



HAL
open science

Rôle du médecin traitant dans le suivi des patients sous assistance ventriculaire gauche, rentrés à domicile

Laëtitia Bénard-Gaillon

► **To cite this version:**

Laëtitia Bénard-Gaillon. Rôle du médecin traitant dans le suivi des patients sous assistance ventriculaire gauche, rentrés à domicile. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01661767

HAL Id: dumas-01661767

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01661767>

Submitted on 14 Dec 2017

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.

FACULTÉ MIXTE DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2016-2017

N°

**THÈSE POUR
LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement le 12 Octobre 2017
par :

Laëtitia BÉNARD-GAILLON

Née le 14 Novembre 1977, à Mt-St-Aignan (76)

**RÔLE DU MÉDECIN TRAITANT
DANS LE SUIVI DES PATIENTS SOUS
ASSISTANCE VENTRICULAIRE GAUCHE,
RENTRÉS À DOMICILE.**

Présidente du jury :

Mme Hélène ELTCHANINOFF (PU-PH)

Directeur de thèse :

Mr Pierre-Yves LITZLER (PU-PH)

Membres du jury :

Mme Noëlle BARBIER-FRÉBOURG (MCU-PH)

Mr Emmanuel LEFEBVRE (PA-MG)

Mme Catherine NAFEH-BIZET (MCU-PH)

ANNEE UNIVERSITAIRE 2016 - 2017
U.F.R. DE MEDECINE ET DE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY
Professeur Stéphane MARRET

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE (<i>détachement</i>)	HCN	Médecine interne (gériatrie) – Détachement
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Pierre CZERNICHOW (<i>sumombre</i>)	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication

Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
Mr Philippe DUCROTTE	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
Mr Michel GODIN (<i>surnombre</i>)	HB	Néphrologie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato - Vénérologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique

M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET	HCN	Réanimation Médicale
Mr Jean-François MUIR (<i>surnombre</i>)	HB	Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophtalmologie
Mr Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ (<i>surnombre</i>)	HB	Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER (<i>surnombre</i>)	HCN	Pédiatrie génétique

Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	HB	Service Santé Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
Mr Jacques WEBER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas MOUREZ	HCN	Virologie
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais – retraite 01/10/2016
Mr Thierry WABLE	UFR	Communication

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
Mr Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy BELLIEN (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie

Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mr Jean-François HOUIVET	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mme Sandrine DAHOT	Bactériologie
---------------------------	---------------

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mr Souleymane ABDOUL-AZIZE	Biochimie
Mme Hanane GASMI	Galénique
Mme Caroline LAUGEL	Chimie organique
Mr Romy RAZAKANDRAINIBE	Parasitologie

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL** UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med) 905)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (phar)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine OUVRRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique **DELAFONTAINE**

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation *SJ – Saint Julien Rouen*

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

Remerciements

Cette thèse de médecine est le point final d'un parcours atypique m'ayant permis de rencontrer des personnalités diverses et attachantes. Même si ces nombreuses années d'études ont nécessité des sacrifices, je reste convaincue que j'ai fait le bon choix car aujourd'hui, je me destine à exercer un métier, difficile certes, mais passionnant.

A l'heure de la fin d'une aventure, je tenais à remercier tous ceux qui m'ont permis de réaliser ce pari un peu fou, mais oh combien essentiel pour moi.

Au Pr Pierre-Yves LITZLER : Qui aurait pu croire, il y a 17 ans, qu'on en arriverait là ? Cette thèse, comme la première, je tenais à la réaliser avec toi, en mémoire d'une collaboration passée. J'ai appris à tes côtés que de la différence naît les grandes idées, celles qui font avancer, qui lèvent les barrières. Je me souviens de nos réunions tardives où émergeaient les grands projets de recherche. Je me souviens de notre émerveillement lors des découvertes d'images surprenantes et fascinantes. Je me souviens de notre satisfaction lors des analyses des résultats. Je me souviens aussi de nos déceptions et de nos indignations. Dans ce difficile chemin jonché d'embûches qu'est le monde de la recherche, tu as toujours été présent pour me soutenir. Pendant cette période, j'ai pu découvrir un autre monde, celui de la Médecine avec également ses joies, ses peines, ses souffrances. Ton engagement pour les patients, ton intégrité et ton honnêteté scientifique sont des qualités rares et précieuses que peu savent apprécier. Tu m'as transmis, bien involontairement, ta passion pour ton métier, et même si je ne me destine pas à la chirurgie (y'a des limites à ne pas franchir...) ; jamais je n'aurais eu l'envie de devenir médecin si je n'avais pas travaillé avec toi et ce choix a changé ma vie.

Un grand merci à toi, à ta disponibilité, à ton professionnalisme. De cette histoire, je ne garde que le meilleur et une chose est sûre : on formait une sacrée équipe ! La boucle est bouclée.

Au Pr Hélène ELTCHANINOFF, merci d'avoir accepté de juger et de présider cette thèse, c'est pour moi un honneur. Même si notre collaboration passée fut brève, elle m'a laissé le souvenir de moments enrichissants.

Au **Dr Catherine NAFEH-BIZET**, merci d'avoir accepté de juger cette thèse, c'est l'occasion pour moi de te revoir et me remémorer ce temps où je faisais partie de ton équipe.

Au **Dr Noëlle BARBIER-FREBOURG**, merci également d'avoir accepté de juger cette thèse. Ce temps, encore plus lointain, d'une collaboration scientifique me rappelle à quel point le parcours fut long mais parsemé de personnalités bienveillantes.

Au **Dr Emmanuel LEFEBVRE**, merci d'avoir accepté de juger cette thèse. Je n'imaginai pas pouvoir la soutenir sans un médecin généraliste compétent et attentif à la formation des étudiants. Lors de mon stage dans votre cabinet, je me souviens que les débriefs étaient sources de tachycardie car le haut niveau d'exigence et de compétence que vous avez m'ont obligé à toujours me remettre en question. Mais après tout, est-ce que ce n'est pas ça, la médecine générale ?

A mes différents maîtres de stages :

- **Dr Gérard DARCEL** : Ta bienveillance m'a convertie à la gynécologie ! Merci pour tes précieux conseils.
- **Dr René LE** : Je sais maintenant qu'il est possible de concilier médecine générale de qualité et bonne humeur.
- **Dr Sébastien TAUPIN** : Futur associé, notre collaboration bien que débutante promet d'être riche et passionnante. J'ai hâte de commencer !
- **Dr Jean-Michel BUNEL** : Non, la médecine générale en milieu urbain, ce n'est pas pour moi !
- **Dr Jannick LEFEBVRE** : Nos discussions concernant les patients m'ont permis d'appréhender, plus que la notion de médecin traitant, celui de médecin de famille.
- **Dr Karole KERLEAU** : Dans un monde rempli de normes et de recommandations, j'ai pu entrevoir ton difficile mais passionnant engagement pour les soins primaires en milieu psychiatrique. Ces patients, imprévisibles mais attachants, nous obligent à pratiquer une médecine adaptée à leurs contraintes. J'ai appris à tes côtés que la tolérance et la bienveillance sont essentielles dans ce métier et que la priorité n'est pas de guérir, mais de soigner.

A mes co-internes : Vous m'avez guidé dans les méandres du retour sur les bancs de la Fac et accompagné dans les difficiles épreuves de l'internat en milieu hospitalier. Je garde grâce à vous, de bons souvenirs du passage de l'ECN, des gardes interminables et des différents stages.

Au-delà des collaborations professionnelles, indispensables à la formation médicale, existe également les amis et la famille qui, chacun à leur niveau, contribuent au respect d'un équilibre fragile entre vie professionnelle et vie personnelle.

A **Vincent**, tu m'as toujours soutenu dans l'ombre. Je n'aurai jamais pu faire ce choix sans toi. Tu as su apaiser mes angoisses et calmer mes sautes d'humeur. Si j'ai réussi, c'est grâce à ton écoute, à ta présence, à ta force de caractère. Je sais que je vous ai demandé, à toi et à nos filles, de nombreux sacrifices mais aujourd'hui grâce à toi, grâce à vous, même professionnellement je suis épanouie.

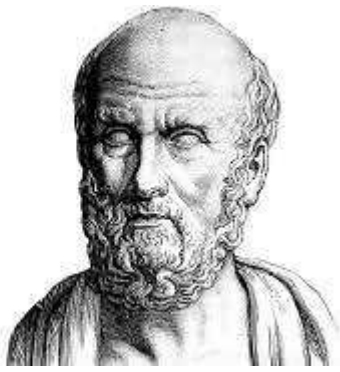
A mes parents, maintenant je peux l'affirmer, les études, c'est FI-NI. J'ai trouvé ce que je cherchais.

A Sylvain, mon beau-père parti récemment trop tôt et trop vite.

A ma famille et amis, on ne peut pas exercer sereinement ce métier exigeant si l'on n'est pas soi-même bien entouré. Vous me permettez de me ressourcer par votre bonne humeur et faites de moi quelqu'un de meilleur chaque jour. Merci à vous.

« Ceux qui pensent que c'est impossible,
sont priés de ne pas déranger
ceux qui essaient. »

Anonyme



Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

GLOSSAIRE

ADIR :	Aide à Domicile aux Insuffisants Respiratoire
AEG :	Altération de l'Etat Général
AVC :	Accident Vasculaire Cérébral
CAT :	Coeur artificiel Total
Cf :	abréviation latine « <i>confer</i> » signifiant « se référer »
Chir :	Chirurgien
CHU :	Centre Hospitalier Universitaire
CPAM :	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRP :	C-Reactive Protein
DACM :	Dispositif d'Assistance Cardiaque Mécanique
DAVG :	Dispositif d'Assistance Ventriculaire Gauche
Dr :	Docteur
DT :	Destination Therapy : Thérapie Définitive
ECMO :	Extra-Corporeal Membrane Oxygenation
EDF :	Electricité de France, devenue « Enedis© »
EI :	Événement Indésirable
ESC :	European Society of Cardiology – Société Européenne de Cardiologie
ETO :	Echographie Trans-Oesophagienne
ETT :	Echographie Trans-Thoracique
HAD :	Hospitalisation A Domicile
HAS :	Haute Autorité de Santé
HMII :	HeartMate®-II
IDE :	Infirmière Diplômée d'Etat
INR :	International Normalised Ratio
IVAD :	Intravascular Ventricular Assist Device
LDH :	Lactate DesHydrogénase
LVAD :	Left Ventricular Assisted Device (assistance ventriculaire gauche)
N° :	Numéro
Nbre :	Nombre
NFS :	Numération de la Formule Sanguine
OMI :	Œdème des Membres Inférieurs
ORL :	Oto-Rhino-Laryngologique
PRADO :	Programme de Retour A Domicile
PT :	Pont à la Transplantation
PVAD :	Percutaneous Ventricular Assist Device
SAMU :	Service d'Aide Médical Urgente
Sem :	Semaine
Tel :	Téléphone
VAD Coordinator :	Ventricular Assisted Devices Coordinator

Tableaux et Figures

Figure 1 : Evolution de la miniaturisation des assistances ventriculaires gauche.

Figure 2 : a/ HeartMate®II. Vue générale.

b/ HeartMate®II. Schéma interne.

Figure 3 : a/ Principe de fonctionnement de l'ECMO.

b/ Assistance ventriculaire gauche par le système Impella®.

Figure 4 : Implantation du HeartMate®II.

Figure 5 : Questionnaire remis aux médecins traitants.

Figure 6 : Effectifs des médecins traitants.

Tableau 1 : Réponses des médecins concernant l'assistance.

Tableau 2 : Réponses des médecins concernant leur relation avec le service de chirurgie cardiaque de Rouen.

Tableau 3 : Réponses des médecins concernant la fréquence des visites des patients.

Tableau 4 : Réponses des médecins concernant le suivi clinique et para-clinique des patients.

Tableau 5 : Réponses de médecins concernant la qualité de vie de vie des patients.

Tableau 6 : Effectif de médecins en fonction du profil des patients.

Tableau 7 : Réponses des médecins des 4 patients en thérapie définitive.

Tableau 8 : Réponses des médecins des patients en thérapie définitive : suivi.

Tableau 9 : Réponses des médecins des patients en thérapie définitive : qualité de vie.

Tableau 10 : Réponses des médecins des patients en attente de transplantation, vivants : généralités.

Tableau 11 : Réponses des médecins des patients en attente de transplantation, vivants : suivi.

Tableau 12 : Réponses des médecins des patients en attente de transplantation, vivants : qualité de vie.

Tableau 13 : Réponses des médecins des patients en attente de transplantation, décédés : généralités.

Tableau 14 : Réponses des médecins des patients en attente de transplantation, décédés : suivi.

Tableau 15 : Réponses des médecins des patients en attente de transplantation, décédés : qualité de vie.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	22
I. Epidémiologie de l'insuffisance cardiaque terminale	22
II. Les dispositifs d'assistance ventriculaire gauche et le cœur artificiel total	23
II.1. Types de dispositifs	23
II.2. Indications d'implantations	27
II.2.1. DACM courte durée	27
II.2.2. DACM longue durée	28
II.3. Sélection de patients	30
II.4. Contre-indication à l'implantation d'une assistance ventriculaire gauche ..	30
II.5. Complications de l'assistance circulatoire mécanique	30
III. Parcours de soin des patients sous HeartMate®II	32
III.1. Principe de fonctionnement du dispositif HeartMate®II	32
III.2. Déroulement de l'implantation	33
III.2.1. La décision d'implantation	33
III.2.2. Implantation du dispositif HeartMate®II	33
III.2.3. Le post-opératoire	34
IV. L'expérience Rouennaise	35
V. Contexte de l'étude	36
IV.1. Retour à domicile des patients sous HeartMate®II	36
IV.2. Place du médecin généraliste traitant	36
MATÉRIEL ET MÉTHODE	38
I. But de l'étude	38
II. Type d'étude	38
III. Population étudiée	38
IV. Questionnaire remis aux médecins traitants	39
RÉSULTATS	42
I. Effectifs de patients	42
II. Effectifs des médecins traitants	43
III. Données du questionnaire	44
III.1. Généralités	44
III.2. Concernant l'assistance	44
III.3. Relation avec le service de chirurgie cardiaque	45
III.4. Suivi du patient	46
III.5. Remarques	49

IV.	Résultats en fonction du profil des patients	50
IV.1.	Patients en Thérapie Définitive	51
IV.2.	Patients en Attente de transplantation cardiaque	55
IV.2.1.	Patients en attente de transplantation, vivants	55
IV.2.2.	Patients en attente de transplantation, décédés	58
DISCUSSION	62
I.	Limites de l'étude	62
II.	Coordination ville-hôpital	64
III.	Relation médecin-patient	66
IV.	Interaction ville-patient-hôpital	69
V.	Intérêt d'un réseau de soin ?	72
VI.	Perspectives	74
VII.	Conclusion	75
BIBLIOGRAPHIE	77
ANNEXES	82
	Annexe 1 : Livret explicatif du constructeur à destination du patient concernant la gestion du contrôleur et alarmes.	82
	Annexe 2 : Formulaire EDF « Patient à Haut Risque vital ».	83
RÉSUMÉ	84

INTRODUCTION

Depuis plus de 50 ans, de nombreux Dispositifs d'Assistance Cardiaque Mécanique (DACM) ont été développés afin de traiter les patients en insuffisance cardiaque sévère. Si les premières assistances ont surtout été utilisées en attente de récupération myocardique et/ou de transplantation, les dernières générations de DACM se placent résolument dans une optique d'assistance de longue durée, voire définitive ^[44]. Elles permettent aujourd'hui le retour à domicile des patients, voire la reprise d'une activité professionnelle ^[45]. Lors de la prise en charge de ces patients, l'équipe hospitalière intervient à toutes les phases de l'implantation (indication, implantation, suivi post-opératoire...). Mais, la possibilité de retour à domicile des patients sous assistance cardiaque nécessite l'implication directe du médecin généraliste traitant. Avec l'augmentation des implantations, les services hospitaliers doivent interagir activement avec les réseaux de soins de ville afin d'optimiser le retour à domicile du patient.

Ce travail s'est intéressé à l'implication et au ressenti du médecin traitant dans le suivi de ces patients lors de leur retour au domicile.

I. Epidémiologie de l'insuffisance cardiaque terminale.

L'insuffisance cardiaque est une maladie fréquente et grave puisqu'elle représente la troisième cause de mortalité cardiovasculaire, derrière les accidents vasculaires cérébraux et les infarctus du myocarde ^{[2][23]}. Selon les données de la Société européenne de cardiologie (ESC), elle touche 1 à 2% de la population adulte dans les pays développés et plus de 10% des personnes de plus de 70 ans ^[38].

