



HAL
open science

L'information des patients dans l'insuffisance cardiaque : étude qualitative sur le vécu et les attentes

Anna Taconet

► To cite this version:

Anna Taconet. L'information des patients dans l'insuffisance cardiaque : étude qualitative sur le vécu et les attentes. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01588146

HAL Id: dumas-01588146

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01588146>

Submitted on 15 Sep 2017

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

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

UNIVERSITÉ DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE

THESE

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE
(Diplôme d'Etat)

**L'INFORMATION DES PATIENTS DANS L'INSUFFISANCE CARDIAQUE :
ETUDE QUALITATIVE SUR LE VECU ET LES ATTENTES**

Présentée et soutenue publiquement le 26 Avril 2017 par :

Anna TACONET

JURY :

Professeur Jean-Louis SADOUL

Président

Professeur Pascal STACCINI

Assesseur

Professeur Gilles GARDON

Assesseur

Docteur Andrea NEGOESCU

Directeur de thèse

Docteur Johann TETART

Co-directeur de thèse

Docteur Thierry TIBI

Membre invité

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout d'abord les membres du jury,

Monsieur le Professeur Jean-Louis SADOUL, qui a accepté d'être mon président de thèse et qui me fait l'honneur de juger ce travail. Veuillez trouver dans ce travail l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Gilles GARDON, vous m'accordez votre attention en participant à ce jury. Recevez le témoignage de ma profonde reconnaissance.

Monsieur le Professeur Pascal STACCINI, vous me faites l'honneur d'accepter d'être membre du jury. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère gratitude.

Docteur Andréa NEGOESCU, qui a dirigé ce travail. C'est lors de mon dernier stage d'internat dans votre service qu'est née l'idée de ce sujet de thèse. Je vous remercie de m'avoir accordé de votre temps pour le suivi de ce travail. J'espère que vous serez satisfaite du résultat. Recevez ici le témoignage de ma sincère reconnaissance.

Docteur Johann TETART, je te remercie pour ta disponibilité et pour l'intérêt que tu as porté à ce travail. Ton expertise en méthode qualitative a été précieuse. Je tiens à t'adresser ma plus sincère gratitude.

Docteur Thierry TIBI, qui me fait l'honneur de participer à ce jury. Soyez assuré de ma plus profonde reconnaissance.

ABREVIATIONS

- AINS : anti-inflammatoire non stéroïdien
- BNP: Brain Natriuretic Peptide
- ESC : Société Européenne de Cardiologie
- ETP : Education thérapeutique du patient
- HAS : Haute Autorité de Santé
- HTA : hypertension artérielle
- IC : insuffisance cardiaque
- NT-proBNP : N-terminal pro-brain natriuretic peptide
- NYHA: New York Heart Association
- PACA: Provence Alpes Côte d'Azur
- VG : ventricule gauche

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	6
1 - GENERALITES	7
1-1 : L'insuffisance cardiaque	7
A- Epidémiologie	7
B- Définition	8
C- Etiologies	8
D- Physiopathologie	8
E- Diagnostic clinique et paraclinique	9
F- Traitement de l'IC stable	10
G-Facteurs de décompensation	12
1-2 : L'information en santé pour le patient	12
A- Type d'information	12
B- La littérature	12
C- Rôle de la relation médecin-patient	13
D- Sources d'information	14
E- Mesures de santé publique	14
F- Etats des lieux des connaissances sur l'IC chez le grand public	17
1-3 : Objectif	17
2 - MATERIEL ET METHODE	18
2-1 : Choix de la méthode qualitative	18
2-2 : Choix de la méthode par entretiens individuels semi-dirigés	18
2-3 : Guide d'entretien	18
2-4 : Population étudiée	19
A- Critères d'inclusion et d'exclusion	19
B- Recrutement	20
C- Nombre de patients nécessaires	20
2-5 : Déroulement de l'entretien	20
2-6 : Recueil des données	21
2-7 : Analyse des données	21
3- RESULTATS	22
3-1 : Données générales sur la population	22
3-2 : Caractéristiques de la population	22

3-3 : Analyse thématique	23
A- Expérience du patient vis-à-vis de sa maladie	24
A-1 : Vécu	24
A-2 : Représentations	26
A-3 : Acceptation	28
A-4 : Culpabilisation	29
A-5 : Croyances	29
B- Expérience du patient par rapport aux sources d'information	30
B-1 : Le médecin comme première source	30
B-2 : L'entourage	31
B-3 : Les médias	32
B-4 : Les autres sources d'information	34
C- Perception et attentes envers l'information	35
C-1 : Rôle du contexte	35
C-2 : Sentiment de ne pas recevoir d'information des médecins	36
C-3 : Une expérience positive	37
C-4 : Sentiment d'être inculte devant une maladie complexe	37
C-5 : Confiance accordée aux médecins	38
C6 : Annonce diagnostic	39
C7 : Attentes sur la manière d'être informé	39
C8 : Attentes sur le contenu de l'information	41
C9 : Un message retenu	42
C10 : Besoin mitigé d'en savoir plus	42
C11 : Besoin mitigé de partager son expérience avec d'autres patients	43
4- DISCUSSION	45
4-1 : Forces de notre étude	45
4-2 : Limites de notre étude	47
4-3 : Discussion des résultats	49
4-4 : Perspectives	56
5- CONCLUSION	58
6- BIBLIOGRAPHIE	59
7- ANNEXES	62

Serment d'Hippocrate
RESUME

INTRODUCTION

L'insuffisance cardiaque (IC) est une pathologie chronique, fréquente et grave puisqu'elle touche 2.3 % soit 1 130 000 de français [5] et constitue la troisième cause de mortalité cardiovasculaire après les accidents vasculaires cérébraux et les infarctus du myocarde [1]. Cette forte mortalité liée à l'IC constitue un véritable problème de santé public. Elle est la première cause d'hospitalisation chez les personnes de plus de 65 ans, ce qui représente un impact économique considérable [6]. Les multiples ré-hospitalisations et les symptômes invalidants détériorent la qualité de vie d'un patient insuffisant cardiaque. De plus, la prévalence de l'IC augmente avec le vieillissement des populations ce qui doit inciter l'ensemble des intervenants du système de santé à optimiser l'application des mesures préventives [4].

La prévention secondaire joue un rôle essentiel dans l'amélioration de la qualité de vie, la survie, la réduction des décompensations et donc des hospitalisations [1]. Cette prévention passe notamment par l'information et l'éducation du patient en le positionnant comme un acteur principal dans la gestion de sa maladie. Cette démarche d'autonomisation du patient est reconnue par les sociétés savantes, comme la Société française de cardiologie, qui recommande d'apporter au patient des compétences (connaître les signes d'alerte, adapter son régime en fonction du contexte...) pour mieux vivre avec sa maladie et prévenir le risque de récurrence.

Internet a révolutionné l'accès au savoir et les moyens d'information se développent ainsi que l'attention portée aux programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Cependant, il existe un déficit d'information dommageable au patient et une observance potentiellement améliorable [2].

Nous avons donc cherché à comprendre les mécanismes facilitateurs et freinateurs de la transmission de l'information et l'acquisition des connaissances des patients insuffisants cardiaques. Cette démarche implique d'explorer leurs vécus et représentations sur leur maladie, les ressources utilisées, et leurs attentes et besoins par rapport à l'information.

Délivrer une information adaptée aux valeurs des patients permettrait ainsi de faciliter leur adhésion au projet thérapeutique et la modification de leurs comportements.

C'est dans cette optique que nous avons réalisé ce travail de thèse en utilisant une méthode qualitative par entretiens individuels semi-dirigés.

1- GENERALITEES

1-1 : Insuffisance cardiaque

A- Epidémiologie :

A-1 Prévalence et incidence :

Selon les dernières publications (Société Européenne de Cardiologie), la prévalence est de 1 à 2 % dans la population générale des pays développés, et au niveau européen, on l'estime entre 2 et 3 % soit 15 millions de patients souffrant d'IC, sur une population de 900 millions d'habitants répartis dans 51 pays.

En France, une étude réalisée en 2002 par les médecins généralistes du réseau Sentinelles a estimé la prévalence de l'IC à 11.9% chez les patients âgés de plus de 60 ans consultant en médecine générale.

Si la prévalence ajustée sur l'âge diminue, la prévalence globale augmente du fait du vieillissement des populations occidentales et du meilleur pronostic des maladies qui conduisent à l'insuffisance cardiaque.

L'âge moyen de survenue est de 73,5 ans, deux tiers des patients sont âgés de plus de 70 ans et 15% ont plus de 85 ans.

En termes d'incidence, on estime qu'il y a dans le monde 2 millions de nouveaux cas par an. En France, près de 120 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année avec un taux plus élevé chez les hommes que chez les femmes [3-7].

A-2 Mortalité :

Le pronostic de l'IC s'est amélioré ces dernières années mais reste encore sombre avec un taux de survie à cinq ans de seulement 25% chez les hommes et 38 % chez les femmes. En France, la littérature montre qu'il y a plus de 32 000 décès annuels attribués à cette maladie. La mortalité augmente avec l'âge, la sévérité de la maladie et la présence d'une hospitalisation pour IC au cours des 6 derniers mois.

La réduction de la létalité et la fréquence des décompensations aiguës des personnes insuffisantes cardiaques étaient un des objectifs de la loi de santé publique du 9 août 2004. [8,9]

A-3 Problème de santé publique :

En France, les dépenses liées à l'insuffisance cardiaque représentent plus de 1 % des dépenses médicales totales. Il s'agit de la première cause d'hospitalisation chez les plus de 60 ans. Il y a environ 3,5 millions de consultations et 150 000 hospitalisations annuelles, qui représentent 1 milliard d'euro. La durée moyenne d'hospitalisation est de 11 jours. En moyenne, un insuffisant cardiaque nécessite 1.3 hospitalisations annuelles, soit un temps passé à l'hôpital de 12.7 jours. Après une hospitalisation, 20.6% des patients ne peuvent retourner à leur domicile. [10,6]

B- Définitions :

L'IC est définie par l'incapacité du cœur à assurer, dans des conditions normales (c'est-à-dire avec des pressions veineuses d'amont non augmentées), un débit sanguin nécessaire aux besoins métaboliques et fonctionnels des différents organes.

La Société Européenne de Cardiologie propose une définition reposant sur l'association de trois critères, dont les deux premiers sont indispensables :

- symptômes d'IC (au repos ou à l'effort) ;
- preuve (échographique de préférence) d'une dysfonction cardiaque (systolique et/ou diastolique) au repos ;
- en cas de doute diagnostique, réponse favorable au traitement habituel de l'IC.

IC aigu/chronique :

L'IC aigu désigne la survenue brutale d'un tableau d'IC lors de laquelle les mécanismes d'adaptation n'ont pas le temps de se mettre en place dans le cadre d'une crise inaugurale ou d'une situation de décompensation ou d'exacerbation d'une IC chronique.

L'IC chronique désigne une situation stable dans laquelle le patient peut être asymptomatique ou peut présenter une dyspnée d'effort stable. Elle correspond à un état de modification et de remodelage des fibres musculaires du cœur qui se crée sur le long terme.

IC à fraction d'éjection préservée/systolique :

L'IC associée à une dysfonction systolique du ventricule gauche est défini par une fraction d'éjection du ventricule gauche (FEVG) inférieure à 45 %.

L'IC à fonction d'éjection préservée (ou IC diastolique) est caractérisée par la présence de symptômes et signes d'IC avec une FEVG normale. Il s'agit de la forme clinique la plus fréquente chez les sujets âgés et est de meilleurs pronostics.

En fonction du type d'IC découlent deux types de prises en charge. [3,11]

C- Etiologies :

L'IC est l'évolution habituelle de certaines maladies cardiaques. Les étiologies les plus fréquentes sont la cardiopathie ischémique et l'hypertension artérielle. Viennent ensuite de nombreuses causes telles que les valvulopathies, les cardiomyopathies toxiques (alcoolique), ou les cardiomyopathies rythmiques. [3]

D- Physiopathologie :

L'insuffisance cardiaque traduit l'incapacité du cœur à faire face aux besoins hémodynamiques de l'organisme, tout d'abord à l'effort, puis au repos.

Le mécanisme en cause est différent suivant le type (systolique ou à fraction d'éjection préservée) :

-L'IC systolique est un trouble de la contractilité du muscle du ventricule gauche (VG) dû à une destruction des cardiomyocytes (séquentaire d'un infarctus, par exemple) qui a pour conséquence une éjection insuffisante du VG.

-L'IC à fraction d'éjection préservée correspond à un trouble de la relaxation du muscle du VG par épaissement (hypertrophie) ou perte de l'élasticité (fibrose) ayant comme conséquence une diminution du remplissage du VG.

Ces deux types de mécanisme ont pour conséquence une diminution du débit cardiaque (qui est le produit du volume d'éjection systolique par la fréquence cardiaque) et de la perfusion tissulaire, ce qui entraîne des phénomènes de compensation d'origine cardiaque ou neuro-hormonal. Ces mécanismes vont devenir avec le temps délétères et aggraver la maladie, à l'origine des décompensations. [11,13]

E- Diagnostic clinique et paraclinique :

E-1 Diagnostic clinique :

Il s'agit d'un syndrome associant des signes fonctionnels et physiques, survenant à l'effort ou au repos, qui permettent d'alerter le patient et le médecin.

La dyspnée, l'œdème des membres inférieurs et l'asthénie sont des signes fonctionnels typiques.

Le diagnostic clinique est considéré comme établi si deux critères majeurs sont présents, ou un critère majeur et deux critères mineurs parmi les critères diagnostiques de Framingham :

-Critères majeurs : dyspnée paroxystique nocturne ou orthopnée, turgescence des jugulaires, râles crépitants, cardiomégalie, galop B3, reflux hépato-jugulaire, augmentation de la pression veineuse centrale, distension des veines, œdème pulmonaire aigu ;

-Critères mineurs (non attribuable à une autre pathologie) : œdème bilatéral des chevilles, toux nocturne, dyspnée d'effort, hépatomégalie, épanchement pleural, tachycardie, diminution de plus de 33 % de la capacité vitale théorique ;

-Critère majeur et mineur : perte de poids supérieure à 4,5 kilogrammes en 5 jours.

La gravité est évaluée par la classification de la NYHA (New York Heart Association) :

Classe I : pas de symptômes, pas de limitation des activités physiques ordinaires ;
Classe II : symptômes pour efforts importants, limitation légère des activités physiques ;
Classe III : symptômes à l'effort, limitation marquée des activités physiques ;
Classe IV : symptômes au repos, limitation sévère des activités physiques.

E-2 Diagnostic paraclinique :

Le diagnostic biologique se fait par le dosage du taux de BNP (brain natriuretic peptide) ou du NT-proBNP (N-Terminal proBNP).

L'échocardiographie est l'examen de choix pour confirmer le diagnostic car il permet d'évaluer la fonction systolique (abaissement de la fraction d'éjection du VG) et diastolique (élévation des pressions de remplissage du VG), de visualiser des anomalies de la cinétique des parois ventriculaires, de quantifier la dilatation des chambres cardiaques ainsi que d'identifier des anomalies structurelles du cœur [9].

F- Traitement de l'IC stable :

Le traitement de l'IC comprend un traitement non médicamenteux (règles hygiéno-diététiques), un traitement médicamenteux et un traitement chirurgical.

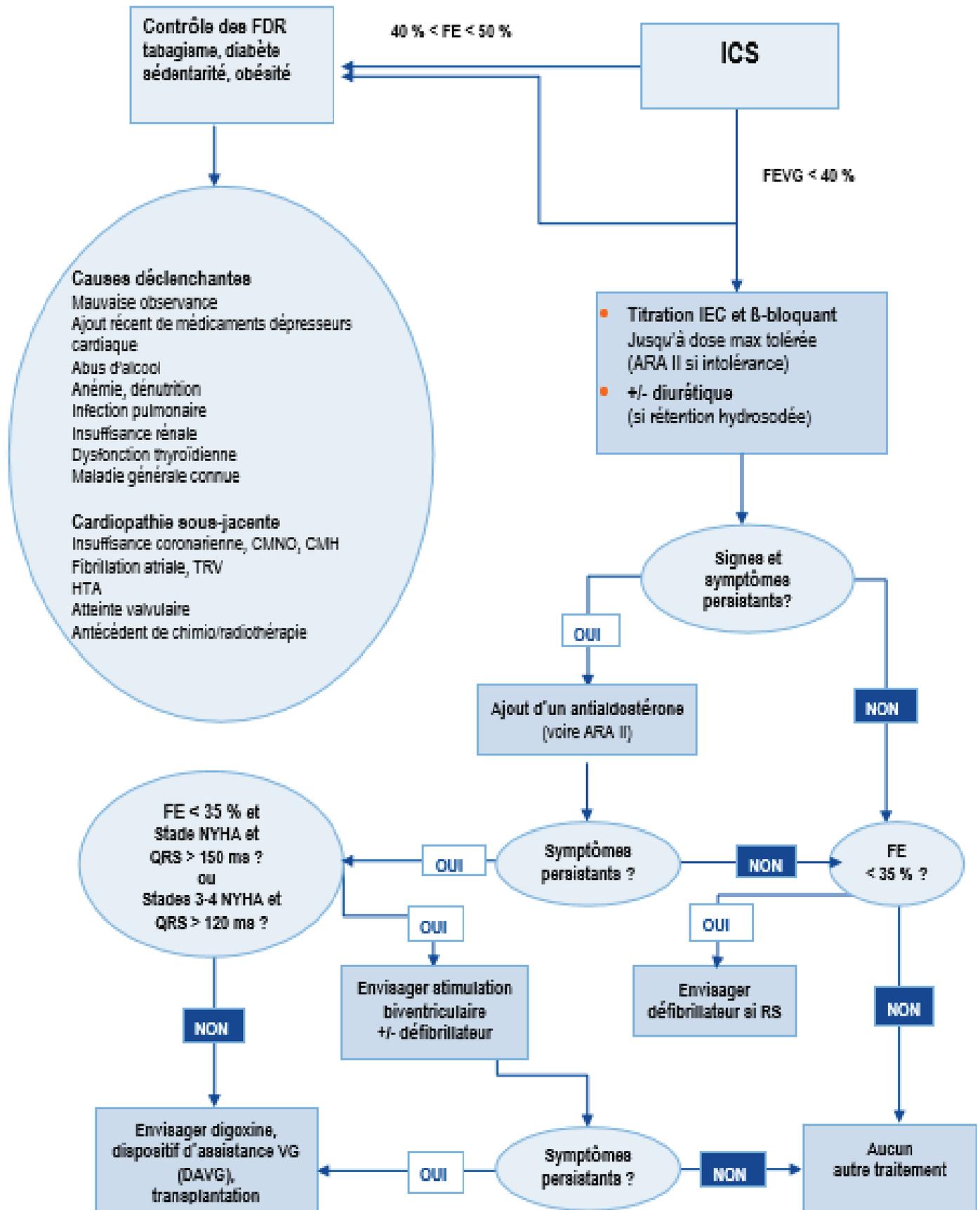
Traitement non médicamenteux :

L'HAS (Haute Autorité de Santé) met l'accent sur l'importance d'impliquer et d'accompagner le patient dans sa prise en charge. Pour cela, elle préconise de prendre en compte les représentations du patient, de convenir des objectifs avec lui et son entourage, de privilégier une auto éducation voire d'envisager l'éducation thérapeutique chez les patients susceptibles d'en bénéficier.

Les mesures hygiéno-diététiques et l'auto éducation comportent :

- le régime hyposodé (< 6 g de sel/jour), une pesée régulière ;
- de l'exercice physique adapté, voire de la réadaptation cardiaque si nécessaire ;
- l'arrêt du tabac et de l'alcool ;
- la prise en charge d'un surpoids ou d'une dénutrition ;
- la vaccination antigrippale tous les 5 ans ;
- la non-automédication et la connaissance des traitements à éviter ou à employer avec précautions (AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens), corticoïdes...) ;
- la connaissance des signes d'alerte et réagir de manière adaptée.

L'arbre décisionnel est résumé dans l'algorithme ci-dessous :



[14]

G- Facteurs de décompensation :

Il est essentiel d'identifier les facteurs de décompensation afin de les prendre en charge et prévenir des décompensations. Il s'agit d'une non-observance du traitement, un écart du régime hyposodé, une infection (notamment pulmonaire), une poussée hypertensive, une ischémie myocardique, une anémie, des troubles du rythme ou de la conduction, l'introduction récente d'un traitement inotrope négatif, d'un AINS, l'aggravation d'une insuffisance rénale, une grossesse, et une embolie pulmonaire.

1-2 : Information sur la santé pour le patient

L'informaticien Jacques ARSAC donne sa définition « par rapport au monde de la connaissance ou des idées, l'information serait la forme qui porte la connaissance et donc le véhicule de la pensée ». Cette définition fait ressortir que la connaissance découle de l'information [15].

A- Type d'information :

Il existe différents types d'information en santé qu'utilisent les patients selon une typologie inspirée d'analyses micro économiques :

- « L'information pour connaître », qui concerne la compréhension, la gestion, la prise de décision, la prévention, le self-care (rôle du patient et de son entourage dans les attitudes à adopter) et l'accompagnement psychologique de sa maladie.
- « L'information pour choisir », fait référence au choix du médecin et des structures sanitaires grâce aux annuaires, aux guides (qui conseillent pour choisir un médecin) ou aux classements des hôpitaux et des cliniques.
- « L'information pour superviser », est l'information qu'utilisent des patients eux-mêmes ou des groupes de patients quand ils peuvent superviser la production des soins.
- « L'information pour produire », est l'ensemble des données médicales personnelles que le patient délivre au médecin pour produire des soins.
- « l'information pour se coordonner » concerne la coordination administrative et financière (feuilles de soins, prises de rendez-vous...).

En ce qui concerne notre travail de recherche nous nous intéresserons à « l'information pour connaître ». [16]

B- La littératie :

La littératie est un concept relativement récent, né de la nécessité d'avoir une mesure globale de la capacité à utiliser l'information. Elle est définie par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) comme « l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités ».

En médecine, la littératie est la capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre les informations de base en santé, et de déterminer les ressources nécessaires pour prendre les décisions appropriées et suivre les instructions concernant les traitements. Cette capacité

est liée à la maîtrise du langage, au niveau d'éducation, au milieu culturel et socio-économique, à la reconnaissance de la société et aux expériences individuelles au cours des contacts avec le milieu de la santé. Le modèle de littératie en santé proposé par Cameron, Wolf et Baker met l'accent sur les ressources individuelles dont la personne dispose pour traiter correctement les données sur la santé. Ces ressources comprennent la facilité à lire, les connaissances préalables, les habilités cognitives et l'accès aux technologies de la communication et de l'information.

