraient survivre sans l'assistance ventriculaire ;
- « pont à la candidature » : patients non-inscrits sur liste de greffe mais qui pourraient devenir éligibles à la transplantation ;
- « thérapie définitive » : alternative définitive à la transplantation chez les patients non éligibles à la transplantation ;
- « pont jusqu'au rétablissement » : assistance temporaire jusqu'à la récupération cardiaque (8,24–26,44).

Plusieurs complications sont décrites en lien avec l'implantation des dispositifs d'assistance ventriculaire telles que des infections, des hémorragies ainsi que des accidents thromboemboliques, une insuffisance cardiaque droite et la défaillance mécanique du dispositif d'assistance ventriculaire (8,9,23,24,43,50).

En plus des thérapeutiques spécifiques à l'insuffisance cardiaque, l'ajout d'une anticoagulation (INR cible : 2 à 3) et de traitements antiagrégants plaquettaires est justifié par les risques thromboemboliques associés à tous les dispositifs d'assistance ventriculaire (24,30,49).

Une approche multidisciplinaire des patients appareillés est importante dans la discussion de l'indication, l'optimisation préopératoire, l'implantation, l'éducation du patient notamment sur la diététique, l'activité physique, les soins de routine pour prévenir les complications notamment sur les complications associées à l'assistance, la préparation du retour au domicile et le suivi chronique (30,51,52). Les spécificités de cette prise en charge rendent les résultats dépendants d'une organisation apparentée à celle de la transplantation d'organes (54).

Au CHU de Grenoble, le parcours de soins du patient suite à l'implantation d'une assistance ventriculaire est comparable à celui des transplantés cardiaques, à l'exception de l'équipe qui les prend en charge.

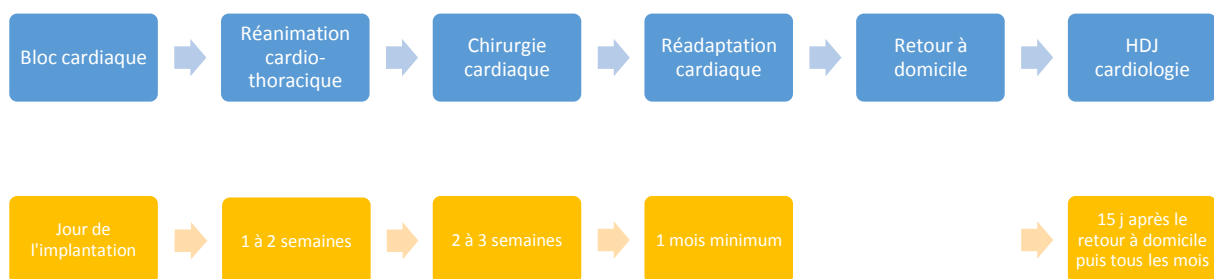


Figure A : PARCOURS DE SOINS DU PATIENT APRES IMPLANTATION D'UNE ASSISTANCE VENTRICULAIRE AU CHU DE GRENOBLE

Au cours de son hospitalisation post-implantation, un accompagnement personnalisé est réalisé auprès du patient et de son entourage. Il est réalisé tout au long du parcours de soins par l'ensemble des différents soignants (médecins, infirmiers, diététiciens, kinésithérapeutes, aides-soignants, pharmaciens...) qui gravitent autour du patient.

Concernant la formation au dispositif implanté, les patients sont impliqués dans les soins pour se familiariser avec le dispositif d'assistance ventriculaire dès l'hospitalisation en chirurgie cardiaque. Deux demi-journées de formation sont ensuite organisées lors de l'hospitalisation en réadaptation cardiaque. Elles sont destinées au patient, à son entourage et à ses soignants de premier recours. Elles concernent la gestion des pannes courantes et la formation aux différents gestes techniques en lien avec l'assistance ventriculaire (réalisation du pansement, changement de batterie, changement du contrôleur...).

Les médecins du SAMU et les ambulanciers sont aussi formés aux particularités techniques et aux difficultés potentielles de la prise en charge de ces patients. Lors de la sortie d'hospitalisation, un accompagnement au domicile du patient est réalisé pour vérifier que tous les points critiques liés à l'appareillage et à l'agencement du domicile du patient ont été identifiés et refaire le point sur la gestion du dispositif d'assistance ventriculaire au quotidien avec le patient, son entourage et les soignants de premiers recours.

Enfin, lors des hospitalisations de jour des patients assistés, une évaluation régulière des savoirs, savoir-faire et savoir-être est réalisée pour adapter l'accompagnement et apporter des réponses personnalisées aux différentes problématiques rencontrées.

Devant l'élargissement des indications des dispositifs d'assistance ventriculaire et l'augmentation du nombre d'implantations, l'objectif de ce travail est de réaliser une étude de besoins auprès des patients porteurs d'une assistance ventriculaire au CHU de Grenoble afin d'adapter l'accompagnement multidisciplinaire de ces derniers.

Méthodologie

Des entretiens semi-structurés ont été effectués par téléphone, à l'aide d'un guide d'entretien préétabli (cf. Annexe B), auprès des 8 patients porteurs d'une assistance cardiaque pris en charge au CHU de Grenoble au 13 septembre 2013. Pour chaque entretien, un enregistrement audio et une retranscription ont été réalisés. Les verbatims ont ensuite été découpés en unités de sens et une analyse thématique a été réalisée.

Résultats

Six des 8 patients ont été interrogés du 27 septembre au 8 novembre 2013. Deux patients n'ont pas été interrogés du fait de l'absence de réponse après 10 appels pour chacun d'entre eux et la retranscription de l'un des enregistrements a été rendue difficile du fait de sa mauvaise qualité.

Les patients interrogés sont âgés de 50 à 71 ans (âge moyen 63 ans) et sont porteurs d'une assistance ventriculaire (5 Heartmate II[®] et 1 Jarvik 2000[®]) depuis 1 à 5 ans (délai moyen 3

ans). L'implantation a eu lieu à la suite de plusieurs années d'insuffisance cardiaque chronique pour 2 patients, alors que 4 des 6 patients ont été implantés en urgence dans les suites d'une insuffisance cardiaque sévère sur cardiopathie ischémique.

Le Tableau A ci-dessous résume les principaux thèmes émergeant des verbatims des patients et l'Annexe C reprend l'intégralité des verbatims des patients.

Tableau A : SYNTHÈSE DES RESULTATS DE L'ANALYSE THEMATIQUE

I – LE VECU DE L'IMPLANTATION	
1- L'ASSISTANCE VENTRICULAIRE, UNE NOUVELLE VIE	
Quatre patients sur six considèrent que sans le cœur artificiel ils ne seraient plus en vie.	"S'il n'y avait pas le cœur artificiel je serais sûrement pas là (...) donc bon moi je le vois comme une aide"
2- UNE DECISION PARFOIS VECUE COMME SUBIE	
Quatre patients sur six disent ne pas avoir réellement pris la décision de l'implantation. Ils étaient dans le coma.	"Ce n'est pas moi qui ai pris la décision j'étais dans le coma... je me suis réveillé avec le cœur artificiel"
Un seul patient explique avoir été demandeur de l'assistance cardiaque.	"Moi j'étais tellement mal que je réclamais au Dr... quand est-ce qu'on me le pose quand est-ce qu'on me le pose"
Deux patients abordent l'acceptation du dispositif, un appareil auquel ils se sont habitués.	"L'appareil en lui-même ne me pose pas de souci (...) je l'ai accepté tout de suite" "La première semaine c'était dur à accepter puis après je m'y suis habitué maintenant je bricole je fais plus attention quoi"
3- DIMINUTION DES APTITUDES PHYSIQUES	
Cinq patients sur six trouvent que leurs forces physiques sont diminuées.	"J'ai pas encore récupéré à 100%, au niveau force physique je suis loin de ce que j'étais avant"
Un patient considère avoir retrouvé la quasi-totalité de ses capacités physiques mais il trouve aussi qu'il se fatigue plus vite qu'avant.	"J'ai récupéré à peu près tout ce que j'avais perdu" "Je reste quand même un peu faible sur mes jambes"

4- REDUCTION DES ACTIVITES	
Trois patients sur six disent qu'ils ne peuvent plus effectuer leur travail.	"Il y a eu un avant avec une vie un peu plus professionnellement mouvementée, et aujourd'hui j'ai une vie de retraité"
Cinq patients sur six ont dû renoncer à leurs loisirs.	"C'est une quantité de petits deuils à faire vous savez on doit faire un deuil de beaucoup de choses les 20 km de randonnée en montagne c'est fini"
5- PERTE D'AUTONOMIE	
Deux patients constatent avoir perdu de leur autonomie.	"Avec la morphine, je ne conduis plus donc y'a une perte d'autonomie c'est mon épouse qui conduit la voiture" "J'ai peur d'être dépendant, de ne plus être autonome quoi"
Un patient parle de son insuffisance cardiaque.	"J'ai pas mal d'œdème je gonfle de la jambe si vous voulez et de temps en temps il y a des varices qui pètent quoi et ça c'est dû à l'insuffisance cardiaque"
6- IMPACT PSYCHOLOGIQUE	
Deux patients sur six évoquent l'atteinte morale de l'assistance ventriculaire et pensent qu'il serait important d'en informer les patients avant l'implantation.	"J'ai peut-être un peu fanfaronné parce que je me disais ça va on m'a posé l'appareil je m'en suis sorti je suis encore vivant ça va bien quoi et puis je me suis aperçu petit à petit que j'étais bloqué pour beaucoup de choses et petit à petit ça m'a miné un petit peu enfin un petit peu plus qu'un petit peu et je me suis décidé à aller voir un psy"
7- ENVIE DE PARLER ET DE SAVOIR	
Cinq patients sur six disent ne pas ressentir le besoin de parler ou de connaître plus de choses sur leur maladie.	"Je me pose pas trop de questions, en plus j'évite de m'en poser trop" "Je n'ai pas envie de parler de ça surtout que je n'ai pas envie qu'on sache que j'ai un cœur artificiel"
Cependant, trois patients sur six expliquent qu'ils seraient volontaires pour expliquer leur pathologie aux personnes en attente d'implantation d'une assistance ventriculaire.	"Dire comment j'ai vécu à quelqu'un qui a à prendre la décision, là je suis d'accord"

II – LA MACHINE : une contrainte intégrée dans le mode de vie	
1- UN OUTIL MAITRISE	
Tous les patients se sont bien habitués à l'utilisation et au fonctionnement de l'appareil.	"J'ai pas vraiment de difficultés pratiques en terme d'alertes ou autres, ça va je maîtrise"
Ils rapportent l'importance de la bonne maîtrise de la machine.	"Savoir bien maîtriser tout ce qui est sonneries, les changements de batterie, les alertes en cas de coupure de courant, tout ça il faut bien le maîtriser c'est rassurant et sécurisant"
2- LA PEUR DE LA PANNE	
Cinq patients sur six évoquent une certaine angoisse due au risque de panne.	"Une machine reste une machine" "J'ai peur que ça marche plus" "Si l'appareil il fonctionne pas j'ai 30 secondes, 30 secondes après je tombe dans le coma si le moteur on le change pas"
3- LA DUREE DE FONCTIONNEMENT DE L'APPAREIL	
Quatre patients sur six exposent leur crainte quant à l'espérance de vie de la machine.	"Un jour ou l'autre elle s'arrêtera" "La seule chose que je ne maîtrise pas et que certains autres maîtrisent, c'est la durée"
4- UNE SOURCE DE DESAGREMENT QUOTIDIEN	
Un matériel lourd et embarrassant Cinq patients sur six expliquent que le transport du matériel les handicape dans leur vie de tous les jours.	"J'allais régulièrement à Paris en réunion en TGV bon c'est fini je peux plus avec le matériel vous vous imaginez si je dois trimballer les batteries de nuit en TGV y'a 30 kg de matériel" "Le chargeur, l'ordinateur, les câbles ça fait beaucoup de choses"
Les risques d'infection Un seul patient considère les infections comme un réel problème. Tous les autres affirment au contraire n'avoir aucun problème relatif aux infections.	"J'ai des infections avec le tuyau qui sort de mon ventre" "J'ai pas eu d'infections mais j'ai des soins tous les deux jours et en ce moment tous les jours pour éviter justement"
Les problèmes techniques Un patient rapporte avoir rencontré quelques difficultés techniques avec son assistance ventriculaire. Cependant, il souligne la rapidité de la prise en charge.	"Au début y'a eu quelques soucis avec les contrôleurs qui étaient un petit peu défectueux et qui ont été changés immédiatement je les ai rebranchés moi-même sans problème"
Les douleurs résiduelles Un seul patient se plaint de ressentir des douleurs permanentes.	"Ça me bousille un petit peu la vie quoi une douleur permanente c'est pas facile à supporter quand-même "