En France, l'incidence de l'insuffisance cardiaque est estimée entre 100.000 et 270.000 nouveaux cas par an ^[12] et représente près de 24.000 décès annuels soit 4,1% de la mortalité globale ^[42]. La prévalence de l'insuffisance cardiaque chronique dans la population française adulte est de 2,3%, soit 1.130.000 personnes, et augmente fortement avec l'âge atteignant

15% des personnes de 85 ans et plus ^{[11][29]}. Malgré une prise en charge médicale adaptée, la maladie peut continuer à évoluer jusqu'au stade terminal, mettant en jeu le pronostic vital du patient ^{[42][52][53]}.

La transplantation cardiaque, depuis sa première réalisation en 1967, est devenue la thérapeutique de référence pour les patients réfractaires au traitement médical optimal. Cependant, certains patients ne sont pas éligibles à la greffe cardiaque en raison de leur âge, de leurs antécédents médicaux et/ou d'éventuelles pathologies associées (cancer en évolution ou en rémission depuis moins de cinq ans, insuffisance rénale ou hépatique...). De plus, la pénurie actuelle de greffons (2,5 receveurs par greffon cardiaque) et le délai d'attente sur liste, entraînent souvent une dégradation rapide de leur état de santé et de leur statut fonctionnel ^[1].

En 1969, le Dr Cooley a implanté le premier cœur artificiel total ^[9]. Depuis, les techniques de suppléances mécaniques n'ont cessé de se développer. Pour exemple, certains dispositifs tels que le HeartMate®II (HMII) ont été implanté chez plus de 25.000 patients [*source Thoratec corp.*]. En 2017, les dispositifs d'assistance cardiaque mécanique (DACM) apparaissent de plus en plus comme une stratégie thérapeutique en attente de greffe ou comme une alternative à la transplantation cardiaque ^[47].

II. Les dispositifs d'assistance ventriculaire gauche (DAVG) et le cœur artificiel total (CAT)

II.1. Types de dispositifs

Il existe différents dispositifs de suppléance hémodynamique :

- les assistances cardiaques de courtes durées (ECMO ou Impella®), qui ne font pas l'objet de cette étude et qui permettent des assistances circulatoires de plusieurs jours ^[6],
- les assistances ventriculaires de longues durées, permettant un retour à domicile, avec une durée d'assistance de plusieurs années ^[44],
- et le cœur artificiel total qui permet également d'assurer une suppléance hémodynamique pendant plusieurs années.

Ces différents systèmes diffèrent par le remplacement total ou non du cœur, par le type d'assistance mono- ou biventriculaire, par le positionnement para ou intracorporel, par le caractère pulsatile ou continu du flux, par l'alimentation pneumatique ou électrique ou par la durabilité d'assistance possible (*Figure 1*).

Différents systèmes ont été utilisés comme par exemple :

- **Le cœur artificiel total :** **TAH[®]** (*SynCardia Systems Inc, Tucson, AZ, USA*),
Carpentier-Carmat[®] (*Carmat, Villacoublay, France*),
AbioCor[®] (*Abiomed, Danvers, MA, USA*)

- **Les assistances ventriculaires :**
 - A flux Pulsatile :
 - Pneumatique :
 - ✓ paracorporel : (mono ou biventriculaire) :
Thoratec[®] PVAD (*Thoratec Corp., Pleasanton, CA, USA*),
Excor[®] (*Berlin Heart GmbH, Berlin, Allemagne*);
 - ✓ intracorporel : (mono-ou biventriculaire) :
Thoratec[®] IVAD (*Thoratec Corp.*),
Jarvik[®] (*Jarvik Heart, Inc., New-York city, USA*).

 - Électromécanique (intracorporels, monoventriculaire) :
HeartMate[®]-I (*Thoratec Corp.*),
Novacor[®] N100 (*WorldHeart, Oakland, CA, USA*)

 - A flux continu (intracorporel, monoventriculaire) :
 - axiale : **HeartMate[®]II** (*Thoratec Corp.*),
Jarvik[®] 2000 (*Jarvik Heart, Inc., New-York city, USA*),
Incor[®] (*Berlin Heart GmbH, Berlin, Allemagne*);

 - centrifuge : **HeartMate[®]III** (*Thoratec corp*),
HeartWare[®] (*HeartWare International Inc, Framingham, MA, USA*).

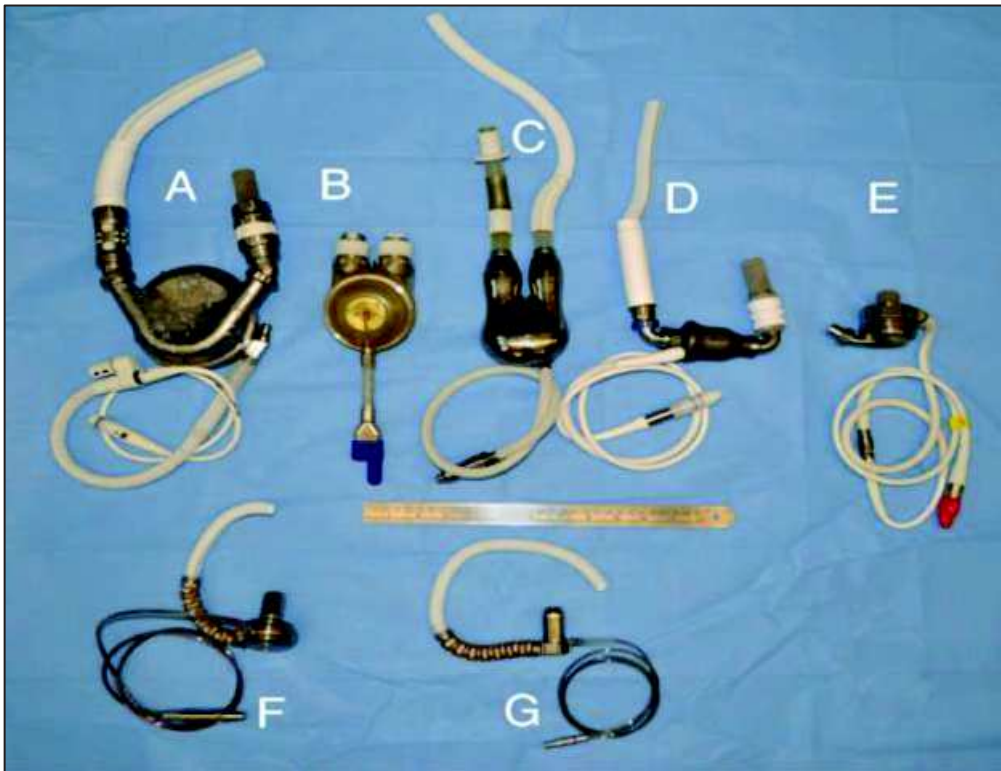


Figure 1 : Évolution de la miniaturisation des assistances ventriculaires gauche. (A) HeartMate® XVE., (B) Thoratec® PVAD., (C) Thoratec® IVAD., (D) HeartMate® II., (E) HeartMate® III., (F) HeartWare® HVAD., (G) HeartWare® MVAD. [44].

Pour notre étude, nous nous sommes intéressés aux patients porteurs de la pompe rotative axiale HeartMate®II (*Thoratec Corp.*), dispositif actuellement le plus implanté dans le monde (*Figure 2a et 2b*). C'est également ce système qui a été implanté le plus fréquemment au CHU de Rouen (48 implantations depuis 2006).

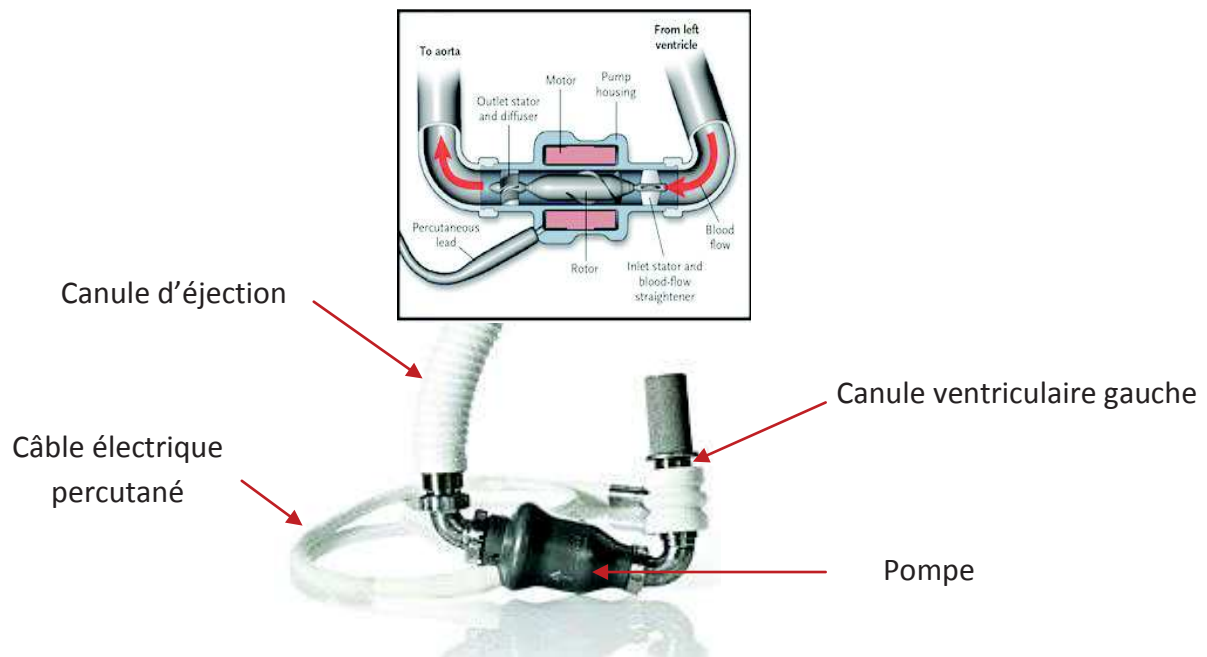


Figure 2 : a/ HeartMate®-II. Vue générale,

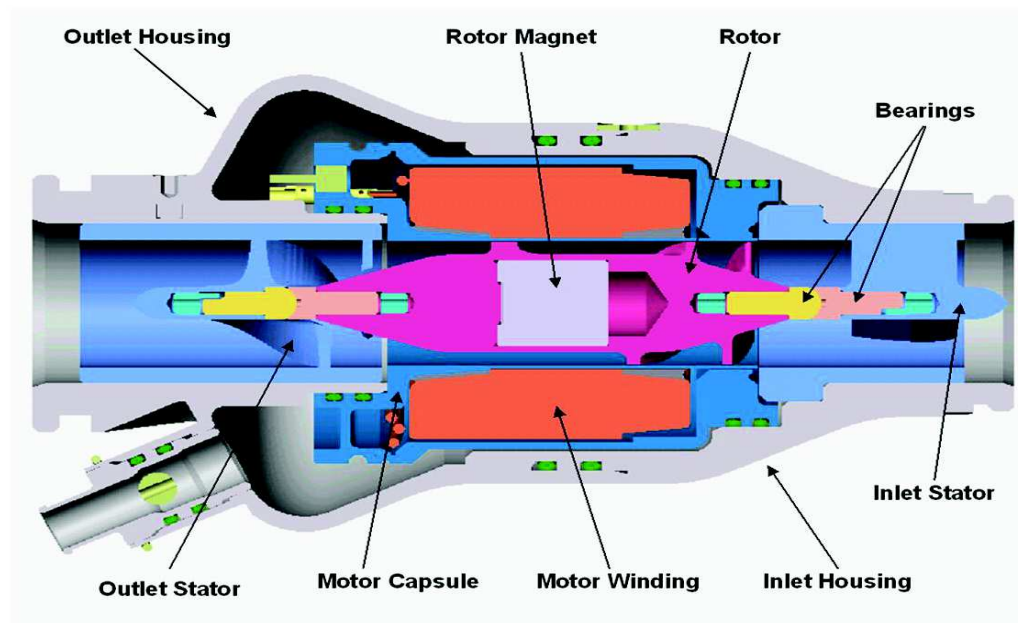


Figure 2 : b/ HeartMate®II. Schéma interne (source thoratec corp.)

II.2. Indications d'implantation

La détermination du type de dispositif de suppléance hémodynamique dépend de la situation clinique du patient et de son pronostic vital à court ou moyen terme.

II.2.1. : DACM de courte durée

Les patients en insuffisance cardiaque aiguë peuvent présenter une défaillance mono ou biventriculaire. Lorsque la situation est non contrôlée par un traitement médical et une réanimation optimale, ces patients peuvent être pris en charge par une ECMO (Extra Corporeal Membrane Oxygenation) qui assure une suppléance respiratoire et une assistance circulatoire biventriculaire temporaire (*Figure 3a.*). Il est recommandé de ne pas dépasser 7 à 8 jours d'assistance, en raison de l'atteinte des éléments figurés du sang et de l'apparition progressive d'une atteinte irréversible des différents organes malgré un débit circulatoire satisfaisant ^[19].

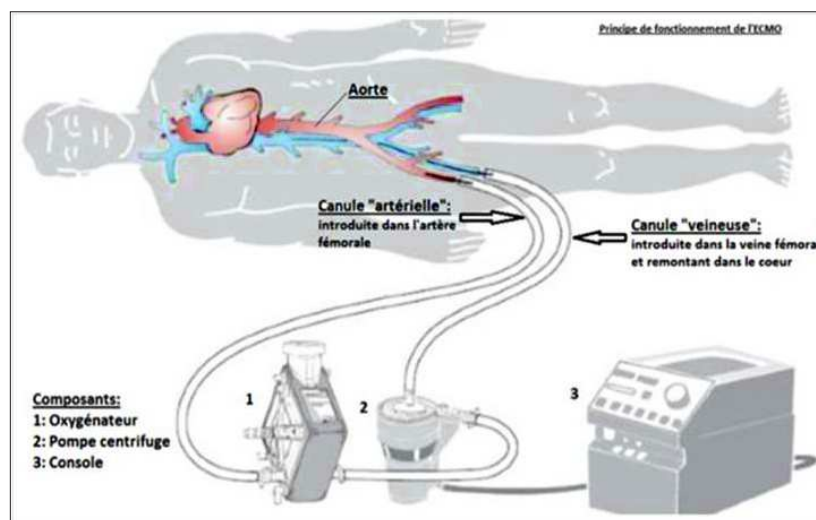


Figure 3 : a/ Principe de fonctionnement de l'ECMO (www.adetec-coeur.fr)

Si la défaillance est uniquement ventriculaire gauche, sans défaillance respiratoire, ces patients peuvent être suppléés par une assistance ventriculaire gauche de type Impella® (Abiomed) qui va permettre une assistance circulatoire d'environ 20 jours au maximum (*Figure 3b*).

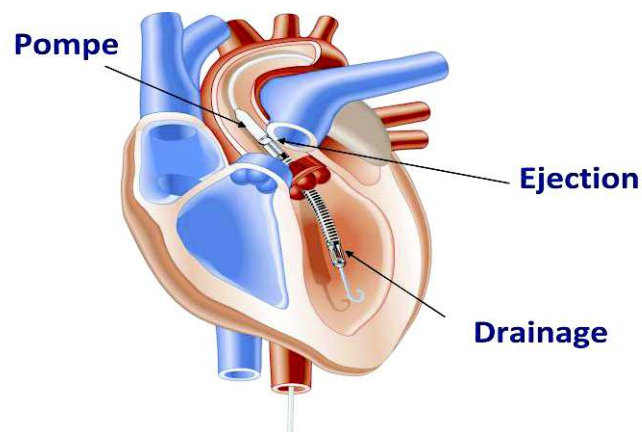


Figure 3: b/ Assistance ventriculaire gauche par le système Impella® (Abiomed) (www.abiomed.com).

En absence de récupération myocardique, les patients peuvent être soit dirigés vers une transplantation cardiaque, soit vers l'implantation d'assistance de longue durée ou d'un cœur artificiel total.

II.2.2. DACM longue durée

En dehors de l'insuffisance cardiaque aiguë, les patients peuvent présenter une insuffisance cardiaque chronique terminale mono- ou biventriculaire avec mise en jeu du pronostic vital malgré un traitement optimal. Dans ce contexte, ces patients souvent inscrits sur liste d'attente de transplantation cardiaque, vont pouvoir être implantés avec une assistance cardiaque de longue durée ou un cœur artificiel total.

