



Guide de prise en charge multidisciplinaire et intégrée de l'insuffisance cardiaque



2021

Le Heart Failure Policy Network est une plateforme indépendante et multidisciplinaire, qui a été rendu possible grâce au soutien financier d'AstraZeneca, Vifor Pharma et Novartis Pharma. Le contenu produit par le HFPN ne privilégie en aucune manière un traitement ou une thérapie spécifique. Il relève de la responsabilité de ses membres. Tous ses membres fournissent leur temps gratuitement.

À propos du Heart Failure Policy Network

Le Heart Failure Policy Network est un groupe indépendant et multidisciplinaire de professionnels de santé, de groupes de défense des droits des patients, de décideurs et d'autres parties prenantes venant de toute l'Europe dont le but est de sensibiliser aux besoins non satisfaits des insuffisance cardiaque (IC) et de leurs prises en charge. Tous les membres fournissent leur temps gratuitement. Le contenu produit par le Heart Failure Policy Network est non promotionnel et non commercial.

Les fonctions du secrétariat du réseau et l'élaboration de ce guide ont bénéficié de l'appui de Novartis Pharma en 2017-2018 et de St Jude Medical (faisant maintenant partie d'Abbott) en 2017. Bayer AG a également apporté un soutien supplémentaire pour le lancement des activités en 2018. Les sponsors peuvent émettre des observations sur les versions provisoires mais n'ont pas de droit de veto. De plus amples informations sur le réseau, son cahier des charges et ses membres actuels sont disponibles sur le site www.hfpolicynetwork.org. Le Secrétariat (2015-2018) est assuré par The Health Policy Partnership Ltd, un cabinet de conseil indépendant en politiques de santé basé à Londres.

La traduction de ce guide en français a été financée par une subvention de Novartis.

Droits d'auteur et consultations

La recherche, la coordination, la rédaction, les entretiens avec les experts et les consultations auprès des membres ont été dirigés par Ed Harding, Sara C Marques, Christine Merkel, Katharina Beyer et Suzanne Wait, avec l'aide d'Emily Kell et Shannon Boldon pour la recherche. Madeleine Murphy a apporté son assistance rédactionnelle et Victoria Paxton le soutien administratif. La conception a été dirigée par Karl Terszak, Toni Batey et Melissa Greig.

Nous remercions tous les membres du Heart Failure Policy Network, et en particulier les membres du Project Advisory Group 2018 :

- Dr Paola Antonini, Responsable de la recherche clinique et de la formation, Associazione Italiana Scompensati Cardiacci (AISC) (Italie)
- Dr Josep Comín-Colet, Cardiologue, CHU de Bellvitge (Espagne)
- Dr Maria Rosaria Di Somma, Directrice Générale, AISC (Italie)
- Professeur Salvatore Di Somma, Université de Rome La Sapienza ; Directeur du comité scientifique, AISC (Italie)
- Michel Enckels, Président, Mon Cœur Entre Parenthèses (Belgique)
- Professeur Andrzej Gackowski, Cardiologue, Collegium medicum, université Jagellonne (Pologne)
- Professeur Luc Hittinger, Cardiologue, CHU Henri Mondor (France)
- Neil Johnson, PDG, West of Ireland Cardiac Foundation (Irlande)
- Steven Macari, Président, Association Vie Et Cœur (France)
- Professeur Anne-Catherine Pouleur, Cardiologue, Cliniques universitaires Saint-Luc ; Présidente désignée, Belgian Working Group on Heart Failure (BWGHF) (Belgique)
- Yolanda Rueda, Secrétariat, CardioAlianza (Espagne)
- Maite San Saturnino, Président, CardioAlianza (Espagne)
- Dr Pierre Troisfontaines, Cardiologue, CHR de la Citadelle ; Ancien Président, BWGHF (Belgique)
- Professeur Faiez Zannad, Cardiologue, CHU de Nancy ; Directeur, CIC INSERM (France)

Les personnes suivantes ont également commenté sur la version provisoire : Dr Ciara Keane, The Heartbeat Trust (Irlande) ; Nick Hartshorne-Evans, PDG et fondateur, Pumping Marvellous Foundation (Royaume-Uni) ; et Penilla Gunther MP (Suède) et le professeur José Ramón González-Juanatey, cardiologue (CIBERCV, Espagne), membres du Steering Committee du HF Policy Network.

Le HF Policy Network tient également à remercier les responsables des études de cas qui ont donné de leur temps et partagé bénévolement leurs perspectives lors des entretiens : Jennifer Bayly (Royaume-Uni), Josiane Boyne PhD (Pays-Bas), Maaïke Brons (Pays-Bas), Aynsley Cowie PhD (Royaume-Uni), Professeur Inger Ekman (Suède), Professeur Plamen Gatzov (Bulgarie), Elizabeth Killeen (Irlande), Dr Oluwakemi Okunade (USA), Mary O'Sullivan (Irlande), Dr Yvonne Smyth (Irlande) et Dr Andrea Srur (Royaume-Uni).

Un grand merci aux experts qui ont validé la traduction française de ce guide : Dr Benoît Lequeux (Cardiologue, Unité de Prévention Cardiologique, CHU de Poitiers), Professeur Nicolas Girerd (Cardiologue, CHU de Nancy) et Steven Macari (Président, Association Vie Et Cœur)



The Heart Failure Policy Network

Ce guide est dédié aux nombreux patients, aux défenseurs des droits des patients, aux cliniciens et aux scientifiques qui ont travaillé sans relâche pour améliorer la vie des personnes vivant avec une insuffisance cardiaque pendant plusieurs décennies, en faisant souvent face à de nombreux obstacles. Nous avons l'honneur de pouvoir participer à cette mission particulièrement urgente et de travailler pour et aux côtés de ceux qui refusent d'accepter l'inégalité et la souffrance trop souvent constatées.

Au nom du Steering Committee, Project Advisory Group (2018) et le Secrétariat du Heart Failure Policy Network.

Pourquoi ce guide et à qui s'adresse-t-il ?

Depuis 2015, le Heart Failure Policy Network œuvre pour améliorer concrètement les soins aux personnes vivant avec une insuffisance cardiaque.

En 2017-2018, l'objectif était de préparer un outil pragmatique à destination des défenseurs des politiques nationales pour impliquer les décideurs dans la mise en œuvre de soins intégrés pour l'insuffisance cardiaque. Le résultat, *un Guide de prise en charge multidisciplinaire et intégrée de l'insuffisance cardiaque* avec plusieurs objectifs :

- Aider les défenseurs des droits des patients et les professionnels de santé à avancer un argumentaire commun, convaincant et fondé sur des données probantes pour amorcer un changement de politique
- Gagner le soutien des principaux décideurs pour ensuite contester le statu quo
- Encourager, faciliter, mesurer et, idéalement, permettre une mise en œuvre plus cohérente des meilleures pratiques.

Aidez-nous à présenter un argumentaire en faveur de ce changement auprès des gouvernements.



Sommaire

Appel à l'action	6
Résumé	8
Qu'est-ce que l'insuffisance cardiaque et pourquoi devons-nous trouver une meilleure solution à sa prise en charge	10
En quoi consiste la prise en charge multidisciplinaire et intégrée de l'insuffisance cardiaque ?	12
Performance et barrières actuelles : la réalité	20
Point de tension 1 : Présentation initiale et diagnostic	26
Point de tension 2 : Planification de la sortie et suivi immédiat	28
Point de tension 3 : Prise en charge clinique	30
Point de tension 4 : Autonomisation du patient et l'autosoins	32
Point de tension 5 : Planification préalable des soins	34
Conclusion	36
Études de cas	38
Autres travaux disponibles du Heart Failure Policy Network	44
Références	46



Appel à l'action

Nous invitons les gouvernements à reconnaître l'insuffisance cardiaque (IC) comme un défi médico-économique urgent pour les systèmes de santé du 21e siècle. Les gouvernements de toute l'Europe doivent :

- **Se doter d'une stratégie nationale pour l'IC**, qui doit entraîner une transformation au niveau du système de santé et de la société, ainsi qu'une modification de la conception des scénarios futurs. Cette démarche devrait être entreprise en étroite collaboration avec les défenseurs des droits des patients et les experts cliniciens.
- **Investir dans des modèles de soins durables et spécialisés pour l'IC** autres que des soins aigus, par exemple dans la formation d'infirmiers spécialisés et de centres de consultation externe spécialisés. Promouvoir la formation professionnelle ainsi que l'accréditation de spécialisations pour les médecins généralistes, les internistes, les infirmiers praticiens en soins primaires et les patients experts.
- **Garantir que les directives nationales et les filières de soins locales intègrent la notion de qualité dans les prestations de routine**, en collaborant avec des associations professionnelles, les groupes de défense des patients et les prestataires de soins de santé.
- **Préparer des audits publics de performance nationaux** pour rendre compte auprès des citoyens des taux de survie, de la qualité de vie et l'expérience des soins afin de guider les investissements et les mesures incitatives. La réduction des ré-hospitalisations sera un objectif stratégique majeur, témoignant d'une prise en charge efficace et durable de l'IC.

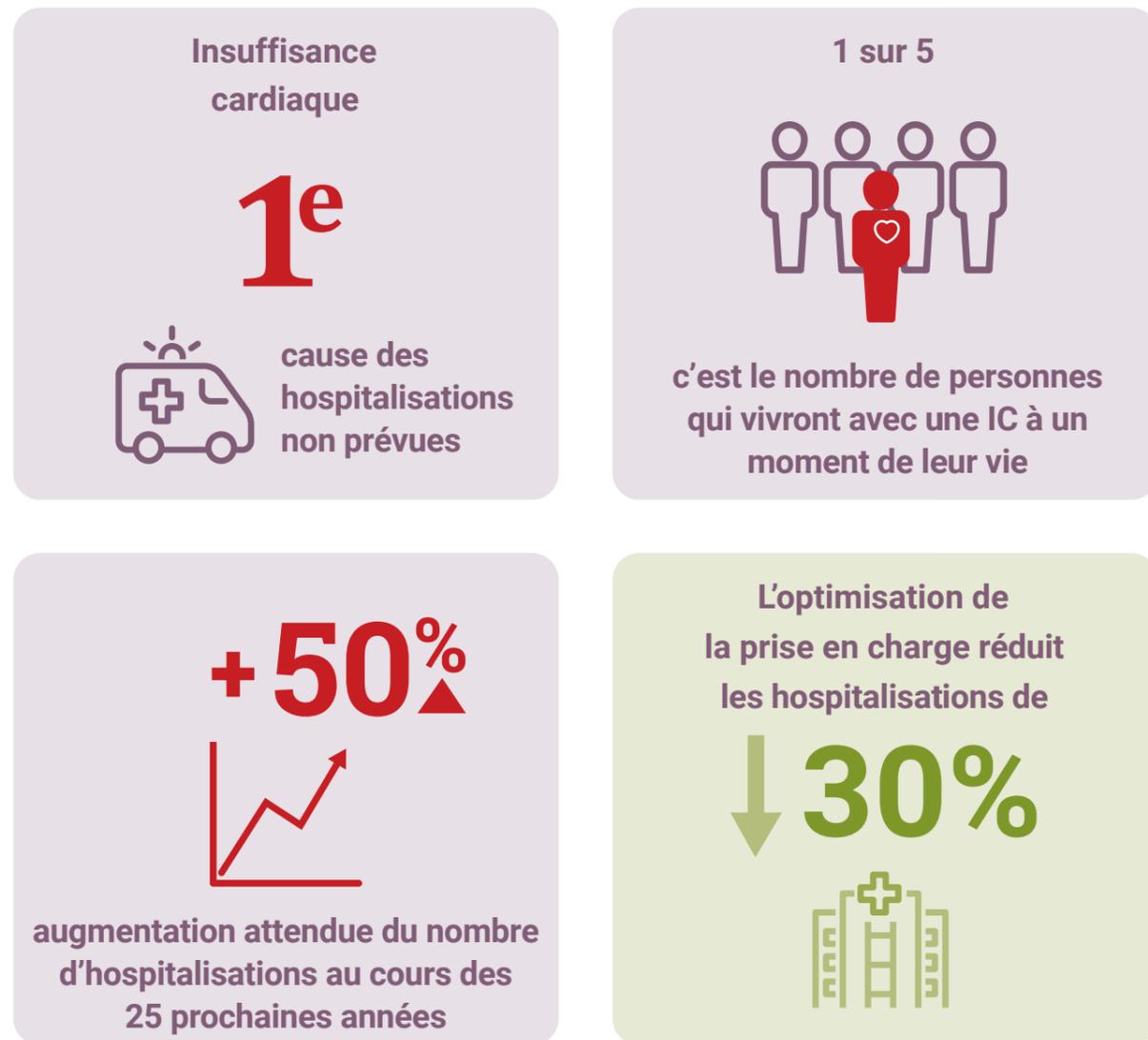
Les gouvernements doivent mesurer et améliorer les aspects centraux de la prise en charge de l'IC. Nous invitons les gouvernements à démontrer une amélioration mesurable des normes minimales suivantes et des indicateurs principaux de qualité, cités ci-dessous, pour tous les patients d'IC :

- **Un diagnostic posé par des spécialistes.** Il est essentiel de poser un diagnostic précis avec une échocardiographie afin de comprendre et de traiter clairement les causes sous-jacentes de l'IC et d'en informer les patients.
- **Le dosage des peptides natriurétiques (BNP, NTProBNP).** Ce test doit être un outil de routine accessible en soins primaires et secondaires.
- **Des soins hospitaliers dirigés par des spécialistes.** Les patients devront être pris en charge par un cardiologue et par un infirmier spécialisé en IC.
- **Sortie de l'hôpital avec un plan de suivi des soins.** Les sorties d'hôpital doivent inclure des points de contact précis et un suivi régulier par des spécialistes.
- **La réadaptation cardiaque, l'éducation thérapeutique et le soutien psychologique des patients.** La prise en charge de l'IC doit impliquer au maximum les patients.
- **Une évolution de la prise en charge d'IC, des soins aigus aux soins primaires.** Ce changement devrait avoir lieu partout où il est sûr et efficace de le faire.

Ce guide est publié avec le soutien et l'appui des organisations suivantes.



Résumé



L'insuffisance cardiaque (IC) est un défi médico-économique pour le système de soins.