Une revue de la littérature portant sur les modèles en littératie en santé publiée entre 1998 et 2009 suggèrent quatre sous-compétences de la littératie en santé qui sont : l'accès (capacité de chercher, de trouver et d'obtenir de l'information), la compréhension, l'analyse (capacité d'interpréter, de filtrer, de juger et d'évaluer la qualité et la pertinence de l'information) et la mise en application (capacité à communiquer et utiliser l'information pour prendre une décision visant à maintenir et à améliorer la santé). Ces sous-compétences ne concernent pas seulement l'information liée aux soins du patient, mais plus largement celle associée à la prévention et à la promotion de la santé. [48-51]

C- Rôle de la relation médecin-patient :

La relation qui lie le médecin et le patient a évolué au cours des années à travers des modèles qui conditionnent la place de l'information.

Le « modèle paternaliste » est le modèle le plus ancien et a été prédominant jusque dans les années 1980 fondé sur les notions d'altruisme et de bienfaisance. Il est caractérisé par une forte asymétrie de l'information entre le professionnel, qui possède le savoir scientifique et décide seul à partir de ses préférences pour servir l'intérêt du patient, et le patient, ignorant de toutes connaissances médicales et qui est réduit à un rôle passif en accordant une confiance totale à son médecin. Dans ce cas, l'information est donc unidirectionnelle du professionnel vers le soigné et ne tient pas compte des valeurs du patient.

Le « modèle du médecin décideur » introduit la prise en compte des préférences du patient mais le médecin est toujours le seul acteur pour la décision médicale.

Concernant le « modèle du patient décideur », l'information est toujours unidirectionnelle mais le médecin commence à informer techniquement le patient en lui transférant ses connaissances.

Un troisième acteur intervient dans le « modèle collectiviste » qui repose sur les principes de solidarité et de justice. C'est la collectivité qui prend les décisions en fonction de l'utilité collective et non de l'intérêt de l'individu.

Enfin, la « décision médicale partagée » est un concept qui se développe depuis les années 1990 et qui constitue le modèle actuel. Il est fondé sur l'autonomie du patient qui acquiert les connaissances et un esprit critique lui permettant de prendre ses décisions en fonction des informations fournies par le médecin. Il existe donc un véritable échange d'informations bidirectionnel en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient. Cependant ce modèle présente des limites qui résident dans le fait que la compréhension du patient peut être imparfaite et dans l'existence des représentations pouvant être des obstacles.

Dans la pratique quotidienne certains reliquats de ces modèles perdurent de façon inconsciente aussi bien du côté des professionnels que chez les soignés et peut donc rendre la transmission d'information inefficace [17].

D- Sources d'information :

La multiplication des sources d'information pour les patients joue un rôle bénéfique dans la promotion de la santé. La transmission de l'information peut se faire de façon écrite, orale ou visuelle.

Lorsqu'elle est faite oralement elle est essentiellement transmise par les professionnels de santé (généralistes, spécialistes, infirmières, pharmaciens, diététiciennes) mais également lors des discussions privées avec les proches. Une étude a montré que les professionnels de santé sont la source la plus plébiscitée par les patients, avec notamment le médecin qui est privilégié par 65% des interrogés.

L'information écrite concerne la presse (journaux et magazines), Internet, les livres, et les outils pédagogiques que l'on trouve dans les cabinets médicaux, à l'hôpital ou dans les pharmacies. Internet est la deuxième source la plus utilisée par les patients. Ceci s'explique par sa complémentarité avec les médecins et les avantages qu'elle représente. En effet, Internet permet de s'informer facilement et rapidement, et offre un cadre de confidentialité.

Sous forme visuelle et orale elle existe à travers la télévision et la radio qui diffusent des reportages sur la santé, des campagnes de sensibilisation et les publicités commerciales.

Concernant l'utilisation des médias, une enquête mondiale du Reuters Institute réalisée en 2016 a montré que les français privilégient la télévision (50%), devant les sites web (20%), puis les réseaux sociaux (9%) et la radio (9%), seuls 4% utilisent encore les journaux. Les sites web étant majoritairement plébiscités par les 18-24 ans.

Il existe deux manières d'utiliser ces sources qui relèvent du degré de motivation du patient dans la gestion de sa maladie. L'information peut être reçue passivement ou être cherchée activement. Par exemple, pour une même source comme la télévision, un patient peut « tomber par hasard » sur une campagne de sensibilisation et un autre peut suivre volontairement et régulièrement un reportage sur la santé. Cette démarche active joue un rôle important dans la notion de patient actif et informé en le responsabilisant face à l'information. [18,19]

E- Mesures de santé publique :

Une des cinq compétences du médecin généraliste est sa compétence dans l'éducation et la prévention en santé individuelle et communautaire. Il doit donc connaître les mesures légales qui encadrent l'information du patient ainsi que les actions entreprises par l'Etat pour améliorer la santé de la population.

D-1 : Cadre légal :

Les mesures politiques concernant l'information du patient s'inscrivent dans l'autonomisation du patient et visent à assurer l'égalité de la relation médecin-patient.

Il existe plusieurs articles du code de santé publique, cités ci-dessous, qui régissent le droit du malade et le devoir du médecin.

Devoir du médecin d'informer : l'article R.4127-35 précise : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. »

Par ailleurs, la loi du 4 Mars 2002 aussi appelée « loi Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, oblige le médecin à recueillir le consentement libre et éclairé du patient et instaure le droit d'accès au dossier médical au patient.

Droit du patient et contenu de l'information : l'article L 1111-2 dit : « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leurs utilités, leurs urgences éventuelles, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et les conséquences prévisibles en cas de refus [...] Lorsque postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. »

Personnes devant être informées : l'article R4127-7 précise : « le médecin doit conseiller avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs, leur situation de famille, leur appartenance ou leur non appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard. »

Personnes pouvant délivrer l'information : l'article L 1111-2 dit : « Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. »

L'article R1112-45 précise que : « les indications d'ordre médical, telles que diagnostic et évolution de la maladie ne peuvent être données que par les médecins [...] les renseignements courants sur l'état du malade peuvent être fournis par les cadres infirmiers ». [19]

D-2 : Mesures de prévention :

Des opérations sur le plan national sont mises en place pour améliorer l'état de santé de la population française. La prévention primaire est l'ensemble des actes visant à diminuer l'incidence d'une maladie par la réduction des facteurs de risque dans une population saine. Tandis que la prévention secondaire correspond aux actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie en la dépistant et en la traitant précocement.

Deux méthodes sont utilisées dans le champ de la prévention : l'information et l'éducation. Elle peut se faire à l'échelle de l'individu ou collectif.

Prévention au niveau collectif :

La prévention au niveau collectif consiste à limiter l'exposition aux facteurs de risques cardiovasculaires (lutte contre le tabagisme et la consommation abusive d'alcool, promotion d'une alimentation saine et d'une activité physique régulière) en tentant de modifier l'hygiène de vie de la population grâce à des programmes nationaux :

- Programme national de réduction du tabagisme (PNRT)
- Programme national nutrition santé (PNNS)
- Plan Santé sport bien-être (SSBE)
- Plan national santé environnement (PNSE)
- Plan de santé au travail 2016-2020

Ainsi, plusieurs campagnes de sensibilisation sous diverses formes sont régulièrement organisées à l'échelle communale, régionale et nationale. Elles véhiculent des messages simples, clairs et spécifiques. Citons par exemple, l'association cœur et santé présente en PACA (Provence Alpes Côte d'Azur) qui organise de multiples activités comme le « Parcours-du-cœur » qui allie activité physique et information sous l'égide de la Fédération Française de Cardiologie. Et en 2013, des affiches de sensibilisation ont remplacé les publicités dans le cadre de la campagne « Arrêt Cardiaque » sur les Champs-Élysées. Les passants avaient la possibilité de télécharger l'application sur leur smartphone et donc de disposer des renseignements sur la santé adaptée à leur utilisation.

Prévention au plan individuel :

Au niveau individuel la prévention consiste en plusieurs actions :

- Dépister et prendre en charge les personnes à haut risque cardiovasculaire en agissant sur les facteurs de risque modifiables.
- Prendre en charge des urgences liées aux complications graves de la maladie en développant, par exemple, les formations des gestes de premiers secours et l'utilisation des défibrillateurs automatisés externes (DAE).
- Réadapter après un accident cardiovasculaire, car le réentraînement cardiaque à l'effort a un impact sur la qualité de vie et prévient des risques de ré hospitalisation et de récurrence.

L'ensemble de ces mesures peut être fait dans le cadre d'un accompagnement pluridisciplinaire comme le propose les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui ont pour objectif d'aider les patients à mieux gérer leur santé via l'acquisition ou le maintien des connaissances sur leur maladie. L'efficacité de ces programmes a été démontrée au cours d'une thèse dont les résultats montrent qu'après une ETP il existe un faible nombre de ré hospitalisations pour nouvelle décompensation cardiaque, une amélioration sur l'état fonctionnel et de la qualité de vie, et des résultats significatifs pour le taux de BNP et la fraction d'éjection du ventricule gauche. Une autre étude a également démontré la réduction de la mortalité chez les patients atteints d'une IC à fraction d'éjection préservée légère à modérée ayant bénéficié d'ETP. [20,21,32,33]

C-3 : Formation des professionnels de santé :

La qualité du système de santé s'appuie sur les compétences de ses professionnels. C'est dans ce sens que la loi du 4 mars 2002 (article 59) renforce l'obligation de formation continue pour les médecins : « La formation médicale continue a pour objectif l'entretien et le perfectionnement des connaissances, y compris dans le domaine des droits de la personne ainsi que l'amélioration de la prise en charge des priorités de santé publique. [...] Elle constitue une obligation pour tout médecin » [22]

F- Etat des lieux des connaissances sur l'IC chez le grand public :

Bien que l'IC soit une maladie plus fréquente et plus grave que certains cancers, l'état actuel des connaissances de la population générale est insuffisant pour pouvoir revendiquer une meilleure prise en charge. En effet, en 2002 a été menée l'étude SHAPE (Study group on Heart failure Awareness and Perception in Europe) dans neuf pays européens et auprès de 8000 personnes (professionnels de santé et le grand public) pour évaluer la perception et la prise de conscience vis-à-vis de l'IC. Les résultats de cette étude ont montré que le niveau de connaissance sur l'IC est très faible au sein du grand public. Par exemple, 86 % des personnes interrogées avaient entendu parler de cette maladie mais la quasi-totalité d'entre elles ignoraient de quoi il s'agissait, à peine 3 % ont pu identifier les signes et symptômes typiques de la maladie, 34 % des sujets interrogés pensaient à tort que l'IC est une conséquence normale du vieillissement, seulement 29 % jugeaient qu'il s'agit d'une maladie "sévère" et 30 % des personnes interrogées estimaient que les médicaments actuels ne permettent pas de prévenir son développement.

Les résultats de cette étude montrent donc l'importante carence d'information sur l'IC destinée au grand public. [2]

1-3 : Objectifs

L'objectif principal est de comprendre les déterminants facilitateurs et limitants de la transmission de l'information et l'acquisition des connaissances des patients insuffisants cardiaques en explorant leur vécu et leurs perceptions sur la maladie.

L'objectif secondaire est d'identifier leurs attentes et leurs besoins pour apporter une information adaptée.

2- MATERIEL ET METHODE

2-1 : Choix de la méthode qualitative

L'objectif de l'étude étant d'analyser les comportements, les sentiments, les représentations, et les expériences des personnes, nous avons donc choisi la méthode qualitative. Cette démarche est particulièrement adaptée quand il s'agit de données subjectives et difficiles à mesurer. Contrairement à l'étude quantitative, elle n'évalue un ou des critères pas mais fait émerger des hypothèses qui se précisent au fur et à mesure de l'avancée des investigations. En effet, nous ne cherchions pas à évaluer l'état des connaissances des patients mais plutôt les mécanismes freinateurs et facilitateurs de l'intérêt porté à l'information et la prédisposition à y être réceptif en prenant compte des représentations des patients vis-à-vis de leur maladie [23].

2-2 : Choix de la méthode par entretiens individuels semi-dirigés

En sciences humaines il existe quatre méthodes : la recherche documentaire, l'observation, le questionnaire et l'entretien. Seul l'entretien produit un discours qui n'est pas « provoqué ni fabriqué par la question mais le prolongement d'une expérience concrète ou imaginaire ». « L'entretien s'impose chaque fois que l'on ignore le monde de référence ou que l'on ne veut pas décider à priori du système de cohérence interne des informations recherchées » [18] . Ici, nous souhaitons découvrir les représentations que les patients se faisaient de leur maladie et de l'information sur l'IC. Il était donc important de ne pas décider à l'avance de la cohérence interne des informations recherchées.

Les techniques principales de recueil d'information au cours d'un entretien sont les focus groupes et les entretiens individuels.

La technique du focus-groupes, qui consiste à interroger plusieurs patients en même temps lors d'une séance dirigée, n'a pas été retenue pour des raisons pratiques (difficulté à réunir à une date commune plusieurs patients) et méthodologiques (les réponses individuelles des patients nous semblaient plus adaptées pour la réponse à notre problématique).

L'entretien individuel a donc été choisi pour favoriser la libre expression des patients. Le fait de réaliser ces entretiens en tête à tête au domicile ou au chevet des patients permet de créer un climat de confiance et une liberté d'échange [24].

2-3 : Guide d'entretien

Pour réaliser ces entretiens il a fallu élaborer un guide d'entretien constitué de questions ouvertes ou simplement de thèmes sans ordre prédéfini. Il sert de fil conducteur pour aborder les thèmes sans être linéaire dans son utilisation. Plusieurs relectures et ajustements des questions ont été nécessaires. Il a ensuite été validé par le directeur de

thèse, puis testé lors d'un entretien fictif avec un autre étudiant. Ce guide a ensuite été évalué au cours d'un entretien test sur trois patients insuffisants cardiaques hospitalisés dans la clinique où j'étais interne.

Les questions devaient être le plus neutre possible pour ne pas influencer les réponses. Des relances ont été utilisées afin d'évoquer des points pertinents si le patient ne les développait pas spontanément ou pour éviter le hors sujet.

Ce guide comprenant quatre parties distinctes :

- la première comprend des questions fermées pour caractériser le profil des patients ;
- la deuxième est constituée de 2 items pour recueillir le vécu et les représentations sur la maladie ;
- la troisième est divisée en 4 items orientant les réponses sur l'expérience par rapport aux sources d'informations ;
- la quatrième comporte 6 items sur la perception et les attentes envers l'information.

Le guide d'entretien initial (*Annexe 1*) a été modifié après l'entretien numéro 6. En effet, la dernière question : « avez-vous autre chose à ajouter ? » a été supprimée car il n'y a eu aucunes réponses exploitables. Cette question a été remplacée par une autre qui visait à explorer leurs besoins de savoir plus de choses sur leur maladie et de partager leurs expériences avec d'autres patients. Enfin, la question dans la quatrième partie : « y-a-t-il eu des choses qui ont été bien ou mal expliquées » a été utilisée plutôt comme une relance de la question 3-1. A la place, nous avons ajouté une question pour mettre en évidence l'information à laquelle le patient est le plus sensible. Nous l'avons formulée de la manière suivante : « selon vous, quelle est la chose la plus importante qu'on vous ait expliqué sur votre maladie ? ». Le questionnaire a ainsi mieux fonctionné et de nouvelles données intéressantes ont pu émerger. (*Annexe 2*)

2-4 : Population étudiée

A- Critères d'inclusions et d'exclusion :

Du fait du choix de la méthode qualitative le but n'était pas d'obtenir un échantillon statistiquement significatif, mais de représenter une diversité des profils, des comportements, des ressentis et des opinions.

Les critères sélectionnés, qui caractérisaient les patients et susceptibles d'influencer l'expérience sur l'IC, étaient : le sexe, l'âge, l'habitat (urbain ou rural), l'état civil, le niveau d'étude, la profession, l'année de la découverte de la maladie, le suivi par un cardiologue traitant, le nombre d'hospitalisation en rapport avec l'IC, la participation à une d'ETP.

Le recrutement, qui devait être le plus large possible pour garantir une variabilité des comportements maximale, implique un nombre de critères de sélection restreint.

Le critère d'inclusion était :

- la présence d'une insuffisance cardiaque (systolique ou diastolique)

Les critères d'exclusions étaient principalement en rapport avec tout ce qui aurait pu compromettre toute forme d'échange nécessaire pour participer à un entretien :

- la présence de troubles cognitifs ;
- une barrière de la langue ;
- une asthénie sévère ;
- le refus du patient de participer à l'étude ;

B- Recrutement :

En milieu hospitalier, les patients ont été recrutés dans les services de médecine ou de cardiologie des centres hospitaliers, ou dans les services de convalescence des cliniques. Le projet a été présenté et l'autorisation verbale d'interroger les patients a été demandée auprès du médecin responsable du service et, dans la mesure du possible, auprès du directeur de la structure. Une fois l'accord verbal et écrit du patient obtenu, l'entretien pouvait débuter.

En cabinet de ville, les patients ont été recrutés par l'intermédiaire des médecins généralistes, cardiologues, et remplaçants. 19 cardiologues et 11 médecins généralistes, trouvés dans les Pages jaunes et installés à Marseille, ont contacté par téléphone. Parmi l'ensemble de ces médecins, seuls deux ont finalement donné des coordonnées de patients ayant accepté de participer à l'étude (leur accord oral ayant été obtenu au cours d'une consultation). Les patients étaient contactés par téléphone pour convenir de la date et le lieu de l'entretien.

C- Nombre de patients nécessaires :

En recherche qualitative il n'existe pas de calcul pour déterminer le nombre de patients nécessaires puisqu'on ne cherche pas un échantillon représentatif quantitativement mais qualitativement. Les informations issues des entretiens ne sont pas pertinentes de par leur probabilité d'occurrence mais parce que l'idée qu'elles véhiculent aide à répondre à la problématique.

Le nombre de patient ne peut être établi à l'avance, il est déterminé au cours de l'étude par la saturation des données, c'est-à-dire, lorsque les entretiens n'apportent plus de nouvelles données exploitables. Un petit nombre de participants (en moyenne une vingtaine de patients) suffit s'il est bien exploité. Dans notre étude 24 entretiens ont été nécessaires.

2-5 : Déroulement de l'entretien

Les entretiens se sont déroulés de juin à décembre 2016.

Certains avaient lieu à leur domicile car le fait d'être dans leur environnement favorisait un climat convivial propice à l'expression libre. Concernant les patients hospitalisés, l'entretien se déroulait dans leur chambre seule ou dans une salle isolée, si leur chambre était occupée.

L'étude n'était pas détaillée, seul le thème leur était présenté. Le déroulement des entretiens leur était expliqué en précisant que leur participation était anonyme, qu'il n'y avait aucune obligation à aborder des questions s'ils ne le souhaitaient pas et que les résultats de l'étude étaient à leur disposition (*Annexe 4*). L'accent était mis sur le fait qu'il ne s'agissait pas d'une évaluation des connaissances et qu'il n'y avait pas de mauvaises réponses.

Le port de la blouse était évité afin de ne pas créer de distance qui aurait pu freiner le patient dans l'expression de ses idées.

L'accord verbal et écrit était systématiquement recherché (*Annexe 4*).

L'entretien ne devait pas perturber les soins. Des consignes ont été données pour le bon déroulement de l'interview comme le fait de parler fort et distinctement, de ne pas poser de questions médicales à l'enquêtrice mais que s'il le désirait, elle était disponible à y répondre à la fin de l'entretien.

Le guide d'entretien était ensuite suivi. A la fin de l'entretien il y avait un temps consacré aux questions et remarques éventuelles.

2-6 : Recueil des données

Les enregistrements ont été retranscrits mot-à-mot sous forme de verbatim avec Microsoft Office Word ®. Par souci de respecter l'anonymat des participants, lors de la retranscription, chaque patient était identifié par l'appellation « P » (comme « patient ») associé à un numéro suivant d'ordre chronologique. Par exemple, l'entretien 1 était noté « P1 », l'entretien 2 « P2 » et ainsi de suite. L'enquêtrice était identifiée par l'appellation « AT ». Lorsque le patient mentionnait des noms de médecins, d'autres personnes, de villes ou d'hôpitaux, ils étaient supprimés. Le non-verbal (posture, geste, attitude...) était mis entre parenthèses. D'autres commentaires ont été notés (entretien interrompu par la venue de proches ou autres).

2-7 : Analyse des données

Une fois les entretiens intégralement retranscrits, ils étaient relus à plusieurs reprises, permettant d'obtenir une première vue d'ensemble.

Le logiciel NVivo11, un programme pour organiser et analyser les données qualitatives, a été utilisé pour l'analyse des verbatims grâce notamment au codage. Le codage consiste à étiqueter, c'est-à-dire, à sélectionner des phrases entières ou en partie (encore appelé « segment ») porteuses de sens et les classer par « nœuds ». Avec une vision globale des nœuds nous avons pu organiser les idées pour établir une liste de thèmes. Au total, 20 nœuds ont été identifiés et regroupés en 3 thèmes principaux. La liste thématique a été relue et modifiée avec le directeur et le co-directeur.

3- RESULTATS

3-1 : Données générales sur les entretiens

24 patients ont été inclus de juin 2016 à décembre 2016.

Au total, cinq heures et cinquante-cinq minutes d'entretien ont été enregistrées avec un minimum de dix minutes pour l'entretien 23 et un maximum de vingt-sept minutes pour l'entretien 6. La durée moyenne d'enregistrement audio est de quatorze minutes.

Centres de recrutement

- **Services de rééducation** spécialisés dans les maladies cardiovasculaires : 7 entretiens réalisés à la polyclinique Ipoca à Cannes (06), 2 à la polyclinique Clairval à Marseille (13) et 1 à la clinique de Champigny (94).
- **Services de cardiologie** dans les centres hospitaliers ou les cliniques : 2 entretiens réalisés à l'hôpital de Cannes (06), 2 à la clinique Clairval à Marseille (13), 2 à la clinique Saint Hilaire à Agen (47), 1 à la clinique cardiologique d'Evèquemont (95) et 1 à l'hôpital gériatrique Les Sources à Nice (06).
- **Cabinet en ville**: 4 entretiens réalisés au domicile des patients à Marseille et 2 à Nice.

Le recrutement dans des services des urgences et d'unités de soins intensifs continus (USIC) a été tenté mais leurs états d'insuffisance cardiaque aigüe étaient trop sévères et ne les permettait pas de tenir un entretien convenablement.

L'histogramme des centres de recrutement est présenté dans *l'annexe 6*.

Villes de recrutement :

Les patients ont été recrutés dans les villes de Marseille (13000), Nice (06000), Cannes (06400), Champigny (94500), Evèquemont (78000) et Agen (47000).

La carte de la répartition des villes de recrutement est exposée dans *l'annexe 7* ;

3-2 : Caractéristiques de la population

Sexe :

Les hommes sont majoritaires avec 58% hommes (n=14) et 42% femmes (n=10). %) (*Annexe 8*)

Age :

L'âge médian est de 80 ± 7.8 ans [62-92]. (*Annexe 9*)

Etat civil :

54% personnes sont mariées (n=13), 34% sont veuves/veuf (n=8), 8% sont célibataires (n=2) et 4% sont divorcés (n=1). (*Annexe 10*)

Niveau d'étude :

La quasi-totalité des patients sont diplômés mais seulement 5 ont fait des études supérieures. Trois n'ont pas de diplômes. (*Annexe 11*)

Catégories socio-professionnelles :

Tous les groupes socio-professionnels de la nomenclature de l'INSEE sont représentés avec une prédominance des ouvriers et des employés. Les patients sont tous retraités. (*Annexe 12*)

Habitat :

La majorité des patients est issue du milieu urbain avec 19 en urbain (>2000 habitants), 5 en rural (<2000 habitants).