Les indications d'implantations sont de trois types :

- En attente de transplantation (*bridge to transplant*). L'utilisation de cette technique se justifie par un taux de mortalité élevé chez les patients en attente de transplantation cardiaque (10% à 20%) [www.agence-biomedecine.fr]. Cette technique permet une réhabilitation du patient optimale pendant la période d'attente de greffe ^{[3][55]}. D'ailleurs, les résultats de la transplantation post assistance sont excellents ^{[16][31]}.
- En attente de récupération (*bridge to recovery*). Cette situation concerne notamment les patients en état de défaillance cardiaque de cause réversible (myocardite, intoxication...). Le dispositif implanté permet de suppléer une fonction ventriculaire défaillante en attendant la récupération d'une fonction myocardique satisfaisante permettant le sevrage de l'assistance ^[35].
- En implantation définitive (*destination therapy*). Cette situation concerne les patients non éligibles à la greffe cardiaque (cancer, artérite, choix du patient,...). Des études utilisant le dispositif HeartMate®II ^{[45][50]} ont montré que les dispositifs d'assistance ventriculaire à flux continu permettaient d'obtenir des résultats comparables à la transplantation cardiaque, avec une survie à 24 mois atteignant 80%. Cette indication est en forte augmentation actuellement, notamment aux Etats-Unis et est liée au nombre insuffisant de greffons cardiaques disponibles ^{[27][33][35]}. Cette technique s'inscrit aujourd'hui comme une véritable alternative à la greffe cardiaque.

II.3. Sélection de patients

D'après les recommandations de l'ESC, les patients éligibles à l'implantation d'une assistance ventriculaire gauche doivent présenter une insuffisance cardiaque sévère terminale depuis plus de 2 mois, en dépit d'un traitement médical optimal associée à : (2 *items* nécessaires)

- Fraction d'éjection du ventricule gauche < 25%, VO_{2max} < 12 mL/Kg/min.
- Au moins 3 hospitalisations pour décompensation cardiaque sévère dans les 12 derniers mois sans facteur déclenchant retrouvé
- Dépendance au traitement par inotropes en intra-veineux
- Insuffisance rénale ou hépatique terminale d'origine cardiaque
- Absence de défaillance ventriculaire droite

II.4. Contre-indication à l'implantation d'une assistance ventriculaire gauche

D'après les études de Swedberg et Gronda, les éléments suivant peuvent présenter des contre-indications à l'implantation ^{[24][49]}:

- Dysfonction pulmonaire sévère, hypertension artérielle pulmonaire fixée
- Insuffisance rénale ou hépatique terminale
- Lésions irréversibles documentées du système nerveux central
- Désordres psychiatriques mettant en péril l'observance du traitement
- Affection de mauvais pronostic lorsque l'espérance de vie est inférieure à 2 ans (néoplasie incurable...)
- Surface corporelle < 1,2 m².

II.5. Complications de l'assistance circulatoire mécanique

Les complications inhérentes à l'implantation des DACM varient selon la durée d'implantation ^{[41][46]}.

Les principales complications sont :

- Hémorragiques : cause commune de morbidité et de mortalité sous HeartMate®II. Les patients implantés d'une assistance ventriculaire gauche de type HMII nécessitent une thérapeutique anti-coagulante avec un objectif INR entre 2 et 3, les prédisposant à des complications hémorragiques ^[15].
De plus, compte tenu de l'accélération du flux sanguin au sein de la pompe d'assistance, un certain nombre de patients développent une maladie de Willebrand acquise entraînant des angiodyplasies au niveau de la sphère ORL et du tube digestif. Ces angiodyplasies peuvent être à l'origine de saignements ^[37]. Ainsi, l'incidence de la survenue d'événements hémorragiques est de l'ordre de 13% à 6 mois ^[30].
- Infectieuses : deuxième cause de mortalité chez ces patients dans les 6 premiers mois. Le taux d'infection, essentiellement par des germes cutanés, est de 0,76 à 0,18 par patient et par an ^[32].
- Thrombo-emboliques : elles incluent les accidents cérébro-vasculaires, les accidents ischémiques transitoires, les embolies artérielles et les thromboses de la pompe. Les événements neurologiques représentent, pour le HeartMate®II 0,064-0,082 événement par patient et par an ^[26]. Les thromboses de pompes entraînent des dysfonctionnements et des accidents emboliques. Le taux de thrombose de pompe est de 0,024-0,027 par patient et par an pour le HeartMate®II ^[32]. La survenue de tels événements nécessite le remplacement du dispositif.
- L'insuffisance ventriculaire droite est une complication sérieuse survenant chez 13 à 20% des patients ^[43], pouvant nécessiter l'implantation d'une assistance ventriculaire droite voire d'un cœur artificiel total.

III.2. Déroulement de l'implantation du HeartMate® II

III.2.1. La décision d'implantation

Les patients éligibles à l'implantation d'une assistance ventriculaire gauche sont porteurs d'une insuffisance cardiaque terminale avec un recours au traitement médicamenteux maximal. Selon les cas, l'implantation peut-être décidée en urgence, afin de palier à une défaillance cardiaque aigüe, ou au contraire de façon non programmée, lorsque les patients sont en attente de greffe cardiaque ou en thérapie définitive. La décision d'implantation fait intervenir divers professionnels de santé tels que le cardiologue, le chirurgien cardiaque, l'anesthésiste, la psychologue.

III.2.2. Implantation du dispositif HeartMate® II

L'intervention chirurgicale d'implantation d'un HeartMate® II est réalisée sous anesthésie générale avec circulation extracorporelle et débute par une sternotomie. Le dispositif va être placé en parallèle de la circulation du ventricule gauche. Une première canule, dite d'admission est placée à la pointe du ventricule gauche. Une deuxième canule dite d'éjection est anastomosée à sa partie distale à l'aorte ascendante. Les deux canules vont être ensuite reliées à la pompe HeartMate® II. La pompe est alimentée en électricité par un câble percutané qui va être relié au contrôleur électronique externe de la pompe (*Figure 2a*). Le sang va ainsi aspiré depuis le ventricule gauche et éjecté dans l'aorte ascendante. Le débit est continu et peut atteindre en théorie 10 L/min. Les réglages du HeartMate® II se font initialement au bloc opératoire sous échographie trans-oesophagienne (ETO) puis en échographie trans-thoracique (ETT) pour le suivi au long cours ^[13].

III.2.3. Le post-opératoire

Après l'étape chirurgicale, le patient est transféré d'abord dans le service de réanimation cardiaque afin d'être stabilisé hémodynamiquement, puis dans le service d'hospitalisation de chirurgie cardiaque. Pendant ces périodes, le patient participe, avec les kinésithérapeutes des services à des exercices de réadaptation cardiaque et respiratoire précoces, ainsi qu'à un programme de réadaptation musculaire. Le but de cette réhabilitation est le maintien des fonctions respiratoires, musculaires et articulaires, ainsi qu'au bon état cutané et trophique du patient, qui ont été altérées par l'insuffisance cardiaque, particulièrement quand celle-ci est chronique, et par l'alitement prolongé ^[13]. Enfin, la kinésithérapie permet le renforcement musculaire segmentaire qui, associé à une augmentation de la tolérance à l'effort, prépare le patient au retour à domicile ^[14].

Pendant cette période, le patient et son entourage se familiarisent avec le système d'assistance et reçoivent une formation écrite et orale sur le fonctionnement de l'appareillage ainsi que la gestion des urgences. Cette formation est nécessaire à l'autonomisation du patient lors du retour au domicile. Il doit appréhender le câblage électrique, l'utilisation des batteries et connaître les alarmes (Annexe 1). Il est formé au maniement de la poche spécialement conçue pour la douche, car la prise de bain est interdite. Il est également informé des conditions environnementales mettant en danger l'appareillage, telles que :

- Interdiction des bains et des baignades, l'immersion de l'appareil risquant d'entraîner son arrêt ;
- Interdiction de toucher un écran de télévision cathodique, interdiction de passer l'aspirateur ou toute autre activité susceptible de générer de l'électricité statique (risque de choc électrique engendrant un dysfonctionnement du DACM).

Principale porte d'entrée infectieuse, l'orifice de sortie cutanée du câble électrique nécessite des soins infirmiers rigoureux tous les 2 à 3 jours. L'équipe paramédicale au domicile du patient, ou éventuellement un membre de la famille, doit donc être formée aux soins de ce type de pansements.

Lors du retour à domicile, le médecin traitant, reçoit idéalement une formation écrite et orale des principes de fonctionnement de l'appareillage et des différentes alarmes du contrôleur.

IV. L'expérience Rouennaise

A Rouen, la première implantation d'assistance circulatoire mécanique a été effectuée en 1998 (PVAD[®], *Thoratec corp.*), et la première assistance ventriculaire gauche en 2002 (HeartMate[®]-I).

Le premier retour à domicile d'un patient sous DACM en France a été effectué par le service de chirurgie cardiaque du CHU de Rouen ; il s'agissait d'un dispositif bi-ventriculaire implantable (IVAD[®], *Thoratec corp.*) en 2002.

Le premier HeartMate[®]II a été implanté en 2006 à Rouen. Dans la même année, un patient a pu reprendre une activité professionnelle, expérience alors inédite en France. Depuis, 48 patients ont pu bénéficier de cette thérapeutique avec, au plus fort de l'activité, 17 patients à domicile sous assistance ventriculaire (données internes).

Les patients implantés d'une assistance ventriculaire gauche de type HeartMate[®]II dans le service de chirurgie cardiaque de Rouen ont fait l'objet d'une étude récente ^[37]. Les résultats de cette étude montrent que le taux de survie de ces patients à 3 ans est de 76%. Le taux de complications thrombo-emboliques et hémorragiques est de 0,059 événements par patient et par an. Ces résultats sont très inférieurs aux précédentes études américaines et européennes ^{[40][48]} qui étaient de 0,18 et 0,12 événement par patient et par an respectivement.

V. Contexte de l'étude

IV.1. Retour à domicile des patients sous HeartMate®II.

Les DACM sont désormais des traitements de longue durée avec possibilité de retour à domicile, la qualité de la prise en charge ambulatoire est donc essentielle ^[51]. En 2007, l'HAS (Haute Autorité de Santé) publie l'avis de la commission d'évaluation des produits et prestations permettant de définir les conditions de retour à domicile des patients sous assistances ventriculaire. Le fabricant doit :

- fournir en double les pièces indispensables qui doivent suivre le patient lors de ses hospitalisations, puis en centre de rééducation, et ensuite à son domicile ;
- mettre à disposition une prestation de maintenance, réalisée par le fabricant ou un autre prestataire de service formé à ces systèmes, avec au moins :
 - - un service après-vente pièces et main d'œuvre ;
 - - une maintenance du dispositif implanté et de la partie extra-corporelle ;
 - - une maintenance de la console ;
 - - le changement des batteries.

Avec une durée post-opératoire variable comprenant une grande partie de réhabilitation cardiaque, le retour à domicile des patients sous assistance ne peut-être envisagé qu'après évaluation de différents critères ^{[47][54][56]} :

- Une évaluation du patient : médicalement, psychologiquement et socialement stable, il doit en plus être techniquement indépendant.

- Une évaluation de l'Habitat : La distance de l'hôpital doit être raisonnée (2 à 102 kms), une adaptation du « cordon ambulance » est nécessaire. Il est impératif de demander la sécurisation du réseau électrique par EDF (formulaire N°50185) (Annexe 2), comme c'est le cas pour les patients en insuffisance respiratoire.

- Information : du médecin traitant, des IDE (Infirmières Diplômées d'Etat), identification auprès du SAMU comme « patient à haut risque vital ». Information et formation de la famille du patient à la manipulation du dispositif d'assistance.

Le retour à domicile d'un patient porteur d'assistance ventriculaire gauche nécessite une organisation et une coopération pluri-professionnelle qui doit s'envisager dès l'hospitalisation. A Rouen, les premiers retours au domicile s'effectuaient en présence du chirurgien cardiaque et du médecin généraliste traitant, au domicile du patient afin d'organiser au mieux son installation et son suivi. Avec l'augmentation des implantations et les conditions d'exercice en médecine de ville, il est devenu plus difficile de réunir ces acteurs principaux au domicile du patient pour préparer son retour. L'expérience aujourd'hui permet le retour au domicile des patients sans accompagnement de personnel hospitalier ni la présence du médecin traitant.

IV.2. Place du médecin généraliste traitant

Le médecin généraliste traitant est un acteur essentiel dans l'organisation du retour à domicile et dans le suivi de ces patients d'exception. Que ce soit en utilisant les acteurs locaux ou l'HAD (Hospitalisation A domicile). La gestion, l'éducation thérapeutique et la prévention des événements indésirables nécessitent des capacités organisationnelles différentes de celles établies pour d'autres patients. Avec l'augmentation du nombre d'implantation d'assistance ventriculaire gauche permettant un retour à domicile, il nous est apparu utile de recueillir quels étaient les problèmes rencontrés par les médecins traitants dans la prise en charge au domicile de ces patients afin d'optimiser la coopération ville-hôpital.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

I. But de l'étude

Le but de l'étude est d'analyser la prise en charge des patients sous assistance monoventriculaire gauche par leur médecin traitant lors de leur retour à domicile.

II. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative, descriptive, rétrospective, observationnelle et monocentrique réalisée dans le service de chirurgie thoracique et cardiovasculaire du CHU de Rouen.

III. Population étudiée

Depuis 1998, près de 100 patients ont été implantés avec un système d'assistance mono ou bi-ventriculaire ou un cœur artificiel total. En 2002, le premier retour à domicile en France d'un patient sous assistance bi-ventriculaire a été effectué par le service de chirurgie cardiaque de Rouen. Ces retours à domicile se sont poursuivis avec l'évolution des différents systèmes d'assistance. Afin d'obtenir une population homogène sur les dix dernières années, nous n'avons retenus que les patients implantés avec une assistance monoventriculaire gauche de type Heartmate®II.

Pour la sélection des médecins traitants, nous avons retenus les critères suivants :

Critères d'inclusion : les médecins traitants de tous les patients implantés d'un HeartMate®II au CHU de Rouen entre Janvier 2006 et Décembre 2016 ayant pu regagner leur domicile.

Critères d'exclusion : les médecins généralistes n'étant pas les médecins traitants des patients au moment du retour à domicile.

III. Questionnaire remis aux médecins traitants

Un questionnaire comportant 15 questions fermées (*Figure 5*) a été réalisé afin de permettre d'analyser la prise en charge des médecins traitants lors du retour des patients sous assistance cardiaque à domicile.

Afin d'optimiser l'exhaustivité des réponses, plusieurs modes de diffusions ont été utilisés. Les médecins traitants ont directement été contactés par téléphone ou *via* leur secrétariat afin de s'assurer de leur consentement. Après accord, le questionnaire leur a été envoyé par courrier ou par mail. Lorsque cela a été possible, un rendez-vous téléphonique ou au cabinet a été organisé. Il s'agit des médecins « répondeurs ».

Identité :

MT (prénom-nom) :

Les initiales de votre patient (prénom-nom) :

Date et mode de contact :

Généralités :

1/ Etait-il votre patient avant l'implantation d'assistance circulatoire ?

2/ Etes-vous satisfait :

De votre prise en charge ?

De sa prise en charge globale ?

Concernant l'assistance :

3/ Connaissez-vous le fonctionnement de l'assistance circulatoire de votre patient ?

4/ Connaissez-vous ce type de thérapeutique avant la prise en charge de votre patient ?

Si oui, saviez-vous que les patients pouvaient rejoindre leur domicile avec une assistance circulatoire ?

Relation avec le service de chirurgie cardiaque de Rouen :

5/ Avez-vous été formé sur l'assistance circulatoire ?

Reçu une formation écrite ?

Un protocole de soin ?

Par qui ?

6/ Avez-vous été en contact régulier avec le service de Chirurgie Cardiaque de Rouen ?

7/ Avez-vous eu un interlocuteur privilégié ?

Si oui, qui ?

8/ Saviez-vous que le service était joignable 24h/24 ?

9/ Avez-vous déjà hospitalisé votre patient en urgence ?

Si oui, pour quel motif ?

Suivi du patient :

10/ Qu'elle est la fréquence des visites de votre patient chez vous ?

11/ Etes-vous informé du suivi en chirurgie cardiaque ?

Si non, souhaiteriez vous l'être ?

12/ Quels sont les éléments cliniques que vous surveillez ?

(Poids, taille, OMI, Dyspnée, orthopnée, surveillance cutanée des orifices de sortie du câble)

13/ Surveillez-vous les éléments para-cliniques de suivi ?

Si non, pourquoi ?

Si oui, lesquels ? (INR, créatininémie, NFS, CRP, LDH)

14/ Avez-vous dû effectuer des adaptations thérapeutiques ?

Si oui lesquelles ?

15/ Pensez-vous que la qualité de vie de votre patient s'est améliorée sous assistance circulatoire ?

Vous en parle-t-il régulièrement ?

Avez-vous dû traiter le retentissement psychologique ?

Remarques :

Figure 5 : Questionnaire remis aux médecins traitants.

Tous les médecins traitants ont été contactés par le biais de leur secrétariat. Si le contact n'a pas pu être établi une première fois, 5 relances par appel téléphonique à différents moments de la journée et selon les horaires d'ouverture ont été effectuées.