- **L'IC est une maladie courante.** Elle survient lorsque que le cœur s'affaiblit ou perd de sa souplesse,¹ ce qui altère sa capacité à pomper une quantité suffisante de sang dans tout l'organisme.²
- **Au moins 15 millions d'Européens vivent avec une IC.**³ Une personne sur cinq peut s'attendre à vivre avec une IC à un moment donné de sa vie.⁴
- **La charge que représente l'IC est importante.**^{5,6} La qualité de vie et la survie des patients restent médiocres – moins bonnes que la plupart des plus fréquents cancers.⁷
- **L'IC est la principale cause des ré-hospitalisations non prévues.**⁸ C'est aussi la cause la plus fréquente d'hospitalisation pour les personnes âgées de plus de 65 ans.⁹
- **La lourde charge que représente l'IC va augmenter.** Ceci s'explique en partie par le vieillissement de la population et l'amélioration des chances de la survie des maladies cardiovasculaires et des maladies chroniques.^{10,11}
- **On prévoit que les hospitalisations dues à l'IC augmenteront de 50%** au cours des 25 prochaines années.⁹



Même si le pronostic reste médiocre, une prise en charge adaptée et efficace améliore nettement les conditions de vie des personnes vivant avec une IC.

- **Une prise en charge et un soutien approprié peuvent permettre aux patients de gagner de nombreuses années de survie ainsi qu'améliorer leur qualité de vie.**^{12,13} Le nombre d'hospitalisations peut également être réduit jusqu'à 30%.¹⁴⁻¹⁷
- **Les soins et le soutien doivent être flexibles et adaptés aux besoins individuels et aux préférences** de la personne vivant avec une IC. Ces mesures peuvent améliorer les résultats cliniques et encourager les patients pour les aider à mieux vivre avec leur IC et la gérer.^{2,6,18}
- **Le meilleur modèle de soins est un programme de prise en charge de l'IC :** un ensemble de soins centrés sur la personne comprenant un soutien à l'autosoin, des soins de réadaptation et de prévention, des examens de routine, ainsi qu'une prise en charge hautement spécialisée dans les cas d'urgence.^{6,19}
- **La prise en charge optimale correspond à des soins multidisciplinaires dirigé par des spécialistes,** y compris des cardiologues (idéalement, avec une surspécialité en IC) et des infirmiers spécialisés en IC travaillant dans des structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC.^{6,12} Les médecins généralistes, les spécialistes en réadaptation cardiaque, les kinésithérapeutes et les pharmaciens ont également un rôle essentiel à jouer.
- **Les visites à domicile et un soutien téléphonique structuré (organisée par des infirmiers spécialisés en IC) sont des modèles innovants** qui permettent de réduire les hospitalisations et la mortalité spécifiques de l'IC.¹⁷

Actuellement, les systèmes de santé européens sont insuffisamment préparés à la prise en charge de l'IC.

- **Les systèmes de santé ont souvent des difficultés avec le modèle de soins de maladie chronique,** et l'IC ne fait pas exception. La prise en charge est souvent fragmentée^{6,19} et insuffisamment encadrée par des guides de pratique ou recommandations.^{2,9,20}
- **Les principales difficultés et opportunités manquées se situent à cinq niveaux du parcours de la prise en charge de l'IC :** présentation initiale et diagnostic ; planification de la sortie et suivi immédiat ; prise en charge clinique ; autonomisation du patient et autosoins ; et planification préalable des soins.
- **Nous devons mettre en œuvre de nouvelles formations et améliorer les formations existantes** si nous voulons éviter l'hospitalisation des patients. En particulier, nous manquons d'infirmiers spécialisés en IC,¹⁹ et nous devons mieux former et impliquer les médecins généralistes et les pharmaciens. Chaque professionnel de santé devrait pouvoir identifier les principaux symptômes.
- **Nous devons vaincre l'inertie, la faible sensibilisation et le manque de vigilance à tous les niveaux** notamment parmi les décideurs politiques, les organisations gouvernementales, les professionnels, les patients et le public.

Qu'est-ce que l'insuffisance cardiaque et pourquoi devons-nous trouver une meilleure solution à sa prise en charge

L'insuffisance cardiaque est un syndrome clinique très courant mais complexe

Plus de 15 millions de personnes en Europe vivent avec une insuffisance cardiaque (IC),³ mais le nombre réel est probablement plus élevé.^{10 11 21 22} L'IC survient lorsque le cœur s'affaiblit ou perd sa souplesse, ce qui altère sa capacité à pomper une quantité suffisante de sang dans tout l'organisme.^{1 2} Elle se caractérise par de divers symptômes tels qu'un essoufflement, un gonflement (en particulier des membres inférieurs et de l'abdomen), une fatigue extrême (asthénie) et des signes tels qu'un œdème (accumulation de liquide dans le corps). Les symptômes peuvent avoir de graves répercussions sur la qualité de vie d'une personne et peuvent entraîner le décès. Les personnes vivant avec une IC présentent fréquemment des comorbidités telles qu'une fibrillation atriale, un diabète, une bronchopneumopathie chronique obstructive et une insuffisance rénale chronique. Il est difficile de prévoir la contribution de ces affections à l'IC.^{6 23 24} Il est important d'identifier une IC à un stade très précoce, car une prise en charge pré-symptomatique peut améliorer les résultats cliniques.⁶

L'insuffisance cardiaque présente des symptômes « alarmants » à ne pas négliger

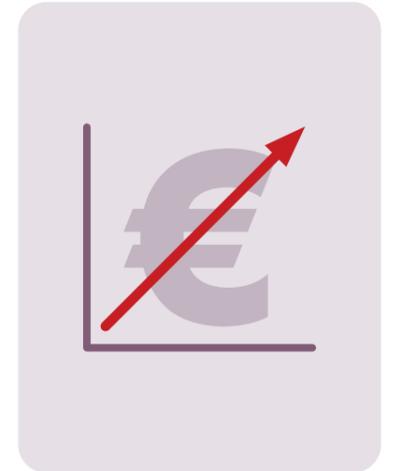


L'IC représente une lourde charge physique et psychologique

Le fardeau de l'IC sur les personnes atteintes, leurs aidants et leurs familles est comparable à celle des autres maladies chroniques.^{5 6 21} La qualité de vie et les taux de survie des patients restent médiocres et sont moins bons que pour la plupart des cancers fréquents.⁷ Par exemple, un registre national suédois a indiqué que, chaque année, environ 126 000 années de vie sont prématurément perdues à cause de l'IC, contre près de 120 000 pour le cancer.²¹

L'IC présente un défi médico-économique pour les systèmes de santé

La charge financière de l'IC est considérable.^{9 25} Les soins aux patients hospitalisés représentent un coût majeur, jusqu'à 70 % des coûts de santé pour l'IC dans les pays occidentaux.²⁶ En Allemagne, en 2006, ils représentaient 45 % des 2,9 milliards d'euros dépensés sur l'IC.²⁶ L'IC est la cause d'hospitalisation la plus fréquente chez les personnes de plus de 65 ans,⁹ et le principal contributeur aux ré-hospitalisations non programmées.⁸ Les résultats cliniques pour le traitement de l'IC sont médiocres. Un patient sur quatre vivant avec une IC est réadmis à l'hôpital dans le mois suivant sa sortie,⁹ et deux sur trois sont réadmis en moins d'un an.²



Les coûts indirects et les baisses de productivité dus à l'IC sont importants

Les soins informels et autres coûts indirects s'ajoutent à la charge financière. Les personnes qui vivent avec une IC seront moins susceptibles de faire partie de la population active que celles atteintes d'asthme, de diabète, de maladies coronariennes ou d'arthrose.²⁹ Les personnes vivant avec une IC peuvent avoir du mal à exercer une activité professionnelle si ils sont en âge de travailler, par exemple en cas de stress, de nécessité de rester debout pendant de longues périodes ou de travail physique intense.²⁹ En Irlande, le coût des soins informels a été estimé à plus du double de celui des coûts directs de santé (environ 364 millions d'euros, par rapport aux 158 millions d'euros de coûts directs de santé).²⁷

Les dépenses dues à l'IC ne vont qu'augmenter

On prévoit que les hospitalisations dues à l'IC augmenteront de 50% au cours des 25 prochaines années.⁹ La prévalence de l'IC augmente, ceci s'explique en partie par le vieillissement de la population et l'amélioration de survie des patients atteints de maladies cardiovasculaires ou d'une autre maladie chronique. Ainsi, la charge financière due à l'IC continuera à augmenter.^{10 11 21}

Une prise en charge encadrée par des guides de pratique et des directives est généralement bénéfique pour les patients ainsi que pour les systèmes de santé

Même si le pronostic reste médiocre pour les personnes vivant avec une IC, celui est amélioré par le traitement et la prévention.⁶ Les prises en charge encadrées conformes aux directives peuvent améliorer considérablement les résultats des patients tels que la survie et la qualité de vie.¹³ Les traitements actuellement disponibles peuvent empêcher ou retarder la progression de l'IC à fraction d'éjection altérée (HFrEF - environ la moitié des cas d'IC²¹), mais nous manquons toujours de traitements efficaces pour un autre type important d'IC, l'IC à fraction d'éjection préservée (HFpEF). Cela signifie que pour les personnes atteintes d'HFpEF, les soins reposent principalement sur la gestion des symptômes.⁶

En quoi consiste la prise en charge multidisciplinaire et intégrée de l'insuffisance cardiaque ?



La prise en charge multidisciplinaire et intégrée consiste à donner les meilleurs soins possibles

Les soins intégrés ont été définis comme la mise en place d'équipes multidisciplinaires visant à promouvoir une prise en charge coordonnée et centrée sur la personne, adaptée aux besoins et aux préférences du patient, de sa famille et ses aidants.²⁹ Les directives indiquent clairement que la prise en charge de l'IC doit être harmonieuse; elle doit garantir la prise en charge des comorbidités, des besoins spécifiques et une assistance en fonction des différents contextes de soins, impliquant les spécialistes de l'IC.⁶ Les membres des équipes doivent travailler en étroite collaboration – y compris avec le patient – dans un esprit de respect mutuel, de communication transparente et avec une répartition claire des responsabilités.¹⁹ Ceci est particulièrement important quand une personne avec une IC passe d'un milieu de soins à un autre.²

Les soins multidisciplinaires doivent soutenir et autonomiser les patients, leurs aidants et leurs familles

L'autonomisation des patients, des aidants et des familles est vitale pour un engagement à long terme dans l'autosoin de la maladie.² Pour chaque personne vivant avec une IC, le parcours est différent. Ils devront peut-être s'adapter à des changements physiques, psychologiques, professionnels et thérapeutiques parfois difficiles.^{2,11,27,30} L'équipe multidisciplinaire doit être prêt à s'adapter lors de la prise en charge des patients et adapter les soins à leur situation, en tenant compte de leurs besoins et de leurs préférences dans toutes les décisions.^{6,31} De nombreux patients souhaitent être impliqués dans leurs propres soins.^{32,33} L'équipe multidisciplinaire doit donc aider les personnes vivant avec une IC à développer les connaissances et les compétences nécessaires pour gérer leur IC et pour maintenir la meilleure qualité de vie possible.³⁴⁻³⁷ À cette fin, les associations de patients peuvent offrir des conseils essentiels.



La collaboration est nécessaire pour prodiguer des soins de haute qualité en cas d'IC

Les cardiologues, les spécialistes en médecine interne et les généralistes sont les chefs de file cliniques traditionnels de l'IC, mais autres rôles ont un énorme potentiel.^{6,19} Par exemple, les infirmiers spécialisés en IC sont au cœur de nombreux modèles modernes de meilleures pratiques;^{35,38-40} elles peuvent effectuer un suivi de routine, une prise en charge et une éducation thérapeutique des patients, et peuvent organiser des consultations plus longues et plus individualisées que les autres professionnels de la santé.¹⁹ D'autres rôles importants sont fournis à la page 17. De plus en plus, les réseaux de soutien par les pairs, le coaching et les groupes de défense des droits des patients sont reconnus comme essentiels au succès des soins en IC.²⁵

La prise en charge multidisciplinaire et intégrée de soins en IC évolue en fonction du parcours patient

Les besoins des patients atteints d'IC ne sont pas statiques; il n'existe donc pas un seul parcours de soins optimal. On distingue trois phases typiques de l'IC: le diagnostic, la prise en charge et le suivi et, enfin, la vie avec une IC.^{2,30} La dernière phase correspond à la pratique au long cours de personnes qui apprennent à vivre avec leur IC et à la gérer eux-mêmes. En fonction de la progression de leur maladie, les personnes peuvent connaître des épisodes nécessitant un retour en soins aigus ou une surveillance médicale renforcée.

Il existe un besoin urgent d'amélioration à cinq niveaux du parcours de prise en charge de l'IC

La prise en charge en cas d'IC est souvent fragmentée.^{6,19} Les études indiquent qu'il existe cinq secteurs d'intervention clés dans le parcours de soins. Ceux-ci sont fréquemment identifiés comme étant les principaux défis et des opportunités manquées. Les « points de tension » sont les suivants: la présentation initiale et le diagnostic; la planification de la sortie et le suivi immédiat; la prise en charge clinique; l'autonomisation du patient et l'autosoin; et la planification préalable des soins.

En quoi consiste la prise en charge multidisciplinaire et intégrée de l'insuffisance cardiaque ?

Figure 1. Parcours de prise en charge multidisciplinaire et intégrée de l'insuffisance cardiaque : éléments clés de la qualité

La transition coordonnée d'un milieu de soins vers un autre est nécessaire selon les moments des crises et la variabilité des besoins, durant tous les contextes et étapes du parcours du patient.^{2,6}

Légende



Les points de tension sont des contextes dans lesquels la prise en charge et le soutien aux patients échouent le plus souvent. Les parcours des patients ne sont pas identiques. Les patients ne seront pas tous traités à l'hôpital. Les points de tension 4 et 5 peuvent apparaître à tout moment après le diagnostic.