III – LES TRAITEMENTS	
1- UNE CHARGE PEU IMPORTANTE	
Cinq patients sur six estiment que les médicaments ne sont pas un problème.	"Avec les médicaments, il n'y a aucune difficulté" "Je les prends, je ne fais pas d'allergies à rien tout se passe bien"
Deux patients abordent le nombre de médicaments à prendre.	"Les médicaments finalement j'en ai pas beaucoup pour le mal que j'ai" "J'ai pas d'intolérance aux médicaments ; c'est simplement que ça en fait beaucoup, c'est tout"
Un patient évoque le traitement d'une autre pathologie.	"C'est important sur les médicaments surtout parce que moi je suis diabétique un petit peu si vous voulez donc on me surveille de A à Z on me tient au courant de tout"
2- ANTICOAGULANTS ET INR	
Stabilisation difficile Pour trois patients sur six, le dosage et la stabilisation de l'INR semblent être une préoccupation.	"Pour moi ça fait du yoyo mais j'ai pu bénéficier grâce au Dr B. d'un appareil pour me piquer moi-même" "L'INR qu'il faut réguler au départ, c'était difficile à régler mais maintenant ça va"
Régime alimentaire Deux patients parlent de l'alimentation en lien avec l'INR.	"C'est la période des tomates et des haricots verts, il faudrait éviter d'en manger... ça joue énormément sur la viscosité du sang" "Le régime alimentaire pour éviter des thromboses qui peuvent être dues à l'appareil, à la turbine, de manger trop de chou tout ce qui concerne l'INR"
3- MEDECINES ALTERNATIVES	
Un patient explique avoir recours à des médecines alternatives pour mieux supporter certains désagréments attribués au cœur artificiel.	"La douleur s'est quand-même réduite depuis le début des séances d'acupuncture"

IV – L'ENTOURAGE

LA FAMILLE

Cinq patients sur six parlent de la famille et plus particulièrement de leur conjoint comme une véritable aide dans la vie de tous les jours. Pour deux patients, il ressort plus particulièrement l'aide de l'entourage dans la gestion des soins.	"Mon entourage c'est mon épouse (....) Elle connaît les médicaments elle connaît la machine régulièrement elle change les batteries pour pas perdre la main. Si y'avait besoin elle serait capable d'expliquer à quelqu'un du SAMU comment ça fonctionne" "Mes enfants (...), mon épouse, (...) ils savent intervenir sur l'appareil si jamais y'a un problème pour changer le contrôleur en cas où il soit défaillant"
Par ailleurs, un patient dit qu'il ne souhaite pas impliquer son entourage.	"Non, mais ça vient de mon caractère ça je suis assez indépendant. C'est affolant pour les autres donc je sais pas bien ce qu'ils feraient"
Pour deux autres patients, la famille apparaît plutôt comme une source de soutien et un support motivationnel.	"Si elle n'était pas là, je ne serais peut-être plus là non plus"

V – LE SYSTEME DE SOINS

1- LE CHU

Une équipe très présente Tous les patients sont satisfaits de l'équipe hospitalière lors de l'implantation de l'assistance ventriculaire ainsi que pour leur suivi.	"Très bien et tout le personnel, aussi bien les médecins que le personnel soignant" "Que ce soit le kiné, que ce soient les infirmières, les aides-soignantes, le personnel d'entretien et de maintenance, le chirurgien, l'anesthésiste... Moi j'ai été très satisfait de tout"
Quatre patients relatent avoir eu beaucoup d'explications sur leur assistance ventriculaire avec leur entourage, ce qui les a aidés.	"C'est surtout rassurer le patient, bien lui expliquer comme on m'a fait moi "
Accessibilité aux soins Un seul patient évoque la distance entre le CHU et son domicile comme un problème.	"Il faut aller tous les mois ou tous les 2 mois sur Grenoble ça fait 65 km aller 65 km retour"

2- LE MEDECIN TRAITANT	
Pour les six patients, le médecin traitant n'est pas formé au cœur artificiel. Il ne connaît pas leur maladie et ne peut par conséquent plus s'occuper d'eux mis à part quelques pathologies bénignes.	"Je suis allé lui présenter mon cœur artificiel et lui expliquer puisqu'il ne connaissait pas évidemment" "On a une relation entre guillemets particulière parce que il n'y connaît rien donc ça lui fait très peur"
3- CARDIOLOGUE DE VILLE	
Lors de l'entretien, un patient parle de son cardiologue et relève son manque de compétence.	"Le cardiologue en ville il fait une échographie et si y'a un problème il l'envoie à l'hôpital au CHU, il est incapable de dire autre chose bon il va voir qu'il y a un problème"
4- LES INFIRMIERES	
Un des patients parle des infirmières qui viennent régulièrement apporter les soins au domicile. Il relate le manque de capacité de ses dernières à gérer le stress dans certaines situations d'urgence auxquelles elles sont parfois confrontées.	"Hier matin qu'il y a eu une panne de courant de 5 minutes à peu près l'infirmière était là en train de faire les soins et donc l'appareil a sonné moi j'étais sur batterie donc j'ai pas eu de souci mais la base a sonné puisque dès qu'on coupe le courant y'a une alarme qui se met en route et donc elle a eu très peur elle a fait un bond elle a cru que c'était elle qui avait touché quelque chose qu'il fallait pas enfin voilà donc les gens même les professionnels de santé qui sont autour de vous ben ils sont un peu déroutés, ils sont un peu déconcertés"
5- LE PHARMACIEN D'OFFICINE	
Trois patients sur six considèrent le pharmacien d'officine comme un simple commerçant ne connaissant pas vraiment leur pathologie.	"Ce sont des commerçants, eux aussi, y'a que le chiffre d'affaires qui compte" "Il y connaît rien non plus ça c'est clair, tous les gens qui n'y connaissent rien ça leur fait très très peur"
Un seul explique que son pharmacien s'implique vraiment dans la prise en charge de son traitement.	"Super il est bien attentif à mon traitement" "S'il trouve quelque chose en trop, il appelle l'hôpital pour avoir des renseignements"

Discussion

Ce travail a permis d'appréhender les besoins et les perceptions des patients porteurs d'assistance ventriculaire au CHU de Grenoble. A notre connaissance, cette étude est la seule analyse de besoins réalisée en France auprès de cette population. Cependant, plusieurs limites peuvent être mises en exergue :

- Les entretiens ont été réalisés par téléphone. Cela a pu diminuer la qualité et la quantité des données recueillies auprès des patients par l'enquêteur car il était plus difficile pour ce dernier d'instaurer une relation de confiance propice à ce type d'entretien du fait du mode d'administration choisi pour cette étude.
- Si nous avons contacté la totalité des patients sous assistance ventriculaire afin d'avoir l'exhaustivité des besoins, les entretiens n'ont pas pu être réalisés pour 2 patients qui sont restés injoignables malgré 10 appels effectués pour chacun d'eux.
- Enfin, la mauvaise qualité de l'enregistrement d'un patient atteint une dysphonie a compliqué la retranscription de l'entretien. Certains verbatims ont donc pu être manqués lors de cet entretien.

Notre étude a permis de démontrer que les patients voyaient l'assistance ventriculaire comme « une nouvelle vie ». En effet, l'un d'eux explique : « *l'impact du cœur artificiel dans ma vie, c'est qu'il m'a permis de la conserver* ». Ces résultats sont en accord avec l'étude REMATCH qui a montré une amélioration significative de la survie chez des patients en insuffisance cardiaque sévère ayant bénéficié d'une assistance ventriculaire (42,43) ; ils correspondent aussi aux perceptions recueillies dans le cadre d'une analyse de besoins réalisée auprès des patients transplantés au CHU de Grenoble dans laquelle 8 patients sur 11

parlent de la greffe comme d'une chance, comme d'un don représentant pour eux l'opportunité de continuer à vivre (57).

Quatre patients rapportent l'effet bénéfique, voire salvateur, de l'assistance cardiaque dans leur vie, malgré des contraintes importantes au quotidien.

De la même manière, les transplantés cardiaques ou pulmonaires parlent d'un mélange de sentiments entre gratitude d'être en vie et résignation (58). Ils observent une amélioration de leur santé mais aussi l'apparition d'effets gênants ou de complications (58).

L'analyse des entretiens révèle la peur de la panne chez les patients, ainsi qu'une inquiétude quant à la durée de vie de la machine (abordée par 5 des 6 patients).

L'incertitude quant au futur est aussi décrite pour les patients insuffisants cardiaques (46). Une revue de la littérature réalisée chez ces patients, afin d'évaluer leurs expériences et leurs perceptions de la vie avec la maladie, révèle différentes thématiques, dont le fait de vivre au « jour le jour » (59).

Dans une étude australienne, des entretiens semi-structurés ont été réalisés auprès de 40 patients pour comparer leur expérience relative à 3 maladies chroniques (insuffisance cardiaque, BPCO, DT2). Contrairement aux autres pathologies ciblées dans cette étude, les insuffisants cardiaques interrogés ont la perception de vivre dans l'incertitude quant à leur espérance de vie (60).

Plusieurs points pouvant être vécus par les patients comme des désagréments de l'assistance ventriculaire ont été mis en lumière dans notre étude :

- **La vie de tous les jours avec l'assistance**

La plupart des patients ressentent une diminution de leurs capacités physiques et ont la perception d'être limités dans leurs activités de loisir mais aussi professionnelles avec, pour 2 patients, une perte d'autonomie associée. Un patient explique : « *c'est une quantité de petits deuils à faire ; vous savez, on doit faire un deuil de beaucoup de choses ; les 20 km de randonnée en montagne, c'est fini* ». Deux patients évoquent, lors des entretiens, l'impact sur le moral induit par la maladie et précisent qu'il serait intéressant d'aborder cette question avec les patients avant l'implantation.

La littérature définit la qualité de vie comme une donnée subjective prenant en compte des aspects physiques, psychologiques et sociaux (31,61,62).

Plusieurs études ont été réalisées afin d'évaluer la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance cardiaque et rapportent une diminution de la qualité de vie en lien avec les atteintes physiques, psychologiques et sociales (62–69).

Une étude réalisée chez 58 patients insuffisants cardiaques a évalué à l'aide d'auto-questionnaires les effets de la dépression et de l'anxiété sur la qualité de vie de ces patients. Les résultats montrent une altération de la qualité de vie des patients insuffisants cardiaques atteints de symptômes dépressifs (70).

- **La machine**

Les patients interrogés rapportent plusieurs problématiques en lien avec la machine, telles que l'encombrement lié au matériel, le risque de panne et les infections. Tous les patients pensent par contre maîtriser correctement l'appareil au quotidien.

