

Prise de décision
partagée pour les
personnes atteintes
de valvulopathie :

Guide destiné aux patients





Nous remercions les membres du conseil consultatif du projet, qui ont contribué à ce guide destiné aux patients :

- Victoria Delgado, hôpital universitaire Germans Trias i Pujol, Espagne
- Ruggero De Paulis, hôpital européen, université UniCamillus, Italie
- María Cecilia Salvador González, Asociación Española de Portadores de Válvulas Cardíacas y Anticoagulados, Espagne
- Sandra Lauck, hôpital Saint-Paul, Université de la Colombie-Britannique, Canada
- Patrick Myers, Association Européenne de la chirurgie cardio-thoracique, Centre hospitalier universitaire de Lausanne, Suisse
- Jens Näumann, Initiative Herzklappe, Allemagne
- Bernard Prendergast, Hôpital Saint-Thomas et Cleveland Clinic London, Royaume-Uni
- Katja Teichert, Meine Herzklappe, Autriche
- Wil Woan, Heart Valve Voice, Global Heart Hub Heart Valve Disease Patient Council, Royaume-Uni

Ce document a été commandé par la Global Heart Hub, la première organisation mondiale à but non lucratif créée pour donner une voix aux personnes atteintes de maladies cardiovasculaires. Il a été rédigé par Kirsten Budig et Ed Harding de The Health Policy Partnership.



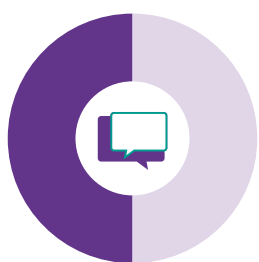
Contenu

À qui s'adresse ce guide et que contient-il ?	1
La prise de décision partagée : quand et comment pouvez-vous être impliqué(e) dans les décisions concernant vos soins	2
Avoir reçu le diagnostic de la valvulopathie.....	2
Attente sous surveillance : la période avant le traitement	3
Prendre une décision quant au traitement	3
La liste de vérification pour la prise de décision partagée	6
Comment pouvez-vous vous préparer à la discussion sur le choix de réparation ou de remplacement de la valve ?	6
Les médecins vous impliquent-ils dans la prise de décision ?	7
Références	8

À qui s'adresse ce guide et que contient-il ?

Ce guide vise à aider les personnes atteintes d'une valvulopathie à participer à la prise de décision concernant leurs soins. Les personnes chez qui l'on a diagnostiqué une valvulopathie sont souvent confrontées à un large choix de traitements. Les lignes directrices les plus récentes de l'ESC/EACTS pour la prise en charge des valvulopathies (Encadré 1), publiées en 2021, stipulent que « le patient et sa famille doivent être pleinement informés et assistés dans leur décision concernant la meilleure option thérapeutique ».¹ La prise de décision partagée va au-delà de l'éducation d'une personne sur sa maladie. Elle implique que les médecins et les patients travaillent ensemble pour choisir le traitement le plus approprié, sur la base des préférences et des objectifs du patient ainsi que des preuves cliniques et de l'expertise du médecin.²⁻⁴

Lorsque cela concerne les valvulopathies, la prise de décision partagée a des bénéfices avérés. Il a été démontré qu'elle améliore la satisfaction des patients, la qualité de vie et d'autres résultats significatifs pour les individus, mais, trop souvent, elle n'a pas lieu.



Une enquête récente menée en Autriche et en Allemagne auprès de personnes atteintes de valvulopathie a révélé que seule la moitié des personnes interrogées avait participé à des discussions sur les différentes options de traitement.⁵

Ce guide vise à donner aux personnes atteintes de valvulopathie les moyens d'exprimer leurs objectifs et leurs préférences de traitement à leur équipe soignante. Il ne cherche pas à reproduire ou à remplacer les directives cliniques établies pour la prise en charge des valvulopathies.

Encadré 1. Quelles sont les lignes directrices de l'ESC/EACTS ?

Les lignes directrices de l'ESC/EACTS de 2021 pour la prise en charge des valvulopathies ont été élaborées par des experts cliniques, principalement par les deux principales sociétés médicales européennes impliquées dans la prise en charge des valvulopathies : la Société européenne de cardiologie (ESC) et l'Association européenne de la chirurgie cardio-thoracique (EACTS).

Ces lignes directrices représentent le consensus scientifique sur les traitements et les interventions qui représentent le plus d'intérêt pour le patient. Bien que les lignes directrices ne constituent pas un protocole strict pour chaque décision de traitement ou pour chaque personne, elles constituent néanmoins un document important et influent que les médecins et les patients doivent connaître.