Ancienneté de la maladie :

La date de découverte de la maladie est très variée. Elle est de moins d'un mois pour l'entretien 22 et 24, jusqu'à l'année 1969 pour l'entretien 13. 10 patients ont une IC récente (moins de quatre ans), 7 une IC ancienne (de 2000 à 2008), et 7 une IC très ancienne (de 1969 à 1998).

Suivi par un cardiologue traitant :

La majorité des personnes interrogées sont suivies par un cardiologue. Seuls 2 patients n'ont pas de cardiologue traitant.

Nombre d'hospitalisation pour l'IC : (*Annexe 13*)

16 patients ont été hospitalisés plus d'une fois pour l'IC, 5 ont été hospitalisés une fois, et 3 n'ont jamais été hospitalisés.

Participation à un programme d'ETP :

Seulement 5 patients ont participé à un programme d'ETP au cours d'une hospitalisation.

La synthèse des données socio-démographiques est présentée dans l'*Annexe 5*.

3-3 : Analyse thématique

L'analyse thématique des résultats est répartie en trois chapitres distincts. Les thèmes abordés successivement sont : l'expérience du patient vis-à-vis de sa maladie, l'expérience du patient par rapport aux sources d'information, et la perception et les attentes envers l'information. Les propos des patients sont cités entre guillemets et en italique.

A- Expérience du patient vis-à-vis de sa maladie :

Du fait de la chronicité de l'IC et du mauvais pronostic, les patients insuffisants cardiaques doivent apprendre à vivre tous les jours avec leur maladie.

Il est important de comprendre comment ils vivent et perçoivent leur maladie en identifiant ce qu'ils savent et ce qu'ils croient à ce sujet (comment perçoivent-ils l'origine, l'évolution et le degré de gravité ?), leur personnalité qui conditionne leur manière de réagir face à une situation, et le stade psychologique où ils se situent dans l'acceptation de la maladie.

A-1 Le vécu :

Les patients vivent différemment avec leur maladie en fonction des symptômes qu'ils ressentent, des changements dans leur vie de tous les jours et de leur personnalité.

a-1 : Un handicap dû aux symptômes :

Asthénie :

P15 : « *moi je suis fatiguée, fatiguée, j'arrive plus à rien faire, d'habitude je sors du lit et je fais ça et ça mais maintenant je fais plus rien. »*

P17 : « *Je m'épuise très vite, je peux pas. En bas pour arriver chez nous il y a une côte et des rues mais je peux plus y arriver, ni les marches ni rien. Et tout ce qui m'épuise un peu je peux plus. »*

Dyspnée :

P11 : « *J'ai toujours mon petit tube si je suis essoufflé. Quand je suis assise je suis pas essoufflée, dès que je marche, je fais un effort je suis essoufflée. [...] Par exemple, tout à l'heure je vais préparer ma table parce qu'on me livre le repas, je vais être un peu essoufflée mais dès que je m'assois ça disparaît. »*

P14 : « *Moi personnellement, je ne ressens rien, c'est l'essoufflement surtout. Dès que je fais un effort ou même quelques fois sans faire d'effort je suis là et tout à coup (imite l'essoufflement) je perds ma respiration. »*

Œdèmes :

P3 : « *Les derniers temps j'avais de l'eau dans le corps (en montrant ses jambes), j'ai perdu 16 kg ! [...] Moi, ce qui me faisait mal c'était l'eau qui avait dans le corps, les poumons... partout. Alors je pouvais même plus marcher, je pouvais même plus balayer, rien ! »*

P1 : « *alors le docteur me dit qu'il y a une histoire d'œdème du poumon...et que j'ai de l'eau dans le corps à renvoyer. Je vais vous montrer les chevilles, elles avaient littéralement doublé de volume ! »*

a-2 : Un handicap dû au retentissement des symptômes :

Retentissement sur les activités physiques :

P2 : « *Pour le vivre c'est assez difficile. En plus j'étais un grand sportif, j'ai beaucoup bougé toute ma vie et du jour au lendemain tout est fini. [...] J'ai été privé de tout ça. J'ai fait du vélo, de la plongé, du football, j'étais énormément actif jusqu'à 50 ans. [...] Je pouvais plus monter les escaliers. Je faisais du cheval, j'ai dû arrêter de faire du cheval. Je faisais du vélo bien entendu (rires), de la plongée sous-marine, et j'ai tout arrêté. »*

P20 : « *On devient limité dans toutes les activités de la vie productive. »*

P1 : « *je suis handicapée, je peux même pas sortir de chez moi ! Je fais quelques pas et hop ! Il faut que je m'asseye. [...] Je ne peux pas... aller marcher dehors, je ne peux plus même tout près ! Je descends à la limite mes 3 étages pour aller dans ma boîte aux lettres pour voir si il y a quelque chose »*

Retentissement sur la famille :

P10 : « je ne vais plus à Stockholm pour voir ma fille. [...] Ma fille habite à Cannes, une autre à Paris et l'autre à Stockholm mais je ne me déplace pas, je ne peux plus, ça fait bien deux ans. »

P11 : « ben je le vis très mal parce que moi j'étais très actif de caractère je recevais toujours mes enfants, je faisais à manger et maintenant je peux plus le faire, ça me fait de la peine. »

P2 : « j'avais un enfant de deux ans et on m'a dit c'est fini tu le prends plus dans tes bras, ça sera trop lourd (rires). »

Dépendance d'une tierce personne :

P1 : « j'arrive à être autonome mais tout ce qui se passe dehors j'ai besoin de l'aide de gens très gentils (rires) : les voisins, les amis, mes enfants. [...] je me débrouille avec les gens que je connais pour faire mes courses et tout ça. [...] pour pouvoir aller dehors il faut que je sois avec quelqu'un comme avec mon fils hier qui est venu me chercher pour aller chez le cardiologue. Il avait rangé la voiture à même pas 100 mètres de la maison mais il fallait que je m'accroche à son bras pour aller jusqu'à la voiture. Donc très handicapée. »

P11 : « Je peux plus faire mon ménage, il y a une femme de ménage avec le SSAS »

Hospitalisations fréquentes :

P15 : « j'ai souffert. Après maintenant ça fait 6 ans que vraiment je fais maison –hôpital-maison-hôpital. Des fois j'arrive de l'hôpital, je reste 3 jours à la maison et j'y retourne. »

Régimes contraignants :

P2 : « c'est très difficile parce qu'on peut pas faire des efforts supplémentaires, on peut pas manger n'importe quoi, moi qui adorait le saucisson... Pour le vivre c'est assez difficile. »

P8 : « ben pas bien ! Je mange pas du tout regardez ! Je mange plus du tout du tout, ici la nourriture est déjà infecte. Aujourd'hui ils m'ont donné un repas sans sel. »

P20 : « il m'a expliqué que désormais il faudra modifier mon comportement tant alimentaire... [...] et que si je changeais pas de comportement ma vie irai mal »

b- La personnalité influence le vécu :

Les personnes positives minimisent leur handicap :

P1 : « Ecoutez, moi je suis d'un naturel... j'ai toujours été d'un naturel très optimiste. Alors j'ai jamais été chercher ...euh ce qu'il y avait de pire dans ce qu'on me disait ou si c'était quelque chose de grave et tout ça. C'est pas mon tempérament. Ce qui fait que j'ai toujours vécu d'une manière très optimiste au milieu de tout ce qui pouvait m'arriver... »

P10 : « je vis naturellement [...] Je fais ma maison, j'entretiens ma maison, j'entretiens mon avoir, j'ai une toute petite retraite, je m'en sers, je m'en occupe très bien. Je suis un caractère plutôt gai malgré le fait que... je vis normalement...presque (en insistant sur le ton) normalement »

P12 : « je fais même pas gaffe. Je vis normalement. [...] Ça s'est fait automatiquement. Je vis normalement. Bon, c'est vrai ces derniers temps j'étais un peu essoufflé rien que d'aller aux WC, mais c'est tout. Autrement le cœur ne me gêne pas. [...] J'ai jamais fait de déprime et j'ai toujours eu espoir de m'en sortir, je m'en suis toujours sorti d'ailleurs. »

Les personnes anxieuses :

P21 : « je veux pas trop tarder car la tête elle martèle parce que je pense à ci, je pense à ça, ça m'angoisse. »

P18 : « ben je vis pas très bien les choses. Est-ce que ça va réussir ? Est-ce que je vais partir ? j'en sais rien, j'en dors plus. »

Ainsi la quasi-totalité des patients (n=22) assimilait l'IC comme une maladie handicapante de par les symptômes invalidants et leurs retentissements sur les actes de la vie quotidienne et les loisirs. Cette perte d'autonomie concernait les activités habituelles spécifiques à chacun. Cela pouvait aller du simple fait de redresser « une petite plante » (P19), en passant par aller faire le « marché chez Leclerc » (P10) jusqu'à la pratique de « la plongée sous-marine » (P2). Par ordre de fréquence, les sujets étaient handicapés à cause de la limitation de leurs activités physiques puis des régimes hyposodé et hypocholestérolémiant conseillés, de la nécessité d'une tierce personne pour certains actes et enfin des hospitalisations fréquentes.

Pour certains, il existait également un retentissement dans leur rapport avec leur famille. En effet, il y avait un sentiment d'isolement par rapport à leurs proches car ils se sentaient moins capables de s'en occuper en assurant les réceptions chez eux ou en se déplaçant pour leur rendre visite.

Malgré cette prise de conscience de cette notion d'handicap, les personnes qui étaient de nature positive avaient tendance à relativiser les choses et donc estimaient qu'elles arrivaient à vivre tout de même « presque normalement ». Au contraire, celles à la personnalité anxieuse étaient réticentes à s'exprimer sur leur maladie. Les données étaient donc moins accessibles chez ce type d'individu.

On constate que la majorité des patients avaient réussi à évoquer les principaux symptômes caractéristiques de l'IC. Parmi les symptômes identifiés, celui qui était ressenti comme le plus gênant était l'asthénie, puis la dyspnée et enfin les œdèmes.

Il est à noter que les participants ayant bénéficié d'ETP n'identifiaient pas forcément mieux les signes cliniques. En effet, parmi tous les sujets qui s'exprimaient sur les symptômes (asthénie, dyspnée, œdèmes) seul le patient 18 avait bénéficié d'ETP.

A-2 Représentations :

L'IC étant une maladie incurable et avec une mortalité élevée, il est donc essentiel de repérer si les patients en sont bien conscients pour mieux cibler l'information. En effet, les personnes qui ne se sentent pas malades, en cas d'IC stable par exemple, sont susceptibles d'être fréquemment hospitalisées pour des décompensations et de reprendre les « mauvaises habitudes » une fois sorties de l'hôpital.

a- Une maladie grave :

Le cœur épuisé :

P12 : « *L'insuffisance cardiaque pour moi c'est ce problème ventriculaire gauche qui euh...enfin d'après ce que l'on m'a expliqué le ventricule gauche est un peu plus épais que le reste du cœur. Au départ mon cœur est aux trois quart bon, sauf ce ventricule qui est inerte à la base. »*

P14 : « *l'insuffisance cardiaque ? Ben c'est une pompe qui ne réagit pas très bien. Le cœur c'est une pompe qui aspire et qui rejette le sang dans le....alors si c'est insuffisant c'est que la pompe est usée. La circulation ne se fait pas. C'est une question de circulation du sang dans les veines. Et comme toutes mécaniques il s'use. »*

Absence de guérison :

P1 : « *le docteur m'a dit : de toute façon vous aurez toujours des problèmes jusqu'à vos derniers jours. »*

P 6 : « *je ne pense pas que l'on puisse en guérir de l'insuffisance cardiaque. Dans mon idée je ne pense pas. Je pense peut-être se ménager mais guérir je vois pas comment. En plus, le cœur il est comme l'organisme, il vieillit. »*

Risque de décès :

P10 : « *on m'a dit que c'était trop dangereux, que c'est un élément en faveur de la mort rapide mais un élément qui fait que vous pouvez mourir sur le coup n'importe où. »*

P6 : « *alors écoutez, moi j'ai vu l'exemple de ma sœur. J'espère que je vais pas finir comme elle parce qu'il y a un an et demi elle est morte d'une insuffisance cardiaque mais sévère et euh...ben elle a fini sous oxygène à la clinique en étouffant, enfin bref voilà, avec, si vous voulez, la bonbonne d'oxygène qui la suivait partout et elle est décédée en soins palliatifs. Et quand même mais j'ai vu qu'elle a beaucoup souffert »*

P9 : « *je vais passer l'arme à gauche. Et ça n'évoluera pas à 78 ans... »*

b- Une maladie fréquente :

P18 : « *on est des milliers à avoir ça »*

P2 : « *j'ai vu partir des jeunes dans l'effort par exemple dans un stade de foot... tombés, qui n'avaient jamais eu de problèmes cardiaques. Donc je pense que ça peut arriver n'importe quand à n'importe qui. »*

On constate que la moitié des patients inclus étaient capables de caractériser l'IC comme une maladie soit chronique, soit grave ou soit fréquente.

Les personnes issues des catégories socio-professionnelles élevées donnaient une définition précise en utilisant des termes techniques. C'était le cas du patient P12 qui avait pratiqué une profession intellectuelle et le patient 14 qui était un ancien cadre.

Il est à noter que ce sont les sujets hospitalisés plus d'une fois (et donc qui reçoivent de l'information à chaque hospitalisation) qui étaient les plus conscients de la gravité de leur maladie.

On remarque que tous les participants ayant bénéficié d'ETP, à l'exception du patient 24, avaient bien conscience du caractère chronique et grave de cette pathologie.

A-3 Acceptation :

Le patient insuffisant cardiaque va traverser successivement différents phases psychologiques définis par le modèle de la psychologue Elizabeth Kübler-Ross qui sont : le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la dépression et enfin l'acceptation. Il peut être pertinent d'identifier l'étape où se situe le patient car ainsi le médecin comprendra mieux les attitudes du patient et délivrera une information appropriée.

Reconnaitre, par exemple, une personne qui est dans le déni et qui manifeste des mécanismes de défenses, peut aider à orienter le discours et éviter de donner des informations auxquelles elle n'est pas prédisposée à entendre. [31]

a- Choc initial :

P22 : « *moi c'est un gros problème parce que du jour au lendemain je me retrouve avec un gros problème donc j'avais un gros cœur et les artères qui étaient bouchées. On est malheureux parce qu'on se retrouve malade alors que la veille on avait rien. [...] Je sais pas comment vous expliquez...sur le moment je pensais jamais avoir quelque chose à ce niveau. Ça surprend. [...] En huit jours on m'a tout dit [...] et je pensais pas que je sois à ce niveau-là. »*

P8 : « *je l'ai presque pas cru ! »*

b- Déni :

P23 : « *j'ai un petit problème au cœur c'est tout. On me donne des cachets mais c'est tout. »*

P8 : « *je me suis dit : je veux bien qu'ils se trompent ! Et en plus ils ont commencé à me donner le Monotildiem ! Et je voyais que ça allait bien.»*

P7 : « *Mon docteur m'a dit : « Madame C. Il faut vous hospitaliser, vous ne pouvez pas continuer comme ça, vous respirez mal », voilà. Alors moi d'abord j'ai dit : « non non non, j'ai mon chat ! » [...] moi j'adore les animaux, je me suis dit la pauvre bête, ma pauvre chatte ! »*

c- Acceptation :

P5 : « *c'était dur, très difficile à accepter mais bon comme je suis toute seule j'ai essayé de me débattre et bon ben voilà je me suis fait ...comment je vais dire...ma raison toute seule quoi ! »*

P14 : « *J'y pense pas. Qu'est-ce que vous voulez que je fasse. On l'a descélé, il est à moi, il est là. »*

Tous les patients ne traversent pas de façon systématique chaque étape. Dans notre étude, nous avons identifié quatre profils de patients en fonction du stade : patient en état de choc initial puis en acceptation, patient en acceptation d'emblée, patient dans le désespoir et patient dans le déni.

La plupart des personnes avait bien accepté leur maladie. On peut faire un lien entre ce stade et le fait que la majorité des sujets interrogés avaient une IC ancienne à très ancienne. Trois participants avaient été identifiés comme étant dans le déni. Ces patients utilisaient différents procédés pour tenter d'échapper à la réalité. Certains minimisaient les choses,

comme c'est le cas pour la patiente 23 (« *j'ai un petit problème au cœur c'est tout* »), pour qui il faut tout de même souligner l'âge avancé (92 ans) pouvant expliquer la perception de la maladie comme l'évolution naturelle de son corps. D'autres étaient persuadées qu'il s'agissait d'une erreur médicale, comme pour la patiente 8 (« *je me suis dit : je veux bien qu'ils se trompent* »).

Un patient (P9) était probablement dans la phase de désespoir. Il était interviewé dans le cadre de sa première hospitalisation pour son insuffisance cardiaque et semblait, à première vue, avoir accepté d'emblée sa maladie (« *j'ai accepté*»). Cependant il s'exprimait d'un ton triste et monocorde et exprimait une grande souffrance et une vision pessimiste (« *je vais passer l'arme à gauche. Et ça n'évoluera pas à 78 ans [...] je vis très mal* ».)

A-4 Culpabilisation :

Des patients peuvent éprouver de la culpabilité dans l'origine de leurs maux. Ce sentiment peut être bénéfique car la personne reconnaît ses erreurs et est motivée à modifier son comportement. Mais il peut constituer également un frein dans l'acheminement vers l'acceptation et favoriser le renforcement négatif.

P20 : « *à vrai dire j'en ai jamais vraiment tenu compte. Quelque part j'ai même était imprudent un petit peu, j'ai continué à me comporter comme si je n'étais pas malade et ça, ça était une erreur. J'ai pas changé d'habitude sauf quand les problèmes physiques me limitaient* »

P13 : « *Le cardiologue est très gentil il m'a dit de faire attention donc je fais attention, sauf que j'ai fait une erreur car j'aurai dû aller le voir tous les ans.* »

P16 : « *peut-être que ça vient parce que je me suis trop fatigué ou j'ai trop fait, peut être que j'ai trop tiré sur mon cœur. [...] J'ai pas cherché à m'économiser voilà.* »

P18 : « *J'ai peut-être un peu trop profité de la cigarette* »

Ainsi une minorité des participants regrettaient leurs comportements qu'ils jugeaient responsables de leurs problèmes de santé actuels. Le changement de ces attitudes (activité physique adapté aux capacités cardiaques, importance du suivi cardiologique) est primordial dans la prévention des décompensations de l'IC.

A-5 : Les croyances :

Les croyances sont l'ensemble des pensées et des jugements que le patient développe sur la maladie. Elles peuvent être conscientes ou plus souvent inconscientes, et ont alors une influence sur la motivation, la compliance, la résistance ou l'évolution de la maladie. Il peut alors être décisif de les identifier, de les évaluer et de modifier celles qui paraissent limitantes et de renforcer celles qui sont aidantes. [31]

P19 : « *En fait ma mère et mon frère on leur avait déjà posé un pacemaker ça vient peut-être de là. [...] J'ai entendu à la télé que c'était héréditaire.* »

P15 : « *on a tous les mêmes maladies dans la famille, mon frère est mort de la même maladie que moi.* »

P17 : « *On sait pas d'où ça vient, on a toujours vécu en Afrique, en Asie et je sais pas pourquoi mon cœur...est ce que c'était une ...virose ?* »

Pour quelques personnes interrogées l'IC était une maladie héréditaire. On remarque qu'il existe dans cette croyance une forme de banalisation et de fatalité de l'IC qui peut être responsable d'une démotivation du patient à changer ses habitudes.

Pour conclure sur cette première partie, on retient que l'IC était majoritairement vécue comme un réel handicap avec un retentissement physique, social et psychologique. Ce ressenti dépendait de la personnalité et du stade d'acceptation de la maladie de la personne.

B- Expérience du patient par rapport aux sources d'information :

Cette deuxième partie avait pour objectif de repérer les différentes sources d'information que les patients utilisent, ainsi que les facteurs facilitateurs et freinateurs à en avoir recours. Ces sources peuvent être des personnes (médecins, équipe soignante, entourage), des outils matériels ou les médias.

B-1 Le médecin comme première source d'information :

Au cours de son expérience avec sa maladie le patient est amené à rencontrer les médecins (généraliste ou spécialiste) fréquemment et dans diverses occasions (consultation de suivi, consultation ponctuelle, hospitalisation, service des urgences...).

P3 : « *ben faut voir ce qu'il faut faire, ce qu'il ne faut pas faire avec les docteurs.* »

P14 : « *Moi je fais confiance au médecin. Je vais voir le médecin parce que je lui fais confiance sinon j'irai pas le voir c'est tout.* »

a- Le médecin généraliste :

Sollicité :

P14 : « *le médecin traitant en premier même ! C'est lui qui analyse tout en général.*»

P4 : « *il s'est occupé de ma fille, c'est le médecin de famille !* »

P16 : « *si j'ai un souci je me tournerai vers le docteur de famille car pour moi il a un bon diagnostic, il est sympa, il sait me prendre, il sait que je suis quelqu'un de stressé.* »

Réticence à solliciter son généraliste :

P13 : « *moi j'ai un médecin généraliste il y connaît à peu près comme moi.* »

P24 : « *ah ben il m'a vu la veille et il a même pas vu que j'avais de l'eau dans les poumons, ah non là c'est terminé.* »

b- Le cardiologue :

P10 : « *je demanderai à un cardiologue, mon cardiologue, son nom m'échappe, mais c'est un homme de bien qui a su deviner l'intensité du mal. Et il m'a envoyé immédiatement à Monaco. [...] J'ai confiance en Dr. G. il est très efficace.* »

P16 : « *j'ai un cardiologue aussi qui est quelqu'un que j'admire et qui a beaucoup fait pour moi* »

P20 : « *si j'ai besoin je vais voir mon cardiologue, que je connais depuis 25 ans et qui me guide bien, c'est presque un ami.* »

c- Les autres spécialistes :

L'IC peut-être découverte fortuitement au cours d'un bilan pour une autre maladie. C'est donc le spécialiste, autre que le cardiologue, qui est amené à faire l'annonce diagnostic et à parler de l'IC. C'est le cas du patient P2 qui avait été diagnostiqué par son endocrinologue au cours d'un bilan pour son diabète. Il accorde depuis une confiance particulière à son endocrinologue et le privilège en cas de demande d'information sur son IC.