Les trois étapes du parcours du patient vivant avec une insuffisance cardiaque (IC)

Diagnostic

- La détection rapide des signes et symptômes de l'IC par des professionnels de santé travaillant en étroite consultation au sein des milieux de soins¹³
- L'orientation des patients, à partir du système de santé primaires, vers un spécialiste qui posera un diagnostic au moyen d'une échocardiographie et du dosage de peptides natriurétiques^{13,41}
- Un diagnostic adéquat et rapide, précisant le type d'IC et d'éventuelles pathologies sous-jacentes^{6,13,41}
- L'introduction de formation à l'autosoins aux patients, aux aidants et leurs familles^{6,13,41}

Prise en charge et suivi

- La prise en charge centrée sur la personne, supervisée par un cardiologue (avec une surspécialité en IC) ou un spécialiste en médecine interne¹³
- Les actions pour soulager rapidement les symptômes ;⁶ instauration d'un traitement oral après stabilisation et implantation éventuelle d'un défibrillateur
- La planification de la sortie de l'hôpital et le suivi rapproché avec des points de contact dédiés⁴¹
- La mise en place de la planification de soins individualisés ; inscription des patients dans des programmes de prise en charge de l'IC^{6,13,17}

La vie avec l'IC

- Une éducation de qualité proposée aux patients, à leurs aidants et à leurs familles afin de soutenir, sur le long-terme, l'expertise des patients dans la gestion de leur maladie^{13,41}
- Une approche holistique de la réadaptation et du soutien psychologique^{6,13,41}
- Une prise en charge sans discontinuité comprenant un suivi étroit, une gestion individualisée¹³ et un soutien conjoint de la part des professionnels de la santé, des patients experts et des patients pairs

En quoi consiste une prise en charge de haute qualité ?

L'IC est souvent précédée d'autres maladies telles que les maladies cardiovasculaires et rénales et le diabète.⁵

Pourquoi les approches multidisciplinaires et intégrées sont-elles importantes ?

- L'IC est souvent difficile à diagnostiquer et les patients peuvent se présenter dans différents services cliniques¹³
- Le diagnostic, y compris la compréhension des causes de l'IC, nécessite plusieurs tests et l'avis d'un spécialiste⁶
- L'initiation rapide du traitement est essentiel pour prolonger la vie et minimiser les symptômes⁶
- Pour de nombreux patients à haut risque, il est essentiel de les diriger rapidement vers un spécialiste en IC⁶

- Les patients vivant avec une IC ont des besoins complexes en soins qui nécessitent à la fois l'implication des spécialistes et des généralistes¹³
- Dans les semaines suivant la sortie de l'hôpital, il existe un risque de perte d'informations clés et de fragmentation de la prise en charge^{6,41}
- Les patients bénéficiant d'un soutien et des soins appropriés à leur sortie de l'hôpital sont moins souvent ré-hospitalisés⁴²

- L'IC nécessite un soutien clinique et psychosociale continu et personnalisé¹³
- Les ré-hospitalisations imprévues peuvent être évitées grâce à des modèles de soins multidisciplinaires éprouvés^{14,15}
- Les patients s'impliquant activement dans l'autosoins sont moins réhospitalisés, et leur qualité de vie et leurs résultats cliniques sont meilleurs^{13,41}

Quels sont généralement les échecs de la prise en charge des patients ?



1
Présentation initiale et diagnostic



2
Planification de la sortie et suivi immédiat



3
Prise en charge clinique

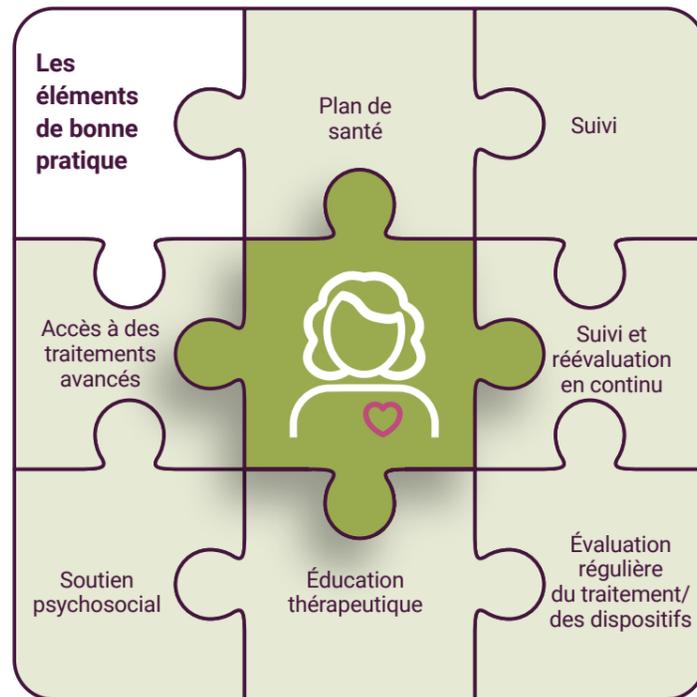


4
Autonomisation du patient et l'autosoins



5
Planification préalable des soins

Quels sont les éléments clés d'une prise en charge et d'une gestion intégrées de haute qualité en IC ?



Le terme « prise en charge intégrée » a également été utilisé pour désigner un changement organisationnel et environnemental plus large, y compris une collaboration entre les organisations, une coordination de la prise en charge, ainsi que les questions de gouvernance et financières.⁴⁶⁻⁴⁸

Les principaux éléments de bonne pratique sont bien documentés dans les recommandations européennes,^{6 10 13 41} ainsi que dans les commentaires d'experts sur les programmes de prise en charge d'IC. Ces principaux éléments sont les suivants :

- un programme de prise en charge complet assurant des points de contact réguliers et un accès rapide aux soins en cas d'aggravation des symptômes
- un suivi après la sortie de l'hôpital
- une évaluation continue des facteurs de risque, des symptômes, des signes, de l'état fonctionnel et de la qualité de vie ainsi qu'une mise en œuvre de réponses appropriées dans chaque cas
- une évaluation et une optimisation régulières des traitements et des dispositifs
- une éducation thérapeutique pour encourager à l'autosoin de l'IC et pour aider à optimiser l'adhérence aux médicaments et aux programmes de réadaptation physique⁴³
- un soutien psychosocial aux patients, à leurs familles et aux aidants
- un accès à des options innovantes de traitement, le cas échéant.^{6 44}

De nombreux modèles novateurs déplacent le cadre de prise en charge systématique de l'IC de l'hôpital (aigus ou ambulatoires) vers le domicile en offrant par exemple un examen régulier et une éducation des patients via des visites à domicile par des infirmiers et un soutien téléphonique¹⁷ Ceci est possible même pour des traitements plus complexes tels que les traitements par diurétiques intraveineux.⁴⁵



Quels sont les professionnels à impliquer dans l'équipe de soins multidisciplinaire ?

Les rôles clés au sein de l'équipe multidisciplinaire sont bien établis dans les guides de pratique et les commentaires d'experts.^{2 6 12} Ceux-ci incluent :

- cardiologues (idéalement spécialisé en IC)
- infirmiers spécialisés en IC et infirmiers praticiens en soins primaires
- médecins traitants (généralistes)
- kinésithérapeutes (et kinésithérapeutes en réadaptation cardiaque)

Autres rôles importants :

- spécialistes en médecine interne
- pharmaciens
- patients experts, coaches, groupes de soutien et associations de patients
- gériatres
- personnel de soins palliatifs
- cardiologues interventionnels
- psychologues
- diététiciens
- assistants sociaux
- spécialistes en soins intensifs
- chirurgiens cardiaques dans des centres de transplantation

En fonction du patient et de ses comorbidités, il peut également avoir besoin de soins fournis par des pneumologues (spécialistes des poumons), des néphrologues (spécialistes des reins), des endocrinologues (spécialistes du diabète) et des spécialistes de l'apnée du sommeil.

Les programmes et structures ambulatoires dédiés à la prise en charge de l'IC proposent la meilleure solution aux besoins de prise en charge d'IC

Bien qu'il existe de nombreux modèles possibles de soins et de soutien aux personnes vivant avec une IC, les programmes de prise en charge de l'IC et les structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC sont largement reconnus.

- **Les programmes de prise en charge de l'IC** sont considérés comme une référence dans les recommandations européennes.⁶ Il s'agit de protocoles locaux pour une prise en charge et un soutien complet, idéalement guidés par les directives pour les personnes atteints d'une IC. Les programmes visent généralement à suivre les patients à chaque phase de la prise en charge, de la planification de la sortie d'hôpital à la surveillance sur le long terme et à l'éducation thérapeutique. Ces programmes doivent inclure un milieu de soins primaires ou secondaires ainsi qu'un suivi à domicile.⁶
- **Structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC** sont reconnus par les experts comme étant des milieux efficaces (c'est-à-dire une « base d'opérations ») pour des soins hospitaliers dirigés par des spécialistes, par exemple des programmes de prise en charge ou d'autres services spécialisés tels que le diagnostic.^{12,43} Les structures « traditionnelles » dédiées à la prise en charge de l'IC se sont concentrées sur le suivi des patients par des infirmiers spécialisés sous la direction d'un cardiologue, souvent dans des locaux ambulatoires, qui sont bien adaptés aux patients relativement stables et mobiles.⁴⁰

La prise en charge de l'IC doit être coordonnée. Elle doit offrir des soins et un soutien dans différents milieux de soins, en fonction des besoins changeants, dirigés par des spécialistes en IC dans une équipe multidisciplinaire.



Des modèles de soins plus flexibles peuvent également être bénéfiques

Les modèles de soins multidisciplinaires et intégrés les plus avancés ont été orientés vers les patients ayant les besoins les plus importants.^{14,44} Toutefois, la plupart des patients bénéficieront probablement de soins mieux coordonnés et plus adaptés à leurs besoins et à leurs attentes.^{6,14} De nombreux commentateurs reconnus dans ce domaine plaident en faveur d'une extension des modèles de soins multidisciplinaires et intégrés à toutes les personnes vivant avec une IC.^{2,6,25,30}

Au cours des dernières années, certains modèles cliniques ont évolué vers des services plus flexibles qui répondent à différents besoins, notamment des centres à temps partiel, des visites à domicile, des appels téléphoniques structurés et des plateformes de télémédecine.¹⁶ Les milieux de soins autres que les structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC peuvent également être efficaces dans la prestation des soins, par exemple, les besoins de patients très stables peuvent être satisfaits par un soutien efficace d'un médecin généraliste motivé et bien informé.¹²



Performance et barrières actuelles : prise de conscience



L'IC est souvent diagnostiquée trop tard

Que se passe-t-il ?

Il y a un manque de collecte et d'analyse de données normalisées, mais les données disponibles montrent des lacunes évidentes dans les soins basés sur les recommandations.^{2,9,20,49}

Le diagnostic n'est souvent pas assez rapide ou détaillé

Les patients souffrent d'erreurs et de retards de diagnostic qui leur sont préjudiciable, la plupart n'étant diagnostiqués qu'au stade symptomatique tardif après avoir subi des dommages cardiaques irrémédiables.²⁵

⁵⁰⁻⁵⁴ Les tests diagnostiques clés, tels que l'échocardiographie et l'électrocardiographie ne sont pas utilisés de façon systématique.⁵⁵

Les estimations actuelles des retards entre les premiers symptômes et le diagnostic définitif sont de plusieurs mois en Allemagne⁵⁶ à un an en Irlande,⁵⁷ avec des retards importants également constatés en Angleterre et en Écosse.^{25,52}

De nombreuses personnes vivant avec une IC ne consultent toujours pas les bons spécialistes

Même lorsque le diagnostic est confirmé, trop de patients atteints d'IC ne sont pas vus par les professionnels appropriés, bien que certains pays aient des directives claires concernant les soins dispensés par des spécialistes.⁵⁸ Les soins hospitaliers pour IC sont fragmentés par rapport à ceux de patients atteints d'autres maladies cardiovasculaires, tels que ceux ayant eu une crise cardiaque, avec peu de coordination pour une véritable approche globale du patient.⁵⁹

En Angleterre et au Pays de Galles, 20 % des patients hospitalisés pour IC ne sont pas vus par des spécialistes de l'IC.⁵⁸

Les patients quittent l'hôpital avec des besoins importants

Les patients et les familles ne savent souvent pas à qui s'adresser après avoir quitté l'hôpital.⁶⁰ Le schéma thérapeutique prescrit à la sortie de l'hôpital n'est souvent pas conforme aux recommandations données dans les directives,⁹ même lorsque les patients atteints d'IC ont été vus par des spécialistes.⁵⁸

En Angleterre et au Pays de Galles, environ la moitié des patients atteints d'IC avec des soins hospitaliers dirigés par des spécialistes reçoivent tous les médicaments de base. Ce chiffre passe à un sur quatre si les patients ne sont pas vus par un spécialiste.⁵⁸

Dans certains pays, moins de la

moitié

des patients reçoivent les doses recommandées de médicaments de base.

Peu de patients sont suivis correctement après leur sortie d'hôpital

Peu de pays respectent les recommandations européennes pour les patients atteints d'IC de voir un spécialiste dans les deux semaines suivant leur sortie d'hôpital.⁶¹ Une mauvaise coordination entre les médecins hospitaliers et les généralistes est un problème connu dans le traitement de l'IC et d'autres maladies chroniques.⁶²⁻⁶⁵ Par exemple, les médecins généralistes reçoivent souvent des comptes-rendus d'hospitalisation sans informations clés telles que les indications de traitements thérapeutiques ou les consignes de suivi du patient.^{8,54} Les doses prescrites de médicaments essentiels sont souvent inférieures aux recommandations données dans les directives.⁶⁶

En France, seulement 30 % des patients consultent un cardiologue dans le mois suivant leur sortie d'hôpital et la plupart font l'objet d'un suivi irrégulier.⁶¹ En Italie, en Pologne et en Grèce, moins de 50 % des patients reçoivent les doses recommandées d'inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA), d'antagonistes des récepteurs de l'angiotensine (ARA) et de bêtabloquants, tandis qu'en Norvège et en Suède, les recommandations sont nettement mieux suivies.⁶⁶



Les patients doivent faire face à des différences de prise en charge inacceptables

Que se passe-t-il ? (suite)

Les programmes et structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC ne sont pas disponibles de manière systématique

Bien qu'il existe des exemples positifs de programmes de prise en charge d'IC, ceux-ci sont rarement officialisés et transposés au niveau national.⁶ Dans la pratique, l'accès peut également être limité en raison d'une couverture géographique inégale des structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC.³⁰

En Irlande, il existe six structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC à Dublin et seulement cinq dans le reste du pays, entraînant des variations régionales dans les taux de survie à l'IC et de réhospitalisation dues à cette maladie.⁶⁷

Le plein potentiel de tous les professionnels de santé n'est pas utilisé

Malgré les bilans comparatifs des médicaments préparés par les pharmaciens pour les patients atteints d'IC, cet aspect de la sortie d'hôpital et des transitions de soins est généralement peu développé.⁶⁰ La réadaptation cardiaque par physiothérapie est reconnue comme efficace,^{58 68 69} mais l'accès est très limité pour les personnes vivant avec une IC.^{25 70} Les médecins généralistes sont fréquemment impliqués dans la prise en charge de l'IC, en particulier pendant les transitions clés telles que le diagnostic et après la sortie d'hôpital. Ils ont parfois des lacunes concernant les options de traitement de base et sont peu sûrs d'eux quant à leur prise en charge efficace de l'IC.^{54 71} Cela met en évidence la nécessité de mettre en œuvre des modèles de soins éprouvés et une formation professionnelle pour explorer dans la totalité le potentiel des médecins généralistes dans la prise en charge de l'IC.