Une étude qualitative réalisée chez 11 patients porteurs d'une assistance ventriculaire à flux continu met en lumière trois principales thématiques en lien avec la machine : 1- la capacité à prendre en main le matériel : les patients cherchent à acquérir rapidement les moyens de se débrouiller avec leur matériel ; 2- la dépendance physique à leur « machine » : les patients parlent de leur situation comme étant « littéralement attachés à un appareil 24h/24 » ; 3- le confort physique : il est surtout évoqué par les femmes qui sont particulièrement gênées par le poids du matériel (71).

- **Complications en lien avec l'assistance ventriculaire**

Si l'ensemble des patients interrogé dans le cadre de notre étude a expliqué l'importance et la régularité des soins apportés au point de sortie, un seul des 6 patients a rapporté des problèmes récurrents d'infections. Cela peut s'expliquer par notre faible échantillon car la littérature rapporte des infections sévères pour 8 à 34% des patients assistés (8,9,45–47).

- **Les traitements**

Au vu des informations recueillies, les traitements apparaissent comme une charge peu importante pour les patients. Cinq patients expliquent que les médicaments ne sont pas un problème. Le nombre de prises est évoqué par 2 patients sans que cela n'apparaisse comme une contrainte. Les traitements anticoagulants et la difficulté de stabilisation de l'INR sont les seuls points abordés concernant cette thématique.

Plusieurs études réalisées chez des patients insuffisants cardiaques révèlent la complexité de la prise quotidienne de médicaments (16). Les patients interrogés dans ces études identifient plusieurs problématiques : l'oubli de prise de certains médicaments (16) ; la complexité logistique (gestion du nombre de prises (15,16,59,72), du type de médicaments et les heures de prise) ; la panne d'approvisionnement (16) et les effets indésirables (15,59,72).

Parmi nos 6 patients interrogés, on retrouve l'absence de problématique par rapport aux traitements, que les patients aient été implantés en urgence ou suite à une dégradation de l'insuffisance chronique. De même, aucune différence n'est observée quand on compare les verbatims en fonction des durées de séjour en réadaptation entre les patients hospitalisés sur une courte période (3 à 4 semaines) et ceux qui ont eu une hospitalisation prolongée alors que cela aurait pu induire une meilleure appropriation des traitements.

Si la durée du séjour en rééducation ou le fait d'être implantés en urgence ne semble pas avoir d'influence sur la perception de problématiques en lien avec le médicament pour les patients interrogés dans cette étude, d'autres hypothèses peuvent être posées et seraient intéressantes à explorer. En effet, on peut penser que la mise en place déjà effective d'une organisation pour la prise des traitements (pour les patients déjà traités pour l'insuffisance cardiaque avant l'implantation) limite les problématiques médicamenteuses de ces patients, d'autant plus que les thérapeutiques sont identiques, à l'exception de l'anticoagulation. D'autre part, l'importance accordée au traitement pourrait être minimisée pour ces patients devant l'impact physique, psychologique et social de l'implantation d'un dispositif d'assistance ventriculaire dans la vie quotidienne.

Pour 5 patients, la famille est une aide dans la vie de tous les jours. Pour 2 patients, elle est une aide dans la gestion des soins, alors que 2 autres patients trouvent un soutien et un support motivationnel dans l'environnement familial. Un des patients disait à propos de sa femme : « *Si elle n'était pas là, je ne serais peut-être plus là non plus* ».

Ces résultats se retrouvent dans une étude qualitative où 6 proches de patients porteurs d'une assistance ventriculaire décrivent leur expérience comme « donneurs de soins ». Les participants décrivent leur implication dans les soins quotidiens et disent apporter un soutien émotionnel à leurs proches (73).

L'impact positif du support social est également révélé dans une revue de la littérature effectuée afin d'examiner la relation entre le support social et le comportement d'auto-soins chez les patients insuffisants cardiaques. Elle met en lumière l'importance du rôle de la famille qui aide les patients à maintenir un comportement positif d'auto-soins. La famille apparaît comme la source principale de soutien émotionnel pour les patients (74) mais aussi comme une aide dans la gestion des soins quotidiens (57,72,74–76).

D'autre part, chez les patients transplantés, une étude a rapporté une divergence entre les perceptions des patients et des soignants sur le rôle de l'entourage. Les soignants interrogés évoquaient l'entourage comme un soutien organisationnel, alors que les patients précisaient qu'ils souhaitaient impliquer le moins possible leur entourage dans la gestion de leur traitement et soulignaient le rôle de leur entourage en tant que source de motivation et de soutien (57).

Plusieurs travaux sur les patients insuffisants cardiaques rapportent l'importance de la communication entre patients et soignants (65,72,77).

Dans une étude qualitative réalisée chez 11 patients insuffisants cardiaques, les patients rapportent leur satisfaction quant aux soins reçus dans le cadre d'entretiens semi-structurés. Huit de ces patients parlent de l'hôpital comme d'une source de support où ils peuvent trouver des informations sur leur pathologie et ils insistent sur la disponibilité et le temps pris par les soignants pour encourager les échanges (77).

Les soignants sont considérés par les patients comme une aide dans la gestion et dans les décisions inhérentes à leur pathologie. Cependant, sur les 26 patients interrogés, quelques-uns décrivent des difficultés dans leurs relations avec les soignants et se plaignent de leur inaccessibilité mais aussi du manque d'informations et de temps fournis par les soignants (72).

Notre étude révèle une relation plus complexe. Si, pour l'ensemble des patients, l'équipe hospitalière est une réelle aide dans la gestion de leur maladie, il n'en est pas de même pour les soignants du premier recours. La plupart des patients expliquent cela par un manque de connaissance de la part des médecins généralistes : *« il n'y connaît rien, donc ça lui fait très peur »*, mais aussi du pharmacien d'officine ou des infirmières à domicile.

Une étude qualitative réalisée chez des patients porteurs d'une assistance ventriculaire rapporte l'inquiétude des patients lors de contacts avec des soignants non familiers avec les dispositifs d'assistance ventriculaire (71).

Ces résultats sont corroborés par l'étude réalisée auprès des patients transplantés au CHU de Grenoble et de leurs soignants dans laquelle plusieurs verbatims appuyaient la mise à

l'écart du médecin généraliste même pour la prise en charge de pathologies bénignes du fait de la relation de confiance instaurée avec les soignants hospitaliers (57).

Un médecin généraliste que nous avons interrogé sur le sujet précise : « *Le problème du cœur artificiel, c'est que c'est quelque chose qu'on ne voit jamais en médecine générale. On voit les greffés, mais on ne voit pas les gens avec leur cœur artificiel ; donc c'est en dehors de nous* ».

Perspectives

Trois pistes principales émergent de cette étude :

1. Compléter ce travail par une analyse des besoins des soignants hospitaliers et des aidants, afin de confronter les perceptions et besoins identifiés par chacun aux résultats de notre travail. Cela concernerait d'une part l'ensemble des soignants qui participent aux différentes étapes du parcours de soins des patients sous assistance ventriculaire, afin de confronter les représentations des soignants sur les besoins des patients et d'identifier les problématiques - spécifiques ou non - rencontrées au cours de la prise en charge de ces patients. D'autre part, l'interrogation des aidants pourrait permettre d'identifier les ressentis et les problématiques que ces derniers rencontrent au quotidien dans la gestion de la maladie et dans le support motivationnel qu'ils apportent aux patients.

2. Explorer les hypothèses posées quant à l'absence de problématique en lien avec les médicaments que fait ressortir l'analyse des verbatims des patients. En effet, ce constat, qui diverge de la littérature, est intéressant à approfondir afin d'identifier s'il s'agit d'une absence de difficulté autour des médicaments (la prise en charge médicamenteuse étant antérieure à la mise sous assistance cardiaque et une organisation étant donc déjà mise en place en routine), ou si la présence d'autres préoccupations du patient, notamment en lien avec la machine, positionnent finalement les contraintes médicamenteuses comme accessoires.

3. Se rapprocher des médecins traitants et des soignants de ville qui gravitent autour du patient pour prendre en compte leurs besoins et les problématiques en lien avec l'assistance ventriculaire auxquelles ils sont confrontés. Cette approche permettra d'initier une communication entre les soignants hospitaliers et de premier recours, pierre angulaire pour initier la mise en place d'un soin collaboratif autour du patient. Une sensibilisation des soignants de premier recours sur l'assistance ventriculaire pourrait ensuite être personnalisée en fonction des besoins identifiés.

Conclusion

Ce travail a permis d'appréhender les besoins des patients et de mettre en exergue plusieurs pistes de travail nécessaires pour initier la mise en place d'un soin collaboratif ville-hôpital nécessaire au suivi optimal des patients.

Remerciements

Nous remercions l'ensemble des patients porteurs d'une assistance ventriculaire pour leur participation à ce travail.

DISCUSSION GENERALE

Notre travail a permis d'appréhender les besoins et les attentes des patients porteurs d'une assistance ventriculaire au CHU de Grenoble. Quel apprentissage peut-on en tirer pour la pratique et l'adaptation de la prise en charge au CHU de Grenoble ?

Lors de la période d'inclusion de notre étude (septembre 2013), 8 patients suivis au CHU de Grenoble étaient assistés : 7 patients avec Heartmate II® et 1 patient avec Jarvik 2000®. Depuis, deux de ces patients ne sont plus assistés, 1 patient a été explanté du fait d'une récupération myocardique et un autre a reçu une transplantation cardiaque, alors que 6 nouveaux patients ont été implantés : 3 Heartware®, 2 Heartmate II® et un double Thoratec® (dont 2 sont décédés des suites de l'intervention).

A court terme, les patients ont identifié plusieurs informations importantes à transmettre selon leur vécu et la chronologie de l'implantation (Annexe 2) :

1. Avant la pose de l'assistance ventriculaire, 2 patients estiment qu'il est nécessaire d'être prévenu de l'impact psychologique en lien avec la maladie chronique et l'implantation pour être aidé à faire face et à garder le moral.
2. Après l'implantation, trois patients rapportent l'importance des informations sur la machine, telles qu'elles sont déjà faites, afin de faciliter la maîtrise du matériel et la gestion des alertes, mais aussi de connaître ses inconvénients et son impact sur les

activités de la vie quotidienne. Deux patients rapportent des besoins spécifiques sur des problématiques qui leur sont propres : les informations sur l'alimentation et son impact sur l'INR, pour l'un, et sur les médicaments du diabète pour l'autre.

Ces résultats montrent une satisfaction quant aux informations sur la machine et une hiérarchisation de l'importance des informations nécessaires selon le vécu et les besoins spécifiques des patients. La mise à disposition d'informations, en dehors des formations organisées autour du matériel, semble donc à personnaliser pour chaque patient en respectant les besoins et le temps de ce dernier.

A moyen terme, plusieurs pistes émergent de ce travail :

1. Compléter ce travail par une analyse des besoins des soignants hospitaliers et des aidants, afin de confronter les perceptions et besoins identifiés par chacun.

D'une part, cela concernerait l'ensemble des soignants qui participent au parcours de soins des patients sous assistance ventriculaire, aux différentes étapes du diagnostic de l'insuffisance cardiaque terminale, au suivi du patient appareillé afin de confronter les représentations des soignants sur les besoins des patients et d'identifier les problématiques - spécifiques ou non - rencontrées autour de la prise en charge de ces patients. Cela permettrait également de confronter les besoins perçus par les soignants avec ceux des patients et d'identifier les représentations des soignants et leur impact dans la prise en charge. In fine, cela peut également permettre de mettre en exergue la cohésion du discours des différents soignants de l'ensemble des services qui interviennent dans le parcours de soins.