Les médecins ayant donné leur accord pour une diffusion du questionnaire par mail ont tous été relancés 3 fois minimum en absence de réponse.

Il a bien été précisé à la secrétaire que l'étude ne comportait aucune donnée concernant le patient et qu'elle était axée sur le ressenti du médecin dans sa prise en charge. Dans ces conditions et sans réponse des médecins, il était difficile d'évaluer la qualité de la transmission de l'information ni si une « non réponse » pouvait être classée comme une opposition. Ces médecins sont donc classés comme « non réponders ».

La non attribution d'un numéro de téléphone à partir de notre base de données interne entraînait systématiquement une recherche par internet sur le site des pages jaunes (www.pages-jaunes.fr) ou *via* le moteur de recherche « Google » (www.google.fr), afin de vérifier la persistance d'une activité professionnelle de ces médecins. S'il s'avérait qu'aucune communication n'était possible, ces médecins étaient considérés comme « non joignables ». De même, les médecins en retraite sont considérés comme « non joignables ».

Ainsi, les médecins ont pu être répartis en 3 groupes : les médecins « réponders », les médecins « non réponders » et les médecins « non joignables ».

RÉSULTATS

I. Effectifs de patients

Des 48 patients qui ont été implantés d'un dispositif HeartMate®II entre 2006 et 2016 seuls 37 ont pu rejoindre leur domicile.

Pour un patient, la durée d'implantation est de 57 jours donc un retour à domicile trop court pour avoir nécessité le recours à son médecin traitant. Ce patient est donc exclu de l'étude. Un autre patient est suivi à Marseille, sa ville d'origine, donc également exclu de l'étude.

La population étudiée comporte donc 35 patients : 30 hommes et 5 femmes avec une moyenne d'âge de 56 ans [30-74 ans] au moment de l'implantation. Pour ces patients, 23 étaient traités pour une cardiopathie ischémique, 1 pour une pathologie valvulaire et 11 pour une cardiomyopathie dilatée.

L'objectif de l'implantation était soit un pont à la transplantation pour 24 patients, soit une thérapie définitive pour 11 patients.

La durée moyenne d'hospitalisation pour l'implantation est de 108 jours [22-701 jours] et la durée moyenne d'implantation d'assistance ventriculaire est de 798 jours [57-4195 jours] soit environ 2 ans.

Au 25/09/2017, la survie moyenne des patients en thérapie définitive est de 1261 jours (3,5 ans) [364-2702 jours]. Pour les patients en attente de transplantation, la survie moyenne est de 2138 jours (5,8 ans) [230-4195 jours] avec un délai moyen d'attente de greffe de 614 jours (1,68 an) [163-1803 jours].

II. Effectifs des médecins traitants

Parmi ces 35 médecins traitants, 5 ne sont plus joignables à cause de numéros de téléphone non attribués malgré leur référencement téléphonique ou pour cause de décès.

Seuls 19 médecins traitants ont répondu au questionnaire, 4 par mail, 12 par téléphone, 2 par courrier et 1 en rencontre directe dans son cabinet. Parmi eux, 4 n'étaient pas leur médecin traitant des patients sous HMII au moment de l'implantation pour cause de retraite. Ces 4 médecins sont exclus de l'étude et sont considérés comme « non joignables » (Figure 6). Le taux de participation est donc de 57% (15/26).

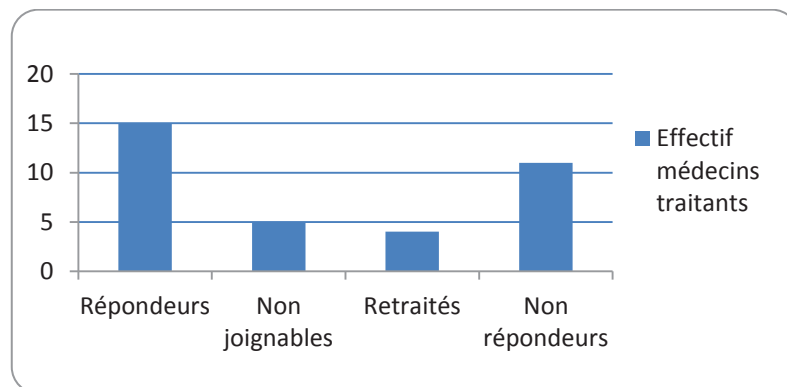


Figure 6 : Effectifs des médecins traitants.

Aucun n'a clairement émis d'opposition directe à l'étude.

Pour les médecins répondeurs :

- l'âge moyen des patients au moment de l'implantation est de 55,6 ans [32 - 71 ans] contre 55 ans dans la population totale.
- La durée moyenne d'implantation des patients est de 778 jours [220 - 2267 jours] contre 798 jours dans la population totale.

On peut donc considérer que les patients des médecins répondeurs sont représentatifs de la population initiale.

Il apparait que, pour la période de 2006 à 2009, lorsque le chirurgien cardiaque et le médecin traitant se rendaient au domicile du patient pour préparer son premier retour, le taux de réponse à l'étude est de 78%. Des 12 médecins concernés, 7 ont répondu spontanément, 1 est non joignable car décédé, 2 médecins sont en retraite et les 2 autres sont non répondants.

De 2010 à 2016, lorsque le retour à domicile du patient s'effectuait sans la présence du chirurgien cardiaque, le taux de participation à l'étude des médecins traitants est de 52% : 23 patients, 8 médecins répondants, 6 médecins non joignables pour cause de retraite et 9 médecins non répondants.

III. Données du questionnaire

III.1. Généralités

93% des médecins interrogés sont satisfaits de la prise en charge globale et 80% de leur prise en charge personnelle du patient sous assistance circulatoire.

III.2. Concernant l'assistance

Parmi les 15 médecins retenus dans l'étude :

- Quatre (27%) estiment connaître le fonctionnement de l'assistance circulatoire de leur patient.
- Six (40%) connaissaient ce type de thérapeutique avant la prise en charge de leur patient et 1 seul (6,5%) savait que les patients pouvaient rejoindre leur domicile sous assistance ventriculaire (*Tableau 1*).

	OUI	NON
Connaissez-vous le fonctionnement de l'assistance circulatoire de votre patient ?	4 (27%)	11 (73%)
Connaissiez-vous ce type de thérapeutique avant la prise en charge de votre patient ?	6 (40%)	9 (60%)
Saviez-vous que les patients pouvaient rejoindre leur domicile avec une assistance circulatoire ?	1 (6,5%)	14 (93,5%)

Tableau 1 : Réponses des médecins concernant l'assistance.

III.3. Relation avec le service de chirurgie cardiaque de Rouen

Cinq médecins (33%) répondent avoir reçu une formation ou information sur l'assistance circulatoire, 1 par le chirurgien, 1 par le service de chirurgie cardiaque et 3 par documents écrits.

Douze médecins (80%) ont été en contact régulier avec le service de chirurgie cardiaque de Rouen dont 2 (13%) avec un interlocuteur privilégié, le chirurgien cardiaque ayant implanté le dispositif d'assistance.

Douze médecins (80%) étaient également informés que le service était joignable 24h/24.

Au cours de l'implantation, 5 médecins (33%) ont dû hospitaliser leur patient, pour des problèmes de surinfection au niveau du câblage électrique ou d'altération de l'état général (*Tableau 2*).

	OUI	NON	QUI ?	POURQUOI ?
Avez-vous été formé sur l'assistance circulatoire ?	2 (13%)	13 (87%)	Chirurgien cardiaque	/
Avez-vous reçu une formation/information écrite ?	3 (20%)	12 (80%)	Notice	/
Avez-vous été en contact régulier avec le service ?	12 (80%)	3 (20%)	/	/
Avez-vous eu un interlocuteur privilégié ?	2 (13%)	13 (87%)	Chirurgien cardiaque	/
Saviez-vous que le service était joignable 24h/24 ?	12 (80%)	3 (20%)	/	/
Avez-vous déjà hospitalisé votre patient ?	5 (33%)	10 (67%)	/	- 4 pour infection câble - 1 pour altération de l'état général

Tableau 2 : Réponses des médecins concernant leur relation avec le service de chirurgie cardiaque de Rouen.

III.4. Suivi du patient

La fréquence des visites au domicile est de 2/mois en moyenne [1/sem. – 1/6 mois]. Trois médecins (20%) se rendaient au domicile des patients à la demande. Un médecin répond n'avoir effectué aucune visite (*Tableau 3*).

Les médecins traitants interrogés estiment tous (100%) avoir été informés du suivi par le service de chirurgie cardiaque, notamment par la réception des comptes rendus d'hospitalisation et de consultation.

	1/mois	2/mois	2/an	3/an	A la demande	Aucune
Qu'elle est la fréquence des visites de votre patient ?	7 (47%)	2 (13%)	1 (6,5%)	1 (6,6%)	3 (20%)	1 (6,5%)

Tableau 3 : Réponses des médecins concernant la fréquence des visites des patients.

Treize médecins (87%) surveillaient à domicile l'ensemble des paramètres cliniques du patient à savoir, la tension (systolique), le poids, les œdèmes des membres inférieurs et la dyspnée. Par ailleurs, les médecins avaient une attention particulière à l'intégrité des câbles électriques et à la survenue d'infections au niveau de l'orifice de sortie de la ligne percutanée.

Concernant les éléments para-cliniques, 7 médecins (47%) surveillaient l'INR et la fonction rénale mais seuls 3 médecins (20%) effectuaient les adaptations thérapeutiques nécessaires. Les autres (53%) expliquent que tout le suivi était réalisé par le service de chirurgie cardiaque ou le cardiologue (*Tableau 4*).

	OUI	NON	Lesquel(le)s	Si non, Pourquoi
Surveillez-vous les éléments cliniques ? (Poids, taille, OMI, dyspnée, orthopnée, cutané)	13 (87%)	2 (13%)	- 8 « Tous » - 1 « Poids » - 4 « câble »	Fait par le CHU
Surveillez-vous les éléments para-cliniques ? (INR, créatininémie, NFS, CRP, LDH)	7 (47%)	8 (53%)	- 5 « INR » - 1 « fonction rénale » - 1 « Tous »	Fait par le CHU
Avez-vous dû effectuer des adaptations thérapeutiques ?	3 (20%)	12 (80%)	- 2 « INR » - 1 « INR + diurétique »	Fait par le CHU

Tableau 4 : Réponses des médecins concernant le suivi clinique et para-clinique. (OMI : Œdème des membres inférieurs, INR : International Normalised Ratio, CRP : C-Reactive Protein, NFS : Numération de la Formule Sanguine, LDH : Lactate Deshydrogénase).

Concernant la qualité de vie du patient, 12 médecins (80%) estiment qu'elle s'est améliorée sous assistance. Pour 1 patient, le médecin traitant estime que sa qualité de vie s'est améliorée en dépit de difficultés familiales perturbant son retour à domicile. Un médecin estime que la qualité de vie de sa patiente s'est améliorée sous assistance, malgré un état dépressif déjà connu et traité avant l'implantation du HeartMate®II (HMII).

Pour 2 médecins (13%), la qualité de vie du patient ne s'est pas améliorée, à cause d'évènements indésirables survenus suite à l'implantation pour l'un et à cause des reproches qu'a pu faire le patient à l'encontre de son médecin traitant pour l'autre. La qualité de vie était inhérente, selon les médecins traitants, à la survenue des événements indésirables plus ou moins fréquents et graves selon les patients. Un médecin ne se prononce pas quant à la qualité de vie de son patient estimant qu'il ne le suit pas suffisamment régulièrement.

Sept médecins (47%) ont pu recueillir le témoignage de leur patient pendant cette période et 4 (27%) ont dû traiter le retentissement psychologique, par la prise d'hypnotique pour l'un d'entre eux et la prise d'antidépresseur pour les 3 autres (*Tableau 5*).

	OUI	NON	Ne se prononce pas	Comment ?
Pensez-vous que la qualité de vie de votre patient s'est améliorée sous assistance circulatoire ?	12 (80%)	2 (13%)	1 (7%)	/
Vous en parle-t-il régulièrement ?	7 (47%)	8 (53%)	/	/
Avez-vous dû traiter le retentissement psychologique ?	4 (27%)	11 (73%)	/	- 1 par hypnotique - 3 par antidépresseurs

Tableau 5 : Réponses des médecins concernant la qualité de vie des patients.

Des 12 médecins qui pensent que la qualité de vie de leur patient s'est améliorée sous HMII, 6 (50%) répondent en avoir parlé avec leur patient, les 6 autres n'ont pas recueilli de témoignage direct mais estiment, pour 3 d'entre eux (25%) que « *sans cela, il serait mort* ».

Parmi les 2 médecins qui pensent que la qualité de vie ne s'est pas améliorée, 1 indique en avoir discuté avec son patient ; il a d'ailleurs initié un traitement par antidépresseur. Ce patient a vécu de nombreux événements indésirables avec notamment de longues périodes d'antibiothérapie suite à des infections de l'orifice percutané du câble. Il note en avoir beaucoup discuté avec son patient.

III.5. Remarques

Trois médecins ont adressés des remarques relatives à la prise en charge conjointe avec le service de chirurgie cardiaque.

L'un concernant l'organisation du retour à domicile avec une prise en charge par l'HAD particulièrement mal vécue par la famille du patient et du médecin traitant. « *Une cadre du service avait dit à la famille que le suivi par l'HAD était obligatoire. La famille souhaitait garder le suivi par ses IDE libérales et moi, le médecin traitant. Cela s'est mal passé, le fils allant jusqu'à « jeter » hors la maison le personnel de l'HAD qui ne voulait pas partir. Ce fut très désagréable à vivre, d'être traité (nous l'équipe libérale) ainsi. Mais nous avons suivis notre patient jusqu'à son décès.* »

Le deuxième concernant les relations ville-hôpital-patient. Il propose une consultation dédiée d'éducation thérapeutique pour le patient afin de déterminer le rôle de chacun. Il pense que le patient a sollicité le service de chirurgie pour des problèmes médicaux relevant de la médecine générale. « *J'ai effectué diverses demandes administratives pour le patient. J'ai un sentiment de frustration, non pas à l'égard du service, mais du patient qui me reproche de ne pas avoir effectué des actes de médecine générale*

alors qu'il ne m'avait pas informé. On peut se poser la question de l'intérêt d'une consultation d'annonce ou de suivi, visant à éduquer le patient au suivi par le médecin généraliste. »

Le dernier évoque un sentiment de frustration depuis la perte de vue de la famille suite au décès du patient. Ce médecin utilise les termes « *comme un reproche* » et insiste sur le suivi hospitalier ne laissant que peu de place aux médecins généralistes. « *Après le décès du patient, j'ai perdu de vue la famille comme un reproche.* »

IV. Résultats en fonction du profil des patients

Compte tenu des faibles effectifs, il n'est pas possible de mettre en évidence une différence significative entre les réponses des médecins en fonction du profil des patients. On ne retrouve cependant pas de différences majeures entre les groupes (*Tableau 6*).

Patients \ Médecins	Répondeurs	Non répondeurs	Non joignable
	En attente de transplantation	11	7
Thérapie définitive	4	4	3
Vivants	9	4	3
Décédés	6	7	6

Tableau 6 : Effectifs de médecins en fonction du profil des patients.

Onze médecins répondeurs (73%) suivent ou suivaient des patients en attente de transplantation et 4 (27%) en thérapie définitive.

Neuf réponses de médecins traitants (60%) concernent des patients vivants en 2017.

IV.1. Patients en Thérapie définitive

Parmi les 4 patients de l'étude en thérapie définitive, 1 seul est vivant en 2017.

Trois médecins ont répondu par mail ou courrier et 1 par téléphone.

Trois médecins sont satisfaits de leur prise en charge et de la prise en charge globale, 1 considère ces prises en charge comme « moyennes ». Ce dernier, ayant répondu par courrier, n'a pas précisé sa réponse.

Un seul médecin connaissait le principe de fonctionnement du HMII mais aucun ne savaient qu'un retour à domicile était envisageable.

Un médecin répond avoir reçu une formation écrite et un autre estime avoir reçu « très peu » de formation.

Trois ont été en contact régulièrement avec le service avec, pour l'un d'entre eux un interlocuteur privilégié (chirurgien cardiaque) et savaient que le service était joignable 24h/24. Un médecin estime ne pas avoir reçu ces informations.

Deux médecins ont dû hospitaliser leur patient pour altération de l'état général pour l'un et infection du câble électrique pour l'autre (*Tableau 7*).

