

LES SOINS PALLIATIFS EN CARDIOLOGIE

FATEN TRIKI, RANIA HAMMAMI, DORRA ABID, SAHER BELKAHLA, RAHMA KALLEL,
MOURAD HENTATI, SAMIR KAMMOUN

Service de Cardiologie de SFAX

1- INTRODUCTION

Les soins palliatifs (SP) sont des soins donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif, elles ont été créées initialement avec la maladie cancéreuse. Les soins palliatifs en cardiologie est une notion assez récente nait en 2005, la cardiologie qui est une spécialité connue par ses soins intensifs, son progrès en matière de traitement curatif et du domaine interventionnel trouvera des obstacles à admettre des patients en soins palliatifs. Ce travail a pour but de répondre à certaines questions: pour quel patient en cardiologie on offre les soins palliatifs, quels sont les objectifs de ces soins chez ce type de patient et qui va donner ces soins ?

2- DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Ils sont définis par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) en 2002 « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche

d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge ».

3- POUR QUEL PATIENT EN CARDIOLOGIE ON PROPOSE LES SOINS PALLIATIFS ?

Ainsi définis les soins palliatifs concernent les patients atteints de maladie grave et incurable qui sont théoriquement en fin de vie. En cardiologie c'est l'insuffisance cardiaque (IC) qui répond à ces caractéristiques, elle est même appelée « le cancer du cœur » par certains praticiens vu son issue souvent fatale malgré les progrès des thérapeutiques pharmacologiques et non pharmacologiques. L'insuffisance cardiaque présente un syndrome clinique complexe du à un désordre structurel ou fonctionnel du cœur. Sa prévalence est de 23 million dans le monde entier (1). Elle est reconnue comme l'un des plus importants problèmes de santé publique, tant en termes de morbidité, de mortalité, que de coût pour la société. Avec des populations vieillissantes dans les pays industrialisés, l'insuffisance cardiaque risque de compter parmi les problèmes de santé publique majeurs encore longtemps. A partir des données de l'étude de Framingham (2) le risque de développer une

insuffisance cardiaque sur la vie entière avoisine les 20% après 40 ans. On sait que le risque de décéder d'une insuffisance cardiaque est plus important que celui de décéder d'un cancer du côlon, de la vessie, ou de la prostate chez les hommes (figure 1) (3). Elle est la première cause d'hospitalisation chez les patients de plus de 65 ans, elle est responsable de 20 à 30% des hospitalisations en cardiologie et elle est la cause de 50% de réhospitalisation dans les six mois (4). En terme de mortalité, l'insuffisance cardiaque représente la deuxième cause de mortalité chez les hommes de plus de 65 ans après le cancer pulmonaire et dans les stades les plus avancés, la mortalité peut atteindre 50% à 5 ans (1). Environ 10 % des patients en insuffisance cardiaque souffrent d'une forme grave de la maladie.

Les différentes dénominations de ce tableau clinique nous rappellent que le pronostic des malades est engagé à court terme (IC terminale), qu'il s'agit souvent du résultat d'une aggravation progressive et sur le long terme des malades (IC avancée) et qu'aucun traitement curatif n'est aujourd'hui identifié (IC réfractaire). Ce stade terminal de la maladie est un tableau sémiologique d'apparition récente consécutif à l'émergence d'une population de grands vieillards fragiles poly pathologiques et à cause de la prolongation des pathologies cardiovasculaires jusqu'à des stades ultimes en raison des progrès de prise en charge ces dernières années. C'est à ce stade là de la maladie que les soins palliatifs trouvent toute leur place pour accompagner des patients en fin de vie.

