



HAL
open science

Évaluation de l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique chez les insuffisants cardiaques : le programme I-Care à l'hôpital Saint-André de Bordeaux

Annamaud Roussel

► To cite this version:

Annamaud Roussel. Évaluation de l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique chez les insuffisants cardiaques : le programme I-Care à l'hôpital Saint-André de Bordeaux. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01117411

HAL Id: dumas-01117411

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01117411v1>

Submitted on 17 Feb 2015

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

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

Université Bordeaux 2- Bordeaux Segalen

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

ANNEE 2015 Thèse N°3

**Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

Le 6 janvier 2015

Par **ROUSSEL Annamaud**

Née le 6 décembre 1984 à Paris

**EVALUATION DE L'EFFICACITE D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE CHEZ LES
INSUFFISANTS CARDIAQUES :**

LE PROGRAMME ICARE A L'HOPITAL SAINT ANDRE DE BORDEAUX

Directeur de Thèse

Docteur Philippe GOSSE

Rapporteurs externes

Docteur Mélanie AFONSO et Professeur Gérard DUCOS

Membres du jury

M. Raymond-Pierre ROUDAUTProfesseur des universités Président

M. Pierre DOS SANTOS.....Professeur des universités.....Juge

M. Jean-Philippe JOSEPH.....Professeur associé.....Juge

M. Antoine CREMER.....Docteur.....Juge

REMERCIEMENTS

A mon Président de jury :

A Monsieur le Professeur Raymond-Pierre ROUDAUT,

Qui m'a fait l'honneur de présider ce jury.

Veillez trouver ici l'expression de mes remerciements et de mon profond respect.

A mon Directeur de thèse :

A Monsieur le Docteur Philippe GOSSE,

Pour avoir accepté de diriger ce travail.

Vous m'avez accueillie dans votre service avec la plus grande bienveillance. A votre contact, j'ai pu apprécier vos qualités de clinicien et votre rigueur médicale.

Je vous remercie infiniment pour votre disponibilité, votre aide, votre soutien précieux tout au long de cette expérience.

A mes Juges :

A Monsieur le Professeur Pierre DOS SANTOS,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes remerciements et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes remerciements et de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Antoine CREMER

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes remerciements et de mon profond respect.

A mes Rapporteurs :

A Madame le Docteur Mélanie AFONSO et à Monsieur le Professeur Gérard DUCOS,

Veillez accepter tous mes remerciements pour avoir rédigé le rapport me permettant de soutenir ce travail.

A l'équipe I-CARE :

A l'équipe I-CARE et en particulier Docteur Paul COULON et Hélène AURIOL sans qui cette thèse n'aurait pas vu le jour. Je vous témoigne toute mon admiration pour votre enthousiasme et votre investissement dans l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque.

Je dédie ce travail,

A ma famille,

A Bidou, qui partage ma vie, qui a su être patiente pendant toutes ces années marathon et qui m'a toujours soutenue dans mes décisions. Je suis fière de notre union et te remercie pour tout ce que tu es. 2015 est l'année de la soutenance mais aussi celle de la naissance de notre future petite merveille.

A mes parents, ma maman qui m'a transmis l'envie de faire médecine. Merci pour tous les sacrifices que vous avez fait pour moi. Je vous aime et espère ne jamais vous décevoir.

A ma fratrie si solide Béran, Flo et Gus que j'aime tant. Merci de me témoigner si souvent que la famille est tellement importante à nos yeux.

A ma mamichou que j'aime et qui est toujours là pour me soutenir. A Mamie Blanche et Papi Fé qui nous ont malheureusement quittés. A mon grand-père Papi Pierre.

A mon neveu et filleul Hugo que je suis fière de voir grandir, et son papa François que j'affectionne particulièrement.

A ma « belle famille » qui m'a toujours soutenue ces neufs dernières années.

A mes amis,

A mon amie précieuse Maelle, qui m'a guidée durant tout ce travail. Tu as toute mon admiration et mon amitié.

A mes amis pour les moments forts vécus ensemble et leur patience durant ces nombreuses années : Lyvia, Marie E., Gege, Sophie, Alois, Jeanne, Antonin, Denis, Juliette, Marie N., Jordane, Clémence A., Chloé. Merci d'être toujours présents à mes côtés. Votre amitié est précieuse.

A ces belles rencontres au cours de mon internat : Clémence S., Aurélien, Marianne, Mathilde, Charlotte, Sarah, Marion.

A mes deux copains de Bordeaux Eric et Arnaud, qui me sortent un peu de la médecine. Merci Eric pour tes talents de geek qui m'ont beaucoup aidée lors de ce travail.

A Antoine qui m'a apporté tout son soutien et des conseils précieux tout au long de mon travail.

TABLE DES MATIERES

ETAT DES LIEUX	P.13
1) Epidémiologie.....	P.13
A. Prévalence	P.14
B. Mortalité.....	P.14
C. Hospitalisations et Réhospitalisations.....	P.14
D. Coût de santé publique.....	P.14
2) L'Insuffisance Cardiaque Chronique.....	P.15
A. Définition de l'Insuffisance cardiaque selon la HAS.....	P.15
B. Etiologies de l'Insuffisance cardiaque.....	P.15
C. Etiologies des décompensations cardiaques.....	P.17
D. Traitement de l'Insuffisance cardiaque.....	P.17
• Ses objectifs.....	P.17
• Traitement médicamenteux.....	P.18
• Traitement non médicamenteux.....	P.21
3) L'éducation thérapeutique.....	P.22
A. Définition de l'ETP.....	P.22
B. Encadrement législatif de l'ETP.....	P.22
C. Pratique de l'ETP.....	P.22
D. Place de l'ETP dans l'Insuffisance cardiaque.....	P.23
4) Exemples de programmes d'ETP pour les Insuffisants Cardiaques en France.....	P. 25
A. Quelques exemples de programmes.....	P.25
B. Financement des réseaux.....	P.26
C. Evaluation des programmes.....	P.26
5) Le programme ICARE.....	P.28
A. Présentation du programme.....	P.28
B. Evaluation du programme à travers l'ODIN.....	P.28
6) L'exemple du programme I-CARE de l'Hôpital Saint André à Bordeaux.....	P.30
A. L'équipe I-CARE.....	P.30
B. La pré-Inclusion.....	P.30
C. Les critères d'exclusion.....	P.30
D. Le diagnostic éducatif et le projet thérapeutique.....	P.31
E. Les journées de formation.....	P.31
F. L'entretien individuel d'évaluation.....	P.32
G. Les différents supports pour le dossier patient.....	P.33
H. Les objectifs du programme à atteindre.....	P.34

<u>JUSTIFICATION DE L'ETUDE</u>	P.36
<u>QUESTION DE RECHERCHE</u>	P.37
<u>OBJECTIFS</u>	P.38
<u>MATERIELS ET METHODE</u>	P.39
1) Type d'étude.....	P.39
2) Population étudiée.....	P.39
A. Critères d'inclusion.....	P.39
B. Critères d'exclusion.....	P.39
3) Recueil des données.....	P.40
A. Mode de recueil.....	P.40
B. Données analysées.....	P.40
4) Méthode d'analyse statistique.....	P.41
5) Recherche documentaire.....	P.41
<u>RESULTATS</u>	P.42
1) Données initiales.....	P.42
A. Population étudiée.....	P.42
B. Paramètres étudiés lors du diagnostic éducatif	P.44
2) Evaluation après éducation thérapeutique.....	P.48
A. Délai de suivi.....	P.48
B. Résultats des paramètres après éducation thérapeutique.....	P.49
3) Critères de réhospitalisation et taux de mortalité.....	P.64
A. Le taux de réhospitalisation.....	P.64
B. Le taux de mortalité.....	P.65
<u>DISCUSSION</u>	P.66
1) Critique méthodologique.....	P.66
A. Echantillonnage.....	P.66
• Taille de l'échantillon.....	P.66
• Caractéristiques générales de la population.....	P.67
B. Type d'étude.....	P.68
C. Type de recueil.....	P.69
D. Choix des critères d'évaluation.....	P.70
E. Validité des résultats et limites.....	P.72

2) Les résultats.....	P.73
A. Le délai entre diagnostic éducatif et évaluation.....	P.73
B. Le taux de réhospitalisation.....	P.73
C. Le taux de mortalité.....	P.73
D. Le changement des habitudes de vie.....	P.74
E. La qualité de vie.....	P.75
F. La notion de gravité de la maladie et les échelles de motivation et de confiance...P.75	
G. A propos du poids.....	P.76
3) La place du médecin traitant dans ce programme.....	P.77
4) Le suivi des patients lors du programme.....	P.79
5) Le suivi des patients après le programme.....	P.79
6) Perspectives.....	P.80

<u>CONCLUSION</u>	P.82
--------------------------------	------

<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	P.84
-----------------------------------	------

<u>ANNEXES</u>	P.89
-----------------------------	------

<u>RESUME</u>	P.101
----------------------------	-------

<u>SERMENT D'HIPPOCRATE</u>	P.102
--	-------

<u>ABSTRACT</u>	P.103
------------------------------	-------

<u>MOTS CLES</u>	P.104
-------------------------------	-------

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Principales étiologies de l'Insuffisance Cardiaque d'après le Collège des Enseignants de Cardiologie et Maladies Vasculaires

Tableau 2 : Causes et facteurs déclenchants de l'insuffisance cardiaque aiguë

Tableau 3 : Prise en charge thérapeutique des patients insuffisants cardiaques systoliques

Tableau 4 : Prise en charge globale de l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée (IFCEP) selon le stade fonctionnel NYHA

Tableau 5 : Pourcentage de survie à un et deux ans selon que les patients aient été éduqués ou non

Tableau 6 : Education thérapeutique et prise en charge dans l'insuffisance cardiaque

Tableau 7 : Caractéristiques de la population

Tableau 8 : Traitement de fond des patients

Tableau 9 : Caractéristiques des patients lors du diagnostic éducatif (N=46)

Tableau 10 : Différences entre taux de BNP avant ETP à l'entrée et à la sortie d'hospitalisation, et après ETP

Tableau 11 : Résultats des paramètres après ETP lors de l'évaluation

Tableau 12 : Statistiques des échantillons appariés

Tableau 13 : Test des échantillons appariés

Tableau 14 : Répartition du nombre de réhospitalisations pour décompensation cardiaque

Tableau 15 : Impact du programme I-CARE de Bordeaux sur les médecins généralistes

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Facteurs de risque cardiovasculaires

Figure 2 : Délai de suivi en mois entre diagnostic éducatif et évaluation

Figure 3 : Comparaison du poids avant et après ETP

Figure 4 : Comparaison du stade fonctionnel NYHA avant et après ETP

Figure 5 : Comparaison du taux de BNP avant et après ETP

Figure 6 : Comparaison de la FEVG avant et après ETP

Figure 7 : Comparaison de la présence d'œdèmes avant et après ETP

Figure 8 : Comparaison de la fatigue avant et après ETP

Figure 9 : Comparaison d'utilisation du sel au quotidien avant et après ETP

Figure 10 : Comparaison de la surveillance du poids avant et après ETP

Figure 11 : Comparaison de la pratique d'une activité physique adaptée avant et après ETP

Figure 12 : Comparaison de la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires avant et après ETP

Figure 13 : Comparaison des Echelles et Scores avant et après ETP

Figure 14 : Score de qualité de vie (questionnaire Minnesota)

Figure 15 : Répartition du nombre de patients selon leur Score de qualité de vie avant et après ETP

Figure 16 : Répartition du nombre de Réhospitalisations pour décompensation cardiaque

Figure 17 : Nombre de patients inclus chaque année dans le programme I-CARE

TABLE DES ANNEXES

Annexe A. Classification NYHA

Annexe B. Entretien individuel d'inclusion (dossier I-CARE)

Annexe C. Cible d'auto-surveillance de l'insuffisance cardiaque (dossier I-CARE)

Annexe D. Ateliers médicaux (dossier I-CARE)

Annexe E. Ateliers infirmiers (dossier I-CARE)

Annexe F. Ateliers diététiques (dossier I-CARE)

Annexe G. Ateliers de kinésithérapie (dossier I-CARE)

Annexe H. Questionnaire de qualité de vie du Minnesota

ABREVIATIONS

- AINS** : Anti Inflammatoire Non Stéroïdien
- ALD** : Affection Longue Durée
- APA** : Activité Physique Adaptée
- ARA-2** : Antagoniste des Récepteurs de l'Angiotensine 2
- ARS** : Agence Régionale de Santé
- BNP** : Brain Natriuretic peptide
- BPCO** : Broncho Pneumopathie Obstructive Chronique
- CépiDC** : Centre d'épidémiologie sur les Causes médicales de Décès
- ECG**: Électrocardiogramme
- ESC**: European Society of Cardiology
- **ETP** : Education Thérapeutique du Patient
- **FC** : Fréquence Cardiaque
- FDRCVS** : Facteurs de risque cardio-vasculaires
- **FEVG**: Fraction d'Ejection du Ventricule Gauche
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **HTA** : Hypertension Artérielle
- **IC**: Insuffisance Cardiaque
- **ICC** : Insuffisance Cardiaque Chronique
- Ica** : Inhibiteur Calcique
- I-CARE** : Insuffisance Cardiaque éduCAtion théRapeutiqueE
- ICFEP** : Insuffisance Cardiaque à Fonction d'Ejection Préservée
- ICS** : Insuffisance Cardiaque Systolique
- INSERM** : Institut National de la Santé et de la Recherche médicale
- InVS** : Institut de Veille Sanitaire
- **MSA** : Mutualité Sociale Agricole

- **NaCl**: Chlorure de Sodium
- **NYHA**: New York Heart Association
- **OD** : Oreillette Droite
- **OFICA** : Observatoire Français de l'Insuffisance Cardiaque Aigue
- **ONDIN** : Observatoire de l'Insuffisance Cardiaque
- **PA** : Pression Artérielle
- **SCA** : Syndrome Coronarien Aigu
- **SFC** : Société Française de Cardiologie
- **URML** : Union Régionale des médecins libéraux
- **USIC** : Unité de Soins Intensifs Cardiologiques
- **VG**: Ventricule Gauche

ETAT DES LIEUX

L'insuffisance cardiaque constitue un problème de santé publique majeur en termes de coûts et de morbi-mortalité. Son pronostic reste très sombre (30 % de survie à 5 ans) et le taux d'hospitalisations reste très élevé [1]. La prise en charge thérapeutique des insuffisants cardiaques est actuellement bien codifiée. La Haute Autorité de Santé (HAS) et la Société Européenne de Cardiologie (ESC) ont inscrit l'éducation thérapeutique (ETP) dans les recommandations de la prise en charge de ces patients.

En pratique, ces recommandations sont de mieux en mieux respectées par les différents services qui prennent en charge les insuffisants cardiaques, le personnel soignant est de plus en plus sensibilisé à cette pratique mais il persiste tout de même une grande hétérogénéité de ces programmes sur le plan national.

1) EPIDEMIOLOGIE

Les dernières données épidémiologiques de l'Institut De Veille Sanitaire remontent à l'année 2008. [2]

A. Prévalence

On compte un million d'insuffisants cardiaques en France, 15 millions en Europe (soit une prévalence estimée entre 2 et 3% de la population adulte dont les deux tiers ont plus de 75 ans) [3]. La prévalence augmente en raison du vieillissement de la population et d'une meilleure prise en charge des cardiopathies ischémiques et hypertensives d'autant que leur cause est souvent plurifactorielle.

Le risque de voir apparaître une insuffisance cardiaque après 40 Ans est de 21 % chez l'homme et de 20 % chez la femme ; après 55 ans il est de 33 % chez l'homme et de 28.5 % chez la femme [5,6].

L'âge moyen de survenue varie entre 70 et 75 ans, et le pourcentage d'hommes atteints varie entre 48 et 61 % [44].

La décompensation cardiaque est la première cause d'hospitalisation de l'adulte de plus de 65 ans d'après les données de la Société Française de Cardiologie (SFC). Les insuffisants cardiaques représentent 10% des patients hospitalisés.

C'est aussi une pathologie grave, caractérisée par une forte létalité intra hospitalière qui a été estimée à 8,3% en 2009 par l'observatoire français de l'insuffisance cardiaque aiguë (OFICA).

B. Mortalité

La mortalité des patients âgés de plus de 85 ans et hospitalisés pour insuffisance cardiaque reste très élevée [7]. Elle est estimée à 50 % à 5 ans à partir de l'apparition des premiers symptômes quelque soit l'âge.

En 2008, le centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (Inserm/CépiDC) a recensé près de 22 000 décès ayant l'Insuffisance cardiaque (IC) pour cause initiale en France (4,1 % de l'ensemble des décès). La quasi-totalité des décès concernait des personnes âgées de 65 ans ou plus : 32,4 % sont survenus chez des personnes de 65 à 84 ans et 63,6 %, chez des personnes de 85 ans ou plus.

C. Hospitalisations et Réhospitalisations

En 2008, 146 900 personnes ont eu une ou plusieurs hospitalisations en soins de courte durée avec un diagnostic principal d'insuffisance cardiaque. Parmi elles, 19,4% ont eu plusieurs séjours pour ce motif cette même année, soit une progression de 7,8% par rapport à 2002. Ces réhospitalisations sont souvent précoces, survenant près de trois fois sur quatre dans le trimestre suivant l'hospitalisation initiale. On estime à 20% le nombre de réhospitalisations à 6 mois. [8]

Une étude européenne multicentrique a observé un taux de réadmission à 12 semaines d'environ 24% [45].

D. Coût de santé publique

L'insuffisance cardiaque coûterait en France près d'un milliard d'euros par an, ce qui représente 1,5 à 2% des dépenses de santé, dont 78% sont en rapport avec l'hospitalisation. [9]

Elle est prise en charge dans le cadre des affections longues durées (ALD) par la sécurité sociale en France.

2) L'INSUFFISANCE CARDIAQUE CHRONIQUE

A. DEFINITION DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE SELON LA HAS

Selon la HAS, la définition de l'insuffisance cardiaque est un syndrome clinique où les patients présentent les caractéristiques suivantes (ESC, 2008) :

- des symptômes (dyspnée, fatigue) et des signes caractéristiques de l'IC (tachycardie, polypnée, râles crépitants pulmonaires, épanchement pleural, turgescence jugulaire, œdèmes périphériques, hépatomégalie)

Et

- une preuve objective d'une anomalie structurelle ou fonctionnelle du cœur au repos (cardiomégalie, 3^e bruit cardiaque, souffle cardiaque, anomalie à l'échocardiogramme, élévation du dosage des peptides natriurétiques).

À l'échocardiographie, une FE < 40 % affirme l'IC systolique (ICS).

La deuxième entité de l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée (ICFEP) n'est plus définie uniquement selon des critères échographiques de trouble de la relaxation et de dysfonction diastolique par la société européenne de cardiologie mais par des symptômes d'insuffisance cardiaque associés à des anomalies structurelles (hypertrophie du VG, dilatation OD et/ou une dysfonction diastolique) [49].

A noter la valeur seuil échographique retenue par la société européenne de cardiologie est une FEVG inférieure à 45% alors qu'elle est retenue à 40% pour la HAS [10, 11,12].

B. ETIOLOGIES DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE

Les différentes étiologies de l'insuffisance cardiaque sont résumées dans le tableau 1 avec distinction entre IC gauche, la plus fréquente et IC Droite.

Tableau1 : Principales étiologies de l'Insuffisance Cardiaque d'après le Collège des Enseignants de Cardiologie et Maladies Vasculaires

Etiologies des Insuffisances cardiaques Gauches (par ordre de fréquence) :

- Cardiomyopathie ischémique
- Cardiomyopathie dilatée idiopathique
- Cardiomyopathies valvulaires : rétrécissement aortique, insuffisance aortique, insuffisance mitrale, rétrécissement mitral
- Cardiomyopathie hypertensive
- Cardiopathie toxique: alcool, chimiothérapie, cocaïne
- Cardiopathie carencielle avitaminose B1 ou béribéri)
- Cardiomyopathie hypertrophique obstructive et non obstructive
- Cardiomyopathie restrictive
- myocardite (le plus souvent virale à VIH)
- Cardiopathie de surcharge (hémochromatose et amylose).
- Cardiopathie congénitale non corrigée.
- Cardiomyopathie du post-partum.
- Sarcoïdose, collagénose, myopathie.
- Insuffisance cardiaque par hyper débit : anémie, hyperthyroïdie, fistule artério-veineuse, maladie de Paget, béribéri.
- Cardiomyopathie rythmique

Etiologies des Insuffisance cardiaques Droites

- Hypertension pulmonaire secondaire a un(e) : insuffisance ventriculaire gauche, rétrécissement mitral, pathologie pulmonaire chronique (cœur pulmonaire chronique), embolie pulmonaire entraînant un cœur pulmonaire aigu et/ou chronique.
- Hypertension artérielle pulmonaire : le plus souvent primitive ou associée a une connectivite (sclérodermie).
- Cardiopathie congénitale avec shunt gauche - droit : communication inter auriculaire, communication inter ventriculaire.
- Valvulopathie droite (rare).
- Péricardite constrictive, tamponnade.
- Insuffisance cardiaque par hyper débit.
- Dysplasie arythmogène du ventricule droit.
- Infarctus du ventricule droit

C. ETIOLOGIES DES DECOMPENSATIONS CARDIAQUES

L'Insuffisance cardiaque est marquée tout au long de son évolution chronique par des épisodes aigus de décompensation cardiaque. Les causes les plus fréquentes de décompensation sont résumées dans le tableau 2.

Tableau 2 : Causes et facteurs déclenchants de l'insuffisance cardiaque aiguë [13]

Décompensation d'une ICC	Cardiopathie du postpartum
Syndrome coronaire aigu	Arythmie aiguë
Infarctus du myocarde	Arythmie par fibrillation auriculaire
Ischémie étendue	Flutter auriculaire
Complication mécanique de l'infarctus	Tachycardie supra ventriculaire
Infarctus du ventricule droit	Tachycardie ventriculaire
Urgence hypertensive	Facteur non cardiaque
Régurgitation valvulaire aiguë	Iatrogène (Écart de traitement)
Endocardite	Surcharge volémique
Rupture de cordage	Infection
Rétrécissement aortique serré	Atteinte cérébrale grave
Tamponnade cardiaque	Insuffisance rénale aiguë
Dissection aortique	Médicament cardiotoxique
ICA à haut débit	Alcool
Fistule	Phéochromocytome
Hyperthyroïdie, anémie	

(ICC : Insuffisance Cardiaque Chronique, ICA : Insuffisance Cardiaque Aigue)

D. TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE

- ***Ses objectifs***

Selon les dernières recommandations de 2008 de la Société Européenne de Cardiologie sur le diagnostic et le traitement de l'insuffisance cardiaque ainsi que le dernier rapport de la HAS de juin 2014 les objectifs principaux sont les suivant :

- soulager des symptômes (fatigue, œdèmes, essoufflement,...)
- améliorer la qualité de vie ;
- réduire la mortalité ;
- réduire le nombre et la durée des hospitalisations ;
- ralentir la progression de la maladie ;
- prévenir les épisodes de décompensation [14].

- **Traitement médicamenteux**

Les dernières recommandations de la Société Européenne de Cardiologie sur le diagnostic et le traitement de l'insuffisance cardiaque ont été publiées dans l'European Heart Journal en 2012 [49]. Elles apportent quelques nouveautés par rapport aux précédentes recommandations qui dataient de 2008 concernant la thérapeutique médicamenteuse.

Le traitement par un Inhibiteur de l'Enzyme de Conversion (IEC) est recommandé chez les patients ayant une dysfonction systolique avec une diminution de la FEVG < 40% (Niveau de preuve IA).