Dans la plupart des pays européens, moins de la moitié de tous les patients atteints de maladies cardiovasculaires, y compris les personnes vivant avec une insuffisance cardiaque chronique, ont accès à une réadaptation cardiaque.⁷⁰ En Irlande, moins de 1 % des personnes vivant avec une IC sont orientées vers ces services.²⁸

Peu de patients sont encouragés à devenir plus autonomes dans leurs soins et la prise en charge de leur maladie

Généralement, les personnes vivant avec une IC signalent une faible compréhension de l'IC, de ses symptômes et ses risques, ainsi qu'un manque d'informations appropriées.^{13 72 73} Cette éducation et ce soutien sporadiques des patients,⁷⁴⁻⁷⁷ contribuent aux mauvais résultats cliniques pour les personnes vivant avec une IC et à une faible confiance en leur capacité à s'autogérer.⁷⁸⁻⁸² Les centres de soins et les groupes de patients doivent souvent élaborer leurs propres programmes et matériels éducatifs.^{49 83}

En Allemagne, des programmes éducatifs thérapeutiques structurés et évalués ne sont pas systématiquement disponibles,⁷⁶ et en Italie, les patients et les aidants peuvent manquer d'éducation et de formation pour surveiller correctement à leur santé ou celle de leurs proches.⁷³

Les soins palliatifs et de fin de vie sont mal organisés

Le recours à la planification préalable de la prise en charge semble rare,^{84 85} et les professionnels en soins palliatifs sont rarement reconnus par les personnes vivant avec une IC comme membre de l'équipe de soins.⁸⁶ Les médecins discutent rarement du pronostic, du décès et des soins palliatifs avec les patients.⁸⁵ Ceci peut expliquer en partie pourquoi les personnes vivant avec une IC ne sont que rarement orientés vers des interventions palliatives.^{87 88}

Une étude néerlandaise sur des soins en ambulatoire a révélé que les soins de fin de vie n'étaient abordés qu'avec 4 % des personnes vivant avec une IC.⁸⁵ Au Royaume-Uni, moins de 10 % des personnes vivant avec une IC sont inscrites dans le registre des soins palliatifs, contre près de la moitié des patients atteints de cancer.⁸⁸

ERREUR X

Aucune donnée sur les patients

ANNULER

Les professionnels de santé peuvent avoir des difficultés à partager des données

Pourquoi ?

Il existe plusieurs obstacles qui sont bien établis empêchant une meilleure pratique.

La sensibilisation à l'IC est limitée

Les décideurs politiques, les contribuables et le public semblent avoir une mauvaise compréhension de l'IC. Dans toute l'Europe, les signes et symptômes d'une IC sont mal connus.⁸⁹⁻⁹¹

Les bonnes pratiques ne sont pas communiquées efficacement aux professionnels de santé

De manière générale, l'absence de directives adaptées aux non-spécialistes ou aux contextes nationaux est flagrante.^{2 30 70 92} Il faudra probablement en payer le prix. Les médecins généralistes expriment souvent leur mauvaise connaissance des recommandations européennes, en partie parce qu'ils en questionnent la pertinence pour les prises de décision typiquement rencontrées dans leur cabinet.⁹² Même lorsque les recommandations sont traduites dans les langues nationales, les médecins non spécialistes (par exemple les internistes et les médecins généralistes) ont rarement la possibilité de se tenir au courant des versions les plus récentes.

Il n'y a pas assez de milieux spécialistes ou de professionnels spécialisés

Dans toute l'Europe, l'accès aux milieux spécialistes et aux modèles de prise en charge spécialisés en IC est insuffisant, notamment l'accès aux structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC et à la réadaptation cardiaque.^{2 19 30 70} La disponibilité du personnel clé, tel que les infirmiers, est également limitée.^{30 93 94} Les infirmiers spécialisés en IC sont peu nombreuses en Europe,⁹⁵ et celles qui existent peuvent être surchargées de travail.⁹⁶ La formation professionnelle en IC est limitée en dehors des centres spécialisés⁹⁷ et il n'y a généralement pas de norme professionnelle agréée ou de financement pour soutenir un travail multidisciplinaire.^{38 70 98} Par conséquent, il est toujours courant que les personnes vivant avec une IC soient suivies seulement par leurs médecins généralistes ou des internistes, sans le soutien d'une équipe multidisciplinaire.^{54 73 99}

Certains professionnels de santé ne souhaitent pas travailler dans une équipe multidisciplinaire

Les professionnels de santé qui prennent en charges des personnes atteintes d'IC, tant en soins primaires que spécialisés, ne sont pas automatiquement à l'aise pour travailler au sein d'une équipe multidisciplinaire, par exemple lors du processus d'orientation des patients.^{92 99 100} Un travail en équipe multidisciplinaire pour l'IC peut parfois remettre en question les hiérarchies existantes entre les professionnels, ce qui peut susciter diverses résistances pour déterminer le spécialiste responsable des soins.^{101 102} Par exemple, les cardiologues se disent souvent réticents à transférer les patients avec une IC vers les soins primaires, et les médecins généralistes craignent une perte de leurs responsabilités lorsqu'ils travaillent avec des spécialistes.⁹²

Les professionnels de santé peuvent avoir des difficultés à partager des données concernant les patients

Les dossiers des patients atteints d'IC contiennent généralement peu d'informations¹⁰³. En effet, les différents milieux de soins possèdent souvent leurs propres plateformes avec des pratiques différentes qui empêchent le partage de données.¹⁰⁴ Par exemple, les professionnels des soins primaires ont peu accès aux informations de leurs collègues en soins secondaires⁹². Les pharmaciens expriment également leurs difficultés à accéder aux données des patients.¹⁰⁵

Les données de performance médiocres empêchent toute évaluation et un questionnement du public

Il est important d'avoir des données de performance que l'on peut comparer entre localités, pour de nombreuses raisons : la transparence des rapports de performance, l'accréditation ou la certification des établissements,¹⁰⁶ l'évaluation des nouveaux modèles de soins, la détermination de la tarification basée sur la valeur du service et le développement d'incitations financières.¹⁰⁷ Cependant, il existe des problèmes persistants concernant la qualité et la couverture des données d'IC. Par exemple, les dossiers cliniques et les dossiers de santé électroniques ne sont souvent pas standardisés et excluent généralement les mesures centrées sur le patient, notamment sur la qualité de vie ou les symptômes.¹⁰⁷ Un accès généralisé aux données est souvent difficile,^{103 107} limitant la prise de responsabilité des systèmes de santé et l'amélioration des soins en IC.

Point de tension 1 : Présentation initiale et diagnostic

1 Quel est le problème ?

Un diagnostic opportun et approprié de l'IC est la base d'une prise en charge efficace.^{12,108} Ceci permet aux patients d'être pris en charge le plus tôt possible et d'obtenir les meilleurs résultats possibles.^{2,6,13,51,57} Malheureusement, le diagnostic de l'IC est souvent confirmé tardivement, une fois que de graves lésions cardiaques se sont déjà produites.¹⁰⁹

De nombreux professionnels de santé ainsi que le public ont des difficultés à reconnaître les symptômes d'une IC.^{12,51,89} La fatigue et l'essoufflement, par exemple, peuvent être ignorés ou confondus avec des symptômes du diabète, de troubles respiratoires ou d'autres maladies cardiaques.^{2,9,110}

2 Quelles sont les meilleures pratiques ?

Il n'existe pas de test unique pour diagnostiquer une IC.^{6,44} Plusieurs tests, tels qu'un examen physique, une échocardiographie, une électrocardiographie ou une radiographie ainsi que des informations sur le patient telles que les antécédents médicaux, sont nécessaires pour un diagnostic complet, y compris l'identification des causes sous-jacentes. Les structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC devraient viser à fournir un service de diagnostic intégré unique.¹²

La référence : un diagnostic par un spécialiste avec une échocardiographie.⁶ Cet examen donne des informations complètes sur le cœur et sa capacité à pomper le sang, ce qui est très important pour établir les traitements et le pronostic les plus appropriés.²⁵

Le diagnostic est donc un travail d'équipe. Personnes présentant une IC sont généralement prises en charges en soins primaires¹¹, mais l'initiation du traitement dépend de la prise en compte des symptômes, de l'étude et du suivi via à un adressage à des spécialistes des soins secondaires.

3 Qu'est-ce qui marche et que peut-on y gagner ?

- Nous pouvons réduire l'apparition d'IC dans les groupes à risque élevé.^{2,44,111} Par exemple, un traitement intensif de l'hypertension artérielle peut réduire de 40 % la progression vers une IC.¹¹²
- Une orientation directe par les médecins généralistes pour une échocardiographie peut réduire de 2/3 les orientations vers les cardiologues.^{113,114}
- Les analyses du peptide natriurétique (NP) dans le sang se sont avérées rentables en excluant en toute sécurité les patients ne nécessitant pas d'échocardiographie.^{25,115,116} L'Irish Cardiac Society estime qu'elle pourrait réduire de 30 % les demandes de diagnostic spécialisée.⁵⁷
- Les médicaments couramment disponibles à des doses conformes aux directives (inhibiteurs de l'ECA, bêtabloquants) réduisent le risque d'hospitalisation et de mortalité au début d'IC.^{6,66}



Études de cas sélectionnées

Challenge de l'inertie politique pour la prise en charge de l'IC, Charte de l'IC en Belgique

Les tests NP ne sont pas toujours remboursés en Belgique bien qu'ils soient recommandés dans toute l'Europe. La Charte de l'insuffisance cardiaque en Belgique demande le remboursement des tests de diagnostic proposés dans les recommandations comme l'une des cinq priorités d'action politique.¹¹⁸ L'initiative a été menée par des organisations de renom en cardiologie et a été signée par 12 000 personnes à ce jour.

Normes de qualité pour des diagnostics intégrés et recommandés par des spécialistes, Société espagnole de cardiologie, Espagne

La Société espagnole de cardiologie a publié des normes de qualité et d'accréditation pour les centres de prise en charge de l'IC.¹¹⁷ Celles-ci s'alignent sur le diagnostic, le traitement et le suivi clinique des patients atteints d'IC et établissent des normes minimales d'interaction avec les soins primaires. Le programme recommande aux professionnels de soins primaires de demander un test NP s'ils soupçonnent une IC.



D'autres études de cas sont disponibles sur www.hfpolicynetwork.org



Point de tension 2 : Planification de la sortie et suivi immédiat

1 Quel est le problème ?

La sortie de l'hôpital suite à un épisode aigu d'IC marque le début (ou la continuité) des soins, et non leur fin. De nombreux patients quittent l'hôpital avec des besoins importants, même lorsqu'ils sont jugés aptes à rentrer chez eux par leur médecin.^{11 119} La transition de l'hôpital vers une prise en charge dans la communauté est une période de vulnérabilité pour le patient^{43 60 120} qui quitte une étroite surveillance médicale.

Les personnes qui quittent l'hôpital après un épisode aigu d'IC présentent un risque élevé de mortalité⁶⁰ et de réadmission à l'hôpital dans les trois mois qui suivent.^{43 121 122} Le risque de mortalité est plus élevé pendant cette période que lors d'une hospitalisation.¹²³ Un suivi approprié après la sortie de l'hôpital est essentiel pour améliorer les symptômes, la qualité de vie et les chances de survie.⁶

2 Quelles sont les meilleures pratiques ?

Chaque patient quittant l'hôpital doit avoir un programme de sortie personnalisé et doit être suivi par un médecin généraliste dans un délai d'une semaine et par un spécialiste dans un délai de deux semaines.⁶ Ce processus doit adopter une approche multidisciplinaire des besoins cliniques et autres besoins de la personne, et doit s'assurer de la mise en place d'un programme de suivi, une surveillance continue et des soins appropriés.¹³ Ces programmes doivent être communiqués aux principaux professionnels de santé, notamment les médecins généralistes.

La planification de la sortie d'hôpital doit être personnalisée en fonction de la situation clinique et personnelle de chaque patient - y compris ses souhaits et ses préférences. Il est essentiel de prendre en compte leur situation sociale et familiale ainsi que leur bien-être psychologique pour s'assurer qu'ils peuvent s'adapter aux exigences du traitement et adopter des comportements d'autosoin et d'auto-surveillance.¹⁸ Les patients ayant l'âge de travailler peuvent avoir des préoccupations pressantes et rencontrer divers obstacles concernant le retour au travail.³⁰

3 Qu'est-ce qui marche et que peut-on y gagner ?

- Une planification efficace de la sortie d'hôpital pour les patients vivant avec une IC favorise l'intégration des soins et l'utilisation efficace des ressources,¹⁸ et améliore les résultats pour les patients, ce qui peut entraîner une réduction des coûts.⁹
- Les patients atteints d'IC qui quittent l'hôpital avec un rendez-vous de suivi ambulatoire ont des taux de réadmission plus faibles que ceux qui ne bénéficient pas ce suivi.⁴²
- Les rendez-vous dans la première semaine ou le mois suivant la sortie d'hôpital réduisent davantage le risque de réadmission à l'hôpital.¹²⁴



Études de cas sélectionnées



Planification de la sortie d'hôpital adaptée à chaque patient, Université de Göteborg, Suède

Le centre universitaire de Göteborg pour les soins centrés sur la personne a développé un modèle de sortie d'hôpital et de suivi reconnu au niveau international, qui met l'accent sur la planification conjointe des soins.¹⁸ Le modèle est généralement dirigé par des infirmiers, qui proposent une éducation thérapeutique et élaborent des programmes de soins avec les patients, en tenant compte de leurs souhaits, de leurs valeurs et de leurs besoins. Ce modèle a permis de raccourcir en toute sécurité le séjour à l'hôpital sans compromettre les résultats des patients.



Liste de contrôle en dix points pour la sortie d'hôpital, University College London Partners, Royaume-Uni

En 2015, University College London Partners, en collaboration avec l'Hôpital de St Bartholomew, a créé le Heart Failure Improvement Collaborative. Ce collaboratif a élaboré une liste d'éléments à indiquer sur le compte-rendu d'hospitalisation.¹²⁵ Bien qu'elle ne soit pas exhaustive, la liste semble répondre aux besoins des cliniciens, des patients et des aidants. Elle peut être utilisée lors d'audit des comptes-rendus d'hospitalisation et, éventuellement, améliorer les performances en soins. Ce collaboratif a démontré des améliorations dans les services hospitaliers après l'utilisation de la liste de sortie d'hôpital.