	1	2	3	4
Nbre de jour d'implantation (année)	2267 (6,2)	1645 (4,5)	503 (1,4)	1018 (2,8) au 25/09/17
Mode de contact	Mail	Tél	Courrier	Mail
Etes-vous satisfait de votre prise en charge ?	OUI	OUI	Moyen	OUI
Etes-vous satisfait de la prise en charge globale ?	OUI	OUI (« sinon, il serait mort »)	Moyen	OUI
Connaissiez-vous le fonctionnement du HM II,	OUI	NON	Moyen	NON
Saviez-vous que les patients pouvaient rejoindre leur domicile ?	OUI	NON	Non	NON
Avez-vous reçu une formation ? (Par qui ?)	OUI (Notice)	NON	Très peu	OUI (notice)
Avez-vous été en contact régulier avec le service de chirurgie cardiaque ?	OUI	OUI	NON	OUI
Avez-vous eu un interlocuteur privilégié ? (Qui ?)	OUI (chirurgien)	NON	NON	NON (« quelqu'un me répond toujours »)
Saviez-vous que le service était joignable 24h/24 ?	OUI	OUI	NON	OUI
Avez-vous dû hospitaliser votre patient ? Pourquoi ?	OUI (câble)	NON	OUI (AEG)	NON

Tableau 7 : Réponses des médecins des 4 patients en thérapie définitive.
(Nbre : Nombre ; Tel : Téléphone ; AEG : Altération de l'Etat Général).

La fréquence des visites était d'une fois par mois pour 3 d'entre eux et « à la demande » pour un patient.

Tous effectuaient un suivi clinique du patient et 3 un suivi para-clinique dont 2 avec des ajustements thérapeutiques concernant l'INR et l'augmentation de diurétique (*Tableau 8*).

	1	2	3	4
Quelle était la fréquence des visites de votre patient ?	1/mois	1/mois	A la demande	1/mois
Quels sont les éléments cliniques que vous surveillez ? (Poids, taille, OMI, dyspnée, cutané)	OUI (cutané)	OUI (Tous)	OUI (Tous)	OUI (Tous)
Surveillez-vous les éléments para-cliniques de suivi ? (Si oui, lesquels INR, créatininémie, NFS, CRP, LDH) (Si non, pourquoi ?)	OUI (INR, fonction rénale)	OUI (INR)	OUI (INR, fonction rénale)	NON (Fait par le CHU)
Avez-vous dû effectuer des adaptations thérapeutiques ? (lesquelles)	OUI (INR)	NON	OUI (diurétique)	NON

Tableau 8 : Réponses des médecins des patients en thérapie définitive : suivi. (OMI : Œdème des membres inférieurs, INR : International Normalised Ratio, CRP : C-Reactive Protein, NFS : Numération de la Formule Sanguine, LDH : Lactate Deshydrogénase).

Des 3 médecins de patients en thérapie définitive qui estiment que l'implantation de HeartMate®II a amélioré la qualité de vie de leurs patients (N°1, 2 et 3), seuls 2 ont recueillis un témoignage (N°1 et 4). De ces échanges, 1 patient a dû être traité par antidépresseur (N°1), l'autre n'a nécessité aucune thérapie chimique (N°4) (*Tableau 9*).

Inversement, 1 médecin répond que la qualité de vie de son patient (N°2) s'est détériorée à cause de complications liées au dispositif, notamment les séquelles d'AVC

(Accident Vasculaire Cérébral). Ce médecin a recueilli le témoignage de son patient et a dû initier un traitement par antidépresseur (*Tableau 9*).

	1	2	3	4
Pensez-vous que la qualité de vie de votre patient s'est améliorée sous assistance ?	OUI	NON (« dû aux EI et séquelles d'AVC »)	OUI	OUI
Vous en parle-t-il régulièrement ?	OUI (« sans cela il serait mort »)	OUI	NON	OUI
Avez-vous dû traiter le retentissement psychologique ?	OUI (« ne sait plus quelle molécule »)	OUI (« Athymil® »)	OUI (« mais sans grand succès »)	NON

Tableau 9 : Réponses des médecins des patients en thérapie définitive : qualité de vie. (EI : Événement indésirable, AVC : Accident vasculaire cérébral).

Deux médecins des patients en thérapie définitive ont adressé des remarques concernant cette expérience : l'un concerne la problématique vécue avec l'HAD (Cf paragraphe III.5.), et l'autre signalant avoir perdu de vue la famille suite au décès du patient « *comme un reproche* ». Le premier (patient N°1), malgré un vécu difficile au domicile du patient, estime être satisfait de la prise en charge globale, il fait parti de ceux ayant eu un contact privilégié avec le service et s'est impliqué dans le suivi de son patient. Il pense également que l'implantation de HMII a amélioré la qualité de vie de son patient même s'il a dû traiter le retentissement psychologique. Le dernier (patient N°3) émet des doutes quant à la prise en charge et au suivi, il répond souvent « *moyen* » ou « *très peu* ». Il n'était pas informé que le service était joignable 24h/24, n'a pas eu de contact avec le service de chirurgie. Il a visité son patient « à la demande ». Il estime malgré tout que la qualité de vie de son patient s'est améliorée sous HMII même s'il a dû traiter le retentissement psychologique « *sans grand succès* » sans avoir recueilli le témoignage de son patient.

IV.2. Patients en attente de transplantation cardiaque

Des 11 patients des médecins répondeurs en attente de transplantation, 8 sont vivants en 2017 et ont tous été transplantés. Une patiente est décédée en attente de greffe, les 2 autres sont décédés après la transplantation cardiaque.

IV.2.1. Patients en attente de transplantation, vivants

Des 8 médecins traitants des patients en attente de transplantation actuellement vivants et greffés, 2 ne sont pas satisfaits de la prise en charge qu'ils ont pu effectuer (N°7 et 8). Le premier (N°7) car il ne voyait qu'épisodiquement le patient et le deuxième (N°8) qui allègue un sentiment de frustration devant les propos de son patient qui lui reproche de ne pas avoir effectué d'acte de médecine générale. Malgré cela, ces 2 médecins sont satisfaits de la prise en charge globale de leur patient (*Tableau 10*).

	5	6	7	8	9	10	11	12
Nombre de jour d'implantation	813	609	220	329	305	1336	648	275
Mode de contact	Cabinet	Tel	Tel	Tel	Mail	Tel	Courrier	Tel
Etes-vous satisfait de votre prise en charge ?	OUI	OUI	NON	NON	OUI	OUI	OUI	OUI
Etes-vous satisfait de la prise en charge globale ?	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
Connaissiez-vous le fonctionnement du HM II,	NON	NON	NON	NON	NON	NON	OUI	NON
Saviez-vous que les patients pouvaient rejoindre leur domicile ?	NON	NON	NON	NON	NON	NON	OUI	NON
Avez-vous reçu une formation ? (Par qui ?)	OUI (chir)	OUI (notice)	NON	NON	NON	NON	NON	OUI (notice)
Avez-vous été en contact régulier avec le service de chirurgie cardiaque ?	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
Avez-vous eu un interlocuteur privilégié ? (Qui ?)	NON	OUI (chir)	NON	NON	NON	NON	NON	NON
Saviez-vous que le service était joignable 24h/24 ?	OUI	OUI	OUI	NON	OUI	OUI	OUI	OUI
Avez-vous dû hospitaliser votre patient ? Pourquoi ?	OUI (câble)	NON	NON	NON	NON	NON	NON	NON

Tableau 10 : Réponses des médecins des patients en attente de transplantation, vivants : généralités. *Chir* : chirurgien.

Concernant le suivi des patients, 3 médecins (N°5, 11 et 12) vérifiaient l'ensemble des paramètres cliniques, 1 mesurait le poids (N°6) et 2 se concentraient sur l'état cutané de l'orifice de sortie du câble électrique (N°9 et 10).

Un seul médecin (N°5) effectuait un suivi des données para-cliniques avec adaptation thérapeutiques, les autres répondent que ces paramètres étaient gérés exclusivement par le service de chirurgie cardiaque du CHU ou par le cardiologue (*Tableau 11*).

	5	6	7	8	9	10	11	12
Quelle était la fréquence des visites de votre patient ?	2 / mois	1 / mois	3 / an	0	A la demande	1 / mois	2 / an	A la demande
Quels sont les éléments cliniques que vous surveillez ? (Poids, taille, OMI, dyspnée, cutané)	OUI (Tous)	OUI (Poids)	NON	NON	OUI (câble)	OUI (câble)	OUI (Tous)	OUI (Tous)
Surveillez-vous les éléments para-cliniques de suivi ? (Si oui, lesquels INR, créatininémie, NFS, CRP, LDH) (Si non, pourquoi ?)	OUI (INR)	NON (CHU)	NON	NON (CHU)	NON (CHU)	NON (CHU)	NON (cardio)	NON (CHU)
Avez-vous dû effectuer des adaptations thérapeutiques ? (lesquelles)	OUI (INR)	NON	NON	NON	NON	NON	NON	NON

Tableau 11 : Réponses des médecins des patients en attente de transplantation, vivants : suivi.

Six médecins estiment que la qualité de vie de leur patient s'est améliorée sous assistance (N° 5, 6, 9, 10, 11 et 12) mais 1 seul (N°5) a recueilli le témoignage de son patient. Un médecin (N°8) ne se prononce pas estimant qu'il ne le voit pas suffisamment pour en juger.

Aucun n'a initié de traitement antidépresseur (*Tableau 12*).

	5	6	7	8	9	10	11	12
Pensez-vous que la qualité de vie de votre patient s'est améliorée sous assistance ?	OUI « Au début »	OUI	NON	« Ne sait pas »	OUI	OUI	OUI	OUI
Vous en parle-t-il régulièrement?	OUI	NON	NON	NON	NON	NON	NON	NON
Avez-vous dû traiter le retentissement psychologique ?	NON	NON	NON	NON	NON	NON	NON	NON

Tableau 12 : Réponses des médecins des patients en attente de transplantation, vivants : qualité de vie.

IV.2.2. Patients en attente de transplantation, décédés.

Des 3 médecins de patients en attente de transplantation et actuellement décédés, un seul répond avoir reçu une formation sur le fonctionnement du HMII (N°14). Un autre répond avoir été informé sur ce fonctionnement par son patient qui possédait des notices explicatives (N°15). Tous sont satisfaits des prises en charge. Un médecin signale ne pas avoir été informé de la possibilité de joindre le service 24h/24 (N°15).

Deux médecins (N° 14 et 15) ont dû hospitaliser leur patient pour cause d'infection du câble électrique (*Tableau 13*).

	13	14	15
Nombre de jour d'implantation	872	597	230
Mode de contact	Téléphone	Téléphone	Téléphone
Etes-vous satisfait de votre prise en charge ?	OUI	OUI	OUI
Etes-vous satisfait de la prise en charge globale ?	OUI	OUI	OUI
Connaissiez-vous le fonctionnement du HM II,	NON	OUI	NON
Saviez-vous que les patients pouvaient rejoindre leur domicile ?	NON	NON	NON
Avez-vous reçu une formation ? (Par qui ?)	NON	OUI (service)	NON «La patiente avait tous les documents »
Avez-vous été en contact régulier avec le service de chirurgie cardiaque ?	NON	OUI	NON
Avez-vous eu un interlocuteur privilégié ? (Qui ?)	NON	NON	NON
Saviez-vous que le service était joignable 24h/24 ?	OUI	OUI	NON
Avez-vous dû hospitaliser votre patient ? Pourquoi ?	NON	OUI (infection câble)	OUI (infection câble)

Tableau 13 : Réponses des médecins des patients en attente de transplantation, décédés : généralités.

Concernant le suivi des patients, les 3 médecins ont vérifié les paramètres clinico-biologique, notamment la surveillance de l'INR. Deux médecins ne se souviennent plus s'ils ont effectués des adaptations thérapeutiques (N° 14 et 15) (*Tableau 14*).

	13	14	15
Quelle était la fréquence des visites de votre patient ?	1/mois	2/mois	1/mois
Quels sont les éléments cliniques que vous surveillez ? (Poids, taille, OMI, dyspnée, cutané)	OUI (Tous)	OUI (Tous)	OUI (Tous)
Surveillez-vous les éléments para-cliniques de suivi ? (Si oui, lesquels INR, créatininémie, NFS, CRP, LDH) (Si non, pourquoi ?)	OUI (INR)	OUI (INR)	OUI (INR)
Avez-vous dû effectuer des adaptations thérapeutiques ? (lesquelles)	NON	« Ne sait plus »	« Ne sait plus »

Tableau 14 : Réponses des médecins des patients en attente de transplantation, décédés : suivi.

Tous estiment que la qualité de vie de leur patient s'est améliorée sous HMII, et un seul (N°14) a eu recours à un hypnotique. Il s'agissait d'un médecin dont la relation médecin-patient était particulière car le patient « *est devenu presque un ami* ». L'implication de ce médecin se retrouve dans la fréquence de ses visites, dans le suivi des paramètres clinico-biologiques et dans sa connaissance du fonctionnement de l'assistance et des relations avec le service de chirurgie cardiaque (*Tableau 15*).

Le patient N°15, dont la qualité de vie s'est améliorée selon son médecin traitant était déjà dépressif avant l'implantation et traité par antidépresseur. L'amélioration de la qualité de vie n'a néanmoins pas permis d'arrêter la thérapeutique.

	13	14	15
Pensez-vous que la qualité de vie de votre patient s'est améliorée sous assistance ?	OUI « <i>physiologiquement, mais existence de difficultés familiales</i> »	OUI (médecin très impliqué dans la prise en charge, allait visiter son patient lors des hospitalisations)	OUI
Vous en parle-t-il régulièrement?	OUI	OUI	OUI
Avez-vous dû traiter le retentissement psychologique ?	NON	OUI (hypnotique)	NON « <i>patiente déjà dépressive avant le HM II</i> »

Tableau 15 : Réponses des médecins des patients en attente de transplantation, décédés : qualité de vie.

DISCUSSION

Dans le cadre d'une thérapeutique relevant de « l'hyper-spécialité », qui de plus, est peu répandue voir méconnue en France, les acteurs de soins doivent se coordonner autour d'un patient, malgré leurs contraintes organisationnelles.

Habitué à suivre un patient dans sa globalité, le médecin généraliste traitant fait intervenir des réseaux de soins locaux pour permettre le maintien au domicile de patients présentant des pathologies chroniques. D'un autre point de vue, les médecins hospitaliers universitaires, spécialistes d'organes, sont formés à la gestion des situations exceptionnelles en s'appuyant sur un plateau technique de pointe et la possibilité de faire intervenir plusieurs spécialités. Avec 48 patients implantés d'un HMII entre 2006 et 2016 dont 37 rentrés à domicile (26 en attente de transplantation, 11 en thérapie définitive dont 1 resté à domicile sous assistance pendant plus de 7 ans), l'équipe de chirurgie cardiaque du CHU de Rouen a développé un savoir faire dans la prise en charge de ces patients sous assistance de longue durée. Mais, la polyvalence des uns et la pluridisciplinarité des autres dans un contexte hospitalier *versus* libéral est parfois difficile à accorder. Quelle est la place de chacun dans le suivi de ces patients ? Comment le patient et son entourage abordent-ils les différents acteurs de soins ?

I. Limites de l'étude

Les limites de cette étude sont multiples et rendent difficiles l'interprétation statistiques des résultats.

Tout d'abord, le caractère mono-centrique et rétrospectif des données n'offre qu'un point du vue étroit sur l'évaluation du ressenti des médecins dans la prise en charge de leur patient. Les réponses des médecins, parfois 10 ans après l'implantation de leurs

patients, entraîne des biais de mémorisation et l'on peut penser que seuls les faits les plus marquants sont soulignés. De plus, avec 9 médecins non joignables (25%) pour cause de retraite ou de décès, l'exhaustivité du recueil des données ne peut être totale.

D'autre part, le mode de recueil des données, par écrit ou oral, peut influencer également la précision des réponses. Il a été donné le choix aux médecins contactés du mode de diffusion. Pour autant, il est plus facile de recueillir des remarques par téléphone ou entretien que par mail ou courrier. Même si le questionnaire présentait une majorité de questions fermées, afin de limiter ce biais, il n'en reste pas moins que l'interprétation des résultats, surtout sur les remarques est possiblement sous-estimée.

Ensuite, avec un taux de participation de 57%, la puissance de l'étude est faible et peu entraine un biais de sélection donc modifier la représentativité de l'ensemble des problématiques soulevées par les médecins. Cependant, même s'il peut apparaître comme faible, ce taux est parfaitement concordant avec la plupart des études réalisées auprès des médecins généralistes. Ceci reflète la difficulté d'élaboration d'études précises auprès des médecins traitants ^{[18][20]} très souvent sollicités, notamment pour des thèses de médecine. Du fait de leur pratique libérale et de la charge de travail actuelle, les médecins généralistes ne peuvent ou ne veulent accorder que peu de temps à répondre à des questionnaires, parfois chronophages. Il semblerait donc essentiel, pour améliorer l'exhaustivité des réponses, que les questionnaires de suivi du patient soient courts, facilement accessibles, de diffusion simple et orientés sur des réponses ne nécessitant pas de recherche approfondie dans les dossiers médicaux. C'est ce qui a motivé la réalisation de notre questionnaire à questions fermées, qui ne nécessitait aucune recherche de données cliniques des patients mais était plus centré sur le vécu et le ressenti du médecin généraliste lors de la prise en charge de ces patients. Malgré ces précautions et cette méthodologie, nous n'avons pu obtenir un meilleur taux de réponse que d'autres études publiées ^{[18][20]}.