L'indication des anti-aldostérones (éplerone ou spironolactone) est étendue aux insuffisances cardiaques classe II de la New York Heart Association (NYHA) (Niveau de preuve IA), c'est-à-dire restant symptomatiques sous Bêtabloquant/IEC.

Les Bêtabloquants et les inhibiteurs calciques bradycardisants (Verapamil) sont recommandés s'il est nécessaire de contrôler la fréquence cardiaque (Niveau de preuve IA).

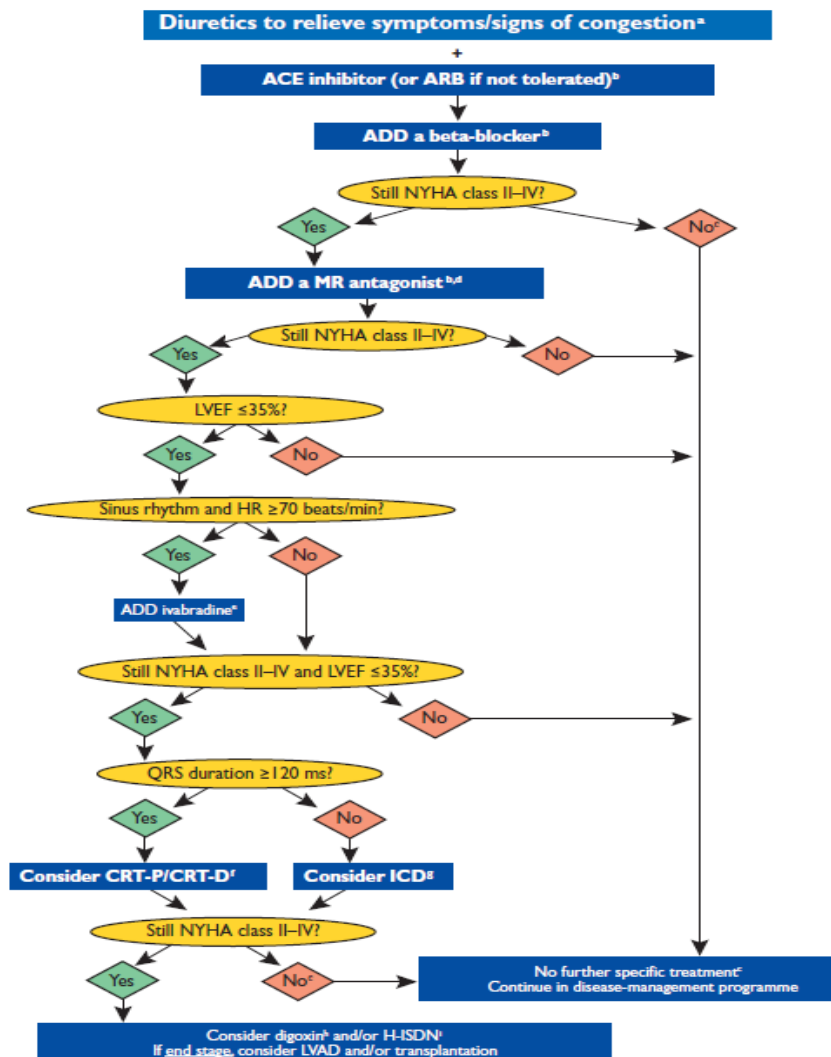
L'Ivabradine (Procoralan) s'ajoute à la triade bêtabloquant/IEC/anti-aldostérone chez les patients en rythme sinusal présentant un rythme cardiaque élevé (plus de 70 battements par minute) persistant sous bêtabloquant à dose optimale.

Les Antagonistes des récepteurs de l'angiotensine 2 (ARA-2) sont réservés aux patients qui ne tolèrent pas les IEC ou chez les patients qui ne tolèrent pas un antagoniste de récepteurs des minéralocorticoïdes.

Les Diurétiques de l'anse sont utilisés lors des phases congestives.

Le tableau 3 résume le choix de la prise en charge thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque selon les recommandations 2012 de la Société européenne de Cardiologie.

Tableau 3 : Prise en charge thérapeutique des patients insuffisants cardiaques systoliques.



ACE = Angiotensin-Converting-Enzyme (IEC) ; ARB = Angiotensin Receptor Blocker (ARA-II) ; MR antagonist = Mineralocorticoid Receptor Antagonist (antialdostérone) ; LVEF = Left Ventricular Ejection Fraction (FEVG) ; HR = Heart Rate (FC) ; CRT-P/CRT-D = Cardiac Resynchronization Thérapy Defibrillator/Pacemaker(Resynchronisation cardiaque) ; ICD = Implantable Cardioverter Defibrillator (Implantation d'un défibrillateur cardiaque); LVAD = Left Ventricular Assist Device(dispositif d'assistance ventriculaire gauche) ; H-ISDN = Hydralazine and Isorbide Dinitrate.

Selon le rapport de la HAS de juin 2014 les médicaments efficaces dans l'insuffisance cardiaque systolique (ICS) n'ont pas démontré d'efficacité en termes de morbi-mortalité dans l'Insuffisance cardiaque à Fonction d'Ejection Préservée (ICFEP) et le traitement par IEC-bêtabloquant n'est pas indiqué. Par contre, ces mêmes traitements peuvent être utiles pour lutter contre les facteurs de risque associés ou la cause éventuelle de l'ICFEP.

Il est évidemment indispensable de traiter la cause de l'insuffisance cardiaque, notamment en traitant une HTA, une insuffisance coronarienne, ou une valvulopathie par exemple.

La prise en charge thérapeutique de l'ICFEP est résumée dans le tableau 4 ci-dessous. [14]

Tableau 4 : Prise en charge globale de l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée (ICFEP) selon le stade fonctionnel NYHA.

Stade I	Stade II	Stade II	Stade IV
Caractéristiques			
■ Pas de symptômes	■ Symptômes pour effort important ■ Réduction modérée de l'activité physique	■ Symptômes à l'effort ■ Réduction marquée de l'activité physique	■ Symptômes au repos ■ Limitation sévère de l'activité physique
Traitement systématique			
Implication du patient dans sa prise en charge : tous les professionnels de santé <ul style="list-style-type: none"> • Connaissance de la maladie et des signes d'alerte, mesure régulière du poids, noté, éviter l'automédication • RSS modéré, activité physique adaptée 			
Prise en charge des FDR CVS: tous les professionnels de santé			
Vaccinations antigrippale et antipneumococcique : médecin traitant			
Traitement selon les symptômes			
Diurétiques (courte période) : par médecin traitant, si signes congestifs			
Traitement de la cardiopathie sous-jacente si elle existe : HTA, insuffisance coronarienne, valvulopathie, CMH, diabète			
Traitement de facteurs déclenchants			
<ul style="list-style-type: none"> • Contrôle FC (βbloquant ou vérapamil) : médecin traitant et/ou cardiologue • Traitement FA (ACO, digoxine, amiodarone ; AA classe 1 et sotalol contre-indiqués) : médecin traitant et/ou cardiologue 			
<ul style="list-style-type: none"> • Traitement des infections : médecin traitant 			
<ul style="list-style-type: none"> • Corriger l'anémie: médecin traitant 			
S'assurer de l'observance thérapeutique et rechercher l'automédication			

* Hors épisodes aigus.

- **Traitement non médicamenteux**

Les dernières recommandations de la Société Européenne de Cardiologie datant de 2008 mettent l'accent sur la prise en charge non médicamenteuse de l'IC, telle que l'importance de l'hygiène de vie, de l'exercice physique, de l'éducation thérapeutique, de la prise en charge ambulatoire en ville et de l'implication des infirmières dans la prise en charge de cette maladie.

- Impliquer et accompagner le patient dans sa prise en charge

Il s'agit initialement de prendre en compte le contexte et les représentations du patient (maladie, efficacité des traitements, capacité à faire face). On fixe ensuite des objectifs avec le patient et son entourage après négociations. Il doit intégrer les signes d'alertes, et notamment grâce à la surveillance régulière de son poids, consulter un médecin rapidement si le poids augmente. Il doit aussi éviter l'automédication.

- Éducation thérapeutique

Elle passe par l'adaptation du mode de vie avec:

- Un apprentissage, qui porte sur les règles nutritionnelles (apport hydrique de 1-2 l/jour, alimentation peu salée avec un objectif de NaCl entre 5 et 6 g/jour) et les gestes techniques (auto surveillance du poids au moins 1 fois par semaine, de la fréquence cardiaque, de la PA) ;

- Des conseils pour pratiquer une activité physique régulière, adaptée ;

- Une aide afin de lutter contre le surpoids, le tabagisme et les autres facteurs de risque cardiovasculaires ;

- Divers conseils pour la vie quotidienne, les activités sexuelles, les voyages, etc.

- Encourager une modification des habitudes de vie

Prévenir les risques de dénutrition chez la personne âgée avec la multiplication des régimes

- Faire un travail de prévention pour éviter les facteurs déclenchants

- Contrôle de la FC

- Eviction des médicaments déconseillés

- Traitement des infections, la correction d'une anémie

- Vaccination antigrippale tous les ans et antipneumococcique tous les 5 ans

3) L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

A. Définition de l'ETP

Selon la définition de l'OMS en 1996, l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées ,y compris un soutien psychosocial ,conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières ,et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que pour leurs familles ,à comprendre leur maladie et leur traitement , à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie. » [50]

B. Encadrement législatif de l'ETP

L'encadrement législatif permettant de légitimer la pratique de l'ETP s'est fait initialement avec la **loi de santé publique du 9 août 2004** mettant en place un plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques[51].

Puis la **loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (Loi HPST)** a intégré pour la première fois le concept d'éducation thérapeutique du patient au sein du Code de Santé Publique. Elle précise que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient » et qu' « elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » [52].

Au niveau local, les programmes d'ETP doivent être conformes à un cahier des charges et d'autre part être autorisés par **l'Agence Régionale de Santé (ARS)**. **Deux décrets et deux arrêtés du 2 août 2010 fixent leurs modalités d'autorisation.**

C. Pratique de l'ETP

Plusieurs facteurs ont contribué à l'émergence de l'éducation thérapeutique du patient. On a vu, avec le vieillissement de la population dans les pays développés, augmenter le nombre de patients atteints de maladies chroniques. La stratégie de soins propres à la maladie chronique, différente des maladies aiguës imposait un objectif, non pas de guérison rapide, mais de maintien de l'état de santé de façon satisfaisante au long cours en évitant les complications de la maladie et en améliorant la qualité de vie. Se posait aussi le problème de l'observance des patients qui était globalement faible au cours des maladies chroniques.

Enfin, on observait une volonté d'implication personnelle des patients dans le choix des stratégies thérapeutiques, dans la gestion de leur maladie et en parallèle une volonté d'implication des soignants, souvent mis en difficulté face à la maladie chronique.

Depuis les premières tentatives intuitives d'éducation des patients, réalisées principalement dans les structures hospitalières qui consistaient surtout à informer aux moyens d'exposés et d'explications, de réels efforts méthodologiques ont été entrepris. L'ETP a maintenant fait la preuve de son efficacité dans plusieurs maladies chroniques (asthme, diabète, maladies cardiovasculaires, dermatite atopique) et a émergé depuis les années 90 renforcée par la loi de santé publique d'août 2004 qui en a souligné le caractère prioritaire.

D. Place de l'ETP dans l'insuffisance cardiaque

L'éducation thérapeutique doit faire partie de la prise en charge de l'IC chronique (Classe de recommandation I, niveau de preuve A) [15].

Les premiers travaux convaincants datent de l'année 1995 où Rich et al. démontraient que la mise en œuvre d'une prise en charge multidisciplinaire dès la sortie du centre hospitalier dans les suites d'une décompensation cardiaque permettait de réduire de plus de 25 % les risques de réhospitalisation à 3 mois et diminuait significativement les coûts liés à cette maladie chez les patients de plus de 70 ans. [16] [17]

Plusieurs études confirment le bien-fondé de l'éducation thérapeutique des patients dans la prise en charge multidisciplinaire de l'insuffisance cardiaque chronique, en permettant une amélioration de la qualité de vie, une réduction des réhospitalisations, voire une diminution de la morbi-mortalité [18-19-20].

Dans son rapport d'orientation de février 2008, la HAS soulignait que seule une faible proportion de patients atteints d'une maladie chronique avait effectivement accès à l'ETP. La HAS avait aussi mené une enquête auprès de 59 structures proposant des programmes d'ETP dans le secteur des soins de ville, confirmant la grande hétérogénéité des programmes mis en place. [53]

Anne Lacroix, psychologue clinicienne spécialisée dans l'éducation thérapeutique des maladies chroniques soulignait en 2007 dans un article de santé publique l'importance pour le malade de s'approprier savoirs et compétences afin d'acquérir plus d'autonomie [21].

Il existe selon elle un grand tournant conceptuel du XXe siècle qui a été l'émergence du modèle psycho-social en médecine, opposé au modèle organiciste.

L'éducation thérapeutique a recours à la pédagogie des objectifs permettant de mettre en place des procédures objectives d'évaluation, à contrario du cadre scolaire, où il s'agit d'une détermination autoritaire, le domaine de l'éducation des patients s'organise sur la base de négociations.

Elle pense néanmoins qu'il est difficile pour les soignants d'abandonner la position de celui qui sait le bien de l'autre. « Se confronter à la chronicité revient pour les soignants à envisager une nouvelle attitude en vivant les difficultés de l'accompagnement que les outils et les techniques ne suffisent pas à résoudre. Reste à trouver cet autre positionnement entre le sentiment d'impuissance et le risque d'emprise. »

Tous les programmes ont en commun certains objectifs principaux comme :

- Améliorer l'autonomie du patient grâce à des cellules éducatives
- Anticiper les complications, diminuer le nombre de réhospitalisations
- Centrer la prise en charge du patient sur le médecin traitant et organiser le suivi ambulatoire du patient
- Permettre une surveillance clinique régulière du patient par son IDE habituelle
- Améliorer les connaissances des professionnels sur la maladie chronique et optimiser les choix thérapeutiques
- Faciliter et renforcer les échanges entre professionnels du monde libéral et hospitalier
- Mettre en place des référentiels de bonnes pratiques

Sur le plan international on peut retrouver deux études réalisées en 2002 et 2005 ayant mis en évidence une réduction du risque de décès ou de ré hospitalisation, et une réduction de la morbi-mortalité chez les patients qui ont bénéficié d'une prise en charge éducative. [22][23]

4) EXEMPLES DE PROGRAMMES D'ETP POUR LES INSUFFISANTS CARDIAQUES EN FRANCE

A. Quelques exemples de programmes

Les différentes structures offrant accès à l'éducation thérapeutique se déclinent selon plusieurs appellations comme *Structures multidisciplinaires*, *UTEP (Unités Transversales d'Education Thérapeutique)*, *Hospitalisation A Domicile (HAD)*, *Réseaux de soins*, *Réseaux de santé*, *Maisons médicales*, etc.

On y retrouve la mise en place de réels programmes d'éducation thérapeutique qui permettent de proposer un suivi éducatif de proximité, d'impliquer aussi certains professionnels libéraux dans la conception et l'animation des ateliers, en particulier de groupe.

Aujourd'hui, au niveau national on compte près de 2 700 programmes d'éducation thérapeutique (ETP) du patient atteint d'une maladie chronique qui ont obtenu une autorisation par les Agences Régionales de Santé (ARS).

Voici quelques exemples de programmes d'éducation thérapeutique spécifiques aux insuffisants cardiaques en France :

- RESPECTI-COEUR (www.respecticoeur.com) à Nantes (président le Pr Jean-Noël Trochu).
- ICALOR (www.icalor.org) : Réseau Lorrain Insuffisance Cardiaque à Nancy (président : Pr. Faïez ZANNAD, médecin coordinateur : Christelle ALTIERI)
- RESICARD dans les Yvelines en Ile de France,
- RESIC38 en Isère (www.resic38.org) avec 2 co-présidents Dr Gérard GROSCLAUDE, et le Dr Yannick NEUDER.
- EPICARD –LR (Languedoc Roussillon)
- APRIC –BESSIN à Bessin, (Dr.Guillaume LHERNAULT, *Cardiologue et Médecin coordinateur*)
- APET CARDIOMIP à Montauban dans le Midi-Pyrénées, (Président Dr Jean-Philippe LABARRE)
- UTIC (Unité Thérapeutique d'Insuffisance Cardiaque) à l'Hôpital René Dubos Pontoise 95301, Dr P.JOURDAIN.
- Ecole de l'Insuffisance cardiaque, Hôpital Antoine-Béclère en Ile de France

En parallèle l'Assurance Maladie développe elle aussi des programmes d'éducation pour certaines maladies chroniques. On peut citer l'exemple de la Mutualité Sociale Agricole (MSA) qui a aussi développé un programme d'ETP décentralisé spécifique dédié à ses adhérents. Ceux-ci étaient identifiés grâce à leur inscription sur la liste ALD n°5 et étaient recrutés auprès de leur médecin traitant selon les critères qu'ils présentaient une insuffisance cardiaque ou une maladie coronaire .Le médecin dédiait une consultation spéciale au diagnostic éducatif et le patient bénéficiait ensuite de 3 séances d'ETP délivrées par des professionnels de santé formés à la méthodologie de l'éducation thérapeutique par l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale (IPCEM).

B. Financement des réseaux

Le financement de ces différentes structures dépend de leur nature :

- Financement par l'Objectif National de Dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM) pour l'hôpital,
- Financement par les Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) ou par la Dotation Régionale de Développement des réseaux (DRDR),
- Financement assurance maladie pour les centres d'examens de santé,
- Financement par le Fond National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaire (FNPEIS), le Fond d'Amélioration de la Qualité des Soins de ville (FAQSV), la Dotation Nationale de Développement des Réseaux (DNDR) pour le cabinet libéral en exercice regroupé [53].

Il existe une nouvelle tarification à l'activité (T2A) utilisée dans les centres hospitaliers qui a donné une légitimité au développement de l'éducation thérapeutique.

Certains professionnels de santé libéraux (infirmières, médecins généralistes ou spécialistes) après avoir reçu une formation, ont intégré l'ETP dans leur pratique quotidienne et réclament une tarification spécifique à l'acte. Mais les financements sont plus faciles à obtenir lorsque l'on pratique l'ETP en groupe qu'au sein d'un réseau.

C. Evaluation des programmes

L'évaluation d'un programme d'ETP est indispensable, non seulement pour obtenir l'accréditation de l'ARS mais aussi afin de conduire à un réajustement éventuel du programme et de pouvoir optimiser l'usage des ressources dévolues à l'ETP.

L'évaluation se fait à trois niveaux différents :

- Evaluation par le patient
- Evaluation du processus éducatif
- Evaluation de l'impact du programme par rapport à des référentiels publiés

En 2008 le programme de l'Ecole de l'Insuffisance Cardiaque de l'Hôpital Antoine-Béclère a évalué l'efficacité du programme d'ETP sur un groupe de 27 patients insuffisants cardiaques sur une période de 9 mois. Les critères d'évaluation portaient sur l'évaluation des compétences des patients avant leur sortie d'hospitalisation, l'évaluation de leurs connaissances, leur satisfaction vis-à-vis du programme et l'autoévaluation des changements intervenus dans leur mode de vie à trois mois après

leur sortie. Les résultats étaient encourageants concernant l'acquisition de compétences par les patients (94%), l'amélioration des connaissances des patients associée à une augmentation de leur confiance, leur satisfaction vis-à-vis du programme (80%) et leurs capacités à changer d'habitudes (75%). L'autoévaluation des changements intervenus dans le mode de vie des patients montrait une évolution sur leur quotidien. [24]

Le programme d'ETP au CHU de Rennes a lui aussi été évalué, de façon coordonnée par le Dr. Leclerc C. L'évaluation portait sur la connaissance des patients et leur changement de comportement ainsi que leur satisfaction vis-à-vis du programme. Le groupe était fait de 19 patients. Les patients étaient globalement très satisfaits du programme. Ils avaient pour la plupart changé leurs habitudes alimentaires. Là aussi l'étude était encourageante même si les effectifs restaient restreints.

Le réseau RESPECTICOEUR met à disposition sur son site internet le rapport d'auto-évaluation annuel concernant l'analyse de dossiers de patients insuffisants cardiaques sur un thème choisi. Par exemple, l'auto-évaluation de 2013 pour les insuffisants cardiaques porte sur la prise en compte du bien être des patients par les professionnels. Une analyse portant sur 17 dossiers a été réalisée de façon rétrospective. Certaines pistes d'améliorations sont données avec toujours le souci de transparence vis-à-vis du patient.

Certains patients qui avaient intégré le réseau RESICARD en Ile De France avaient été inclus dans une étude qui avait testé la mise en place d'une plate-forme téléphonique de suivi d'éducation thérapeutique et de coordination en prévention secondaire des patients insuffisants cardiaques ou coronariens, et avait pu mettre en évidence après avoir inclus plus de 300 patients sur une durée de 24 mois l'amélioration des compétences acquises et de la qualité de vie parallèlement à une augmentation de l'activité physique. [25]

Concernant l'UTIC de Pontoise en Ile De France, une étude descriptive de 2002 montrait que le taux de réhospitalisations pour IC dans l'année suivant la première hospitalisation pour IC avait diminué significativement ainsi que le taux de mortalité après sa création. Le centre suivait 350 patients. [26]

Toutes ces études étaient des études observationnelles descriptives avec des effectifs relativement faibles. Les résultats étaient, certes encourageants sur le taux de mortalité, le taux de réhospitalisation, et le changement des habitudes de vie, mais le niveau de preuve était faible. Les critères d'évaluation pour l'étude de l'éducation thérapeutique sont en règle générale assez subjectifs. Nous n'avons pas retrouvé d'étude s'intéressant à des critères biocliniques comme le poids, le score NYHA, le taux de BNP ou morphologique comme la FEVG. Cette dernière mesure est pourtant un bon marqueur d'évolution de l'insuffisance cardiaque même si l'on sait que 50 % des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque aiguë ont une fonction systolique conservée [27], on pourrait envisager de faire une étude avec séparation des patients avec ICS et ICPEP.

5) LE PROGRAMME I-CARE **(Insuffisance Cardiaque éduCation théRapeutiquE)**

A. Présentation du programme

Le programme ICARE est un programme d'ETP d'envergure nationale et européenne francophone sous l'égide des sociétés savantes (Société Française de Cardiologie et Fédération Française de cardiologie) et avec le soutien institutionnel du Laboratoire AstraZeneca.

Il comprend actuellement plus de 220 centres hospitaliers en France, Belgique et Luxembourg.

L'équipe éducative est constituée au minimum d'un cardiologue permanent et d'une infirmière, formés à l'ETP. Ce programme est effectif depuis l'année 2006 et implique des cardiologues et des paramédicaux intéressés par l'ETP dans l'IC.

Il a permis d'offrir un programme de formation des équipes d'une durée de 3 jours, une aide à l'ETP locale par la fourniture d'outils structurés comprenant une aide au diagnostic éducatif, des posters de diététique, des posters rappelant les signes cliniques, et un cœur en 3 dimensions.

B. Evaluation du programme à travers l'Observatoire De l'INSuffisance cardiaque (ODIN)

L'évaluation principale du programme I-CARE consiste en une étude de l'impact de l'ETP sur la morbi-mortalité par la constitution d'un vaste Observatoire De l'INSuffisance cardiaque à partir des patients pris en charge au niveau des centres I-CARE volontaires, que ces patients soient éduqués ou non. Il est géré au sein de la Société française de cardiologie et financé par une aide institutionnelle de la Direction générale de la santé.