D'autres études de cas sont disponibles sur www.hfpolicynetwork.org



Point de tension 3 : Prise en charge clinique

1 Quel est le problème ?

L'IC présente un risque constant pour le patient. Par conséquent, la prise en charge clinique de l'IC se fait tout au long de la vie. Les objectifs de la prise en charge sont les suivants : maximiser la capacité cardiaque, prévenir la progression de la maladie, éviter l'hospitalisation et améliorer la qualité de vie et la survie.⁶ Les patients ont besoin de rendez-vous réguliers pour évaluer les symptômes, ajuster leurs médicaments et évaluer la nécessité d'un traitement et d'une surveillance par un dispositif.^{6 126}

La plupart des personnes vivant avec une IC présentent une ou plusieurs comorbidités. Par exemple, environ un patient atteint d'IC sur trois présente un diabète et près d'un sur cinq souffre d'une maladie pulmonaire obstructive chronique. Les comorbidités compliquent la prise de décision et la mise en place d'objectifs, ce qui rend la décision clinique personnalisée et la communication entre les différents milieux de soins encore plus importants.^{19 99}

2 Quelles sont les meilleures pratiques ?

La prise en charge clinique de l'IC est mieux assurée par une équipe multidisciplinaire dirigée par un spécialiste de l'IC.^{6 12} Il peut s'agir d'un cardiologue ou d'un spécialiste en médecine interne, bien que les défenseurs des droits des patients et les cliniciens reconnaissent largement le rôle des infirmiers spécialisés en IC dans l'organisation des soins^{6 12 25 127} souvent basés dans les structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC.³⁰ Les autres rôles importants sont les suivants : médecins généralistes, infirmiers en soins primaires, pharmaciens, physiothérapeutes, diététiciens, famille et aidants.⁶

Les programmes de prise en charge de l'IC sont la référence pour les soins multidisciplinaires à long terme de l'IC. Ces programmes combinent une prise en charge médicale et une gestion des dispositifs avec d'autres stratégies de protection et de soutien, notamment la réadaptation cardiaque, l'éducation des patients et le soutien psychologique.¹²⁸

3 Qu'est-ce qui marche et que peut-on y gagner ?

- Les programmes de prise en charge de l'IC réduisent le risque d'hospitalisation¹⁴⁻¹⁶ jusqu'à 30 %.¹⁷
- Les programmes de prise en charge de l'IC peuvent réduire la mortalité, réduire les coûts des soins de santé et améliorer la qualité de vie.^{14-16 43}
- La participation d'un cardiologue spécialiste de l'IC ou d'un infirmier spécialisé en IC à la prise en charge hospitalière et au suivi est un facteur prédictif d'une mortalité plus faible après l'admission à l'hôpital.¹²⁹
- La réadaptation cardiaque réduit indépendamment les hospitalisations, améliore la qualité de vie et augmente la survie jusqu'à 12 %.^{58 68 69}



Études de cas sélectionnées

Projets pilotes de soins multidisciplinaires, Société polonaise de cardiologie, Pologne

Le groupe de travail sur l'IC de la Société polonaise de cardiologie, le ministère polonais de la Santé et d'autres associations de soins primaires lancent de nouveaux modèles de centres multidisciplinaires dédiés à l'IC (comprenant également des soins infirmiers spécialisés) dans cinq hôpitaux de différentes villes en 2019. Le projet vise à mieux comprendre les besoins des patients et à développer un modèle de remboursement à long terme pour les soins d'IC.

Traitements diurétiques dirigés par un infirmier, British Heart Foundation et National Health Service (NHS), Royaume-Uni

La British Heart Foundation a dirigé un projet pilote de deux ans dans dix organisations du NHS afin de déterminer la sécurité d'un service communautaire de diurétiques intraveineux. Il a conclu que 1 040 jours-lits pour les patients ont été économisés, pour une économie moyenne de 3 003 £ par intervention communautaire. Tous les patients ont exprimé qu'ils préféreraient une prise en charge au sein de leur communauté plutôt qu'à l'hôpital.⁴⁵

Programme de prise en charge de l'IC dirigé par des infirmiers en soins primaires, Barcelone, Espagne

Les établissements de santé de la région de Litoral Mar en Espagne et le service de santé catalan ont développé un modèle de soins multidisciplinaires dédié à l'IC dirigé par des infirmiers qui a intégré les soins et qui a réduit le risque de réadmission et de décès.¹⁵ De plus, l'ajout d'une option de télémédecine a encore réduit la réadmission à l'hôpital, la durée du séjour à l'hôpital lors de la réadmission et le coût par patient.¹⁶ Ce modèle de soins est mis en œuvre et amélioré dans le sud de la métropole barcelonaise en coordination avec le CHU de Bellvitge.



D'autres études de cas sont disponibles sur www.hfpolicynetwork.org



Point de tension 4 : Autonomisation du patient et l'autosoins

1 Quel est le problème ?

Les personnes vivant avec une IC ont un rôle essentiel à jouer dans l'amélioration de leur propre état de santé. S'adapter à la vie avec une IC nécessite un suivi continu et personnalisé, autant clinique que psychosocial.¹³⁰ La plupart des personnes vivant avec une IC peuvent et doivent se prendre en charge pour mieux gérer leur vie avec une IC : restriction alimentaire, surveillance des signes vitaux, exercice physique, respect du programme de traitement et informer leur médecin de l'évolution de leurs symptômes.^{6,131}

Le fait de pouvoir s'autogérer est lié aux motivations personnelles individuelles, aux circonstances de vie et au soutien social reçu par le patient.¹³² Les personnes vivant avec une IC peuvent développer leurs propres stratégies pour rester impliquées et motivées.⁹ C'est essentiel, car il est souvent difficile de changer son mode de vie pour rester en bonne santé et gérer les signes et les symptômes de l'IC.^{6,9,133}

2 Quelles sont les meilleures pratiques ?

L'éducation et le soutien à l'autosoins devraient commencer dès que possible après le diagnostic, idéalement à l'hôpital.^{6,9} Des modèles d'autosoins efficaces ont été démontrés à la fois en milieu hospitalier et en ambulatoire.^{6,13,18,35,36}

Il est important qu'une équipe multidisciplinaire forme le patient à l'autosoins.^{6,9} Les personnes vivant avec une IC, les aidants, les membres de la famille et les professionnels de santé sont des partenaires essentiels dans cet effort.^{134,135} Deux rôles méritent une attention particulière : celui des infirmiers spécialisés en IC¹⁹ et celui des groupes de défense des droits des patients.^{9,31}

3 Qu'est-ce qui marche et que peut-on y gagner ?

- Un autosoins efficace réduit le risque de réadmission à l'hôpital^{9,136-138} et certains risques cliniques tels que la dépression.^{18,132,139}
- En impliquant les patients dans leur prise en charge de leur IC, ils seront plus susceptibles de modifier leur mode de vie qui leur permettront de rester en bonne santé et de gérer les symptômes, notamment par une meilleure observance du traitement^{134,135,137}. Ceci devrait réduire les dépenses de santé pour chaque patient.¹³⁶



Études de cas sélectionnées

Programmes ITERA et PRISMA, Espagne



Le programme ITERA a mis à disposition un certain nombre d'outils pour aider les personnes à mieux vivre avec leur IC.¹⁴⁰ Ces outils sont les suivants : un guide expliquant l'IC, (symptômes, causes et traitements possibles) ;¹⁴¹ un tableau pour le contrôle de la prise du traitement ;¹⁴² un guide de recommandations diététiques détaillées ;¹⁴³ un guide des exercices recommandés ;¹⁴⁴ et un tableau pour enregistrer le poids et aider à déclencher une consultation auprès d'un professionnel de la santé.¹⁴² Le programme a soutenu le développement des structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC en Espagne, et les résultats préliminaires ont montré une amélioration de l'autosoins, des capacités fonctionnelles et de la qualité de vie.¹⁴⁵ Celui-ci est devenu le programme PRISMA, également axé sur la promotion de programmes de prise en charge de l'IC intégrés.

Soutien itinérant au patient, Associazione Italiana Scompensati Cardiaci, Italie



Associazione Italiana Scompensati Cardiaci a développé un programme itinérant pour apporter un soutien aux personnes vivant avec une IC et pour sensibiliser le public à l'IC dans tout le pays.^{146,147} L'association distribue des matériels pédagogiques lors de réunions et organise des visites de spécialistes sur place.



D'autres études de cas sont disponibles sur www.hfpolicynetwork.org



Point de tension 5 : Planification préalable des soins

1 Quel est le problème ?

La planification préalable des soins est le processus qui permet à la personne vivant avec une maladie chronique de comprendre et de définir les objectifs du traitement palliatif à un stade avancé de la maladie.¹⁴⁸ Cette planification ne vise pas à hâter ou reporter la mort, mais plutôt à comprendre et à répondre aux besoins, souhaits et préférences de l'individu pour s'assurer qu'il est à l'aise avec l'évolution de la maladie.^{148 149} C'est essentiel, car l'aggravation des symptômes et des comorbidités de la maladie avancée^{150 151} nécessite une réévaluation constante des objectifs de soins.^{87 152 153}

2 Quelles sont les meilleures pratiques ?

La planification préalable des soins doit être précoce. Il est important que les décisions en matière de soins palliatifs ne soient pas en réaction à des besoins urgents.^{6 10 13 86 87} Ceci permet aux personnes vivant avec une IC de communiquer pleinement leurs souhaits et préférences en temps utile, par exemple au sujet de la réanimation ou de la désactivation des dispositifs implantés.⁸⁵ Cela donne également à l'individu et à sa famille plus de temps pour faire face.¹⁵⁴

Tous les membres de l'équipe en charge de l'IC ont un rôle à jouer dans la prestation des soins palliatifs de haute qualité¹⁵³ et devraient adapter leurs discussions aux connaissances en matière de santé, aux valeurs, au style et à la capacité de communication du patient.¹⁴⁸ En cas d'IC à un stade avancé, des spécialistes des soins palliatifs peuvent être appelés pour coordonner la prise en charge.¹⁵⁴

Les avantages des interventions palliatives dépendent largement des contextes et des infrastructures de soutien. La prise en charge en fin de vie est généralement considérée comme étant de meilleure qualité à domicile ou dans un établissement résidentiel, tel qu'une unité de soins palliatifs.⁸⁷ Les prestataires de soins de santé doivent coordonner les responsabilités et permettre le partage de données entre différentes organisations et différents contextes, éventuellement via les dossiers médicaux électroniques.¹⁵⁵

3 Qu'est-ce qui marche et que peut-on y gagner ?

- Les modèles de planification préalable de soins et de soins palliatifs peuvent réduire les hospitalisations et améliorer la charge due aux symptômes, tout en améliorant l'auto-efficacité, la satisfaction et la qualité de vie des patients.^{150 156-159}
- De nombreux modèles de planification préalable des soins et de soins palliatifs de haute qualité sont rentables, par exemple en réduisant les coûts liés aux hospitalisations.^{148 149 159}



Études de cas sélectionnées

Soins palliatifs avancés à domicile et prise en charge de l'insuffisance cardiaque, Suède

PREFER (Palliative advanced home care and heart Failure care) est un modèle de soins palliatifs élaboré en Suède.¹⁵⁷ Il est basé sur une équipe complète de professionnels de santé qui collaborent pour fournir des soins adaptés au patient. Ce modèle permet d'améliorer la qualité de vie liée à la santé du patient, les nausées, la charge due aux symptômes, l'auto-efficacité et la catégorie fonctionnelle de l'IC.¹⁵⁷

Programme avancé d'amélioration de l'insuffisance cardiaque, Brent et Harrow, Royaume-Uni

L'unité de soins palliatifs St Luke à Harrow, au Royaume-Uni, a développé un programme grâce à des financements locaux du NHS pour améliorer la prise en charge avancée de l'IC. Le programme a permis de développer un outil pour aider les infirmiers communautaires spécialistes de l'IC à identifier les patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs.¹⁶⁰ Le programme a permis d'accroître l'adoption d'une terminologie de soins palliatifs, l'accès à la planification préalable des soins et aux services de soins palliatifs spécialisés, le décès en dehors de l'hôpital et la satisfaction au travail des infirmiers communautaires.



D'autres études de cas sont disponibles sur www.hfpolicynetwork.org



Conclusion

L'objectif des systèmes de santé est d'être guidés par des principes scientifiques, mais, en fin de compte, ceux-ci sont façonnés par la volonté et les croyances politiques. L'insuffisance cardiaque en est certainement la preuve.

D'un côté, il y a de quoi se féliciter. L'IC est devenue une maladie traitable et évitable, ce qui est une véritable réussite de l'effort collectif de ces dernières années. La plupart des personnes vivant avec une IC peuvent désormais vivre une vie normale avec pleine d'espoir grâce à un soutien efficace.

Dans la réalité, les habitudes lacunes, souvent tragiques persistent, même pour les bases des meilleures pratiques cliniques. Ainsi, avec les coûts énormes que cela implique, nous sommes tous tenus de surmonter ce défi urgent.

L'organisation de nos systèmes de santé ne doit pas détourner l'attention de la prestation des soins en première ligne. Les conséquences du manque de préparation structurelle pour les modèles de maladies chroniques sont bien réelles pour l'IC. Chaque année, des millions de familles en Europe sont témoins, pour leurs proches, de souffrances, d'isolement, de désespoir et de réduction de la durée de vie.

Les nations ou les régions qui n'évaluent pas rigoureusement leurs performances sont sans doute les plus menacées. Les données de santé ne doivent pas être considérées comme un luxe abstrait dans un système de santé complexe aux ressources limitées. Ce sont sur ces données que se basent la défense des droits des patients et la surveillance politique. La collection de données devrait contribuer à une orientation cohérente au travers des cycles politiques courts. Cette collection de données est de plus en plus primordiale à l'amélioration des prestations au niveau des services et des cliniques. Sans données, les objectifs stratégiques visant à réduire les inégalités ou à poursuivre des investissements fondés sur la valeur apportée ne seront que promesses vaines.

Ce guide a pour objectif de donner au patient et aux défenseurs des droits des patients un contexte politique crédible et complet. Mais elle n'est d'aucune utilité pour ceux qui vivent avec une IC si elle ne génère pas un consensus politique en faveur du changement.