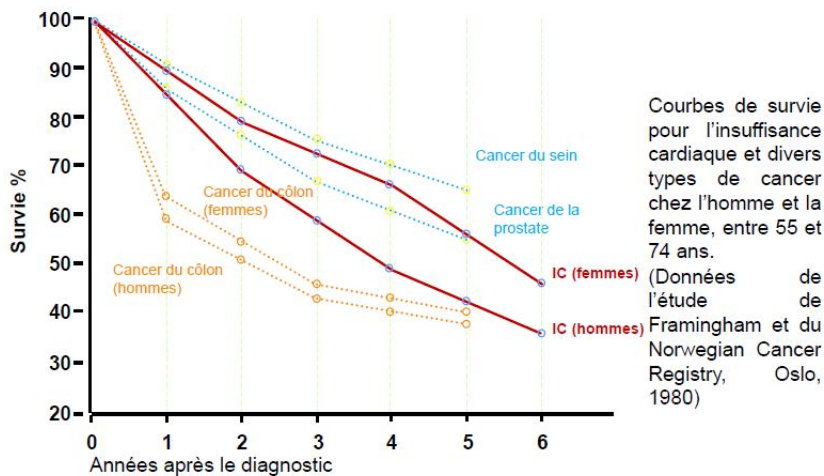


Figure 1 : Courbe de survie de l'IC et divers types de cancer

4- LES OBSTACLES AUX SOINS PALLIATIFS EN CARDIOLOGIE

En effet, il n'existe pas de « marqueurs » pour la fin de vie du patient atteint d'insuffisance cardiaque. Il est donc difficile pour les cardiologues de définir précisément à quel moment les traitements ne seront plus efficaces et combien de temps, de jours, de semaines il reste à vivre à leurs patients. Il n'existe pas de critères officiels pour identifier un patient en insuffisance cardiaque avancée. Les recommandations (5, 6) et conférences de consensus (7, 8) des Sociétés savantes définissent ces patients selon des critères distincts (tableau 1). Plusieurs éléments semblent néanmoins incontournables :

- une augmentation permanente des pressions de remplissage cardiaque qui peut être objectivée par le cathétérisme cardiaque, l'échographie ou le dosage sanguin des peptides natriurétiques,
- la limitation fonctionnelle objectivée par un pic $VO_2 < 12 \text{ mL/min/kg}$, un test de marche en 6 minutes $< 300 \text{ m}$ ou le recours à des hospitalisations itératives pour décompensation,
- la persistance des symptômes d'insuffisance cardiaque malgré un traitement optimal incluant l'obtention d'une euvoémie.

Mais le problème qu'il est quasi impossible de prédire la mortalité à 6 ou à 12 mois, avec une incidence très élevée de mort subite qui peut aller jusqu'à 25 à 50%. A cause de cette imprévisibilité de la trajectoire de la maladie il persiste toujours une incertitude pronostic devant l'insuffisance cardiaque même au stade terminal. A la différence du cancer où on arrive à identifier les signes de fin de vie, dans l'insuffisance cardiaque il y a peu de symptômes spécifiques à la fin de vie avec une trajectoire « en dent de scie » (figure 2 et 3). L'étude SUPPORT (9) a porté sur plus de 1 000 malades hospitalisés pour insuffisance cardiaque en stade IV de la NYHA. Un des paramètres analysés était l'évaluation par le médecin du pronostic vital du patient. Pour 8 malades décédés sur 10, un pronostic vital de plus de 6 mois avait été établi dans les 3 jours précédant le décès du patient. Les très nombreux marqueurs prédictifs cliniques, échographiques et biologiques dont nous disposons actuellement restent donc finalement peu efficaces dans l'insuffisance cardiaque avancée, ne permettant pas de donner une estimation précise du pronostic vital individuel à court ni à moyen terme.