I-CARE a été évalué pour la première fois via l'ODIN en 2008 par le biais d'un questionnaire national adressé aux 136 premiers centres formés. Les résultats rapportaient qu'au moins 78% des centres étaient en activité sur le plan de l'ETP. Les activités éducatives de l'unité se composaient d'un diagnostic éducatif (89,2 % des centres). L'ETP était réalisée majoritairement par l'intermédiaire de sessions collectives (73 %), mais plus de ¼ des programmes comprenaient des sessions individuelles (en particulier dans le cadre du suivi éducatif). Un programme complet d'éducation pour un patient comportait une médiane de quatre sessions (25e—75e percentiles : 2—5) et durait six heures (4—10). L'équipe éducative était multidisciplinaire et constituée principalement d'une infirmière (93,2 %), d'une diététicienne (78,4 %), d'un cardiologue (71,6 %) et d'un kinésithérapeute (40,5 %). Les outils éducatifs dédiés à l'insuffisance cardiaque étaient utilisés seulement en partie dans la plupart des cas (89,2%). [28]

La deuxième évaluation a été réalisée sur une durée de 3 ans de 2007 à 2010 et a inclus 3237 patients à partir de 61 centres (2 337 patients ayant bénéficié du programme (70 %) contre 890 patients n'ayant pas bénéficié du programme). La population globale présentait un profil classique de patients insuffisants cardiaques (âge moyen de 67,5 ans et fraction d'éjection ventriculaire gauche moyenne de 40 %). Le traitement médical était satisfaisant (90 % reçoivent un bloqueur du système rénine-angiotensine, 80 % un bêtabloquant et 35 % un bloqueur de l'aldostérone). Les patients non

éduqués présentait un profil de patients plus âgés, plus souvent composés de femmes, avec plutôt une cardiopathie diastolique du sujet âgé, et un traitement globalement moins satisfaisant. La mortalité à 1 et 2 ans apparaissait plus sévère chez les patients non éduqués (31%) que chez les patients éduqués (17%) de façon significative. [29]

Une troisième évaluation a comparé un groupe de 858 insuffisants cardiaques éduqués avec un groupe de 858 témoins (tableau 5) ayant les mêmes caractéristiques cliniques (âge, sexe, médicaments, etc...) : l'étude montrait une diminution significative de mortalité (- 25 %) lorsque les patients bénéficiaient d'une éducation thérapeutique. [30]

Tableau 5 : Pourcentage de survie à un et deux ans selon que les patients aient été éduqué ou non

	Survie à un an (%)	Survie à deux ans (%)
Groupe éduqué nombre = 858	90,5	81,0
Groupe non éduqué nombre = 858	85,1	75,3

I-CARE est un programme national qui a pour objectif d'homogénéiser les pratiques d'ETP entre les différents centres. L'évaluation de la cohorte des patients insuffisants cardiaques à travers l'ODIN permet d'obtenir des résultats à grande échelle. Ils peuvent amener à d'éventuels réajustements des pratiques dans chaque centre et créer une motivation supplémentaire de résultats pour les équipes.

6) L'EXEMPLE DU PROGRAMME I-CARE DE L'HOPITAL SANIT ANDRE A BORDEAUX

A. L'équipe I-CARE

Le programme ICARE (Insuffisance Cardiaque éducatIon thérapeutiquE) a été mis en place depuis l'année 2006 à l'Hôpital Saint André à Bordeaux.

L'équipe pluridisciplinaire d'ICARE comporte :

Une infirmière spécialisée dans l'éducation thérapeutique (DU...)

Un médecin (cardiologue)

Une diététicienne

Un kinésithérapeute (réadaptation physique)

Une assistante sociale (s'assure de la qualité de l'accueil d'aval : aides ménagères, infirmières,...)

B. La Pré-inclusion

Lors d'une hospitalisation dans le service de cardiologie à l'Hôpital Saint André, les patients Insuffisants Cardiaques sont « pré-inclus » par le cardiologue coordinateur du programme ICARE, Dr. P.Coulon qui propose au patient d'entrer dans le programme ICARE. Il les informe de la possibilité de participer à différents ateliers lors d'une hospitalisation de jour (HDJ) et de la prise en charge par une équipe pluridisciplinaire décentralisée.

Il est aussi possible que les patients soient pré-inclus « en externe », c'est-à-dire par un médecin généraliste ou un cardiologue, qui ont déjà connaissance du programme. Ils se mettent directement en relation avec le cardiologue coordinateur du programme afin d'intégrer leur patient dans le programme I-CARE.

C. Les critères d'exclusion

Les critères d'exclusion sont le refus du patient, les troubles cognitifs majeurs, les troubles auditifs et de la vue majeurs, la grabatisation et l'institutionnalisation. Il n'y a pas d'exclusion liée à l'âge ni à la sévérité de la maladie.

D. Le diagnostic éducatif et le projet thérapeutique

Quelques semaines après leur sortie d'hospitalisation et après avoir signé un consentement pour participer au programme, le patient est donc reçu en HDJ par un soignant formé à l'éducation afin de réaliser le diagnostic éducatif ou entretien individuel d'inclusion (annexe A) lors d'un entretien individuel approfondi et structuré qui se trouve être la « pierre angulaire » de l'éducation thérapeutique. Il sert à « comprendre » le patient afin de proposer une éducation qui tienne compte de ses caractéristiques biologiques, psychologiques et sociales. Cela nécessite d'explorer ses connaissances et représentations de la santé mais aussi ses capacités fonctionnelles lors d'un bilan kinésithérapeutique.

Le patient, sa maladie, son environnement, et ses aspirations sont pris en compte.

Un projet thérapeutique est établi entre le soignant et le patient grâce à une négociation des compétences à acquérir au regard du projet thérapeutique. L'objectif est de rendre le patient progressivement « partenaire ».

E. Les journées de formation

Le patient participe ensuite à deux journées de formation interactive d'ETP intitulées ICARE 1 et ICARE2. Il effectue lors de la première journée 4 types d'ateliers, et 5 lors de la deuxième journée qui sont de différents types : médical (Annexe D), infirmier (Annexe E) diététique (Annexe F) et activité physique (Annexe G). L'objectif est d'impliquer le patient dans une auto surveillance qui lui permettra de repérer les signes et les symptômes d'alerte.

Lors de l'atelier médical collectif, animé par un médecin formé, il est demandé au patient d'exposer au groupe son parcours dans la maladie, de préciser les modifications qu'il a mise en place entre chaque journée de formation, puis de participer à un jeu d'évaluation des connaissances et des compétences (jeu éducatif fourni par ICARE) pour voir certaines réactions et de les optimiser face à des mises en situation. Le médecin adapte les messages clés, et l'interactivité est mise au premier plan. La séance dure de 30 à 45 minutes.

Lors de l'atelier diététique collectif, il lui est demandé de remplir un recueil précis de ses repas, collations et boissons sur 3 jours, puis discussion en groupe autour du recueil de données du patient.

Par ailleurs, il doit aussi remplir en individuel des cibles d'évaluation (annexe C), et donner un score de santé et de moral sur une échelle de 0 à 10.

Lors de l'atelier collectif de formation à l'activité physique encadrée par un kinésithérapeute, le patient effectue une demi-heure d'activité physique adaptée (APA) ce qui permet d'évaluer ses capacités fonctionnelles.

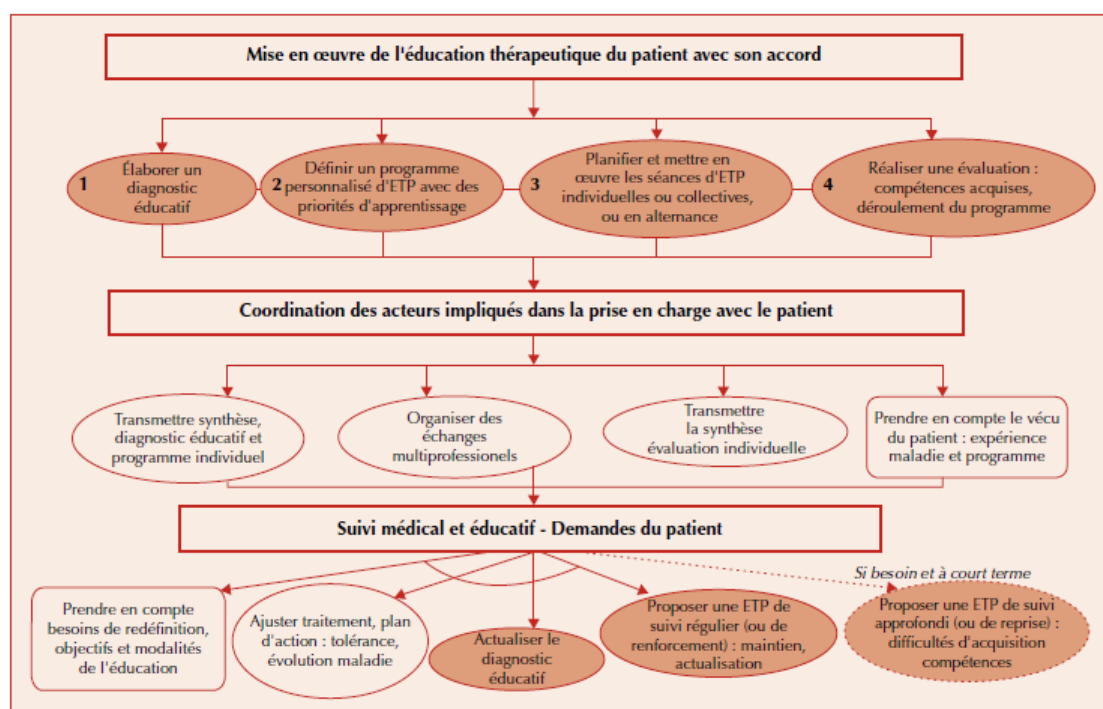
La deuxième journée de formation est un approfondissement portant essentiellement sur le quotidien, les médicaments, les invitations ou restaurants. Les patients ont le libre choix d'y participer et on considère qu'ils sont formés à l'éducation thérapeutique sur leur maladie à la fin de la première journée de formation I-CARE 1.

F. L'entretien individuel d'évaluation

A distance de ces ateliers d'ETP le patient est reconvoqué pour l'entretien individuel d'évaluation lors duquel il se soumet à un questionnaire à questions ouvertes, à un questionnaire de qualité de vie Minnesota (annexe H) et à des cibles d'évaluations (Annexe C). L'objectif de cet entretien étant d'évaluer les compétences acquises, il ne doit en aucun cas consister à porter un jugement externe sur le patient. Le soignant cherche, par un dialogue structuré, à faire le point avec le patient afin de lui permettre de valoriser ses compétences. Il doit déboucher sur une actualisation de son diagnostic éducatif et doit conduire à proposer au patient une nouvelle offre d'ETP si besoin.

Le tableau 6 schématise le parcours du patient insuffisant cardiaque qui participe au programme d'éducation thérapeutique. [31]

Tableau 6 : Education thérapeutique et prise en charge dans l'insuffisance cardiaque



G. Les différents supports pour le dossier patient

L'équipe remet au patient un classeur personnel intitulé « guide pratique de l'insuffisance cardiaque » mis à jour en 2013 qu'il doit rapporter à chaque atelier. Il contient des données personnelles ainsi que des fiches, des tableaux récapitulatifs, un support de cours, un lexique des termes médicaux cardiologiques usuels, et des outils d'identification des thérapeutiques prescrites.

Il existe aussi un dossier médical partagé sous forme papier destiné au personnel soignant mais qui est aussi accessible au patient. Il permet aux différents intervenants une meilleure communication interdisciplinaire. Ce dossier comprend un récapitulatif des antécédents médicaux et des traitements, le diagnostic éducatif ou entretien individuel d'inclusion (annexe B) ainsi que les objectifs éducatifs négociés avec le patient à la fin de l'entretien individuel, les bilans ou compte-rendu des deux journées de formation, avec objectifs retenus de fin de journée, les différentes échelles et scores, et enfin le courrier médical destiné au médecin traitant élaboré à chaque fin de journée.

Une deuxième source d'information concernant le patient est disponible à partir de 2008 sur son dossier informatisé à l'aide du logiciel DxCare, il permet d'avoir accès aux bilans biologiques et d'avoir accès aux différents dossiers d'hospitalisation sur tout le CHU de Bordeaux regroupant 3 hôpitaux : Hôpital Haut Lévêque, Hôpital Saint André et Hôpital Pellegrin.

H. Les objectifs du programme à atteindre

Au terme de ce programme il existe une trentaine d'objectifs à atteindre qui sont les suivants :

Compétences pour connaître et comprendre sa maladie

- 1- Comprendre son corps : cœur et circulation
- 2- S'expliquer la physiopathologie de son insuffisance cardiaque
- 3- S'expliquer la prise en charge de son insuffisance cardiaque (traitement étiologique inclus)-
- 4- Faire le lien symptômes / maladie
- 5- Savoir expliquer sa maladie à un tiers
- 6- Etre capable de participer à la prise de décision dans le traitement
- 7- Ajuster le traitement diurétique
- 8- Faire adapter le traitement selon les différents événements
- 9- Connaître les paramètres médicaux spécifiques de surveillance (BNP, FeVG)
- 10- Comprendre le lien entre consommation eau et sel / symptômes de l'IC
- 11- Comprendre le lien entre activité physique / maladie IC
- 12- Repérer ses médicaments de l'insuffisance cardiaque (différencier ceux de la cause, des symptômes et du traitement de fond)
- 13 -Comprendre son parcours de soins

Compétences d'auto-soins et d'adaptation aux signes d'alerte et aux facteurs déclenchants annonçant une décompensation de l'IC

- 14- Connaître les différents symptômes
- 15- Connaître les différents facteurs déclenchants
- 16- Repérer les différents facteurs déclenchants
- 17- Connaître l'auto-surveillance des différents symptômes
- 18- Pratiquer les gestes (se peser, auto-examens des œdèmes, prise du pouls)
- 19- Stimuler la créativité dans la recherche de solutions aux différents symptômes
- 20-Stimuler la créativité dans la recherche de solutions aux facteurs déclenchants
- 21- Repérer les changements dans les résultats d'examens

Compétences d'auto-soins et d'adaptation à la gestion des médicaments

- 22- Reconnaître ses médicaments, connaître leurs noms et leurs actions
- 23- Savoir surveiller l'efficacité de son traitement
- 24- Reconnaître les effets indésirables et les signaler au médecin
- 25- Porter attention aux indications inscrites sur la boîte
- 26- Organiser la gestion des médicaments et anticiper l'inattendu et l'exceptionnel
- 27- Connaître les situations à risque

Compétences d'auto-soins et d'adaptation à la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaire

- 28- Connaître ses facteurs de risque cardiovasculaire
- 29- Connaître la prise en charge des facteurs de risque
- 30- Repérer les changements dans les résultats d'examens
- 31- Pratiquer des gestes (se peser, prendre sa tension artérielle, mesurer sa glycémie...)

L'insuffisance cardiaque est une pathologie complexe et sa prise en charge est actuellement bien codifiée. L'éducation thérapeutique fait maintenant partie intégrante des recommandations. C'est ainsi que nous avons assisté à l'émergence sur le plan national de nombreux centres d'ETP concernant l'insuffisance cardiaque, ce qui témoigne d'une réelle prise de conscience de son importance par les équipes médicales et paramédicales. Le programme I-CARE d'étendue nationale en est un exemple solide. Lors de journées de formation collectives en ateliers, le patient apprend sur sa maladie, son traitement, les signes d'alerte de sa maladie. L'objectif est d'autonomiser au maximum le patient et lui donner les clefs pour qu'il devienne l'acteur principal de sa prise en charge.

JUSTIFICATION DE L'ETUDE

Ce travail permettrait une fois de plus de mettre l'accent sur l'importance de l'ETP dans la prise en charge de l'Insuffisance cardiaque mais aussi d'apporter des remarques et critiques constructives sur des éventuels réajustements à réaliser.

Le programme I-CARE implanté sur toute la France faisait déjà parti d'un programme d'évaluation avec l'ODIN. Mais il était important d'évaluer chaque centre spécifiquement.

QUESTION DE RECHERCHE

Le programme d'éducation thérapeutique réalisé dans le cadre du protocole I-CARE et mené au sein du service de cardiologie de l'Hôpital Saint André a-t-il contribué à améliorer le devenir de patients insuffisants cardiaques tant en terme de sévérité de la maladie que de qualité de vie ?

OBJECTIFS

L'objectif principal de la thèse était l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique en milieu hospitalier et spécifiquement le programme I-CARE de l'Hôpital Saint André.

MATERIELS ET METHODE

1) TYPE D'ETUDE

Il s'agit d'une étude rétrospective de type observationnelle, descriptive.

2) POPULATION ETUDIEE

A. Critères d'inclusion

Les patients inclus dans l'étude étaient tous les patients ayant participé au programme ICARE entre 2006 et 2014 ayant au moins effectué l'entretien individuel ou diagnostic éducatif, I-CARE-1 et l'évaluation. C'est-à-dire que le fait de ne pas avoir participé à I-CARE 2 n'était pas un critère d'exclusion. On considérait qu'ils avaient fait le programme même s'ils n'avaient fait qu'I-CARE 1 car ils étaient éduqués, c'était à leur libre choix de participer à 4 (I-CARE 1) ou 9 (I-CARE 1 et 2) ateliers. Certains patients considéraient qu'ils en savaient assez après I-CARE 1. I-CARE 1 et 2 étaient deux journées de formation interactive d'ETP lors desquelles étaient proposés des ateliers collectifs animés par un cardiologue, une diététicienne, 2 kinésithérapeutes, et 2 infirmières. La deuxième journée (I-CARE 2) faisait suite minimum 2 mois après I-CARE 1. Elle se déroulait avec les mêmes animateurs et était considérée comme une journée d'approfondissement. Les ateliers proposés portaient essentiellement sur le quotidien, les médicaments, les invitations ou restaurants...

Les patients décédés depuis leur dernière évaluation avaient aussi été inclus.

En résumé, la réalisation du programme I-CARE entier comportait les étapes suivantes :

- Entretien individuel ou diagnostic éducatif
- I-CARE 1
- I-CARE 2
- Evaluation

B. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusions étaient les patients qui n'avaient pas effectué l'évaluation en plus de la première journée de formation I-CARE 1.

3) RECUEIL DES DONNEES

A. Mode de recueil

Toutes les données ont été récupérées rétrospectivement auprès de deux supports :

- Papier : Dossier éducatif spécialement conçu pour le programme ICARE, à la disposition du patient et de l'équipe pluridisciplinaire d'ETP.
- Informatique : Logiciel Dx CARE du CHU de Bordeaux actif à partir de 2008, impliquant que certaines données entre 2006 et 2008 n'ont pas pu être récupérées.

Les données des dossiers papier étaient complémentaires avec celles des dossiers informatisés.

Le recueil des données a été effectué entre le mois de juin et le mois de juillet 2014.

B. Données analysées

Concernant la population étudiée, nous nous sommes intéressés à leur âge, leur taille, mais aussi leurs facteurs de risque cardiovasculaires, la nature de leur cardiopathie et leur traitement de fond.

Les critères d'évaluation étaient comparés avant et après ETP :

- des critères cliniques, biologiques et morphologiques échographiques, comme le poids, la présence d'œdèmes, la fatigue, le stade fonctionnel NYHA, le taux de BNP à l'entrée et à la sortie de l'hospitalisation, la valeur de la Natrémie et de la créatininémie et enfin la fonction d'éjection du ventricule gauche ;
- des critères thérapeutiques, tels que la posologie du diurétique de l'anse ;
- des critères d'évaluation concernant le changement des habitudes de vie comme la surveillance du poids, l'utilisation du sel au quotidien, la pratique d'une activité physique adaptée, la surveillance des facteurs de risques cardiovasculaires ;
- différents scores et échelles d'évaluation comme :
 - Le score évaluant la notion de gravité de la maladie par le patient sous forme d'échelle analogique cotée de 0 à 10 ;
 - Le score évaluant la motivation du patient quant à sa prise en charge, sous forme d'échelle analogique cotée de 0 à 10 ;
 - Le score évaluant la confiance du patient quant à sa prise en charge, sous forme d'échelle de 0 à 10 ;
 - Le score de qualité de vie de Minnesota (annexe H) validé, sous forme de 21 questions sur les quatre dernières semaines, avec possibilité de réponse de 0 à 5

pour chaque question et un score global allant de 0 à 105. Plus le score est faible meilleure est la qualité de vie.

Nous avons aussi évalués dans cette étude le taux de mortalité et le taux de ré hospitalisations pour nouvelle décompensation cardiaque après le premier entretien de diagnostic éducatif.

Etait pris en compte aussi le délai en mois entre l'hospitalisation initiale et l'évaluation finale.

4) METHODE D'ANALYSE STATISTIQUE

Les données ont été saisies via le logiciel Excel puis analysées avec le logiciel SPSS (IBM).

Pour les variables quantitatives les résultats étaient présentés en moyenne, écart-type, minimum et maximum. Les variations étaient analysées par test de Student appariés. Les variables quantitatives étaient exprimées en pourcentage et comparées à l'aide du test du Khi-2. L'intervalle de confiance choisi était compris entre 5% et 95%.

5) RECHERCHE DOCUMENTAIRE

La recherche documentaire s'est faite essentiellement grâce à internet, et au moteur de recherche Pubmed.

RESULTATS

1) DONNEES INITIALES

A. Population étudiée

Nous avons analysé les dossiers de 46 patients dont l'âge moyen était de 63,46 ans.

On comptait parmi eux 31 hommes (soit 67,4%) pour 15 femmes (32,6%), soit un sex-ratio de 2.

Ils avaient soit une cardiopathie idiopathique pour 14 d'entre eux (30,4%), soit ischémique pour 25 d'entre eux (54,3%). Les autres patients étaient atteints de cardiopathie hypertensive, restrictive, toxique ou valvulaire (15,3%), tableau 7.

28 patients avaient comme facteur de risque cardio-vasculaire de l'HTA (60,9%) , 17 du cholestérol (37%), 12 du diabète (26,1%), 23 présentaient un surpoids (50%), 13 un tabagisme actif (28,3%) et 9 consommaient de l'alcool de façon excessive (19,6%), figure 1.

Leur traitement de fond comportait pour 37 d'entre eux un Béta-bloquant (80,4%), pour 41 un IEC ou un ARA-2 (89,1%), et pour 23 un anti-aldostérone (50%), tableau 8.

On comptait 18 patients sous anticoagulants (39,1%) et 35 sous diurétique de l'anse (76%).