Les lignes directrices de l'ESC/EACTS fournissent des recommandations de soins, qui sont fondées sur des preuves scientifiques et les connaissances médicales disponibles. Ces recommandations ne sont pas obligatoires : elles ne peuvent pas anticiper les besoins, les souhaits et les circonstances uniques de chaque personne. La décision définitive concernant la stratégie de traitement à choisir pour chaque personne dépend plutôt de ses caractéristiques et de ses préférences, et doit être prise conjointement par les médecins traitants et la personne elle-même (et un soignant, le cas échéant).

La prise de décision partagée :

Quand et comment pouvez-vous être impliqué(e) dans les décisions concernant vos soins ?

Avoir reçu le diagnostic de la valvulopathie

Que prévoient les lignes directrices ?

Si un médecin soupçonne l'existence d'un souffle cardiaque, il doit vous envoyer faire des examens plus approfondis, idéalement dans une clinique spécialisée dans les valvulopathies où vous pourrez recevoir des soins spécialisés.

Pour confirmer le diagnostic de valvulopathie, une échocardiographie doit être réalisée par un personnel spécialisé formé pour cela. D'autres examens, comme une épreuve d'effort, peuvent être nécessaires pour confirmer le diagnostic de valvulopathie.⁶

Que sont les soins spécialisés pour les valves cardiaques ?

Toute personne atteinte d'une valvulopathie doit idéalement être prise en charge par une équipe de professionnels spécialisés dans les valvulopathies. L'équipe, souvent appelée équipe cardiaque, comprend généralement : des chirurgiens cardiaques, des cardiologues formés aux interventions pour les cardiopathies structurelles, aux techniques d'imagerie et aux insuffisances cardiaques, des anesthésistes et des infirmiers spécialisés.¹ Ils apportent chacun leur expertise pour recommander le traitement optimal pour chaque patient. Ensemble, ils peuvent aider à évaluer les risques et les avantages des différentes procédures et en discuter avec les patients. Ils doivent ensuite prendre une décision conjointe avec le patient sur le choix du traitement.

Quelles sont mes possibilités de participer aux décisions concernant mes soins ?

- Une fois que le diagnostic de valvulopathie a été posé, **votre médecin doit vous fournir des documents informatifs sur ce diagnostic**. Vous pourrez ainsi vous renseigner sur votre maladie et poser toutes les questions auxquelles les documents ne répondent pas.
- De nombreuses personnes pour qui un diagnostic de valvulopathie a été posé auront besoin, à terme, d'un remplacement ou d'une réparation de la valve. **En vous informant tôt sur les options possibles, vous serez prêt(e)** à prendre une décision sur les différentes options de traitement lorsque le moment sera venu.
- Si vos symptômes s'aggravent lors de l'attente d'une consultation pour confirmer votre diagnostic, **parlez-en à votre médecin traitant** et faites-le lui savoir : il se peut que vous deviez effectuer des examens supplémentaires plus tôt.



Attente sous surveillance : la période avant le traitement

Que prévoient les lignes directrices ?

Si un diagnostic de valvulopathie a été posé, il se peut que vous n'ayez pas besoin d'un traitement immédiat. Pendant cette période « d'attente sous surveillance », des médecins ou des infirmières expérimentés dans la prise en charge des valvulopathies vous rencontreront régulièrement pour suivre votre état de santé et noter toute modification de l'état de vos valves et de votre muscle cardiaque. La durée de cette surveillance étroite varie d'une personne à l'autre, et elle durera jusqu'à ce que vous ayez besoin d'une réparation ou d'un remplacement d'une valve. À ce stade, il est temps de prendre une décision sur le type de traitement que vous recevrez.¹

Dans certains cas, les chirurgiens cardiaques et les cardiologues de votre équipe soignante peuvent suggérer une réparation ou un remplacement immédiat de la valve, même si vous ne présentez aucun symptôme. Cela pourrait vous éviter de connaître des problèmes cardiovasculaires à l'avenir et pourrait être envisagé si vous présentez un faible risque de complications chirurgicales.¹

Prendre une décision quant au traitement

Que prévoient les lignes directrices ?

Lorsque le moment est venu de réparer ou de remplacer votre valve, plusieurs options s'offrent à vous (*Tableau 1*).

Votre équipe de médecins doit évaluer soigneusement les risques et les avantages de chaque approche pour vous, et vous les expliquer. Les lignes directrices indiquent clairement que les recommandations de traitement doivent être discutées avec vous, afin que vous et votre équipe soignante puissiez faire ensemble un choix de traitement éclairé.