Ainsi, on constate que les sujets interrogés étaient un peu plus nombreux à demander d'abord à leur cardiologue (n=8) plutôt qu'à leur médecin généraliste (n=6). On peut expliquer ce constat par le fait que dans notre étude la quasi-totalité des patients était suivie par un cardiologue traitant qu'ils consultent régulièrement et avec qui ils ont établi une relation de confiance voire amicale. Certains le confondaient même avec le médecin traitant, comme le patient 14 qui considérait son cardiologue comme le « coordinateur » de ses soins. Le médecin généraliste était tout de même sollicité car il représentait le « *médecin de famille* » (P4) qui connaît bien la personne et trouve la bonne manière de dire les choses (« *il sait me prendre, il sait que je suis quelqu'un de stressé.* » (P14)). Cependant, il existait une minorité qui était réticente à leur demander car il était considéré comme insuffisamment compétent.

Dans l'ensemble, les participants avaient une bonne estime de leur docteur que ce soit leur généraliste ou leur cardiologue et s'adressaient à l'un ou l'autre sans différence : « *Si j'avais une question, je la poserais à mon médecin généraliste ou à mon cardiologue, pas de problème, je la demanderais à personne d'autre.* » (P1), « *Je n'ai pas de préférence.* », (P12), « *ça dépend comment ça se présente.* » (P21), « *à mon docteur. Et si il n'arrive pas à répondre j'appelle mon cardiologue* » (P3).

La compétence et la sympathie étaient des qualités des médecins importantes aux yeux des patients qui déterminaient s'ils s'orientent vers eux ou pas. La bonne relation avec son docteur (relation de proximité avec son médecin de famille, relation de confiance voire d'amitié) semblait jouer aussi un rôle majeur.

B-2 L'entourage :

Cette partie consistait à mettre en évidence les personnes, en dehors des médecins, avec lesquelles les patients sont amenés à discuter de leur maladie, et qui peuvent constituer une source d'information.

a- La famille :

Sollicitée :

P10 : « *oui j'en parle volontiers s'il en est question avec ma fille ainée et avant avec mon mari.* »

P20 : « *j'en discute avec mes proches, mes enfants, mes petits-enfants. Je les mets en garde, je leur dis de ne pas fumer. Et d'ailleurs ils sont assez sensibles parce qu'ils me voient dans cet état.* »

P11 : « A ma fille parce qu'elle est préparatrice en pharmacie alors si j'ai un problème c'est à elle que je m'adresse en première et puis à mon autre fille. »

Non sollicitée :

P13 : « ben j'en parle comme ça, j'ai mes deux fils, mais sans plus parce que là ils étaient stressés car c'est la première fois que j'ai un truc plus grave. »

P22 : « avec ma femme j'évite parce qu'elle a déjà ses soucis de santé à gérer... »

b- Les amis :

Sollicités :

P17 : « j'en parle avec nos amis parce qu'ils sont médecins. »

P12 : « oui cela m'a aidé le fait d'être proche avec mes amis cardiologues mais ce que je dois vous dire c'est qu'on discute médecine quand on est dans un cadre de médecine mais quand on se rencontre en privé on ne discute jamais de médecine. »

Non sollicités :

P1 : « dans mes amis très proches et tout ça j'ai toujours parlé d'autres choses. »

P19 : « Mais vous savez dans le village c'est pas facile parce qu'on n'est pas nombreux. »

P18 : « je vais pas raconter ma vie non plus, je suis pas un livre, je parle pas beaucoup. »

A la question : « Depuis que vous avez de l'IC, quelles sont les personnes avec qui vous en parlez ? », la majorité n'hésitait pas à solliciter leur entourage en évoquant d'abord leur famille (conjoint (e), enfants, frères et sœurs, petits-enfants) puis en seconde position leur amis.

Les facteurs facilitateurs identifiés qui font que les patients parlaient « volontiers » (P10) de leur maladie avec leur entourage étaient : une bonne relation qui les liait et qu'ils soient du milieu médical (P11, P6, P17).

Au contraire, les facteurs freinateurs étaient : l'isolement social et familial (habiter en milieu rural ou l'absence de famille), la crainte d'inquiéter son entourage, et la fatigue physique. D'autres se disaient être de nature peu expressive (P18) et ne voulaient pas en faire « une obsession » (P14).

B-3 Les médias :

En dehors des personnes, l'information médicale peut provenir des médias via les campagnes d'information nationales, les reportages à la télévision ou à la radio, les articles dans la presse ou sur Internet, et des outils pédagogiques (affiches dans les salles d'attentes dans les cabinets médicaux, distribués par le médecin ou le pharmacien).

a- La presse et la télévision comme médias les plus plébiscités

P23 : « j'aime beaucoup la télé, je regarde les jeux, j'aime beaucoup les reportages sur la santé. [...] j'écoute surtout la cinq. »

P17 : « Ca m'arrive de lire les journaux, les magazines... »

b- En second plan : Internet et les outils pédagogiques

P14 : « ben maintenant la grande mode c'est Internet. On va sur Internet dès qu'un médecin vous dit ça hop on regarde. [...] je demandais à ma femme d'aller sur Internet pour voir... [...] c'est pour avoir une idée générale c'est tout. Ils attirent l'attention sur certains médicaments, pour l'information c'est tout. [...] il y a aussi les prospectus pharmaceutiques, les publicités, il y a tout un tas de produits. »

P18 : « la mutuelle m'envoie des petits livrets. Disons que je les ai mais c'est plutôt ma femme qui les lit. »

P22 : « on m'a donné un livre de recette avec lequel on sait ce que l'on peut plus manger et ce que l'on peut prendre donc ça c'est important. »

c-1 Réticence à utiliser les média :

Méfiance :

P22 : « vous savez on a pas fait médecine, ça reste très approximatif. Après on connaît des médecins. »

P6 : « maintenant il a peut-être Internet où on peut regarder quelques petites choses sans tout prendre à la lettre bien sûr. [...] je ne regarde pas les journaux parce que c'est orienté mais je regarde des émissions. »

Information insuffisamment sérieuse :

P12 : « il y a Internet déjà où je ne vais jamais parce que je trouve que la médecine ça reste quelque chose de sérieux donc je ne vais jamais sur Internet. Je m'en tiens à ce que m'en disent les médecins. [...] ça m'énerve car ce sont des articles de vulgarisation et ça apporte pas grand-chose. Je préfère mon ressenti. »

P9 : « y'a de tout, c'est un potage, y'a de tout. Y'a des trucs c'est plutôt de la publicité. »

Information insuffisamment pertinente :

P13 : « ce que j'ai lu ben je le savais un petit peu »

P18 : « c'est toujours les mêmes trucs. »

P4 : « Non, ça m'a rien appris. Enfin ça confirme ce que j'ai. [...] Ben par exemple, pour l'article ça ne m'a rien appris mais ça m'a fait revoir ce que je savais déjà. »

Médias non utilisés pour des raisons pratiques :

P15 : « je sais pas, je lis pas, d'abord je vois pas car j'ai la cataracte. »

P16 : « moi de toute façon je n'ai pas d'ordinateur, donc pas Internet. »

P24 : « Internet je n'ai pas, la télé je regarde pas tellement, la radio j'écoute pas »

Déconseillé par le médecin :

P21 : « ben vous savez ce que vous lisez sur Internet, le docteur m'a dit : « non non ne regardez pas ça, ne faites pas attention à ça, il m'a dit surtout ne lisez ce qu'ils racontent sur Internet »

c-2 Bonne opinion sur l'information provenant des médias :

P19 : « *je trouve que c'était bien fait. Y'a des articles où on accroche, on se dit tient ça on m'a pas dit* »

P6 : « *alors sur Internet ça à l'air assez bien fait.... Là j'étais branché sur l'émission médicale sur la 5, ça c'est intéressant. Je pense qu'ils sont très neutres, très objectifs.* »

P23 : « *y'a certains trucs c'est intéressant [...] quand ils montrent des opérations, qu'est ce qu'ils font, comment ils le font...* »

Dans notre étude les patients recevaient plus d'information issue des reportages vus à la télévision et lus dans la presse. On remarque qu'il s'agit d'une information que la personne recevait passivement (« *Quelques fois on tombe sur un article* » (P1)). Venait ensuite l'utilisation d'Internet et la lecture des outils pédagogiques distribués par la pharmacie ou lors des programmes d'éducation thérapeutique. Ces deux types de source témoignent d'une démarche plus active et du degré de motivation du patient dans la recherche d'information.

Les motifs recherchés étaient : l'évolution de la maladie (P5), les étiologies, les symptômes, les régimes hypocholestérolémiants (P6).

On note l'importance de l'entourage qui représente un soutien dans l'utilisation de ces sources. L'entourage peut, par exemple, aider à utiliser Internet ou ramener un prospectus de la pharmacie.

On constate que la majorité des sujets utilisant Internet était plus jeune que la moyenne d'âge de l'étude, et inversement la majorité des patients qui utilisaient la télévision et la presse étaient plus âgés.

Par ailleurs, plus de la moitié des personnes interrogées étaient méfiantes vis-à-vis de l'information provenant des médias (information ressentie comme peu sérieuse, peu pertinente, ou déconseillée par les médecins). Il existe un doute sur une sous-estimation du nombre de sujets ayant une bonne opinion sur l'information issue des médias du fait que certains n'ont peut-être pas osé avouer qu'ils utilisaient voire appréciaient ce type de sources devant le statut de médecin de l'enquêtrice. On note que les personnes ayant une bonne opinion sur les renseignements provenant des médias étaient les personnes avec une personnalité positives.

B-4 Les autres sources d'information :

Pour finir, il existe d'autres sources d'information diverses et variées non négligeables dont les patients peuvent être amenés à recevoir des renseignements médicaux.

a- Les infirmières :

P5 : « *Si j'ai besoin je demande d'abord aux infirmières et après je passe par mon docteur* »

P3 : « *je savais même pas ce qu'il m'avait opéré mais c'est l'infirmière qui m'a expliqué. Le docteur il vous dit rien, il passe il demande si ça va et il s'en va. Et tous ! [...] ils n'ont pas le temps. Les infirmières ici elles sont bien et à la maison de repos aussi.* »

b- Samu :

P5 : « *Sinon je téléphone au 15 pour demander.* »

c- ETP :

P12 : « D'ailleurs mon stage que j'ai fait sur l'insuffisance cardiaque je l'ai fait justement pour faire le point sur ce que je pouvais faire, ce que j'étais autorisé à faire ou ce que je n'étais pas autorisé à faire, j'avoue que j'ai appris des choses. [...] c'était bien fait parce que c'était fait par des praticiens de professions diverses et puis parce qu'ils l'ont traduit dans un langage que tout le monde pouvait entendre et comprendre [...] ce stage est très bien organisé, [...] c'était complet. »

P22 : « Et ils m'ont expliqué les efforts que je peux faire ou pas mais pour le moment je peux plus en faire. »

c- Les sources peu fiables :

« La médecine parallèle » (P6), « les pompiers » (P24), « ma voisine » (P10), et les autres patients : « les gens qui sont à peu près comme moi, avec la pile tout ça [...] et il y en a beaucoup qui se font opérer et qu'ils t'expliquent comment c'est et tout ça. » (P3)

Ainsi, quelques participants préféraient s'adresser aux infirmières qui étaient plus disponibles, qui utilisaient un langage adapté, et avec qui ils nouaient une relation plus proche car elles étaient souvent présentes pour des soins. Un seul patient a cité le Samu et deux leur participation à un programme d'ETP.

On remarque qu'aucun sujet interrogé n'a évoqué les ouvrages sur la santé.

Pour conclure sur cette deuxième partie, la plupart des patients préféraient se fier à leur médecin à qui ils font confiance et ont une bonne relation. Il existe une grande méfiance vis-à-vis des sources autres que les médecins. L'information est plutôt reçue passivement que recherchée activement. On remarque que les personnes utilisant peu Internet sont plus âgées que la moyenne d'âge. Par ailleurs, les facteurs facilitateurs de la recherche d'information identifiés sont : l'aide de l'entourage et la disponibilité des personnes. Tandis que les facteurs freinateurs : l'âge élevé, l'absence d'outils (pas d'ordinateur) ou la possibilité de leur utilisation (cécité, surdité), la dissuasion par les médecins, et les mauvais aprioris.

C- Perception et attentes envers l'information :

Après avoir cerné la vision et le vécu des patients insuffisants cardiaques sur leur maladie et la manière qu'ils se renseignent, cette dernière partie cherche à comprendre comment ils perçoivent l'information reçue et comment ils aimeraient qu'elle soit faite.

C-1 Le rôle du contexte relatif au patient :

L'histoire personnelle de l'individu peut conditionner l'intérêt porté à l'information sur sa maladie et influencer son expérience. Il est donc essentiel de bien connaître le patient pour mieux comprendre les raisons d'un intérêt ou d'un désintérêt vis-à-vis des explications.

a- Personnalité :

P14 : « Je vais pas rechercher l'information, je vais pas rechercher à chaque fois que...y'a un prospectus sur le cœur je vais aller vite le...non. C'est dans le tempérament de la personne »

P15 : « ça ne m'intéresse pas, je prends le monde comme il est... »

b- Antécédents personnels :

P 21: « comme j'ai pas eu que ça j'ai eu aussi un cancer de la langue ce qui fait que ça fait beaucoup. [...] je veux pas trop tarder car la tête elle martèle parce que je pense à ci, je pense à ça, ça m'angoisse. »

P5 : « les médecins m'ont expliqué mais je me souviens plus parce qu'entre le diabète et j'ai plusieurs maladies à gérer. Je ne peux pas me mettre dans le cœur comme ça. »

c- Rôle du métier pratiqué :

P4 : « Y'à pas longtemps j'ai vu un article dans le journal de la gendarmerie, parce que je suis retraité de la gendarmerie où je suis abonné. »

P8 : « Par mon travail j'ai appris beaucoup de chose oui. Je ne me renseigne pas. »

On remarque que le désintérêt pour l'information sur la maladie pouvait concerner aussi bien les sujets à la personnalité optimiste, qui préféraient s'intéresser à des choses positives, que les personnes angoissées, qui ne voulaient pas aggraver leur anxiété.

La présence d'autres maladies chroniques dans les antécédents personnels représentait un obstacle à la compréhension de l'information car cela complexifiait les données et provoquait des confusions chez l'individu comme c'est le cas pour le patient 5, qui confondait l'origine et les symptômes avec ceux du diabète et d'une allergie au Préviscan.

La profession exercée jouait un rôle dans la sensibilisation et l'acquisition de notions médicales comme pour la patiente 8, ancienne secrétaire médicale, la patiente 6, ancienne responsable d'un cabinet d'étude et de sondages, et le patient 4 qui était abonné à un magazine sur sa profession où paraissaient des articles sur la santé.

C-2 Sentiment de ne pas recevoir d'information de la part des médecins :

Comme le précise l'article 35 du code de la santé publique : « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ». Cependant cette information peut être perçue comme inexistante ou inadaptée [19].

a- Patients désintéressés par l'information :

P3 : « Le docteur il vous dit rien, il passe il demande si ça va et il s'en va. »

P8 : « rien du tout. Ils viennent mais sans commentaires. [...] j'ai pas eu d'information. Il y a beaucoup de gestes, beaucoup d'interférences, c'est-à-dire on intervient par l'interne, mais le chef qui doit faire ça j'ai pas de contact avec lui. [...] on m'a rien expliqué. »

b- Patient intéressés mais n'ayant pas reçu d'informations adaptée à leur attentes :

P6 : « Non il ne m'a pas donné de conseils pour la vie de tous les jours, il m'a pas expliqué que peut-être il fallait faire régulièrement des analyses de recherche de quelque chose, au niveau alimentaire aussi. Si vous voulez, les spécialistes, ce que je leur reproche, c'est

qu'ils ont leur spécialité est c'est terminé, si vous leur parlez d'autre chose c'est fini. [...] alors je vous dis au niveau cardiologue, je n'ai reçu aucune information. Avec mon médecin généraliste qui était toujours pressé on n'en a pas parlé. [...] J'ai essayé de poser des questions au cardiologue s'il y avait quelque chose à faire, si... j'ai rien eu, j'ai rien eu. »

P15 : *« ils me disent rien. Ils regardent l'échographie, les radio tout ça, je vois qu'ils font (en faisant une expression du visage embarrassé) mais ils savent que j'ai compris. Qu'est-ce que vous voulez qu'ils me disent. »*

P4 : *« on m'a rien expliqué, on m'a dit et ... j'ai subi comme tout le monde »*

On remarque qu'un faible nombre de patients avait le sentiment de ne pas recevoir de renseignement car elle n'était pas adaptée à leurs attentes. En effet, la personne avait l'impression de subir une information trop généraliste qui ne tenait pas compte de ce qu'il lui était utile dans sa vie, de son niveau de compréhension, et de ce qu'il était prédisposé à entendre en fonction de ces représentations, du stade d'acceptation et des croyances.

On constate que les deux sujets qui déclaraient n'avoir eu aucune information étaient dans le déni de leur maladie, ce qui peut expliquer un désintérêt par rapport à l'information.

Enfin certains refusaient de savoir et avaient le sentiment qu'on ne leur disait rien, comme c'était le cas du patient 8 (*« on m'a rien expliqué. », « non je veux pas savoir »*).

C-3 Une expérience positive :

A l'inverse des personnes précédentes, pour qui l'information n'était pas adaptée, dans d'autres cas le ressenti général sur l'expérience vis-à-vis de l'information était positif.

P10 : *« très très bien. Ils m'ont expliqué que la mort pouvait s'en suivre, ils m'ont expliqué que je pouvais avoir une défaillance à vie, ils m'ont tellement bien expliqué que, à la fin du compte, j'ai vécu les choses exactement comme ils m'ont expliqué. »*

P19 : *« moi je trouve que c'était bien fait. Le docteur m'a dit vous avez ça il faut faire ça. [...] Je suis satisfait par ce que ce que les médecins m'ont dit. »*

Ainsi pour une minorité l'information était bien perçue. La personnalité pouvait jouer un rôle car une de ces personnes avait été identifiée comme ayant une personnalité positive.

C-4 Sentiment d'être inculte devant une maladie complexe :

Le médecin doit apporter une information claire et appropriée pour aider le patient à comprendre et s'approprier sa maladie. L'utilisation d'un langage et des explications inadaptés peut créer une distance avec le médecin et rendre la compréhension de sa maladie inaccessible.

Une maladie complexe :

P2 : *« c'est souvent compliqué. Parce que quand on est pas de la partie on s'imagine pas ce que ça peut être le mécanisme humain. Il faut être comme vous : de la partie. J'essaye de les comprendre au maximum mais souvent c'est pas trop facile. »*

P16 : « On vous dit quand même tout, pas forcément pourquoi vous avez eu ça pas parce que c'est compliqué mais sinon on nous dit pas mal de chose. »

Sentiment d'être inculte :

P14 : « Je peux pas juger quelques choses d'en j'en suis pas capable de maîtriser vous voyez. [...] ben je comprends comme quelqu'un qui n'est pas tout à fait abruti quoi. Comment voulez-vous que je comprenne vous faites au minimum huit années de médecine, je vais pas les remplacer moi. »

P2 : « je trouve que c'est pas mal expliqué mais c'est que nous on est des novices là-dedans, on comprend pas quoi voilà. »

P8 : « je sais pas parce qu'on en a pas le pouvoir. Les médecins ils savent bien ce qu'ils font, je crois pas qu'ils soient dans l'erreur. Je comprends, je suis pas trop bête alors je comprends où ils veulent en venir et puis c'est tout. »

On constate qu'une minorité de sujets percevait l'IC comme une maladie complexe ou se positionnait en infériorité par rapport aux médecins.

C-5 Confiance accordée aux médecins :

Une bonne relation médecin-patient est primordiale dans la transmission de l'information et l'adhésion de la personne au projet thérapeutique. La confiance qu'accorde le patient au médecin est une des caractéristiques de cette relation.

a- Importance de la confiance dans la relation médecin-patient :

P1 : « J'ai toujours fait ce qu'on m'a dit. S'il fallait changer des médicaments hop ! Moi, je fais complètement confiance. »

P8 : « on doit me poser un pacemaker depuis plus d'un mois, j'ai refusé. Maintenant j'accepte parce que mon cardiologue me dit oui. »

P13 : « Le cardiologue est très gentil il m'a dit de faire attention donc je fais attention [...] il faut suivre le programme qu'on vous a donné c'est pas difficile. »

b-Une trop grande confiance peut être néfaste :

P24 : « qu'est-ce que vous voulez, j'ai subi, on a pas le choix. Je dois faire ce qu'ils me disent. »

P23 : « j'écoute mes médecins, je prends ce qu'ils me donnent et puis c'est tout. J'ai confiance aux deux. On me soigne et puis c'est tout. »

P1 : « oui faut faire confiance, faut se dire que c'est le médecin qui sait et c'est pas moi (rires). »

On remarque que de nombreux individus se fiaient à leur médecin. Cette confiance permet d'optimiser l'observance et l'acceptation de traitement. Cependant, certains avaient tendance à s'en remettre aveuglément à leur médecin et perdaient leur regard critique. Il existe donc une forme de désinvestissement du patient au projet de soin.

C-6 L'annonce diagnostic :

L'annonce diagnostic est un moment essentiel où le patient est confronté pour la première fois à l'information sur sa maladie. Il est intéressant de savoir comment il a vécu ce moment et ce qu'il en a retenu.

P5 : « *je m'en souviens plus, il y avait eu tellement de chose après. [...] c'était dur, très difficile* »

P4 : « *je ne m'en souviens pas beaucoup...c'est-à-dire que ça m'a un petit peu émotionné...* »

Dans son ensemble l'annonce diagnostic était vécue comme un moment difficile où le patient, encore sous le choc, recevait un grand nombre d'information de la part de plusieurs médecins. Il ne retenait donc souvent que peu d'éléments à l'issue de ce premier contact. Ceci met en lumière l'importance de la manière de faire l'annonce diagnostic.

C-7 Les attentes sur la manière d'être l'informé :

Le médecin ne reçoit pas d'enseignement pour apprendre à communiquer avec le patient afin d'être efficace pour transmettre l'information. Questionner directement les personnes concernées sur la façon dont elles aimeraient être informées permettra d'améliorer les pratiques des médecins.

a- Etablir un échange entre le médecin et le patient :

P12 : « *ben si vous vous voulez l'enseignement c'est le dialogue avec le médecin. [...] rien à redire sinon demander au médecin d'être toujours près de ...vous savez cette transmission verbale... Enfin vous avez un rôle très important de ce côté-là. Je crois que le rôle du médecin c'est 80% du contact avec le malade. [...] parce que cette information est ouverte* ».