Tableau 7 : caractéristiques de la population (N=46) Fréquence (%)

	N	%
<i>Caractéristiques générales</i>		
Moyenne d'Age (années)	63,46	
Sexe masculin (%)	67,4	
Taille (cm)	170,83	
<i>Cause de l'Insuffisance cardiaque</i>		
Cardiopathie Ischémique	25	54,3 %
Cardiopathie Idiopathique	14	30,4 %
Cardiopathie Hypertensive	1	2,2 %
Cardiopathie valvulaire	2	4,3 %
Cardiopathie Toxique	2	4,3 %
<i>Facteurs de risque cardiovasculaire</i>		
Tabac	13	28,3 %
Cholestérol	17	37 %
Diabète	12	26,1 %
HTA	28	60,9 %
Surpoids/Obésité	23	50 %
<i>Autres</i>		
Alcool	9	19,6 %

Tableau 8 : Traitement de fond des patients

	N=46	Fréquence %
<i>Traitement de fond</i>		
Bétabloquants	37	80,4 %
IEC/ARA-2	41	89,1 %
Anti-Aldostérone	23	50 %
Traitement anticoagulant	18	39,1 %

IEC ; Inhibiteur de l'Enzyme de Conversion ;

ARA-2 : Antagoniste des Récepteurs à l'Angiotensine

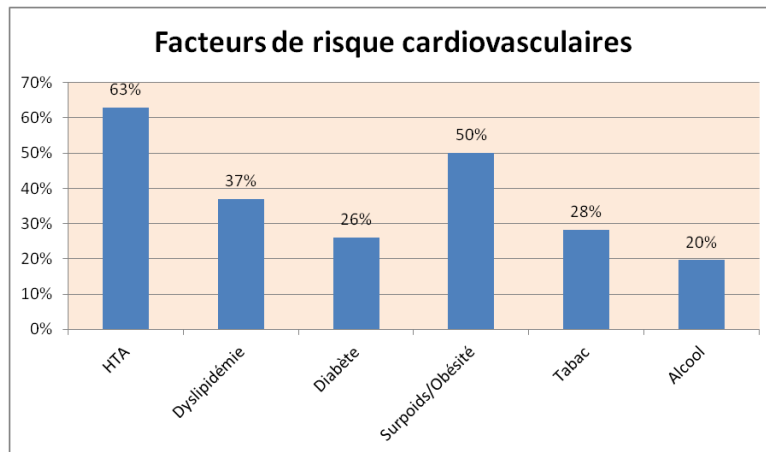


Figure 1 : Facteurs de risque cardiovasculaires

B. Paramètres étudiés lors du diagnostic éducatif

- ***Le poids***

Leur poids était en moyenne de 81,84 kg (avec des extrêmes allant de 47 kg à de 135 kg) sur 43 patients évalués (Tableau 9).

- ***Le stade fonctionnel NYHA***

Leur score NYHA était en moyenne à 2,26 sur 43 patients évalués. On pouvait distinguer 5 patients étant NYHA 1 (10,9%), 23 patients NYHA2 (50%), 14 patients NYHA3 (30,4%) et un seul patient NYHA4 (2,2%), (Tableau 9).

- ***Valeur du BNP***

Le BNP comme marqueur d'insuffisance cardiaque était en moyenne à 2235,49 ng/L, avec des extrêmes allant de 14 ng/L à 14 000 ng/L pour 41 patients évalués (Tableau 9).

- **Valeur de la créatininémie**

La créatininémie était en moyenne estimée à 120 µmol/L, la valeur minimale était de 54 µmol/L, et la valeur maximale de 837 µmol/L sur 42 patients évalués ce qui correspondait à un DFG moyen de 53 ml/min selon MDRD. Un des patients était insuffisant rénal chronique dialysé. Si l'on exclut ce patient, la valeur moyenne était de 103 µmol/L (54-243), (Tableau 9).

- **Valeur de la Natrémie**

La valeur moyenne de la natrémie était de 137,9 mmol/L, avec une valeur minimale de 126 mmol/L et maximale de 143 mmol/L pour 41 patients évalués (Tableau 9).

- **Valeur de la FEVG**

Leur FEVG était en moyenne à 37,8 %, avec une valeur minimale de 20 % et maximale de 70 % pour 46 patients évalués.

- **Posologie du FUROSEMIDE**

La posologie du diurétique de l'anse (FUROSEMIDE) était en moyenne à 85mg par 24h. La valeur maximale était de 1000mg/24H pour 45 patients évalués.

- **Présence d'Œdèmes**

Sur 43 patients évalués, 20 patients n'avaient pas d'œdèmes (43,5%), 11 en avaient uniquement aux chevilles (23,9%), 6 aux jambes (13%), et 6 ne pouvaient pas dormir allongé (13%).

- **Fatigue**

Lorsqu'on demandait aux patients d'évaluer leur fatigue, sur 45 évalués, 7 ne la ressentait pas (15,2%), 13 ressentait toujours la même fatigue (28,3%), 10 fatiguaient plus vite qu'avant (21,7%), et 15 se sentaient très fatigués (32,6%).

- **Utilisation du sel**

Concernant l'utilisation du sel dans leur alimentation chez 43 patients évalués, 12 patients indiquaient ne pas faire attention au sel (26,1%), 10 cuisinaient salé mais ne rajoutaient pas de sel et faisaient attention aux aliments salés (21,7%), 15 cuisinaient sans sel à la maison, mais mangeaient salé en dehors (32,6%), et 6 cuisinaient sans sel et utilisaient des équivalences en sel (13%).

- *Surveillance du poids*

Concernant la surveillance de leur poids chez 41 patients évalués, 20 patients se pesaient occasionnellement (43,5%), 5 deux à trois fois par semaine (10,9%), 7 une fois par semaine (15,2%), et 9 tous les jours (19,6%).

- *Activité Physique Adaptée*

A propos de l'activité physique qu'ils pratiquaient et sur 44 patients évalués, 23 patients en faisaient rarement (50%), 5 deux à trois fois par semaine (10,9%), 7 une fois par semaine (15,2%), et 9 tous les jours (19,6%).

- *Gestion des facteurs de risques cardio-vasculaires*

Concernant la gestion de leurs facteurs de risque cardio-vasculaires et sur seulement 12 patients évalués, 2 patients ne savaient pas (4,3%), 3 d'entre eux considéraient que leur médecin s'en occupait (6,5%), 4 se disaient faire attention tout en sachant que leur médecin les surveillait (8,7%), et 3 patients estimaient les prendre en charge (6,5%). Nous avons 34 données manquantes pour ce paramètre.

- *L'échelle de motivation*

Le degré de motivation à changer leurs comportements au quotidien pour stabiliser leur maladie était évalué à l'aide d'une échelle analogique cotée de 0 à 10. 20 patients ont été évalués. Leur score était en moyenne à 8,275 (minimum à 5 et maximum à 10).

- *L'échelle de confiance*

Le degré de confiance en eux à pouvoir réaliser ces changements sur leurs habitudes de vie était évalué sur le même type d'échelle. 20 patients étaient aussi évalués et leur score était en moyenne à 7,95 (minimum à 5 et maximum à 10).

- *Notion de gravité de la maladie*

De la même façon nous avons évalué la perception de la gravité de leur maladie par les patients eux-mêmes sur une échelle analogique cotée de 0 à 10. Le score était en moyenne pour les 26 patients évalués à 7,19, valeur minimale à 3 et maximale à 10.

- *Le score de qualité de vie*

Le score de qualité de vie à l'aide du questionnaire Minnesota était évalué pour 32 patients. La moyenne du score était de 32,81 avec un minimum de 0 et un maximum de 71. Rappelons que le score maximal de l'échelle est 105. Un score de bonne qualité de vie se rapprochant de 0.

Tableau 9 : Caractéristiques des patients lors du diagnostic éducatif (N=46)

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart Type
<i>Caractéristiques cliniques</i>					
Poids	43	47	135	81,84	20,291
NYHA	43	1	4	2,26	0,693
<i>Marqueurs Insuffisance cardiaque</i>					
BNP	41	14	14000	2235,49	2904,541
<i>Bilan biologique</i>					
Créatininémie (μmol/l)	42	54	837	120,81	119,599
Natrémie	41	126	143	137,9	3,161

BNP : Brain Natriuretic peptide

2) EVALUATION APRES EDUCATION THERAPEUTIQUE

A. Délai de suivi

Le délai entre le diagnostic éducatif et l'évaluation finale était en moyenne de 29,87 mois, le délai le plus court étant de 6 mois contre 72 mois pour le plus long. Nous avons des données pour la totalité des patients inclus. Le détail des données est schématisé en Figure 2.

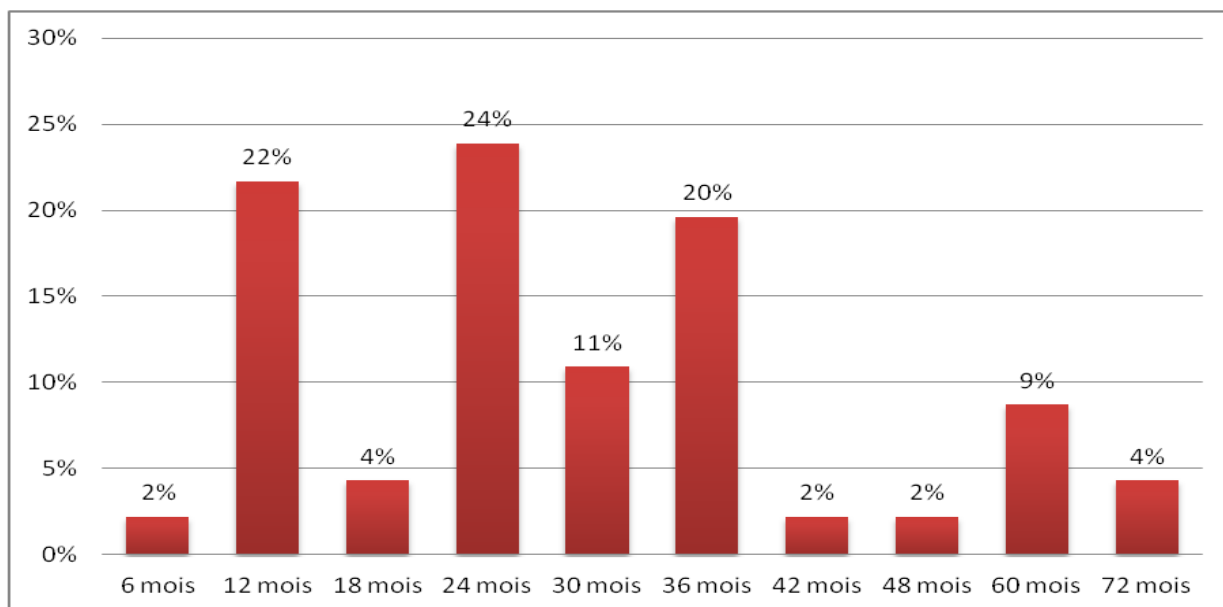


Figure 2 : Délai de suivi en mois entre diagnostic éducatif et évaluation

B. Résultats des paramètres après ETP

- **Le poids**

Le poids mesuré après les séances d'ETP était en moyenne mesuré à 86,671 kg (contre 81,84 kg initialement) soit une prise de près de 4 kilos sur 35 patients évalués (Tableau 11).

Après analyse sur échantillons appariés entre le poids initial et le poids de l'évaluation lors du suivi les patients avaient pris en moyenne 4,07 kg, de manière significative ($p=0,044$), sur 34 patients évalués (Figure 3).

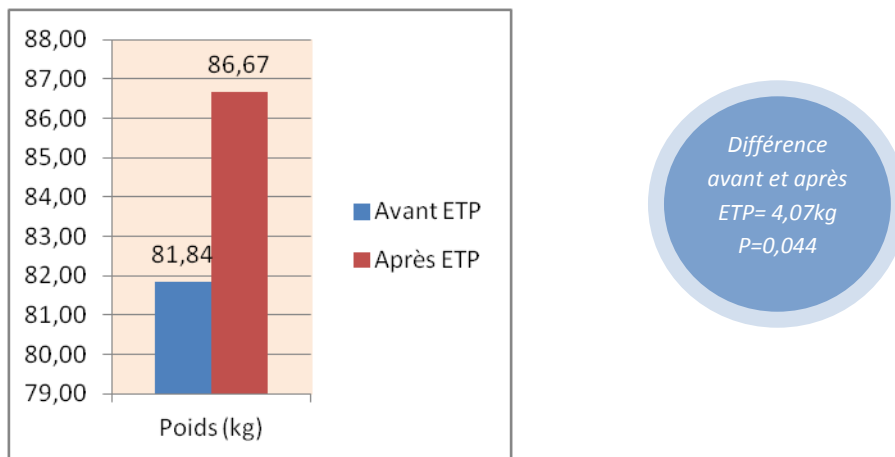
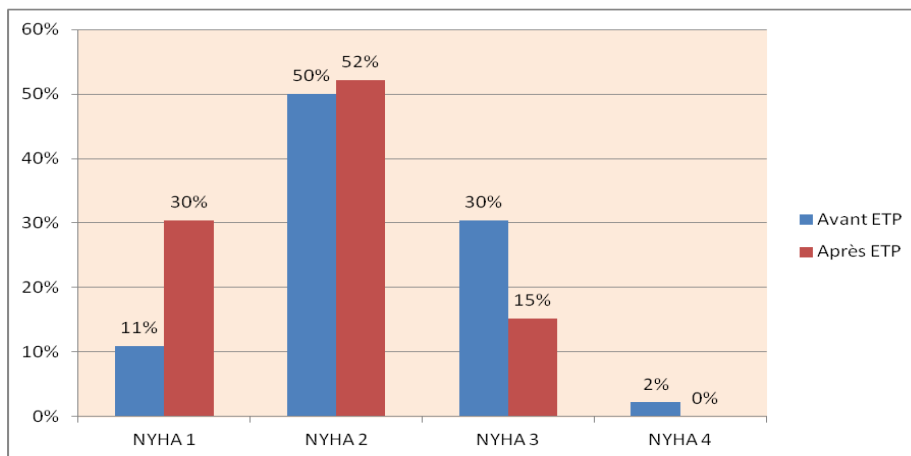


Figure 3 : Comparaison du poids avant et après ETP

- **Le stade fonctionnel NYHA**

Le score NYHA après ETP était en moyenne à 1,84 (contre 2,26 initialement) avec aucun patient NYHA 4, 7 patients NYHA 3 (15,2 %), 24 patients NYHA 2 (52,2%), et 14 patients NYHA 1 (30,4 %). 45 patients avaient été évalués (Tableau 11).

Après analyse sur échantillons appariés entre le stade fonctionnel NYHA initial et celui de l'évaluation, on notait une amélioration avec une différence de 0,429 de manière significative ($p=0,006$), pour 42 patients évalués (Figure 4).



Différence
avant et après
ETP= 0,429
 $P=0.006$

Figure 4 : Comparaison du stade fonctionnel NYHA avant et après ETP

- **Valeur du BNP**

Concernant le taux de BNP, on pouvait noter une amélioration puisque il était en moyenne à 293,55 ng/L (minimum 7 ng/L, maximum 1650 ng/L) sur 42 patients évalués contre une valeur élevée à 2235,49 ng/L initialement (Tableau 11).

Après analyse sur échantillons appariés (Tableau 10 et Figure 5) :

-entre le taux de BNP à l'entrée de l'hospitalisation et le BNP à la sortie avec une différence de 1877,28 ng/l de manière significative ($p=0,003$), sur 24 patients évalués.

-entre le taux de BNP à l'entrée d'hospitalisation et le BNP de l'évaluation avec une différence de 2082,947 significative ($p<0,0001$), sur 37 patients évalués.

-entre le taux de BNP de sortie d'hospitalisation et le BNP de l'évaluation avec une différence de 511,625 significative ($p=0,05$), sur 23 patients évalués.

Tableau 10 : Différence entre taux de BNP avant ETP à l'entrée et à la sortie d'hospitalisation, et après ETP

	BNP sortie (avant ETP) 735,96 ng/L	BNP après ETP 293,55 ng/L
BNP entrée (avant ETP) 2235,45 ng/L	1877,28 ($p=0,003$) N=24	2082,947 ($p< 0,0001$) N=37
BNP sortie (avant ETP) 735,96 ng/L		511,625 ($p=0,05$) N=23

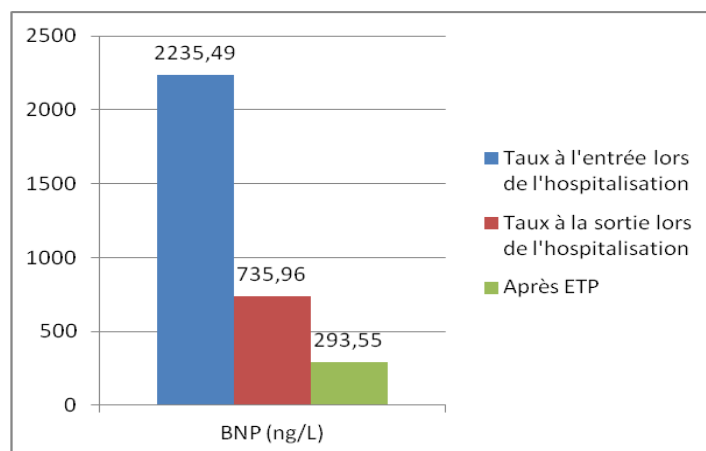


Figure 5 : Comparaison du taux de BNP avant et après ETP

- **Valeur de la créatininémie**

La valeur de la créatininémie elle, était sensiblement plus haute après l'ETP. En effet la valeur moyenne sur 41 patients évalués était à 129,71 μ mol/L avec un minimum à 52 μ mol/L et un maximum à 837 μ mol/L (contre une moyenne de 120,81 μ mol/l initialement), (Tableau 11).

Après analyse sur échantillons appariés entre le taux de Créatininémie initial et celui lors de l'évaluation, il y avait une légère dégradation de la fonction rénale avec une différence de 7,649 mmol/l non significative (0,113) sur 37 patients évalués.

- **Valeur de la natrémie**

La valeur de la natrémie était sur 40 patients évalués sensiblement égale avec une moyenne à 138 mmol/l contre 137,9 mmol/l initialement (Tableau 11).

Après analyse sur échantillons appariés entre la Natrémie initiale et celle de l'évaluation, on retrouvait une différence de 0,257 mmol/l entre les deux valeurs, non significative (p=0,698) sur 35 patients évalués.

- **Valeur de la FEVG**

Sur le plan morphologique la valeur de la FEVG était meilleure après les séances d'ETP puisqu'on avait une moyenne à 47,82 % pour 44 patients étudiés (minimum à 20 % et maximum à 80 %) versus 37,8 % initialement (Tableau 11).

Après analyse sur échantillons appariés entre la FEVG initiale et celle de l'évaluation, on pouvait noter une bonne amélioration de 9,659 % de manière significative (p<0,0001), pour 44 patients évalués (Figure 6).

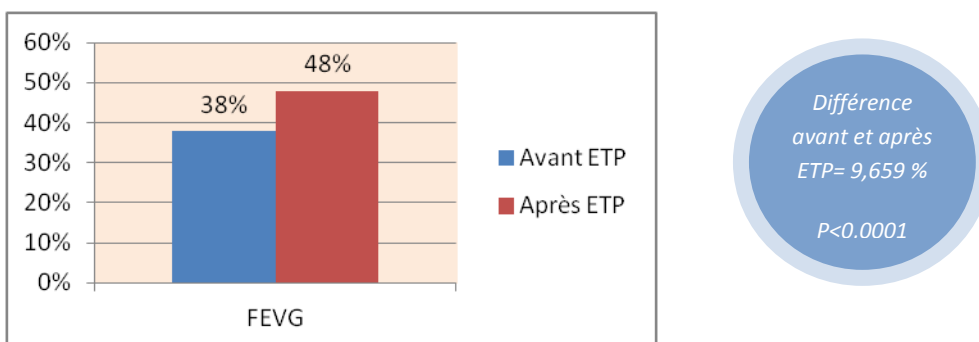


Figure 6 : Comparaison de la FEVG avant et après ETP

- **Posologie de FUROSEMIDE**

On pouvait évaluer la posologie de diurétique de l'anse (FUROSEMIDE) en moyenne à 89,55mg par 24h, sensiblement égale à celle évaluée initialement à 85,33mg/24h. La valeur maximale était passée de 1000 mg à 540 mg par 24h (Tableau 11).

Après analyse des échantillons appariés entre la posologie de Furosémide initiale et celle de l'évaluation, on pouvait noter une très faible augmentation, la différence était en effet de 2,273mg et était non significative (p=0,914) sur 44 patients évalués.

- **Présence d'œdèmes**

Après ETP les résultats étaient globalement meilleurs car sur 45 patients évalués, 28 patients n'avaient pas d'œdèmes (60,9%), 10 en avaient uniquement aux chevilles (21,7%), 6 aux jambes (13%), et 1 ne pouvaient pas dormir allongé (2,2%).

La comparaison de la présence d'œdèmes avant et après ETP, montre une différence statistiquement significative avec p=0,03 (Figure7).

Lors de l'analyse en détail du tableau croisé, on remarque que sur 20 patients qui n'avaient pas d'œdèmes initialement, 17 patients n'en ont toujours pas mais que 2 patients en ont au niveau des chevilles et 1 jusqu'aux jambes.

Sur 6 patients qui ne pouvaient pas dormir allongé initialement, tous ont évolué dans le bon sens puisque 3 patients ont désormais des œdèmes localisés uniquement aux chevilles et 3 patients n'en ont plus du tout.

Sur les 17 patients qui avaient initialement des œdèmes aux chevilles ou aux jambes, 6 patients n'ont plus d'œdème du tout, mais 1 patient ne peut plus dormir allongé.

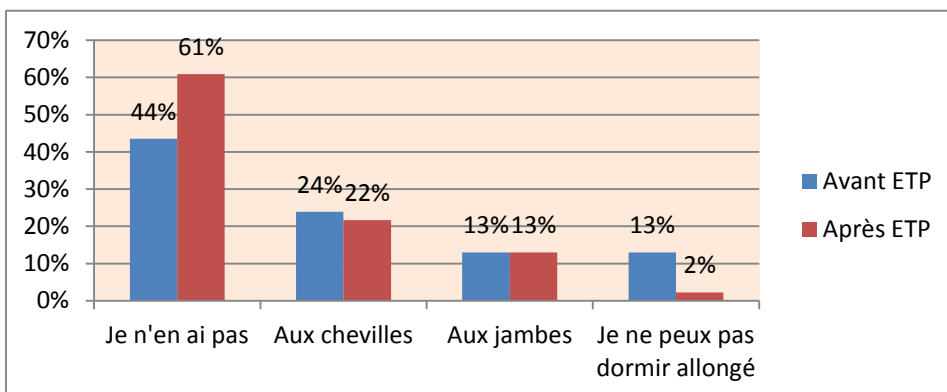


Figure 7 : Comparaison de la présence d'œdèmes avant et après ETP

- **Fatigue**

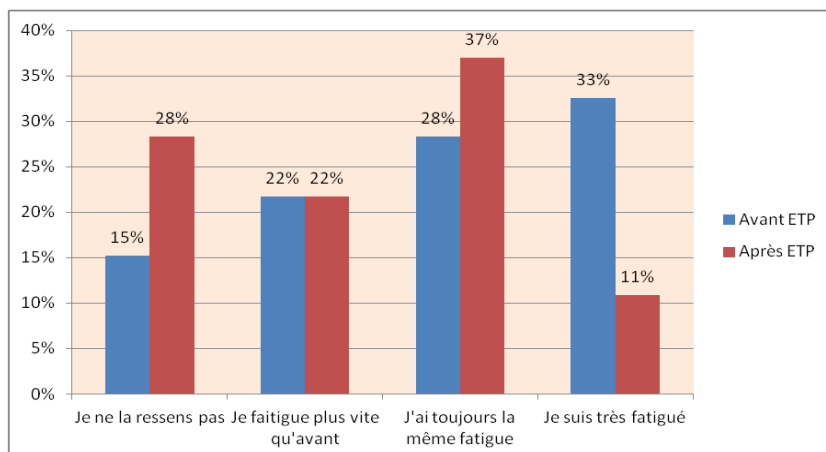
Après les séances d'ETP on retrouvait aussi de meilleurs résultats concernant la fatigue. Sur 45 patients évalués, 13 patients ne ressentaient pas la fatigue (28,3%), 17 ressentaient toujours la même fatigue (37%), 10 fatiguaient plus vite qu'avant (21,7%), et 5 se sentaient très fatigués (10,9%).