Quelles sont mes possibilités de participer aux décisions concernant mes soins ?

- **Veillez à suivre de près toute modification de vos symptômes** et à vous rendre régulièrement chez votre médecin. Ce dernier peut évaluer si l'état de vos valves cardiaques s'est aggravé, même si les changements ne sont pas perceptibles pour vous.
- **Réfléchissez bien à vos objectifs de vie personnels et aux inquiétudes que vous pouvez avoir au sujet de l'intervention chirurgicale.** N'oubliez pas d'en parler à vos médecins, afin qu'ils puissent tenir compte de votre point de vue lorsqu'ils recommanderont un type de réparation ou de remplacement valvulaire et le moment exact de l'intervention. Il peut être important, par exemple, d'examiner comment vos activités prévues peuvent s'intégrer dans le temps de rétablissement après l'intervention. Votre équipe soignante doit également répondre à vos préoccupations et à vos craintes éventuelles.
- **Prenez contact avec votre association locale de patients.** Il peut être utile de prendre contact avec une association de patients qui puisse vous offrir un soutien et vous donner des informations et des ressources.



Tableau 1. Options pour la réparation ou le remplacement d'une valve

Réparation d'une valve cardiaque		
Méthodes chirurgicales		
Il existe la possibilité de réparer les valves cardiaques au lieu de les remplacer. La réparation nécessite une opération à cœur ouvert et vise à réparer les défauts de la valve cardiaque. La réparation d'une valve cardiaque peut souvent donner de meilleurs résultats que son remplacement. ⁷		
Remplacement d'une valve cardiaque		
Méthodes chirurgicales		Approche par cathéter
Un remplacement valvulaire chirurgical est généralement effectué par une opération à cœur ouvert. Des techniques mini-invasives avec des incisions plus petites sont également pratiquées de plus en plus souvent.		Il s'agit d'insérer un tube fin (cathéter) dans un vaisseau sanguin pour accéder à la valve cardiaque. Une nouvelle valve biologique peut alors être insérée sans qu'il soit nécessaire de retirer la valve d'origine.
<p>Remplacement par une valve mécanique</p> <p>Les valves mécaniques sont fabriquées en carbone ou en métal et sont très résistantes : elles peuvent durer toute une vie. Cela signifie qu'il est moins probable que vous ayez besoin d'un deuxième remplacement de valve.</p> <p>Avec une valve mécanique, vous devrez prendre des médicaments anticoagulants tous les jours pour le reste de votre vie afin de réduire le risque de formation de caillots sanguins dans la valve.</p> <p>Les valves mécaniques peuvent augmenter le risque de saignements.¹</p> <p>Elles produisent un cliquetis que certains patients peuvent entendre.</p>	<p>Remplacement par une valve prothétique/biologique</p> <p>Les valves biologiques sont fabriquées à partir de tissus animaux qui sont suffisamment solides et souples pour durer 10 à 20 ans. Elles ne nécessitent généralement pas de fortes doses de médicaments anticoagulants à long terme.¹</p> <p>Cela signifie que le risque que vous deviez subir une autre opération est plus élevé qu'avec une valve mécanique, mais que le risque de saignements est plus faible.⁸ Cela peut être important si certaines de vos activités quotidiennes, comme votre travail ou vos loisirs, augmentent votre risque de saignements.</p>	<p>Les approches par cathéter sont généralement recommandées lorsqu'une intervention chirurgicale n'est pas appropriée. Un exemple est l'implantation valvulaire aortique par cathétérisme (TAVI), recommandée pour les personnes âgées de plus de 75 ans qui présentent un risque plus élevé en cas d'intervention chirurgicale.¹ Une valve remplacée par une procédure TAVI peut durer jusqu'à huit ans (et peut-être plus) chez ce groupe de personnes.</p> <p>Des complications, comme la nécessité d'implanter un stimulateur cardiaque et des problèmes de fuites valvulaires, sont plus probables avec une procédure TAVI qu'avec une intervention chirurgicale.¹</p>

« Pour diverses raisons, une valve doit parfois être remplacée plus d'une fois et il est important de se préparer à cette éventualité. En tant que patiente atteinte d'une cardiopathie congénitale, cela a été le cas pour moi, mon premier remplacement de valve ayant eu lieu il y a plusieurs décennies. C'est formidable de voir qu'il y a eu tant de progrès : aujourd'hui, plusieurs procédures chirurgicales moins invasives sont disponibles et le rétablissement est bien meilleur qu'il y a 40 ans. »

María Cecilia Salvador González, défenseur des patients

Quelles sont mes possibilités de participer aux décisions concernant mes soins ?