P20 : « *Je trouve qu'il était bien. Il a bien répondu aux questions. [...] je crois qu'il faut poser les bonnes questions d'abord. Et puis c'est un échange [...] je crois qu'il faut du dialogue.* »

b- Accorder plus de temps de la part des médecins :

P14 : « *quelques fois je sens de la part des spécialistes, d'ailleurs moins du spécialiste que du généraliste, que les choses ne sont pas suffisamment expliquées, il ne prend pas suffisamment de temps, c'est normal et d'ailleurs je le comprends. Actuellement il faut faire du rendement. [...] C'est d'abord répondre aux questions qu'on vous pose et ne pas, avant de donner la réponse, regarder sa montre (en imitant le geste) et ça c'est un geste courant chez les praticiens qui est regrettable.* »

P6 : « *Avec mon médecin généraliste qui était toujours pressé on n'en a pas parlé. [...] Je pense qu'un médecin, quand vous avez une certaine pathologie, devrait prendre le temps de vous expliquer [...] Et je pense que maintenant au niveau médical on n'a plus d'information. Parce qu'on appelait le médecin de famille, il passait vous voir n'importe quand, à n'importe quelle heure, le jour, ou le dimanche même et il prenait le temps de rester, de vous expliquer.* »

c- Employer un langage adapté :

P12 : « *une bonne information c'est un médecin qui traduit dans un langage appréhendable par tout le monde votre problème médical. C'est pas la peine de chercher des mots...vous savez, ça me rappelle mes grands-parents quand ils voulaient pas qu'on comprenne ils parlaient espagnol.* »

P18 : « *ils utilisent des mots simples, ils font pas des grands discours* »

P12 : « c'était bien fait parce que c'était fait par des praticiens de professions diverses et puis parce qu'ils l'ont traduit dans un langage que tout le monde pouvait entendre et comprendre »

d- Avis partagés sur le fait d'être direct ou pas direct :

Etre direct :

P18 : « Le cardiologue m'a dit la vérité, que j'avais le cœur bien malade et j'avais certains niveaux qui étaient bouchés, certaines artères. [...] Il faut qu'il soit direct, qu'il me dise que j'ai un peu trop exagéré sur des trucs, en disant la vérité directement. »

P7 : « pour moi c'est dire au malade ce qui l'a (en haussant le ton), parce qu'il y en a qui ne veulent pas le savoir. Mais moi c'est le contraire, même si c'est grave je veux savoir, ce que j'ai, j'ai toujours été comme ça. [...] même si je vais crever tant pis mais je veux savoir ce que j'ai (en tapant du poing sur la table). »

P21 : « ils m'ont très bien expliqué les choses, ce qu'ils voyaient ils disaient, de toute façon maintenant ils ne cachent rien, tout ce qu'il y a ils vous le disent, mais ils ont raison, pour quoi faire mentir aux gens ? [...] C'est bien quand les docteurs ils disent la vérité, ils vous cachent rien. »

Etre non direct :

P16 : « moi je trouve qu'il y a des docteurs qui n'ont pas assez de psychologie. Personnellement, il paraît que maintenant c'est comme ça mais ils sont trop directs, tout balancer que vous avez quelque chose de grave [...] la façon d'annoncer la maladie c'est important. [...] c'est trop direct de dire tout ce qui est dangereux [...] Ça fait un peu peur. »

P10 : « Il y avait un qui n'était pas très au point parce qu'il était très sûr de lui et il m'a dit (en s'énervant) : « vous n'êtes pas opérable ! » ma fille qui était avec moi m'a dit : « comment est-ce qu'il te parle ! »

P16 : « une bonne information c'est quelque chose de positif pour la personne qui est en face. Pas négatif, surtout positif. Maintenant il faut quand même dire ce qu'il peut arriver. Mais je crois que le positif c'est très important pour le malade. »

e- Utiliser un discours cohérent de la part des différents médecins :

P9 : « Moi je suis hésitant parce que j'entends un médecin puis j'entends son contraire de l'autre côté. Par exemple, on me dit de pas boire beaucoup et puis à côté j'entends qu'il faut boire qu'il faut boire. Alors dans toutes ces choses-là, la confiance... »

P10 : « Ça s'est bien passé pour moi parce que les médecins se connaissaient. »

P19 : « Mais après ils étaient pas tous d'accord pour la pile. »

f- Faire participer l'entourage :

P13 : « c'est sur l'insistance de ma femme que j'étais allé chez le cardiologue un jour et qui a dit : « mais docteur qu'est-ce qu'il a ? »

P14 : « je demandais à ma femme d'aller sur Internet pour voir. »

Beaucoup de sujets regrettaient le manque de temps accordé par les médecins qui empêchait de se poser et d'établir un échange lui permettant de poser des questions. Les divergences d'opinion concernant la prise en charge ou la mauvaise entente entre médecins

pouvaient être visibles par le patient et entraîner une confusion et une méfiance. Cependant, ce sentiment de discordance peut être aussi lié à un malentendu du participant.

Une minorité de patients souhaitait ou reconnaissait l'importance d'utiliser un langage adapté.

On remarque qu'une majorité aimerait que tout soit dit même si cela n'est pas toujours agréable à entendre et en insistant que le médecin doit dire « *la vérité* » (P18). Au contraire, une minorité préférerait que les médecins ne leur donnent pas d'information qui puisse accroître leur angoisse et ne voulaient entendre que du « *positif* » (P16).

Quelques sujets souhaitaient faire participer l'entourage qui représente un support dans la motivation et bonne compréhension de l'information.

C-8 Les attentes sur le contenu de l'information :

Après avoir exploré la façon dont les patients aimeraient être renseignés, nous avons ensuite cherché à savoir ce qu'ils souhaiteraient entendre.

a- Délivrer une information complète :

P20 : « *Je crois qu'il faut bien développer sur la maladie, son incidence, ses conséquences... je crois qu'il faut du dialogue, qu'il faut parler, il faut bien informer le patient de son état, même si c'est pas toujours agréable à dire.* »

P3 : « *Il faut savoir ce qu'on a, ce que le chirurgien a fait, comment il a fait et tout.* »

b- Aborder des sujets pratiques :

P5 : « *Je pense qu'un médecin, quand vous avez une certaine pathologie, devra prendre le temps de vous expliquer ce qu'on doit pas faire, ce qu'on risque et ce qu'on peut bien faire [...] je pense qu'il faut reprendre le problème à la base. J'ai une insuffisance cardiaque : qu'est-ce que je dois faire, qu'est-ce que je risque ? En résumé c'est ça si vous voulez.* »

P22 : « *y'a que le chirurgien qui m'a dit les choses, c'est le seul mais c'est des informations techniques, pas sur l'avenir parce que moi j'aimerais bien savoir ce que je peux faire et ce que je peux pas faire pour m'occuper de ma femme qui a des problèmes de soucis.* »

P11 : « *moi ce que j'ai retenu c'est j'ai réussi à refaire mon travail comme avant après les pontages et j'ai refait les mêmes travaux après.* »

c- Utiliser des schémas explicatifs :

P13 : « *Là j'ai regardé, quand il m'a fait les pontages, avec le cardiologue il m'a montré en même temps comment ça fonctionnait voilà des trucs comme ça que j'aime regarder.* »

P12 : « *je regarde l'émission du meilleur médecin sur la 5 et un jour je suis tombé sur l'émission qui concernait un cardiaque et sur l'ablation de la fibrillation et c'est vrai que bon...j'avais été émerveillé par ces images en 3 dimensions du cœur, par leur intervention, voilà. Ça ça m'intéresse* »

P14 : « *y'en a qui sont bien fait qui attirent l'attention par leur couleur, leur graphisme et d'autres sont moins bien. C'est comme dans tout.* »

Une majorité souhaitait que l'information soit la plus complète possible. Les renseignements provenant des médecins peuvent être également non verbaux comme des schémas pédagogiques réalisés par les docteurs ou vus dans des reportages à la télévision, dont certains participants appréciaient particulièrement.

Enfin, l'information est d'autant plus utile qu'elle servira dans la vie propre à chaque individu. Certains mentionnaient donc l'intérêt d'être informé en fonction de leurs attentes et leurs objectifs pour le futur (pratique de sport, l'aménagement du domicile...).

C-9 Un message retenu :

Dans l'ensemble des explications données le patient ne retient qu'une information qui dépend de son tempérament (pessimiste versus optimiste) et de ce qui compte le plus pour lui. Identifier le message qui a le plus marqué le plus la personne permettra de mieux appréhender le type d'information à délivrer.

Positif :

P16 : *« ils m'ont dit tous à la fin de vivre normalement, voilà de vivre sans crainte, sans exagération bien sûr ne pas faire un dix milles mètres, conduire tout ça y'a pas de problème. Oui que je pourrai vivre de nouveau. »*

Négatif :

P1 : *« ben quand le docteur m'a dit : de toute façon vous aurez toujours des problèmes jusqu'à vos derniers jours. Ça, ça me marquera toute ma vie. »*

P20 : *« écoutez, moi ceux qui m'a marqué c'est quand il m'a mis en garde, il a vraiment souligné que je risquais vraiment ma peau et qu'il fallait prendre des précautions jusqu'au restant de ma vie. Ça, ça a flashé. »*

La majorité avait retenu un message négatif. Parmi les personnes ayant été captivées par un message positif, une a été identifiée comme ayant une vision optimiste de la maladie (P11).

C-10 Besoin mitigé d'en savoir plus :

Certaines personnes ressentent et d'autres pas l'envie de connaître plus de détails sur leur maladie. Il est important que le médecin en ai conscience et respecte cette volonté, comme le rappelle l'article 35 du code de la santé publique : « Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. » [19].

a-1 Besoin ressenti :

P13 : *« oui oui oui, ça m'intéressera, si ça peut m'aider à comprendre et mieux me soigner »*

P7 : *« Moi j'aime bien de tout façon être au courant de beaucoup de chose, j'aime pas ne rien savoir du tout. Je fais partie des gens qui aiment savoir. »*

P24 : *« oui pourquoi pas, moi je suis toujours prêt à apprendre. »*

a-2 Besoin non ressenti :

P21 : « j'en ai tellement marre que je passe à côté, je sais tout ça déjà, donc pour quoi faire ? En écoutant là je vais me remplir la tête encore de machin et ça ne m'apporte rien. »

P14 : « Ça sert à quoi d'en savoir d'avantage, pour s'en inquiéter ? Quand j'ai quelque chose qui me tracasse vraiment ben je le dis pour avoir la réponse. Maintenant si ça ne me tracasse pas vraiment je vais pas chercher à avoir la petit bête, couper le cheveu en quatre... Si c'est pour me soigner mieux oui mais sinon non. »

b- Besoin en fonction d'où se situe le patient dans l'histoire de sa maladie :

P20 : « non plus maintenant, je connais à peu près mon état, les soins que j'ai reçus... »

P24 : « ah non pour l'instant au stade où j'en suis j'ai pas envie. »

P23 : « j'en sais assez oh là là ! [...] parce qu'à 92 ans les jours sont comptés. »

On constate que la majorité des sujets ne souhaitait pas connaître d'avantage d'éléments sur l'IC et l'exprimait de façon catégorique. Diverses raisons expliquaient ce refus : le patient estimait en savoir suffisamment par rapport à ces attentes, cela pourrait nuire à son moral, le moment n'était pas adapté, ou encore il était dans le déni. Sur les 6 patients curieux d'apprendre sur leur maladie, 4 avaient fait des études supérieures et 3 avaient fait une profession intermédiaire.

C-11 Besoin mitigé sur l'envie de partager son expérience avec d'autres patients :

Lorsque les explications sont faites par une personne atteinte de la même maladie dans le cadre d'un échange d'expérience, l'information peut paraître plus accessible et ainsi faciliter la compréhension. Cette transmission peut-être également faite par des professionnels de santé autres que des médecins, comme les pharmaciens, les diététiciennes, les professeurs de sport, via des moyens ludiques qui font participer le patient (séance d'activité physiques, cours de cuisine thérapeutique). L'ensemble de ces procédés peuvent être réalisés par des associations de patients ou dans les programmes d'éducation thérapeutique.

Besoin ressenti :

P19 : « pourquoi pas y participer parce que c'est quelque chose qui va dans mon sens qui peut améliorer ma vie grâce à l'expérience des gens. »

P6 : « pourquoi pas ! Moi je suis pas contre. Il faut toujours apprendre dans la vie. Je pense que c'est bien. »

P22 : « ça pourrai m'intéresser. Après quand on est intéressé par le problème on va plus prêter attention, tendre l'oreille mais tant que vous n'avez pas le souci on regarde pas. Là, dans la mesure où je suis concerné ça peut m'intéresser. »

Besoin non ressenti :

P14 : « Dès l'instant où je suis entre les mains d'un médecin ça m'intéresse pas. Ou je lui fais confiance ou pas. Alors ça peut perturber justement ma compréhension si je me diversifie trop, si je reçois des informations à droite et à gauche etc. le principal interlocuteur

auquel je dois avoir à faire c'est le médecin et si je me disperse à ce moment-là je risque de passer à côté, c'est inutile, c'est une perte du temps. »

P8 : « non je veux pas savoir, je préfère aller au théâtre, au cinéma, aller au Louvre à Paris, des choses comme ça. J'ai pataugé dans les maladies infantiles pendant des années je vais pas aujourd'hui repatauger dedans. Je vais faire autre chose, j'ai des petits enfants... »

P16 : « je sais pas si j'aurai le temps, non, je suis peut-être un peu égoïste mais c'est ma famille d'abord. »

P17 : « non parce que moi je suis dans le milieu médical et j'en sais assez pour ce que j'ai. »

Il y avait donc plus de patients qui auraient aimé partager leur expérience avec d'autres patients comparés à ceux qui ne l'étaient pas. Il est à noter que parmi les sujets qui n'étaient pas intéressés, le patient 8 avait été dans le déni, ce qui pouvait expliquer ce refus.

Nous n'avons pas établi de lien entre les personnes qui ressentaient le besoin d'en savoir plus et celles qui aimeraient partager leurs expériences avec d'autres patients. Par exemple, le patient 21 affirmait qu'il ne voulait pas avoir d'avantage d'information, en sous-entendant de la part du corps médical, mais était favorable à l'information provenant d'un non médecin (« oui, mais de la part d'autres personnes par rapport au docteur car il n'a pas le temps de dire. »).

On constate donc les bénéfices que peut apporter l'implication de personnes autres que les professionnels de santé dans l'information du patient. Par ailleurs, deux autres sujets (patients 20 et 24) affirmaient en savoir suffisamment mais paradoxalement étaient favorable à participer à une ETP ou une association de patients.

4- DISCUSSION

4-1 : Forces de notre étude

A- Un thème faisant partie des priorités de recherche qualitative en médecine générale:

Nous avons cherché, en partie, à comprendre le vécu des patients face à une maladie chronique. L'importance de ce thème prend tout son sens en figurant parmi les 11 thèmes prioritaires en recherche qualitative, définies par le groupe universitaire de recherche qualitative médicale francophone (GROUM.F.) en mars 2010, comme en témoigne le thème : « Les représentations et la perception des maladies chroniques par les patients, les médecins et les aidants des patients atteints ».

B- Une étude pertinente :

Le choix de la problématique a été judicieux car elle a permis d'apporter des connaissances et d'augmenter le degré de confiance accordée à des connaissances déjà établies. En effet, nous n'avons trouvé dans la littérature aucune étude traitant des attentes et des besoins des patients insuffisants cardiaques sur l'information médicale. Notre étude est en cohérence avec la bibliographie sur les points suivants.

C- Une méthode de recherche adaptée :

Nous avons pu constater que les entretiens ont permis aux patients de s'exprimer librement sur leur ressenti face à l'information et ainsi de faire émerger des idées auxquelles nous, en tant que médecin avec nos propres représentations, n'aurions peut-être pas pensé. Les entretiens ont permis également de mettre en évidence l'importance de prendre en compte la personnalité et la vision de la maladie spécifiques à chaque patient dans leurs attentes sur l'information. Ces résultats n'auraient pu être mis en lumière si nous avions utilisé des questionnaires avec des questions fermées qui imposent un type de réponse. Ainsi, l'étude qualitative par entretiens semi-dirigés était la méthode de recherche la plus adaptée à notre sujet.

Par ailleurs, le choix de la problématique et de la méthode a été argumenté et validé en cellule qualitative de la faculté de médecine de Nice.

D- Des conditions de recrutement de l'échantillon satisfaisantes :

L'étude a présenté des biais de sélection que l'on a cherché à limiter par les procédés suivants :

- Le faible nombre de critères de sélection de l'échantillon a permis d'élargir le plus possible le recrutement pour assurer une variabilité de profils de patients avec des possibilités de réponses maximales.

- La pluralité des centres de recrutement (centres de convalescence, service de cardiologie, cabinet en ville) a permis d'obtenir des expériences vis-à-vis du vécu de la maladie et de l'information très diversifiées. Par exemple, un patient hospitalisé en service de cardiologie, pour une décompensation cardiaque, a probablement une expérience douloureuse de sa maladie et reçoit beaucoup d'informations en peu de temps par plusieurs intervenants (spécialistes, interne, infirmières...). Cette personne est susceptible d'avoir des réponses développées sur les questions concernant son vécu et ses attentes sur l'information. A contrario, un patient interrogé à son domicile, stable sur le plan cardiaque depuis un certain temps et qui n'a donc pas reçu récemment d'information, aura tendance à avoir un ressenti positif sur sa maladie et des réponses moins fournies (car se sent peu concerné ou par défaut de mémoire).

- Le fait d'avoir mené les entretiens dans de multiples villes à travers toute la France (PACA, Bouche du Rhône, région parisienne, Sud-Ouest), a été un véritable atout dans notre étude car cela a permis d'interroger des patients au mode de vie différent. Par exemple, une personne attachée à ses traditions régionales avec notamment un régime riche en sel ressentira la maladie comme un handicap par rapport au régime hyposodé et pourra être plus sensible à l'information concernant les aliments conseillés et déconseillés.

- La variabilité des caractéristiques des patients a été globalement respectée. On peut noter que la répartition des sexes est relativement équilibrée (14 hommes pour 10 femmes) et que les catégories socio-professionnelles sont toutes représentées.

E- Des conditions de recueil de données efficaces :

- Dans son ensemble, le guide d'entretien a permis d'explorer tous les aspects de la problématique en favorisant des réponses variées et adaptées au sujet. L'enchaînement des questions a été fluide. Le fait que l'entretien commençait par s'intéresser à l'histoire personnelle du patient par rapport à sa maladie faisait qu'il se sentait concerné et prenait plaisir à partager leur histoire. Ceci a permis de créer un climat de confiance et une dynamique favorables pour la suite de l'entretien. Cette efficacité a notamment été possible grâce aux nombreuses relectures effectuées avec mon directeur et mon co-directeur ainsi qu'à la réalisation d'entretiens tests auprès de 3 patients.

- Le bon déroulement global des entretiens a permis de recueillir les données dans un environnement calme avec de rares interruptions (passage des infirmières pour les soins, visite de l'entourage). Le fait que le dictaphone était un objet familier et de petite taille (téléphone portable) a permis de ne pas intimider le participant. Certaines personnes étaient un peu gênées au début puis n'y prêtait plus attention.

- Nous avons assuré la fiabilité de l'analyse des données, en effectuant une retranscription minutieuse des entretiens et en fournissant- dans le chapitre « MATERIEL ET METHODE », une description et une explication détaillées du processus d'analyse.

4-2 : Limites de notre étude

Comme le précisait Alain Blanchet dans son ouvrage sur les entretiens : « La reconnaissance d'un biais n'est pas la marque de l'invalidité d'une méthode mais au contraire la condition pour que cette méthode atteigne un statut scientifique » [23].

A- Biais de sélection de l'échantillon :

En recherche qualitative le fait que l'échantillon ne soit pas représentatif n'est pas en soi un biais puisque ce qui est recherché c'est la qualité de celui-ci afin d'obtenir la plus grande diversité possible d'opinion, de perception et de comportement.

Il existe cependant un biais concernant la diversité. En effet, 24 entretiens réalisés ont certes permis d'obtenir une saturation des données, mais on ne sait pas si ce nombre est suffisant pour avoir la diversification maximale avec toutes les possibilités de réponses explorées. Nous avons tenté de limiter ce biais en interrogeant deux patients supplémentaires après saturation des données pour confirmer cette saturation. Et par ailleurs, nous avons constitué un échantillon le plus varié possible au niveau des critères socio-démographiques, issu de 6 villes réparties sur toute la France et recruté de manière aléatoire (sélection de médecins recruteurs sur le site des Pages Jaunes).

Malgré nos efforts pour constituer un échantillon diversifié certains critères ont été moins bien représentés que d'autres. Par exemple, l'âge moyen était particulièrement élevé (80 ans), ce qui pouvait entraîner une sur-représentation des personnes désintéressées par leur maladie. Cependant, cet âge élevé est lié à la physiopathologie de la maladie et pouvait donc être difficilement modifié. Par ailleurs, la majorité des patients était issue du milieu rural comparé à ceux du milieu urbain. En fonction du type d'habitat les attentes pouvaient être différentes en rapport avec un mode de vie différent et des structures de santé à proximité plus ou moins présentes. De plus, le nombre de patient recruté en milieu hospitalier était supérieur à celui recruté en cabinet en ville. Ainsi, la majorité des patients interviewés pouvait se sentir moins libre de s'exprimer car ils étaient dans un milieu médical avec parfois la présence d'un voisin de chambre.

La participation des personnes interrogées était basée sur le volontariat. Le refus de participation à l'étude peut donc constituer une limite car elle peut entraîner une sur-représentation des patients avec une expérience positive du sujet et une sous-représentation des personnes avec une expérience négative, notamment s'il les renvoie à des expériences douloureuses. Ainsi, il existe le risque de ne pouvoir accéder à une partie des données. Afin de limiter ce biais, nous avons tenté de recruter dans les centres où les patients vivent les complications les plus graves de la maladie, comme aux urgences et en USIC. Cependant, comme précisé dans la partie MATERIEL ET METHODE, leur état clinique étaient jugé trop sévère pour permettre de mener à bien l'entretien. Dans notre étude nous avons fait face à 4 refus et 28 médecins recruteurs n'ont pas donné suite aux sollicitations (refus ou impossibilité de joindre le médecin malgré plusieurs tentatives). Parmi les patients ayant refusé, il y avait des patients hospitalisés et qui exprimaient leur lassitude de voir « défiler » des intervenants toute la journée et n'étaient pas disposés à consacrer plus de temps à parler de leur maladie, et 3 patients qui étaient dissuadés devant le consentement à signer (sentiment de s'engager dans un protocole avec des suites contraignantes).

B- Biais liés au recueil des données :

Dans les réponses données par les patients il peut exister des erreurs dues aux oublis, à la mauvaise compréhension des questions, à la gêne éprouvée, ou aux fausses réponses volontaires liées à la présence d'autrui.

On note quelques interruptions des entretiens (entourage, équipe soignante, sonneries) qui ont pu être responsables d'une exploration incomplète des données. Par exemple, certains entretiens ont dû être écourtés à la demande du patient (patient 6), par manque de temps ou du fait de l'état d'épuisement du patient (patient 24).

L'enregistrement audio permettait de retranscrire toutes les données verbales mais pas les données non verbales, qui ont autant de valeur dans l'analyse. Pour tenir compte de ces données, le langage non verbal (gestes, intonations, attitudes...) a été mentionné entre parenthèse. Cependant il se peut que toute la communication non verbale n'ait pu être retranscrite par oubli de ma part.