D'autre part, l'interrogation des aidants pourrait permettre d'identifier les ressentis et les problématiques que ces derniers rencontrent au quotidien dans la gestion de la maladie et dans le support motivationnel qu'ils apportent aux patients. Cela nous apparaît d'autant plus intéressant qu'une étude qualitative réalisée sur 6 personnes ressources identifiées par les patients fait ressortir le sacrifice et l'adaptation au quotidien vécus par les aidants de patients porteurs d'une assistance ventriculaire (73).

Cette analyse pourrait être proposée sous forme de questionnaire à compléter par le conjoint du patient, personne ressource identifiée à plusieurs reprises dans nos résultats et pouvant également percevoir des besoins non exprimés par le patient en lien avec des problématiques du quotidien.

2. Explorer les hypothèses posées quant à l'absence de problématique en lien avec les médicaments qui ressort de l'analyse des verbatims des patients. En effet, ce constat, qui diverge de la littérature, est intéressant à approfondir afin d'identifier s'il s'agit d'une absence de difficulté autour des médicaments (la prise en charge médicamenteuse étant antérieure à la mise sous assistance cardiaque et une organisation étant donc déjà mise en place en routine), ou si la présence d'autres préoccupations du patient, en lien avec la machine, positionnent finalement les contraintes médicamenteuses comme accessoires. La mise en place d'entretiens semi-dirigés sur la thématique médicamenteuse pourrait permettre de vérifier ces hypothèses, de favoriser la mise en évidence de leviers ou freins à la prise en charge médicamenteuse et d'optimiser l'accompagnement du patient si nécessaire.

3. Se rapprocher des médecins traitants et des soignants de ville qui gravitent autour du patient pour prendre en compte leurs besoins et les problématiques en lien avec l'assistance ventriculaire auxquelles ils sont confrontés. Cette approche permettra d'initier une communication entre les soignants hospitaliers et de premier recours, pierre angulaire pour initier la mise en place d'un soin collaboratif autour du patient. Une sensibilisation des soignants de premier recours sur l'assistance ventriculaire pourrait ensuite être personnalisée en fonction des besoins identifiés.

Un médecin généraliste que nous avons interrogé sur le sujet précise : *« J'aimerais savoir comment fonctionne son matériel, j'aimerais bien savoir ce qu'il a comme traitement anticoagulant ; après je ne sais pas s'il y a autre chose. Moi ce que j'aimerais savoir ce sont les précautions à prendre, les risques, les éventuels dangers et les traitements qui vont avec, les éventuelles contre-indications. Mais en fait, ça ne suffit pas : moi j'aimerais aller dans le service et voir, qu'on me montre exactement comment ça marche »*.

Ces verbatims expriment le souhait pour ce médecin de comprendre comment fonctionne la machine et quelle est sa prise en charge afin d'avoir à disposition les messages-clés pouvant être fournis aux patients lors de leur prise en charge.

4. Ces besoins nous ont été rapportés également au début de l'étude par les soignants hospitaliers. Cette nécessité de mise à la disposition des professionnels de santé d'outils de formation, concernant en particulier la machine et son fonctionnement, pourra être un axe d'amélioration de la prise en charge communautaire des patients si l'analyse de besoins réalisée auprès des soignants de premiers recours la confirme.

In fine, cela permettra d'adapter l'ingénierie de formation et les outils qui pourraient être développés par les soignants experts dans le domaine concerné, en fonction des besoins et contraintes de chacun. Cela permettra également d'avoir des clés sur les supports à privilégier : par exemple, du fait du manque de temps des médecins libéraux, une ingénierie de formation continue par le biais d'un support informatique en e-learning qui prendrait ainsi en compte les contraintes horaires de chacun des protagonistes. Cependant, il semble important que les soignants puissent également manipuler le matériel pour être prêts à agir en cas d'urgence.

Ainsi, plusieurs perspectives peuvent être imaginées à moyen terme pour adapter la prise en charge du patient assisté et initier un soin collaboratif ville-hôpital efficace, pouvant répondre aux sollicitations des patients et améliorer leur prise en charge.

THESE SOUTENUE PAR : **Marie-Elise FERRIER**

TITRE : **Analyse des besoins auprès des patients porteurs d'une assistance ventriculaire**

CONCLUSION

En France, l'insuffisance cardiaque touche entre 100 000 et 270 000 nouveaux cas par an. L'implantation d'une assistance ventriculaire représente une alternative à la transplantation cardiaque, traitement de référence de l'insuffisance cardiaque terminale. Actuellement, 100 à 150 assistances ventriculaires sont implantées chaque année, visant à permettre la récupération d'une fonction cardiaque autonome, l'attente d'une transplantation cardiaque, ou la thérapie définitive en cas d'impossibilité de transplanter. Ces chiffres devraient évoluer vers 500 implantations annuelles, du fait de l'optimisation du matériel, du nombre croissant de patients insuffisants cardiaques et de la pénurie de greffons. Dans ce contexte d'augmentation du nombre de patients éligibles à l'implantation d'une assistance ventriculaire, se pose la question de l'adaptation de la prise en charge multidisciplinaire.

L'objectif de notre travail était de réaliser, auprès de l'ensemble des patients porteurs d'une assistance ventriculaire, une analyse exploratoire des besoins par téléphone afin d'adapter au mieux leur accompagnement thérapeutique et éducatif. Les entretiens ont été retranscrits et une analyse thématique des verbatims a été réalisée.

Six patients ont été interrogés et 5 grandes thématiques ont émergé de l'analyse des verbatims: 1. Le vécu de l'implantation ; 2. La machine ; 3. Les traitements ; 4. L'entourage ; 5. Le système de soins.

Les résultats, en accord avec la littérature, rapportent l'importance de la maîtrise de l'assistance cardiaque sans laquelle les patients ne seraient plus en vie, mais aussi les contraintes de la maladie sur le quotidien et l'impact psychologique inhérent au risque de panne et à la durée de vie de la machine. A l'inverse des études réalisées chez les patients insuffisants cardiaques, les traitements ne sont pas perçus comme des difficultés par les patients interrogés et ne les préoccupent pas, à l'exception de la stabilisation de l'INR avec les anticoagulants. Les patients sont tous satisfaits de leur prise en charge hospitalière mais relèvent le manque de connaissance des soignants de premiers recours.

Des résultats obtenus par notre étude émergent trois pistes de travail : 1. La réalisation d'une analyse de besoins auprès des soignants des patients assistés, afin de pouvoir confronter les perceptions patient/soignant ; 2. L'exploration de la divergence retrouvée avec la littérature pour les préoccupations en lien avec la thérapeutique médicamenteuse afin d'objectiver si cette absence de problématique peut être liée à la présence d'autres préoccupations plus prégnantes ; 3. La sensibilisation des professionnels de premier recours sur l'assistance ventriculaire et son fonctionnement, afin de permettre à ces professionnels d'avoir à leur disposition le minimum d'informations requis et d'initier la mise en place d'un soin collaboratif nécessaire au suivi optimal des patients.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 05/05/2014



LE PRESIDENT DU JURY



Pr Benoît ALLENET

BIBLIOGRAPHIE

1. Alwan A. Global status report on noncommunicable diseases 2010. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2011 :162p. disponible sur http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_full_en.pdf dernière consultation le 08/05/14
2. Briançon S, Guérin G, Sandrin-Berthon B, Agrinier N, Rat A-C, Bloch J, et al. Les maladies chroniques 2010; 72: 11-53. Disponible sur: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?clef=112> dernière consultation le 08/05/14
3. Singh D. Comment mettre en oeuvre des programmes de prise en charge des maladies chroniques en tenant compte de la diversité des contextes et des prestataires de soins ? Organisation mondiale de la santé et Organisation mondiale de la santé pour l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé, 2008 : 35p. disponible sur http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/79219/E93680.pdf dernière consultation le 08/05/14
4. McMurray JJV, Adamopoulos S, Anker SD, Auricchio A, Bohm M, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. Eur Heart J. 2012;33(14):1787-1847.
5. Mosterd A, Hoes AW. Clinical epidemiology of heart failure. Heart. 2007;93(9):1137-1146.
6. Slaughter MS, Singh R. The role of ventricular assist devices in advanced heart failure. Rev Esp Cardiol. 2012;65(11):982-985.
7. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey Jr. DE, Drazner MH, et al. 2013 ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure: A Report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. J Am Coll Cardiol. 2013;62(16):e147-e239.
8. Aggarwal A, Kurien S, Coyle L, Siemeck R, Tatrooles A, Pappas PS, et al. Evaluation and management of emergencies in patients with mechanical circulatory support devices. Prog Transplant. 2013;23(2):119-126.
9. HAS. Evaluation de l'assistance circulatoire mécanique - Synthèse du rapport d'évaluation. 2008 : 10p : 10p. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese_assistance_ventriculaire.pdf dernière consultation le 08/05/14
10. Jocelyne Merlière, Claudine Couvreur, Smadja L, Aida Jolivet. Caractéristiques et trajet de soins des insuffisants cardiaques du Régime général. Point de repère 2012 ; 38 : 1-

14. Disponible sur:
http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/points_repere_n_38.pdf
dernière consultation le 08/05/14
11. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Objectif 73 : Maladies cardiovasculaires - Insuffisance cardiaque In : L'état de santé de la population en France : Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. 2011 : 296-300 disponible sur http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/etat_sante_2011.pdf dernière consultation le 08/05/14
12. Perel C, Chin F, Tuppin P, Danchin N, Alla F, Juilliere Y, et al. Taux de patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque en 2008 et évolutions en 2002-2008, France 2012. 466-70 Disponible sur:
http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=11071 dernière consultation le 08/05/14
13. Assyag P, Thébaut JF, Ziccarelli C, Cohen A. Education thérapeutique et prise en charge multidisciplinaire dans l'insuffisance cardiaque. Mt Cardio. 2008;4(1):79-87.
14. Zannad F, Briancon S, Juilliere Y, Mertes PM, Villemot JP, Alla F, et al. Incidence, clinical and etiologic features, and outcomes of advanced chronic heart failure: the EPICAL Study. J Am Coll Cardiol. 1999;33(3):734-742.
15. Wu J-R, Moser DK, Chung ML, Lennie TA. Predictors of medication adherence using a multidimensional adherence model in patients with heart failure. J Card Fail. 2008;14(7):603-614.
16. Reid M, Clark A, Murdoch DL, Morrison C, Capewell S, McMurray J. Patients strategies for managing medication for chronic heart failure. Int J Cardiol. 2006;109(1):66-73.
17. HAS. Guide du parcours de soin - Insuffisance cardiaque. 2012 : 82p Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf dernière consultation le 08/05/14
18. Dickson VV, Buck H, Riegel B. A qualitative meta-analysis of heart failure self-care practices among individuals with multiple comorbid conditions. J Card Fail. 2011;17(5):413-419.
19. Jowsey T, Jeon Y-H, Dugdale P, Glasgow NJ, Kljakovic M, Usherwood T. Challenges for co-morbid chronic illness care and policy in Australia: a qualitative study. Aust New Zealand Health Policy. 2009;6:22-29.
20. Laprerie A-L, Hossler V, Stora O, Mariaux C, Lacaze G, Lambert H, et al. Éducation et prise en charge multidisciplinaire dans l'insuffisance cardiaque chronique. Press Med. 2007;36(6):985-989.
21. HAS. Education thérapeutique du patient comment la proposer et la réaliser ? 2007 : 8p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-

_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf dernière consultation le 08/05/14