- **Demandez si vous aurez l'occasion de discuter de vos préférences** en matière de réparation ou de remplacement valvulaire avec un membre de votre équipe cardiaque, par exemple une infirmière. Cette personne pourra faire part de vos préférences au chirurgien cardiaque et au cardiologue traitants, et répondre à toutes vos questions.
- **Notez à l'avance toutes les questions que vous vous posez en vue** de cette conversation. Essayez de définir vos objectifs et vos préférences quant à la vie que vous souhaitez mener après la procédure valvulaire (vous pouvez utiliser les questions indicatives de la **liste de vérification pour la prise de décision partagée**).
- **De nombreuses personnes trouvent utile d'être accompagnées d'un membre de leur famille, d'un ami proche et/ou d'un soignant** pour discuter de leur traitement. Cette personne peut prendre des notes et aider à poser des questions, car la quantité d'informations partagées peut parfois sembler accablante.
- **Si vous n'êtes toujours pas sûr(e) du choix du traitement** après cette conversation, vous pouvez demander un autre rendez-vous ou demander un deuxième avis à une autre équipe cardiaque.

« Au départ, le diagnostic de valvulopathie a été un choc pour moi, avec de nombreuses incertitudes, des craintes naissantes et des questions sans réponse. Et en tant que patient, on a souvent l'impression de ne pas pouvoir avoir une discussion ouverte avec son médecin. À mon avis, deux choses sont donc importantes lorsqu'il s'agit de parler avec votre médecin. Tout d'abord, venez préparé(e), en écrivant toutes les questions que vous pourriez avoir avant la rencontre, et posez des questions supplémentaires si quelque chose n'est pas clair. Ensuite, venez avec quelqu'un à la consultation : cette personne peut vous apporter un soutien émotionnel, recueillir des informations supplémentaires et en parler avec vous par la suite. »

Jens Näumann, défenseur des patients



La liste de vérification pour la prise de décision partagée

Comment pouvez-vous vous préparer à la discussion sur le choix de réparation ou de remplacement de la valve ?

Réfléchissez à l'avance et demandez-vous ce qui est important pour vous.

Cela aidera vos médecins à envisager l'éventail des options et les meilleurs choix pour votre traitement. Vous pouvez vous poser les questions suivantes :

- À quoi ressemble mon **mode de vie** actuel ? Suis-je physiquement actif/-ve ? Est-ce que je travaille à temps plein et suis-je la seule personne de mon foyer à gagner ma vie ? Quels sont mes passe-temps et les choses que j'aime faire pendant mon temps libre ? Quelles sont mes habitudes hebdomadaires/mensuelles et dans quelle mesure puis-je être flexible dans mes engagements et mes intérêts ?
- Ai-je des **projets** ou des événements importants à venir au cours des 12 prochains mois en matière de travail, de voyages, de vie familiale (par exemple, fonder une famille), d'activités religieuses ou culturelles, ou d'autres intérêts ?
- Quel type d'**engagement** personnel suis-je prêt(e) à prendre pour obtenir le meilleur résultat possible pour le traitement choisi ? Quels sont les aménagements les plus faciles à réaliser et ceux qui réduiraient fortement ma qualité de vie ? Par exemple, trouverais-je facile de prendre des médicaments tous les jours jusqu'à la fin de ma vie, ou cela pourrait-il être difficile en réalité ?

« Avec l'un de mes patients, nous avons décidé ensemble d'avancer de quelques mois la réparation de sa valve mitrale, car il prévoyait de déménager dans un autre pays. Il s'est senti plus à l'aise d'avoir subi l'intervention avant de s'installer dans un nouveau pays, et il n'a pas eu de problèmes depuis. »

Victoria Delgado, cardiologue

Préparez les questions que vous souhaitez peut-être poser lors de la réunion avec l'équipe cardiaque.

Il peut s'agir des questions suivantes :

- Quelles sont les différentes **options** pour un remplacement ou une réparation valvulaire (c'est-à-dire les valves prothétiques/biologiques ou mécaniques, ou les interventions par cathéter) et quels avantages et inconvénients peuvent-elles présenter pour moi ? Quels sont les risques si je ne fais rien ?
- Quel est l'**impact** probable des différentes options sur ma vie quotidienne ? Quelles précautions devrais-je prendre et que devrai-je faire pour rester en bonne santé (par exemple, prendre des médicaments quotidiennement) ?
- Combien de temps me faudra-t-il pour me **rétablir** après chaque type de traitement ? Combien de temps devrai-je rester à l'hôpital ? De quoi peut dépendre mon temps de rétablissement ?
- Quel impact le **moment** de l'intervention peut-il avoir sur ma vie quotidienne et mes activités prévues, y compris le temps de rétablissement ?
- Quelle est la **durée de vie** de chaque méthode de remplacement/réparation ? Qu'est-ce que cela signifierait pour moi si la valve devait être à nouveau remplacée à l'avenir ?