La comparaison de la fatigue avant et après ETP, montrait une différence statistiquement non significative avec $p=0,338$ (Figure8).

Lors de l'analyse en détail du tableau croisé, on remarquait que sur 15 patients qui se sentaient initialement très fatigués, 3 le restaient, mais 5 ne ressentaient plus la fatigue, 1 fatiguait plus vite qu'avant et 6 gardaient toujours la même fatigue.

Sur 7 patients qui ne ressentaient initialement pas de fatigue, 2 ne la ressentaient toujours pas mais un patient ressentait maintenant une grande fatigue alors que 3 patients fatiguaient plus vite qu'avant et que un patient avait toujours la même fatigue.

Parmi ceux qui ressentaient une fatigue moyenne, 6 d'entre eux ne ressentaient plus du tout de fatigue, mais un patient ressentait désormais une grande fatigue.



$P=0,338$

Figure 8 : Comparaison de la fatigue avant et après ETP

- **Utilisation du sel au quotidien**

Après éducation thérapeutique et sur 44 patients étudiés, 2 patients ne faisaient pas attention au sel (4,3 %), 10 cuisinaient salé mais ne rajoutaient pas de sel et faisaient attention aux aliments salés (21,7%), 18 cuisinaient sans sel à la maison, mais mangeaient salé en dehors (39,1%), et 14 cuisinaient sans sel et utilisaient des équivalences en sel (30,4%).

La comparaison de l'utilisation du sel au quotidien avant et après ETP, montrait une différence statistiquement non significative avec $p=0,133$ (Figure9).

Quand on analysait plus en détail le tableau croisé, on remarquait que sur 12 patients qui ne faisaient initialement pas attention au sel, 2 ne faisaient toujours pas attention au sel, mais 2 cuisinaient sans sel et utilisaient des équivalences, 4 cuisinaient sans sel à la maison et mangeaient salé en dehors, et 4 autres cuisinaient salé mais ne rajoutaient pas de sel et faisaient attention aux aliments salés.

6 patients faisaient très attention au sel et continuaient à y faire attention.

Sur les 25 patients restant qui faisaient moyennement attention au sel au quotidien, on remarquait que 6 patients y faisaient désormais très attention.

Au total sur les 46 patients, 2 patients seulement était réfractaires à faire attention au sel après avoir été éduqué.

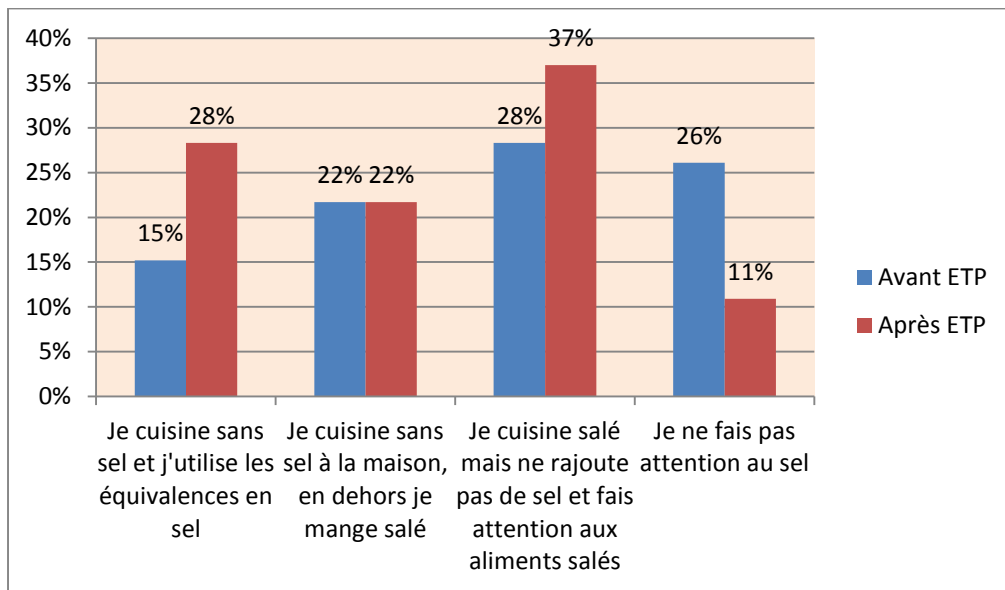


Figure 9 : Comparaison d'utilisation du sel au quotidien avant et après ETP

- **Surveillance du poids**

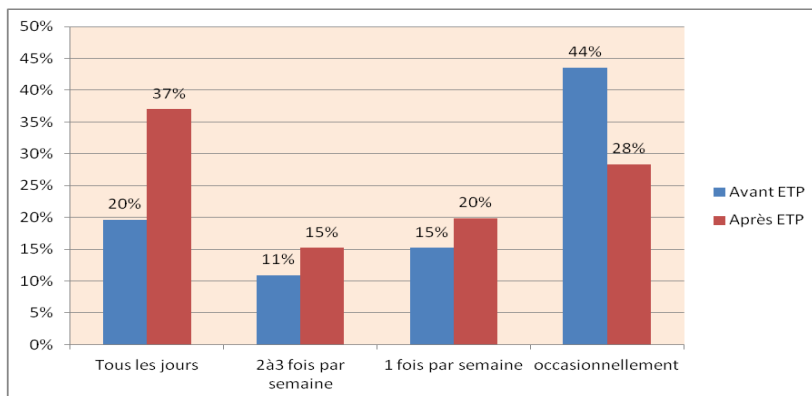
Après l'ETP, sur 42 patients évalués, les résultats étaient globalement meilleurs puisque 13 patients se pesaient occasionnellement (28,3%), 7 deux à trois fois par semaine (15,2%), 5 une fois par semaine (10,9%), et 17 tous les jours (37%).

La comparaison de la surveillance du poids avant et après ETP, montrait une différence statistiquement non significative avec $p=0,446$ (Figure10).

L'analyse en détail du tableau croisé nous apportait que sur 20 patients qui surveillaient initialement occasionnellement leur poids, 7 patients se surveillaient à la même fréquence mais ils étaient maintenant 8 patients à le surveiller tous les jours, 3 à le surveiller une fois par semaine et 1 à le surveiller 2 à 3 fois par semaine.

Par contre sur les 9 patients qui se pesaient systématiquement tous les jours, il y en avait plus que 5 qui le faisaient à la même fréquence, et 3 qui ne se pesaient plus qu'occasionnellement.

Sur les 12 patients qui se pesaient initialement entre une et 3 fois par semaine, 3 se surveillaient maintenant tous les jours, mais 2 ne se pesaient plus qu'occasionnellement.



$P=0,446$

Figure 10 : Comparaison de la surveillance du poids avant et après ETP

- **Activité physique adaptée**

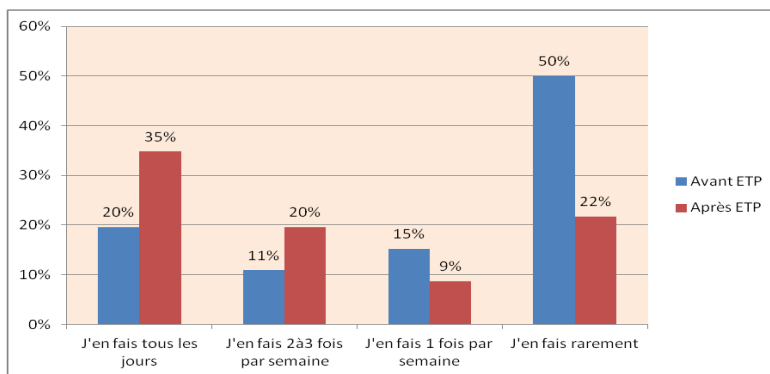
Concernant la pratique d'une activité physique après les séances d'ETP et sur 39 patients évalués, 10 patients en faisaient rarement (21,7%), 9 deux à trois fois par semaine (19,6%), 4 une fois par semaine (8,7%), et 16 tous les jours (34,8%).

La comparaison de la pratique de l'activité physique avant et après ETP, montrait une différence statistiquement non significative avec $p=0,521$ (Figure 11).

En analysant dans le détail le tableau croisé on remarquait que sur 23 patients qui pratiquaient initialement rarement une APA, 7 patients en pratiquaient toujours rarement, mais 4 en pratiquaient maintenant tous les jours, 3 en pratiquaient une fois par semaine, et quatre en pratiquaient 2 à 3 fois par semaine. On avait 5 données manquantes.

Par contre sur les 9 patients qui pratiquaient une APA tous les jours, il n'y en a plus que 5 qui en pratiquaient au même rythme.

Sur 12 patients qui pratiquaient une APA entre une et trois fois par semaines, 6 patients en pratiquaient maintenant tous les jours.



$P=0,521$

Figure 11 : Comparaison de la pratique d'une activité physique adaptée avant et après ETP

- **Gestion des facteurs de risque cardiovasculaires**

Après les séances d'ETP et sur 26 patients évalués, il était difficile de savoir si les patients prenaient mieux en charge leurs facteurs de risques cardio-vasculaires car nous avons beaucoup de données manquantes. 5 patients ne savaient pas (10,5%), 3 d'entre eux considéraient que leur médecin s'en occupait (6,5%), 9 se disaient faire attention tout en sachant que leur médecin les surveillait (19,6%), et 9 patients estimaient les prendre en charge (19,6 %) (Figure 12).

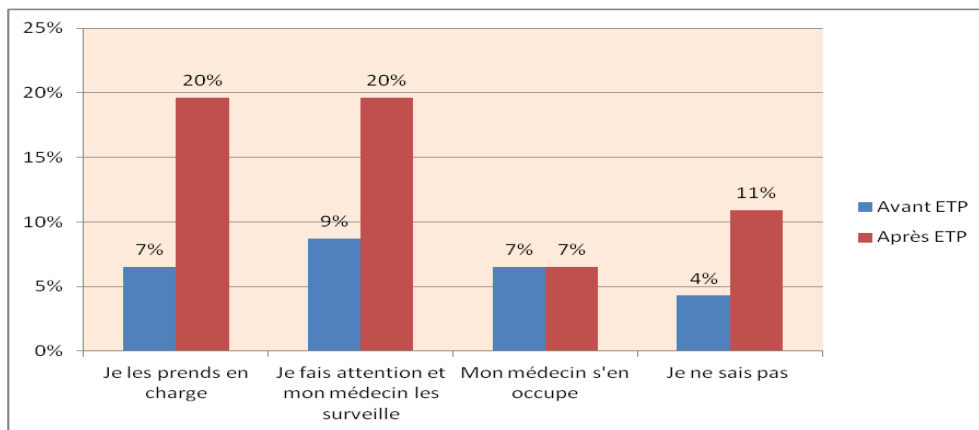


Figure 12 : Comparaison de la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires avant et après ETP

- **L'échelle de motivation**

L'échelle de motivation était sensiblement la même avant et après ETP avec un score en moyenne à 9,33 pour 15 patients évalués versus 8,28 initialement avec 20 patients évalués (Tableau 11).

Après analyse sur échantillons appariés entre l'échelle de motivation initiale et celle de l'évaluation, on notait une amélioration du score puisque la différence était de 1,45 de manière significative ($p=0,004$), sur 11 patients évalués (Figure 13).

- **L'échelle de confiance**

Quant à l'échelle de confiance elle était meilleure après ETP avec un score à 8,33 pour 15 patients évalués contre 7,95 pour 20 patients évalués initialement (Tableau 11).

Après analyse sur échantillons appariés entre l'échelle de confiance initiale et celle de l'évaluation, le score était sensiblement égal puisque l'amélioration du score n'était que de 0,455 et de manière non significative ($p=0,598$), sur 11 patients évalués (Figure 13).

- **Notion de gravité de la maladie**

La notion de gravité de la maladie évaluée par 13 patients était moins importante après ETP: la moyenne était passée de 7,19 à 5,92 après l'ETP (Tableau 11, Figure 13).

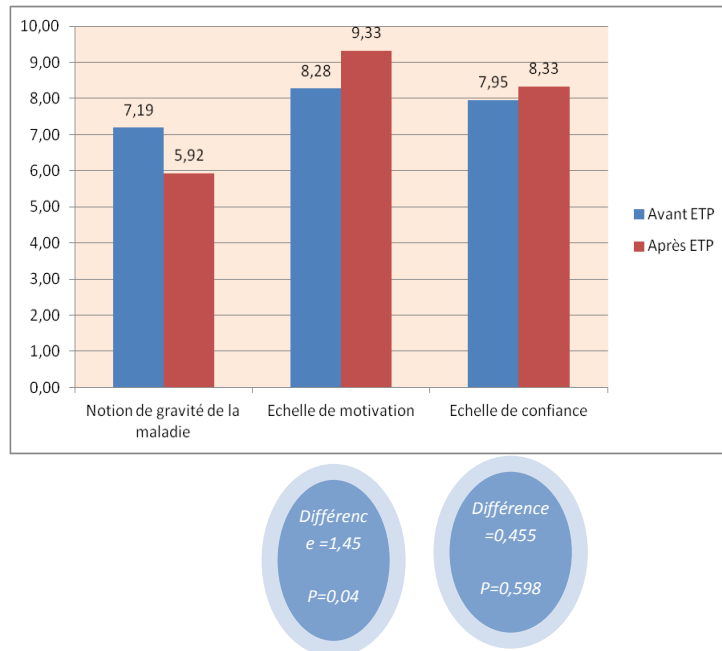


Figure 13 : Comparaison des Echelles et Scores avant et après ETP

- **Le score de qualité de vie**

L'évaluation de la qualité de vie, via le questionnaire Minnesota montrait que le score était meilleur après les séances d'ETP. Initialement à une moyenne de 32,81 pour 32 patients évalués, il était passé à 26,21 avec 34 patients évalués (Tableau 11).

Après analyse sur échantillons appariés entre le score évaluant la qualité de vie initial et celui lors de l'évaluation, on notait une amélioration puisque la différence des scores était de 5,68 mais non significative ($p=0,17$), sur 25 patients évalués (Figure 14 et 15).

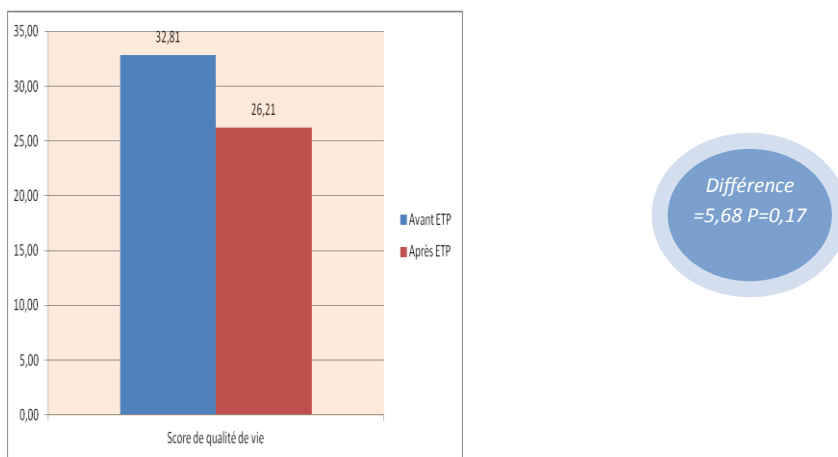


Figure 14 : Score de qualité de vie (questionnaire Minnesota)

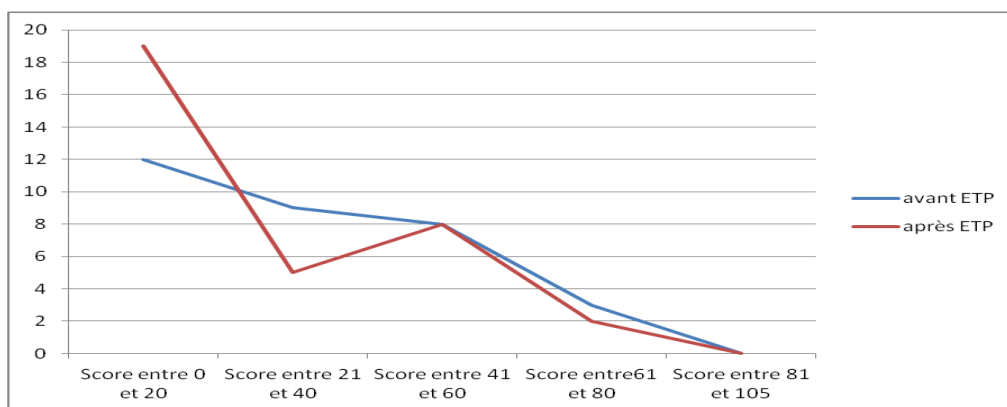


Figure 15 : Répartition du nombre de patients selon leur Score de qualité de vie avant et après ETP

Tableau 11 : Résultats des paramètres après ETP lors de l'évaluation

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart Type
<i>Caractéristiques cliniques</i>					
Poids 2	35	47	150	86,671	23,4878
NYHA 2	45	1	3	1,84	0,673
<i>Marqueurs Insuffisance cardiaque</i>					
BNP 2	42	7	1650	293,55	326,237
<i>Bilan biologique</i>					
Créatininémie 2 (µmol/l)	41	52	837	129,71	118,037
Natrémie 2	40	131	145	138	2,783
<i>Paramètre morphologique</i>					
FEVG	44	20	80	42,82	12,897
<i>Traitement</i>					
Posologie de FUROSEMIDE	44	0	540	89,55	141,507
<i>Echelles et scores</i>					
Score Minnesota 2	34	0	77	26,206	19,9435
Score de Gravité de la maladie 2	13	0	10	5,92	2,9
Echelle de motivation 2	15	5	10	9,33	2,19
Echelle de confiance 2	15	5	10	8,33	1,397

BNP : Brain Natriuretic peptide ; FEVG : Fonction d'Ejection du Ventricule Gauche

Tableau 12 : Statistiques des échantillons appariés

		Moyenne	N	Ecart type	Moyenne erreur standard
Paire 1	Poids entrée	82,29	34	21,470	3,682
	Poids évaluation	86,368	34	23,7711	4,0767
Paire 2	BNP entrée	2613,24	25	3211,019	642,204
	BNP sortie	735,96	25	831,145	166,229
Paire 3	BNP entrée	2391,26	38	2962,441	480,571
	BNP évaluation	308,32	38	339,191	55,024
Paire 4	BNP sortie	763,04	24	837,678	170,990
	BNP évaluation	251,42	24	240,317	49,054
Paire 5	Créatininémie	124,65	37	126,643	20,820
	Créatininémie évaluation	132,30	37	123,858	20,362
Paire 6	Natrémie	137,94	35	3,124	,528
	Natrémie évaluation	137,69	35	2,709	,458
Paire 7	Furosémide posologie	87,27	44	161,229	24,306
	Furosémide posologie évaluation	89,55	44	141,507	21,333
Paire 8	Score Minnesota	31,00	25	18,844	3,769
	Score Minnesota évaluation	25,320	25	20,0057	4,0011
Paire 9	Echelle motivation	8,273	11	1,4894	,4491
	Echelle motivation évaluation	9,73	11	,647	,195
Paire 10	Echelle confiance	8,364	11	1,5015	,4527
	Echelle confiance évaluation	8,8182	11	1,99089	,60028
Paire 11	NYHA	2,26	42	,701	,108
	NYHA évaluation	1,83	42	,660	,102
Paire 12	FEVG	38,16	44	12,601	1,900
	FEVG évaluation	47,82	44	12,897	1,944

Tableau13 : test des échantillons appariés

	Différences appariées					t	ddl	Sig. (bilatéral)
	Moyenne	Ecart type	Moyenne erreur standard	Intervalle de confiance de la différence à 95 %				
				Inférieur	Supérieur			
Poids entrée – Poids évaluation	-4,0735	11,3305	1,9432	-8,0269	-,1201	-2,096	33	,044
BNP entrée – BNP sortie	1877,280	2806,886	561,377	718,654	3035,906	3,344	24	,003
BNP entrée – BNP évaluation	2082,947	2984,114	484,087	1102,093	3063,801	4,303	37	,000
BNP sortie – BNP évaluation	511,625	804,448	164,207	171,937	851,313	3,116	23	,005
Créatininémie – Créat évaluation	-7,649	28,638	4,708	-17,197	1,900	-1,625	36	,113
Natrémie - Natrémie évaluation	,257	3,883	,656	-1,077	1,591	,392	34	,698
Furosémide posologie – Furosémide posologie évaluation	-2,273	138,797	20,924	-44,471	39,925	-,109	43	,914
Score Minnesota - Minnesota évaluation	5,6800	20,0764	4,0153	-2,6071	13,9671	1,415	24	,170
Echelle motivation-Echelle motivation évaluation	-1,4545	1,2933	,3900	-2,3234	-,5857	-3,730	10	,004
Echelle confiance-Echelle confiance évaluation	-,45455	2,76997	,83518	-2,31544	1,40634	-,544	10	,598
NYHA - NYHA évaluation	,429	,966	,149	,127	,730	2,874	41	,006
FEVG – FEVG évaluation	-9,659	11,924	1,798	-13,284	-6,034	-5,373	43	,000

3) CRITERES DE REHOSPITALISATION ET TAUX DE MORTALITE

A. Le taux de réhospitalisation

Un des critères important de jugement étant le nombre de réhospitalisation pour nouvelle décompensation cardiaque, on comptait en moyenne 0,69 réhospitalisations avec un minimum de 0 et un maximum de 6 réhospitalisations par patient. La répartition du nombre de réhospitalisation pour décompensation cardiaque est schématisée sur le tableau 14 et la figure 16.

Tableau 14 : Répartition du nombre de réhospitalisations pour décompensation cardiaque

	Fréquence (pourcentage)
0	29 (63%)
1	10 (21,7)
2	3 (6,5%)
4	1 (2,2%)
5	1(2,2%)
6	1 (2,2%)
Manquant	1 (2,2%)
Total	46 (100%)

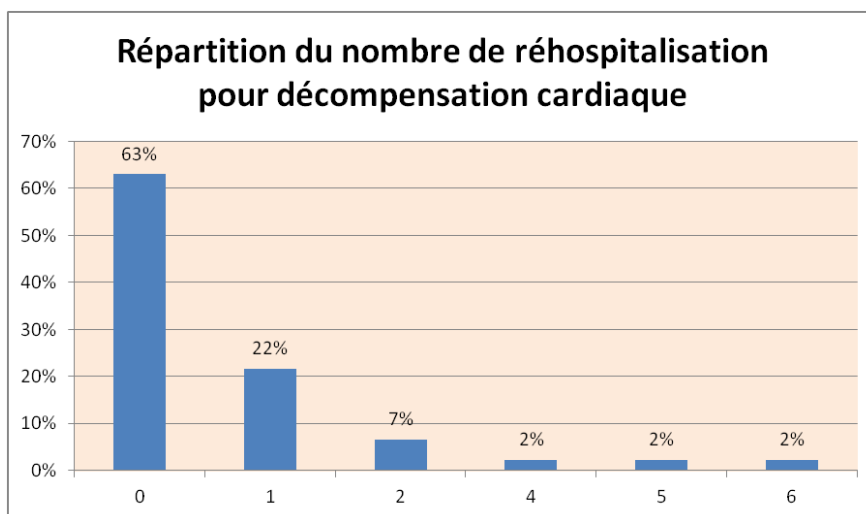


Figure 16 : Répartition du nombre de réhospitalisations pour décompensation cardiaque

B. Le taux de mortalité

Dans notre population de 46 patients évalués, 4 patients étaient décédés soit un pourcentage de 8,7% sur un suivi d'environ 2ans et demi.