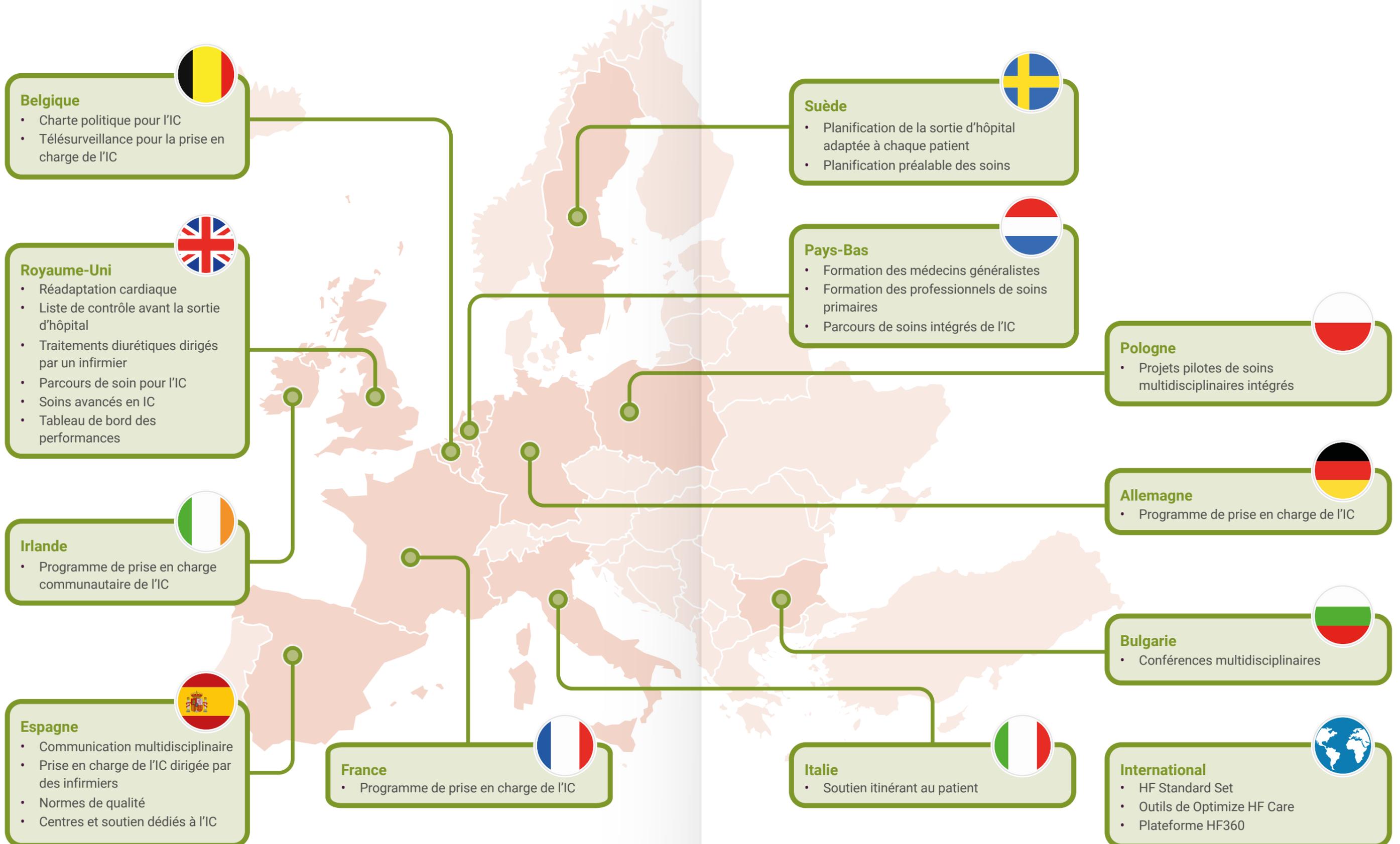


Aidez-nous à présenter le cas en faveur de ce changement auprès des gouvernements européens.

Au nom du Steering Committee, Project Advisory Group (2018) et le Secrétariat du Heart Failure Policy Network.



Études de cas



Détails de l'étude de cas

Pays et étude de cas	Description	Organisation responsable
 Belgique		
TElemonitoring in the MAnagement of Heart Failure (TEMA-HF)	Collaboration entre généralistes et les structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC par télésurveillance dans sept hôpitaux à travers la Belgique	Hôpital de Genk
La Charte de l'insuffisance cardiaque	La charte demande aux autorités sanitaires d'améliorer la prise en charge de l'IC, par exemple en remboursant les tests de diagnostic de l'IC recommandés par les directives	Belgian Working Group on Heart Failure (BWGHF), Mon Cœur Entre Parenthèses, Société Belge de Cardiologie, Belgian Working Group on Cardiovascular Nursing et Ligue Cardiologique Belge
 Bulgarie		
Conférences multidisciplinaires	Discussions en équipe multidisciplinaire à l'hôpital	Université de médecine, hôpital de Pleven and Second City, Sofia
 France		
Insuffisance CARDIAque en LORrairie (ICALOR)	Prise en charge optimale des patients et formation et suivi en continu	Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy, INSERM et Université de Lorraine
 Allemagne		
HeartNetCare-HF	Programme contre l'IC avec surveillance par téléphone, soins coordonnés par les infirmiers et protocoles d'autosurveillance pour l'éducation des patients	Centre spécialisé en insuffisance cardiaque de Würzburg (CHFC Würzburg)
 Irlande		
Community Heart Failure Management Programme (CHaMP)	Suivi et éducation des patients par un infirmier spécialisé en IC, via des visites ambulatoires et à domicile	Initiative conjointe entre Galway Primary, Community and Continuing Care (PCCC), le CHU de Galway, l'hôpital de Portiuncula, Croí, Service de médecine générale et Université Nationale d'Irlande Galway

Pays et étude de cas	Description	Organisation responsable
 Italie		
Soutien itinérant au patient	Programme itinérant de sensibilisation et de soutien à l'IC	Associazione Italiana Scompensati Cardiac (AISC)
 Pays-Bas		
Formation des médecins généralistes	La formation des médecins généralistes pour acquérir les connaissances en soins primaires et la communication avec les spécialistes via des réunions éducatives en groupes, dirigée par un infirmier spécialisé en IC et un cardiologue	Hôpital de Deventer
Formation des professionnels de soins primaires	La formation spécialisée pour les cliniciens de soins primaires sur une prise en charge optimale et l'éducation des patients	Centre médical universitaire de Maastricht
Parcours de soins intégrés de l'IC	Rendez-vous dirigés par des infirmiers dans les centres médicaux externes. De nombreux professionnels de santé et des services sociaux sont impliqués et les services sont supervisés par des cardiologues spécialistes de l'IC	Centre médical universitaire d'Utrecht
 Pologne		
Projets pilotes de soins multidisciplinaires intégrés	Projets pilotes pour assurer un travail multidisciplinaire et améliorer l'intégration de la prise en charge de l'IC entre les milieux de soins primaires et les hôpitaux	Le groupe de travail sur l'insuffisance cardiaque de la Société Polonaise de Cardiologie



Détails de l'étude de cas

Pays et étude de cas	Description	Organisation responsable
 Espagne		
Communication multidisciplinaire	Lancer et favoriser la communication entre les soins primaires et secondaires	Département de cardiologie du CHU d'Alava et d'Osakidetza (système de santé du Pays Basque)
Prise en charge de l'IC dirigée par des infirmiers	Programme de prise en charge de l'IC dirigé par des infirmiers en soins primaires	CHU de Bellvitge et service de santé catalan
Normes de qualité	Normes de qualité et accréditation pour les unités dédiées à l'IC suivant les recommandations des directives pour garantir une prise en charge de l'IC de haute qualité	Société espagnole de cardiologie
Programmes ITERA et PRISMA	Programme d'élaboration d'outils pour aider les personnes vivant avec une IC à bien vivre et soutenir le développement des structures ambulatoires dédiées à la prise en charge de l'IC.	Laboratoires Menarini
 Suède		
Planification de la sortie d'hôpital adaptée à chaque patient	Planification des soins et de la sortie d'hôpital centrée sur la personne et dirigée par les infirmiers	Université de Göteborg
Soins palliatifs avancés à domicile et prise en charge de l'insuffisance cardiaque (PREFER)	Soins palliatifs avancés à domicile et prise en charge de l'IC centrés sur le patient et impliquant l'équipe complète	Université de Umeå

Pays et étude de cas	Description	Organisation responsable
 Royaume-Uni		
Réadaptation cardiaque	Réadaptation cardiaque et éducation des patients de l'hôpital à l'équipe de soins communautaire	NHS Ayrshire et Arran
Liste de contrôle avant la sortie d'hôpital	Liste de dix points à préparer avant la sortie d'hôpital pour aider à la prise de décision et audit des comptes-rendus d'hospitalisation	University College London Partners et Hôpital de St Bartholomew
Traitements diurétiques dirigés par un infirmier	Administration de diurétiques en intraveineuse dispensés par un infirmier spécialisé en IC à domicile et en milieu communautaire	British Heart Foundation
Parcours de soin pour l'IC	Refonte du parcours d'un patient vivant avec une IC pour assurer une liaison étroite entre les médecins généralistes et les spécialistes, y compris des sessions de formation et des « cliniques virtuelles »	Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust et King's College Hospital NHS Foundation Trust
Prise en charge avancée de l'IC	Infirmiers communautaires spécialisés en IC travaillant à identifier les patients nécessitant des soins palliatifs	Unité de soins palliatifs de St Luke, Brent et Harrow
Tableau de bord des performances	Tableaux de bord des performances pour deux parcours de soins différents : hospitalier (IC aiguë) et communautaire	Kent Surrey Sussex Academic Health Science Network
International		
HF Standard Set	Ensemble d'indicateurs spécifiques à l'IC pour mesurer les résultats cliniques et évaluer la prise en charge de l'IC	International Consortium for Health Outcomes Measurement
Optimize HF Care	Programme d'amélioration de la prise en charge de l'IC grâce à des initiatives abordables telles que des protocoles de soins	Servier
Plateforme HF360	Collection d'outils pour soutenir les soins de transition de l'IC	Novartis Pharma AG

D'autres études de cas sont disponibles sur www.hfpolicynetwork.org



Autres travaux disponibles du Heart Failure Policy Network

Créé en 2015, le HFPN a publié de nombreux documents novateurs pour sensibiliser à l'insuffisance cardiaque et en faire une priorité politique urgente.

2018
Briefing approfondi sur chaque point de tension.

- Pressure point 1: Diagnosis
- Pressure point 2: Discharge planning and follow-up
- Pressure point 3: Clinical management
- Pressure point 4: Patient empowerment and self-care
- Pressure point 5: Advance care planning

2016/2017
État des lieux du diagnostic et de la prise en charge dans 12 pays - infographie de sensibilisation.

- The diagnosis of heart failure: What is the state of play in Europe?
- The clinical management of heart failure: What is the state of play in Europe?
- What is heart failure?
- Why does heart failure matter?

2015
Le Heart Failure Policy Toolkit et infographies présentant quatre domaines prioritaires de changement.

- The Heart Failure Policy Toolkit
- HF is the biggest threat to our health care systems and we are approaching tipping point
- Many health care professionals do not know enough about HF. Many may not recognise HF symptoms in their patients as a result
- Over 50% of unplanned hospital admissions for HF can be prevented
- Health care systems are often poorly equipped