Dans notre étude, la durée des entretiens est relativement courte avec une moyenne de quatorze minutes. Cette courte durée peut paraître insuffisante pour que les personnes interrogées entrent en confiance et se révèlent complètement afin de recueillir le plus de donnée. En revanche, nous avons tenté de limiter ce biais grâce à un guide d'entretien qui a été fait de telle façon que les patients se sentaient en confiance dès le début et nous les avons interrogés jusqu'à saturation des données.

Concernant le guide d'entretien, il a permis dans son ensemble d'obtenir des données cohérentes avec la problématique. Bien que nous nous sommes efforcés de le modifier au fur et à mesure des entretiens pour le rendre le plus efficace possible, certains résultats n'ont pas suffisamment émergé comme c'est le cas pour les facteurs freinateurs ou facilitateurs à avoir recours aux sources d'informations autres que celles explorées dans cette thèse (les médecins, l'entourage, les médias). Par exemple, avoir eu plus de données concernant l'avis des patients sur les autres professionnels de santé aurait pu enrichir les résultats.

C- Biais liés à l'enquêteur : biais d'intervention

L'aptitude à mener un entretien en recherche qualitative a autant d'importance que l'analyse, cette limite est donc à prendre en considération. Des difficultés sur les techniques d'entretiens ont été rencontrées notamment dans l'attitude à adopter, l'influence des opinions de l'enquêtrice lors de l'utilisation des relances et des reformulations pouvant influencer le discours.

Il existe également le biais lié à la hiérarchie enquêteur-enquêté de par le statut de médecin de l'enquêtrice. Le patient a pu se sentir moins libre de s'exprimer par crainte d'être jugé. Cependant le fait que l'enquêtrice était plus jeune a pu faciliter le dialogue en faisant prendre au patient le rôle de conseiller pour cette apprentie docteur. Ainsi, certains suggéreraient ouvertement ce qu'il fallait faire et ne pas faire dans la pratique future. Ces types de réponses étaient particulièrement recherchés dans l'analyse des besoins et des attentes des patients dans la manière d'être informés.

Cette habilité à mener à bien un entretien a été améliorée au fur et à mesure des entretiens avec la pratique et grâce aux conseils du co-directeur.

D- Biais d'interprétation et d'analyse :

L'analyse et l'interprétation ont été effectuées par une seule personne pour des raisons pratiques, il n'y a donc pas eu de triangulation. Ce procédé a pour objectif de limiter l'influence des représentations du chercheur dans l'analyse des résultats. Il consiste à faire participer deux personnes, si possible n'étant pas de profession médicale, à chaque étape depuis l'entretien jusqu'à l'analyse et l'interprétation des résultats. Pour réduire ce biais, il y a eu une relecture des interviews et une discussion sur l'analyse thématique avec le directeur et le co-directeur.

Il peut également exister des erreurs dues à une exploitation insuffisante ou défectueuse des résultats comme la prise en compte d'une réponse non pertinente ou incorrecte. Le nombre de patient (n=24) a rendu complexe le travail de croisement des réponses en fonction des différentes réponses pour un même patient. L'utilisation du logiciel NVivo a été un outil efficace pour tenter de remédier à ces difficultés d'analyse.

Malgré la présence de certains biais notre étude nous est apparue répondre aux critères scientifiques admis en recherche qualitative. [24, 26, 27]

4-3 : Discussion des principaux résultats

A- Discussion des résultats quantitatifs :

L'échantillon que nous avons obtenu est majoritairement masculin avec 14 hommes (soit 58%) et 10 femmes (soit 42%). Cette prédominance est en concordance avec les chiffres de l'Institut de veille sanitaire qui montrent que le ratio hommes/femmes des taux standardisés sur la structure d'âge est égal à 2,6.

L'âge médian dans notre travail de recherche était de 80 ans et la tranche d'âge majoritaire est comprise entre 80 et 89 ans, ce qui correspond aux résultats des enquêtes déclaratives menées en 2008 et 2009 et qui montrent une prévalence dépassant 15% dans la population de 85 ans ou plus.

Nos résultats ont montré que seulement 5 patients ont fait des études supérieures et que les classes socio-professionnelles prédominantes étaient celles des ouvriers et des employés. Ce fait est en cohérence avec ceux d'une étude qui s'est déroulée en Grande Bretagne sur 3836 sujets, qui a montré que le risque d'IC était plus élevé pour les catégories socio-professionnelles défavorisées.

La majorité des personnes interrogées était issue de l'habitat urbain avec 19 patients du milieu urbain et 5 en rural. Ce résultat diffère avec celui de la littérature car une étude suédoise a montré que la prévalence des maladies cardiovasculaires était prédominante en milieu rural (45,2% versus 39,9%). On peut expliquer cette discordance par le fait que les centres recruteurs de notre étude étaient majoritairement situés en milieu rural. [28-30]

B- Discussion des résultats qualitatifs :

L'analyse des résultats qualitatifs a été détaillée dans la partie « analyse thématique », nous nous focaliserons donc ici sur les principaux résultats et leurs éventuelles confrontations avec la littérature.

B-1 L'expérience du patient vis-à-vis de sa maladie :

L'IC était vécue dans la majorité des cas comme une maladie handicapante à cause des symptômes invalidants et du retentissement sur les actes de la vie quotidienne, la vie sociale et psychologiquement. Ce handicap était perçu différemment suivant la personnalité et le stade de deuil de la maladie des patients. Par exemple, les personnes optimistes avaient tendance à relativiser les choses tandis que celles qui étaient pessimistes vivaient plus difficilement avec leur maladie. Le médecin ne peut pas modifier ces spécificités du patient mais peut adapter l'information.

On a également constaté que la plupart des individus avait réussi à évoquer les principaux symptômes caractéristiques de la maladie. Ce constat diffère des résultats de l'étude Shape qui montrent que seulement 3% des personnes interrogées se sont révélées capables d'identifier correctement l'IC après qu'on leur ait décrit les signes et symptômes typiques. Cette discordance peut s'expliquer par le profil des patients qui est différent dans les deux études. En effet, dans notre étude il s'agissait de patients insuffisants cardiaques, donc déjà informés, alors que dans l'étude Shape il s'agissait de la population générale. [2].

Concernant la perception des patients de leur maladie, la moitié la caractérisait comme une pathologie soit chronique, soit grave ou fréquente.

Parmi ces sujets, ceux qui avaient le mieux perçu la gravité et son mécanisme étaient les sujets appartenant à des catégories socio-professionnelles élevées, ou hospitalisées plus d'une fois ou ayant bénéficié d'ETP. Cette étude met donc également en évidence le rôle essentiel que joue l'ETP dans la prise de conscience de la chronicité et la gravité de l'IC.

L'étude Shape avait des résultats relativement concordants car les personnes pensaient majoritairement que l'IC était plus fréquente que le Sida, ce qui est vrai. Cependant, à propos de la gravité, seulement 29% des individus considéraient que les signes d'IC n'étaient pas graves et deux-tiers des personnes pensaient que les patients insuffisants cardiaques vivaient plus longtemps que les patients atteints de cancer ou de VIH (ce qui est faux car la mortalité dans les 5 ans est plus élevée chez les patients insuffisants cardiaques). Encore une fois, ces incohérences peuvent être justifiées par des profils différents des personnes interrogées dans les deux études.

Identifier les patients qui n'ont pas conscience de la gravité et de la chronicité de leur maladie va permettre de renforcer l'information et donc d'optimiser la prévention des complications.

Par ailleurs, en ce qui concerne la notion de gravité après une ETP nos résultats diffèrent avec ceux d'une thèse qui évaluait l'efficacité de ce type de programme chez les insuffisants cardiaques à l'hôpital Saint-André de Bordeaux et qui avait montré qu'après une ETP, les patients avaient moins conscience de cette gravité. Cela peut s'expliquer par le fait que la plupart des sujets interrogés dans cette thèse vivaient 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 (avant l'ETP) élevée. Tandis que notre étude la majorité des patients ayant eu une ETP avait une IC ancienne à très ancienne, donc ont eu le temps de prendre conscience cette notion [32].

Cette démarche qui consiste à prendre en compte les connaissances et le ressenti de l'individu sur sa maladie est validée par l'HAS qui précise dans un guide qu'il est « essentiel que le médecin accompagne le patient dans ce qu'il sait ou se représente de sa maladie, car en fonction des acquis du patient, le médecin pourra l'aider dans sa quête d'information » [31].

A propos des stades du deuil de sa maladie selon le modèle de la psychologue Elizabeth Kübler-Ross, utilisé également pour les maladies chroniques, dans notre étude la plupart des personnes étaient dans l'acceptation. Ceci était certainement dû au fait que la majorité des sujets interrogés avait une IC ancienne à très ancienne et qu'ils avaient eu le temps de franchir les étapes jusqu'à l'acceptation. Nous avons ainsi identifié des participants à différents étapes comme le déni, le choc, le désespoir et l'acceptation et pu faire la relation avec un type de comportement, comme le désintérêt vis-à-vis de l'information chez les personnes dans le déni. Il peut être utile pour le médecin de savoir à quel stade le patient se situe afin de mieux comprendre certains comportements et utiliser un discours approprié auquel le sujet est disposé à entendre [31].

Un tiers des participants ressentait de la culpabilisation dans l'origine de leurs problèmes de santé. Ce sentiment constitue un facteur facilitateur pour modifier leur comportement et donc pour optimiser l'observance et la prévention.

Nous avons pu identifier la présence de croyances chez certains individus. Il en ressort par exemple que l'idée que l'IC est une maladie héréditaire était particulièrement présente. Cette croyance peut aider à mieux accepter la maladie mais elle peut démotiver le sujet à changer ses habitudes et suivre un traitement puisque qu'elle est perçue comme une maladie fatale dont la seule issue est la mort, comme pour tous les membres de famille atteints. Chez ces patients il faut donc mettre en avant qu'il est possible de vivre presque normalement si l'importance des règles hygiéno-diététiques et la connaissance des signes d'alerte ont bien été comprises.

Il est donc essentiel pour le médecin de connaître le patient, ce qu'il a compris, ce qu'il croit, ce qu'il fait et sa représentation de sa maladie et de son évolution afin de mieux appréhender ses réactions et d'adapter l'information.

Cette approche globale, que nous sommes efforcés de mettre en application, et qui prend en compte des éléments psycho-sociaux et culturels dans la décision fait partie des compétences du médecin généraliste définies par le collège national des généralistes [34].

B-2 L 'expérience du patient par rapport aux sources d'information :

Une étude d'Accenture a montré que 67 % des personnes interrogées privilégient leur médecin comme interlocuteur. Nous avons trouvé la même tendance dans notre étude où le médecin était cité comme première source d'information. Plus précisément, en cas de besoins les patients étaient un peu plus nombreux à demander d'abord à leur cardiologue puis à leur médecin traitant. Ces résultats diffèrent cependant de ceux de l'étude Shape qui montrait que, dans la population générale, 49% des personnes consulteraient leur médecin généraliste et 35% un spécialiste s'ils avaient besoin d'une information sur l'IC. On peut expliquer ces constats par le fait que dans notre étude tous les patients étaient suivis par un cardiologue traitant avec qui ils avaient établi une relation de confiance voire amicale semblable à celle qu'ils pouvaient avoir avec leur médecin traitant.

Dans l'ensemble, les participants avaient une bonne estime de leur médecin généraliste mais une minorité leur trouvait des défauts. La compétence et la sympathie étaient des qualités particulièrement importantes pour les sujets, qualités aussi retrouvées dans une thèse intitulée : *Le médecin généraliste investigateur : le regard des patients* [36].

La majorité des individus n'hésitait pas à solliciter également leur entourage en évoquant d'abord leur famille puis en seconde position leurs amis.

A propos des autres sources d'information, les facteurs facilitateurs à avoir recours étaient : la présence d'un membre de l'entourage qui pouvait les aider à obtenir des renseignements (utilisation d'Internet, apport de prospectus), si la personne source était à l'écoute et disponible, ou qu'elle était issue du milieu médical. Au contraire, les obstacles qui les empêchaient d'utiliser ces sources étaient : l'isolement socio-familial (vivre en milieu rural ou l'absence de famille), la crainte d'inquiéter son entourage, la fatigue physique, l'âge élevé, l'absence d'outils (pas d'ordinateur) ou la possibilité de les utiliser (cécité, surdité), la dissuasion par les médecins, et les mauvais a priori.

Concernant l'information médicale provenant des médias, les participants recevaient plus de renseignements issus de la télévision et de la presse. Ces résultats diffèrent de ceux de l'Insee qui retrouve qu'Internet est la source d'information la plus utilisée en dehors du médecin (pour l'information générale) puis ce sont les journaux et magazines. Cette discordance réside dans le fait que les patients de notre étude étaient particulièrement âgés et qu'Internet était peu adapté à leur usage. On remarquait en effet que la majorité des patients utilisant Internet était plus jeunes que la moyenne d'âge de l'étude et que la moitié avait fait des études supérieures et appartenait à des catégories socio-économiques élevées. Notre constat est en cohérence avec ceux de l'étude de Renahy et al, publiée en 2008 et qui rapporte que la probabilité d'avoir accès à internet diminue de façon significative avec l'âge et augmente avec le niveau d'étude et de revenus [37]. L'Insee confirme également cette tendance en publiant les chiffres suivant : la part des personnes ayant déjà surfées sur le réseau est de 95% chez les 15-19 ans et chute à 7% chez les plus de 70 ans. Concernant les catégories socio-économiques, les utilisateurs d'Internet représentaient 91% chez les diplômés du supérieur et 32% chez les non diplômés [38].

On pense qu'il y a eu une sous-estimation du nombre de sujets ayant une bonne opinion sur l'information provenant des médias car certains n'ont peut-être pas osé avouer utiliser voire apprécier ce type de sources devant l'enquêtrice qui était un médecin. Cette suspicion a été également constatée dans une thèse intitulée : *L'information médicale recueillie par le patient sur Internet : quels échanges avec le médecin généraliste ?* où seulement un tiers des patients évoquaient leurs recherches sur Internet en consultation avec leur médecin [42].

A propos de la perception de l'information provenant des médias, plus de la moitié des personnes interrogées exprimait une méfiance (information perçue comme peu sérieuse, peu pertinente, ou déconseillée par les médecins). Ce ressenti est compatible avec les résultats de l'enquête de Salo et al où 33 % des patients cherchant de l'information en santé sur Internet estimaient qu'ils avaient trouvé difficilement l'information ou qu'ils n'avaient pas trouvé d'information pertinente [39]. Par ailleurs, l'enquête de O'connor et Johanson a posé la question suivante à 202 personnes : « Quel degré de certitude avez-vous quant à la qualité de l'information que vous avez trouvée sur Internet ? ». Les réponses étaient les suivantes : 18 % complètement sûr, 68 % à peu près sûr, 11 % pas tout à fait sûr, et 3 % par sûr du tout [40]. Afin d'aider le patient dans sa quête d'information sur Internet, l'HAS a publié un guide pour l'aider à choisir des sites fiables [41]. Par ailleurs, le médecin généraliste pourrait rassurer le patient en l'informant de l'existence d'une certification des

sites français depuis le 1er janvier 2006, par l'organisme HON (« Health On Net) qui garantit la fiabilité des informations.

Concernant la crédibilité des médias nous n'avons pas poussé la réflexion jusqu'à leur hiérarchisation mais nous avons trouvé un sondage de l'institut Sofres réalisé en 2016 et qui a interrogé la population générale française sur le degré de confiance vis-à-vis des différents médias. Les résultats montrent que la radio est en tête avec 55% de crédibilité, suivi par le journal avec 51% de crédibilité, la télévision avec 50% et enfin Internet avec 31%.

Les motifs médicaux recherchés par les patients dans notre étude (évolution de la maladie, étiologies, symptômes, régimes) correspondaient à ceux d'une étude américaine où les renseignements les plus fréquents étaient ceux liés à la maladie précise, ses causes, ses conséquences et les traitements [47].

Cependant, bien qu'Internet n'était cité dans notre étude qu'en deuxième position du fait de la moyenne d'âge élevé et des catégories socioprofessionnelles majoritairement basses, une étude Opinion Way montre que la proportion de patients internautes a largement augmentée chez les retraités et les ouvriers passant respectivement de 5 à 33% puis de 1 à 11% [43]. Parallèlement, concernant la télévision, des sondages rapportent que la proportion de Français qui utilisent ce type de source d'information en matière de santé a peu progressé en passant de 71% à 78%. Enfin, une étude publiée en 2003 montre les bénéfices de l'utilisation d'Internet et rapportant que pour 95% des interrogés, ces informations leurs permettent une meilleure compréhension de leur maladie, et 85% une motivation supplémentaire à suivre les conseils prodigués par leurs médecins [46]. En conclusion, le rôle médecin généraliste consistera à accompagner leurs patients dans l'usage des médias, et en particulier d'Internet, qui est de plus en plus utilisé par l'ensemble des patients quel que soit l'âge et la catégorie socio-professionnelle et qui représente un véritable outil dans l'éducation [44,45].

Concernant les autres sources d'information, quelques patients ont mentionné les professionnels de santé comme les infirmières, le Samu et les intervenants d'ETP. Ce recours aux professionnels de santé est légitimé par l'article L 1111-2 du code de santé public qui dit : « Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. » [19]

Il est important également que le médecin repère les sources peu fiables susceptibles de favoriser des croyances limitantes et donc d'induire en erreur les patients afin de les corriger et de les orienter vers des sources fiables.

B-3 La perception et les attentes envers l'information :

Connaitre les représentations et le vécu des patients insuffisants cardiaques sur leur maladie et de quelle manière ils se renseignent va permettre au médecin de mieux appréhender la manière de délivrer l'information.

Au cours de ce travail de thèse on a pu constater que les compétences psychosociales influençaient l'expérience du patient vis-à-vis de sa maladie, des renseignements provenant des médias mais également leur ressenti sur l'information médicale et du message retenu. Ainsi, les sujets à la personnalité optimiste percevaient ces expériences de façon positive mais pouvaient présenter une réticence à être informés sur leur maladie car préféraient s'intéresser à des sujets positifs.

Concernant le rôle de l'histoire personnelle du patient dans l'acquisition des informations, nous avons identifié des facteurs freinateurs, comme la présence d'autres maladies chroniques dans les antécédents personnels qui représentait un obstacle à la bonne compréhension (difficulté à faire la part des nombreuses informations concernant les différentes maladies), et des facteurs facilitateurs, comme la profession exercée.

Comme le rappelle le cadre légal, l'information est un devoir du médecin. Cependant, lorsqu'elle n'est pas adaptée à leurs attentes, leurs niveaux de compréhension, leurs représentations, leurs stades d'acceptation et leurs croyances, elle est alors inefficace et les patients n'assimilent pas comme ils devraient. C'est ce que nous avons constaté dans notre étude où un faible nombre d'individus avait le sentiment de ne pas avoir reçu de renseignements ou de subir une information trop généraliste.

Dans notre travail un tiers des personnes avait un bon ressenti par rapport à l'information reçue. Selon un sondage mené par l'institut Sofres, ce chiffre est plus élevé avec 80% des Français qui s'estiment très bien (17%) ou assez bien (63%) informés en matière de santé [44].

Dans cette thèse quelques sujets percevaient l'IC comme une maladie compliquée et d'autres ressentaient une position d'infériorité par rapport aux médecins. Il est essentiel d'identifier ce type de ressenti car il peut constituer un obstacle à l'éducation du patient et le dissuader de s'impliquer dans la prise en charge de sa maladie puisqu'il s'en remet totalement au médecin sans chercher à comprendre.

Nous avons pu constater que la confiance accordée aux médecins est primordiale dans l'observance et l'acceptation de la prise en charge thérapeutique. Cependant une trop grande confiance peut être néfaste pour l'implication du patient dans la prise en charge dans sa maladie en le rendant passif et en lui faisant perdre son regard critique. Chez ce type de patient le médecin doit apprendre à ne pas se substituer au risque de l'empêcher de s'approprier sa maladie et de le déresponsabiliser dans son projet de soin.

Dans son ensemble l'annonce diagnostic était vécue comme un moment difficile où le sujet, encore sous le choc, recevait un grand nombre d'information de la part de plusieurs médecins. La manière de faire cette annonce et le contenu de l'information sont essentiels dans cette première assimilation des informations sur la maladie. Pour aider le médecin généraliste, l'HAS a publié un guide de soutien méthodologique et pratique. Il est précisé dans ce guide que le médecin doit « s'efforcer de réaliser cette annonce de façon à atténuer autant que possible la brutalité ressentie des informations [...] le médecin doit trouver un discours approprié au patient, ni dramatisé ni banalisé. L'écoute est à ce moment essentiel, le médecin doit adapter son propos à partir des questions et des remarques du patient. Le médecin doit savoir reconnaître que dans certains cas, rester dans l'incertitude peut être pour le patient une lutte contre le désespoir : une annonce d'abord limitée (non exhaustive) peut permettre de passer un premier temps de sidération ou déni. Dans ces cas, le processus d'annonce nécessite d'autres consultations, l'information étant donnée à la mesure des ressources psychiques du patient » [31].

Bien que l'information du patient bénéficie d'un cadre légal qui précise qu'elle doit être « loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose » (Article 35 du code de la santé publique), nous avons cherché à compléter ces critères en interrogeant directement les patients sur la manière dont ils aimeraient être informés. Ainsi, les participants souhaitaient que les médecins soient dans une optique d'échange avec un temps d'écoute et un temps dédié aux réponses à leur questions, qu'ils leur accordent plus de temps, qu'ils utilisent un langage adapté, et qu'ils soient direct ou indirect (en fonction du sujet interrogé). Certains ont mentionné également

leur préférence pour faire participer leur conjoint (e), qui peut être autant voire plus impliqué (e) dans le processus de réorganisation de sa vie et peut constituer un réel support dans l'observance. En effet, certains changements concernent également le ou la conjoint(e) comme la préparation des repas, les achats alimentaires, l'accompagnement aux consultations chez le docteur ect ... Par ailleurs, la perception d'un manque de cohérence entre les différents médecins a été regrettée par d'autres. Il faut donc être vigilant à ce que cela ne transparaisse pas en pouvant, par exemple, questionner sur ce qui lui a déjà été expliqué. A propos de cette information partagée dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire, l'article 64 du code de la santé publique précise : « lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés ; chacun des praticiens assume sa responsabilité personnelle et veille à l'information du malade. Chacun des médecins peut librement refuser de prêter son concours, ou le retirer, à condition de ne pas nuire au malade et d'en avertir ses confrères ». On en déduit donc que le point de vue des patients sur leurs attentes sur la manière d'être informée et la bonne connaissance du cadre légal permettent d'optimiser la transmission de l'information et l'éducation du patient [21].

Lorsque nous avons questionné les participants sur ce qu'ils aimeraient voir dans le contenu de l'information, les critères évoqués étaient : une information complète, aborder des sujets pratiques en fonction de leurs attentes et les objectifs pour le futur (pratique de sport, l'aménagement du domicile...) et l'utilisation de schémas explicatifs.

Interroger directement les patients sur la façon dont ils aimeraient être informés était particulièrement enrichissant car, en effet, lors de sa formation, un médecin ne reçoit pas d'enseignement sur la façon de communiquer avec le patient. Cette aptitude est souvent acquise à partir de sa propre expérience et de celle de ses confrères.