22. Jourdain P, Juillière Y, Dujardin JJ, Guedj-Meynier D, Thébaut JF, Trochu JN et al. Therapeutic education in patients with chronic heart failure: proposal for a multiprofessional structured programme, by a French Task Force under the auspices of the French Society of Cardiology. *Arch Cardiovasc Dis.* 2011;104(3):189-201.
23. Ammirati E, Oliva F, Cannata A, Contri R, Colombo T, Martinelli L, et al. Current indications for heart transplantation and left ventricular assist device: A practical point of view. *Eur J Intern Med.* 2014 Mar 15; [Epub ahead of print]
24. Wever-Pinzon O, Stehlik J, Kfoury AG, Terrovitis JV, Diakos NA, Charitos C, et al. Ventricular assist devices: pharmacological aspects of a mechanical therapy. *Pharmacol Ther.* 2012;134(2):189-199.
25. Stewart GC, Mehra MR. A history of devices as an alternative to heart transplantation. *Heart Fail Clin.* 2014;10(1 Suppl):S1-12.
26. Kroekel PA, George L, Eltoukhy N. How to manage the patient in the emergency department with a left ventricular assist device. *J Emerg Nurs.* 2013;39(5):447-453.
27. Agence de la biomédecine - rapport médical et scientifique. greffe cardiaque - Résumé de l'activité. 2012. Disponible sur: <http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2012/donnees/organes/03-coeur/pdf/coeur.pdf> dernière consultation le 04/05/14
28. Westaby S. Cardiac transplantation and ventricular assist devices. *Medicine.* 2010;38(9):490-495.
29. Franca EL, Iacona R, Ajello L, Sansone A, Caruso M, Assennato P. Heart Failure and Mechanical Circulatory Assist Devices. *Glob J Health Sci.* 2013;5(5):11-19.
30. Wilson SR, Givertz MM, Stewart GC, Mudge GH Jr. Ventricular assist devices the challenges of outpatient management. *J Am Coll Cardiol.* 2009;54(18):1647-1659.
31. Maciver J, Rao V, Ross HJ. Quality of life for patients supported on a left ventricular assist device. *Expert Rev Med Devices.* 2011;8(3):325-337.
32. McKellar SH, Morris DS, Mauermann WJ, Park SJ, Zietlow SP. Evolution of general surgical problems in patients with left ventricular assist devices. *Surgery.* 2012;152(5):896-902.
33. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 12 mai 2009 JARVIK 2000, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) à débit continu (non pulsatile) électrique intracorporel mono-ventriculaire gauche. HAS 2009 : 12p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-06/cepp-2051_jarvik2000.pdf dernière consultation le 08/05/14

34. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 14 mai 2013. JARVIK 2000, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) à débit continu (non pulsatile) électrique intracorporel mono-ventriculaire gauche .HAS. 2013 : 12p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-05/jarvik_2000_14_mai_2013_4361-4373_avis.pdf dernière consultation le 08/05/14

35. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 12 décembre 2007. HEARTMATE II, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) à débit continu (non pulsatile) électrique intracorporel monoventriculaire gauche. HAS. 2007 : 13p. Disponible sur: <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/cepp-1634heartmateii.pdf> dernière consultation le 08/05/14

36. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 1 juin 2010. HEARTMATE II, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) à débit continu (non pulsatile) électrique intracorporel monoventriculaire gauche . HAS. 2010 : 7p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/heartmate_ii-01_juin_2010_2528_avis.pdf dernière consultation le 08/05/14

37. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 10 janvier 2012. HEARTMATE II, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) à débit continu (non pulsatile) électrique intracorporel monoventriculaire gauche. HAS. 2012 : 29p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/heartmate_ii-10_janvier_2012_4001__4002_avis.pdf dernière consultation le 08/05/14

38. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 9 juillet 2013. HEARTMATE II, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) à débit continu (non pulsatile) électrique intracorporel monoventriculaire gauche. HAS. 2013 : 7p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CEPP-4445_HEARTMATE%20II_09_juillet_2013_%284445%29_avis.pdf dernière consultation le 08/05/14

39. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 25 mars 2014. HEARTMATE II, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) à débit continu (non pulsatile) électrique intracorporel monoventriculaire gauche. HAS. 2014 : 8p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CEPP-4580_HEARTMATE%20II_25_mars_2014_%284580%29_avis.pdf dernière consultation le 08/05/14

40. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 26 octobre 2010. HEARTWARE, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) à débit continu (non pulsatile) électrique intracorporel mono-ventriculaire gauche. HAS. 2010 : 13p. Disponible sur:

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-11/heartware-26_octobre_2010_3007_avis.pdf dernière consultation le 08/05/14

41. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 9 octobre 2012. HEARTWARE, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DA CM) à débit continu (non pulsatile) électrique intracorporel mo no-ventriculaire gauche. HAS. 2012 : 6p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/heartware__09_octobre_2012_4347__avis.pdf dernière consultation le 08/05/14
42. Rose EA, Gelijns AC, Moskowitz AJ, Heitjan DF, Stevenson LW, Dembitsky W, et al. Long-term use of a left ventricular assist device for end-stage heart failure. *N Engl J Med*. 2001;345(20):1435-1443.
43. Park SJ, Tector A, Piccioni W, Raines E, Gelijns A, Moskowitz A, et al. Left ventricular assist devices as destination therapy: a new look at survival. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2005;129(1):9-17.
44. Miller LW, Guglin M. Patient selection for ventricular assist devices: a moving target. *J Am Coll Cardiol*. 2013;61(12):1209-1221.
45. Sharples L, Buxton M, Caine N, Cafferty F, Demiris N, Dyer M, et al. Evaluation of the ventricular assist device programme in the UK. *Health Technol Assess*. 2006;10(48):1-119.
46. Drakos SG, Kfoury AG, Long JW, Stringham JC, Gilbert EM, Moore SA, et al. Effect of mechanical circulatory support on outcomes after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant*. 2006;25(1):22-28.
47. Copeland JG, Smith RG, Arabia FA, Nolan PE, Sethi GK, Tsau PH, et al. Cardiac replacement with a total artificial heart as a bridge to transplantation. *N Engl J Med*. 2004;351(9):859-867.
48. Kirklin JK, Naftel DC, Kormos RL, Pagani FD, Myers SL, Stevenson LW, et al. Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support (INTERMACS) analysis of pump thrombosis in the HeartMate II left ventricular assist device. *J Heart Lung Transplant*. 2014;33(1):12-22.
49. Rossi M, Serraino GF, Jiritano F, Renzulli A. What is the optimal anticoagulation in patients with a left ventricular assist device? *Interact Cardiovasc Thorac Surg*. 2012;15(4):733-740.
50. Argiriou M, Kolokotron S-M, Sakellaris T, Argiriou O, Charitos C, Zarogoulidis P, et al. Right heart failure post left ventricular assist device implantation. *J Thorac Dis*. 2014;6(Suppl 1):S52-59.
51. Feldman D, Pamboukian SV, Teuteberg JJ, Birks E, Lietz K, Moore SA, et al. The 2013 International Society for Heart and Lung Transplantation Guidelines for mechanical circulatory support: executive summary. *J Heart Lung Transplant*. 2013;32(2):157-187.

52. National Institute for Health and Clinical Excellence (Great Britain). Short-term circulatory support with left ventricular assist devices as a bridge to cardiac transplantation or recovery. 2006 : 2p. Disponible sur: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11049/30742/30742.pdf> dernière consultation le 08/05/14
53. Murray MA, Osaki S, Edwards NM, Johnson MR, Bobadilla JL, Gordon EA, et al. Multidisciplinary approach decreases length of stay and reduces cost for ventricular assist device therapy. *Interact Cardiovasc Thorac Surg*. 2009;8(1):84-88.
54. Reverdin S, Tozzi P, Yerly P, Vala D, Yarol N, Meyer P, et al. Long-term mechanical circulatory support: where do we stand in 2013? *Rev Med Suisse*. 2013;9(388):1148-1150, 1152-1153.
55. D Bertrand. Retour à domicile du patient avec Heartmate II®. Protocole du laboratoire Thoratec Europe Limited. 2014.
56. Westaby S. Ventricular assist devices as destination therapy. *Surg Clin North Am*. 2004;84(1):91-123.
57. Montagnat-Tatavin C. Prise en charge des patients greffés cardiaques : analyse de besoins auprès des patients et des professionnels de santé. Thèse d'exercice : Pharmacie. Université Joseph Fourier Grenoble 1 ; 2012 : 144p. Disponible sur: http://dumas.ccsd.cnrs.fr/docs/00/66/72/56/PDF/2012GRE17004_montagnat-tatavin_cecile_1_D_.pdf dernière consultation le 08/05/14
58. Ivarsson B, Ekmehag B, Sjoberg T. Patients' experiences of information and support during the first six months after heart or lung transplantation. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2013;12(4):400-406.
59. Welstand J, Carson A, Rutherford P. Living with heart failure: an integrative review. *Int J Nurs Stud*. 2009;46(10):1374-1385.
60. Corcoran KJ, Jowsey T, Leeder SR. One size does not fit all: the different experiences of those with chronic heart failure, type 2 diabetes and chronic obstructive pulmonary disease. *Aust Health Rev*. 2013;37(1):19-25.
61. MacIver J, Ross HJ. Quality of Life and Left Ventricular Assist Device Support. *Circulation*. 2012;126(7):866-874.
62. Marcus P. Left ventricular assist devices: psychosocial challenges in the elderly. *Ann Thorac Surg*. 2009;88(5):48-49.
63. Europe E, Tyni-Lenné R. Qualitative analysis of the male experience of heart failure. *Heart Lung*. 2004;33(4):227-234.
64. Luttik ML, Lesman-Leegte I, Jaarsma T. Quality of life and depressive symptoms in heart failure patients and their partners: the impact of role and gender. *J Card Fail*. 2009;15(7):580-585.

65. Zambroski CH. Qualitative analysis of living with heart failure. *Heart Lung*. 2003;32(1):32-40.
66. Macinnes J. An exploration of illness representations and treatment beliefs in heart failure. *J Clin Nurs*. 2014;23(9-10):1249-1256.
67. Evangelista LS, Dracup K, Moser DK, Westlake C, Erickson V, Hamilton MA, et al. Two-year follow-up of quality of life in patients referred for heart transplant. *Heart Lung*. 2005;34(3):187-193.
68. Brodie DA, Inoue A, Shaw DG. Motivational interviewing to change quality of life for people with chronic heart failure: a randomised controlled trial. *Int J Nurs Stud*. 2008;45(4):489-500.
69. Heo S, Lennie TA, Okoli C, Moser DK. Quality of life in patients with heart failure: ask the patients. *Heart Lung*. 2009;38(2):100-108.
70. Chung ML, Moser DK, Lennie TA, Rayens MK. The effects of depressive symptoms and anxiety on quality of life in patients with heart failure and their spouses: testing dyadic dynamics using Actor-Partner Interdependence Model. *J Psychosom Res*. 2009;67(1):29-35.
71. Sandau KE, Hoglund BA, Weaver CE, Boisjolie C, Feldman D. A conceptual definition of quality of life with a left ventricular assist device: results from a qualitative study. *Heart Lung*. 2014;43(1):32-40.
72. Riegel B, Carlson B. Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Educ Couns*. 2002;46(4):287-295.
73. Baker K, Flattery M, Salyer J, Haugh KH, Maltby M. Caregiving for patients requiring left ventricular assistance device support. *Heart Lung*. 2010;39(3):196-200.
74. Graven LJ, Grant JS. Social support and self-care behaviors in individuals with heart failure: an integrative review. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(2):320-333.
75. Riegel B, Dickson VV, Kuhn L, Page K, Worrall-Carter L. Gender-specific barriers and facilitators to heart failure self-care: a mixed methods study. *Int J Nurs Stud*. 2010;47(7):888-895.
76. Hwang B, Luttik ML, Dracup K, Jaarsma T. Family caregiving for patients with heart failure: types of care provided and gender differences. *J Card Fail*. 2010;16(5):398-403.
77. Schnell KN, Naimark BJ, McClement SE. Influential factors for self-care in ambulatory care heart failure patients: a qualitative perspective. *Can J Cardiovasc Nurs*. 2006;16(1):13-19.
78. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 12 décembre 2007. THORATEC PVAD, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) pulsatile pneumatique paracorporel. HAS.