Références

1. NHS Choices. 2016. Heart Failure: Overview [online]. Available from: <https://www.nhs.uk/conditions/heart-failure/> [Accessed 15/08/18]
2. Ponikowski P, Anker SD, AlHabib KF, et al. 2014. Heart failure: preventing disease and death worldwide. *ESC Heart Fail* 1(1): 4-25
3. Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, et al. 2008. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008. *Eur J Heart Fail* 10(10): 933-89
4. Lloyd-Jones DM, Larson MG, Leip EP, et al. 2002. Lifetime risk for developing congestive heart failure: the Framingham Heart Study. *Circulation* 106(24): 3068-72
5. Jeon YH, Kraus SG, Jowsey T, et al. 2010. The experience of living with chronic heart failure: a narrative review of qualitative studies. *BMC Health Serv Res* 10: 77
6. Ponikowski P, Voors A, Anker S, et al. 2016. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). *Eur Heart J* 37(27): 2129-200
7. Mamas MA, Sperrin M, Watson MC, et al. 2017. Do patients have worse outcomes in heart failure than in cancer? A primary care-based cohort study with 10-year follow-up in Scotland. *Eur J Heart Fail* 19(9): 1095-104
8. Gheorghiane M, Vaduganathan M, Fonarow GC, et al. 2013. Rehospitalization for Heart Failure: Problems and Perspectives. *J Am Coll Cardiol* 61(4): 391-403
9. Cowie M, Anker S, Cleland J, et al. 2014. Improving care for patients with acute heart failure: before, during and after hospitalization. *ESC Heart Failure* 1(2): 110-45
10. National Institute for Health and Care Excellence. 2010. *Chronic heart failure in adults: management*. London: NICE
11. Frankenstein L, Fröhlich H, Cleland J. 2015. Multidisciplinary approach for patients hospitalized with heart failure. *Rev Esp Cardiol (Engl ed)* 68(10): 885-91
12. McDonagh T, Blue L, Clark A, et al. 2011. European Society of Cardiology Heart Failure Association Standards for delivering heart failure care. *Eur J Heart Fail* 13(3): 235-41
13. National Institute for Health and Care Excellence. 2018. *Chronic heart failure: Management of chronic heart failure in adults in primary and secondary care (update)*. Draft for consultation. London: NICE
14. McAlister F, Stewart S, Ferrua S, et al. 2004. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol* 44(4): 810-9
15. Comin-Colet J, Verdu-Rotellar J, Vela E, et al. 2014. Efficacy of an integrated hospital-primary care program for heart failure: a population-based analysis of 56,742 patients. *Rev Esp Cardiol (Engl ed)* 67(4): 283-93
16. Comin-Colet J, Enjuanes C, Verdu-Rotellar JM, et al. 2016. Impact on clinical events and healthcare costs of adding telemedicine to multidisciplinary disease management programmes for heart failure: Results of a randomized controlled trial. *J Telemed Telecare* 22(5): 282-95
17. Feltner C, Jones C, Cene C, et al. 2014. Transitional care interventions to prevent readmissions for persons with heart failure: a systematic review and meta-analysis. *Ann Intern Med* 160(11): 774-84
18. Ekman I, Wolf A, Olsson LE, et al. 2012. Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *Eur Heart J* 33(9): 1112-9
19. Glogowska M, Simmonds R, McLachlan S, et al. 2015. Managing patients with heart failure: a qualitative study of multidisciplinary teams with specialist heart failure nurses. *Ann Fam Med* 13(5): 466-71
20. Cleland JGF, Swedberg K, Follath F, et al. 2003. The EuroHeart Failure survey programme—a survey on the quality of care among patients with heart failure in Europe Part 1: patient characteristics and diagnosis. *Eur Heart J* 24(5): 442-63
21. Savarese G, Lund LH. 2017. Global Public Health Burden of Heart Failure. *Card Fail Rev* 3(1): 7-11
22. Zannad F. 2018. Rising incidence of heart failure demands action. *The Lancet* 391(10120): 518-19
23. Bozkurt B, Aguilar D, Deswal A, et al. 2016. Contributory Risk and Management of Comorbidities of Hypertension, Obesity, Diabetes Mellitus, Hyperlipidemia, and Metabolic Syndrome in Chronic Heart Failure: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation* 134(23): e535-e78
24. Lang CC, Mancini DM. 2007. Non-cardiac comorbidities in chronic heart failure. *Heart* 93(6): 665-71
25. All-Party Parliamentary Group on Heart Disease. 2016. *Focus on Heart Failure: 10 recommendations to improve care and transform lives*. London: British Heart Foundation
26. Neumann T, Biermann J, Erbel R, et al. 2009. Heart Failure: the Commonest Reason for Hospital Admission in Germany: Medical and Economic Perspectives. *Deutsches Ärzteblatt International* 106(16): 269-75
27. The Heartbeat Trust, Irish Heart Foundation, NUI Galway. 2015. *The Cost of Heart Failure in Ireland: The social, economic and health implications of Heart Failure in Ireland*. Dublin: The Heartbeat Trust
28. NHS England. Integrated care and support [Online]. Available from: <https://www.england.nhs.uk/ourwork/part-rel/transformation-fund/> [Accessed 21/08/18]
29. Jaarsma T, Stromberg A. 2014. Heart failure clinics are still useful (more than ever?). *Can J Cardiol* 30(3): 272-5
30. Bajorek Z, Hind A, Bevan S. 2016. *The impact of long term conditions on employment and the wider UK economy*. London: The Work Foundation
31. Pumping Marvellous. Advocacy in heart failure [Online]. Available from: <http://pumpingmarvellous.org/what-we-do/advocacy-in-heart-failure/> [Accessed 14/05/18]
32. Antolín A, Sánchez M, Llorens P, et al. 2010. Knowledge About Disease Course and Living Wills Among Patients With Heart Failure. *Rev Esp Cardiol (Engl ed)* 63(12): 1410-18
33. Neudert S, Steinbüchel T, Schowalter M, et al. 2005. Schulungsbedürfnis bei Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz. *Z Med Psychol* 14: 1-9
34. Jaarsma T, Halfens R, Huijter Abu-Saad H, et al. 1999. Effects of education and support on self-care and resource utilization in patients with heart failure. *Eur Heart J* 20(9): 673-82
35. Stromberg A, Martensson J, Fridlund B, et al. 2003. Nurse-led heart failure clinics improve survival and self-care behaviour in patients with heart failure: results from a prospective, randomised trial. *Eur Heart J* 24(11): 1014-23
36. Riegel B, Jaarsma T, Stromberg A. 2012. A middle-range theory of self-care of chronic illness. *ANS Adv Nurs Sci* 35(3): 194-204
37. Walsh J. 2017. A Nurse Led Clinic's contribution to Patient Education and Promoting Self-care in Heart Failure Patients: A Systematic Review. *Int J Integr Care* 17(5): A492
38. Price A. 2012. Specialist nurses improve outcomes in heart failure. *Nursing times* 108(40):22-4:
39. Riley J. 2015. The Key Roles for the Nurse in Acute Heart Failure Management. *Card Fail Rev* 1(2): 123-27
40. Strömberg A, Mårtensson J, Fridlund B, et al. 2001. Nurse-led heart failure clinics in Sweden. *Eur J Heart Fail* 3(1): 139-44
41. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. 2016. *Management of chronic heart failure*. Edinburgh: SIGN
42. Bradley EH, Sipsma H, Horwitz LI, et al. 2015. Hospital strategy uptake and reductions in unplanned readmission rates for patients with heart failure: a prospective study. *J Gen Intern Med* 30(5): 605-11
43. Moertl D, Altenberger J, Bauer N, et al. 2017. Disease management programs in chronic heart failure: Position statement of the Heart Failure Working Group and the Working Group of the Cardiological Assistance and Care Personnel of the Austrian Society of Cardiology. *Wien Klin Wochenschr* 129(23): 869-78

Références

44. McMurray JJ, Adamopoulos S, Anker SD, et al. 2012. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J* 33(14): 1787-847
45. British Heart Foundation. 2015. *An integrated approach to managing heart failure in the community*. London: British Heart Foundation
46. Goodwin N, Sonola L, Thiel V, et al. 2013. *Co-ordinated care for people with complex chronic conditions: Key lessons and markers for success*. London: The King's Fund
47. Shaw S, Rosen, R, Rumbold, B. 2017. *What is integrated care?* London: The Nuffield Trust
48. The King's Fund. 2018. Making sense of integrated care systems, integrated care partnerships and accountable care organisations in the NHS in England [Online]. Available from: <https://www.kingsfund.org.uk/publications/making-sense-integrated-care-systems#what> [Accessed 26/07/18]
49. Poyet L. 2013. *Infirmière libérale: consultation d'éducation thérapeutique pour l'insuffisant cardiaque*. Clermont-Ferrand: Ifsi Clermont-Ferrand
50. Wang Y, Ng K, Byrd RJ, et al. 2015. Early Detection of Heart Failure with Varying Prediction Windows by Structured and Unstructured Data in Electronic Health Records. Conference proceedings: Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society 2015: 2530-33
51. Audit Scotland. 2012. Health inequalities in Scotland. Edinburgh: Audit Scotland
52. NHS Scotland. 2011. Heart Disease Improvement Programme: National Overview – Take Heart. Edinburgh: Healthcare Improvement Scotland
53. Fuat A, Hungin APS, Murphy JJ. 2003. Barriers to accurate diagnosis and effective management of heart failure in primary care: qualitative study. *BMJ* 326(7382): 196
54. Hancock HC, Close H, Fuat A, et al. 2014. Barriers to accurate diagnosis and effective management of heart failure have not changed in the past 10 years: a qualitative study and national survey. *BMJ Open* 4(3): e003866
55. Devroey D, Van Casteren V. 2011. Signs for early diagnosis of heart failure in primary health care. *Vasc Health Risk Manag* 7: 591-6
56. Braun V, Heintze C, Rufer V, et al. 2011. Innovative strategy for implementing chronic heart failure guidelines among family physicians in different healthcare settings in Berlin. *Eur J Heart Fail* 13(1): 93-9
57. Irish Cardiac Society. 2016. Irish Cardiac Society calls for rapid Community Heart Failure diagnosis [Online]. Available from: http://www.irishcardiacsociety.com/pages/news_box.asp?NewsID=19792213 [Accessed 03/08/18]
58. Donkor A, McDonagh T, Hardman S. 2017. *National Heart Failure Audit*. London: Healthcare Quality Improvement Partnership
59. Mueller C, Christ M, Cowie M, et al. 2017. European Society of Cardiology-Acute Cardiovascular Care Association Position paper on acute heart failure: A call for interdisciplinary care. *Eur Heart J Acute Cardiovasc Care* 6(1): 81-86
60. Riley JP, Masters J. 2016. Practical multidisciplinary approaches to heart failure management for improved patient outcome. *Eur Heart J Suppl* 18(suppl_G): G43-G52
61. Tuppin P, Cuerq A, de Peretti C, et al. 2013. First hospitalization for heart failure in France in 2009: Patient characteristics and 30-day follow-up. *Arch Cardiovasc Dis* 106(11): 570-85
62. Kul S, Barbieri A, Milan E, et al. 2012. Effects of care pathways on the in-hospital treatment of heart failure: a systematic review. *BMC Cardiovasc Disord* 12(1): 81
63. Cowie M, Bell D, Butler J, et al. 2013. Acute heart failure – a call to action. *Br J Cardiol* 20: S1-S11

64. Browne S, Macdonald S, May CR, et al. 2014. Patient, carer and professional perspectives on barriers and facilitators to quality care in advanced heart failure. *PLoS One* 9(3): e93288
65. Pirmohamed M, James S, Meakin S, et al. 2004. Adverse drug reactions as cause of admission to hospital: prospective analysis of 18 820 patients. *BMJ* 329(7456): 15-9
66. Ouwerkerk W, Voors AA, Anker SD, et al. 2017. Determinants and clinical outcome of uptitration of ACE-inhibitors and beta-blockers in patients with heart failure: a prospective European study. *Eur Heart J* 38(24): 1883-90
67. The Health Policy Partnership. 2016. *Heart Failure Country Barometer: Ireland*. London: HPP
68. Sagar VA, Davies EJ, Briscoe S, et al. 2015. Exercise-based rehabilitation for heart failure: systematic review and meta-analysis. *Open Heart* 2(1): e000163
69. Taylor RS, Sagar VA, Davies EJ, et al. 2014. Exercise-based rehabilitation for heart failure. *Cochrane Database Syst Rev* (4): Cd003331
70. Bjarnason-Wehrens B, McGee H, Zwisler A-D, et al. 2010. Cardiac rehabilitation in Europe: results from the European Cardiac Rehabilitation Inventory Survey. *Eur J Cardiovasc Prev Rehab* 17(4): 410-18
71. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, et al. 2014. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS One* 9(1): e84905
72. Brannstrom M, Forssell A, Pettersson B. 2011. Physicians' experiences of palliative care for heart failure patients. *Eur J Cardiovasc Nurs* 10(1): 64-9
73. Cancian M, Battaglia A, Celebrano M, et al. 2013. The care for chronic heart failure by general practitioners. Results from a clinical audit in Italy. *Eur Journal Gen Prac* 19(1): 3-10
74. Jourdain P, Juilliere Y. 2011. Therapeutic education in patients with chronic heart failure: proposal for a multiprofessional structured programme, by a French Task Force under the auspices of the French Society of Cardiology. *Arch Cardiovasc Dis* 104(3): 189-201
75. Health Service Executive, Irish Hospice Foundation. 2008. *Palliative Care for All: Integrating Palliative Care into Disease Management Frameworks*. Dublin: IHF
76. Muschalla B, Glatz J, Karger G. 2011. Kardiologische Rehabilitation mit strukturierter Schulung bei Herzinsuffizienz – Akzeptanz bei Patienten und Veränderungen in Krankheitswissen und Wohlbefinden. *Rehabilitation* 50(2): 103-10
77. Jourdain P, Juillière Y, Boireau A, et al. 2009. Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques en France. *Presse Med* 38: 1797-804
78. Cocchieri A, Riegel B, D'Agostino F, et al. 2015. Describing self-care in Italian adults with heart failure and identifying determinants of poor self-care. *Eur J Cardiovasc Nurs* 14(2): 126-36
79. Jaarsma T, Stromberg A, Ben Gal T, et al. 2013. Comparison of self-care behaviors of heart failure patients in 15 countries worldwide. *Patient Educ Couns* 92(1): 114-20
80. van der Wal MH, van Veldhuisen DJ, Veeger NJ, et al. 2010. Compliance with non-pharmacological recommendations and outcome in heart failure patients. *Eur Heart J* 31(12): 1486-93
81. Vellone E, Fida R, Ghezzi V, et al. 2017. Patterns of Self-care in Adults With Heart Failure and Their Associations With Sociodemographic and Clinical Characteristics, Quality of Life, and Hospitalizations: A Cluster Analysis. *J Cardiovasc Nurs* 32(2): 180-89
82. Kato N, Kinugawa K, Nakayama E, et al. 2013. Insufficient self-care is an independent risk factor for adverse clinical outcomes in Japanese patients with heart failure. *Int Heart J* 54(6): 382-9
83. Juillière Y, Jourdain P, Roncalli J, et al. 2009. Therapeutic education unit for heart failure: Setting-up and difficulties. Initial evaluation of the I-CARE programme. *Arch Cardiovasc Dis* 102: 19-27