Enfin, même si aucun médecin contacté n'a clairement émis d'opposition de réponse, l'absence de renvoi des questionnaires souligne également un biais de sélection.

D'une part, on peut considérer que les médecins les plus impliqués dans le suivi de ces patients sont ceux qui ont majoritairement répondu. D'autre part, la non-réponse des médecins peut sous-estimer les difficultés rencontrées au cours de ce suivi. Il est intéressant de noter que 78% des médecins ayant suivi un patient entre 2006 et 2009, soit au début des implantations avec retour à domicile à Rouen, ont répondu spontanément. Il faut souligner qu'à ces périodes, le retour à domicile des patients sous assistance était inédit en France, et que l'équipe hospitalière était particulièrement présente dans l'accompagnement du patient. Quand médecins de ville et médecins hospitaliers interagissent pour des patients « d'exception », une attention particulière est portée sur l'information et la coordination des acteurs de soins. Aujourd'hui, fort de l'expérience acquise, mais également pour des raisons organisationnelles, le chirurgien cardiaque ne se déplace plus au domicile du patient pour anticiper son retour. Les contraintes propres à l'exercice en ville ou à l'hôpital, de même que l'augmentation importante du nombre d'implantations rendent difficile de pérenniser l'accompagnement initialement réalisé en 2006. Cette remarque a également été soulevée dans la thèse de médecine de H. Yahfoufi en 2014, concernant le même sujet d'étude ^[57].

II. Coordination ville-hôpital

La coopération ville-hôpital fait l'objet de nombreuses études permettant de faire émerger les difficultés organisationnelles entre deux pratiques médicales radicalement différentes. Au libre arbitre du médecin en colloque singulier avec son patient, l'hôpital oppose la richesse et la qualité d'une concertation médicale. L'un comme l'autre ont besoin de temps pour mettre en œuvre une collaboration et doivent faire preuve d'une motivation très forte pour surmonter, assumer et partager les modes de pratique de la « médecine de l'autre » ^[36].

Dans notre étude, on peut estimer que la coopération ville-hôpital est encourageante puisque 98% des médecins sont satisfaits de la prise en charge globale de leur patient. Les médecins traitants estiment néanmoins à 67% ne pas avoir été formés à l'assistance sans

préciser s'ils avaient la volonté de l'être. Dans ce contexte, le fait de savoir pour 80% d'entre eux, que le service était joignable 24h/24 a vraisemblablement favorisé les échanges et apaiser les incertitudes quant à la prise en charge conjointe et la conduite à tenir. Même si 87% des médecins interrogés n'ont pas eu d'interlocuteur privilégié, le fait de pouvoir joindre le service à tout moment a visiblement influencé la qualité de prise en charge du patient. Dans une étude récente évaluant le point de vue des médecins généralistes sur la qualité des services rendus par le centre hospitalo-universitaire de Grenoble, il s'avère que les avis favorables les plus faibles concernaient les courriers d'hospitalisation (35,9%) et leur difficulté majeure à joindre les médecins hospitaliers (20,2%)^[20]. Dans notre étude, et pour ces patients particuliers, ces deux vecteurs de communication ville-hôpital sont, à l'inverse, les points forts de la prise en charge à Rouen puisque tous les médecins estiment avoir été informés du suivi en chirurgie cardiaque par l'intermédiaire de comptes-rendus et que 80% ont été en contact régulier avec le service.

Dans son étude concernant la coopération ville-hôpital, C. Lallemand souligne que la technicité et la spécialisation des traitements dispensés à l'hôpital peuvent faire naître des craintes chez les médecins généralistes, qui se sentent alors dévalorisés, relégués au rang de thérapeutes de maux de moindre importance ou dont le rôle est cantonné aux compétences du suivi et de l'accompagnement pré-thérapeutique^[36]. Inversement, certains médecins généralistes orientent facilement et préférentiellement les patients complexes dans les services hospitaliers estimant que c'est de leur ressort. Dans notre étude, 87% des médecins surveillaient les éléments de suivis clinique, 47% les éléments para-cliniques, mais seuls 20% ont effectués des adaptations thérapeutiques, les autres évoquant le fait que le suivi était réalisé en consultation hospitalière. De même, seuls 33% des médecins ont dû hospitaliser leur patient, essentiellement pour des problèmes infectieux. On retrouve la même problématique dans le cadre de certaines pathologies chroniques où les médecins traitants modifient peu les traitements, effectuant un renouvellement régulier et préférant attendre l'avis de leur confrère spécialiste d'organe. Inversement, les médecins spécialistes d'organes ne communiquent pas, parfois, suffisamment avec leur confrères généralistes sur la conduite à tenir.

Pourtant, la notion de parcours de soin créée en 2004 (Loi Douste-Blazy du 13 Août 2004) définit le médecin généraliste traitant comme le pivot d'une prise en charge thérapeutique. Cette notion est encore parfois difficile à éclaircir pour tous les acteurs de soins, voire pour les patients. Dans un contexte de technologie innovante, le patient porteur de DACM rentré à domicile peut-il être considéré comme le cas complexe d'une pathologie chronique ? A ce titre, les médecins généralistes traitants ont appris à s'adapter à ces situations particulières. Par exemple, les patients transplantés sous immunosuppresseurs dont la gestion est peu habituelle en médecine de ville, étaient initialement entièrement suivis au sein d'une structure hospitalière et font aujourd'hui partie intégrante de la patientèle de médecine générale. Le même principe s'applique également pour les patients sous pompe à insuline ou en dialyse péritonéale à domicile. Aujourd'hui démystifiés, ces patients et leurs médecins ont appris à coordonner le parcours de soins approprié aux situations cliniques.

Point essentiel de cette interaction, la relation médecin-malade joue un rôle majeur dans l'orientation et l'adhésion aux décisions thérapeutiques.

III. Relation médecin-patient

Notre étude s'est portée sur le ressenti et les difficultés rencontrées par les médecins traitants. Il apparaît un sentiment de frustration de la part des médecins avec un parcours de soins pas toujours bien compris par les patients et le recours aux services hospitaliers fréquent et parfois inapproprié, pour des pathologies relevant de la médecine générale par exemple. Afin de mieux cerner les causes de ces difficultés, il faut aussi comprendre quel est le ressenti du patient dans ce processus. Il s'agit également pour lui et son entourage, d'une thérapeutique d'exception. De la décision d'implantation au retour à domicile, plusieurs étapes ont été nécessaires, dans différents services hospitaliers. La relation médecin-malade antérieure est donc primordiale puisque le médecin traitant est longtemps mis à l'écart des décisions et d'éducation thérapeutique de son patient, rôle qu'il joue habituellement dans son cabinet.

Les données de l'appareillage, relevant du service hospitalier étaient méconnues des médecins généralistes, avouant parfois que leur patient connaissait mieux le dispositif qu'eux. Un médecin répond même que la formation qu'il a reçue venait de la notice explicative que possédait sa patiente. Ce déséquilibre perturbe possiblement la relation médecin-patient pourtant essentielle pour la qualité du suivi. En effet, dans la Thèse de Pharmacie de M.E. Ferrier analysant les besoins des patients sous DACM, les patients répondaient majoritairement que leurs médecins généralistes étaient « dépassés » par le statut du patient, et qu'ils les envoyaient volontiers vers le centre d'implantation au moindre signe clinique. Dans cette étude, un patient déclare même avoir une relation « *entre guillemet (avec son médecin traitant) car puisqu'il n'y connaît rien, ça lui fait très peur.* »[18]. Pour autant, peu souhaitent que cette thérapeutique soit enseignée à la Faculté de Médecine. En effet, avec un taux d'implantation de DACM en France de l'ordre de 2,5 par million d'habitants, (5 / million d'habitants dans le Bénélux et de 12 / million d'habitants en Allemagne – source *Thoratec corp.*), on peut s'interroger sur la pertinence de la dispensation de cours à la Faculté de Médecine devant la faible probabilité de suivre un patient sous DACM. On peut aussi dès lors se poser la question de savoir si le faible nombre d'implantation en France est lié à l'absence de l'enseignement de ces techniques au sein de la Faculté de Médecine. La communication au corps médical de l'existence de cette thérapeutique, avec possibilité de retour à domicile serait probablement un minimum à envisager. Dans notre étude, 40% des médecins connaissaient cette thérapeutique avant de suivre leur patient mais 1 seul était informé qu'un retour à domicile était possible. Il apparaît nécessaire d'informer et de former le médecin traitant sur cette technique concomitamment à la décision d'implantation puisque seuls 28 % des médecins estiment avoir reçus une formation, 1 directement par le chirurgien cardiaque, 1 autre par le service de chirurgie, et les 2 autres par l'intermédiaire d'un document écrit, dont un fourni par le patient. On peut constater que cette formation, bien que nécessaire au moment où le médecin est confronté directement à cette technique, ne se soit pas déroulée de façon satisfaisante.

Autre indicateur permettant d'évaluer la qualité du lien médecin-malade : la fréquence des visites à domicile. Si dans notre étude la moyenne des visites est de 2 fois par mois, la fréquence des visites des médecins traitants est extrêmement variable et reflète possiblement l'implication du médecin dans le suivi de son patient. Notre étude a révélé

l'exemple d'un médecin dont la relation proche avec son patient qui « *est devenu un ami* » l'a amené à le visiter lors de chaque hospitalisation et à être particulièrement impliqué dans son suivi à domicile. Ce médecin s'est dit formé et informé du fonctionnement du HMII et a effectué plusieurs adaptations thérapeutiques. A l'inverse, un autre qui n'était consulté par son patient qu'épisodiquement, ne se prononce pas quant à l'amélioration de la qualité de vie du patient qu'il n'a que très peu vu. Il n'a effectué aucune visite à domicile, ne savait pas que le service était joignable à tout moment et donc n'est pas satisfait de sa prise en charge personnelle. La moyenne de fréquence de visite la plus élevée est retrouvée chez les patients en thérapie définitive avec une visite une fois par mois. Quel impact a l'indication d'implantation dans le suivi des patients ? Dans la relation médecin-malade ? Est-ce qu'un patient sous DACM en attente de greffe est considéré différemment par le médecin traitant qu'un patient en thérapie définitive ?

A l'instar des patients greffés cardiaques dont la représentation comme « patient » ou comme « malade » est floue, les patients porteurs d'un DACM ont une relation avec les soignants particulière. L'étude du sociologue J. Biaudet en 2011, menée auprès de patients greffés cardiaques montre qu'un individu souffrant d'une insuffisance cardiaque aiguë et nécessitant une transplantation sera engagé dans une relation thérapeutique de type direction-coopération (voire activité-passivité) qui pourra par la suite, après la greffe, se convertir en relation de type participation mutuelle ^[4]. Qu'en est-il des patients sous DACM ? En combien de temps post-implantation, cette relation conjointe peut de nouveau s'établir ?

La recherche de l'impact psychologique dépend elle aussi de la relation médecin-malade. Elle nécessite un lien de qualité et de confiance entre le patient et le soignant. La qualité de vie des patients sous assistance circulatoire rentrés à domicile a fait l'objet d'une étude récente ^[51]. Par l'intermédiaire de questionnaires spécifiques prenant en compte le retentissement physique, émotionnel, social et mental, il apparaît une amélioration significative de la qualité de vie des patients, rejoignant ceux de la transplantation cardiaque, mais restant limités par la nécessité de s'occuper régulièrement des appareillages. Dans notre étude, 71% des médecins estiment que cette technique a amélioré la qualité de vie du patient. Pourtant, seuls 50% ont recherché les impacts psychologiques, et 4 patients, dont 3 en thérapie définitive, ont nécessité un traitement adapté. Ces résultats

sont en opposition avec ceux retrouvés dans la thèse de médecine de H. Yahfoufi en 2014 qui rapportent 60% d'impact psychologique négatif chez les patients porteurs de HMII selon les médecins interrogés ^[57].

Au-delà même de l'aspect « innovation technologique » et « patient complexe », pour lesquels le corps médical sait adapter sa prise en charge, avec plus ou moins de facilité, les patients porteurs de DACM représentent, au même titre que les greffés cardiaques, une pathologie d'organe symbolique dans l'esprit collectif. Pour 3 médecins, l'amélioration de la qualité de vie de leur patient est estimée à partir du principe que « *sans cela, il serait mort* », pour autant, ils font parti de ceux ayant dû traiter par antidépresseur le retentissement psychologique de leur patient. L'estimation de la qualité de vie des patients est une donnée subjective, difficilement évaluable, d'autant qu'il s'agit d'un organe vital et hautement symbolique. En effet le cœur, objet d'intervention médicale, souvent désigné comme « pompe » ou « muscle cardiaque » par les spécialistes d'organes, est également le cœur, siège des affects pour les individus non médecin ^[4].

La complexité de la relation médecin-patient ou médecin-malade, rend difficile l'uniformisation d'un protocole de suivi, si cher à la pratique hospitalo-universitaire. Les patients porteurs de DACM élargissent le cercle du binôme habituellement formé avec leur médecin traitant vers l'institution hospitalière.

IV. Interaction ville-patient-hôpital

La relation au patient en ville et à l'hôpital est différente du fait, entre autre, du libre choix du médecin traitant par le patient, opposé à une équipe médicale et soignante qui, parfois, s'impose à lui ^[36]. Les méthodes de travail, les modes d'organisation et les modes de rémunération diffèrent profondément entre la ville et l'hôpital. Il n'est donc pas surprenant que médecins libéraux et hospitaliers ont parfois du mal à s'entendre sur une démarche thérapeutique commune.

Pourtant, depuis plusieurs décennies, avec l'avancée des technologies médicales, les médecins traitants gèrent, en ambulatoire, des patients porteurs d'appareillage externe. On peut citer en exemple, les pompes à insuline, la dialyse péritonéale, l'oxygénation à domicile... Une fois la première réaction d'opposition, par méconnaissance, passée, ces patients font aujourd'hui parti de la patientèle habituelle des médecins généralistes qui n'hésitent plus à les suivre à domicile. Alors, est-ce que le patient porteur de DACM peut être considéré comme une « situation médicale complexe » ?

L'hyper-technicité de l'appareillage déséquilibre la relation médecin traitant-patient. Il s'en suit un sentiment de frustration de la part des médecins généralistes, qui pensent être mis à l'écart des décisions concernant leur patient. On retrouve également ces mêmes problématiques chez les patients porteurs de pathologies chroniques ou en transplantation d'organes ^{[7][28]}. Dans notre étude, un médecin évoque son sentiment d'avoir été cantonné aux tâches administratives alors qu'il ne voyait pas son patient. Il se dit aujourd'hui frustré car le patient lui reproche de ne pas avoir effectué des actes de médecine générale alors qu'il ne le consultait pas. Il n'est d'ailleurs plus son médecin traitant depuis. A l'inverse, la disponibilité du service de chirurgie cardiaque, qui assure le suivi des patients sous assistance ventriculaire, peut aider certains médecins généralistes à se décharger du suivi d'un patient complexe. Dans notre étude, deux médecins sont satisfaits de leur prise en charge même s'ils ne consultaient leur patient que deux fois par an ou « à la demande » et n'effectuaient aucun suivi para-clinique.

Dans notre étude, une autre remarque concerne la possibilité d'une consultation d'annonce avec éducation thérapeutique du patient et de son entourage afin de clarifier le parcours de soin, ce qui apparaît judicieux dans ce contexte. La proposition d'une consultation dédiée au sein de l'hôpital, précisant au patient la conduite à tenir dans l'intervention des acteurs de santé semble une bonne idée. On peut quand même se poser la question de la temporalité de cette consultation. Avec le flux d'informations nouvelles liées à l'utilisation et les contraintes de l'appareillage, le patient et son entourage doivent intégrer pléthores d'informations « vitales » dans un contexte anxiogène qui, probablement limitent la compréhension du parcours de soins « idéal ».