2007: 13p. Disponible sur: <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/cepp-1297thoratecpvad.pdf> dernière consultation le 08/05/14

79. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 10 janvier 2012. THORATEC PVAD, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) pulsatile pneumatique paracorporel. HAS. 2012: 13p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/thoratec_pvad-10_janvier_2012_4047_avis.pdf dernière consultation le 08/05/14
80. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 26 octobre 2010. EXCOR, assistance circulatoire mécanique, pneumatique paracorporelle mono ou bi-ventriculaire [Internet]. HAS. 2010: 14p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-11/excor-26_octobre_2010_1932_avis.pdf dernière consultation le 18/05/14
81. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 1 juin 2010. HEARTMATE XVE, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) pulsatile électrique intracorporel monoventriculaire gauche. HAS. 2010: 7p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/heartmate_xe-01_juin_2010_2529_avis.pdf dernière consultation le 08/05/14
82. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 12 décembre 2007. HEARTMATE XVE, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) pulsatile électrique intracorporel monoventriculaire gauche. HAS. 2007: 14p. Disponible sur: <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/cepp-1298heartmatexve.pdf> dernière consultation le 08/05/14
83. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 7 décembre 2010. CARDIOWEST, dispositif d'assistance circulatoire mécanique (DACM) pneumatique intracorporel orthotopique bi-ventriculaire. HAS. 2010: 16p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-12/cardiowest_2892_07_12_2010.pdf dernière consultation le 08/05/14
84. Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) du 23 avril 2013. SYNCARDIA TAH-t, assistance circulatoire mécanique (ACM) pneumatique intracorporel orthotopique bi-ventriculaire. HAS. 2013: 19p. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-05/syncardia_tah-t_23_avril_2013_4393_avis_2013-05-27_16-44-33_78.pdf dernière consultation le 08/05/14

ANNEXES

Annexe 1 : DISPOSITIFS D'ASSISTANCE CIRCULATOIRE MECANIQUES A FLUX PULSATILE AYANT REÇU UN AVIS FAVORABLE PAR LA HAS POUR LE REMBOURSEMENT (78–82)

	THORATEC PVAD®	EXCOR®	HEARTMATE XVE®
Description	Dispositif d'assistance circulatoire mécanique pulsatile pneumatique paracorporel	Dispositif d'assistance circulatoire mécanique, pulsatile pneumatique paracorporel, mono ou bi-ventriculaire	Dispositif d'assistance circulatoire mécanique pulsatile électrique intracorporel mono-ventriculaire gauche
Indication	- situation aiguë - situation élective	- patients insuffisants cardiaques	- situation aiguë - situation élective
Composition du dispositif	- pompe à sang - canules - câbles pneumatiques et électriques - console de commande pneumatique	<u>Kit « mono PVAD »</u> - pompe à sang - canule auriculaire ou apicale - canule artérielle - ligne d'activation <u>Kit « bi PVAD »</u> - 2 pompes à sang - canule auriculaire - canule auriculaire ou apicale - 2 canules artérielles - ligne d'activation	- pompe à sang - contrôleur de système - source d'alimentation - modules de données
Débit	6,5 l/min		10 l/min
Source d'alimentation		Batteries Autonomie : 8h	Deux batteries rechargeables portables Source d'alimentation de secours portable Autonomie : 10 à 15h par batterie

Annexe 2 : CŒURS ARTIFICIELS TOTAUX AYANT REÇU UN AVIS FAVORABLE PAR LA HAS POUR
LE REMBOURSEMENT (83,84)

	CARDIOWEST® ou SYNCARDIA TAH-t®
Description	Dispositif d'assistance circulatoire mécanique pneumatique intracorporel orthotopique bi-ventriculaire
Indication	- situation aiguë - situation élective
Composition du dispositif	- 2 ventricules artificiels indépendants - 4 valves mécaniques - câbles pneumatiques - console de commande pneumatique - modules de données
Débit	9,5 l/min

Annexe A : DISPOSITIFS ACTUELLEMENT UTILISES AU CHU DE GRENOBLE (33–41)

	JARVIK 2000®	HEARTMATE II®	HEARTWARE®
			
Description	Dispositif d'assistance circulatoire mécanique à débit continu électrique, intracorporel mono-ventriculaire gauche : avec câble rétro-auriculaire avec câble abdominal	Dispositif d'assistance circulatoire mécanique à débit continu électrique, intracorporel mono-ventriculaire gauche	Dispositif d'assistance circulatoire mécanique à débit continu électrique, intracorporel mono-ventriculaire gauche
Indication	- situation aiguë - situation élective	- situation aiguë - situation élective	- situation aiguë - situation élective
Composition du dispositif	- pompe à sang - contrôleur de système - source d'alimentation	- pompe à sang - contrôleur de système - source d'alimentation - modules de données	- pompe à sang - contrôleur de système - source d'alimentation - modules de données
Débit	6,5 l/min	10 l/min	10 l/min
Source d'alimentation	Une batterie rechargeable portable Autonomie : 8 à 12h (batterie Li-ion) ou 24 à 40h (batterie de réserve au Plomb)	Deux batteries rechargeables portables Autonomie : 12h Une unité d'alimentation mobile (batterie de secours) pour les patients bénéficiant de la dernière version du contrôleur de système (système Pocket)	Deux sources d'alimentation : soit 2 batteries Li-ion soit 1 batterie et 1 alimentation électrique Autonomie : 4 à 6h

VOTRE AVIS NOUS INTERESSE...

Afin de vous accompagner au mieux dans votre quotidien, nous souhaiterions pour mieux vous connaître faire le point avec vous des difficultés que vous rencontrez au quotidien par rapport à votre maladie cardiaque.

Pour cela, nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire.

Vous êtes : ☐ un homme ☐ une femme

Quel âge avez-vous ?

.....

Quel métier exercez-vous actuellement ?

.....

Comment avez-vous vécu la pose du cœur artificiel ?

.....

Quel est le nom de votre cœur artificiel ?

☐ Heartmate II® ☐ Jarvik 2000®

Actuellement, qu'est-ce qui vous préoccupe le plus concernant votre cœur artificiel ?

.....

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien ?

.....

- Avec les médicaments (approvisionnement – gestion des prises)

.....

- Avec la machine (alertes – matériel – infections – maniement – autonomie)

.....

- Autre chose

.....

Vous sentez-vous entouré(e) par rapport au cœur artificiel ? ?

☐ oui ☐ non

Si oui, quelle est l'implication de votre entourage dans la gestion de votre maladie et/ou de vos traitements ?

.....

Quel est l'impact de votre cœur artificiel dans votre vie (familiale – professionnelle – sociale - personnelle) ?

.....

Quelles sont les informations importantes à avoir selon vous pour les différentes étapes de la pose du cœur artificiel?

- Avant

.....

- Au moment de l'opération

.....

- Après

.....

Souhaiteriez-vous avoir plus d'informations sur le cœur artificiel ? Si oui, sur quel sujet ?

.....

Seriez-vous intéressé(e) par des moments d'échanges collectifs avec d'autres personnes porteuses d'un cœur artificiel sur vos problématiques communes ?

☐ oui ☐ non

Si oui, quels seraient les sujets que vous souhaiteriez aborder lors de ces échanges ?

.....

Que pensez-vous de votre relation avec les soignants (hôpital – médecin traitant - pharmacie) ?

.....

Y a-t-il autre chose que vous souhaiteriez aborder avec moi ?

.....

Annexe C : TABLEAU RECAPITULATIF DES VERBATIMS RETROUVES DANS L'ANALYSE
THEMATIQUE

I – LE VECU DE L'IMPLANTATION	
1- L'ASSISTANCE VENTRICULAIRE, UNE NOUVELLE VIE	
Quatre patients sur six considèrent que sans le cœur artificiel, ils ne seraient plus en vie.	"Ça m'a sauvé la vie" "S'il n'y avait pas le cœur artificiel, je ne serais sûrement pas là ; déjà ça, j'en ai pris conscience, et si j'y étais je serais très mal, donc bon moi je le vois comme une aide" "L'impact du cœur artificiel dans ma vie, c'est qu'il m'a permis de la conserver" "Heureusement qu'il y a ça sinon..." "Ça m'a beaucoup aidé, c'est sûr" "Ça fait bizarre, mais bon je suis en vie : c'est déjà bien, je vis avec une machine"
2- UNE DECISION PARFOIS VECUE COMME SUBIE	
Quatre patients sur six disent ne pas avoir réellement pris la décision de l'implantation. Ils étaient dans le coma.	"Je ne l'ai pas vraiment vécu dans la mesure où après l'infarctus j'ai été mis dans le coma artificiel et je me suis réveillé avec le cœur artificiel ; entre les deux j'ai rien vécu" "C'est mon épouse qui a pris la décision" "Ce n'est pas moi qui ai pris la décision, j'étais dans le coma... je me suis réveillé avec le cœur artificiel" "C'est ma femme qui a pris la décision"
Un seul patient explique avoir été demandeur de l'assistance cardiaque.	"Je l'ai bien vécu dans la mesure où j'étais demandeur" "Moi j'étais tellement mal que je réclamais au Dr... : quand est-ce qu'on me le pose, quand est-ce qu'on me le pose ?"
Deux patients abordent l'acceptation du dispositif, un appareil auquel ils se sont habitués.	"L'appareil en lui-même ne me pose pas de soucis, c'est un corps étranger qui est à l'intérieur, bon ben je m'y suis fait on a bien des couronnes sur les dents c'est la même chose, enfin pas tout à fait : c'est aussi des corps étrangers, je l'ai accepté tout de suite" "La première semaine c'était dur à accepter puis après je m'y suis habitué ; maintenant je bricole, je fais plus attention quoi "

3- DIMINUTION DES APTITUDES PHYSIQUES	
Cinq patients sur six trouvent que leurs forces physiques sont diminuées. Un des patients considère avoir retrouvé la quasi-totalité de ses capacités physiques ; il trouve aussi qu'il se fatigue plus vite qu'avant.	"Je suis essoufflé au bout de 2 km, je suis fatigué quoi" "J'ai pas encore récupéré à 100%, au niveau force physique je suis loin de ce que j'étais avant" "J'ai récupéré à peu près tout ce que j'avais perdu" "J'ai les analyses qui sont très très bonnes comme elles étaient au départ" "Je reste quand même un peu faible sur mes jambes" "Je fatigue assez vite"
4- REDUCTION DES ACTIVITES	
Trois patients sur six disent qu'ils ne peuvent plus effectuer leur travail. Cinq patients sur six ont dû renoncer à leurs loisirs.	"Ce sont des choses que je ne peux plus faire : travailler tout simplement" "J'allais régulièrement à Paris en réunion en TGV, bon c'est fini, je peux plus avec le matériel ; vous vous imaginez si je dois trimballer les batteries de nuit en TGV, y'a 30 kg de matériel" "Il y a eu un avant, avec une vie un peu plus professionnellement mouvementée, et aujourd'hui j'ai une vie de retraité" "Je travaillais, maintenant je ne travaille plus parce que je peux pas " "Je peux plus travailler, à 50 ans c'est pas drôle" "Je faisais énormément de choses que je ne peux plus faire, voilà ce que c'est l'impact mais bon c'est pas le cœur artificiel, c'est la maladie parce que bon l'impact du cœur artificiel dans ma vie c'est qu'il m'a permis de la conserver" ; "C'est une quantité de petits deuils à faire, vous savez on doit faire un deuil de beaucoup de choses ; les 20 km de randonnée en montagne, c'est fini" "Beaucoup de frustrations, beaucoup de choses qu'on peut plus faire mais je pense pas que ce soit dû au cœur artificiel" "Je ne peux pas faire comme les autres" "Je peux plus courir, je peux plus forcer, je peux pas aller sous l'eau"