Références

84. Siouta N, van Beek K, Preston N, et al. 2016. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliat Care* 15: 18
85. Janssen DJA, Spruit MA, Schols J, et al. 2011. A call for high-quality advance care planning in outpatients with severe COPD or chronic heart failure. *Chest* 139(5): 1081-88
86. den Herder-van der Eerden M, Ebenau A, Payne S, et al. 2018. Integrated palliative care networks from the perspectives of patients: a cross-sectional explorative study in five European countries. *Palliat Med*: 1-11
87. MacIver J, Ross H. 2018. A palliative approach for heart failure end-of-life care. *Curr Opin Cardiol* 33(2): 202-7
88. Gadoud A, Kane E, Macleod U, et al. 2014. Palliative care among heart failure patients in primary care: a comparison to cancer patients using English family practice data. *PLoS One* 9(11): e113188
89. Remme WJ, McMurray JJ, Rauch B, et al. 2005. Public awareness of heart failure in Europe: first results from SHAPE. *Eur Heart J* 26(22): 2413-21
90. Lainscak M, Letonja M, Kovacic D, et al. 2014. General public awareness of heart failure: results of questionnaire survey during Heart Failure Awareness Day 2011. *Arch Med Sci* 10(2): 355-60
91. Zelenak C, Radenovic S, Musial-Bright L, et al. 2017. Heart failure awareness survey in Germany: general knowledge on heart failure remains poor. *ESC Heart Fail* 4(3): 224-31
92. Smeets M, Van Roy S, Aertgeerts B, et al. 2016. Improving care for heart failure patients in primary care, GPs' perceptions: a qualitative evidence synthesis. *BMJ Open* 6(11): 1-12
93. Seferovic PM, Stoerk S, Filippatos G, et al. 2013. Organization of heart failure management in European Society of Cardiology member countries: survey of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology in collaboration with the Heart Failure National Societies/Working Groups. *Eur J Heart Fail* 15(9): 947-59
94. Kaszuba E, Odeberg H, Råstam L, et al. 2016. Heart failure and levels of other comorbidities in patients with chronic obstructive pulmonary disease in a Swedish population: a register-based study. *BMC Res Notes* 9: 215
95. Castro-Beiras A, Anguita-Sánchez M, Comín J, et al. 2015. Organization of Heart Failure Care in Spain: Characteristics of Heart Failure Units. *Rev Esp Cardiol (Engl ed)* 68(07): 633-35
96. British Heart Foundation. 2011. *Policy statement: Specialist cardiac nursing*. London: BHF
97. Jaarsma T, Larsen T, Strömberg A. 2013. Practical guide on home health in heart failure patients. *Int J Integr Care* 13: e043
98. The Belgian Working Group on Cardiovascular Nursing (BWGCVN). 2016. Belgian Heart Failure Nurses. Available from: <http://www.bwgcvn.be/belgian-heart-failure-nurses> [Accessed 21/08/18]
99. Howlett J, Comin-Colet J, Dickstein K, et al. 2018. Clinical practices and attitudes regarding the diagnosis and management of heart failure: findings from the CORE Needs Assessment Survey. *ESC Heart Fail* 5(1): 172-83
100. Jaarsma T, Stromberg A, De Geest S, et al. 2006. Heart failure management programmes in Europe. *Eur J Cardiovasc Nurs* 5(3): 197-205
101. Ärzteblatt. 2013. Wer künftig Herzinsuffizienz-Patienten betreut. [Updated 30/04/13]. Available from: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/54249/Wer-kuenftig-Herzinsuffizienz-Patienten-betreut> [Accessed 08/04/18]
102. Ziehm J, Farin E, Schäfer J, et al. 2016. Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers - a cross sectional survey of German health care professionals. *BMC Health Serv Res* 16(361): 1-10
103. National Institute for Health and Care Excellence. 2016. Using Quality & Productivity to Enhance Heart Failure Pathway in Primary Care: Enhancing the Quality of Heart Failure Care. Available from: <https://www.nice.org.uk/contents/item/display/30860> [Accessed 21/08/18]
104. Blecker S, Katz SD, Horwitz LI, et al. 2016. Comparison of Approaches for Heart Failure Case Identification from Electronic Health Record Data. *JAMA Cardiol* 1(9): 1014-20
105. Feldman J, Otting R, Otting C, et al. 2018. A community pharmacist-led service to facilitate care transitions and reduce hospital readmissions. *J Am Pharm Assoc* 58(1): 36-43
106. Lopez-Sendon J, Gonzalez-Juanatey JR, Pinto F, et al. 2015. Quality Markers in Cardiology. Main Markers to Measure Quality of Results (Outcomes) and Quality Measures Related to Better Results in Clinical Practice (Performance Metrics). INCARDIO (Indicadores de Calidad en Unidades Asistenciales del Area del Corazon): A SEC/SECTCV Consensus Position Paper. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)* 68(11): 976-95.e10
107. Fitzgerald AA, Allen LA, Masoudi FA. 2012. The evolving landscape of quality measurement for heart failure. *Ann N Y Acad Sci* 1254: 131-9
108. Fonseca C. 2006. Diagnosis of heart failure in primary care. *Heart Fail Rev* 11(2): 95-107
109. Mejhert M, Kahan T. 2015. A management programme for suspected heart failure in primary care in cooperation with specialists in cardiology. *Eur J Gen Pract* 21(1): 26-32
110. Department of Health. 2013. Cardiovascular Disease Outcomes Strategy Improving outcomes for people with or at risk of cardiovascular disease [online]. Available from: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/217118/9387-2900853-CVD-Outcomes_web1.pdf [Accessed 21/08/18]
111. Ledwidge M, Gallagher J, Conlon C, et al. 2013. Natriuretic peptide-based screening and collaborative care for heart failure: the STOP-HF randomized trial. *JAMA* 310(1): 66-74
112. Wright JT Jr., Williamson JD, Whelton PK, et al. 2015. A Randomized Trial of Intensive versus Standard Blood-Pressure Control. *N Engl J Med* 373(22): 2103-16
113. Lodewijks-van der Bolt CLB, Baur LHB, Lenderink T, et al. 2007. The Dutch experience of open access echocardiography. *Neth Heart J* 15(10): 342-47
114. van Gurp N, Boonman-De Winter LJM, Meijer Timmerman Thijssen DW, et al. 2013. Benefits of an open access echocardiography service: a Dutch prospective cohort study. *Neth Heart J* 21(9): 399-405
115. Lobos Bejarano JM, Horrillo Garcia C, Gonzalez-Gonzalez AI, et al. 2012. [Validity and usefulness of B-type natriuretic peptide (BNP) for early detection of left ventricular dysfunction in high-risk patients in primary care]. *Aten Primaria* 44(1): 13-9
116. Barrios V, Llisterri JL, Escobar C, et al. 2011. Clinical applicability of B-type natriuretic peptide in patients with suspected heart failure in primary care in Spain: the PANAMA study. *Expert Rev Cardiovasc Ther* 9(5): 579-85
117. Anguita Sanchez M, Lambert Rodriguez JL, Bover Freire R, et al. 2016. Classification and Quality Standards of Heart Failure Units: Scientific Consensus of the Spanish Society of Cardiology. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)* 69(10): 940-50
118. Belgian Working Group on Heart Failure, Belgian Society of Cardiology, Belgian Working Group on Cardiovascular Nursing, et al. Charte pour les patients insuffisants cardiaques. Available from: http://www.fr.docvadis.be/moncoeur/document/moncoeur/charte_de_l_insuffisance_cardiaque2/fr/metadata/files/0/file/1Charte-grand%20public%20FR.pdf [Accessed 22/08/18]
119. Maggioni AP, Dahlstrom U, Filippatos G, et al. 2010. EURObservational Research Programme: the Heart Failure Pilot Survey (ESC-HF Pilot). *Eur J Heart Fail* 12(10): 1076-84
120. National Institute for Health and Care Excellence. 2014. Acute heart failure: diagnosis and management. London: NICE
121. Joynt KE, Jha AK. 2011. Who has higher readmission rates for heart failure, and why? Implications for efforts to improve care using financial incentives. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 4(1): 53-9

Références

122. Desai AS, Stevenson LW. 2012. Rehospitalization for heart failure: predict or prevent? *Circulation* 126(4): 501-6
123. Arrigo M, Nijst P, Rudiger A. 2018. Optimising Heart Failure Therapies in the Acute Setting. *Card Fail Rev* 4(1): 38-42
124. Lee CS, Tkacs NC, Riegel B. 2009. The influence of heart failure self-care on health outcomes: hypothetical cardioprotective mechanisms. *J Cardiovasc Nurs* 24(3): 179-87; quiz 88-9
125. Bodagh N, Farooqi F. 2017. Improving the quality of heart failure discharge summaries. *Br J Cardiol* 24: 75-8
126. Cobretti MR, Page RL, Linnebur SA, et al. 2017. Medication regimen complexity in ambulatory older adults with heart failure. *Clin Interv Aging* 12: 679-86
127. Abel AA. 2018. Highlights from the British Society for Heart Failure 20th Annual Autumn Meeting: three decades of heart failure. *Future Cardiol* 14(3): 203-06
128. Laborde-Casterot H, Agrinier N, Zannad F, et al. 2016. Effectiveness of a multidisciplinary heart failure disease management programme on 1-year mortality: Prospective cohort study. *Medicine (Baltimore)* 95(37): e4399
129. British Heart Foundation. 2017. The National Audit of Cardiac Rehabilitation: Annual Statistical Report 2017. London: BHF
130. Turner KM, Winder R, Campbell JL, et al. 2017. Patients' and nurses' views on providing psychological support within cardiac rehabilitation programmes: a qualitative study. *BMJ Open* 7(9): e017510
131. Bakosis G, Christofilis I, Karavidas A. 2017. Treatment goals and discharge criteria for hospitalized patients with acute heart failure. *Continuing Cardiology Education* 3(3): 100-06
132. Jaarsma T, Cameron J, Riegel B, et al. 2017. Factors Related to Self-Care in Heart Failure Patients According to the Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness: a Literature Update. *Curr Heart Fail Rep* 14(2): 71-77
133. Aidemark J, Askenäs L, Mårtensson J, et al. 2014. Challenges for Heart Failure Patients' Self-Care Systems – Analysis of Patients' Needs. *Procedia Technology* 16: 1256-64
134. da Conceição AP, dos Santos MA, dos Santos B, et al. 2015. Self-care in heart failure patients. *Rev Lat Am Enfermagem* 23(4): 578-86
135. Giordano A, Scalvini S, Zanelli E, et al. 2009. Multicenter randomised trial on home-based telemanagement to prevent hospital readmission of patients with chronic heart failure. *Int J Cardiol* 131(2): 192-9
136. Krumholz H, Amatruda J, Smith G, et al. 2002. Randomized trial of an education and support intervention to prevent readmission of patients with heart failure. *J Am Coll Cardiol* 39(1): 83-9
137. McNeely E. 2017. Treatment considerations and the role of the clinical pharmacist throughout transitions of care for patients with acute heart failure. *J Pharm Pract* 30(4): 441-50
138. Shively MJ, Gardetto NJ, Kodiath MF, et al. 2013. Effect of patient activation on self-management in patients with heart failure. *J Cardiovasc Nurs* 28(1): 20-34
139. Lopez-Fernandez S, Puga-Martinez M, Jimenez-Fernandez M, et al. 2013. Nurse-based educational intervention in a heart failure unit improves outcomes in self-care, quality of life and depression of high-risk patients with chronic heart failure. *Eur Heart J* 34(Suppl 1): P643
140. Laboratorios Menarini. 2017. Insuficiencia cardíaca (Programa ITERA). Available from: <https://www.menarini.es/salud/areas-terapeuticas/riesgo-cardiovascular/insuficiencia-cardiaca-programa-itera.html> [Accessed 31/07/18]
141. ITERA. Guía para pacientes con insuficiencia cardíaca. Available from: <https://www.menarini.es/images/riesgo-cardiovascular/itera-guia.pdf> [Accessed 31/07/18]
142. ITERA. Libreta de control para pacientes con insuficiencia cardíaca. Available from: <https://www.menarini.es/images/riesgo-cardiovascular/itera-libreta-control.pdf> [Accessed 31/07/18]
143. ITERA. Libreta de control de fármacos para pacientes con insuficiencia cardíaca. Available from: <https://www.menarini.es/images/riesgo-cardiovascular/itera-LibretaControlDeFarmacosParaPacientesConIC.pdf> [Accessed 31/07/18]
144. ITERA. Guía de alimentación para pacientes con insuficiencia cardíaca. Available from: <https://www.menarini.es/images/riesgo-cardiovascular/itera-DietasPacientesConIC.pdf> [Accessed 31/07/18]
145. Pereira Moral JR. 2011. *Cuando un hospital apuesta por una Unidad de Insuficiencia Cardíaca*. IV Curso de Formación del Programa ITERA: Cómo iniciar y desarrollar una Unidad de Insuficiencia Cardíaca multidisciplinaria: trabajando para el futuro; 30/09/11; Barcelona
146. Associazione Italiana Scompensati Cardiaci. 2018. Il 24 Maggio 2018 Ti Aspettiamo Presso Piazza Caduti di Nassirya a Fiano Romano. Available from: <http://www.associazioneaisc.org/news/250-il-24-maggio-2018-ti-aspettiamo-presso-piazza-caduti-di-nassirya-a-fiano-romano.html> [Accessed 09/08/18]
147. Associazione Italiana Scompensati Cardiaci. 2016. Settimana Europea dello Scompenso Cardiaco: Voce Ai Pazienti, con AISC, per Diffondere la Conoscenza della Patologia e Prevenirla. Available from: <http://www.associazioneaisc.org/news/160-settimana-europea-dello-scompenso-cardiaco-voce-ai-pazienti-con-aisc-per-diffondere-la-conoscenza-della-patologia-e-prevenirla.html> [Accessed 10/08/18]
148. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. 2017. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 18(9): e543-e51
149. World Health Organization. WHO Definition of palliative care. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Accessed 26/03/18]
150. LeMond L, Goodlin SJ. 2015. Management of Heart Failure in Patients Nearing the End of Life—There is So Much More To Do. *Card Fail Rev* 1(1): 31-34
151. Dodson JA, Truong TT, Towle VR, et al. 2013. Cognitive impairment in older adults with heart failure: prevalence, documentation, and impact on outcomes. *Am J Med* 126(2): 120-6
152. Stevenson L, Hellkamp A, Leier C, et al. 2008. Changing preferences for survival after hospitalization with advanced heart failure. *J Am Coll Cardiol* 52(21): 1702-8
153. Allen L, Stevenson L, Grady K, et al. 2012. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 125(15): 1928-52
154. Fendler T, Swetz K, Allen L. 2015. Team-based palliative and end-of-life care for heart failure. *Heart Fail Clin* 11(3): 479-98
155. Payne S, Eastham R, Hughes S, et al. 2017. Enhancing integrated palliative care: what models are appropriate? A cross-case analysis. *BMC Palliat Care* 16(64): 1-10
156. Evangelista L, Lombardo D, Malik S, et al. 2012. Examining the effects of an outpatient palliative care consultation on symptom burden, depression, and quality of life in patients with symptomatic heart failure. *J Card Fail* 18(12): 894-9
157. Brännström M, Boman K. 2014. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. *Eur J Heart Fail* 16(10): 1142-51
158. Diop M, Rudolph J, Zimmerman K, et al. 2017. Palliative care interventions for patients with heart failure: A systematic review and meta-analysis. *J Palliat Med* 20(1): 84-92
159. Sahlen K-G, Boman K, Brännström M. 2016. A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care: Based on a randomized controlled trial. *Palliat Medicine* 30(3): 296-302
160. Hospice UK. 2017. *Heart failure and hospice care: how to make a difference*. London: Hospice UK



The Heart Failure Policy Network



Ce document est une traduction française du **guide de prise en charge multidisciplinaire et intégrée de l'insuffisance cardiaque**, initialement publié en anglais en septembre 2018. La traduction a été effectuée par Eurideas Language Experts avec l'assistance des défenseurs francophones du Heart Failure Policy Network. La conception et la mise en forme de la version française ont été réalisées par Eurideas Language Experts. La liste des organisations qui ont approuvé ce document (page 7) a été mise à jour dans cette dernière version.

Le Heart Failure Policy Network est une plateforme indépendante et multidisciplinaire, qui a été rendu possible grâce au soutien financier d'AstraZeneca, Vifor Pharma et Novartis Pharma. Le contenu produit par le HFPN ne privilégie en aucune manière un traitement ou une thérapie spécifique. Il relève de la responsabilité de ses membres.

Tous ses membres fournissent leur temps gratuitement, et n'ont pas été rémunérés.