TABLEAU1: DEFINITION DE L'IC AVANCEE

ACC/AHA	Symptômes d'insuffisance cardiaque au repos ou pour une activité minimale. Explorations diagnostiques complètes y compris identification des facteurs de comorbidité. Traitement médical maximal.
Consensus d'experts américains	Dysfonction cardiaque importante. Symptômes sévères incluant dyspnée, asthénie, signes de bas débit cardiaque de repos ou pour une activité minimale. Traitement médical maximal.
ESC	Patients symptomatiques restant en stade IV de la NYHA. Exploration diagnostique complète. Traitement médical optimal.
Groupe de travail de la "Heart failure association" de l'ESC	Symptômes sévères (NYHA III ou IV). Antécédents d'épisodes de décompensation cardiaque : rétention hydro-sodée, bas débit périphérique. Dysfonction cardiaque sévère (un au moins des signes suivants) : <ul style="list-style-type: none"> >> FEVG $< 30 \%$. >> Flux Doppler diastolique transmitral de type restrictif ou pseudo-normal. >> Elévation des pressions de remplissage ventriculaire (VG et/ou VD). >> Elévation du taux sanguin de BNP. Altération sévère des capacités d'effort (un au moins des signes suivants) : <ul style="list-style-type: none"> >> Incapacité de produire le moindre effort. >> Test de marche en 6 minutes $< 300 \text{ m}$. >> Pic de $VO_2 < 12-14 \text{ mL/kg/min}$. Hospitalisation(s) pour insuffisance cardiaque dans les 6 derniers mois. Traitement médical optimal.

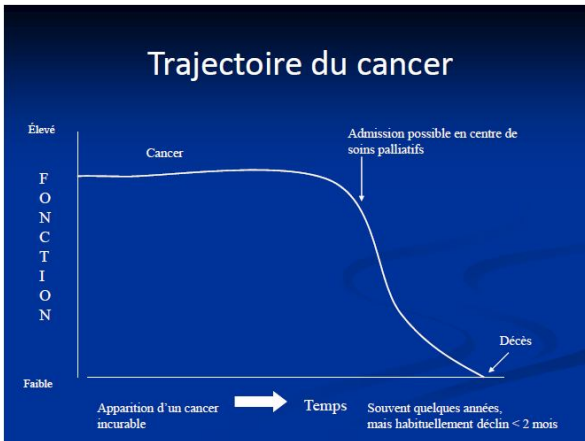


Figure 2 : trajectoire du cancer : évolution au début en plateau puis entrée en phase terminale avec une courbe décroissante

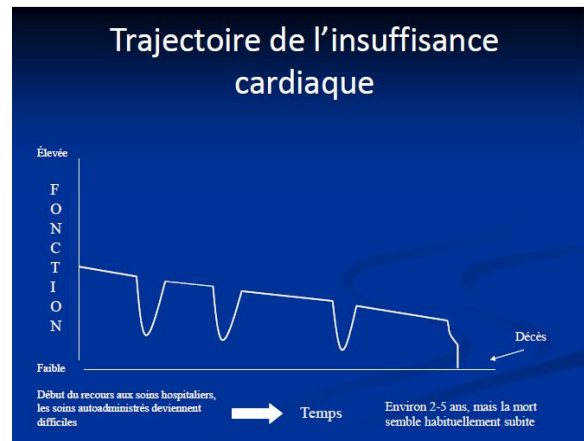


Figure 3 : trajectoire de l'IC : évolution imprévisible avec une courbe sinusoïdale faite de phases de décompensation réversibles

5- QUELS SONT LES SYMPTOMES DES PATIENTS IC EN FIN DE VIE ?

En cas d'IC avancée le tableau clinique est similaire à celui d'un patient atteint d'un cancer mais avec des symptômes plus intenses. Ce sont des symptômes marqués même au repos et réfractaire au traitement médical optimal (10).

Il existe néanmoins des critères permettant de reconnaître des patients à mauvais pronostic à court terme: des antécédents d'hospitalisation pour IC, une aggravation de l'IC sans cause identifiable, une aggravation sous traitement optimal de l'IC, une fonction rénale dégradée ou une poussée d'IC ne répondent pas au traitement diurétique et vasodilatateur dans un délai de 2 à 3 jours (12). En plus on connaît des manifestations cliniques classiques au stade avancée et terminale de l'IC (13), qui sont :

- **La dyspnée** : le plus important symptôme rapporté à ce stade. Elle donne une limitation importante de la capacité à l'effort et au repos même à la parole. Elle peut être due à une congestion vasculaire pulmonaire, à une arythmie, à une poussée d'ischémie myocardique, à une fatigue musculaire entrant dans le cadre de cachexie cardiaque comme elle peut être due à une anxiété ou à une maladie concomitante.
- **La douleur** : très fréquente à ce stade puisque 85% des patients en souffrent et elle est intense dans un tiers des cas (14). Les douleurs peuvent être de type angineux ou d'autres origines: douleurs de neuropathies diabétique, d'arthrose ou

douleur iatrogène suite à des interventions médicales. Elles sont souvent des « totalgies ».