DISCUSSION

1) CRITIQUE METHODOLOGIQUE

A. Echantillonnage

- *Taille de l'échantillon*

L'échantillon de notre étude est de petite taille (N=46) : le recrutement des nouveaux patients oscille entre 32 et 40 chaque année. Le programme I-CARE a dans sa file active 262 patients qui ont participé au programme depuis l'année 2006 mais seulement 46 patients à l'heure de notre étude ont pu réaliser le programme dans son ensemble. On peut comparer le recrutement à celui de l'UTIC de Pontoise, où il est de 2 à 16 patients par semaine. La figure 17 représente le nombre de patients vus chaque année dans le programme I-CARE et le nombre de nouveaux patients inclus. Le nombre de nouveaux patients étant relativement stable chaque année, le nombre de patients appartenant à la file active du programme ne cesse d'augmenter.

Quand on compare notre population à celle des autres études françaises on s'aperçoit que la population de notre étude est plus importante. Exemple de l'étude de l'Hôpital Antoine Béclère en 2011 qui a inclus 24 patients en 9 mois [24]. On retrouve tout de même dans 3 grandes études internationales citées dans une méta analyse de 2012, 3 importantes cohortes de patients : 1906 pour l'étude dirigée par Mother et al. , 1343 pour celle de Murchie et al., et 3241 pour celle de Giannuzi et al. [32].

L'ODIN est aussi une base de données importante pour l'étude de cohorte des insuffisants cardiaques.

On peut se demander pourquoi seulement 46 patients sur 262 ont pu réaliser le programme dans son ensemble alors que le recrutement a lieu depuis 2006, bientôt 8 ans. Nous aurions pu avoir un échantillon beaucoup plus important et par la même occasion augmenter la puissance de notre étude. Ce faible échantillon reflète que le recrutement est peut-être trop important par rapport à l'offre proposée de prise en charge au sein du programme I-CARE. Nous soulevons donc ici le problème de moyens, de temps et de personnel. L'Hôpital de Jour de Saint André organise les séances d'ETP uniquement un mercredi par semaine. Si le recrutement augmente encore, on peut se retrouver avec un phénomène de saturation et l'impossibilité de convoquer les patients ayant déjà entamé le programme.

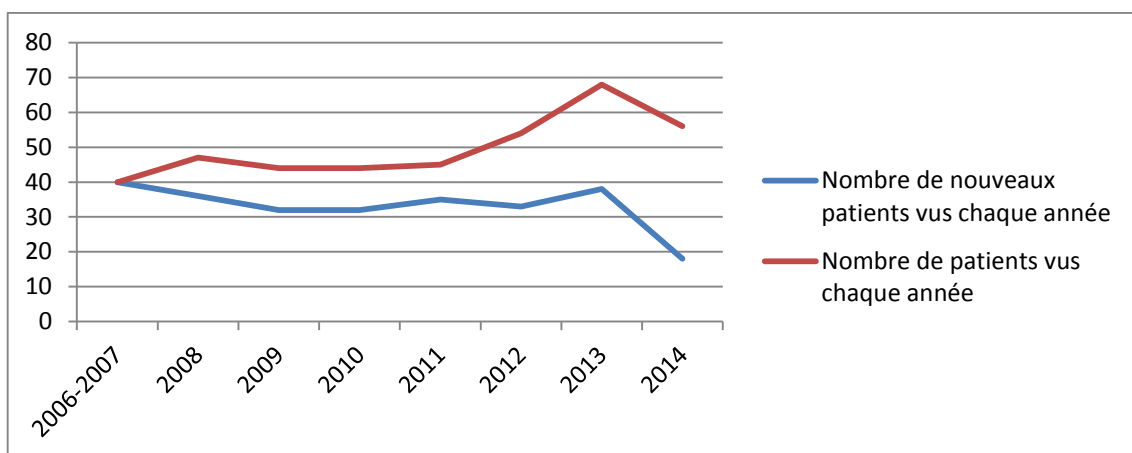


Figure 17 : Nombre de patients inclus chaque année dans le programme I-CARE

- *Caractéristiques générales de la population*

Sur l'âge :

Les patients de notre étude sont globalement plus jeunes que ceux des autres études. Ils ont en moyenne 63,5 ans contre 67,5 ans dans la cohorte de l'ODIN. Dans l'UTIC de Pontoise ils ont en moyenne 71 ans.

L'âge moyen des patients souffrant d'insuffisance cardiaque est de 79 ans [48].

On peut se demander si le fait d'avoir des patients plus jeunes dans notre étude serait corrélé à leur degré de motivation. En effet les personnes âgées sont souvent plus défaitistes concernant leur perspective d'avenir et les enjeux leur semblent peut-être moins importants. Changer ses habitudes de vie paraît peut-être plus surmontable lorsqu'on est jeune.

Sur le sexe :

La répartition des sexes rapporte plus d'hommes (67,4%) que de femmes. Cette donnée serait intéressante à corrélérer avec l'âge moyen des patients de l'étude, car vu que notre population est plus jeune, le pourcentage d'hommes est probablement plus important.

Sur le type de cardiopathie :

La plupart des patients ont soit une cardiopathie ischémique (54,3%) soit une cardiopathie idiopathique (30,4%). Dans les études portant sur l'évaluation de l'ETP chez les insuffisants cardiaques, on retrouve principalement des populations d'insuffisants cardiaques post SCA [32]. Nous n'avons pas voulu créer de sous groupe pour ne pas que les échantillons soient trop petits et faire baisser la puissance de notre étude.

Sur leurs facteurs de risque cardiovasculaires :

Les facteurs de risque cardiovasculaires les plus fréquemment retrouvés sont l'HTA pour 60,9% des patients et le surpoids ou l'obésité pour la moitié d'entre eux.

Les facteurs de risque cardiovasculaires comme le diabète, le tabac, le surpoids ou l'obésité nécessitent une éducation thérapeutique spécifique supplémentaire qui alourdit leur prise en charge et peut parfois être décourageante pour certains patients.

Sur leur traitement de fond :

Dans l'ensemble leur traitement de fond correspond bien au profil des patients insuffisants cardiaques. Il faut ajouter à cela 39% des patients qui sont en plus sous anticoagulants. Ceci nécessite une éducation thérapeutique supplémentaire spécifique liée à la prise des anticoagulants.

Sur la valeur de leur FEVG :

Lors du diagnostic éducatif, les patients ont en moyenne une FEVG à 37,8 % ce qui est légèrement en dessous de la cohorte de l'ODIN qui elle retrouve une valeur moyenne à 40%. Il est possible que notre échantillon comporte plus de patients insuffisants cardiaques systoliques que celui de l'ODIN.

Ces patients prennent peut-être plus conscience de leur maladie lorsqu'on leur annonce une valeur basse de leur FEVG. Il est ensuite plus facile de les faire évoluer dans leur démarche de soin.

Dans notre recueil de données, nous n'avons volontairement pas séparés les patients Insuffisants cardiaques à fonction d'éjection préservée des patients insuffisants cardiaques systoliques car les sous groupes auraient été trop petits.

B. Type d'étude

Une étude observationnelle et descriptive a été réalisée pour cette thèse, ce qui implique un niveau de preuve assez faible. Il n'y a pas de notion de représentativité de la population et les résultats ne sont théoriquement pas généralisables.

Toute la difficulté d'une telle étude réside dans l'analyse qualitative des comportements, des habitudes de vie, mais il paraît peu envisageable de réaliser une étude comparative cas témoins prospective car une des limites principale est le double aveugle impossible à réaliser puisque les équipes en charge des programmes sont forcément informées de l'intervention. Et randomiser un patient entre recevoir une démarche éducative et ne rien recevoir en termes d'éducation peut être considéré comme correspondre à une perte de chance pour le patient ne bénéficiant pas de la démarche éducative. En pratique ce type d'étude est néanmoins réalisé. Une des possibilités serait de tester l'intérêt d'un tel programme par rapport à une éducation thérapeutique coordonnée en ambulatoire, et à ce moment nous pourrions envisager une étude randomisée contrôlée. Mais cela nécessiterai des moyens importants que nous n'avons pas.

C. Type de recueil

Le recueil des données s'est effectué de manière rétrospective sur les dossiers papiers des patients avec toutes les limites que comporte ce type de recueil. La structure de ces dossiers papiers a été modifiée un certain nombre de fois entre 2006 et 2014 ce qui implique que certaines données n'ont pas pu être retrouvées pour des dossiers. Le recueil par les soignants dans ces dossiers se fait par des personnes différentes, et même si ils tentent au mieux de s'appliquer, ce recueil se fait de manière hétérogène. On comprend que certaines données soient aussi parfois très difficiles à obtenir auprès des patients.

Par exemple la notion de réhospitalisation n'a été introduite comme un critère d'évaluation que tard dans les dossiers papiers. Ceci entraîne donc un biais d'information. Nous avons donc essayé de pallier à ce biais grâce à la recherche sur le logiciel commun au CHU de l'existence d'une hospitalisation en cardiologie. Bien sûr, les hospitalisations en clinique ou autres établissements ne pouvaient être retrouvées par cette méthode. Il était donc nécessaire que l'équipe I-CARE pense à poser spécifiquement la question au patient lors des journées de formation.

Les dossiers doivent impérativement être uniformisés sur le plan de leur structure même si des évolutions s'y rajoutent au fur et à mesure.

Beaucoup de données sont manquantes et donc introduisent des biais dans notre étude. Il est nécessaire que les équipes remplissent de manière homogène les dossiers et s'appliquent à rechercher les données manquantes si tel est le cas, surtout si le programme fait partie d'une démarche d'évaluation régulière.

Par exemple concernant le score de Minnesota, seuls 32 patients ont rempli le questionnaire lors du diagnostic éducatif et 34 lors de l'évaluation. Aussi, ce questionnaire est long, comporte 21 questions, et demande souvent une forte attention pour des patients souvent âgés.

Les échelles de motivation, de confiance ainsi que la notion de gravité de la maladie ont été remplies lors du diagnostic éducatif respectivement par 20, 20 et 26 patients et lors de l'évaluation 15, 15, et 13 patients alors que cette donnée est facile à comprendre et à remplir puisqu'il s'agit de mettre une croix sur une échelle de 0 à 10.

D. Choix des critères d'évaluation

Pour la réalisation de cette thèse nous avons choisi les critères d'évaluation qui nous semblaient les plus pertinents. On ne retrouve pas les mêmes critères d'évaluation dans toutes les études concernant l'ETP chez l'insuffisant cardiaque. La HAS intègre l'ETP dans les recommandations de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque, donne un cadre à sa réalisation, mais aucune recommandation n'a été publiée sur les différents critères d'évaluation à choisir pour son évaluation [54, 55, 56].

Mais ce qu'on retrouve en commun dans les différentes études est l'utilisation de critères qualitatifs concernant les changements des habitudes de vie. Ces critères propres à l'ETP sont uniquement déclaratifs et entraînent donc des biais importants. Cependant, on sait que dans plus de 50% des cas les causes de décompensations cardiaques pourraient être prévenues car liées à une mauvaise observance du traitement et/ou de la diététique, à un traitement inadéquat avant l'admission, ou à un retard de traitement devant les premiers signes d'aggravation. [33] Ces critères sont donc très importants à évaluer lors d'une étude sur l'ETP.

Quels sont les critères objectifs de notre étude ?

-caractéristiques générales : âge, sexe, taille, type de cardiopathie, facteurs de risque cardiovasculaires, le traitement de fond.

-caractéristiques cliniques, biologiques et morphologiques : poids, NYHA, la présence d'œdèmes, le taux de BNP à l'entrée et à la sortie de l'hospitalisation, la natrémie, la créatininémie, la fonction d'éjection du ventricule gauche.

-taux de réhospitalisation et de mortalité, et le délai de suivi.

Quels sont les critères non objectifs de notre étude ?

-Les habitudes de vie : la fatigue, la surveillance du poids, l'utilisation du sel au quotidien, la pratique d'une activité physique adaptée, la surveillance des facteurs de risques cardiovasculaires.

-Scores et échelles : score de qualité de vie de Minnesota, le score de gravité de la maladie, les échelles de motivation et de confiance.

Dans les différentes études portant sur l'ETP chez les IC, les critères les plus évalués sont la fréquence des réhospitalisations et la qualité de vie. On comprendra que le critère de réhospitalisation est un critère simple à récupérer et à analyser. Par contre l'évaluation de la qualité de vie nécessite la participation du patient avec des données purement déclaratives qui sont néanmoins faciles à analyser par la suite car sous forme de score.

Nous n'avons pas étudié les questions de la restriction hydrique ni de l'observance médicamenteuse qui n'étaient pas clairement identifiés et évalués dans les dossiers. Aussi, il serait important de clarifier ces données et d'en faire une donnée analysable au même titre que la surveillance du poids ou l'évaluation de la fatigue.

Prenons l'exemple de l'étude menée par la MSA sur ses adhérents insuffisants cardiaques réalisant un projet d'éducation thérapeutique qui a utilisé comme critères d'évaluation la satisfaction des patients, les connaissances acquises et leur confiance dans les connaissances, le changement de comportements de santé à 6 mois (alimentation, activité physique, auto-soins, observance), et des paramètres bio-cliniques (poids, consommation de tabac, PA, cholestérol, glycémie,...). [35]

Les critères d'évaluations propres à l'étude de l'Hôpital Antoine Béchère portaient sur l'évaluation des compétences des patients avant leur sortie d'hospitalisation, l'évaluation de leurs connaissances (associées au degré de certitude), leur satisfaction vis-à-vis du programme et l'autoévaluation des changements intervenus dans leur mode de vie trois mois après leur sortie. [24]

L'étude GOSPEL elle, reprenait les critères d'évaluation de mortalité cardiovasculaire, et les changements des habitudes de vie comme la pratique d'une activité physique, l'arrêt du tabagisme, la gestion du stress et le régime méditerranéen. [36]

Lors de notre recherche bibliographique, nous n'avons retrouvé aucune étude ayant évalué des données biologiques comme le BNP, la fonction rénale ou encore morphologiques comme la FEVG. Il nous semblait important de relever ces données qui en plus d'être objectives offrent un bon aperçu de l'évolution de la maladie chronique.

Les recommandations de la HAS sont assez restrictives quant à l'utilisation du BNP dans le suivi des patients insuffisants cardiaques. Malgré une première méta-analyse favorable, plusieurs études randomisées – STARS, TIME-CHF, BATTLESCARE, PRIMA – avaient montré des résultats un peu contradictoires. [42] [43] Il n'est donc pas recommandé d'utiliser le dosage du BNP dans le suivi ambulatoire des patients insuffisants cardiaque chroniques. Ce critère a-t-il plus de valeur dans notre étude ? Pourquoi doser cette valeur lors de l'évaluation si nous allons à l'encontre des recommandations ? Nous verrons dans la discussion des résultats si nous pouvons tenir compte de ce critère pour éventuellement le généraliser.

Pourquoi n'avons-nous retrouvé aucune étude prenant en compte dans ses critères de jugement la valeur de la FEVG chez les patients qui suivaient un programme d'ETP ?

E. Validité des résultats et limites

Nos résultats peuvent prêter à discussion du fait de l'existence de quelques biais dont les principaux sont la faiblesse de l'effectif et le mode de recueil des résultats.

Le recueil de données par les patients est déclaratif, possiblement approximatif et surestimé par les patients qui veulent montrer qu'ils font bien, notamment concernant les données de changement des habitudes de vie.

On note un biais de recueil des données dans le dossier papier. Toutes les données ne sont pas toujours disponibles dans le dossier papier par défaut de recueil par l'équipe éducative. Par exemple le poids ne figurait pas toujours dans les données, ce qui nous a amené à quelques reprises à rechercher l'information dans le dossier informatisé. Mais, si parfois le poids est mentionné lors d'une hospitalisation, ce n'est pas toujours le cas et certains dossiers mentionnent de façon générique le poids et/ou la taille du patient dans le dossier sans préciser la date de recueil. Ceci nous éclaire probablement sur les résultats du poids de notre étude en contradiction avec les autres données. Les hypothèses de prise de poids de 4kg en 2 ans et demi sont donc probablement liées en grande partie à un biais de recueil dans les données.

Un autre biais potentiel à considérer s'apparente au biais de recrutement lors de la pré-inclusion. Les patients sont recrutés pour la grande majorité à l'hôpital au sein du service de cardiologie. Très peu de patients sont adressés par des médecins extérieurs. Et ils ont pour la plupart connu une phase de décompensation cardiaque créant une sorte « d'électrochoc » qui influence forcément le degré de motivation des patients à changer et adhérer au programme d'éducation thérapeutique, même si nous n'avons pas étudié les patients pré-inclus en ambulatoire pour pouvoir comparer les deux populations. Ainsi, la pré-inclusion s'intéresse aux patients déjà motivés d'opérer des changements dans leurs habitudes de vie. Donc on peut prédire que les résultats sur les changements des habitudes de vie vont être bons. Mais il reste tout de même des critères objectifs d'amélioration, comme le taux de BNP ou le pourcentage de la FEVG.

2) LES RESULTATS

A. Le délai entre diagnostic éducatif et évaluation

Concernant le délai entre le diagnostic éducatif et l'évaluation finale, il était en moyenne de 29,87 mois soit 2 ans et 6 mois. Pour la majorité des patients (80,4%), ce délai était compris entre 12 et 36 mois. Un délai de moins de 12 mois intéressait 2,2 % des patients tandis qu'un délai supérieur à 36 mois intéressait 17,4 % des patients. Il était intéressant d'avoir cette donnée car on pouvait imaginer que plus ce délai était court, plus les patients emmagasinaient les informations rapidement avec peut-être plus de difficultés. Il aurait été intéressant de corrélérer cette donnée avec les différents résultats du programme d'ETP, pour savoir s'il était préférable de maintenir ce délai à 29 mois ou s'il fallait l'allonger volontairement dans l'idée d'apporter à plus long terme les informations d'éducation thérapeutique nécessaires à la meilleure autonomisation des patients.

B. Le taux de réhospitalisation

Les résultats du taux de réhospitalisation pour nouvelle décompensation cardiaque après avoir débuté les séances d'ETP est encourageant puisqu'on a en moyenne 0,69 hospitalisations sur 45 patients évalués avec 29 patients qui n'ont jamais été réhospitalisés.

Sur quelques dossiers papiers évalués, l'information « réhospitalisation » n'était pas clairement écrite ou pas clairement remplie. Il fallait alors rechercher dans le dossier informatisé DxCare parmi tous les passages au CHU mentionnés s'il n'y avait pas eu d'hospitalisation en cardiologie. Mais on ne pouvait pas vérifier si le patient n'avait pas été hospitalisé dans un autre établissement type clinique ou bien dans une autre ville lors d'un déplacement. Ceci crée un biais d'information. On pouvait bien sûr y remédier en interrogeant le patient à ce sujet lors d'une séance d'ETP.

C. Le taux de mortalité

Dans notre population, le taux de mortalité était évalué à 10,87 % sur un suivi d'environ 2ans et demi. Ce résultat était difficilement interprétable vu la petite taille de l'échantillon.

En 2003 P. Jourdain et al. qui avaient étudié l'impact de l'ETP sur les patients insuffisants cardiaques en centre hospitalier retrouvaient l'absence d'effet significatif sur la mortalité. Mais ce résultat était peut interprétable du fait que le taux de mortalité était faible dans leur population (2%) et que les patients étaient relativement stables. Le nombre des hospitalisations n'était pas non plus significatif, mais ils montraient que la durée et la précocité de la consultation en urgence pour insuffisance cardiaque étaient significativement plus faibles avec sur cette période une diminution de près de la moitié des jours d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque. [37]

En 2005 une étude américaine randomisée et contrôlée, menée sur 223 patients ayant une Insuffisance Cardiaque Systolique montrait une durée d'hospitalisation plus courte et un taux de

mortalité plus faible de manière significative chez le groupe de patient qui avait effectué une heure d'éducation thérapeutique en session individuelle avec une infirmière spécialisée comparé au groupe contrôle qui avait suivi la prise en charge habituelle. L'évaluation s'était faite par téléphone à 30, 90, et 180 jours. [22]

En 2008 l'étude GOSPEL démontrait dans une étude contrôlée, randomisée, multicentrique sur 3241 patients une baisse significative de la mortalité cardiovasculaire à trois ans de suivi après ETP. [36]

On rappelle que le taux de survie à 5 ans est de 30 %. [1]

Donc malgré le faible effectif de notre étude, on peut considérer que le taux de mortalité de notre échantillon est relativement faible.

D. Le changement des habitudes de vie

Concernant l'autoévaluation et la capacité des patients à changer leurs habitudes, les résultats sont encourageants. Ils sont évalués grâce à 5 questions ouvertes à réponses courtes concernant leur fatigue, la présence d'œdèmes, la surveillance de leur poids, la pratique d'une activité physique adaptée et l'utilisation du sel au quotidien dans leur alimentation.

Concernant la surveillance du poids, l'amélioration de la fréquence des changements était élevée puisqu'elle concernait 18 patients sur 32 soit un pourcentage de plus de 56%. Ces résultats nous orientaient, même si le test du Khi-2 n'était pas significatif sur le fait qu'une bonne partie de l'échantillon étudié avait amélioré ses pratiques quant à la surveillance du poids.

A propos de la fatigue, l'amélioration fonctionnelle était importante puisqu'elle concernait 28 patients sur 38 soit 73,7% de manière non significative à l'aide du test du Khi-2. On observait également un changement positif de comportement à propos de la pratique d'une activité physique chez 18 patients sur 35 soit 51,4 % même si encore le résultat n'était pas significatif. Concernant l'utilisation du sel au quotidien, on observait aussi un changement positif chez 21 patients sur 37 soit 56,8 % même si le test du Khi-2 n'était pas significatif.

Le seul critère à être amélioré de manière significative par le test du Khi-2 était la présence des œdèmes. Il y avait en effet une amélioration des symptômes chez 15 patients sur 23 soit 65,2%.

Ces changements dans le mode de vie sont importants car il a été démontré qu'ils constituaient des obstacles à l'autogestion de l'Insuffisance cardiaque. [38]

Une étude concernant l'évaluation d'un programme d'ETP chez les insuffisants cardiaques montrait des résultats comparables en termes d'amélioration significative avec des questions portant sur l'alimentation, l'observance médicamenteuse, l'autogestion et l'activité physique. Ce qui était rapporté était le nombre de changements les plus fréquemment déclarés. Le changement concernant le régime hyposodé était effectué par 83% des patients, l'activité physique par 72% des patients, et la surveillance du poids pour 61% des patients. L'échantillon de l'étude était petit et rassemblait 24 patients. [24]

L'étude GOSPEL montrait aussi une amélioration significative dans les habitudes de vie (groupe ETP comparé au groupe témoin) : une plus grande proportion de patients suivait les recommandations d'activité physique, du régime méditerranéen, l'arrêt du tabagisme et la gestion du stress. [36]

Même si notre étude n'apporte pas de résultats bien différents des autres études concernant le changement des habitudes de vie, nous pouvons déjà considérer que le programme I-CARE remplit bien sa mission sur ce plan là.

E. La qualité de vie

Les résultats concernant la qualité de vie sont très encourageants même si le résultat lors de l'analyse des échantillons appariés n'est pas significatif.

Le score du questionnaire Minnesota était initialement en moyenne à 32,81 et retombait à 26,2 après ETP. Après analyse sur échantillons appariés on avait une amélioration du score de 5,68. C'est-à-dire que les patients de notre étude avaient gagné en qualité de vie après avoir fait quelques efforts de changement des habitudes de vie. Ce résultat peut être un argument fort à mettre en avant lors de la pré-inclusion d'un patient afin de le motiver à suivre le programme.