Vos médecins ne peuvent pas prédire l'avenir, mais ils peuvent vous donner des réponses utiles fondées sur ce qu'ils savent de vous, sur les résultats de la recherche clinique et sur leurs expériences avec d'autres patients.

Les médecins vous impliquent-ils dans la prise de décision ?

De nombreuses personnes trouvent difficile de penser à tout lorsqu'elles parlent avec leur médecin, car le choix d'une option de traitement est une décision importante qui a des conséquences sur leur santé et leur bien-être. Vous souhaitez peut-être réfléchir à votre conversation plus tard, lorsqu'un certain temps se sera écoulé. Il peut être utile de vous poser les questions suivantes :

- Les différents choix de traitement et leurs risques et avantages m'ont-ils été **expliqués** ? Les médecins m'ont-ils proposé des documents utiles pour m'expliquer les différentes options ?
- Ai-je eu **le temps de réfléchir** à mes préférences, à mon mode de vie et à mes objectifs pour l'avenir, et à la façon dont ils peuvent être influencés par chaque type de traitement ?
- Ai-je pu partager mes inquiétudes et poser des **questions** ? Les médecins ont-ils écouté mes préférences et mes objectifs ? Ai-je eu le temps de réfléchir à mon choix ?

Si, après réflexion, vous ne vous sentez pas à l'aise avec la discussion que vous avez eue (ou avec les choix que vous ou d'autres personnes avez faits concernant votre traitement), vous devez en parler dès que possible à vos médecins ou demander l'aide de vos amis et de votre famille.



Références

1. Vahanian A, Beyersdorf F, Praz F, *et al.* 2021. Lignes directrices 2021 de l'ESC/EACTS pour la prise en charge des valvulopathies : Développées par le groupe de travail pour la prise en charge des valvulopathies de la Société européenne de cardiologie (ESC) et de l'Association européenne de chirurgie cardio-thoracique (EACTS). *Eur Heart J* : 10.1093/eurheartj/ehab395
2. Lindeboom JJ, Coylewright M, Etnel JRG, *et al.* 2021. Shared Decision Making in the Heart Team : Current Team Attitudes and Review. *Struct Heart* 5(2) : 163-67
3. Coylewright M, O'Neill E, Sherman A, *et al.* 2020. The Learning Curve for Shared Decision-making in Symptomatic Aortic Stenosis. *JAMA Cardiol* 5(4) : 442-48
4. Lauck SB, Lewis KB, Borregaard B, *et al.* 2021. What Is the Right Decision for Me ? ; Integrating Patient Perspectives Through Shared Decision-Making for Valvular Heart Disease Therapy. *Can J Cardiol* 37(7) : 1054-63
5. Näumann J, Teichert K. 2021. Patient Journey Herzklappen-erkrankungen. Erfassung des Ist-Zustands in Deutschland und Österreich. Disponible à l'adresse : https://www.meineherzklappe.at/wp-content/uploads/2021/11/Patient-Journey-HerzklappenpatientInnen_Endversion.pptx [Consulté le 30/11/21]
6. Wait S, Krishnaswamy P, Borregaard B, *et al.* 2020. *Heart valve disease : working together to create a better patient journey*. Londres : The Health Policy Partnership et The Global Heart Hub
7. Jung JC, Jang MJ, Hwang HY. 2019. Meta-Analysis Comparing Mitral Valve Repair Versus Replacement for Degenerative Mitral Regurgitation Across All Ages. *Am J Cardiol* 123(3) : 446-53
8. Glaser N, Jackson V, Holzmann MJ, *et al.* 2015. Aortic valve replacement with mechanical vs. biological prostheses in patients aged 50-69 years. *Eur Heart J* 37(34) : 2658-67

Ce document a été commandé par la Global Heart Hub et a été rédigé par The Health Policy Partnership, avec la participation d'un comité consultatif d'experts. Le conseil consultatif a exercé un contrôle éditorial total sur le contenu. L'initiative a été soutenue par une subvention de Edwards Lifesciences et Medtronic.