	"C'est handicapant d'une manière générale parce que bon quand tout le monde va par exemple se baigner, moi je peux pas y aller, on peut pas voyager pour l'instant voilà quoi. Au quotidien je dirai la gêne occasionnée par l'appareil lui-même, le fait qu'on peut pas se plier comme il faut, une petite gêne physique quand même" "On fait pas ce qu'on veut, je ne peux pas partir trop loin trop longtemps, je ne peux pas prendre l'avion" "Je gère pas mal, je voyage pas mal : tous les deux mois je pars en Bretagne, c'est ma femme qui conduit ; je trimballe mes appareils, c'est contraignant parce qu'il faut les démonter, les porter mais sans plus quoi" "C'est un peu contraignant, je suis un peu en recul, j'évite d'aller chez les uns, chez les autres parce qu'il faut trimballer tout ce bastringue, ça me gêne plus qu'autre chose"
5- PERTE D'AUTONOMIE	
Deux patients constatent avoir perdu de leur autonomie.	"Avec la morphine je ne conduis plus, donc y'a une perte d'autonomie ; c'est mon épouse qui conduit la voiture" "Le système cœur artificiel en soi ça ne me préoccupe pas, c'est la vieillesse, combien de temps ça va durer ? Pour l'instant je suis autonome, je peux me débrouiller je m'en fous, mais bon ça va pas je sais très bien que ça va pas durer et ça j'y pense tous les jours" "J'ai peur d'être dépendant, de ne plus être autonome quoi"
Un patient parle de son insuffisance cardiaque.	"J'ai pas mal d'œdème, je gonfle de la jambe si vous voulez et de temps en temps il y a des varices qui pètent quoi, et ça c'est dû à l'insuffisance cardiaque. Je me sens, comment dire, un peu essoufflé de temps en temps, fatigué mais autrement ça va"

6- IMPACT PSYCHOLOGIQUE

Deux patients sur six évoquent l'atteinte morale de l'assistance ventriculaire et pensent qu'il serait important d'en informer les patients avant l'implantation.

"Au niveau mental surtout mais ça c'est pas inhérent au cœur artificiel, je suppose que c'est inhérent à toutes les maladies chroniques" ; "j'avais pas pris conscience de l'ampleur du problème, mais maintenant ça va mieux"

"J'ai peut-être un peu fanfaronné parce que je me disais : ça va on m'a posé l'appareil, je m'en suis sorti, je suis encore vivant ça va bien quoi, et puis je me suis aperçu petit à petit que j'étais bloqué pour beaucoup de choses et petit à petit ça m'a miné un petit peu... enfin un petit peu plus qu'un petit peu, et je me suis décidé à aller voir un psy"

"Garder le moral, être costaud pour supporter moralement et c'est tout quoi"

7- ENVIE DE PARLER ET DE SAVOIR

Cinq patients sur six disent ne pas ressentir le besoin de parler ou de connaître plus de choses sur leur maladie.

"Je ne suis pas curieux, c'est passé c'est passé"

"A chaque fois raconter la même histoire
c'est pas très rigolo"

"Je me pose pas trop de questions, en plus j'évite de m'en poser trop"

"Je n'ai pas envie de parler de ça, surtout que je n'ai pas envie qu'on sache que j'ai un cœur artificiel"

"J'en sais déjà assez"

"Je pense que j'ai eu tout ce qu'un patient est en droit d'attendre comme informations"

"Se réunir en comité d'anciens combattants, alors là pas du tout ; là c'est un truc je ne peux pas faire"

Cependant, trois patients sur six expliquent qu'ils seraient volontaires pour expliquer leur pathologie aux personnes en attente d'implantation d'une assistance ventriculaire.

"Mais s'il y a des gens qui ont besoin d'en parler, pourquoi pas ?"

"J'interviens auprès des malades à qui on doit mettre ce genre d'appareil"

"Dire comment j'ai vécu à quelqu'un qui a à prendre la décision, là je suis d'accord"

II – LA MACHINE : une contrainte intégrée dans le mode de vie	
1- UN OUTIL MAITRISE	
Tous les patients se sont bien habitués à l'utilisation et au fonctionnement de l'appareil. Ils rapportent l'importance de la bonne maîtrise de la machine.	"Les difficultés au niveau mécanique, au niveau technique, j'en rencontre pas " "Je le maîtrise bien" "J'ai pas vraiment de difficultés pratiques en terme d'alertes ou autres, ça va je maîtrise" "Moi ça va, je suis habitué, si je tombe en panne, si ça sonne faut que je rentre vite" "J'ai bien pris l'habitude" "La maîtrise de l'appareil et du fonctionnement, ça c'est vraiment important" "Ce qui est important, c'est d'apprendre à maîtriser la machine" "Savoir bien maîtriser tout ce qui est sonneries, les changements de batterie, les alertes en cas de coupure de courant, tout ça il faut bien le maîtriser : c'est rassurant et sécurisant"
2- LA PEUR DE LA PANNE	
Cinq patients sur six évoquent une certaine angoisse due au risque de panne.	"Une machine reste une machine" "J'ai déjà eu un avertissement : l'appareil que je porte en permanence est tombé en panne et je suis tombé mort" "Le technicien m'avait dit : cette machine ne tombera jamais en panne. Pour moi jamais n'existe pas et quinze jours après la machine tombe en panne." "Que ça ne fonctionne plus, c'est quand même une machine, donc bon le souci que ça s'arrête" "Au départ c'est un peu stressant toutes ces sonneries, ces alarmes, c'est assez stressant parce qu'on a très peur de ce qui peut arriver" "J'ai peur que ça marche plus" "Si l'appareil fonctionne pas, j'ai 30 secondes ; 30 secondes après je tombe dans le coma si le moteur on le change pas"

3- LA DUREE DE FONCTIONNEMENT DE L'APPAREIL	
Quatre patients sur six exposent leur crainte quant à l'espérance de vie de la machine.	"Un jour ou l'autre elle s'arrêtera" "La durée de cet appareil... vous savez ça tient en souci" "J'ai peur que ça marche plus, l'appareil lui-même" "Le Dr T. il estime que ça dure une quinzaine d'années, après on sait pas. Selon lui ça peut changer, on n'a pas beaucoup de recul, c'est une estimation qu'il a faite avec des tests qui ont été faits aux USA" "La seule chose que je ne maîtrise pas et que certains autres maîtrisent, c'est la durée" "On nous avait donné un ordre de durée aux alentours d'une dizaine d'années de vie de l'appareil ; après on est en droit de se demander qu'est-ce qu'il peut se passer" "On m'a dit à peu près 10 ans, on sait jamais"
4- UNE SOURCE DE DESAGREMENT QUOTIDIEN	
Un matériel lourd et embarrassant Cinq patients sur six expliquent que le transport du matériel les handicape dans leur vie de tous les jours.	"J'allais régulièrement à Paris en réunion en TGV bon c'est fini je peux plus avec le matériel ; vous vous imaginez, si je dois trimballer les batteries de nuit en TGV, y'a 30 kg de matériel" "5 kg autour du cou, pas loin, c'est gênant" "Me trimballer avec les batteries, être branché à l'électricité tout ça c'est des inconvénients" "Le fait de l'avoir sur soi, de le porter, c'est pas évident tous les jours, c'est lourd c'est un peu handicapant au quotidien" "Le chargeur, l'ordinateur, les câbles, ça fait beaucoup de choses" "Le poids de ce sac, tous les jours j'ai en bandoulière un sac de 3kg" ; "c'est un peu contraignant. Je suis un peu en recul, j'évite d'aller chez les uns chez les autres parce qu'il faut trimballer tout ce bastingue ça me gêne plus qu'autre chose"

Les risques d'infection Un seul patient considère les infections comme un réel problème. Tous les autres affirment au contraire n'avoir aucun problème relatif aux infections.	"J'ai des infections avec le tuyau qui sort de mon ventre" "L'infection elle part plus et j'ai peur que ça parte plus loin" "J'ai eu l'occasion de discuter avec des personnes qui avaient le système avec le câble qui sort du ventre ; bon moi c'est pas du tout la même chose, c'est vissé sur le crâne donc y'a que de la peau et de l'os à cet endroit-là, donc y'a beaucoup moins de risques d'infection, j'ai jamais eu de problèmes infectieux" "J'ai pas eu d'infections mais j'ai des soins tous les deux jours et en ce moment tous les jours pour éviter justement, parce que dès que les infirmières voient que c'est un petit peu rouge, elles reviennent tous les jours pendant un certain temps de façon à ce que ça se stabilise et ensuite on repasse à deux jours" "Pour les infections j'ai jamais eu de problèmes"
Les problèmes techniques Un patient rapporte avoir rencontré quelques difficultés techniques avec son assistance ventriculaire. Cependant, il souligne la rapidité de la prise en charge.	"Le câble de tête avait des difficultés à s'enfoncer mais ça c'était un problème de matériel" "au début y'a eu quelques soucis avec les contrôleurs qui étaient un petit peu défectueux et qui ont été changés immédiatement, je les ai rebranchés moi-même sans problème"
Les douleurs résiduelles Un seul patient se plaint de ressentir des douleurs permanentes.	"La douleur résiduelle parce qu'il existe toujours une douleur due au frottement du coude de la turbine sur les côtes à l'intérieur et y'a toujours une douleur qui existe et qu'on arrive pas à supprimer, c'est ce qui me préoccupe le plus" "Ça me bousille un petit peu la vie quoi, une douleur permanente c'est pas facile à supporter quand même"

III – LES TRAITEMENTS	
1- UNE CHARGE PEU IMPORTANTE	
Cinq patients sur six estiment que les médicaments ne sont pas un problème.	"Je ne rencontre aucune difficulté sauf avec la morphine toujours pour cette douleur y'a des difficultés, des problèmes de constipation que je règle un petit peu en prenant du son et avec l'acupuncture ça s'est arrangé un peu aussi. " "J'étais habitué déjà, j'ai fait un infarctus assez important en 97 donc je prends des médicaments depuis 97, donc la prise de médicaments c'est pas un problème : je gère ça très bien" "Avec les médicaments, il n'y a aucune difficulté" "Je les prends, je ne fais pas d'allergies à rien, tout se passe bien". "Impeccable, je les prends bien tous les matins à la même heure, jusqu'à maintenant tout va bien" "Pas grand chose à part l'INR, vous savez l'INR qu'il faut réguler ; au départ c'était difficile à régler mais maintenant ça va" "J'ai mes ordonnances, c'est toujours les mêmes médicaments, les mêmes dosages, donc j'ai un semainier et puis ça y est quoi"
Deux patients abordent le nombre de médicaments à prendre.	"Les médicaments finalement j'en ai pas beaucoup pour le mal que j'ai" "J'en ai pas mal, mais j'ai aucune difficulté" "J'ai pas d'intolérance aux médicaments ; c'est simplement que ça en fait beaucoup, c'est tout"
Un patient parle de l'importance des médicaments.	"C'est important sur les médicaments surtout, parce que moi je suis diabétique un petit peu si vous voulez, donc on me surveille de A à Z, on me tient au courant de tout"
2- ANTICOAGULANTS ET INR	
Stabilisation difficile Pour trois patients sur six, le dosage et la stabilisation de l'INR semble être une préoccupation.	"Il faut être patient pour le doser" "Pour moi ça fait du yoyo mais j'ai pu bénéficier grâce au Dr B. d'un appareil pour

	me piquer moi-même" "C'est pas évident à gérer l'INR" "Je gère moi-même maintenant sauf en cas de gros doute (...) Sinon je fais ma cuisine". "L'INR qu'il faut réguler au départ, c'était difficile à régler, mais maintenant ça va"
Régime alimentaire Deux patients parlent de l'alimentation en lien avec l'INR.	"C'est la période des tomates et des haricots verts, il faudrait éviter d'en manger... ça joue énormément sur la viscosité du sang" "Le régime alimentaire pour éviter des thromboses qui peuvent être dues à l'appareil, à la turbine, de manger trop de chou tout ce qui concerne l'INR" "Avec le même dosage et la même alimentation, ça fluctue quand même"
3- MEDECINES ALTERNATIVES	
Un patient explique avoir recours à des médecines alternatives pour mieux supporter certains désagréments attribués au cœur artificiel.	"La douleur s'est quand même réduite depuis le début des séances d'acupuncture"