Autre frein dans la coordination ville-hôpital-patient : l'aspect financier. Si aujourd'hui, les réunions de concertations pluridisciplinaires sont essentielles dans le suivi et la prise en charge thérapeutique de patients complexes, les médecins traitants ne peuvent y participer devant l'aspect chronophage d'une part, et leur non rémunération d'autre part. L'exercice libéral de la médecine, bien qu'apportant une autonomie et une souplesse dans la prise en charge des patients, est également un frein à la coopération interprofessionnelle. Il s'est avéré que certains médecins traitants ont refusés d'être présents lors du premier retour à domicile de leur patient car cela prenait trop de temps au sein d'un agenda déjà largement surchargé. En effet, la rencontre et la formation du médecin traitant pour organiser le retour au domicile du patient nécessitent entre 1H et 1H30 d'entretien, ce qui est un temps médical non rémunéré important dans une journée de consultation. Ceci a probablement contribué aussi à la présence de moins en moins fréquente du médecin traitant lors du premier retour à domicile des patients sous DACM. Dans sa thèse de médecine de 2010 évaluant la prise en charge des patients atteints de cancer par les médecins généralistes, C. Couraud a révélé que 47,8% des médecins interrogés évoquaient le manque de rémunération adaptée dans la prise en charge au domicile de ces patients complexes ^[10]. Toujours dans cette étude, 65,2% des médecins évoquaient le caractère chronophage de la prise en charge. En effet, non seulement le temps passé auprès du malade est important, mais également le travail réalisé en dehors des consultations (mise à jour du dossier médical, avis téléphoniques, tâches administratives, coordination des paramédicaux...) sont à ce jour non rémunérés.

Afin d'améliorer la prise en charge des patients complexes, les équipes de villes peuvent s'appuyer aujourd'hui sur l'existence de l'HAD. La circulaire du 04 février 2004 du code de la santé publique est la suivante : « *les structures d'HAD permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes.* » ^[21] L'HAD permet donc la prise en charge des malades présentant des pathologies nécessitant des soins complexes. Elle doit répondre à une demande des patients et des médecins afin de coordonner les interventions des professionnels extérieurs ^[17]. Dans

notre étude, une remarque d'un médecin concerne la participation de l'HAD souhaitée par le service de chirurgie cardiaque et refusée par le patient, son entourage et son médecin traitant. Cette expérience a été vécue comme une intrusion au domicile par le patient et les personnels de soins de ville. Elle est relatée par le médecin traitant comme ayant été difficile à vivre. Cela prouve peut-être un manque de communication entre les souhaits du patient et de son entourage avec les procédures hospitalières habituellement mises en œuvre.

L'individualisation et la personnalisation des prises en charges font parti du savoir-faire des médecins généralistes traitants qui s'appuient sur des acteurs de soins locaux, parfois organisés en réseaux.

V. Intérêt d'un réseau de soin ?

La loi hospitalière du 31 Juillet 1991 concerne la nécessité pour les établissements de santé, de créer des réseaux coordonnés de soins afin de permettre une meilleure prise en charge des patients. Elle incite notamment à « *participer, avec les médecins traitants (...) à l'organisation des soins coordonnés au domicile du malade.* » Les réseaux de soins sont une des réponses aux nouveaux besoins de santé, représentés par le développement des pathologies chroniques liées, par exemple, au vieillissement de la population ^[5]. Dans son mémoire de l'école nationale de santé publique, C. Lallemand mentionne que « *la dichotomie entre d'un côté l'hôpital lieu de technicité et temple d'une hiérarchie professionnelle redoutée, et de l'autre les médecins de ville trop souvent isolés dans leur pratique, est et reste une réalité qu'il faut faire évoluer.* » ^[36].

Même si aujourd'hui, les patients et médecins généralistes se tournent préférentiellement vers les services hospitaliers pour la gestion des diverses pathologies rencontrées par le patient sous HMII, les résultats de notre étude nous montrent la réelle volonté des médecins traitants d'être plus impliqués dans le maintien au domicile de ces patients. Forts de leur expérience chez les patients présentant une pathologie chronique pour lesquels, le maintien à domicile est parfois difficile, les réseaux de soins en ville ont la capacité à s'adapter à des situations nouvelles.

Alors, quel est l'intérêt d'un réseau de soin dédié ? On peut citer comme exemple l'expérimentation PRADO, programme de retour à domicile des patients insuffisants cardiaques, mis à l'essai par la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) depuis 2013 avec 5 territoires d'études dont Rouen (www.cpam.fr). Ce programme a pour ambition d'adapter et de renforcer le suivi post hospitalisation ^[39]. Il vise également à optimiser le retour à domicile des patients insuffisants cardiaque, en suscitant les complémentarités inter-professionnelles et en évitant les hospitalisations inutiles. Il fait intervenir des professionnels de santé médicaux, paramédicaux et sociaux, hospitaliers et libéraux. Les résultats de cette étude pourraient, peut-être à terme, être transposés aux patients sous assistance ventriculaire rentrés à domicile.

Dans de nombreux pays (USA, Allemagne, Pays-Bas,...), la création de « VAD coordinator » amène à penser de nouveaux métiers. Il s'agit d'infirmières, formées et expérimentées à cette prise en charge, permettant de faire le lien entre les différents professionnels hospitaliers gravitant autour du patient porteur d'assistance ventriculaire ^[22]. Il peut s'agir de chirurgiens cardiaques, de cardiologues, de perfusionnistes, d'ingénieurs biomédicaux, de kinésithérapeutes. Cependant, en France ce rôle est extrêmement limité par le manque de financement et par le fait que cette activité soit exclusivement intra-hospitalière. Malgré cela, peu de place est attribuée aux médecins généralistes lors de la prise en charge de ces patients. Pourtant, l'augmentation exponentielle des implantations, l'augmentation de la durée et de la qualité de vie des patients, le nombre croissant de patients en thérapie définitive font envisager, à terme, une place prépondérante des médecins généralistes dans le suivi de ces patients lors du retour à domicile. Le dépistage et

l'orientation du patient vers une structure hospitalière selon le degré de gravité de la pathologie, incombant au médecin traitant dans le cadre du parcours coordonné de soins.

VI. Perspectives

Avec 2,5 implantations de DACM par million d'habitants, la France est loin derrière l'Allemagne (12/million d'habitants) et les Etats-Unis (20/million d'habitants) [source *Thoratec corp.*] en termes de traitement de l'insuffisance cardiaque terminale par DACM.

Le nombre d'implantations de DACM en France est d'environ 160 en 2016 selon les données constructeurs. L'HAS prévoyait en 2008 une augmentation progressive du nombre d'implantations, entre 1000 et 2000 annuelles ^[25], mais celles-ci sont restées quasiment stable en France depuis de nombreuses années. En 2015, le rapport des greffes cardiaques de l'agence de biomédecine rapportait que 9% des inscrits sur liste d'attente de transplantation étaient sous assistance longue durée ^[1].

Les progrès récents des DACM en termes de diminution de la mortalité opératoire ^[38], d'amélioration de la survie et de la qualité de vie ^[34] en font une alternative sérieuse à la greffe cardiaque, soit de manière définitive, soit temporaire afin d'amener le patient à la greffe dans de meilleures conditions. De plus en plus de médecins traitants seront confrontés à la gestion du retour à domicile de ces patients, avec une coordination conjointe ville-hôpital.

L'intégration de ces patients au sein d'un réseau tertiaire de soins existant tel que ceux utilisés pour les patients insuffisants respiratoires (ADIR...) pourrait également apporter une amélioration dans la prise en charge des patients et dans l'amélioration du rôle du médecin traitant. La coordination deviendrait ainsi tri-partite entre l'hôpital, le médecin traitant et le réseau de soins. Ceci aurait l'avantage de soulager le médecin traitant d'une partie de la charge administrative et technique tout en renforçant sa relation « médicale » avec son patient.

Cette étude est le point de départ d'une volonté réelle du service de chirurgie cardiaque du CHU de Rouen de détecter les difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge des patients sous DACM. Mais le caractère rétrospectif, associé à un faible taux de participation limite la possibilité d'être exhaustif dans les difficultés rencontrées ou de trouver une solution globale à la prise en charge de ces patients particuliers. Prolonger cette étude, en prospectif, et si possible en multicentrique permettrait de mettre en exergue les améliorations à apporter en terme de coordination ville-hôpital.

VII. Conclusion

Devant le vieillissement de la population, devant la pénurie constante de greffons cardiaques, l'alternative thérapeutique qu'offrent les DACM est une avancée certaine dans le traitement de l'insuffisance cardiaque terminale. Grâce aux avancées technologiques et à la miniaturisation des dispositifs, les patients porteurs de DACM peuvent aujourd'hui rejoindre leur domicile et envisager la reprise d'une activité professionnelle.

Mais, comme pour toutes les innovations médicales, les adaptations organisationnelles et thérapeutiques, nécessaires à la réalisation d'un projet commun ville-hôpital-patient, impliquent une relation étroite entre les soignants du secteur hospitalier avec leurs confrères en ville.

Coordonner des soins inhabituels chez un patient complexe est du ressort et de la compétence du médecin traitant. Les médecins interrogés sont d'ailleurs satisfaits de la prise en charge de leur patient et de la communication avec le service de chirurgie cardiaque de Rouen. Quelques améliorations, notamment en terme d'éducation thérapeutique restent encore à réaliser, avec un parcours de soins à préciser.

A l'avenir, on peut imaginer que la généralisation des implantations pourrait amener à la création d'un réseau de soins tertiaire spécifique. En confrontant les données de plusieurs centres et en recueillant prospectivement les dysfonctionnements inhérents à la prise en charge de ces patients, une coordination protocolisée pourrait éventuellement être proposée.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Agence de Biomédecine. Rapport annuel des greffes d'organe 2015
www.agence-biomedecine.fr
- [2] Alwan A. « Global status on non communicable disease ». 2010. World health Organization.
- [3] Ammirati E., Oliva F., Cannata A., Contri R., Colombo T., Martinelli L. and Frigerio M. « Current indication for heart transplantation and left ventricular assist device : a practical point of view. » *European Journal of Internal Medicine*. 2014 ; 25(5) : 422-429.
- [4] Biaudet J. « Les patients greffés sont-ils malades ? Tension entre statut de patient et rôle de malade chez les transplantés cardiaques. » *Cahiers philosophiques*. 2011 ; 125(2) : 47-63.
- [5] Briancon S. , Guérin G. et Sandrin-Berthon B. « Les maladies chroniques. » *Actualité et dossier en Santé Publique*. 2010 ; 72 : 11-53.
- [6] Brunet D., Eltchaninoff H. Kerkeni M., Tron C., Baala B., Litzler P.Y., Bessou J.P. and Cribier A. « Mechanical circulatory assistance in myocardial infarction with cardiogenic shock: clinical experience in 10 patients at a teaching hospital in Rouen. » *Archives of Cardiovascular Diseases*. 2008 ; 101 : 30-34.
- [7] Brunn M et Chevreul K. « Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux » *Société Française de Santé Publique*. 2010 ; 25 : 87-94.
- [8] Chassot P.G. « Anesthésie et insuffisance cardiaque.” *Précis d’anesthésie cardiaque*. 2015 chap 12, (www.pac4.ch/index.html).
- [9] Cooley D.A., Liotta D., Hallman G.L., Bloodwell R.D., Leachman R.D. and Milan J.D. « Orthotopic cardiac prosthesis for two-staged cardiac replacement. » *American Journal of cardiology*. 1969 ; 24(5) : 723-730.
- [10] Couraud-Laouisset C. « Le médecin généraliste face a la prise en charge des patients atteints de cancer. » 2010. Thèse de médecine générale, faculté de médecine de Paris-7
- [11] De Peretti C., Pérel C., Tuppin P., Iliou M.C., Juillièrre Y., Gabet A., *et al.* « Prévalences et statut fonctionnel des cardiopathies ischémiques et de l'insuffisance cardiaque dans la population adulte en France : apports des enquêtes déclaratives « Handicap-Santé » ». *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*. 2014 ; (9-10) : 172-81.
- [12] Delahaye F. et De Gevigney G. « Epidémiologie de l'insuffisance cardiaque. » *Annales de cardiologie et d'angéiologie*. 2001 ; 50(1) : 6-11.

- [13] Derruau M. et Guette S. « Réhabilitation précoce du patient sous cœur artificiel HeartMate-II. » Présentation JARCA. 2014 ; 1-11.
- [14] Desgue J., Chaufourier L., Belin A., Saplacan V., Ivascau C., Caprio S., Buklas D. et Babatasi G. « Réadaptation cardiaque des patients porteurs d'assistance monoventriculaire gauche. » Journal de Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire. 2016 ; 20(3) : 1-18.
- [15] Dominguez A.C., Chatterjee S., Sabharwal M.S., El-Hayek G., Chaudhry S. and Bhinder J. « Complications Associated with HeartMate II Left Ventricular Assisted Device: A Food and Drug Administration Manufacturer and User Device Experience (MAUDE) Database Study. » JACC 2015 ; 65 : 105
- [16] Donneyong M., Cheng A., Trivedi J.R., Schumer E., McCants K.C., Birks E.J. and Slaughter M.S. « The Association of Pretransplant HeartMate II Left Ventricular Assist Device Placement and Heart Transplantation Mortality ». American Society for Artificial Internal Organs Journal. 2014 ; 60(3) : 294-299.
- [17] Durand N., Lanelongue C., Legrand P. et Marsala V. « Hospitalisation à domicile (HAD). » Inspection générale des affaires sociales. Tome 1. Rapport définitif. 2010.
- [18] Ferrier M.E. « Analyse des besoins auprès des patients porteurs d'une assistance ventriculaire. » Thèse de doctorat de Pharmacie. Faculté de pharmacie de Grenoble (2014).
- [19] Flecher E., Anselmi A., Corbineau H., Langanay T., Verhoye J.P., Félix C., Leurent G., Le Tulzo Y., Malledant Y. and Leguerrier A. « Current aspects of extracorporeal membrane oxygenation in a tertiary referral centre: determinants of survival at follow-up. » European Journal of Cardio-Thoracic Surgery. 2014 ; 46 : 665–671
- [20] François P., Boussat B., Fourny M. et Seigneurin A. « Qualité des services rendus par un Centre hospitalier universitaire : le point de vue de médecins généralistes ». Santé publique. 2014 ; 26(2) : 189-197.
- [21] Gauthier E. « Création d'une HAD : Enjeux managériaux Pour le directeur des soins. » Mémoire de l'école nationale de la santé publique Rennes. 2004.
- [22] Givertz M.M. « Ventricular Assist Devices. Important Information for Patients and Families. » Circulation. 2011 ; 124 : e305-e311.
- [23] Go A.S., Mozaffarian D., Roger V.L., Benjamin E.J., Berry J.D., Blaha M.J., Dai S., Ford E.S., Fox C.S., Franco S., Fullerton H.J., Gillespie C., Hailpern S.M., Heit J.A., Howard V.J., Huffman M.D., Judd S.E., Kissela B.M., Kittner S.J., Lackland D.T., Lichtman J.H., Lisabeth L.D., Mackey R.H., Magid D.J., Marcus G.M., Marelli A., Matchar D.B., McGuire D.K., Mohler E.R. 3rd, Moy C.S., Mussolino M.E., Neumar R.W., Nichol G., Pandey D.K., Paynter N.P., Reeves M.J., Sorlie P.D., Stein J., Towfighi A., Turan T.N., Virani S.S., Wong N.D., Woo D., Turner M.B. and American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. « Heart disease and stroke

- statistics - 2014 update: a report from the American Heart Association ». *Circulation*. 2014 ; 129(3) : e28-e292.
- [24] Gronda E., Bourge R.C., Costanzo M.R., Deng M., Mancini D., Martinelli L. and Torre-Amione G. « Heart rhythm considerations in heart transplant candidates and considerations for ventricular assist devices: guidelines for the care of cardiac transplant candidates. » *Journal of Heart and Lung Transplantation*. 2006 ; 25(9) : 1043-1056.
- [25] HAS 2008 : Evaluation de l'assistance circulatoire mécanique, hors dispositifs légers. <http://www.has-sante.fr>
- [26] Harvey L., Holley C., Roy S.S., Eckman P., Cogswell R., Liao K. and John R. « Stroke after left ventricular assist device implantation : outcomes in the continuous-flow era. » *Annals of Thoracic Surgery*. 2015 ; 100(2) : 535-541.
- [27] Holman W.L. « Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support (INTERMACS) What have we learned and what will we learn? » *Circulation*. 2012 ; 126 : 1401-1406
- [28] Huard P. et Schaller P. « Améliorer la prise en charge des pathologies chroniques - 1. Problématique. » *Pratiques et Organisation des Soins*. 2010 ; 3 (41) : 237-245.
- [29] Institut de veille sanitaire. Maladies cardio-vasculaires. L'insuffisance cardiaque [En ligne] 2013. <http://www.invs.sante.fr>
- [30] Jezovnik M., Gregoric I.D. and Poredos P. « Medical complications in patients with LVAD devices. » *E-Journal of Cardiology Practice*. 2017 ; 14 (37).
- [31] John R., Pagani F., Naka Y., Boyle A., Conte J.V., Russell S.D., Klodell C.T., Milano C.A., Rogers J., Farrar D.J. and Frazier O.H. « Post-cardiac transplant survival after support with a continuous-flow left ventricular assist device: Impact of duration of left ventricular assist device support and other variables. » *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*. 2010 ; 140 (1) : 174-181.
- [32] Jorde U.P., Khushwaha S.S., Tatroles A.J. Naka Y., Bhat G., Long J.W., Horstmanshof D.A., Kormos R.L., Teuteberg J.J., Slaughter M.S., Farrar D.J. and Park S.J. « Two-Year Outcomes in the Destination Therapy Post-FDA-Approval Study with a Continuous Flow Left Ventricular Assist Device: A Prospective Study Using the INTERMACS Registry. » *Journal of American College of Cardiology*. 2014 ; 63(17) : 1751-1757.
- [33] Kirklin J.K., Naftel D.C., Kormos R.L., Stevenson L.W., Pagani F.D., Miller M.A., Baldwin J.T. and Young J.B. « Fifth INTERMACS annual report : risk factor analysis from more than 6,000 mechanical circulatory support patients. » *Journal of Heart and Lung Transplantation*. 2013 ; 32(2) : 141-156.
- [34] Kirklin J.K, Naftel D.C., Pagani F.D., Kormos R.L., Stevenson L.W., Blume E.D., Miller M.A., J.T. Baldwin and Young J.B. « Sixth INTERMACS annual report: a 10,000-patient database. » *Journal of Heart and Lung Transplantation*. 2014 ; 33(6) : 555–564.