- **Les œdèmes** : signes de défaillance cardiaque droite avec ascite et tableau d'anasarque.
- **La dépression** : assez fréquente, elle touche 21 à 36% des patients
- **La cachexie cardiaque** expliquée par un hyper métabolisme avec un syndrome inflammatoire (IL5) et des modifications hormonales avec surproduction de NO et apoptose des cellules musculaires secondaire à l'hypoxie. En plus le patient est souvent anorexique avec des problèmes de malabsorption.
- **Retentissement cérébral** : un syndrome dépressif est fréquent et il est prédictif de l'aggravation de l'IC, un dysfonctionnement sous cortical peut se voir aussi avec des troubles dysexécutifs, des troubles posturaux et une altération corticale. On peut avoir un syndrome démentiel ce qu'on appelle «démences circulatoires». A ce stade un syndrome confusionnel n'est pas exceptionnel avec parfois des comitialités.
- **Insuffisance rénale fonctionnelle** qui marque un tournant évolutif dans l'évolution d'une IC.
- **Manifestations digestives** : on peut voir une colite ischémique avec des douleurs abdominales intense. Une diarrhée ou un iléus paralytique sont notés mais plus fréquemment on constate une constipation. Des nausées et des vomissements sont très fréquents à ce stade. Le tout aggrave la malabsorption et majeure la dénutrition qui est marquante à ce stade.
- **La fatigue** : elle est multifactorielle

Tableau 2 : Tableau comparatif entre insuffisance cardiaque terminale et cancers (11)

	<i>Néoplasies</i>	<i>Insuffisance cardiaque</i>
Cédèmes	Rares, Par compression ou hypoprotéïnémie	Fréquents Par rétention hydrosodée
Anémie	Fréquente	Rare
Perçue par le malade comme	Très grave	Moins grave
Perçue par les soignants comme	Très grave	Moins grave
Pronostic	Prévisible	Imprévisible
Évolution	Progressive	Fluctuante
Phase terminale	Claire	Moins claire
Ordre NTBR*	Souvent discuté et inscrit	Rarement discuté et inscrit
Mort subite	Rare	Fréquente
Opiacés	Souvent utilisés	Rarement utilisés

* Not To Be Reanimated

6- QUELS SONT LES OBJECTIFS DES SOINS PALLIATIFS DANS L'IC ?

Les soins palliatifs ont pour objectifs de contrôler les symptômes et d'optimiser la qualité de vie tout en faisant une approche globale du patient et de son entourage. Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée, de limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions personnalisées anticipées, de limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs du soin. La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Il faut à ce stade de l'IC éviter les manœuvres de réanimation intempestive (intubation, mise sous drogue inotrope positif) et supprimer les thérapeutiques à visée préventive (Ex : nitrés, anticoagulants, statines...). L'environnement de l'insuffisant cardiaque doit être adapté en fonction des restants de ses aptitudes. Les soins sont centrés sur la communication « Demandez-Répondez-Demandez » : il faut demander ce que les patients comprennent et ce qu'ils désirent savoir et répondre

à leurs questions et clarifier les incompréhensions. Il faut donner l'information considérée comme essentielle à la prise de décisions sur les soins et demander s'ils ont des questions et confirmer ce qu'ils comprennent.