Ce critère est l'un des plus importants pour évaluer un programme d'ETP.

F. La notion de gravité de la maladie et Echelles de motivation et de confiance

Il nous semblait qu'il était important d'analyser ces trois critères puisqu'ils reflétaient l'état d'esprit dans lequel se trouvaient les patients. Ils avaient pour la plupart d'entre eux vécu récemment leur première décompensation cardiaque avec souvent nécessité d'hospitalisation en USIC occasionnant un stress important. Leur perception de la gravité de leur maladie était donc initialement élevée. Ils présentaient alors une forte motivation à changer leurs habitudes de vie afin de ne plus revivre cet épisode traumatisant d'hospitalisation. Leur degré de confiance qu'ils s'accordaient à modifier leurs habitudes de vie était assez fort aussi avant ETP.

Après ETP le score de motivation s'élevait de manière significative alors que le degré de confiance restait sensiblement le même de manière non significative.

Il serait intéressant de corrélérer la gravité de la maladie avec le degré de coopération des patients.

G. A propos du poids

Un des résultats qui nous interpelle le plus est celui du poids. En effet lors du diagnostic éducatif il était en moyenne de 81,84 Kg pour 43 patients étudiés avec des extrêmes compris entre 47 kg et 135 kg. Après ETP il augmentait à 86,671 kg (extrêmes compris entre 47 kg et 150 kg) soit une prise de poids d'environ 4 kilos. Après analyse de ce critère concernant 34 échantillons appariés la prise de poids était en moyenne de 4,07 kg, de manière significative ($p=0,044$).

Le poids est un critère difficile à interpréter car d'origine multifactorielle.

On peut se demander si cette prise de poids est en rapport avec l'insuffisance cardiaque. Mais d'autres critères nous permettent de réfuter cette hypothèse, notamment le fait que les autres symptômes d'insuffisance cardiaque ont évolué dans le bon sens tel que le score NYHA, la fatigue ou la présence d'œdèmes. D'autre part le critère objectif de la FEVG est lui aussi amélioré. La posologie du diurétique de l'anse est sensiblement la même avant et après l'ETP, on ne peut donc pas considérer que les symptômes congestifs se sont majorés.

Donc il ne s'agit probablement pas d'une prise de poids d'origine cardiaque.

La deuxième hypothèse est une prise de poids liée à un excès d'alimentation et un régime peu scrupuleux concernant le sucre et les graisses aux dépens de la restriction sodée. Pourtant les patients ont tous participé à l'atelier animé par une diététicienne. Est-ce que l'accent est plus mis sur le régime hyposodé et l'apport modéré en boisson lors des ateliers diététique au dépens de l'apport en sucres, graisses, et alcool ?

La troisième hypothèse est une prise de poids en rapport avec un sevrage tabagique. Mais ce critère n'a pas été évalué dans notre étude. Il serait donc important lors d'une autre évaluation de ce programme de tenir compte de cette donnée.

La quatrième hypothèse est l'influence des bêtabloquants sur la prise de poids. En effet il existe une augmentation de la résistance à l'insuline, avec élévation de la glycémie [46] et possiblement une augmentation du poids. Mais dans notre étude le nombre de patients sous bêtabloquants est stable avant et après ETP (37 sur 46 soit 80,4%).

3) LA PLACE DU MEDECIN TRAITANT DANS CE PROGRAMME

On pourrait reprocher au programme I-CARE d'être « hospitalo-centré » et d'accorder une place trop peu importante aux médecins généralistes et au médecin traitant. Ce dernier a la possibilité s'il connaît le programme, d'inclure des patients dans le programme par le biais du coordonateur du programme. Mais on observe que ce mode d'inclusion reste exceptionnel. Il existe trop peu de passerelles entre l'Hôpital et la médecine de ville.

Dans sa mise au point de l'ETP dans l'IC de 2012, Yves Juillière cardiologue très impliqué dans l'ETP de l'IC disait « qu'il ne faudra jamais perdre de vue la nécessaire spécialisation des professionnels de santé, certes en éducation thérapeutique, mais également dans la discipline éduquée ». Ce qui équivaldrait à écarter les médecins généralistes de l'ETP ce qui ne semble pas tout à fait judicieux car il existe des formations reconnues pour pratiquer l'ETP, quelle que soit la spécialité du médecin. Il ne serait pas choquant de voir un médecin généraliste spécialisé dans l'ETP coordonner un programme d'ETP, ou bien être un moteur pour inclure des patients dans des programmes ambulatoires ou hospitaliers, réaliser des ateliers, des entretiens individuels, et ainsi participer à l'autonomisation de ses patients, qu'il suit de manière régulière et dont il connaît parfois mieux que d'autres professionnels les modes de vie, les cultures, les représentations, les conditions psycho-sociales...

Le médecin traitant reçoit à chaque fin de séance I-CARE un courrier médical le tenant informé des avancées réalisées par le patient. On peut se rapprocher du modèle de réseau ville-hôpital quand on donne au médecin traitant la possibilité, à l'aide d'outils dédiés, de relayer les messages éducatifs et de fait, garder un rôle central dans la prise en charge du patient. Les moyens mis à disposition sont le dossier patient partagé détenu par le patient lui-même contenant les coordonnées des différents intervenants, les résultats des consultations médicales et aussi des données d'auto-surveillance, et les principaux messages éducatifs. Tous ces moyens permettraient une certaine communication entre hôpital et médecine de ville.

Le collège des médecins généralistes de l'URML Midi Pyrénées a enquêté en 2010 auprès de 167 médecins généralistes de la région afin d'évaluer leur pratique de l'ETP et d'identifier les obstacles empêchant son bon développement. L'étude rapporte que 80% des médecins généralistes déclarent la pratiquer et semblent considérer qu'elle fait partie intégrante de leur pratique mais qu'en réalité elle se présente plus sous forme d'information ou de sensibilisation que sous forme d'apprentissage ou d'accompagnement psycho-social. Le moyen pédagogique le plus utilisé par les médecins généralistes est l'entretien individuel (97,7%), puis vient l'utilisation de supports écrits/documents/brochures/livres et ils utilisent des supports d'autant plus variés qu'ils ont été formés à l'ETP. Les principaux freins à la réalisation de l'ETP sont le manque de temps (71,4%), le manque de financement adapté (18,8%) et le manque de formation et de connaissances (20,1%). Les éléments qui paraissent nécessaires aux médecins généralistes pour améliorer l'ETP seraient d'avoir

une valorisation financière ou forfait d’ETP (33,1%) et d’avoir une formation adaptée, des séminaires et des soirées consacrées à l’ETP (31,9%) puis d’avoir une coopération avec les autres professionnels, sensibiliser les patients et disposer de fiches conseils.

Cette enquête nous montre bien la nécessité de mettre un cadre bien défini à l’ETP en plus de la citer dans les recommandations de la HAS. La simple information ou sensibilisation n’est pas suffisante même si elle est indispensable, il est important de développer les formations médicales. [39]

Simultanément à notre travail, une étude qualitative concernant les médecins traitants des patients participant au programme I-CARE de l’Hôpital Saint André a été menée par Florian MODRIN [41]. Son objectif était d’évaluer l’impact du programme sur ces médecins, en explorant leurs opinions et leurs ressentis afin de rechercher des voies d’amélioration possibles. 18 médecins généralistes avaient été interviewés, avec une majorité d’hommes (77,8%), de moyenne d’âge 52,5 ans. 3 seulement avaient reçu une formation d’ETP. Il en ressortait des résultats résumés dans le tableau 15.

Tableau 15 : Impact du programme I-CARE de Bordeaux sur les médecins généralistes

Thème	Résultats
Opinion sur le programme	<ul style="list-style-type: none"> - les médecins étaient globalement <u>satisfaits</u> du programme. - ils notaient un <u>effet positif</u> sur le patient, plus rarement sur leur pratique. - Cet <u>effet était limité dans le temps</u>.
Connaissance du programme	<ul style="list-style-type: none"> - le <u>programme est mal connu</u>. - les patients parlaient peu de leur expérience avec leur médecin.
Place de l’éducation dans les consultations de médecine générale	<ul style="list-style-type: none"> - les médecins généralistes <u>pensaient avoir un rôle important</u> dans l’éducation. - ils <u>connaissaient mal le concept</u> d’ETP. - ils n’endossaient pas tous le rôle d’éducateur en raison de <u>doutes sur l’efficacité</u>, de <u>manque de temps, de formation</u>, de <u>problèmes organisationnels</u> et de leur relation médecin-malade. - Ce n’était <u>pas obligatoirement leur rôle</u> d’adresser les patients dans les programmes d’éducation.
Le rôle des programmes hospitaliers	<ul style="list-style-type: none"> - les <u>programmes hospitaliers étaient adaptés</u> à la pratique de l’ETP. - ils avaient le <u>temps, les connaissances, la structure</u> et la <u>reconnaissance</u> auprès des patients.
Les attentes des médecins généralistes	<ul style="list-style-type: none"> - une meilleure communication entre ville et hôpital sur le programme et les informations données à leur patient. - plus de reconnaissance et de soutien du médecin généraliste par l’hôpital. - un suivi par convocation des patients à de nouvelles séances d’éducation.

4) LE SUIVI DES PATIENTS LORS DU PROGRAMME

Le suivi des patients s'est déroulé en moyenne sur une période de 2ans et 6 mois.

La plupart des patients ont effectué le programme dans son ensemble c'est-à-dire le diagnostic éducatif, I-CARE 1, I-CARE 2 et l'évaluation, mais certains d'entre eux n'ont pas effectué I-CARE 2 tout en étant évalués. On considère qu'ils ont fait le programme même s'ils n'ont fait qu'I-CARE 1 car ils sont éduqués, c'est à leur libre choix de participer à 4 (I-CARE 1) ou 9 ateliers (I-CARE 1 et 2). I-CARE 2 est un approfondissement et certains patients considèrent qu'ils en savent assez après I-CARE 1.

Ceci est un biais important mais on peut considérer que si tous les patients de l'étude avaient réalisé le programme dans son ensemble, alors nos statistiques n'auraient été que meilleures.

5) LE SUIVI DES PATIENTS APRES LE PROGRAMME

Certains patients du programme I-CARE ont eu 2 évaluations à quelques mois d'intervalle justifiées comme session de soutien ou rattrapage pour ne pas perdre de vue les patients et ne pas rompre le suivi. Le suivi clinique est l'occasion de restimuler le patient vis-à-vis de son objectif de progression.

Il est difficile de considérer un programme d'ETP comme fini puisque l'ETP fait partie intégrante de la prise en charge de l'IC. Mais pour des raisons de budget et d'organisation du personnel, il est peu probable que chaque patient soit reconvoqué tous les 6 mois ou tous les ans pour une séance de soutien. Certains programmes font des réévaluations téléphoniques quand d'autres relayent les missions éducatives au médecin traitant. Les bienfaits de l'ETP sur le changement des habitudes de vie disparaissent rapidement c'est pour cela que nos études retrouvent des résultats encourageants sur le court terme mais si on évaluait ces effets sur le long terme ?

On a donc ici un nouvel enjeu de santé publique. Il serait judicieux dans un premier temps de sélectionner les patients à haut risque ou avec une faible adhérence et de créer des sessions de rattrapage ou de soutien.

Bocchi et al. ont montré que des sessions répétées d'ETP tous les six mois n'étaient suivies que par seulement 54% des patients après deux ans, avec, cependant de bons résultats en terme de réhospitalisation ou qualité de vie. [40]

6) PERSPECTIVES

Mise en place précoce du programme d'ETP

Nous n'avons aucune notion du moment optimal pour débiter le programme d'ETP après une première décompensation cardiaque. Est-il important de le mettre en place de manière très précoce pour jouer sur la motivation des patients ? Ou faut-il laisser passer un certain délai pour que l'efficacité du programme soit meilleure à long terme ?

Il nous paraît intéressant de réaliser une étude pour juger de ce moment optimal pour mettre en place un programme d'ETP après une première décompensation cardiaque.

Prise en charge nationale homogénéisée

Le programme I-CARE a déjà fait la preuve de son efficacité via l'ODIN.

Mais ne serait-il pas temps d'homogénéiser les nombreux programmes existants sur le plan national et ainsi de créer plus d'outils validés ?

Cette démarche semble néanmoins ambitieuse à réaliser vu le nombre de cellules éducatives existantes. Créer un cadre rigide va aussi à l'encontre de l'idée d'éducation thérapeutique qui s'inscrit plus dans une démarche de négociation avec le patient et demande une certaine souplesse du cadre.

ETP versus programmes de rééducation cardiaque

Un nombre restreint de patients a accès à un programme de réadaptation cardiaque après sortie d'hospitalisation. Selon l'étude publiée le 4 février 2014 dans le Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), dans les suites d'un infarctus, environ un tiers des patients a été hospitalisé en Soins de Suite et Réadaptation (SSR) en 2011. Cependant, ils n'étaient que 22,7 % à l'être pour réadaptation cardiaque, alors que le bénéfice de celle-ci après un infarctus du myocarde (IDM) n'est plus à démontrer. Les autres 10 % étaient hospitalisés en SSR pour une autre finalité. Mais il est important de préciser que ces proportions varient en fonction de l'âge, du sexe et de la localisation géographique. [47]

On peut se demander jusqu'où un programme d'ETP en ambulatoire pourrait pallier au manque d'offre des centres dédiés à la réhabilitation cardiaque. Les objectifs sont les mêmes mais la démarche de la réhabilitation cardiaque est plus lourde.

Suivi à long terme :

Nous avons insisté par le biais de cette étude sur l'impact positif de l'ETP sur le taux de réhospitalisation, la qualité de vie et les changements des habitudes de vie à court termes, mais qu'en est-il au long terme ? Et quels peuvent être les modalités de suivi après un programme d'ETP initial ?

Evolution du programme grâce aux moyens technologiques

Etant donné les nouveaux moyens technologiques mis à notre disposition (Smartphones et internet), ne serait-il pas intéressant de créer un support internet crypté et sécurisé notamment pour répondre à la question du suivi à long terme après avoir effectué le programme d'ETP ?

Manque de moyens et financement

Une des difficultés soulevée résidait principalement dans le manque de moyens alloués pour les activités d'éducation et de suivi et malgré la motivation des équipes, clé de voûte de ce type de prise en charge mais ne pouvant à elle seule faire fonctionner sur un long terme une unité spécialisée dans l'insuffisance cardiaque. A ce titre, le soutien des pouvoirs publics et des structures administratives est indispensable.

CONCLUSION

La nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire dans l'IC, avec ses composantes essentielles que sont la coordination des soins et l'éducation thérapeutique des patients n'est plus à démontrer. Elle passe en partie par l'ETP qui doit faire partie intégrante de la prise en charge des patients IC.

La mise en œuvre d'un programme structuré d'ETP pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque est un élément clé de la prise en charge de cette maladie chronique et sa pratique est en pleine expansion.

La naissance de réseaux de santé en France a eu pour objectifs la diminution de la morbi-mortalité et le nombre de réhospitalisations mais aussi et surtout l'amélioration de la qualité de vie et par la même occasion le maintien à domicile des personnes âgées dans le cadre d'une optimisation de la prise en charge globale.

C'est à partir de ce constat que le programme I-CARE a vu le jour à l'échelle nationale. Il avait pour objectif d'améliorer les pratiques médicales avec notamment une optimisation des traitements, une éducation thérapeutique visant à rendre le patient plus compétent pour concilier au mieux projets de vie, maladie et exigences du traitement.

L'enjeu médico-économique était majeur afin de diminuer notamment le coût des hospitalisations itératives pour décompensation cardiaque.

Afin de mettre en place une structure pérenne et efficace, il était nécessaire d'évaluer régulièrement le programme.

C'est pour cela que l'objectif de notre étude était d'évaluer l'efficacité de ce programme. Les résultats étaient très encourageants même si le niveau de preuve était faible. En effet nous avons montré la faible importance de réhospitalisations pour nouvelle décompensation cardiaque après ETP ainsi qu'une amélioration sur l'état fonctionnel, la qualité de vie des patients inclus et noté des changements positifs de leurs habitudes de vie. Nous avons également évalué des critères plus objectifs tels que le BNP et la FEVG avec des résultats obtenus significatifs.

Nous avons pu, grâce à ce travail soulever certaines problématiques qu'il semble important de prendre en compte pour pouvoir faire évoluer l'ETP chez les insuffisants cardiaques.

Des études complémentaires sont nécessaires afin d'évaluer le moment optimal pour initier un programme d'ETP après une première décompensation cardiaque. Il serait intéressant aussi d'évaluer les moyens que nous avons à notre disposition pour pallier à la difficulté d'accessibilité des patients à ces programmes.

Il est fondamental de redéfinir les modalités de suivi à plus long terme chez ces patients afin de maintenir leurs connaissances et leurs compétences de façon pérenne.

Ce travail montre aussi l'importance d'homogénéiser les nombreux programmes d'ETP existants sur le territoire national afin de créer plus d'outils d'évaluation validés ainsi que de nouveaux supports de suivi en utilisant les nouveaux moyens technologiques disponibles. Mais bien sûr ceci ne se fera pas sans l'obtention de ressources humaines, matérielles et financières supplémentaires.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Stewart S, Macintyre K, Hole DJ et al. More malignant than cancer? Five year survival following a first admission for heart failure. *Eur J Heart Fail* 2001;3:315-22.
- [2] InVS : Dossier thématique. L'Insuffisance Cardiaque. Site disponible sur <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-cardio-vasculaires/L-insuffisance-cardiaque> (page consultée le 27/11/2014).
- [3] Cohen-Solal A, Desnos M, Delahaye F, Emeriau JP, Hanania G. A national survey of heart failure in French hospitals. The Myocardopathy and Heart Failure Working Group of the French Society of Cardiology, the National College of General Hospital Cardiologists and the French Geriatrics Society. *Eur Heart J* 2000 ; 21 : 763-9.
- [4] McKee PA, Castelli WP, McNamara PM, Kannel WB. The natural history of congestive heart failure : the Framingham study. *N Engl J Med* 1971; 285: 1441-6.
- [5] Lloyd-Jones DM et al. Lifetime risk for developing congestive heart failure: the Framingham Heart Study. *Circulation*.2002 Dec 10;106(24):3068-72.
- [6] Bleumink GS et al. Quantifying the heart failure epidemic: prevalence, incidence rate, lifetime risk and prognosis of heart failure The Rotterdam Study. *Eur Heart J*. 2004 Sep; 25(18):1614-9.
- [7] Rich MW. Epidemiology, clinical features, and prognosis of acute myocardial infarction in the elderly. *Am J Geriatr Cardiol* 2006; 15: 7-11.
- [8] Dickstein K et al. Guidelines of ESC for the diagnosis and the treatment of HF.. *Eur Heart J*. 2008 Oct; 29(19):2388-442.
- [9] Laprerie A-L, Hossler V, Stora O, Mariaux C, Lacaze G, Lambert H, Trochu J-N. Education et prise en charge multidisciplinaire dans l'insuffisance cardiaque chronique. *La presse médicale* juin 2007; 36(6).
- [10] Jondeau G. Insuffisance cardiaque et cardiomyopathies. *Archives des maladies du cœur et des vaisseaux* avril 2006; 99(2).
- [11] Haute Autorité de Santé. Insuffisance cardiaque à fonction systolique préservée symptomatique chronique. Guide HAS-Affection de longue durée. Saint-Denis : HAS, 2007.
- [12] Haute Autorité de Santé. Insuffisance cardiaque systolique symptomatique chronique. Guide HAS-Affection de longue durée. Saint-Denis, 2007.
- [13] Nieminen MS, Bohm M, Cowie MR, et al. Executive summary of the guidelines on the diagnosis and treatment of acute heart failure: the Task Force on Acute Heart Failure of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2005 ; 26 : 384-416.
- [14] Haute autorité de Santé. Parcours de soins-Insuffisance Cardiaque. Guide HAS. Saint-Denis : HAS, 2014
- [15] Juilliere Y, Berder V, Claudot F, Liban D, Jourdain P, Trochu J-N. Éducation thérapeutique pour l'insuffisance cardiaque : une nécessité en 2007. *Archives des maladies du cœur et des vaisseaux* ; novembre 2007; 100 (11).

- [16] Jourdain P, Juilliere Y, Boireau A, Bellorini M, Desnos M, Dargorn J, Funck F. Education thérapeutique des patients insuffisants cardiaques en France. *La Presse Médicale* 2009; 38(12).
- [17] Rich MW, Beckham V, Wittenberg C, Leven CL, Freedland KE, Carney RM. A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. *N Engl J Med.* 1995; 333: 1190.
- [18] Gonseth J, Guallar-Castillon P, Banegas JR, Rodriguez-Artalejo F. The effectiveness of disease management programmes in reducing hospital re-admission in older patients with heart failure: a systematic review and meta-analysis of published reports. *Eur Heart J* 2004; 25: 1570-95.
- [19] Whellan DJ, Hasselblad V, Peterson E, O'Connor CM, Schulman KA. Meta-analysis and review of heart failure disease management randomized controlled clinical trials. *Am Heart J* 2005; 149: 722-9.
- [20] Holland R, Battersby J, Harvey I, Lenaghan E, Smith J, Hay L. Systematic review of multidisciplinary interventions in heart failure. *Heart* 2005 ; 91 : 899-906.
- [21] Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique* 2007/4 - Vol. 19 n°4: 271-282.
- [22] Koelling TM, Johnson ML, Cody RJ et al. Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. *Circulation* 2005; 111:179-85 73.
- [23] Krumholz hm, Amatruda J, Smith GL et al. Randomized trial of an education and support intervention to prevent readmission of patients with heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2002; 39:83-9.
- [24] Brunie V, Lott M-C, Guider J, Slama M, Rieutord A, Vignand-Courtin C. Therapeutic patient education in heart failure: A program's assessment. *Ann Cardiol Angeiol (Paris)* 2012 Apr ; 61(2):74-80.
- [25] Assyag P, Zicarelli C, Marcadet DM. La plate-forme d'éducation thérapeutique METIS. 18 juillet 2012. Site disponible sur <http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1271676/en/la-plate-forme-d-education-therapeutique-metis> (page consultée le 27/11/2014).
- [26] Auily S, Jourdain P, Decup D, Agrinier N, Loiret J, Groshens S, Funck F, Bellorini M, Juillière Y, Alla F. Impact of heart failure management unit on heart failure-related readmission rate and mortality. *Archives of cardiovascular Disease* 2010; 103(2):90-6.
- [27] Cleland JG, Swedberg K, Follath F et al. The EuroHeart Survey programme. A survey on the quality of care among patients with heart failure in Europe. Part 1: patient characteristics and diagnosis. Study Group on Diagnosis of the Working Group on Heart Failure of the European Society of cardiology. *Eur Heart J* 2003 ; 24 : 442-63
- [28] Juillière Y, Jourdain P, Roncalli J, Boireau A, Guibert H. Thérapeutic educational units. Initial evaluation of I-CARE program. *Arch Cardiovasc Dis* 2009 ; 102(1):19-27.
- [29] Juillière Y, Jourdain P, Suty-Selton C, Béard T, Berder V, Maître B, Trochu JN, Drouet E, Pace B, Mulak G, Danchin N. ODIN Cohort Participants Therapeutic patient education and all-cause mortality in patients with chronic heart failure: a propensity analysis 2012; 168(1):388-95.

[30] Dany F. L'éducation thérapeutique diminue la mortalité de l'insuffisant cardiaque. Site disponible sur <http://www.sante-limousin.fr/public/reseaux-de-sante/insuffisance-cardiaque/actualites-evenements/3f8f0a41a1f88b125a91f93b332bfc12> > (page consultée le 27/11/2014).

