



HAL
open science

Vers une coordination efficace du parcours de santé des patients insuffisants cardiaques chroniques ? Place du RESIC 38, réseau de santé de coordination et d'éducation thérapeutique et rôle des infirmiers coordinateurs

Paul Coppier

► **To cite this version:**

Paul Coppier. Vers une coordination efficace du parcours de santé des patients insuffisants cardiaques chroniques ? Place du RESIC 38, réseau de santé de coordination et d'éducation thérapeutique et rôle des infirmiers coordinateurs. Sciences pharmaceutiques. 2019. dumas-02175075

HAL Id: dumas-02175075

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02175075>

Submitted on 5 Jul 2019

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.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES
UFR DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2019

Vers une coordination efficace du parcours de santé des patients insuffisants cardiaques chroniques ?

Place du RESIC 38, réseau de santé de coordination et d'éducation thérapeutique et rôle des infirmiers coordinateurs

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE

DIPLÔME D'ÉTAT

COPPIER paul

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Le : 02/07/2019

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

M. le professeur Benoît ALLENET,

Membres :

M. Baptiste BARJHOUX, directeur de thèse

Dr. Alexandra GENTHON

L'UFR de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Michel SEVE**

Vice-doyen et Directrice des Etudes : **Mme Christine DEMEILLIERS**

Année 2018 - 2019

ENSEIGNANTS - CHERCHEURS

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	ALDEBERT	DELPHINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
PU-PH	ALLENET	BENOIT	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, ThEMAS
PU	BAKRI	ABDELAZIZ	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MAST	BARDET	JEAN-DIDIER	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, ThEMAS
MCF	BATANDIER	CECILE	LBFA – INSERM U1055
PU-PH	BEDOUCH	PIERRICK	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, ThEMAS
MCF	BELAIDI-CORSAT	ELISE	HP2, Inserm U1042
MAST	BELLET	BEATRICE	-
MCF	BOUCHERLE	BENJAMIN	DPM - UMR 5063 CNRS
PU	BOUMENDJEL	AHCENE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	BOURGOIN	SANDRINE	IAB – CRI INSERM U823
MCF	BRETON	JEAN	LCIB – UMR E3 CEA
MCF	BRIANCON-MARJOLLE	ANNE	HP2 – INSERM U1042
PU	BURMEISTER	WILHEM	UVHCI- UMI 3265 EMBL CNRS
MCU-PH	BUSSER	BENOIT	Institute for Advanced Biosciences, UGA / Inserm U 1209 / CNRS 5309
Professeur Emerite	CALOP	JEAN	
MCF	CAVAILLES	PIERRE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS

MCU-PH	CHANOINE	SEBASTIEN	CR UGA - INSERM U1209 - CNRS 5309
MCF	CHOISNARD	LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	CHOVELON	BENOIT	DPM – UMR 5063 CNRS
PU-PH	CORNET	MURIEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
Professeur Emérite	DANEL	VINCENT	-
PU	DECOUT	JEAN-LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF Emérite	DELETRAZ-DELPOR TE	MARTINE	LPSS – EAM 4129 LYON
MCF	DEMEILLERS	CHRISTINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PU-PH	DROUET	CHRISTIAN	GREPI EA7408
PU	DROUET	EMMANUEL	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale
MCF	DURMORT	CLAIRE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
PU-PH	FAURE	PATRICE	HP2 – INSERM U1042
MCF	FAURE-JOYEUX	MARIE	HP2 – INSERM U1042
PRCE	FITE	ANDREE	-
MCU-PH	GARNAUD	CECILE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
PRAG	GAUCHARD	PIERRE-ALE XIS	-
MCU-PH	GERMI	RAPHAELE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale
MCF	GEZE	ANNABELLE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	GILLY	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	GODIN-RIBUOT	DIANE	HP2 – INSERM U1042
Professeure Emérite	GRILLOT	RENEE	-
MCF Emérite	GROSSET	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	GUIEU	VALERIE	DPM – UMR 5063 CNRS

AHU	HENNEBIQUE	AURELIE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
MCF	HININGER-FAVIER	ISABELLE	LBFA – INSERM U1055
MCF	KHALEF	NAWEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCF	KOTZKI	SYLVAIN	HP2 – UMR S1042
MCF	KRIVOBOK	SERGE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	LENORMAND	JEAN-LUC	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
PU	MARTIN	DONALD	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PRCE	MATTHYS	LAURENCE	-
AHU	MAZET	ROSELINE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	MELO DI LIMA	CHRISTELLE	LECA – UMR CNRS 5553
AHU	MINOVES	MELANIE	HP2 – INSERM U1042
PU	MOINARD	CHRISTOPHE	LBFA - INSERM U1055
PU-PH	MOSSUZ	PASCAL	IAB – INSERM U1209
MCF	MOUHAMADOU	BELLO	LECA – UMR 5553 CNRS
MCF	NICOLLE	EDWIGE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	OUKACINE	FARID	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	PERES	BASILE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	PEUCHMAUR	MARINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	PEYRIN	ERIC	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	PLUCHART	HELENE	TIMC-IMAG – UMR 5525 CNRS, ThEMAS
MCF	RACHIDI	WALID	LCIB – UMR E3 CEA
MCF	RAVELET	CORINNE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	RIBUOT	CHRISTOPHE	HP2 – INSERM U1042
PAST	RIEU	ISABELLE	-
Professeure Émérite	ROUSSEL	ANNE-MARIE	
PU-PH	SEVE	MICHEL	LBFA – INSERM U1055
MCF	SOUARD	FLORENCE	DPM – UMR 5063 CNRS

MCF	SPANO	MONIQUE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCF	TARBOURIECH	NICOLAS	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCF	VANHAVERBEKE	CECILE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	WOUESSIDDJEWE	DENIS	DPM – UMR 5063 CNRS



AHU : Assistant Hospitalo-Universitaire
ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches
BCI : Biologie du Cancer et de l'Infection
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIB : Centre d'Innovation en Biologie
CRI : Centre de Recherche INSERM
CNRS : Centre National de Recherche Scientifique
DCE : Doctorants Contractuels Enseignement
DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire
HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire
IAB : Institute for Advanced Biosciences
IBS : Institut de Biologie Structurale
LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes
LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée
LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux
LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie
LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine
LPSS : Laboratoire Parcours Santé Systémique

LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques
MAST : Maître de Conférences Associé à Temps Partiel
MCF : Maître de Conférences des Universités
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
PAST : Professeur Associé à Temps Partiel
PRAG : Professeur Agrégé
PRCE : Professeur certifié affecté dans l'enseignement
PU : Professeur des Universités
PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers
SyMMES : Systèmes Moléculaires et nanoMatériaux pour l'Energie et la Santé
TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation
UMR: Unité Mixte de Recherche
UVHCI: Unit of Virus Host Cell Interactions

« Le tout est plus que la somme de ses parties »

Aristote

« L'action n'a de sens que dans la relation et, sans comprendre la relation, l'action à tous les niveaux ne fera qu'engendrer des conflits. La compréhension de la relation est infiniment plus importante que la recherche d'un plan d'action. »

Jiddu Krishnamurti

Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement :

M. Baptiste Barjhoux pour m'avoir permis de réaliser cette thèse, et d'appréhender une branche de la santé que je ne connaissais que trop peu. Merci également pour tous vos bons conseils et vos relectures.

Le RESIC 38, pour votre accueil et pour m'avoir permis d'assister à votre travail. Votre dévouement pour les patients est un exemple.

Mme Alexandra GENTHON, pour avoir pris le temps de vous intéresser à ce travail, pour votre gentillesse et votre disponibilité. C'est un honneur de vous compter parmi les membres du jury de thèse.

L'équipe de coordination de la plateforme Nord de santé de la MRSI, pour votre accueil et pour cette journée en votre compagnie qui fut très enrichissante.

M. Benoit ALLENET, pour m'avoir conseillé ce sujet de thèse. Merci de me faire l'honneur de présider ce jury de thèse.

Toutes les personnes qui m'auront aidé ou soutenu au cours de cette année, merci à vous.

Merci enfin, à la faculté de pharmacie de Grenoble et en particulier aux professeurs de la filière d'officine (notamment Mme Béatrice BELLET et M. Benoit ALLENET) qui ont su nous transmettre une vocation et les valeurs essentielles à l'exercice officinal.

Table des matières

Liste des abréviations.....	11
Liste des figures.....	13
Liste des tableaux.....	14
INTRODUCTION.....	15
1 - L'INSUFFISANCE CARDIAQUE, UNE MULTITUDE D'ACTEURS AU SERVICE D'UN PATIENT FRAGILE.....	18
1.1 Définition médicale.....	19
1.2 Une maladie à fort impact sur la santé publique: Une approche épidémiologique.....	21
1.3 L'insuffisant cardiaque et ses différents parcours.....	24
1.3.1 Le parcours de soins et de santé ; le médecin généraliste : pivot de la prise en charge.....	25
Le diagnostic et l'évaluation initiale.....	25
La classification du patient : l'échelle NYHA.....	27
Le traitement initial d'une ICS.....	29
Le suivi d'une ICS : l'association médecin généraliste, cardiologue, infirmier.....	31
Traitement des décompensations : l'importance du lien ville-hôpital.....	34
La place du pharmacien dans le parcours de soins de l'insuffisant cardiaque.....	36
1.3.2 Un parcours de vie délicat pour le patient insuffisant cardiaque.....	37
2 - L'EDUCATION THERAPEUTIQUE : UNE DEMARCHE TRANSVERSALE.....	40
2.1 Définitions.....	42
2.2 La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique.....	44
2.3 Un patient acteur au centre de la démarche d'éducation thérapeutique.....	46
2.3.1 L'évaluation initiale et le diagnostic éducatif (ou bilan éducatif personnalisé).....	46
2.3.2 La mise en place du programme d'éducation personnalisé.....	48
2.3.3 Les séances d'éducation thérapeutique.....	49