Le besoin de connaître plus de détails sur leur maladie par rapport à leur situation actuelle ne se faisait pas ressentir pour la plupart des sujets pour diverses raisons : connaissance suffisante par rapport à leurs attentes, aggravation de l'anxiété, ou encore déni de la maladie. Nous avons constaté que les patients qui étaient le plus motivés d'apprendre sur leur maladie étaient ceux qui avaient fait des études supérieures et/ou avaient un niveau socio-professionnel élevé.

La majorité des participants auraient aimé partager leur expérience avec d'autres patients dans le cadre d'un programme d'ETP ou d'association de patients. Encore une fois, le déni était un frein à être ouvert à cette forme d'échange. Par ailleurs, certains ne souhaitaient pas être plus informés par le corps médical mais étaient partant pour l'être par d'autres intervenants, comme avec patients et dans le cadre d'un échange. Ces types de structures permettent une meilleure identification des besoins, un partage d'expérience, une reconnaissance du « savoir expérientiel » et un apprentissage par les pairs. Il peut être donc pertinent que le médecin traitant connaisse l'existence de ces programmes (liste des structures d'ETP disponibles sur Internet) afin de les proposer à tous les patients, même ceux qui ne semblent pas motivés. Cependant, comme le précise une étude menée au CHU de Nantes en 2010, il existe une méconnaissance des programmes d'ETP, notamment par les associations de bénévoles. [52].

Notre étude est donc cohérente avec des résultats de différentes enquêtes quantitatives ou apportent des éléments nouveaux. Elle permet, grâce à son approche qualitative, de compléter les résultats quantitatifs en explorant le point de vue des patients libres d'exprimer leurs attentes par rapport à l'information sur leur maladie. Cette méthode a permis d'avoir une autre approche sur les compétences psychosociales et les besoins du patient en identifiant les meilleures modalités de transmettre l'information.

4-4 : Perspectives

A- Formation initiale et continue :

Cette étude permet de mettre en évidence l'importance de la communication dans la transmission de l'information. Bien qu'elle représente une des compétences du médecin généraliste, en réalité cette habilité est souvent acquise « sur le tas » lors de leurs pratiques et à partir des expériences de leurs confrères. Il serait donc bénéfique qu'ils en soient mieux préparés dès leurs enseignements.

L'enseignement en formation initiale : la communication n'est malheureusement pas ou peu enseignée dans la formation initiale du médecin. Il ne s'agit pas de formater la manière d'informer le patient mais de donner au futur médecin les outils nécessaires pour mieux communiquer. On pourrait envisager de sensibiliser les étudiants aux bases des stratégies de communication comme l'écoute active du discours du patient en étant plus attentif et en sachant réagir de façon adaptée. Il serait pertinent de disposer d'un guide auquel l'étudiant peut se référer tout au long de ses études et utiliser pour sa pratique future. On peut également apprendre à l'étudiant, lors de ses stages hospitaliers, de prendre le temps d'identifier les croyances, les représentations, les attentes et les besoins du patient concernant l'IC et faire un résumé dans le compte rendu d'hospitalisation, afin que le médecin traitant poursuive la prise en compte de ces spécificités.

L'enseignement en formation médicale continue : dans le cadre d'une obligation professionnelle, l'apprentissage de la communication peut être proposé aux praticiens qui le souhaitent. Une thèse a déjà démontré la non faisabilité du diagnostic éducatif, première étape de l'ETP, dans l'IC par le médecin généraliste. Cependant ce dernier pourrait jouer un rôle dans le suivi éducatif du patient ayant bénéficié d'ETP. En effet, une fois le patient sorti du programme d'ETP, le médecin traitant se retrouve démuné face à ce type de patient et risque de faire perdre les bénéfices acquis. Dans l'optique où ce processus devrait s'inscrire dans la durée on pourrait donc proposer une formation pour rendre les médecins généralistes compétents dans le suivi éducatif.

B- Informer et proposer aux patients et à son entourage les moyens d'accompagnement disponibles :

Toujours dans l'idée d'aider le patient à s'autonomiser face à sa maladie, il serait intéressant que le médecin généraliste ou les collectivités locales renforcent son accompagnement en ambulatoire en l'informant de l'existence des multiples moyens et lui proposent d'y participer. Par exemple, l'Assurance Maladie a mis en place depuis 2016 sur son site le « coaching santé », qui fournit des conseils personnalisés pour surveiller sa santé. Le programme « santé du cœur » invite l'utilisateur à s'inscrire pour participer à 4 ateliers virtuels. Par ailleurs, comme le conseille l'HAS, le patient peut faire appel aux multiples associations de patients, qui constituent un véritable partenaire pour les médecins. Un des avantages de ses associations est l'expérience des intervenants en tant que des patients. Le médecin pourrait également donner plus de visibilité aux structures pratiquant l'ETP en l'informant de l'existence ou en lui remettant la liste des programmes d'ETP disponible sur Internet.

C- Optimiser le rôle du généraliste dans l'ETP :

Afin d'aider le médecin traitant à continuer le processus d'éducation, les professionnels impliqués dans l'ETP rédigent un courrier avec une synthèse des objectifs atteints et les représentations. Des conseils sur les compétences à renforcer pourraient être également mentionnés afin de faciliter le rôle du médecin généraliste dans le suivi d'éducation. Le médecin pourrait également être doté d'une fiche d'évaluation des connaissances et de suivi de la qualité de vie du patient à faire régulièrement (annuellement, par exemple). Cette démarche permettrait d'optimiser la continuité des soins en ETP en valorisant tous ses acteurs.

Actuellement la pratique de l'ETP par le médecin traitant n'est pas réalisable devant des dispositions inadaptées à son activité libérale, avec notamment le manque de temps nécessaire pour mener l'ensemble des étapes (diagnostic éducatif, définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique, séances d'éducation, évaluation finale). Si l'Etat souhaite promouvoir le développement de ce type de programme en cabinet en ville, cela ne pourrait se faire que si les médecins puissent bénéficier d'une formation adaptée à son activité libérale et en instaurant un système de cotation conséquent au temps requis.

D- Développer des outils pédagogiques adaptés et des carnets de suivi :

Les outils pédagogiques ont été peu évoqués par les patients interrogés dans cette étude. Cela peut s'expliquer par le fait qu'ils ne soient pas suffisamment présents ou pas suffisamment adaptés. On pourrait donc suggérer de développer des affiches et des brochures pour les salles d'attentes plus attrayantes et ludiques, comme suggéré par un patient 14 dans ce travail de recherche.

Par ailleurs, dans l'idée de maintenir le patient insuffisant cardiaque autonome et l'aider à mieux se suivre, il serait utile qu'il possède un carnet de surveillance de ses constantes (poids, fréquence cardiaque) hebdomadaire, par exemple. Il pourrait également y figurer une liste des aliments très riches en sel, les signes d'alerte et les numéros utiles. Une partie pourrait être réservée pour que les patients puissent y noter les questions à poser à son médecin afin de mieux préparer les consultations. Un tel carnet serait un véritable outil de suivi et pédagogique pour le patient insuffisant cardiaque.

5- CONCLUSION

Le médecin généraliste a une place primordiale dans la prévention secondaire de l'insuffisance cardiaque à travers l'information qu'il délivre au patient.

Cette étude qualitative a donné la parole à vingt-quatre patients et a permis de mieux appréhender leurs attentes et leurs besoins sur l'information à partir de leur expérience sur leur maladie.

L'IC est vécue par la majorité des sujets interrogés comme une maladie handicapante avec un retentissement sur les activités de la vie quotidienne, social et psychologique. Les personnes hospitalisées plus d'une fois ou ayant bénéficié d'ETP percevaient mieux la chronicité et la gravité de la maladie chronique. Le profil psychologique (personnalité et stades du deuil de la maladie) prédispose à un type de comportement vis-à-vis de l'information, comme le désintérêt chez les personnes pessimistes ou dans le déni. Certaines croyances peuvent être limitantes dans la compréhension de sa maladie et doivent donc être identifiées et modifiées par le médecin.

L'approche globale qui prend en compte les compétences psychosociales, les connaissances, les croyances et les représentations du patient permet de mieux adapter l'information en fonction de ses attentes et ses besoins et ainsi la rendre plus efficace dans sa transmission.

Le médecin est la première source d'information citée par les participants avec le cardiologue d'abord puis le médecin généraliste. Viennent ensuite l'entourage, les médias et les autres professionnels de santé. Il existe une grande méfiance envers la fiabilité des médias qui a pu être surexprimée devant le statut de médecin de l'enquêtrice.

La confiance dans la relation médecin-malade joue un rôle essentiel dans l'observance et l'adhésion de la personne au projet thérapeutique quand elle n'est pas excessive. En effet, une confiance aveugle à son médecin peut rendre l'individu passif et le déresponsabiliser dans sa prise en charge.

La présence d'autres maladies chroniques dans les antécédents personnels chez la personne peut représenter un obstacle dans la compréhension de sa pathologie. Au contraire, la profession exercée constitue dans certains cas un facteur facilitateur.

Concernant les attentes des patients identifiés à propos de l'information sur leur maladie, les sujets interrogés souhaitaient établir un véritable échange avec leur médecin, disposer de plus de temps, l'emploi d'un langage adapté par le médecin, faire participer l'entourage, avoir une information complète, aborder des sujets pratiques ou encore bénéficier de schémas explicatifs.

Cette étude a également permis de proposer des perspectives visant à améliorer les pratiques et le rôle du médecin généraliste dans l'information du patient insuffisant cardiaque devenu avec le temps actif, autonome et informé.

Afin d'approfondir cette réflexion sur le rôle du médecin généraliste dans l'éducation et l'information du patient insuffisant cardiaque, une étude pourra se pencher sur l'impact de l'information issue de l'ETP sur les pratiques du médecin généraliste.

6- BIBLIOGRAPHIE

1. Gabet A., Lamarche-Vadel A., Chin F., Juillière Y., De Peretti C., Olié V. Mortalité due à l'insuffisance cardiaque en France, évolutions 2000-2010. BEH. 2014;21-22:386-94
2. Remme WJ, McMurray JJV, Rauch B et al.: Public awareness of heart failure in Europe: first results from SHAPE. Eur Heart J 2005; 26: 2413–21.
3. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. Eur Heart J. 2016;37(27):2129–200
4. Prévalence et prise en charge de l'insuffisance cardiaque en France Enquête RS2002-2 – Galop protodiastolique février 2002 – mars 2002 SENTINELLES
5. Danet S. L'état de santé de la population en France.Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. Rapport 2011.<http://www.sante-sports.gouv.fr>, Rubrique «Études, recherche et statistiques». Visuel et maquette :www.lasouris.org
6. Delahaye F, Roth O, Aupetit JF, de Gevigney G. Épidémiologie et pronostic de l'insuffisance cardiaque. Arch Mal Cœur 2001;94:1393–403.
7. Delahaye, F., Mercusot, A., & Sediq-Sarwari, R. Épidémiologie de l'insuffisance cardiaque en Europe: épidémie du 21 e siècle?. MT cardio 2006, 2(1) : 62-72.
8. Gabet A., Lamarche-Vadel A., Chin F., Juillière Y., De Peretti C., Olié V. Mortalité due à l'insuffisance cardiaque en France, évolutions 2000-2010. BEH. 2014;21-22:386 394.
9. McKee PA, Castelli WP, McNamara PM, Kannel WB. The natural history of congestive heart failure: the Framingham Study. N Engl J Med 1971;285:1441-1446
10. Bouvet, B., Rocchi, M., De Groote, P., Galinier, M., Trochu, J. N., et al. What Is the Burden of Hospitalizations for Heart Failure in France in 2010 ?. Pharmacoepidemiology and Drug Safety,2012; 21, 268-269.
11. Collège National des Enseignants de Cardiologie et de la Société Française de Cardiologie. Elsevier Masson, 2010,
12. Van Mieghem, W. La physiopathologie de l'insuffisance cardiaque chronique. VCP 2009 ; 226 ; 6-12
13. Jondeau G. Insuffisance cardiaque et cardiomyopathies. Arch Mal CœurVais 2006;99:1–38.
14. ARSAC, (Jacques): Définition de l'information, les tablettes d'Ourouk, n° 2, 2003, p.9.
15. Nabarette H. L'Internet médical et la consommation par les patients. Réseaux 2002 ; 114.
16. Patient et professionnels de santé: décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée - Synthèse de l'état des lieux Octobre 2013 - Haute Autorité de Santé.

17. Newman, Nic, and David Levy, eds. 2013. Reuters Institute Digital News Report 2013. Oxford: Reuters Institute for the Study of Journalism
18. Colmont C, Le médecin et Internet comme source d'information pour mieux gérer sa maladie, Le quotidien du medecin, 2015
19. <http://social-sante.gouv.fr/>
20. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé - Recommandation de bonne pratique - Mai 2012 - Haute Autorité de Santé.
21. Cordiern B, Petitjean F. Droits des patients. Loi du 4 mars 2002. Information du patient. Forensic juin 2002;21-3.
22. *Aubin I, Mercier A, Bauman L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Lettrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;84:142-5.*
23. A. Blanchet, A. Gotman. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris: Nathan Université. 1992.
24. Briefer, F., & Briefer, J. P. Santé: croyances, théories et dogmes. ARS Medici 2003 ; 25/26 ; 1-4
25. Neuman, L. W. Social research methods: Qualitative and quantitative approaches.2002
26. Borgès Da Silva, G. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. Revue médicale de l'assurance maladie,2001 ; 32(2), 117-121.
27. De Peretti C, Pérel C, Tuppin P, Et al. Prévalences et statut fonctionnel des cardiopathies ischémiques et de l'insuffisance cardiaque dans la population adulte en France: Apports des enquêtes déclaratives «Handicap -Santé» .Bull Epidemiol Hebd 2014;9-10:172-81.
28. Ramsay, S. E. Whincup, P. H., Papacosta, O., Morris, R. W., Lennon, L. T et al. Inequalities in heart failure in older men: prospective associations between socioeconomic measures and heart failure incidence in a 10-year follow-up study. Eur. Heart J. 2014 ; 35, 442-447
29. *Sjölund BM, Nordberg G, Wimo A, Von Strauss E: Morbidity and physical functioning in old age: Differences according to living area. JAGS. 2010, 58: 1855-1862*
30. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique – Guide du parcours de soins – Février 2014 – Haute autorité de santé
31. Kubler-Ross E. Les Derniers Instants de la vie -Labor et Fides- 1989
32. Roussel Annamaud. 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. 2015
33. Agrinier, N., Schockmel, M., Thilly, N., Laborde-Castérot, H., Jourdain, P., et al. Efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique sur la survie des patients insuffisants cardiaques à fraction d'éjection préservée. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique,2015 ; 63 ; S89.

34. Compagnon, L., Bail, P., Huez, J. F., Stalnikiewicz, B., Ghasarossian, C., et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. *Exercer*,2013 ; 108,148-55.
36. Cherif Debhia, *Le médecin généraliste investigateur: le regard des patients*, Paris 2012
37. Renahy E., Parizot P., Chauvin C., *Internet et santé : les enseignements de l'enquête permanente sur les conditions de vie des ménages en France en 2005*, revue d'épidémiologie et de santé publique 2008 ; 56, 117-125
38. Frydel, Y. *Internet au quotidien: un Français sur quatre*. *Insee première*,2006; 1076, 1-4.
39. Salo D, Perez C, Lavery R, Malankar A, Borenstein M, Bernstein S. Patient education and the Internet: do patients want us to provide them with medical Web sites to learn more about their medical problems? *J Emerg Med* 2004;26(3):293-300.
40. O'Connor JB, Johanson JF. Use of the Web for medical information by a gastroenterology clinic population. *JAMA* 2000;284(15):1962-4.
41. *Le patient internaute*, Revue de la littérature, Haute autorité de santé, Mai 2007.
42. Silverston, Katy. *L'information médicale recueillie par le patient sur Internet: quels échanges avec le médecin généraliste ?* Paris, 2013
43. Auzaneau N, Rivière P., *L'automédication et l'information santé sur internet*, enquête OpinionWay, 2010.
44. TNS Sofres - *L'opinion des français en matière d'information sur leur santé - 2000*
45. TNS Sofres - *Les patients et l'information santé*. 2003.
46. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, White M, et al., The impact of health information on the Internet on the physician-patient relationship: patient perceptions. *Arch Intern Med*. 2003 Jul 28; 163(14):1727-34.
47. Schwartz KL, Roe T, Northrup J, et al. Family medicine patients' use of the Internet for health information: a MetroNet study. *J Am Board Fam Med* 2006;19(1):39-45
48. *La littératie à l'ère de l'information Rapport final de l'Enquête internationale sur la littératie des adultes*, OCDE, 2000
49. Kindig, D. A., Panzer, A. M., & Nielsen-Bohlman, L. (Eds.) *Health literacy: a prescription to end confusion*. National Academies Press.2004
50. *Sorensen K, Van den-Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, Brand H: Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health. 2012, 12: 80-10.1186/1471-2458-12-80*
51. Cameron, K. A., Wolf, M. S., & Baker, *Integrating health literacy in health communication*. *The Routledge handbook of health communication* 2011, 306-319
52. Salle Cécilia, *La participation des associations de patients dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient au CHU de Nantes*, Nantes, 2010

7- ANNEXES

ANNEXE 1- Guide d'entretien initial :

PRESENTATION :

« Bonjour, je m'appelle Anna TACONET, je suis remplaçante en médecine générale. Tout d'abord je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette étude sur l'insuffisance cardiaque. Le but de cette étude est de mieux comprendre votre expérience avec cette maladie et notamment l'information que vous avez reçu à ce sujet. L'entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone et restera anonyme. »

QUESTIONNAIRE QUANTITATIF :

Age :

Sexe: masculin/ féminin

Etat civil: marié/ divorcé/ célibataire/ concubinage

Niveau d'étude : Brevet/ certificat d'étude / Bac /Bac +

Profession (s) :

Retraité (e) : oui / non

Commune d'habitation: <2000 habitants / >2000 habitants

Année de la découverte de la maladie :

Suivi par un cardiologue traitant : oui/non

Nombre d'hospitalisation en rapport avec l'IC: 0/1/>1

Participation à un programme d'ETP : oui / non

QUESTIONNAIRE QUALITATIF:

1-Le patient et sa maladie (vécu et perception de la maladie) :

1-1 : Pour vous, l'insuffisance cardiaque c'est quoi ? (définition, causes, mécanisme, chronicité, gravité)?

1-2 : Comment vivez-vous avec votre maladie dans la vie de tous les jours ? (relance : y-a-t-il eu des choses qui ont changé dans votre vie quotidienne ?)

2-Les sources d'information :

2-1: Racontez-moi le jour où on vous a annoncé que vous aviez cette maladie ? (relances : date, lieu, qui a fait l'annonce ? Que vous a-t-on expliqué ? Comment avez-vous vécu ce moment ?)

2-2 : Et depuis, quelles sont les personnes avec qui vous en parlez ?

2-3 : Si vous avez besoin d'une information, à qui demandez-vous ?

2-4 : Y-a-t-il d'autres moyens d'apprendre des choses sur sa maladie ?

3-La perception de l'information :

3-1 : Dans l'information que vous avez reçue, qu'en avez-vous pensé ?

3-2 : Quel est le message ou les deux messages principaux qui vous a marqué ?

3-3 : Y-a-t-il eu des choses qui ont été bien ou mal expliquées ?

3-4 : Donc selon vous, ce serait comment une bonne information ? (Relance : quels sont vos conseils ?)

3-5 : Finalement, en tant que patient, est-ce qu'on en sait assez sur sa maladie quand on est insuffisant cardiaque ? (Relance : quel point en particulier aimeriez-vous mieux connaître ? qu'est-ce qui vous serait utile de mieux savoir?)

3-6 : Nous arrivons au terme de l'entretien, est-ce que cela vous a intéressé

ANNEXE 2- Guide d'entretien final :

Questionnaire quantitatif inchangé

QUESTIONNAIRE QUALITATIF :

1-Le patient et sa maladie (vécu et perception de la maladie) :

1-1 : Pour vous, l'insuffisance cardiaque c'est quoi ? (Définition, causes, mécanisme, chronicité, gravité) ?

1-2 : Comment vivez-vous avec votre maladie dans la vie de tous les jours ? (Y-a-t-il eu des choses qui ont changé dans votre vie quotidienne ?)

2-Les sources d'information :

2-1 : Racontez-moi le jour où on vous a annoncé que vous aviez cette maladie ? (Relances : date, lieu, qui a fait l'annonce ? Que vous a-t-on expliqué ? Comment avez-vous vécu ce moment ?)

2-2 : Et depuis, quelles sont les personnes avec qui vous en parlez ?

2-3 : Si vous avez besoin d'une information, à qui demandez-vous ?

2-4 : Y-a-t-il d'autres moyens d'apprendre des choses sur sa maladie ?

3-La perception de l'information :

3-1 : Dans l'information que vous avez reçue, qu'en avez-vous pensé ? (Relance : y-a-t-il eu des choses qui ont été bien ou mal expliquées ?)

3-2 : Selon vous quelle est la chose la plus importante qu'on vous ait expliqué sur votre maladie ?

3-3 : Quel est le message ou les deux messages principaux qui vous a marqué ?

3-5 : Donc selon vous, ce sera comment une bonne information ? (relance : quels sont vos conseils?)

3-6 : Finalement, en tant que patient, est-ce qu'on en sait assez sur sa maladie quand on est insuffisant cardiaque ? (relance: quel point en particulier aimeriez-vous mieux connaître ? qu'est-ce qui vous sera utile de mieux savoir)?

3-7 : Avez-vous déjà entendu parler d'associations pour les patients ou de programmes spécialisés qui aident à mieux comprendre l'insuffisance cardiaque? (relance: est-ce que vous accepteriez d'y participer ?)

ANNEXE 3- Invitation pour participer à la thèse de médecine :

« *Etude exploratrice du vécu du patient dans l'insuffisance cardiaque* »

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une étude qui a pour but d'explorer le vécu des patients insuffisants cardiaques sur leur maladie, je suis amenée à recueillir le témoignage des patients.

Cette contribution permettra d'améliorer les pratiques des médecins et la qualité de l'information délivrée sur l'insuffisance cardiaque.

Votre participation consiste à prendre part à un entretien, en tant que patient (e) ayant une insuffisance cardiaque. Cet entretien, d'une durée d'environ 30 minutes, sera mené par moi-même et enregistré avec un dictaphone. Le lieu sera défini ensemble.

Il s'agit d'une participation anonyme, non rémunérée et qui se fait sur la base du volontariat. Si pour une quelconque raison vous ne souhaitez pas répondre à une question vous êtes libre de refuser.

En vous remerciant grandement pour votre participation à ce travail de recherche et en restant à votre disposition pour toutes informations,

Anna TACONET

Étudiante en médecine générale

Université de Nice-Sophia Antipolis

Numéro de téléphone :

Adresse mail :

ANNEXE 4- Fiche d'information et de consentement :

« *Etude exploratrice du vécu du patient dans l'insuffisance cardiaque* »

Anna TACONET, étudiante en médecine

Université de médecine Nice-Sophia Antipolis

L'objectif de l'étude :

Cette étude a pour but d'explorer le vécu des patients insuffisants cardiaques.