Dans le cadre de ces soins palliatifs il faut assurer une présence calmante avec le patient en fin de vie, le maintenir dans une posture en position assise à 45 degrés de préférence placé près d'une fenêtre ouverte. La pièce doit être aérée avec une direction de l'air sur l'ensemble du visage (la stimulation de la branche V2 du nerf trijumeau a des effets centraux inhibiteurs sur la dyspnée). Le patient sera mis sous oxygène en lunette sans surveillance de la saturation tout en maintenant l'humidité dans la pièce.

Il faut traiter les symptômes :

- **La douleur** : le maître symptôme à ce stade de la maladie, il faut une évaluation détaillée de la douleur (endroit, qualité, durée, facteurs d'aggravation et de soulagement, intensité et incidence sur les fonctions et la qualité de vie). Traitement de la cause sous-jacente si possible. Un traitement pharmacologique est nécessaire tout en respectant les paliers des antalgiques. Un soutien et un conseil psychologique, spirituel et émotionnel doivent accompagner les traitements contre la douleur. La douleur peut en effet être plus difficilement supportable si elle s'accompagne de culpabilité, de peur de la mort, de solitude, d'anxiété, de dépression. Il faut répondre aux questions et expliquer ce qui se passe pour soulager

la peur et l'anxiété. On peut utiliser des techniques de respiration profonde et de relaxation, à moins que le patient ne soit psychotique ou sévèrement déprimé. La distraction, l'utilisation de musique sont des moyens de relaxation efficaces (15).

- **Anxiété et dépression** : une évaluation du bien-être mental est à réaliser de façon régulière pour détecter et traiter précocement une éventuelle dépression et un état d'anxiété. Les opioïdes ou les benzodiazépines à action prolongée peuvent soulager l'anxiété nocturne.

- **Fatigue** : Traiter les facteurs traitables (anémie, hypokaliémie, hypomagnésémie et effets secondaires des médicaments). Les psychostimulants (exemple: méthylphénidate) peuvent être proposés. On peut constater les avantages en 1-2 jours.

- **Nausées anorexie** : pour y remédier il faut contrôler la dyspnée et la douleur. Il faut réviser la biochimie et la médication (ex : digoxine). Il faut évaluer l'apport alimentaire, envisager les suppléments et des stimulateurs de l'appétit.

- **Oedèmes** : il faut une détection précoce par une surveillance du poids. Les diurétiques sont maintenus jusqu'à la fin avec une restriction liquidienne et du sodium, mais prudente pour ne pas se balancer vers la déshydratation.

- **Dyspnée** : A ce stade la dyspnée est réfractaire au traitement habituel et à l'oxygénothérapie. Les opioïdes trouvent toutes leur place ici pour calmer ce symptôme. Leur rôle est bien établi dans les cas de dyspnée réfractaire (16). Ils diminuent la perception de la dyspnée centrale, ils diminuent l'anxiété liée à la dyspnée, la sensibilité à l'hypercapnie, la sensibilité à l'hypercapnie, la consommation d'oxygène et ils diminuent la pré et la post charge (en diminuant les reflexes vasculaires sympathiques par dilatation artériolaire et veineuse) (17). Il faut une titration progressive, une augmentation de 30% si nécessaire (2,5 à 5 mg toutes les 6 heures). La voie d'admission est orale de préférence. Exemple : Codéine 30-60 mg per os ou Morphine 2,5-5 mg po (18). La titration se fera selon l'effet ou les effets secondaires intolérables, on peut passer à une libération prolongée une fois que les symptômes sont contrôlés par une dose stable. Il faut accompagner le traitement d'un laxatif. Les effets indésirables des opioïdes sont la sédation, la confusion, les nausées (à prévoir et à traiter par métoclopramide, prochlorperazine et halopéridol), la constipation (une prescription de laxatifs impérative).

7- QUI PEUT DISPENSER SES SOINS PALLIATIFS ?

Ils doivent être dispensés par une équipe multidisciplinaire, comprenant des infirmières spécialisées, le médecin de famille qui s'avère le principal prestataire de soins de fin de vie selon une étude récente (19), le cardiologue et des professionnels de la santé associés (kinésie thérapeute, psychologue..) avec une équipe spécialisée en médecine palliative.