2.3.4 L'évaluation individuelle.....	51
2.4 Une relation soignant-patient différente.....	52
2.5 La place de l'éducation thérapeutique pour le patient insuffisant cardiaque.....	54
3 - LA COORDINATION DES SOINS : UN CONCEPT RECENT EMERGEANT D'UN BESOIN D'ORGANISATION D'UN SYSTEME DE SANTE DE PLUS EN PLUS COMPLEXE.....	56
3.1 Un système de santé à la complexité croissante.....	57
3.1.1 Une population vieillissante, chronique, polyopathologique et dépendante.....	57
3.1.2 Un nombre d'intervenants de santé important aux moyens de communication limités.....	61
3.1.3 Un impact économique grandissant.....	63
3.2 La coordination des soins : Un modèle d'organisation du système de santé.....	67
3.2.1 Une définition plurielle.....	67
3.2.2 La mise en place de la coordination.....	68
Rapprocher les acteurs via l'intégration.....	69
Améliorer les moyens de communication.....	70
Promouvoir la coopération.....	71
Une prise en charge centrée sur le patient.....	71
4 - QUELLE PLACE POUR LA COORDINATION DES SOINS DANS LES SYSTEMES DE SANTE ACTUELS ?.....	73
4.1 Etats-unis d'Amérique et <i>Kaiser Permanente</i> : un modèle de coordination et d'intégration pour le monde.....	74
4.1.1 Le modèle <i>Kaiser Permanente</i>	74
4.1.2 Une qualité de soin et une efficience reconnue dans le monde.....	75
Une intégration étendue.....	75
Une utilisation des nouvelles technologies au profit de la coordination et l'intégration.....	77
Une gestion optimisée des ressources : le modèle de la pyramide de <i>Kaiser</i>	78
4.1.3 Que peut-on retenir de ce modèle ?.....	80
4.2 Australie : l'infirmier coordinateur, un nouvel agent de liaison entres les différents acteurs médicaux.....	82
4.2.1 Etat des lieux.....	82
4.2.2 La mise en place des coordinateurs : exemple d'un projet australien : le projet HARP.....	84

4.2.3 L'infirmier coordinateur : réflexions sur un rôle nouveau.....	86
--	----

5 - LA MISE EN PLACE ET L'EVOLUTION PROGRESSIVE DES DIFFERENTS ACTEURS DE COORDINATION EN FRANCE :

UN CONTEXTE DELICAT POUR LES RESEAUX DE SANTE	89
5.1 Apparition progressive de la coordination en France.....	90
5.2 Le médecin traitant : pièce centrale de la coordination.....	91
5.3 Les différents acteurs de coordination d'appui en France : un maillage territorial complexe.....	94
Les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC).....	94
Méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA).....	95
Programme de retour à domicile (PRADO).....	96
Les réseaux de santé thématiques.....	98
Les plateformes territoriales d'appui (PTA).....	101
5.4 Réseaux de santé et PTA : deux modalités d'accompagnement différentes.....	103
5.5 Quel avenir pour les réseaux de santé.....	106
5.6 Un exemple de réseau de santé de l'insuffisance cardiaque en France : Cardiauvergne.....	110
6 - PRESENTATION DU RESEAU DE SANTE RESIC 38 : PRISE EN CHARGE DU PATIENT INSUFFISANT CARDIAQUE CHRONIQUE EN ISERE.....	113
6.1 Problématiques du parcours de soins de l'insuffisant cardiaque...	114
6.2 Le Réseau de santé : RESIC 38	117
Présentation	117
Objectifs et moyens mis en oeuvre.....	119
L'équipe du RESIC 38 et ses partenariats.....	120
6.3 Parcours de santé du patient au sein du RESIC 38.....	121
L'inclusion des patients.....	121
La visite d'inclusion.....	121
La rédaction du compte rendu de la visite d'inclusion et du et du Plan Personnalisé de Soins.....	124
La coordination "d'inclusion" du parcours de soins.....	126
Le suivi du patient.....	127
6.4 Les missions du RESIC 38 en pratique : Quel impact pour la santé des patients isérois.....	129

Coordination du parcours de santé.....	129
Education thérapeutique du patient.....	130
Formation des professionnels de santé.....	132
7 - REFLEXION SUR LE ROLE DU RESIC 38 ET LA PLACE DE L'INFIRMIER COORDINATEUR AU SEIN DE L'OFFRE DE SANTE.....	134
7.1 Préambule.....	135
7.2 Quel rôle dans le système de santé actuel isérois pour l'infirmier coordinateur du RESIC 38.....	136
7.2.1 L'articulation ETP - coordination du parcours de santé pour l'infirmier coordinateur : deux missions à vocation synergique ?.....	136
Pour une séparation des missions : le modèle de la pyramide de <i>Kaiser Permanente</i>	137
Pour une association des missions : une prise en charge humaine, morale et éthique.....	138
Synthèse	141
7.2.2 Un rôle ambivalent : La place de l'infirmier coordinateur dans le système de soin.....	142
Une définition du rôle de l'infirmier coordinateur nécessaire pour situer sa place au sein du système de santé.....	142
L'articulation infirmier coordinateur - médecin traitant.....	142
L'infirmier coordinateur et les autres professionnels de santé : une dimension pluridisciplinaire nécessaire.	
Qu'en est-il du pharmacien ?.....	144
7.3 Quel rôle pour le RESIC 38 dans l'offre de santé actuelle iséroise..	148
7.3.1 Un acteur "hybride" nécessaire au maillage territoriale isérois pour l'insuffisant cardiaque.....	148
7.3.2 Un "décloisonnement" du système de santé encore perfectible.....	150
7.3.3 Des perspectives pour l'avenir.....	153
CONCLUSION	156
bibliographie.....	159
Annexes.....	170

Liste des abréviations :

ACC : American College of Cardiology

AHA : American Heart Association

AMI : Acte Médical Infirmier

ANAES : Agence National d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ASALEE : Action de SANTé Libérale En Equipe

BEP : Bilan Éducatif Personnalisé

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

CH : Centre hospitalier

CHU : Centre hospitalo-Universitaire

CHUGA : Centre Hospitalo-Universitaire Grenoble-Alpes

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CPTS : Communauté Professionnel Territoriale de Santé

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DMI : Dispositifs Médicaux Implantables

DMP : Dossier Médical Partagé / Dossier Médical Personnel

DNS : Dotation Nationale aux Réseaux

DP : Dossier Pharmaceutique

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

ECG : Electrocardiogramme

EHPAD : Etablissement Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESC : European Society of Cardiology

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FE : fraction d'éjection

FEVG : Fraction d'éjection du ventricule gauche

FIQCS : Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins

FIR : Fond d'Investissement Régional

GCS : Groupement de Coopération Sanitaire

GCS MRSI (ou **MRSI**) : Groupement de Coopération Sanitaire Maison des Réseaux de Santé Isère

GCS SARA : Groupement de Coopération Sanitaire Santé Auvergne Rhône-Alpes

GIR : Groupe Iso-Ressource

HARP : Hospital Admission Reduction Program

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : loi Hôpital Patients Santé territoire

IC : Insuffisance Cardiaque

ICS : Insuffisance Cardiaque Systolique

ICFEP : Insuffisance Cardiaque à Fraction d'Éjection Préservée

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IGAS : Inspection Générale des Affaires de Soins

MG : Médecin généraliste

MRS : Maison Régionale de Santé

NTIC : Nouvelles Technologies d'Information et de Communication

NYHA : classification proposée par la New York Heart Association

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Économique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPS : Plan Personnalisé de Soins

PRADO : Programme de Retour À Domicile

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RCP : Réunion de Concertation

Pluridisciplinaire

UTEP : Unité Transversale d'Education
thérapeutique des Patients

Liste des figures :

Figure 1 : Pourcentage de la proportion par tranche d'âge d'homme et de femme atteints d'insuffisance cardiaque en France en 2009 selon l'institut de veille sanitaire

Figure 2 : comparaison de la qualité de vie perçue entre les patients sains, atteints de cardiopathie ischémique et d'insuffisance cardiaque en fonction du sexe et de l'âge par l'auto-questionnaire SF-12 en France en 2009 selon l'institut de veille sanitaire

Figure 3 : Modèle de la pyramide de *Kaiser Permanente* sur la stratification de la population en santé

Liste des tableaux

Tableau I : Classification NYHA

Tableau II : Recommandation de prise en charge de l'ICS selon l'HAS en 2014

Tableau III : Recommandation de suivi du patient atteint d'ICS selon l'HAS en 2014

Tableau IV : Projection par la CNAM de l'évolution des pathologies chroniques de 2015 à 2020

Tableau V : Proportion de personnes de 75 ans et plus selon le nombre de pathologies en 2011, selon la CNAM

Introduction

L'accompagnement du patient insuffisant cardiaque est un phénomène complexe, sa prise en charge lourde et nécessitant le concours de nombreux acteurs. Cette pathologie a un fort retentissement sur la qualité de vie du patient, mais engendre également un coût élevé (matériel, humain et économique) pour les systèmes de soin actuels.

Le RESIC 38 est un réseau de santé isérois créé en 2005 qui a pour objectif de répondre à certaines de ces problématiques via la mise en place d'une coordination du parcours de santé du patient soutenue par des infirmiers coordinateurs et via l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique; mais aussi par la formation des professionnels de terrain sur le territoire.

Ce travail a pour objet de mieux appréhender la place de ce réseau dans l'organisation territoriale actuelle des soins ainsi que mieux définir le rôle de ses infirmiers coordinateurs. Pour cela il est nécessaire de comprendre les différentes articulations présentes entre les missions du RESIC 38 : via tout d'abord une approche bibliographique des différents parcours du patient insuffisant cardiaque, puis par une présentation de la mission d'éducation thérapeutique et notamment des implications sur la relation patient-intervenant que cette offre de santé implique. Enfin par une description d'un modèle de coordination des parcours de santé des patients puis par une réflexion sur la place de cette coordination à travers le monde puis en France.

Cette thèse s'intéresse également au contexte particulier des réseaux de santé en France et propose quelques ouvertures sur l'évolution que le RESIC 38 peut

entreprendre dans les prochaines années pour asseoir sa place en tant qu'acteur
nécessaire à la prise en charge du patient insuffisant cardiaque.

1. L'insuffisance cardiaque, une multitude d'acteurs au service d'un patient fragile

1.1 - Définition médicale

L'insuffisance cardiaque (IC) est une maladie chronique caractérisée par une incapacité du coeur à envoyer suffisamment de sang dans l'organisme pour subvenir à ses besoins. C'est une pathologie fréquente mais grave, avec une prévalence en augmentation suite au vieillissement de la population.

La Haute Autorité de Santé (HAS) en France définit l'insuffisance cardiaque comme un syndrome clinique où le patient présente⁽¹⁾ :

- Des symptômes : fatigue, dyspnée
- Des signes caractéristiques : prise de poids, oedèmes des membres inférieurs, tachycardie, râle crépitant, turgescence jugulaire, hépatomégalie, etc ...
- Une preuve objective d'une anomalie structurelle ou fonctionnelle du muscle cardiaque au repos : cardiomégalie, 3ème bruit cardiaque, souffle, anomalie à l'électrocardiogramme, etc ...

Il existe plusieurs types d'insuffisance selon le type de défaillance cardiaque :

- Si le problème se situe au niveau de l'éjection (la systole) l'insuffisance cardiaque est dite systolique (ICS) : La fraction d'éjection (FE) (le rapport

entre le sang présent avant la contraction et celui envoyé dans la circulation après la contraction) est diminuée (strictement inférieur à 40 %).