Votre contribution permettrait d'améliorer les pratiques des médecins et la qualité de l'information délivrée sur l'insuffisance cardiaque.

Le déroulement de votre participation :

Votre participation consiste à prendre part à un entretien, en tant que patient (e) ayant une insuffisance cardiaque.

Cet entretien, d'une durée d'environ 30 minutes, sera mené par moi-même et enregistré avec un dictaphone. Le lieu sera défini ensemble.

Il s'agit d'une participation anonyme, non rémunérée et qui se fait sur la base du volontariat. Vous êtes libre d'accepter et de vous rétracter à tout moment. Les données peuvent être détruites si vous le souhaitez. Si pour une quelconque raison vous ne souhaitez pas répondre à une question vous êtes libre de refuser.

La retranscription écrite de l'entretien peut vous être adressée si vous le désirez.

En vous remerciant grandement pour votre participation à ce travail de recherche et en restant à votre disposition pour toutes informations,

Anna TACONET

Je soussigné (e).....

Né(e) le

Atteste avoir lu la fiche d'information et accepte de participer à cette étude.

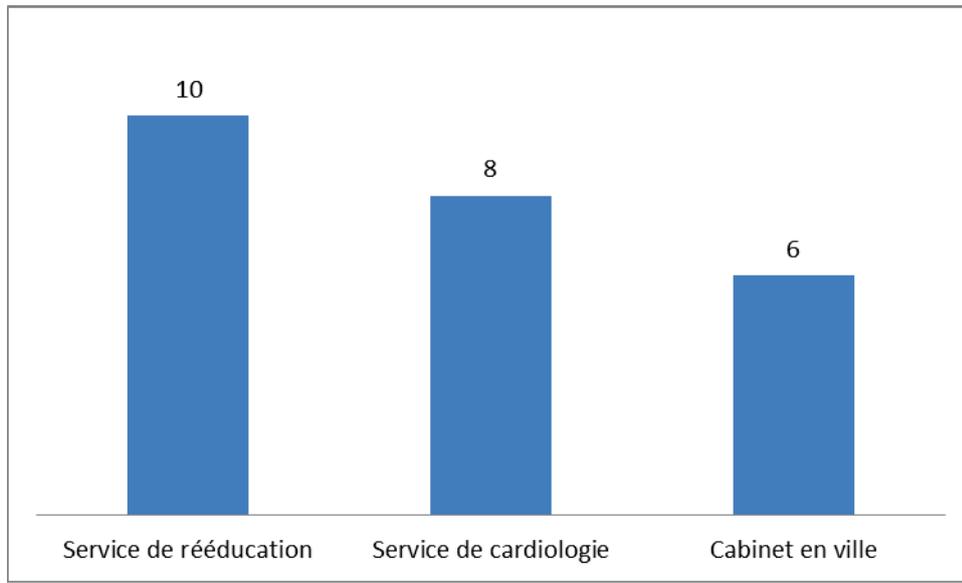
Le.....

Signature

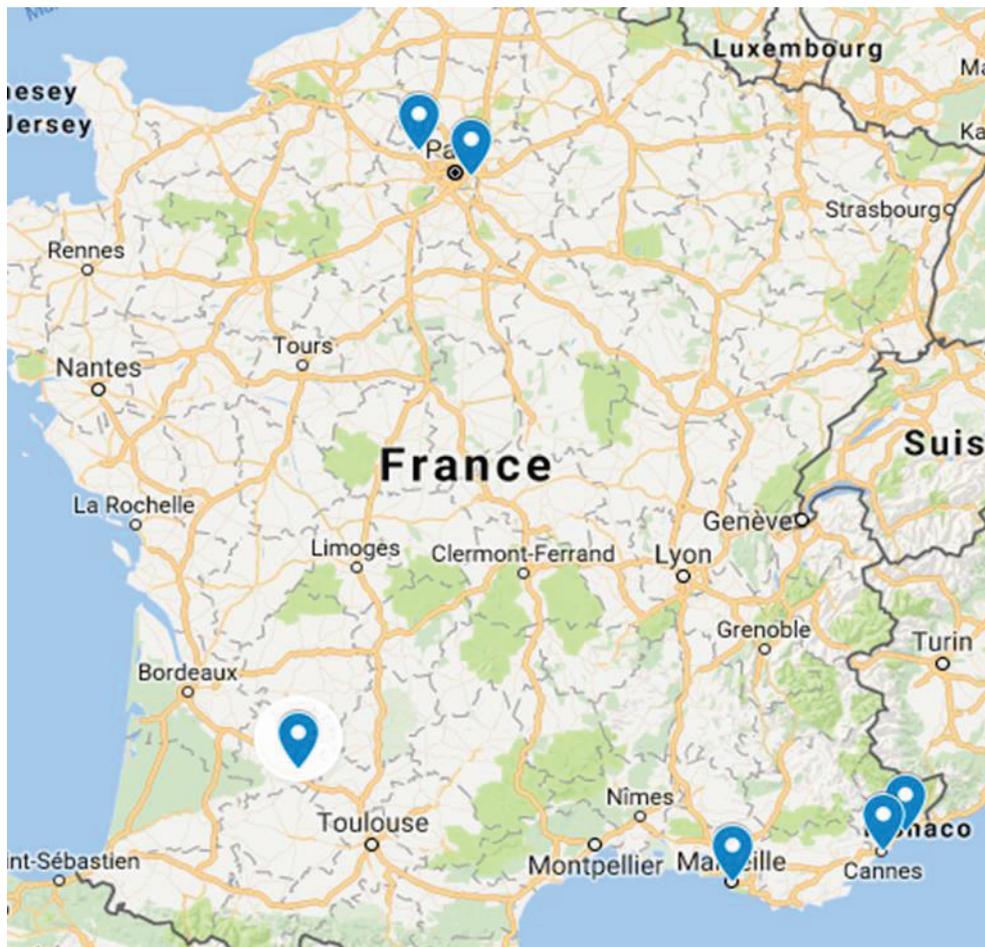
ANNEXE 5- Tableau de synthèse des données sociodémographiques :

Sexe	Age	Etat civil	Niveau d'étude	Profession	Retraité	Habitat	Début de la maladie	Cardiologue traitant	Nombre hospitalisation	ETP
F	89	Veuve	Bac+	Employé	Oui	Urbain	1970	Oui	0	Non
M	80	Divorcé	CE	Commerçant	Oui	Urbain	1988	Oui	>1	Non
M	79	Célibataire	CE	Ouvrier	Oui	Urbain	2012	Oui	0	Non
M	90	Marié	CE	Employé	Oui	Urbain	2000	Oui	>1	Non
F	62	Célibataire	Bac	Profession intermédiaire	Oui	Urbain	2015	Oui	>1	Non
F	81	Marié	Bac+	Profession intermédiaire	Oui	Urbain	2014	Oui	0	Non
F	83	Veuve	CE	Employé	Oui	Urbain	2016	Non	1	Non
F	86	Veuve	Bac	Employée	Oui	Urbain	2013	Oui	>1	Non
M	76	Marié	Bac	Commerçant	Oui	Urbain	2016	Oui	>1	Oui
F	77	Veuve	Bac	Sans profession	Oui	Urbain	2016	Oui	1	Non
F	87	Veuve	CE	Employée	Oui	Urbain	1998	Oui	>1	Non
M	69	Marié	Bac+	Profession intellectuelle	Oui	Rural	2004	Oui	>1	Oui
M	76	Marié	CE	Commerçant	Oui	Rural	1969	Oui	>1	Non
M	90	Veuf	Bac	Cadre	Oui	Urbain	2006	Ou	>1	Non
F	85	Marié	0	Agricultrice	Oui	Urbain	1990	Oui	>1	Non
M	77	Marie	Brevet	Ouvrier	Oui	Urbain	2002	Oui	>1	Non
F	86	Marié	Bac+	Profession intermédiaire	Oui	Rural	2000	Oui	>1	Non
M	63	Marié	CE	Ouvrier	Oui	Urbain	1987	Non	>1	Oui
M	84	Veuf	CE	Ouvrier	Oui	Rural	1982	Oui	>1	Oui
M	84	Marié	Bac+	Profession intermédiaire	Oui	Urbain	2008	Oui	>1	Non
M	82	Marié	Brevet	Ouvrier	Oui	Urbain	2000	Oui	>1	Non
M	75	Marié	Bac	Employé	Oui	Urbain	2016	Oui	1	Non
F	92	Veuve	0	Employée	Oui	Urbain	2016	Oui	1	Non
M	82	Marié	0	Employé	Oui	Rural	2016	Oui	1	Oui

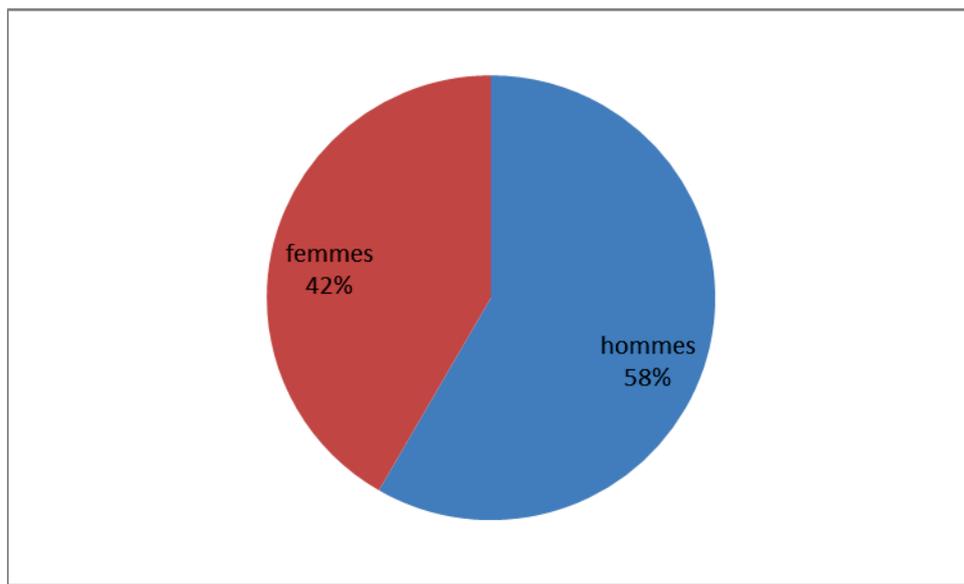
ANNEXE 6- Histogramme de la répartition des patients inclus en fonction des centres de recrutement :



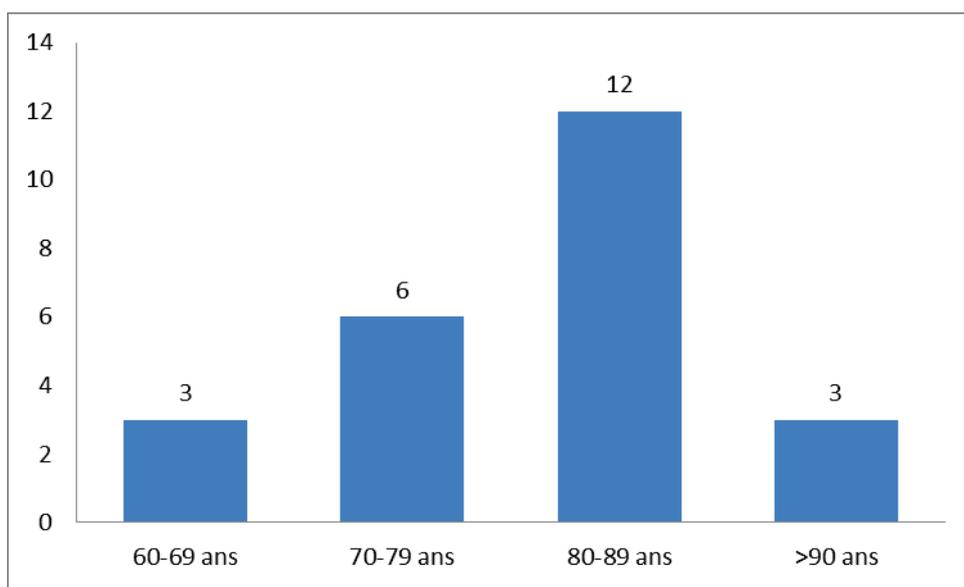
ANNEXE 7- Carte de la répartition des villes de recrutement :



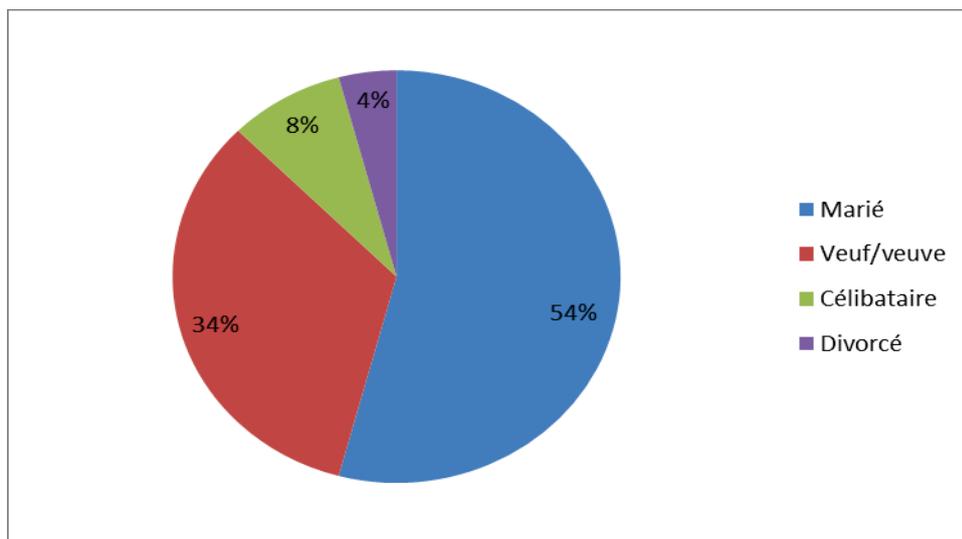
ANNEXE 8- Diagramme en secteur de la répartition du sexe :



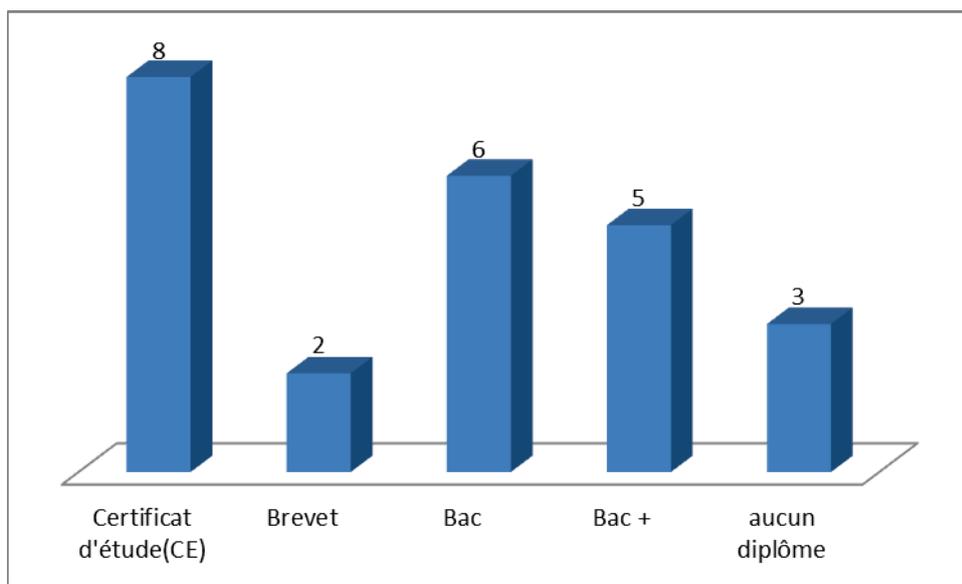
ANNEXE 9- Histogramme de la répartition de l'âge :



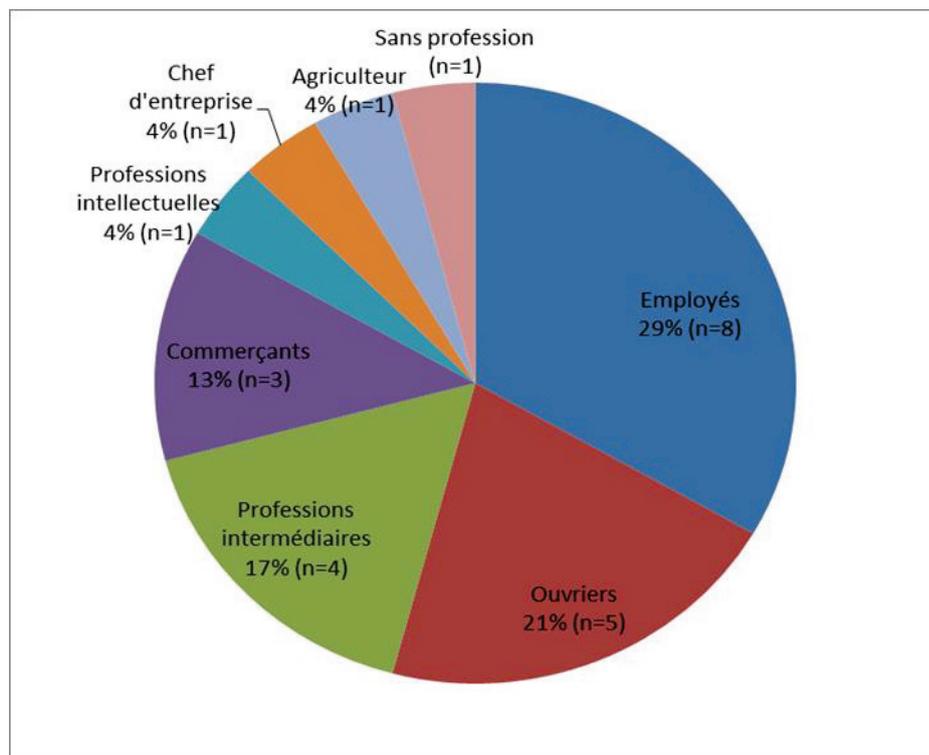
ANNEXE 10- Diagramme en secteur de la répartition de l'état civil :



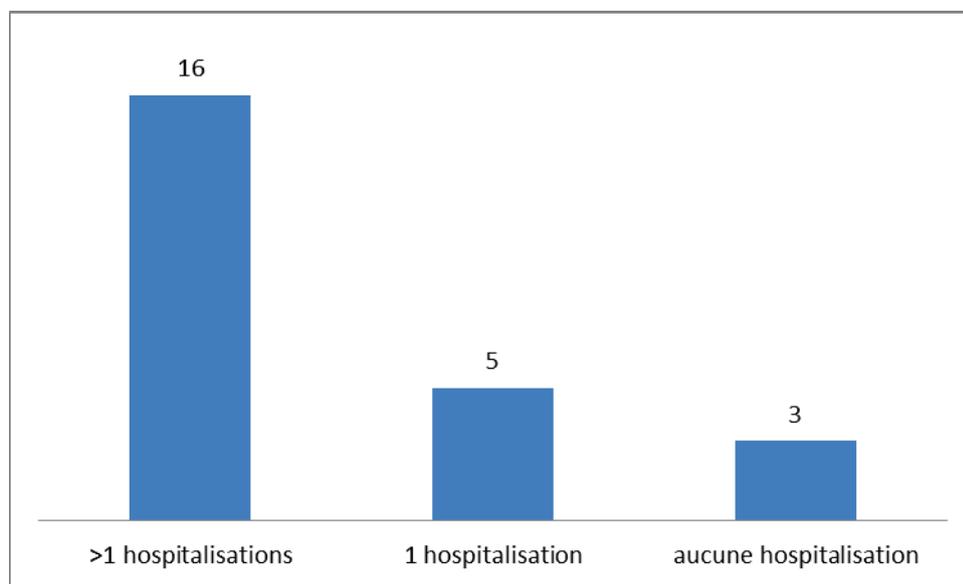
ANNEXE 11- Histogramme de la répartition du niveau d'étude :



ANNEXE 12- Diagramme en secteur de la répartition de la catégorie socio-professionnelle :



ANNEXE 13- Histogramme de la répartition du nombre d'hospitalisation :



Serment d'Hippocrate

(Réactualisé par le Pr. Bernard Hoerniet publié dans le Bulletin de l'Ordre des médecins, 1996, n° 4, p. 4)

"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".

RESUME

Contexte : L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique, fréquente et grave qui constitue un véritable problème de santé publique. Malgré l'existence de nombreuses sources d'information, il existe une méconnaissance chez le grand public au sujet de cette maladie. Nous avons cherché à explorer le vécu et la perception des patients insuffisants cardiaques par rapport à leur maladie, leur expérience vis-à-vis des sources d'information et leurs attentes et besoins envers l'information.

Méthodes : Etude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès de vingt-quatre patients insuffisants cardiaques recrutés en milieu hospitalier et en cabinet en ville répartis dans six villes à travers toute la France jusqu'à saturation des données.

Résultats : L'insuffisance cardiaque est vécue par la majorité des patients interrogés comme une maladie handicapante avec un retentissement physico-social et psychologique. Elle est perçue comme une maladie chronique, grave ou fréquente par la moitié des participants avec des symptômes identifiés par la plupart. Le profil psychologique et certains stades du deuil de la maladie et la personnalité prédisposent à un type de comportement vis-à-vis de l'information. Le médecin est la première source d'information citée avec le cardiologue d'abord puis le médecin généraliste. Viennent ensuite l'entourage, les médias et les autres professionnels de santé. Il existe une grande méfiance envers la fiabilité des médias. La confiance dans la relation médecin-malade joue un rôle primordial dans l'observance et l'adhésion du patient au projet thérapeutique quand elle n'est pas excessive en rendant la personne passive et déresponsabilisée dans sa prise en charge. Afin de transmettre une information adaptée le plus efficacement possible, les attentes et les besoins des patients par rapport à la manière d'être informé et sur le contenu de l'information ont été explorés. Etablir un véritable échange entre le médecin et le patient, accorder plus de temps au patient, utiliser un langage adapté, faire participer l'entourage, donner une information complète, aborder des sujets pratiques ou encore utiliser des schémas explicatifs font partie des besoins ressentis chez les participants interrogés.

Conclusion : L'approche globale qui intègre les compétences psychosociales, les connaissances, les croyances et les représentations du patient permet de mieux appréhender ses attentes et ses besoins sur l'information sur sa maladie et ainsi de rendre efficace la transmission de cette information et l'éducation. Plusieurs propositions comme l'amélioration de la formation des médecins en communication ou l'optimisation du rôle du généraliste dans l'ETP pourraient améliorer les pratiques et le rôle du médecin traitant dans l'information du patient insuffisant cardiaque.

Mots clés : insuffisance cardiaque, information, éducation thérapeutique