IV – L'ENTOURAGE	
LA FAMILLE	
Cinq patients sur six parlent de la famille et plus particulièrement de leur conjoint comme une véritable aide dans la vie de tous les jours. Pour deux patients, l'aide de l'entourage dans la gestion des soins ressort plus particulièrement.	"Mon entourage c'est mon épouse (....) Elle connaît les médicaments, elle connaît la machine ; régulièrement elle change les batteries pour pas perdre la main. Si y'avait besoin elle serait capable d'expliquer à quelqu'un du SAMU comment ça fonctionne. Elle sait où se trouve le petit livret de mode d'emploi, elle sait où sont les médicaments " "Mes enfants (...), mon épouse (...), ils savent intervenir sur l'appareil si jamais y'a un problème pour changer le contrôleur au cas où il soit défaillant" "Les traitements, mon épouse, c'est elle qui gère tout" "Mon épouse suit ça au quotidien"
Un patient dit cependant qu'il ne souhaite pas impliquer son entourage	"Non, mais ça vient de mon caractère ça, je suis assez indépendant. C'est affolant pour les autres donc je sais pas bien ce qu'ils

Pour deux autres patients, la famille apparaît plutôt comme une source de soutien et un support motivationnel.	feraient" "Si elle n'était pas là, je ne serais peut-être plus là non plus" "Mon entourage dans ma maladie y'a ma famille et puis c'est tout ; j'ai plus de copains, plus d'amis, enfin presque plus quoi. C'est dû à la maladie quoi, tout doucement ; au début on me téléphonait, on venait me voir et puis après tout doucement on m'a laissé tomber, mais ma famille est bien présente" "Ma famille a suivi un stage qui s'est bien passé"
--	--

V – LE SYSTEME DE SOINS	
1- LE CHU	
Une équipe très présente Tous les patients sont satisfaits de l'équipe hospitalière lors de l'implantation de l'assistance ventriculaire ainsi que pour leur suivi. Quatre patients relatent avoir eu, avec leur entourage, beaucoup d'explications sur leur assistance ventriculaire, ce qui les a aidés.	"Ils ont fait très fort quand même" "Y'a un dialogue qui est vraiment très bien" "Mieux entouré à tous les niveaux, au niveau médical, au niveau de la sympathie" "Très bien et tout le personnel, aussi bien les médecins que le personnel soignant" "Que ce soit le kiné, que ce soient les infirmières, les aides-soignantes, le personnel d'entretien et de maintenance, le chirurgien, l'anesthésiste... Moi j'ai été très satisfait de tout" "Super, heureusement Grenoble c'est des bons, ils expliquent bien les choses" "Mon épouse a été bien aiguillée, bien soutenue, bien informée, et moi après aussi bien sûr" "C'est surtout rassurer le patient, bien lui expliquer comme on m'a fait moi"
Accessibilité aux soins Un seul patient évoque la distance entre le CHU et son domicile comme un problème.	"Il faut aller tous les mois ou tous les 2 mois sur Grenoble : ça fait 65km aller et 65km retour"

2- LE MEDECIN TRAITANT	
Pour les six patients, le médecin traitant n'est pas formé au cœur artificiel. Il ne connaît pas leur maladie et ne peut par conséquent plus s'occuper d'eux, mis à part quelques pathologies bénignes.	"Je ne veux pas entendre parler de votre cœur" "Et je lui dis : si je tombe là chez vous, vous n'êtes d'aucun secours finalement. Oui oui, elle savait pas ce que c'était" "Je suis allé lui présenter mon cœur artificiel et lui expliquer puisqu'il ne connaissait pas évidemment" "Mon MT, je ne vais pas le voir en ce qui concerne l'appareil" "On a une relation, entre guillemets, particulière parce qu'il n'y connaît rien, donc ça lui fait très peur" "Il a plus le même comportement qu'avant, c'est-à-dire que là il sait pas, ça se sent qu'il sait pas, il me l'a dit d'ailleurs qu'il ne savait pas" "Il est un peu gêné, un peu tendu face à moi parce qu'il ne sait pas comment faut faire" "Si je devais le voir pour la grippe ou un truc comme ça, j'irais le voir" "Il peut rien faire, dès que j'ai un problème je vais à l'hôpital" "Mon médecin traitant c'est un con mais à part ça, ça va. Il me fait des réflexions parce que j'ai besoin de médicaments ou de trucs comme ça ; donc maintenant je descends carrément à l'hôpital et à l'hôpital ils me font l'ordonnance, comme ça je ne vais plus le voir"
3- LE CARDIOLOGUE DE VILLE	
Lors de l'entretien, un patient parle de son cardiologue et relève son manque de compétence.	"Le cardiologue en ville, il fait une échographie et s'il y a un problème il l'envoie à l'hôpital au CHU, il est incapable de dire autre chose ; bon il va voir qu'il y a un problème"
4- LES INFIRMIERES	
Un des patients parle des infirmières qui viennent régulièrement apporter les soins au domicile. Il relate le manque de capacité de ses dernières à gérer le stress dans certaines situations d'urgence dans lesquelles elles sont probablement amenées à être confrontées.	"Hier matin il y a eu une panne de courant de 5 minutes à peu près, l'infirmière était là en train de faire les soins et donc l'appareil a sonné ; moi j'étais sur batterie donc j'ai pas eu de soucis, mais la base a sonné puisque dès qu'on coupe le courant y'a une alarme qui se met en route ; et donc elle a eu très

	peur, elle a fait un bond, elle a cru que c'était elle qui avait touché quelque chose qu'il fallait pas. Enfin voilà, donc les gens même les professionnels de santé qui sont autour de vous, ben ils sont un peu déroutés, ils sont un peu déconcertés"
5- LE PHARMACIEN D'OFFICINE	
Trois patients sur six considèrent le pharmacien d'officine comme un simple commerçant ne connaissant pas vraiment leur pathologie. Un seul explique que son pharmacien s'implique vraiment dans la prise en charge de son traitement.	"Ce sont des commerçants, eux aussi, y'a que le chiffre d'affaires qui compte" "Bien bien, je l'ai vu d'ailleurs y'a pas très longtemps pour l'anticoagulant puisque maintenant avec la SECU il faut aller voir son pharmacien pour discuter avec lui, c'est la SECU qui nous a demandé de le faire" "Il y connaît rien non plus, ça c'est clair, tous les gens qui n'y connaissent rien ça leur fait très très peur" "Le pharmacien lui aussi, il est sympa avec moi, il a pitié de moi ; il fait de bons tarifs sur des produits qui sont obligatoires dans mon traitement, qui sont pas remboursés et qui sont très chers" "J'ai pas de problème : pour moi c'est des commerçants, excusez-moi" "Super, il est bien attentif à mon traitement" "S'il y a quelque chose qui ne va pas, il me le dit" "S'il trouve quelque chose en trop, il appelle l'hôpital pour avoir des renseignements"

Annexe 3 : QUELLES SONT LES INFORMATIONS IMPORTANTES A AVOIR SELON VOUS POUR LES DIFFERENTES ETAPES DE LA POSE DU CŒUR ARTIFICIEL ?

Avant l'implantation	Pendant l'implantation	Après l'implantation
"Pour moi les informations importantes ça aurait peut-être été justement des informations psychologiques" "Des informations psychologiques sur l'impact de la maladie chronique" "Garder le moral, être costaud pour supporter moralement et c'est tout"		"Les informations dont j'ai bénéficié moi-même, la maîtrise de l'appareil, du fonctionnement de l'appareil, ça c'est vraiment quelque chose d'important" "Qu'est-ce qu'il faut savoir... j'allais dire toute la partie inconvénients du système, c'est-à-dire le fait d'avoir ça toute la journée sur soi, de limiter quand même pas mal, on ne fait pas ce qu'on veut, je ne peux pas partir trop loin, trop longtemps, je ne peux pas prendre l'avion" "Et puis la connaissance du matériel en lui-même ... au départ c'est un peu stressant toutes ces sonneries ces alarmes... mais on apprend petit à petit à maîtriser la machine, ce qui est important c'est d'apprendre à maîtriser la machine" "Savoir bien maîtriser tout ce qui est sonneries, le changement de batterie, les alertes en cas de coupure de courant, tout ça il faut bien le maîtriser : c'est rassurant et sécurisant" "Bien le rassurer sur la gestion de tout le système et que derrière y'ait une assistance très calée qui fait que tout est fait pour que ça marche" "Ce qui concerne le régime alimentaire pour éviter des thromboses qui peuvent être dues à l'appareil, à la turbine, de manger trop de chou, tout ce qui concerne l'INR" "Les médicaments surtout parce que moi je suis diabétique"

Faculté de Pharmacie,

Université Joseph Fourier Grenoble I



Serment de Galien



« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque ».

ANALYSE DES BESOINS AUPRES DES PATIENTS PORTEURS D'UNE ASSISTANCE VENTRICULAIRE

Thèse soutenue par Marie-Elise FERRIER le 19 mai 2014

Adresse mail : marie_elise43@yahoo.fr

Résumé

Introduction : Dans les pays développés, l'insuffisance cardiaque touche 1 à 2% de la population. L'implantation d'une assistance ventriculaire représente une alternative à la transplantation cardiaque dans l'insuffisance cardiaque terminale et 100 à 150 patients sont implantés chaque année. Ces chiffres devraient évoluer vers 500 implantations annuelles. Ce travail a pour objectif d'analyser les besoins des patients porteurs d'une assistance ventriculaire au CHU de Grenoble.

Méthode : Des entretiens semi-structurés ont été réalisés par téléphone à l'aide d'un guide d'entretien préétabli. Après retranscription des entretiens, une analyse thématique a été réalisée.

Résultats : 6 des 8 patients implantés ont été interrogés et 5 grandes thématiques ont émergé de l'analyse des verbatims : 1. Le vécu de l'implantation ; 2. La machine ; 3. Les traitements ; 4. L'entourage ; 5. Le système de soins.

Discussion : Les résultats rapportent l'importance de la maîtrise de l'assistance cardiaque sans laquelle les patients ne seraient plus en vie, mais aussi les contraintes de la maladie sur le quotidien et l'impact psychologique inhérent au risque de panne et à la durée de vie de la machine. Contrairement aux données de la littérature, les traitements ne sont pas perçus comme des difficultés par les patients interrogés, à l'exception de la stabilisation de l'INR. Les patients, satisfaits de leur prise en charge hospitalière, rapportent le manque de connaissance de leurs soignants de premier recours.

Conclusion : Ce travail a permis d'appréhender les besoins des patients et de mettre en exergue plusieurs pistes de travail pour initier la mise en place d'un soin collaboratif ville-hôpital nécessaire au suivi optimal des patients.

Mots-clés : insuffisance cardiaque terminale, assistance ventriculaire, analyse de besoins, accompagnement des patients.

Composition du jury

Président du jury :	Monsieur le Professeur Benoît ALLENET
Directeur de thèse :	Madame le Docteur Audrey LEHMANN
Membres du jury :	Madame le Docteur Aude BOIGNARD
	Madame le Docteur Muriel SALVAT