- Si le problème se situe au niveau du remplissage (la diastole) alors l'insuffisance cardiaque est dite diastolique. La fraction d'éjection est dans ce cas conservée (supérieure ou égale à 50 %). On utilisera ici plutôt le terme d'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée (ICFEP).
- En 2016, la société européenne de cardiologie, insiste sur le fait de créer une 3eme catégorie⁽²⁾. Cette dernière regroupe des patients présentant une FE altérée mais pas suffisamment pour avoir des symptômes cliniques d'une ICS. Ces patients sont alors qualifiés d'insuffisants cardiaques à fraction d'éjection modérément altérée ou intermédiaire. Cette catégorisation met en lumière la difficulté de regrouper les patients uniquement sur le critère d'insuffisance cardiaque. En effet, ils peuvent présenter un éventail très large de symptômes et de défaillances cardiaques.

Si les symptômes sont en majorité communs entre les différents types d'insuffisance cardiaque, la prise en charge, elle, peut varier. Cependant, seule la prise en charge médicamenteuse de l'IC à fraction d'éjection du ventricule gauche (FEVG) dispose de preuves scientifiques quant à son efficacité.

1.2 - Une maladie à fort impact sur la santé publique : Une approche épidémiologie

En 2009, selon le dernier recensement de l'institut de veille sanitaire, la prévalence en France était de 1.8 % sur l'ensemble de la population totale⁽³⁾. Par comparaison, le diabète traité pharmacologiquement concerne 5.0% des français⁽⁴⁾, la polyarthrite rhumatoïde 0.5%⁽⁵⁾. Cependant cette prévalence présente de grandes disparités dans la population générale (*figure 1*) avec notamment :

- l'âge : jusqu'à 15-20 % des patients âgés de plus de 85 ans. L'âge moyen de survenue est d'environ 75 ans.
- le genre : les hommes sont majoritairement touchés pour toutes les tranches d'âges.

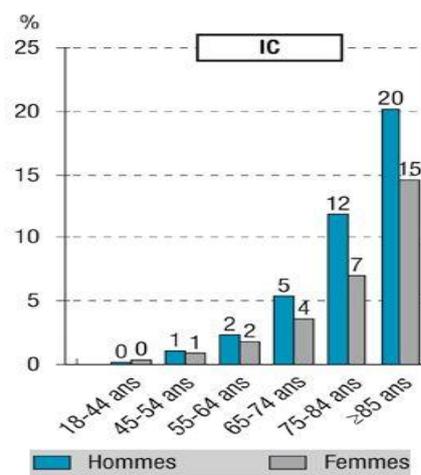


Figure 1 : Pourcentage de la proportion par tranche d'âge d'hommes et de femmes atteints d'insuffisance cardiaque en France en 2009 selon l'institut de veille sanitaire

L'impact sur la santé publique de cette maladie apparaît surtout par la gravité de cette maladie. La mortalité à 5 ans après l'apparition des premiers symptômes est de 50 % en France sans réelles distinctions entre les différents types d'insuffisances cardiaques⁽⁶⁾.

Un des facteurs principaux de ce taux élevé est l'hospitalisation de ces patients, qui apparaît fortement corrélée à la mortalité : 16% des insuffisants cardiaques sont hospitalisés dans l'année avec un taux de mortalité associé à cet événement de 8%. De plus, parmi ces 16% de patients hospitalisés, 20 % subiront une nouvelle hospitalisation pour la même pathologie après une sortie dans les 6 mois. Le taux de mortalité associé est cette fois-ci de 16%. Le nombre d'hospitalisation de chaque patient devient un facteur prédictif puissant de mortalité avec un taux de survie après 1 hospitalisation en moyenne de 2.5 ans. Ce chiffre chute à 9 mois en moyenne après 4 hospitalisations^(6,7,8).

L'insuffisance cardiaque a également un fort retentissement sur la qualité de vie. Les patients se voient limités dans leurs activités quotidiennes et professionnelles. Ceci est dû aux causes directes de la maladie (dyspnée, fatigue, prise de poids, ...) mais également indirectes comme le nombre important de rendez-vous médicaux ou le traitement médicamenteux. Cela se traduit par une baisse de la qualité de vie perçue comme le montre l'institut de veille sanitaire⁽²⁾.

(figure 2)

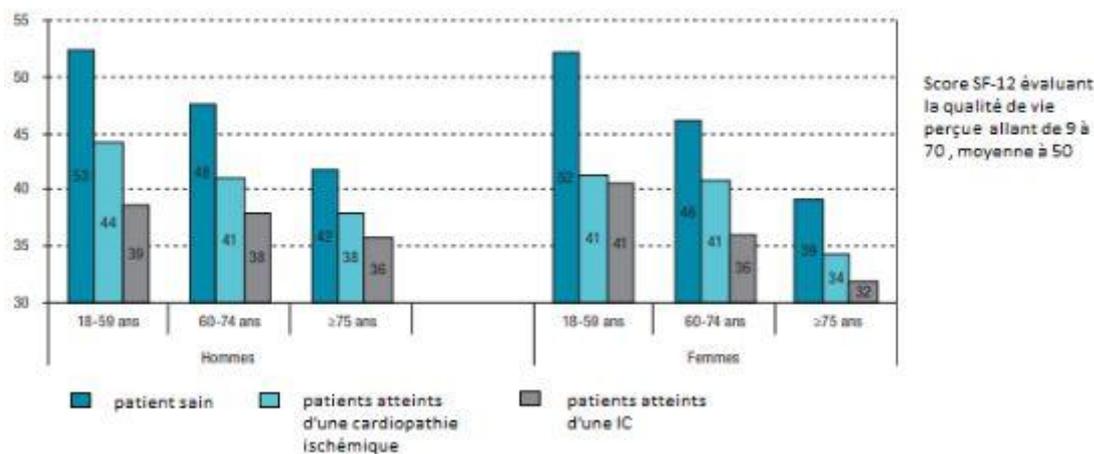


Figure 2 : comparaison de la qualité de vie perçue entre les patients sains, atteints de cardiopathie ischémique et d'insuffisance cardiaque en fonction du sexe et de l'âge par l'auto-questionnaire SF-12 (annexe 1) en France en 2009 selon l'institut de veille sanitaire

On peut voir que l'impact sur la qualité de vie de l'insuffisance cardiaque apparaît encore plus fort que pour les patients atteints d'une cardiopathie ischémique.

Enfin, il est à noter que cette pathologie génère également un coût important pour la sécurité sociale s'expliquant par une prise en charge lourde, un suivi important et de nombreuses hospitalisations. Ce coût représente 0.8% de l'ensemble des dépenses de santé en 2016, dont 85 % dû aux soins de ville⁽⁹⁾.

1.3 - l'insuffisant cardiaque et ses différents parcours

Il est nécessaire de distinguer au moins trois parcours différents dans la prise en charge globale du patient⁽¹⁰⁾ :

- le parcours de soins correspond à la prise en charge médicale ambulatoire ou hospitalière et consiste principalement en une série d'actes régis par le cadre des recommandations actuelles, qu'elles proviennent de l'HAS ou des sociétés savantes. Ce parcours est donc restreint et ne fait appel qu'à un nombre limité d'acteurs par rapport aux autres parcours : les médecins spécialistes (cardiologue principalement), l'infirmier, le pharmacien, mais surtout le médecin généraliste qui doit être placé au centre de la prise en charge.
- le parcours de santé qui reprend le parcours de soins et en élargit la prise en charge sur des domaines médico-sociaux, sociaux, psychologiques et concerne également la mission de prévention. Ce parcours nécessite donc un plus grand nombre d'acteurs et de fait nécessite une meilleure coopération entre ceux-ci pour assurer la cohérence des actions entreprises.

- Le parcours de vie du patient regroupe les précédents et ajoute tous les événements ponctuels⁽¹¹⁾ et facteurs divers pouvant améliorer ou dégrader la prise en charge du patient. Cela concerne des facteurs modifiables comme l'éducation à l'hygiène, le milieu professionnel ou le mode de vie mais également des facteurs difficilement ou non modifiables comme les ressources familiales, l'éducation ou l'alphabétisation par exemple. Ces facteurs ont par exemple un impact direct sur la littératie de santé des français qui est une des plus mauvaise d'europe⁽¹²⁾. Pour les facteurs non modifiables, il sera nécessaire de mettre en place des mesures préventives pour empêcher ceux ci d'impacter négativement la pathologie du patient.

1.3.1 - le parcours de soins et de santé ; le médecin généraliste : pivot de la prise en charge

Le diagnostic et l'évaluation initiale

Le diagnostic d'insuffisance cardiaque est évoqué devant des symptômes caractéristiques (essoufflement au repos ou à l'effort, orthopnée, fatigue, toux nocturne, ...), des signes non spécifiques chez la personne âgée (asthénie, prise de poids rapide, perte d'autonomie, chutes, trouble du sommeil, ...) ainsi que devant des signes cliniques (tachycardie, râles crépitants, 3eme bruit cardiaque, turgescence jugulaire, oedèmes, ...) Ce diagnostic sera confirmé via des examens

(radiographie pulmonaire, électrocardiogramme (ECG) et échocardiographie doppler) ainsi qu'un bilan biologique (BNP ou nt-proBNP).

Le diagnostic réalisé, le médecin traitant avec l'aide essentielle du cardiologue réalise un bilan initial permettant la recherche des facteurs de risque, des antécédents et des comorbidités.

Ce bilan initial permet également de préciser le type d'insuffisance cardiaque (systolique ou à fraction d'éjection préservée) et de classer le patient selon ses symptômes grâce à l'échelle New York Heart Association (NYHA).

Enfin, le diagnostic doit être annoncé au patient de manière appropriée. Le médecin doit sensibiliser le patient (et parfois son entourage) à l'importance du suivi et de l'adhésion thérapeutique et apporter les connaissances nécessaires au patient sur sa maladie. Une évaluation des besoins du patient doit également être réalisée notamment au niveau gériatrique, nutritionnel et cognitif si besoin. C'est également à ce niveau que le médecin traitant a la possibilité d'orienter le patient vers des structures de santé auxiliaires (réseaux de santé, plateformes de coordination, ...) spécialisées dans l'aide et l'appui aux professionnels permettant ainsi d'améliorer la prise en charge globale (via notamment l'éducation thérapeutique où la coordination du parcours de soins)

Suite à une enquête en 2018, la société française de cardiologie précise qu'un tiers des patients insuffisants cardiaques ne peuvent citer le nom de leur propre maladie⁽¹³⁾. L'annonce au patient d'une maladie telle que l'insuffisance

cardiaque est donc une étape critique dans le parcours de vie du patient et conditionne son premier rapport à la maladie. Cette annonce doit donc être l'objet d'une attention toute particulière et doit faire appel aux capacités d'écoute et de communication du professionnel concerné⁽¹⁴⁾. Des consultations d'annonce pourraient être dans ce cas bénéfiques au patient, à l'instar des services d'oncologie qui ont déjà mis en place ce type de consultations pour l'annonce d'un diagnostic de cancer depuis 2003 via le "plan cancer"⁽¹⁵⁾. En 2018, certains hôpitaux de Paris ont inclus dans un nouveau parcours de santé pour le patient insuffisant cardiaque ces consultations d'annonce permettant une prise en charge au plus près du patient et en agissant dès le diagnostic à l'hôpital⁽¹⁶⁾.