[31] Assyag P, Thébaut J-F, Ziccarelli C, Cohen A. Education thérapeutique et prise en charge multidisciplinaire dans l'Insuffisance cardiaque. *Medecine Therapeutique* 2008- Cardio 4(1):79-87.

[32] Labrunée M, Pathak A, Loscos M, Coudeyre E, Casillas J-M, Gremeaux V. Therapeutic education in cardiovascular diseases: State of the art and perspectives. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 55 (2012) 322-341.

[33] Michalsen A, König G, Thimme W. Preventable causative factors leading to hospital admission with decompensated heart failure. *Heart*. Nov 1998 ; 80 (5) : 437-441.

[35] Crozet C, Van Bockstael V, Devos J, D'Ivernois J-F. Évaluation d'un programme national en France d'éducation thérapeutique pour des patients du régime agricole atteints de maladies cardiovasculaires. *Ther Patient Educ* 2009; 1(1): 33-38.

[36] Giannuzzi P, Temporelli PL, Marchioli R, Maggioni AP, Balestroni G, Ceci V et al. Global secondary prevention strategies to limit vent recurrence after myocardial infarction: results of the GOSPEL study, a multicenter, randomized controlled trial from Italian Cardiac Rehabilitation Network. *Arch Intern Med* 2008; 168: 2194-204.

[37] Jourdain P, Funck F, Bellorini M, Neau S, Mat H, Abdelmoumene N, Pege C, Piccini A, Astred A, Thebault B, Loiret J, Guillard N, Desnos M. Éducation des patients concernant l'insuffisance cardiaque en centre hospitalier général : c'est possible... *Annales de Cardiologie et d'Angiologie* 52 (2003) 329–336.

[38] Riegel B, Carlson B. Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Educ Couns*. 2002 Apr;46(4):287-95.

[39] Bros B. Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées. URML Midi-Pyrénées. Juin 2010.

[40] Bocchi EA, Cruz F, Guimarães G, Pinho Moreira LF, Issa VS, Ayub Ferreira SM, Chizzola PR, Souza GE, Brandão S, Bacal F. Long-term prospective, randomized, controlled study using repetitive education at six-month intervals and monitoring for adherence in heart failure outpatients: the Remadhe trial. *Circ Heart Fail*. 2008 Jul;1(2):115-24.

[41] Modrin F. « Opinion des médecins généralistes sur les programmes d'éducation thérapeutique hospitaliers. L'exemple du programme d'I-CARE du CHU de Bordeaux ». Thèse d'exercice : Médecine Générale, Faculté médecine Poitiers, 17 novembre 2014.

[42] Logeart D. Insuffisance cardiaque et cardiomyopathies : quoi de neuf ? Réalités Cardiologiques Mai 2011. Site disponible sur <http://www.realites-cardiologiques.com/wp-content/uploads/2012/06/04.pdf> > (page consultée le 10/12/2014)

[43] Porapakham P, Zimet H et al. B-type natriuretic peptide-guided heart failure therapy: A meta-analysis. *Arch Intern Med*, 2010; 170: 507-514.

[44] Alla F, Zannad F, Filippatos G. Epidemiology of acute heart failure syndromes. *Heart Fail Rev* 2007; 12(2):91-5.

[45] Cleland JGF, Swedberg K, Follath F, Komadja M, Cohen-Solal A, Aguilar J-C *et al.*, « The Euroheart failure survey programme – a survey on the quality of care among patients with heart failure in Europe », *European Heart Journal* 2003 ; 24 : 442-63.

[46] Hullin R. Bêtablocage chez les patients ayant à la fois une insuffisance cardiaque chronique et un diabète. *Forum Med Suisse* 2007 ; 7 : 342-344.

[47] De Peretti C, Nicolau J, Chin F, Tuppin P, Danchin N, Danet S, Iliou M-C. Réadaptation cardiaque hospitalière après infarctus du myocarde en France : apports du PMSI-SSR. *BEH de l'InVS* n°5-4février2014. Site disponible sur <<http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire>> (page consultée le 09/12/2014).

[48] Saudubray T, Saudubray C, Viboud C *et al.* Prévalence et prise en charge de l'insuffisance cardiaque en France: Enquête nationale auprès des médecins généralistes du réseau Sentinelles. *La Revue de médecine interne (Paris)* 2005;26(11):845-850.

[49] McMurray J JV *et al.* ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012. The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European Heart Journal* (2012) 33, 1787–1847.

[50] Organisation Mondiale de la Santé. Continuig education programmes for healthcare providers in the field of chronic disease - Rapport 1996. Site disponible sur <http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf > (page consultée le 27/11/2014)

[51] Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Site disponible sur <<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078>> Page consultée le 27/11/2014.

[52] LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Site disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=7629C7354363244707A2CD0BC8F24389.tpdjo11v_1?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id > Page consultée le 27/11/2014.

[53] Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. Service Évaluation médico-économique et santé publique. Rapport d'orientation. Saint-Denis, 2008.

[54] Haute Autorité de Santé. Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide pour les coordonnateurs et les équipes. Saint-Denis, 2012

[55] Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Saint-Denis, 2007.

[56] Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? Recommandation. Saint-Denis, 2007.

ANNEXES

Annexe A. Classification de la NYHA

Classification de la NYHA	
Classe I	Patient porteur d'une cardiopathie mais sans aucune réduction de l'activité physique.
Classe II	Légère limitation de l'activité physique. Aucune gêne au repos mais l'activité quotidienne ordinaire entraîne une fatigue, une dyspnée ou des palpitations.
Classe III	Limitation marquée des activités physiques. Il n'y a pas de gêne au repos mais une activité moins importante qu'à l'accoutumée provoque des symptômes.
Classe IV	Impossibilité de poursuivre une activité sans gêne : les symptômes de l'insuffisance cardiaque sont présents, même au repos, et la gêne est accrue par toute activité physique.

Annexe B. Entretien individuel d'inclusion (dossier I-CARE)

**ENTRETIEN INDIVIDUEL
D'INCLUSION**

Médecin traitant : _____
Cardiologue : _____

Comment vit-il au quotidien ?

Situation familiale : _____

Habitat : _____

Situation professionnelle : _____

Habitudes alimentaires : _____

Loisirs : _____

Animal : _____

Conduite addictive : _____

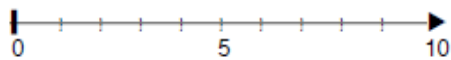
Difficultés : _____

Que sait-il de sa maladie ?

1^{er} décompensation oui non

Que dit-il de sa maladie ?

Notion de gravité de la crise :



Notion de gravité de la maladie

Signes ressentis : _____

Conduite tenue par le patient : _____

Quelle prise en charge de la maladie : _____

Quelle évolution : _____

Quel suivi : _____

Qu'a-t-il médicalement ?

Cause de l'IC : _____

Ancienneté de l'IC : _____

Poids : _____ (connu du patient oui non)

Taille : _____

Paramètres	le : _____	le : _____
Poids		
Fe%		
BNP		
NYHA		
Traitement		
le :		le :

Antécédents :

Facteurs de risques cardiovasculaire :

Comment vit-il sa maladie ?

Acceptation de la maladie :

déni - révolte - résignation - acceptation - action

Vécu de la maladie : _____

Représentations, croyances : _____

Aides, personnes ressources :

Professionnels de santé : _____

Que veut-il ?

Sentiment de maîtrise sur sa santé :

Estimation de l'importance du besoin

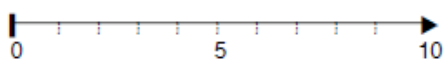
d'autonomie : _____

- maintenir une bonne qualité de vie
- continuer à travailler - voyager - faire ses loisirs
- stabiliser sa maladie
- arrêter l'alcool - le tabac

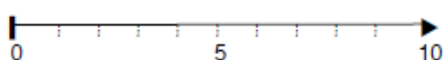
Bénéfices qu'il pense tirer de l'ETP : _____

Difficultés qu'il pense rencontrer : _____

échelle de motivation (je veux) :



échelle de confiance (je peux) :



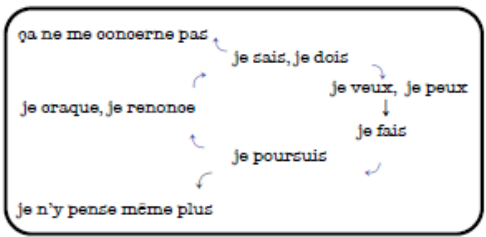
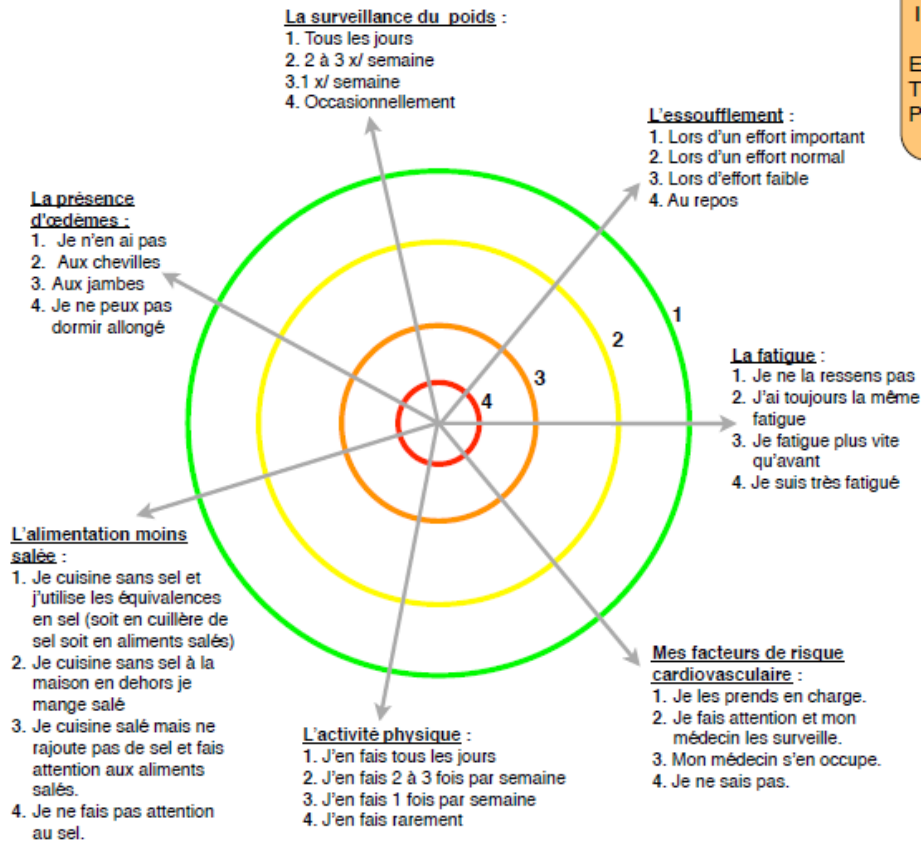
Autres éducations :

Fait le : _____ par _____

Annexe C. Cible d'auto-surveillance de l'Insuffisance cardiaque (dossier I-CARE)

**INSUFFISANCE CARDIAQUE :
OÙ EN SUIS-JE ?**

S
U
I
V
I
E
T
P



Fait le : _____ avec _____
Fait le : _____ avec _____

Annexe D. Ateliers médicaux (dossier I-CARE)

Demi-étiquette

Ateliers médicaux

Atelier médical I-Care 1

Fait le : ___/___/___ Par : (nom)_____ (signature)_____

Venu accompagné : oui non avec qui ? _____ Bon de transport : oui non

S'exprime: oui non Participation active avec le groupe : oui non

Intéressé par l'atelier oui non

Est capable de reproduire le schéma de la circulation : oui non

Est capable de citer la cause de son insuffisance cardiaque en fin d'atelier : oui non

Divers : _____

Atelier médical I-Care 2

Fait le : ___/___/___ Par : (nom)_____ (signature)_____

Venu accompagné : oui non avec qui ? _____ Bon de transport : oui non

S'exprime: oui non Participation active avec le groupe : oui non

Intéressé par l'atelier oui non

Divers _____

Objectif de fin d'atelier : _____

_____ Atteint : oui non

Annexe E. Ateliers infirmiers (dossier I-CARE)

Demi-étiquette

Ateliers infirmiers

Atelier Signes d'alerte et Facteurs déclenchants : _____

Fait le : ____/____/____ Par : (nom) _____ (signature) _____

Par : (nom) _____ (signature) _____

N°photo choisie : _____

A une balance : oui non Se pèse : _____

Fait des apnées du sommeil : oui non appareillé : oui non

Symptômes ressentis : _____

Oedèmes : chevilles jambes abdomen poumons

Prise de poids remarquée : _____

Dyspnée : NYHA 1 NYHA 2 NYHA 3 NYHA 4

Fatigue : _____

Facteur déclenchant de leur décompensation : _____

Objectif de fin d'atelier : _____

Atteint : oui non

Atelier Facteurs de Risque Cardiovasculaire : _____

Fait le : ____/____/____ Par : (nom) _____ (signature) _____

Par : (nom) _____ (signature) _____

Age : ____ ans Sexe F / M Hérité : _____

Diabète : connaît son traitement O / N - fait un régime alimentaire O / N - fait de l'activité physique O / N

HTA : connaît son traitement O / N - fait un régime alimentaire O / N - fait de l'activité physique O / N

Cholestérol : connaît son traitement O / N - fait un régime alimentaire O / N - fait de l'activité physique O / N

Obésité : _____ - fait un régime alimentaire O / N - fait de l'activité physique O / N

Tabac : _____

Sédentarité : _____

Stress : _____

Objectif de fin d'atelier : _____

Atteint : oui non

Atelier Médicaments : _____

Fait le : ____/____/____ Par : (nom) _____ (signature) _____

Par : (nom) _____ (signature) _____

Gestion des médicaments : le patient la famille IDE pilulier boîtes

Reconnait ses boîtes de médicaments O / N - Sait à quoi ils servent O / N - A une ordonnance avec lui O / N

Objectif de fin d'atelier : _____

Atteint : oui non

Annexe F. Ateliers diététique (dossier ICARE)

Demi-étiquette

Ateliers de Diététique Adaptée

➡ Où le patient prend ses repas ? _____ accompagné seul

➡ Qui cuisine ? _____ Qui fait les courses ? _____

➡ Quel rapport avec la nourriture ? _____

➡ Quel rapport avec la balance ? _____

Habitudes alimentaires :

- cuisson des aliments : _____

- aliments salés préférés : _____

- Invitations ? oui non Restaurant ? oui non Voyages ? oui non

Quantité de sel prescrite : _____g/j Quantité de liquides prescrite : _____l/j

DIAGNOSTIC EDUCATIF Fait le : ___/___/___ Par : (nom) _____ (signature) _____

estimation en sel : _____g boissons : _____l/j _____

Objectif de fin d'entretien : _____

Atteint : oui non

Demi-étiquette

Ateliers de Diététique Adaptée

I-CARE 1 Fait le : ___/___/___ Par : (nom) _____ (signature) _____

Atelier sel :

- Quantité de sel annoncée par le patient : _____g/j Quantité de sel calculée : _____g/j
- Modifications mises en place depuis l'entretien : _____

• Difficultés constatées : _____

• Objectif de fin d'atelier : _____
_____ Atteint : oui non

Atelier liquides :

- Quantité de liquides annoncée par le patient : _____l/j Quantité de liquides calculée : _____l/j
- Modifications mises en place depuis l'entretien : _____

• Difficultés constatées : _____

• Objectif de fin d'atelier : _____
_____ Atteint : oui non

I-CARE 2 Fait le : ___/___/___ Par : (nom) _____ (signature) _____

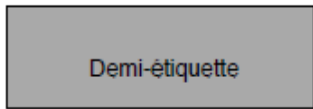
Compte-rendu exercice recueil sur 3 jours : rempli et donné oui non

- Pertinence des questions posées : oui non • Application du calcul : oui non
- Équivalences utilisées : oui non et • bien interprétées oui non
- Sait lire les étiquettes : oui non • S'adapte aux situations particulières : oui non
- Quantité de sel calculée : _____g/j • Quantité de liquides calculée : _____l/j
- Modifications mises en place depuis I-care 1 : _____

• Difficultés constatées : _____

• Objectif de fin d'atelier : _____
_____ Atteint : oui non

Annexe G. Ateliers de kinésithérapie (dossier I-CARE)



Ateliers de Kinésithérapie Adaptée

I-CARE 1 Fait le : ___/___/___ Par : (nom) _____ (signature) _____

Par : (nom) _____ (signature) _____

Activité physique actuelle : oui non

• Laquelle : _____

• Fréquence : _____

Capacité à marcher 30 min : oui non

Par rapport aux recommandations de 30 min d'activités physiques par jour, où vous situez vous sur un escalier de 10 marches :



Difficultés rencontrées : _____

Demi-heure d'activité physique :

Ressenti du patient : _____

Sur un escalier de 10 marches, que peut mettre en place le patient pour monter de 2 marches :

Compte-rendu de l'atelier : _____

Micro-objectif : _____ oui non

Demi-étiquette

Ateliers de Kinésithérapie Adaptée

I-CARE 2 Fait le : ___/___/___ Par : (nom) _____ (signature) _____

Par : (nom) _____ (signature) _____

• **Modifications mises en place depuis I-CARE 1 :** _____

• **Difficultés rencontrées :** _____

• **Utilisation de l'agenda :**

- Adhésion du patient oui non

- Commentaires : _____

Objectif de fin d'atelier : _____

_____ Atteint : oui non

Annexe H. Questionnaire de qualité de vie du Minnesota

Cette échelle doit être remplie par le patient.

À l'aide de ce questionnaire, nous cherchons à savoir dans quelle mesure vos problèmes cardiaques vous ont empêché de vivre comme vous l'auriez voulu au cours du mois dernier.

- Les phrases ci-dessous décrivent différents types d'atteintes dont peuvent souffrir certaines personnes. Si vous êtes sûr que ce que décrit la phrase ne s'applique pas à vous ou n'est pas lié à votre insuffisance cardiaque, entourez le 0 (non) et passez à la phrase suivante.
- Lorsque au contraire vous considérez que la phrase s'applique à votre cas, entourez le chiffre qui vous paraît le mieux correspondre à votre état (de 1 : un peu à 5 : énormément).

Attention, rappelez-vous de ne considérer que les 4 semaines qui viennent de passer.

Au cours des **4 dernières semaines**, est-ce que votre insuffisance cardiaque vous a empêché de vivre comme vous l'auriez voulu :

		0	1	2	3	4	5
1	En faisant enfler vos chevilles, vos jambes, etc. ?						
2	En rendant difficiles vos activités habituelles à la maison au jardin ?						
3	En rendant difficiles les relations ou les activités avec vos amis ou votre famille ?						
4	En vous obligeant à vous asseoir ou à vous allonger pour vous reposer pendant la journée ?						
5	En provoquant chez vous de la fatigue, de la lassitude ou un manque d'énergie ?						
6	En rendant difficile de gagner sa vie ?						
7	En rendant difficile pour vous la marche ou la montée d'escalier ?						
8	En vous rendant essoufflé ?						
9	En vous empêchant de bien dormir la nuit ?						
10	En vous obligeant à vous limiter sur vos plats préférés ?						
11	En vous rendant difficiles vos déplacements hors de chez vous ?						
12	En rendant difficile votre vie sexuelle ?						
13	En rendant difficiles vos loisirs, la pratique de sports ou de vos passe-temps favoris ?						
14	En vous empêchant de vous concentrer ou en vous rendant difficile de vous rappeler certaines choses ?						
15	En provoquant chez vous des effets indésirables liés aux médicaments ?						
16	En vous rendant soucieux, préoccupé ?						
17	En vous rendant déprimé ?						
18	En vous occasionnant des dépenses supplémentaires ?						
19	En vous donnant le sentiment d'être moins maître de ce qui vous arrive ?						
20	En vous obligeant à faire des séjours à l'hôpital ?						
21	En vous donnant l'impression d'être une charge ou un fardeau pour votre famille ou vos amis ?						

La somme donne un score entre 0 et 105

////

SCORE :

Source : Briancon S, Alla F, Mejat E, Guillemain F, Villemot JP, Mertes PM, et al. Mesure de l'incapacité fonctionnelle et de la qualité de vie dans l'insuffisance cardiaque. Adaptation transculturelle et validation des questionnaires de Goldman, du Minnesota et de Duke. Arch Mal. Cœur Vaiss 1997;90(12):1577-85.

RESUME

Introduction : L'insuffisance cardiaque est une maladie grave et fréquente. Sa prise en charge est bien codifiée et l'éducation thérapeutique fait partie des recommandations. Le programme hospitalier national d'éducation thérapeutique I-CARE est implanté à Bordeaux depuis 2006 et s'occupe de l'éducation des patients insuffisants cardiaques. L'objectif de ce travail était d'évaluer l'efficacité de ce programme afin d'apporter des critiques constructives sur d'éventuels réajustements à réaliser.

Matériel et méthodes : Une étude qualitative rétrospective observationnelle était menée sur 46 patients ayant participé au programme entre 2006 et 2014 qui avaient effectué au moins l'évaluation réalisées en moyenne 25 mois après le diagnostic éducatif.

Résultats : Cette étude mettait en évidence un taux de réhospitalisation en moyenne de 0,69 avec 63% des patients qui n'avaient pas été réhospitalisés, une amélioration significative du stade de dyspnée ($p=0,006$), du taux de BNP ($p=0,05$), de la FEVG (9,7%, $p<0,0001$), des œdèmes (Khi-2, $p=0,03$). Pour l'auto-surveillance du poids, l'activité physique, la fatigue et le score de qualité de vie, on trouvait une amélioration mais statistiquement non significative.

Conclusion : Cette étude a pu permettre l'évaluation de l'efficacité du programme I-CARE de Bordeaux qui est encourageante. Il serait néanmoins intéressant d'homogénéiser ces programmes sur le plan national et d'organiser le suivi à long terme.

SERMENT D'HIPPOCRATE

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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

ABSTRACT

I-CARE PROGRAMME AT ST ANDRE HOSPITAL IN BORDEAUX: EVALUATION OF EFFICIENCY OF THERAPEUTIC EDUCATION PROGRAMME FOR PATIENTS WITH HEART FAILURE.

Introduction: Heart failure is a common serious illness. Its treatment is well defined and therapeutic training is one of the main recommendations. I-Care, the national programme for therapeutic training in hospitals was implemented in Bordeaux in 2006 and is dedicated to the education of patients with heart failure. The goal of this thesis was to evaluate the efficiency of this programme in order to derive critical insights into possible improvements.

Materials and methods: A retrospective quantitative study was made on 46 patients who had participated in the programme between 2006 and 2014 and who had at least completed the evaluation on average 25 months after the educational diagnosis.

Results: This study shows a re-hospitalisation rate of 0.69 on average with 63% of patients not re-hospitalised, a significant amelioration of dyspnea ($p=0.006$), of BNP level ($p=0,05$), of FEVG (9.7 %, $p< 0,0001$) and of oedemas (Khi-2, $p=0.03$). An improvement was found for self-monitoring of weight, physical activity, fatigue, and quality of life but not statistically significant.

Conclusion: This study has enabled the evaluation of the efficiency of the I-Care programme in Bordeaux which is encouraging. It would nonetheless be interesting to homogenise these programmes at a national scale and to organise their long term implementation.

MOTS CLES

Insuffisance cardiaque

Adulte

Education thérapeutique

Programme I-CARE

Multidisciplinaire

Prise en charge