L'introduction des soins palliatifs doit se faire précocement en parallèle avec d'autres traitements initiés pour prolonger la vie des insuffisants cardiaques (médication, défibrillateur triple chambre, assistance ventriculaire, dialyse...). La décision d'impliquer les soins palliatifs devrait être basée sur une évaluation des symptômes et des besoins plutôt que sur une estimation pronostique. Sinon les patients et leurs parents risquent d'en être privés (20)

8- CONCLUSION

L'insuffisance cardiaque avancée est associée à un fardeau de symptômes (physiques, psychosociaux et spirituels) entraînant une souffrance globale et des symptômes similaires avec une intensité comparable au cancer. Il faut favoriser l'introduction précoce des soins palliatifs dans la trajectoire et ce parallèlement à d'autres traitements actifs. Des soins palliatifs adéquats exigent des traitements qui tiennent compte des besoins de la fin de vie. Les efforts de collaboration sont déterminants pour la mise en place de ses soins palliatifs. Les opioïdes gardent une place importante à ce stade de la maladie mais on aura besoin d'essais bien conçus. Dans notre contexte tunisien on a besoin de services spécialisés qui permettent d'instaurer des soins palliatifs à nos insuffisants cardiaques en fin de vie qui sont actuellement pris en charge dans des services de cardiologie ou confiés à leurs parents sans aucun soutien ni accompagnement.

RÉFÉRENCES

- 1 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012. *European Heart Journal* (2012) 33, 1787–1847
- 2 Kannel WB, Ho K, Thorn T. Changing epidemiological features of cardiac failure. *Eur Heart J* 1994; 72 (suppl): S3-9
- 3 Norwegian cancer registry, Oslo 1980

- 4 Delahaye F. Epidemiology of heart insufficiency. *Ann Cardiol Angéiol (Paris)* 2001;50:6-11
- 5 HUNT SA. ACC/AHA2005 Guideline Update for the Diagnosis and Management of Chronic Heart Failure in the Adult. *Circulation*, 2005; 112: e154-235
- 6 SWEDBERG K. Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure : executive summary (update 2005). *Eur Heart J*, 2005 ; 26 : 1115-40
- 7 METRA M. Advanced chronic heart failure. *Eur J Heart Fail*, 2007; 9: 684-94.
- 8 GOODLIN SJ. Consensus statement : Palliative and supportive care in advanced heart failure. *J Card Fail*, 2004 ; 10 : 200-9.
- 9 The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*, 1995; 274: 1591-8.
- 10 Janssen D et al (2012) *journal of palliative medicine*, 15 : 447-456)
- 11 Réf 11. D. Schoevaerds, B. Choteau, P. Cornette, D. Vanpee, C. Swine, Place des soins palliatifs dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque terminale, *Louvain Médical*, 123, septembre 2004, 166-170
- 12 *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2003; 2;213-17
- 13 Shah, Ankit B et al. *Reviews in cardiovascular medicine* (2013), 14 (1) 41-48) (Goodlin, SJ et al (2012). *Journal of cardiac Failure* 18(10): 776- 783
- 14 *Journal of the American Heart association* 2010, 120 : 2597-2606
- 15 Googlin *JACC* 2009 , 54: 386-396) (Jaarsma, *Europ J Heart Failure* 2009, 11: 433-443
- 16 *Cochrane Review* 2002, Jennings et autres. *Thorax*) (Abernethy et autres, *BMJ* 2003) (Oxberry et autres. *Eur J Heart Fail*. 2011;13:1006-12
- 17 Jennings. *Thorax*. 2002; Ahmedzai S. *Oxford textbook of palliative medicine*. 2e. 1998
- 18 Johnson et autres. *Eur J Heart Fail* 2002 Dec;4(6):753-6
- 19 Rutten. *Family Practice*. 2012
- 20 Mckelvie, RS et al (2011). *Canadian journal of cardiology* ; 27: 319-338