La classification du patient : l'échelle NYHA

Selon les patients et l'évolution de la maladie, l'insuffisance cardiaque présente un éventail de symptômes très large : allant "d'asymptomatique" pour les patients jeunes nouvellement diagnostiqués à "très fortement limitant" pour des patients âgés, polyopathologiques et en fin de vie. Dès lors, il apparaît évident que des prises en charge différentes doivent pouvoir être proposées à chaque patient selon leurs besoins. Pour faciliter la tâche des professionnels de santé, plusieurs échelles de classification des symptômes des patients ont été créées : la plus reconnue et utilisée d'entre-elles est la classification NYHA.

La classification NYHA est un outil mondialement reconnu permettant de classer l'état des patients atteints d'une insuffisance cardiaque par rapport à leurs symptômes au repos et lors d'activités physiques . Elle comporte quatre classes de I à IV (la classe IV présentant les symptômes les plus sévères) (*tableau I*)

Functional Capacity	Objective Assessment
Class I. Patients with cardiac disease but without resulting limitation of physical activity. Ordinary physical activity does not cause undue fatigue, palpitation, dyspnea, or anginal pain.	A. No objective evidence of cardiovascular disease.
Class II. Patients with cardiac disease resulting in slight limitation of physical activity. They are comfortable at rest. Ordinary physical activity results in fatigue, palpitation, dyspnea, or anginal pain.	B. Objective evidence of minimal cardiovascular disease.
Class III. Patients with cardiac disease resulting in marked limitation of physical activity. They are comfortable at rest. Less than ordinary activity causes fatigue, palpitation, dyspnea, or anginal pain.	C. Objective evidence of moderately severe cardiovascular disease.
Class IV. Patients with cardiac disease resulting in inability to carry on any physical activity without discomfort. Symptoms of heart failure or the anginal syndrome may be present even at rest. If any physical activity is undertaken, discomfort is increased.	D. Objective evidence of severe cardiovascular disease.

Tableau I : Classification NYHA

Cette classification est aujourd'hui appliquée par une majorité de structures de cardiologie dans le monde en raison notamment de sa facilité d'utilisation. Les recommandations de prise en charge sont élaborées à partir des différentes classes avec parfois une séparation de la classe II en deux parties a et b selon la sévérité des symptômes.

L'utilité de cette classification est cependant aujourd'hui remise en cause par certains. On lui reproche notamment sa subjectivité : l'activité physique est très patient-dépendant, elle sera très différente pour un homme actif de 40 ans et pour une dame âgée de 90 ans restant à domicile. La subjectivité s'applique également pour les professionnels de santé qui doivent choisir, selon l'interrogatoire du patient, la classe qui leur semble la plus appropriée. Ainsi, deux médecins différents peuvent

classer un même patient dans 2 classes différentes (généralement entre la classe II et III). Enfin, cette classification n'est pas corrélée à la sévérité de la maladie et ne permet pas de réaliser de bons pronostics⁽¹⁷⁾. Il existe cependant d'autres classifications. On peut citer par exemple la classification de l'American College of Cardiology/American Heart Association (ACC/AHA) qui se base sur l'évolution lésionnelle, fonctionnelle et clinique de la maladie.

Cependant, malgré ces défauts, la classification NYHA s'impose comme une référence dans l'insuffisance cardiaque de par sa facilité d'utilisation au quotidien et son usage très répandu.

le traitement initial d'une ICS

La partie suivante traitera de la prise en charge d'une insuffisance cardiaque systolique seulement, l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée suivant le même modèle de prise en charge (toutefois sans preuves significatives de son efficacité.)

L'objectif de cette prise en charge a pour but d'améliorer la qualité de vie (en réduisant les symptômes et en permettant une activité quotidienne décente), de prévenir les décompensations (et donc les hospitalisations) et de diminuer la mortalité via un traitement pharmacologique et des mesures non pharmacologiques ainsi que de l'éducation thérapeutique si possible.

Ces recommandations selon l'HAS reposent sur des paliers de la classification NYHA⁽¹⁾ (*tableau II*)

Stade I	Stade II	Stade III	Stade IV
Caractéristiques			
<ul style="list-style-type: none"> ■ Pas de symptômes 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Symptômes pour effort important ■ Réduction modérée de l'activité physique 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Symptômes à l'effort ■ Réduction marquée de l'activité physique 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Symptômes au repos ■ Limitation sévère de l'activité physique
Traitement systématique			
Implication du patient dans sa prise en charge : tous les professionnels de santé			
	IEC + β -bloquant : titration progressive par médecin ayant l'expérience de l'IC chronique après avis du cardiologue		
	Vaccinations antigrippale tous les ans et antipneumococcique : médecin traitant		
Traitement selon les symptômes			
	Diurétiques, si signes congestifs : médecin traitant		
		Antialdostérone ou ARA II (ne JAMAIS associer) après avis cardiologique	
	Traitement de la FA (anticoagulants oraux, digoxine, amiodarone) : médecin traitant et/ou cardiologue		
	Réadaptation cardiaque, selon avis cardiologique		
	Stimulation biventriculaire +/- DAI selon avis cardiologique		
		Dispositif d'assistance ventriculaire gauche (DAVG) Transplantation cardiaque	

tableau II : Recommandations de prise en charge de l'ICS selon l'HAS en 2014⁽¹⁾

Le traitement pharmacologique consiste en une base commune à tous les patients : inhibiteur de l'enzyme de conversion associé à un bêta-bloquant aux doses maximales tolérées, puis des traitements secondaires seront ajoutés en fonction des symptômes (notamment des diurétiques en cas de signes de surcharge congestive). Pour les patients en stade NYHA III et IV, des dispositifs médicaux implantables (DMI) seront envisagés tel que des stimulateurs ou des défibrillateurs cardiaques.

Le traitement non pharmacologique consiste en une amélioration de l'hygiène de vie du patient avec l'éviction, la réduction ou la prévention des facteurs de risque (tabagisme, sédentarité, obésité, diabète) et la sensibilisation du patient à l'activité

physique et à la diététique (notamment une régulation des apports hydro-sodés : il est conseillé aux patients de limiter leurs apports de sel à 6-8 g/j sans niveau de preuve toutefois et leur consommation en eau à moins de 1.5 à 2 L/j et réduite jusqu'à 1 L/j en phase aigüe)

Enfin, la prise en charge passe également par de l'éducation thérapeutique du patient dispensée par le médecin traitant, le cardiologue ou des professionnels compétents et formés. Cette éducation thérapeutique permet au patient l'acquisition de connaissances permettant un meilleur contrôle de la maladie, une adaptation de son mode de vie cohérent avec une amélioration de sa qualité de vie et la prévention des complications évitables.

Il est important que le patient comprenne l'intérêt de chaque traitement et chaque mesure, qu'elle soit pharmacologique ou non. De la bonne compréhension de chaque ligne de traitement du patient découle une meilleure acceptation de ce traitement et donc une meilleure adhésion ainsi qu'une meilleure confiance dans le corps médical.

le suivi d'une ICS : l'association médecin généraliste, cardiologue, infirmier

Le suivi de la maladie est également très codifié par l'HAS chez l'insuffisant cardiaque et dépend également de la classification NYHA⁽¹⁾ (*tableau III*)

	Stade I NYHA	Stade II NYHA	Stade III NYHA
Fréquence des consultations en cas d'ICS stable	<ul style="list-style-type: none"> Médecin traitant : au moins 2 fois/an Cardiologue : 1 fois/an 	<ul style="list-style-type: none"> Médecin traitant : au moins 4 fois/an Cardiologue : 2 fois/an Visite de contrôle technique du matériel, si dispositif de resynchronisation : 2-4 fois/an 	<ul style="list-style-type: none"> Médecin traitant : 4-12 fois/an Cardiologue : 4-12 fois/an Visite de contrôle technique du matériel, si dispositif de resynchronisation +/- DAI : 2-4 fois/an
Évaluation clinique	<ul style="list-style-type: none"> Infirmière, autres professionnels : selon besoins dus à état clinique, changements de comportement, etc. Activités de la vie quotidienne, Symptômes notamment dyspnée, fatigue, palpitations Rythme cardiaque, PA, signes de rétention hydrosodée, mesure du poids Observance médicamenteuse Présence de complications 		
	<ul style="list-style-type: none"> Mode de vie adapté Activité physique 	<ul style="list-style-type: none"> Respect des règles hygiéno-diététiques (sel, apports hydriques) Activité physique 	
	<ul style="list-style-type: none"> État nutritionnel, anxiété, dépression 	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation de l'indication d'une resynchronisation Surveillance des dispositifs 	
Examens biologiques à réaliser et fréquences	<ul style="list-style-type: none"> Surveillance adaptée selon l'évolution clinique 	<ul style="list-style-type: none"> Surveillance adaptée Selon évolution clinique et en fonction des modifications de traitement, de coup de chaleur, de déshydratation Au minimum 2 fois/an et lors de toute modification de traitement : natrémie, kaliémie, créatinémie, urée Si AVK : INR au moins une fois par mois Dosage BNP ou NT-proBNP⁴ si suspicion de décompensation 	
Examens complémentaires à réaliser et fréquences	<ul style="list-style-type: none"> ECG (consultation de cardiologie) Échocardiogramme si symptômes <p>D'autres examens peuvent être nécessaires selon le contexte et l'état clinique du patient (holter, radio thoracique, ...)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ECG à chaque consultation de cardiologie Échocardiogramme tous les 1-2 ans 	<ul style="list-style-type: none"> ECG à chaque consultation de cardiologie Échocardiogramme en cas d'aggravation
Consultations supplémentaires	<ul style="list-style-type: none"> Événement intercurrent : décompensation, complication, épisode infectieux Détérioration de l'état clinique Consultation de pneumologie, gériatrie, néphrologie, endocrinologie si besoin 		
Au décours d'une hospitalisation pour décompensation	<ul style="list-style-type: none"> Consultation par le médecin traitant dans la semaine après la sortie d'hospitalisation Consultation de contrôle par le cardiologue : 1 semaine à 2 mois après la sortie Si état de base non atteint : consultations supplémentaires selon l'évolution 		

tableau III : Recommandation de suivi du patient atteint d'ICS selon l'HAS en 2014⁽¹⁾

Ces recommandations portent sur des visites médicales régulières et des examens biologiques et cliniques à la fréquence adaptée au stade NYHA dont le cardiologue est garant. Ce dernier, avec l'aide du médecin généraliste, se doit d'optimiser le traitement pharmacologique en fonction de l'évolution de la maladie mais également d'informer le médecin généraliste en cas de décompensation cardiaque. Enfin, il est également responsable de la surveillance des DMI comme le stimulateur ou le défibrillateur.