- [35] Komajda M. et Léger P. « Indications des assistances circulatoires dans le traitement de l'insuffisance cardiaque chronique. » Bulletin de l'académie nationale de médecine. 2014 ; 198 (7) : 1327-1334, séance du 21 octobre 2014.
- [36] Lallemand C. « De la nécessité à la réalité à la coopération ville-hôpital : l'exemple du CH de Gonesse ». Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique. Rennes. 2005.
- [37] Litzler P.Y., Smail H., Barbay V., Nafeh-Bizet C., Bouchart F., Baste J.M., Abriou C. and Bessou J.P. « Is anti-patelet therapy needed in continuous flow left ventricular assist device patients? A single-center experience. » European Journal of Cardio-Thoracic Surgery. 2014 ; 45 : 55-60.
- [38] MacMurray J.J.V., Adamopoulos S., Anker S.D., Auricchio A., Böhm M., Dickstein K., Falk V., Filippatos G., Fonseca C., Gomez-Sanchez M.A., Jaarsma T., Køber L., Lip G.Y.H., Maggioni A.P., Parkhomenko A., Pieske B.M., Popescu B.A., Rønnevik P.K., Rutten F.H., Schwitter J., Seferovic P., Stepinska J., Trindade P.T., Voors A.A., Zannad F., Zeiher A. 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. European Heart Journal. 2012 ; 33(14) : 1787-1847.
- [39] Merlière J., Couvreur C., Smadja L. et Jolivet A. « Caractéristiques et trajet de soins des insuffisants cardiaques du Régime général ». Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés. Points de repère 2012.
- [40] Miller L.W. « Patient selection for ventricular assist devices : a moving target. » Journal of. American College of Cardiology. 2013 ; 61(12) : 1209-1221.
- [41] Patel H., Madanieh R, Cosmas C.E., Vatti S.A. and Vittorio T.J. « Complications of continuous-flow mechanical circulatory supported devices. » Clinical medicine insights : cardiology 2015 ; 9 (S2) : 15-21.
- [42] Pérel C., Chin F., Tuppin P., Danchin N., Alla F. Juillière Y. et de Peretti C. « Taux de patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque en 2008 et évolutions en 2002-2008, France. » Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire. 2012 ; 41 : 466-470.
- [43] Reverdin S., Tozzi P., Yerly P., Vala D., Yarol N., Meyer P. and Hullin R. « Assistance circulatoire chronique : le point en 2013. » Revue Médicale Suisse. 2013 ; 9 : 1148-1153.
- [44] Schumer E.M., Black M.C., Monreal G. and Slaughter M.S. « Left ventricular assist devices: current controversies and future directions. » European Heart Journal. 2016 ; 37 : 3434-3439.
- [45] Slaughter A.S. and Singh R. « The role of ventricular assist devices in advanced heart failure. » Review Espagnol of Cardiology. 2012 ; 65(11) : 982-985.

- [46] Smedira N.G., Hoercher K.J., Lima B., Mountis M.M., Starling R.C., Thuita L., Schmuhl D.M., Blackstone E.H. « Unplanned hospital readmissions after HeartMate II implantation. » *JACC : Heart Failure*. 2013 ; 1(1) : 31-39.
- [47] Stewart G.C., Mehra M.R. « A history of devices as an alternative to heart transplantation. » *Heart Failure Clinics*. 2014 ; 10(1) : S1-12.
- [48] Strüber M., Sander K., Lahpor J., Ahn H., Litzler P.Y., Drakosf S.G., Musumeci F., Schlensak C., Friedrich I., Gustafsson R., Oertel F. and Leprince P. « HeartMate II left ventricular assist device; early European experience. » *European Journal of Cardiothoracic Surgery*. 2008 ; 34 : 289-294.
- [49] Swedberg K., Cleland J., Dargie H., Drexler H., Follath F, *et al.* « Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure: executive summary (update 2005). The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Chronic Heart Failure of the European Society of Cardiology. » *European Heart Journal*. 2005 ; 26 : 1115–1140.
- [50] Thomas S.S., Nahumi N., Han J., Lippel M., Colombo P., Yuzefpolskaya M., Takayama H., Naka Y., Uriel N., and Jorde U.P. « Pre-operative mortality risk assessment in patients with continuous-flow left ventricular assist devices : application of the HeartMate II risk score. » *Journal of Heart and Lung Transplant*. 2014 ; 33 : 675-681.
- [51] Trochu J.N. « Assistance circulatoire prolongée : retour à domicile et qualité de vie. » *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. 2014 ; 198 : 1345-1351.
- [52] Tuppin P, Cuerq A, de Peretti C, Fagot-Campagna A, Danchin N, Juillièrè Y, Alla F., Allemand H., Bauters C., Drici M.D., Hagège A., Jondeau G., Jourdaine P., Leizorovicz A. and Paccaud F. « First hospitalization for heart failure in France in 2009 : patient characteristics and 30-day follow-up. » *Archives of Cardiovascular Diseases*. 2013 ; 106(11) : 570-585.
- [53] Tuppin P., Cuerq A., de Peretti C., Fagot-Campagna A., Danchin N., Juillièrè Y., Alla F., Allemand H., Bauters C., Drici M.D., Hagège A., Jondeau G., Jourdaine P., Leizorovicz A. and Paccaud F. « Two-year outcome of patients after a first hospitalization for heart failure: a national observational study. » *Archives of Cardiovascular Diseases*. 2014 ; 107(3) : 158-68.
- [54] Ueno A. and Tomizawa Y. « Cardiac rehabilitation and artificial heart devices. » *Journal of artificial organs*. 2009 ; 12(2) : 90-97.
- [55] Westaby S. « Cardiac transplantation and ventricular assist device. » *Medicine*. 2010 ; 38(9) : 490-495.
- [56] Wilson S.R., Givertz M.M., Stewart G.C. and Mudge G.H. « Ventricular assist devices: the challenges of outpatient management. » *Journal of American College of Cardiology*. 2009 ; 54(18) : 1647-1659.
- [57] Yahfoufi H. « Place du médecin généraliste dans le suivi des patients porteurs d'assistance cardiaque gauche type Heartmate II rentrés à domicile : enquête téléphonique auprès des médecins concernés ». Thèse de médecine générale. 2013. Université de Bordeaux 2.

ANNEXE 1

Livret explicatif du constructeur à destination du patient concernant la gestion du contrôleur et alarmes.

Priorité	Écran du contrôleur de système	Symboles actifs	Signification de l'alarme	Pour arrêter l'alarme
D A N G E R	Débit faible Appeler la personne contact à l'hôpital		La pompe est arrêtée. Le symbole de fonctionnement de la pompe (Ⓢ) est noir.	1. Raccordez-la immédiatement à une source d'alimentation en fonctionnement (unité d'alimentation mobile ou deux batteries lithium-ion 14 volts HeartMate). 2. Si le raccordement de l'alimentation ne résout pas le problème, appuyez sur n'importe quel bouton du contrôleur de système pour tenter de démarrer la pompe et appelez immédiatement votre contact à l'hôpital.
	Raccorder la ligne percutanée		La ligne percutanée n'est pas raccordée. Le symbole de fonctionnement de la pompe (Ⓢ) est noir.	1. Rabranchez immédiatement la ligne percutanée au contrôleur de système et placez la languette de sécurité de cette dernière sur le contrôleur de système en position verrouillée. 2. Si l'alarme persiste une fois la ligne percutanée raccordée, appuyez sur n'importe quel bouton du contrôleur de système pour tenter de résoudre le problème. 3. Si l'alarme persiste alors que la ligne percutanée est raccordée, remplacez le contrôleur de système par un contrôleur de système de secours programmé. 4. Si l'alarme persiste, appelez immédiatement votre contact à l'hôpital.
	Branchez immédiatement l'alimentation		Les deux câbles d'alimentation sont débranchés.	1. Raccordez-les immédiatement à une source d'alimentation en fonctionnement (unité d'alimentation mobile ou deux batteries lithium-ion 14 volts HeartMate). 2. Si l'alarme persiste, appelez immédiatement votre contact à l'hôpital.
	Débit faible Appeler la personne contact à l'hôpital		Débit faible. Le débit est inférieur à 2,5 l/min.	Appellez immédiatement votre contact à l'hôpital pour obtenir un diagnostic et des instructions.
	Remplacer l'alimentation immédiatement Batterie faible		Batterie faible. L'alimentation d'entrée est extrêmement faible, avec moins de 5 min d'autonomie restante.	1. Raccordez immédiatement l'appareil à une source d'alimentation en fonctionnement (unité d'alimentation mobile ou deux batteries lithium-ion 14 volts HeartMate). 2. Si l'alarme persiste, appelez immédiatement votre contact à l'hôpital.

Important ! Le symbole d'activation de la pompe (Ⓢ) s'affiche toujours en vert lorsque la pompe fonctionne.



HeartMate II®
Left Ventricular Assist System

Alarmes du contrôleur de système pour les patients et leurs soignants

Présentation de l'unité d'alimentation mobile

Pour de plus amples informations et instructions, veuillez consulter le manuel du patient du HeartMate II.




Thoratec Corporation 6035 Stoneridge Drive, Pleasanton, CA 94588, USA, Tel : (925) 847-8400, Fax : (925) 847-8574, Heartline : (800) 452-1477, www.thoratec.com
 Représentant européen agréé : St. Jude Medical / Coordination Center BVBA, The Corporate Village, Du Vincklaan 11, Box F1, 1935 Zaventem, Belgium, Tel : +32 2772 68 11 / Tel 24824 +32(0)2 209 66 451
 Thoratec Corporation s'efforce de fournir un paramètre de précision et d'accéder aux données pour l'assistance cardiaque mécanique. Les applications peuvent être modifiées sans préavis. Prévoyez un service de réparation de système et assurez-vous d'être prêt à recevoir l'unité HeartMate II pour obtenir les informations les plus récentes, y compris les mises à jour, les améliorations, les modifications et les protocoles. Thoratec, le logo Thoratec, HeartMate et Heartline sont des marques déposées et HeartMate est une marque commerciale de Thoratec Corporation. ©2017 Thoratec Corporation. 10007223FR.A | 10007223FR.02/2017 601/0017

Priorité	Écran du contrôleur de système	Symboles actifs	Signification de l'alarme	Pour arrêter l'alarme
A V E R T I S S E M E N T	Brancher l'alimentation		L'un des deux câbles d'alimentation est débranché.	1. Raccordez rapidement le câble d'alimentation débranché à une source d'alimentation (unité d'alimentation mobile ou deux batteries lithium-ion 14 volts HeartMate pleinement chargées). 2. Si l'alarme persiste, appelez votre contact à l'hôpital.
	Remplacer l'alimentation Batterie faible		Tension faible. La puissance électrique est faible (moins de 15 min d'autonomie restante).	1. Raccordez-les rapidement à une source d'alimentation active ou différente (module d'alimentation ou deux batteries lithium-ion 14 volts HeartMate pleinement chargées). 2. Si l'alarme persiste, appelez votre contact à l'hôpital.
	Appeler la personne contact à l'hôpital Erreur du contrôleur		Panne matérielle du contrôleur de système	Appellez immédiatement votre contact à l'hôpital pour obtenir un diagnostic et des instructions.
	Appeler la personne contact à l'hôpital Erreur de la batterie de secours		Erreur de la batterie de secours du contrôleur de système	Appellez immédiatement votre contact à l'hôpital pour obtenir un diagnostic et des instructions.
	Vitesse faible Appeler la personne contact à l'hôpital		Avertissement de faible vitesse	Appellez immédiatement votre contact à l'hôpital pour obtenir un diagnostic et des instructions.
	Appeler la personne contact à l'hôpital		Batterie de secours du contrôleur de système non installée	Appellez immédiatement votre contact à l'hôpital pour obtenir un diagnostic et des instructions.

Important ! Le symbole d'activation de la pompe (Ⓢ) s'affiche toujours en vert lorsque la pompe fonctionne.

ANNEXE 2

Formulaire EDF « Patient à Haut Risque vital ».


N° 10402101

DEMANDE D'INFORMATION PARTICULIÈRE EN CAS DE COUPURE DE COURANT ÉLECTRIQUE

CERTIFICAT MÉDICAL

Je soussigné(e), Docteur : Nom
Prénom

certifie que :

Monsieur Nom
 Madame Prénom
 Mademoiselle

relève d'une des deux catégories de patients à haut risque vital définies par la
Direction Générale de la Santé.

Cochez ci-dessous la case correspondant au cas de votre patient

• Malade sous respirateur ayant une **autonomie respiratoire** égale ou inférieure à **quatre heures par jour**, c'est-à-dire malade sous respirateur au moins 20 heures par jour.

• Enfant bénéficiant de **nutrition parentérale**.

J'ai informé le malade ou son représentant légal
que le service distributeur ne s'engage pas à maintenir la fourniture
d'énergie en cas d'incident affectant le réseau électrique.
J'ai insisté sur la nécessité vitale pour le malade de se doter d'un appareil
qui dispose d'une **source autonome d'électricité** assurant son fonctionnement en cas d'interruption de courant.

Signature Cachet (indispensable)

➔ Ce document est couvert par le secret médical et doit être conservé par le
Médecin Inspecteur de Santé publique.

MUE 903004 - BERGER-LEVRALUT - TÉL. : 05 53 20 28 28

RÉSUMÉ

INTRODUCTION: Les dispositifs d'assistance ventriculaire (DAV) de type HeartMate®II constituent une alternative thérapeutique pour les patients en insuffisance cardiaque terminale réfractaires aux traitements médicaux. En attente de greffe cardiaque ou en thérapie définitive, les patients implantés par DAV peuvent aujourd'hui rejoindre leur domicile voir reprendre leur activité professionnelle. Cependant, le rôle et le vécu du médecin traitant dans le suivi de ces patients reste très peu connu. L'objectif de notre étude a été d'analyser la prise en charge par les médecins généralistes de ces patients afin d'évaluer les problèmes rencontrés et de proposer des améliorations. **METHODE:** Cette étude observationnelle concerne les médecins traitants de 35 patients porteurs de DAV gauche (HeartMate®II), rentrés à domicile entre 2006 et 2016 au CHU de Rouen. **RESULTATS:** Avec un taux de participation de 57%, il apparaît que 40% des médecins interrogés connaissait cette thérapeutique, mais que 6,5% savait qu'un retour à domicile était possible. 80% ont été en contact régulier avec le service de chirurgie cardiaque du CHU de Rouen. 80% des médecins déclarent ne pas intervenir dans les prescriptions et laisser faire le cardiologue. 80% estiment que l'implantation du HeartMate®II a amélioré la qualité de vie de leur patient. Certains ont pu proposer des ajustements dans la prise en charge conjointe ville-hôpital. **DISCUSSION:** Bien qu'aujourd'hui le nombre de patients concernés par cette thérapeutique soit restreint, les implantations de HeartMate®II avec retour à domicile sont en constante augmentation dans le monde. Connaître les difficultés des acteurs de soins primaires, habitués au suivi des patients complexes à domicile, permettrait d'améliorer la coopération ville-hôpital, indispensable à la dispensation de soins de qualités.

Mots clé: Dispositif d'assistance ventriculaire, HeartMate®II, médecin traitant, retour à domicile, transplantation cardiaque