Un suivi plus personnalisé des symptômes et de l'état physique, nutritionnel et psychologique du patient doit être également mis en place. Ici, l'infirmier joue un

rôle prépondérant en tant qu'acteur principal au chevet du patient. Il agit sur prescription du médecin généraliste et s'occupe ainsi des soins et du suivi régulier du patient. L'infirmier est un acteur de proximité qui participe également activement à la prévention des effets indésirables et à l'éducation du patient.

Récemment, depuis juin 2017, la nomenclature des actes infirmiers a évolué pour permettre un suivi de l'insuffisance cardiaque. Un nouvel Acte Médical Infirmier, l'AMI 5.8, a été créé : il permet la prise en charge par la sécurité sociale d'un acte beaucoup plus complet. Il comporte des séances à domicile par un infirmier pour un patient au nombre de 15 pendant 6 mois. Lors de ces séances, l'infirmier doit :

- contrôler les constantes cliniques (poids, oedèmes, pression artérielle, fréquence cardiaque, dyspnée, sueur, cyanose, ...) et l'état général du patient
- s'assurer de la bonne utilisation des dispositifs médicaux d'automesure tensionnelle et d'oxygénothérapie (si présents)
- s'assurer de la bonne observance thérapeutique et des mesures hygiéno-diététiques
- Surveiller les traitements, les effets indésirables
- Participer au dépistage des complications de la maladie et des traitements
- fournir une éducation thérapeutique au patient et à son entourage⁽¹⁸⁾

Cette nouvelle nomenclature permet donc de formaliser le suivi de l'insuffisant cardiaque au domicile et permet au médecin de renforcer le rôle de l'infirmier.

Ainsi, ce suivi complexe de l'insuffisant cardiaque est rendu possible par la communication entre les trois acteurs de soins que sont le médecin généraliste, le cardiologue et l'infirmier qui doivent être en mesure de détecter toute modification de l'état du patient quelle qu'en soit l'origine et réagir par la mise en place coordonnée et rapide d'actions correctives.

Traitement des décompensations : l'importance du lien ville-hôpital

La prévention et la prise en charge de ces décompensations doivent être un des objectifs principaux. Les symptômes de décompensation doivent pouvoir être reconnus rapidement et la décision d'hospitalisation doit également être rapide et cohérente. Une organisation efficace (notamment entre le trio de ville médecin-cardiologue-infirmier et l'hôpital) est ici nécessaire pour optimiser la prise en charge. Dans ce contexte d'urgence où le temps de prise en charge est un facteur décisif quant au pronostic du patient, l'existence de réseaux "parallèles" au schéma classique d'hospitalisation (passage du patient par le service des urgences) est fortement valorisé.

Une étude de 2017 du centre hospitalier de Castres sur 92 patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque aigüe montre que 92% de ces patients sont passés par les urgences en premier lieu avec une moyenne française de 73%. De plus la durée moyenne de prise en charge aux urgences était de 6.4 heures (très longue en pratique pour l'urgence que représente un patient insuffisant cardiaque en

décompensation). Ces deux valeurs anormalement élevées (pourcentage d'admission et temps de prise en charge aux urgences) ressortent dans l'étude comme les principales faiblesses du parcours de soins préhospitalier, avec comme solution l'établissement d'une meilleure relation entre la ville et les services de cardiologie⁽¹⁹⁾.

Cette orientation directement vers un service spécialisé en cas de décompensation cardiaque apparaît alors critique dans la prise en charge de la décompensation cardiaque et peut se mettre en place directement par une relation médecin généraliste-service de cardiologie mais généralement l'existence d'une entité tierce permet de faciliter la création et le maintien de ce lien entre les deux parties.

Enfin, l'hospitalisation étant un facteur pronostique grave dans l'évolution du patient, il est nécessaire de coordonner également la sortie d'hôpital permettant la réduction des risques d'une réhospitalisation qui sera d'autant plus délétère pour le patient.

La place du pharmacien dans le parcours de soins de l'insuffisant cardiaque

Le pharmacien est le garant de la sécurité des traitements pharmacologiques de l'insuffisant cardiaque.

Il s'assure que la prescription est conforme à la législation en cours (comme les prescriptions réservées au cardiologue avec l'instauration de bisoprolol par exemple) mais aussi conforme aux recommandations actuelles. Il s'appuie sur les recommandations de l'HAS et de la classification NYHA mais peut consulter d'autres références comme celles américaines de l'AHA (American Heart Association)⁽²⁰⁾ ou celles européennes de l'ESC (European Society of Cardiology)⁽²¹⁾. Il s'assure également de l'absence d'interaction en particulier chez le patient polypathologique qui est suivi par plusieurs spécialistes. Il prévient et détecte les risques potentiels iatrogènes chez son patient en récoltant les informations auprès de ce dernier et en fait part au médecin généraliste pour corriger la situation. Il intervient autant sur les médicaments listés présents sur l'ordonnance que sur l'automédication du patient. Il s'assure de la bonne observance du patient et, dans le cas contraire, recherche les causes de cette non observance. Enfin, il dispense des conseils hygiéno-diététiques si possible et connaît les signes d'alertes de l'insuffisance cardiaque pour pouvoir déclencher une prise en charge adéquate si besoin, en particulier en l'absence d'infirmier à domicile.

Le pharmacien est un professionnel médical de proximité qui côtoie de manière régulière le patient, il se doit donc d'être un acteur privilégié de la prévention et de l'éducation auprès du patient insuffisant cardiaque via une coopération avec les autres acteurs médicaux ; si dans les faits seulement 1 pharmacien sur 5 en France est actuellement engagé dans une démarche de coopération, un récent sondage indique que 8 sur 10 d'entre eux seraient volontaires pour engager une telle démarche⁽²²⁾. Même s'il subsiste encore quelques freins, on assiste actuellement à une évolution du cadre légal et une modification de l'image du pharmacien par les autres professionnels, par les patients et surtout par les pharmaciens eux-mêmes qui montrent une tendance positive à l'ouverture du métier sur la coopération pluridisciplinaire.

1.3.2 - Un parcours de vie délicat pour le patient insuffisant cardiaque

Si l'insuffisance cardiaque nécessite un parcours de soins et de santé complexe, elle implique également un fort retentissement sur la qualité de vie et le parcours de vie du patient de par les restrictions qu'elle peut engendrer.

Sur le plan physique, elle induit une limitation de l'activité diminuant les capacités sportives du patient voir même ses activités de la vie quotidienne. Cette

limitation amène souvent une perte d'autonomie : il devient parfois plus difficile pour le patient de faire ses courses ou le ménage, de maintenir ses relations sociales, ou de se rendre à ses divers rendez-vous. Chez les patient les plus jeunes, une difficulté voire une incapacité à exercer leur métier peut apparaître menant parfois à la mise en place d'un régime d'invalidité pour le patient ainsi qu'une baisse des revenus engendrant alors une certaine précarité.

S'ajoute à cela une majoration des risques d'apparition de dépression et d'anxiété souvent rencontrées chez les patients insuffisants cardiaques (près de 70% des patients présenteraient des symptômes de dépression)⁽²³⁾ accélérant d'autant plus l'isolement physique et social.

Cette pathologie touche également majoritairement les personnes âgées. Cette population souffrant déjà de plusieurs limitations liées à l'âge, l'apparition de l'insuffisance cardiaque est d'autant plus délétère. De plus ces patients ont généralement un cercle familial plus restreint, sont parfois veufs avec des enfants éloignés qui ne peuvent servir d'aidant principal. Cette population gériatrique présente également des troubles cognitifs complexifiant d'autant plus la prise en charge, et rendant parfois caduques les actions d'éducation thérapeutique. Enfin, on peut noter que cette population est aussi moins "connectée", pas d'accès à internet, pas de portable, impossibilité de conduire: ce qui rend la communication et le déplacement plus difficile notamment en cas d'urgence.

Ces problèmes doivent être réglés par la mise en place d'actions correctives décidées au cas par cas et nécessitant le concours de plusieurs acteurs (sociaux, médico-sociaux, psychologiques, ...) difficilement coordonnables par les acteurs médicaux et peut donc nécessiter l'appui d'un tiers (notion de coordination d'appui)

Enfin, l'insuffisance cardiaque se caractérise également par une évolution des symptômes parfois soudaine et imprévisible (hospitalisation sur décompensation, évolution soudaine du stade NYHA empêchant les activités quotidiennes auparavant possibles, apparition d'un trouble psychologique, etc ...) et nécessite donc la mise en place de mesures cette fois préventives pour réduire au maximum l'effet de ces événements de santé : mise en place d'un suivi régulier avec réévaluation des besoins et du plan d'action, mise en place d'un numéro d'urgence lors de décompensation, suivi psychologique préventif,

Ces difficultés dans les différents parcours de santé et de vie du patient insuffisant cardiaque nécessitent une prise en charge au delà des seuls actes de soins proposés par le schéma classique du parcours de soins. C'est ici qu'interviennent l'éducation thérapeutique ainsi que la coordination du parcours de soins et de santé du patient insuffisant cardiaque...

2 - L'éducation thérapeutique : une démarche transversale pour le patient

Cette thèse s'inscrit dans la continuité d'une précédente faite au RESIC 38 par Mme DE KERLEAU Fanny en 2015. Elle a pour thème : LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT INSUFFISANT CARDIAQUE AU SEIN DU RÉSEAU RESIC 38 : AUDIT DE PROCESSUS ÉDUCATIF.

Aussi, pour éviter les redondances, cette introduction bibliographique à l'éducation thérapeutique n'a pas vocation à être exhaustive et se cantonnera à la présentation de celle-ci et de sa place dans le parcours de soins du patient IC.

2.1 Définitions

Selon l’OMS en 1996⁽²⁴⁾, L’éducation thérapeutique (ETP) a pour but de fournir les connaissances nécessaires au patient pour l’autogestion, l’adaptation au traitement de sa maladie chronique et leur permettre de faire face au suivi quotidien. C’est une démarche nécessaire et continue au cours du parcours de santé du patient (autant dans la gestion des maladies chroniques que des maladies aiguës). Son objectif est de fournir un effet thérapeutique sur le patient en complémentarité des autres interventions (pharmacologiques, de suivi, kinésithérapiques, etc ...). De plus, elle se doit d’être pratiquée par des professionnels qui ont été formés à cet exercice, ces derniers se doivent d’avoir les connaissances nécessaires sur la pathologie en question ainsi qu’une pédagogie permettant la transmission des informations mais également des capacités d’écoute, d’empathie et de communication pour former un lien relationnel de confiance avec le patient.

En France, l’HAS reprend cette définition⁽²⁵⁾ en distinguant deux finalités de l’éducation thérapeutique : l’acquisition par le patient :

- de compétences “d’autosoin” (Annexe 2), c’est à dire soit de sécurité vis à vis du patient (autosurveillance, prévention des complications évitables, adapter les doses de ses traitements par exemple) soit d’amélioration de la prise en charge (implication de l’entourage, soulagement des symptômes, modification de la diététique, ...)

- de compétences d'adaptation (Annexe 3), qui elles s'appuient plus sur le vécu et l'expérience du patient et se rapprochent de compétences psychosociales (on pourra citer l'amélioration de la confiance en soi, la gestion des émotions et du stress, ou encore la capacité de prendre des décisions ou de se fixer des objectifs)

L'HAS considère l'éducation thérapeutique comme partie intégrante de la prise en charge thérapeutique, pour cela elle se doit d'être complémentaire et indissociable des traitements et des soins mais elle doit également tenir compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités exprimées par le patient.

2.2 - La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique

Si l'éducation thérapeutique doit être personnalisée pour chaque patient, chaque structure proposant une offre d'ETP se doit de formuler un programme-structure au préalable permettant la mise en place d'un cadre réglementaire et de garantir la validité scientifique.

Le programme-structure d'ETP, est l'ensemble coordonné des activités d'éducation dispensées par des professionnels compétents. Il est destiné aux patients et se doit de répondre aux objectifs primaires (c'est à dire l'acquisition de compétences d'autosoin et d'adaptation) dans un contexte et une durée donnés. Le programme n'est pertinent que lorsqu'il s'adapte aux besoins réels et actuels de la population cible mais également du patient lui-même en tant qu'individu propre au sein de cette population.

Ainsi, le programme-structure permet de mettre un cadre sur l'éducation thérapeutique dispensée dans la structure. Il référence quelles activités seront proposées, quels professionnels seront choisis pour les animer, où et quand les séances se dérouleront, et pour quel type de patients. Il comportera également les modalités de coordination nécessaires à la bonne réalisation d'un parcours d'ETP ainsi que des modalités d'évaluation et d'auto-évaluation pour garantir la pertinence

et la qualité du programme au cours du temps. Ce programme ne doit cependant pas être une succession d'actes en vue de standardiser la prise en charge mais plutôt une trame qui s'adapte à chaque patient en particulier.

Toute organisation de professionnels médicaux ou paramédicaux engagés dans la prise en charge du patient peut prétendre à élaborer un programme d'ETP. Ce rassemblement de professionnels peut également comprendre un patient "expert" formé à l'ETP qui interviendra au côté des professionnels⁽²⁶⁾. Le programme devra cependant être rédigé par un groupe pluridisciplinaire et complémentaire de personnes et être validé scientifiquement.

Une fois le programme rédigé, il sera validé par l'ARS qui permettra ou non sa mise en place avec une rémunération via le fond d'investissement régional (FIR)

2.3 - Un patient acteur au centre de la démarche d'éducation thérapeutique

Toutes les démarches d'éducation thérapeutique se basent sur un même modèle, permettant d'assurer une pertinence et une qualité optimale de l'ETP. Cette démarche se déroule en 4 étapes⁽²⁴⁾. On parle ainsi parfois de parcours éducatif du patient.

2.3.1 - L'évaluation initiale et le diagnostic éducatif (ou bilan éducatif personnalisé)

L'éducation thérapeutique est une approche personnalisée de prise en charge du patient. Ainsi si elle dispose d'un cadre générique visant une population particulière, chaque programme devra s'adapter au patient lui-même pour lui convenir au mieux. Cette adaptation passe par la recherche d'informations sur le patient et la création d'un diagnostic éducatif (ou bilan éducatif personnalisé : BEP) par le ou les professionnels de santé lors d'un ou plusieurs entretiens avec le patient⁽²⁷⁾.

Le diagnostic éducatif a pour but d'identifier les différents besoins et attentes du patient mais également les ressources disponibles dont celui-ci dispose ainsi que les difficultés qu'il rencontre :

- Ses connaissances de la maladie mais également son ressenti : son savoir et ses croyances vis à vis de cette dernière, son savoir-faire quant à la gestion des traitements pharmacologiques, de la surveillance des symptômes, son ressenti sur son état.
- Son état psychologique, sa manière de faire face aux différents stress et situations de vulnérabilité ainsi que sa propre perception de lui-même
- Ses ressources sociales (famille, conjoint, amis, ...)
- Son mode de vie et son environnement social et professionnel
- Ses facteurs limitants (physiques, économiques, motivationnels, etc ...) quand à la vie quotidienne ou à la gestion de la prise en charge de la maladie

Cette phase de recherche indispensable permet d'identifier les problèmes à résoudre du patient mais également ses forces et ses faiblesses qui viendront influencer sur la manière d'engager le processus d'ETP.

Ce BEP sera, avec l'accord du patient, communiqué aux différents acteurs de santé permettant la mise en place d'une démarche cohérente au sein de la prise en charge globale.

2.3.2 - La mise en place du programme d'éducation personnalisé

Le BEP ainsi effectué, le professionnel peut alors définir le programme d'éducation personnalisé propre au patient. Ce programme permet de déterminer les besoins du patient auxquels la démarche d'ETP se doit de répondre. Cette élaboration du programme d'éducation est co-construit avec le patient (et parfois son entourage) via une discussion et une négociation (on parle volontiers de prise de décisions partagées). Plusieurs objectifs seront priorisés et permettront de répondre à différentes catégories de besoins du patient. L'HAS s'appuie notamment sur une matrice de compétences à acquérir par le patient au cours de son parcours éducatif proposée par d'Yvernois et Gagnaire en 2001 (annexe 4). on pourra citer la capacité de comprendre sa propre maladie, de repérer des signes d'alertes ou des situations à risque ou encore de pratiquer des gestes de soin ou adapter des posologies de traitements pharmacologiques.

2.3.3 - Les séances d'éducation thérapeutique

Les séances d'éducation thérapeutique font donc partie des moyens pour le patient d'acquérir les compétences destinées à remplir les objectifs qu'il a défini lors de la création du programme d'éducation personnalisé. Ces séances peuvent se présenter sous 2 types qui seront choisies en fonction du patient⁽²⁷⁾.

- Les séances individuelles

Elles consistent en un entretien avec le patient et un acteur de santé (médecin, infirmière, pharmacien, diététicien, ...) en face à face ou accompagnées des aidants proches du patient. Ce type de séance permet une approche plus personnalisée de l'éducation thérapeutique et permet de répondre à des besoins spécifiques pour le patient. La séance individuelle permet également de prendre en charge des patients qui éprouvent des difficultés à se trouver en groupe. Enfin, ce type de séance permet de s'adapter au patient et faire évoluer la séance en fonction des difficultés et émotions ressenties par celui-ci.

- Les séances collectives

Elle concernent des séances dont le thème est prévu à l'avance et regroupent plusieurs patients à la fois (généralement moins de 10) et parfois leurs proches

également. Si ce type de séances perd en personnalisation, elle permet un échange entre les patients ce qui permet de leur apporter une autre vision de la maladie ainsi que d'échanger avec d'autres interlocuteurs que des professionnels de santé.

Ces séances, individuelles ou collectives, se déroulent toutes en 3 temps :

- Une phase avant la séance qui permet une préparation par l'animateur de l'environnement de travail mais aussi une appropriation de la situation de chaque patient ainsi que de son BEP et des objectifs à acquérir
- La séance en elle-même. Ici, le professionnel doit faire preuve d'écoute active et d'empathie permettant une orientation dans ses choix pédagogiques en fonction des patients mais également une adaptation aux croyances et connaissances antérieures de ceux-ci.
- Enfin, en fin de séance une auto-évaluation est nécessaire pour analyser les bénéfices mais également les échecs de la séance en vue de préparer les suivantes. L'animateur formule également un compte-rendu sur les thèmes abordés et les acquisitions faites par le patient qui sera transmis aux professionnels de santé avec l'accord du patient

2.3.4 - L'évaluation individuelle

Enfin, une ou des évaluations individuelles du patient sont proposées à celui-ci en fin de cycle ou lorsque l'acteur de santé ou le patient en fait la demande. Ces évaluations font pleinement partie de la démarche éducative et permettent une nouvelle fois un dialogue avec le patient. Elles permettent de faire le point sur les connaissances acquises ou restantes à acquérir mais également de recueillir le ressenti du patient sur cette démarche et ses besoins quant à la suite du parcours éducatif. Enfin, on évalue l'impact de la démarche éducative sur la capacité du patient à vivre avec sa maladie et sur sa place dans le parcours de soins notamment au niveau des rapports avec les autres acteurs de santé.

Cette évaluation permet alors de mettre à jour le BEP pour formuler si besoin un nouveau programme d'éducation personnalisé pour se rapprocher d'une démarche éducative toujours plus pertinente et proche du patient⁽²⁸⁾

2.4 - Une relation soignant-patient différente

Pour comprendre la démarche éducative, il est nécessaire de faire la distinction entre l'éducation thérapeutique et l'information de santé^(29,30).

Cette dernière est une transmission directe d'informations entre le professionnel de santé et son patient (ou une population dans le cas de la santé publique). Cette transmission d'informations est alors verticale, le professionnel de santé dispense les conseils, le patient écoute. Ce dernier en est alors réduit à être une maladie à soigner. C'est un acte de soin, à l'instar d'une analyse biologique, destinée à régler un problème particulier (ex : "il faut arrêter de fumer suite à votre cancer du poumon !"). L'information de santé fait typiquement partie du parcours de soins du patient mais ne s'intéresse que très peu à son parcours de vie.

La démarche éducative, permet cette fois d'inclure le patient en tant que personne présentant un parcours de vie spécifique et personnel. Ce n'est plus une "dispensation" d'informations mais un échange transversal entre l'acteur de santé et le patient. Cette nouvelle relation patient-acteur de santé prend forme sous le nom de "posture éducative".

Cette posture éducative passe par la mise en place d'une "posture d'écoute" du professionnel de santé^(31,32). Cette dernière nécessite alors l'acquisition de compétences de communication et d'empathie de la part du professionnel de santé (qui font d'ailleurs aujourd'hui l'objet d'une formation et d'un diplôme) . Des compétences de communication pour pouvoir engager une relation ouverte, positive, durable et constructive avec le patient et lui permettre d'exprimer ses *à priori* sur la maladie, ses croyances, ses peurs, ... Cette relation durable sera le socle d'une prise en charge centrée sur les besoins exprimés du patients plutôt que sur des décisions unilatérales du professionnel de santé. Mais également des compétences d'empathie, permettant la compréhension de l'autre pour adapter son "discours" par rapport au patient. Le professeur E. Bertin parle également de posture de "non-savoir"⁽³⁰⁾ où le professionnel de santé accepte de ne pas imposer ses connaissances et préfère l'élaboration d'un cheminement d'apprentissage par le patient, pour cela celui-ci "soutient le questionnement à la place de l'affirmation".

Cette modification de cette relation permet alors de valoriser le métier de soignant, lui permettant de traiter un individu plutôt qu'une maladie.

2.5 - La place de l'éducation thérapeutique pour le patient insuffisant cardiaque

Dans la prise en charge d'un patient aussi complexe que l'insuffisant cardiaque, la place de l'ETP est majeure. L'European society of cardiology (ESC) place cette thérapeutique comme hautement prioritaire⁽²¹⁾. Elle doit tout d'abord permettre une meilleure compréhension par le patient de la maladie, permettant une optimisation de la prise en charge : en acquérant des réflexes sur la détection et la gestion des signes d'alertes de décompensation ou encore en approfondissant des connaissances sur les traitements permettant d'améliorer l'adhésion médicamenteuse. Cette meilleure compréhension de sa maladie permet également au patient de mieux assimiler les règles hygiéno-diététiques comme la réduction du tabagisme et la prise d'alcool ou encore le contrôle de l'apport en sel. L'ETP joue également un rôle pour le patient sur son rapport à la maladie. Elle lui donne les connaissances permettant de mieux adapter son quotidien sur des domaines généralement limitants chez l'insuffisant cardiaque : activité physique et loisirs, voyages, vie sexuelle, ...

Aujourd'hui, de nombreuses études prouvent l'utilité de l'ETP dans la prise en charge de l'insuffisant cardiaque. Elle permet une réduction directe du taux de mortalité pour les patients inclus dans un programme⁽³³⁾. Cette diminution de la mortalité concernerait cependant plutôt les patients stables et peu symptomatiques.

L'impact de l'ETP sur les patients stade NYHA IV (le plus élevé) semble cependant plus limité. D'autres études montrent également une amélioration de l'adhésion du patient aux conseils des professionnels sur de nombreux domaines : allant de l'autosurveillance et la gestion des médicaments, à l'activité physique en passant par les "règles" diététiques. Cette amélioration semble progressive au fil des séances⁽³⁴⁾.

L'éducation thérapeutique est donc un moyen important d'accompagnement du patient, cependant il doit faire parti d'une stratégie thérapeutique plus globale et ne doit pas être restreint à la seule dispensation des séances d'éducation⁽²⁵⁾. Ainsi en parallèle de l'offre d'ETP, il faut proposer également au patient un plan d'action concernant les mesures prévues dans le cadre de la démarche éducative comme une mise à disposition de moyens d'automesure et de surveillance par exemple. En effet, si le patient n'a pas de tensiomètre ou de balance à domicile, ses connaissances acquises sur la surveillance des signes d'alertes ne seront que partiellement utiles. La réalisation du diagnostic éducatif (ou BEP) doit également permettre la mise en place d'actions lors d'une détection de problématiques chez le patient : par exemple déclencher un suivi psychologique en cas de signes de dépression ou encore solliciter un centre d'addiction face à un cas de toxicomanie ou d'alcoolisme.

3 - La coordination des soins :
un concept récent émergeant
d'un besoin d'organisation d'un
système de santé de plus en plus
complexe

3.1 - Un système de santé à la complexité croissante

3.1.1 - Une population vieillissante, chronique, poly-pathologique et dépendante

Depuis de nombreuses années, on peut noter une augmentation régulière du nombre de patients atteints de maladies chroniques. Cette augmentation est principalement expliquée par le vieillissement de la population causé par l'amélioration de la qualité de soin et l'apparition de meilleurs traitements pour certaines maladies aiguës comme les maladies infectieuses (avec l'usage des antibiotiques notamment).

Si cette évolution des maladies chroniques a été fortement ressentie au cours du XX^{ème} siècle, la Caisse Nationale d'assurance maladie (CNAM), grâce à une étude réalisée en France en 2015, projette la poursuite de cette augmentation jusqu'en 2020⁽³⁵⁾ : + 13% de maladies cardiovasculaires (entre 2015 et 2020) , +12 % de diabète, +10% de maladies chroniques respiratoires, etc ... (*tableau IV*)

	Effectifs* en 2015	Effectifs en 2020	Evol 2015 - 2020 (%)	Evol 2015 - 2020 (nb)	Dont effet démo.	Dont effet épidémio.
Maladies cardioneurovasculaires	4 510 000	5 114 000	13%	604 400	400 000	204 400
Diabète	3 695 000	4 151 000	12%	455 300	285 800	169 500
Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)	3 563 000	3 904 000	10%	340 500	153 300	187 200
Maladies psychiatriques	2 188 000	2 434 000	11%	246 100	63 400	182 600
Maladies inflammatoires ou rares ou VIH ou SIDA	1 148 000	1 383 000	20%	234 800	44 500	190 300

tableau IV : Projection par la CNAM de l'évolution des pathologies chroniques de 2015 à 2020⁽³⁵⁾

De plus, à l'augmentation du nombre de patients atteints de pathologies chroniques, s'ajoute l'aggravation de la poly-pathologie chez ces patients. En 2011, en France, pour des personnes âgées de plus de 75 ans, 67 % de la population présentait au moins 2 pathologies, (41% au moins 3 et 21.5% au moins 4). Cette polypathologie se retrouvait majoritairement pour les patients atteints de maladies respiratoires chroniques (95.3% de ces patients étaient effectivement polypathologiques) et de cancers (91.6%). La polypathologie des patients atteints de maladies cardiovasculaires s'élevait à 89.6% ⁽³⁶⁾. (tableau V)

	Proportion de personnes selon le nombre de pathologies ou traitements					Total	Effectif total
	0	1 seule	>=2	>=3	>=4		
Au sein de la population totale des 75 ans et plus	10,5%	22,5%	67,0%	41,0%	21,5%	100,0%	4 757 976
Parmi les personnes de 75 ans et plus ayant au moins							
Une maladie ou un traitement		25,2%	74,8%	45,8%	24,0%	100,0%	4 259 866
Une maladie cardiovasculaire		10,4%	89,6%	68,0%	43,1%	100,0%	1 518 090
Un diabète		23,7%	76,3%	48,7%	27,6%	100,0%	785 496
Un cancer		8,4%	91,6%	69,0%	42,7%	100,0%	807 785
Une maladie respiratoire chronique		4,7%	95,3%	77,6%	53,0%	100,0%	552 511
Une maladie psychiatrique		11,5%	88,5%	60,9%	32,6%	100,0%	173 262

tableau V : Proportion de personnes de 75 ans et plus selon le nombre de pathologies en 2011, selon la CNAM⁽³⁶⁾

Ces mêmes patients sont également nombreux à être en limitation d'autonomie. En 2006, 20% des patients de plus de 80 ans en France étaient en perte d'autonomie modérée à forte : GIR 1 à 4 (groupe iso-ressource [annexe 5]). Ce pourcentage de patients dépendants s'élève à 80% pour les patients centenaires⁽³⁶⁾. La DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) prévoit également une augmentation constante de cette proportion (entre 1 et 2% chaque année) pour arriver au doublement de la population en limitation d'autonomie à l'horizon de 2060⁽³⁷⁾. La perte d'autonomie engendre pour le patient de nombreux risques : sociaux et psychologiques (isolement social), financiers (augmentation des dépenses, difficultés de gestion de l'argent) et médicaux (mauvaise hygiène sanitaire et diététique, perte de suivi médical et pharmacologique, risque de chutes, ...). Cette dépendance est également directement liée à un sur-risque d'hospitalisation pour la personne âgée⁽³⁸⁾,

hospitalisation qui, nous l'avons vu, peut-être parfois délétère sur le plan pronostique, particulièrement chez les insuffisants cardiaques.

Enfin, pour ces patients âgés, on note une augmentation des maladies neurodégénératives : en 2020, environ 1 français sur 4 de plus de 65 ans sera concerné⁽³⁹⁾. Des patients qui sont donc plus difficiles à prendre en charge notamment à cause des démences qui engendrent des difficultés de suivi, de bonne observance du traitement mais également des problèmes médico-sociaux.

Ces statistiques dressent le tableau d'une population de patients très complexes, et qui le deviennent encore plus au fur et à mesure du vieillissement de la population. Cette complexité nécessite le concours de multiples acteurs d'horizons différents. Un enjeu apparaît alors concernant l'organisation de ce réseau pluriprofessionnel d'acteurs .

3.1.2 - Un nombre d'intervenants de santé important aux moyens de communication limités

Si la prise en charge des patients chroniques devient de plus en plus complexe, le système de santé se doit d'évoluer pour répondre à ces problématiques. Cette prise en charge nécessite alors une plus grande spécialisation ainsi qu'un nombre d'acteurs plus élevé.

Ainsi en France, de 2012 à 2018, on a pu observer une augmentation du nombre total de médecin de 4.5%, cependant cela se traduit par une augmentation de 7.8% des spécialistes alors que l'augmentation du nombre de médecins généralistes s'élève seulement à 0.7%.⁽⁴⁰⁾ Or on sait que la place du médecin généraliste est cruciale pour un parcours de soins optimal pour le patient, d'autant plus lorsque le nombre de spécialistes augmente. Parallèlement, cette augmentation de spécialistes semble se retrouver plutôt en milieu hospitalier : sur la même période le nombre de médecins libéraux a augmenté de 0.04% alors que le milieu des spécialistes salariés à lui, augmenté de 13.4%⁽⁴⁰⁾ renforçant ainsi le déséquilibre ville-hôpital. En effet, selon la DREES 50% des français se plaignent d'un manque de médecins généralistes et 30% d'un manque de médecins spécialistes de ville⁽⁴¹⁾

Ainsi, si cette évolution permet d'améliorer la spécialisation pour prendre en charge une pathologie donnée, elle se fait au détriment de l'organisation du parcours de soins dont le médecin généraliste est le garant au moins sur le plan ambulatoire.

Ce nombre élevé d'acteur met à jour un autre problème auquel le système de santé actuel se doit de répondre : l'échange d'informations entre les acteurs de santé. Avant septembre 2018 (avec la mise en place du dossier médical partagé : DMP), la France ne disposait pas d'un service globale et standardisé permettant la circulation d'informations entre professionnels de santé. Il existait cependant certains projets comme le Dossier pharmaceutique (DP) mais qui était en pratique trop peu utilisé : une étude sur ce DP (DOPI-OFFI) montre que sur 7320 Interventions pharmaceutiques le DP du patient était ouvert dans seulement 45.5% des cas. De plus seulement 10% des Pharmacies à Usage Interne des hôpitaux étaient en 2017 capables de consulter ce dossier⁽⁴²⁾. Le dossier médical partagé est lui trop récent pour en mesurer l'impact sur la prise en charge des patients, à la fin de l'année 2018 on comptait un peu plus de 3 millions de dossiers ouverts en France⁽⁴³⁾

Il existe également d'autres projets qui mènent à une meilleure communication interprofessionnelle et entre "l'hôpital et la ville" .On peut citer par exemple le système "monSISRA" administré par le Groupement de Coopération Sanitaire Santé Auvergne-Rhône-Alpes (GCS SARA). "MonSISRA" est une messagerie sécurisée créée dans le but de faciliter et de sécuriser l'échange d'informations entre les différents professionnels sur le territoire (et notamment facilitant l'échange hôpital-ville). Si en isère "MonSiSRA" est plutôt bien représenté au niveau des médecins généralistes (80% d'entre eux possèdent un accès en 2017), les autres professionnels ne semblent pas aussi bien intégrés dans ce

ystème (environ 50% des officines iséroises et 5% des infirmières possèdent des accès)⁽⁴⁴⁾.

L'utilisation de nouveaux moyens de communication reste aujourd'hui l'un des enjeux du système de santé actuel pour permettre une meilleure coopération entre les différents acteurs toujours plus nombreux.

3.1.3 - Un impact économique grandissant

Enfin, dans un monde où les moyens (matériels et économiques) ne sont pas infinis, il apparaît nécessaire de rendre le système de santé le plus efficient possible concernant la gestion de ces ressources. Cependant la complexité du système évoquée précédemment rend cette gestion plus délicate.

Un rapport de l'OCDE (Organisation de Coopération et de Développement Économique) concernant les dépenses de santé de 35 pays membres (dont la France) montre que 20% de ces dépenses serait du "gaspillage"⁽⁴⁵⁾. Le rapport souligne notamment l'utilisation non optimale des ressources actuelles : 2 raisons principales à cette mauvaise utilisation sont présentées. La première concerne une mauvaise gestion volontaire de la part des professionnels : cela peut se traduire par des fraudes de la part de ces professionnels mais surtout par des politiques de santé qui vont à l'encontre d'une optimisation : par exemple, un état qui rémunère ses

professionnels à l'actes de soins s'expose à une augmentation de ces-dits actes (au risque que ces derniers soit parfois inutiles). La deuxième raison avancée dans le rapport concerne une mauvaise utilisation des ressources de manière non intentionnelle par les professionnels. Parfois, les acteurs n'ont pas les connaissances nécessaires pour pouvoir être efficaces. Parfois - et c'est la raison qui nous intéresse particulièrement - les professionnels disposent des connaissances nécessaires mais ne peuvent les utiliser car l'organisation du système n'est pas optimale. Ce manque d'organisation du système se traduit alors par une perte sèche de ressources. On peut citer par exemple des interactions médicamenteuses quand l'un des médecins ou le pharmacien n'est pas au courant des autres ordonnances, ou encore des ré-hospitalisations évitables liées au manque de suivi lors du retour à domicile, ... Cela se traduit également par de nombreux actes médicaux non nécessaires, inefficaces ou inappropriés liés au manque d'organisation (duplication de services, multiplication d'analyses et d'imagerie,...)⁽⁴⁵⁾.

Pour servir d'exemple, la commission des affaires sociales du sénat a publié en avril 2016 un rapport sur l'imagerie médicale et notamment les échographies en s'appuyant sur des bases de données de *Cochrane Library* et de l'académie nationale de médecine. Ce rapport montre qu'en France, les échographies sont trop nombreuses pour être toutes nécessaires et justifiées. Cela est expliqué par le cloisonnement du système de santé et la faible utilisation des systèmes de partage et de transmission des données entre les établissements et les radiologues publics

et privés. Ces problèmes engendrent des redondances d'actes de soins par duplication d'examens d'imagerie pour les mêmes patients⁽⁴⁶⁾.

En plus des ressources gaspillées dans le système de santé, on note également la présence de dépenses pouvant être évitées notamment via la prévention primaire en santé publique ou la prévention des effets indésirables médicamenteux, mais également via l'étude des hospitalisations / réhospitalisations évitables. La Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) estime le nombre des hospitalisations évitables à plus de 600 000 par an en France (un tiers d'entre elles concernent l'insuffisance cardiaque congestive). Ces hospitalisations évitables étant tellement impactées par l'organisation générale des soins que leur nombre en est devenu un indicateur direct de qualité de la coordination des parcours de soins et de la coopération interprofessionnelle en France⁽⁴⁷⁾.

Les réhospitalisations, et notamment celles survenant de façon précoce (moins de 30 jours après une sortie), sont également un symptôme du manque d'organisation dans le système de santé. En effet, une méta-analyse publiée en 2012 montre que 23% des réadmissions étaient évitables⁽⁴⁸⁾. L'HAS avance pour principale raison à ces réhospitalisations évitables une nouvelle fois un manque de coopération/de coordination entre les acteurs lors de la transition ville/hôpital à la sortie du patient. Il recommande donc un meilleur suivi de cette transition avec, pour les patients en situation complexe, un responsable (généralement un infirmier coordinateur) qui sera chargé de réaliser la coordination nécessaire. L'étape de transition ville/hôpital est donc une étape critique qui nécessite une réflexion avant, pendant et après la sortie d'hospitalisation par des équipes qualifiées ainsi que par l'utilisation d'outils

comme le plan de soin personnalisé par exemple (généralement pour des pathologies nécessitant une lourde coordination comme le syndrome coronarien aigu, la BPCO ou l'insuffisance cardiaque). En se basant sur des études nord-américaines, l'HAS estime que la réduction de ces réhospitalisations par l'amélioration de cette transition (via une meilleure coordination du parcours de soins) pourrait varier de 18 à 50 % et serait également bénéfique au niveau économique⁽⁴⁹⁾.

Une dernière étude publiée en 2016, sur le système allemand comparant une population de patients "coordonnée" (c'est à dire, selon l'étude, qui ne voyaient des spécialistes que sur l'avis de leur médecin traitant) à une population de patients "non coordonnée" (ayant vu au moins 1 spécialiste sans avis du médecin traitant au préalable durant l'année) montre une différence d'environ 10 euros par patient sur un trimestre en moyenne, en ayant pris en compte la rémunération directe du médecin généraliste pour sa coordination. La différence en faveur de la coordination était d'autant plus grande que la situation du patient était complexe (patients âgés et/ou atteints de troubles cognitifs)⁽⁵⁰⁾.

L'amélioration de la coordination des différents parcours du patient apparaît ainsi comme l'une des solutions pour répondre aux différents enjeux que nous avons vus (complexité des patients, augmentation du nombre d'acteurs de santé et non efficacité économique)

3.2 - La coordination des soins : Un modèle d'organisation du système de santé

3.2.1 Une définition plurielle

La définition de la notion de coordination en santé est complexe. En effet, elle dépend de chaque système, chaque structure, chaque professionnel et chaque patient. Une des définitions faisant consensus à travers le monde a été proposée en 2007 par l'organisation des soins par l'Agency for healthcare Research and Quality⁽⁵¹⁾

“ Care coordination is the deliberate organization of patient care activities between two or more participants (including the patient) involved in a patient's care to facilitate the appropriate delivery of health care services. Organizing care involves the marshalling of personnel and other resources needed to carry out all required patient care activities, and is often managed by the exchange of information among participants responsible for different aspects of care “

Cette définition se révèle finalement vague sur la démarche à suivre pour atteindre un parcours de soins coordonné pour le patient. En effet, la coordination des différents professionnels de ville par un médecin traitant (spécialiste, infirmier,

pharmacien, ...) sera différente de celle de l'infirmier coordinateur lors du retour à domicile d'un patient après hospitalisation ou encore de celle d'un réseau de santé se plaçant en appui du médecin généraliste. Le facteur commun à ces différentes coordinations réside alors dans son objectif final : celui d'optimiser les ressources disponibles humaines, matérielles et économiques (notamment via la communication et la collaboration entre professionnels) pour permettre au patient d'atteindre ou de se rapprocher de l'état de santé définie par l'OMS (état de complet bien-être physique, mental et social et non l'absence de maladie).

3.2.2 La mise en place de la coordination

Nous proposons humblement ici un modèle permettant la mise en place et la promotion d'une coordination efficace des parcours du patient via différents leviers. Il s'appuie sur les recherches bibliographiques présentées précédemment, sur une collection de différentes lectures d'avis et ouvrages bibliographiques mais aussi sur des observations de terrains effectuées au RESIC 38 et à la plateforme de santé du GCS MRSI. Ce modèle n'a pas de vocation dogmatique et n'engage que la responsabilité de son auteur mais permet d'ouvrir une réflexion sur ces différents axes...

Rapprocher les acteurs via l'Intégration

L'intégration offre une solution aux différentes fractures que peuvent présenter les systèmes de santé. Son objectif est de rapprocher les différents acteurs soit physiquement soit numériquement soit administrativement. Ce rapprochement est rendu possible par la création de nouvelles structures ou entités permettant le regroupement de plusieurs professionnels qui exerceront ensemble de manière complémentaire. Ainsi le parcours de santé n'est plus vu comme une série d'actes dispensés par chaque professionnel de manière indépendante mais comme une progression logique et cohérente vers un objectif défini et commun à tous les acteurs. On peut citer par exemple les réseaux de santé en France, qui permettent de regrouper une multitude d'acteurs travaillant dans un but commun : leur action est facilitée par ce rapprochement et par la prise de décision en groupe. Les maisons de santé sont également un autre exemple d'intégration en France. A plus grande échelle, nous pouvons citer les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) qui permettent le rapprochement de plusieurs équipes de soins ou structures (comme les réseaux de santé) en vue de remplir des objectifs prioritaires de santé sur le territoire.

En parallèle des bénéfices d'ordre médical, l'intégration permet également d'alléger la charge de tâches administratives pour chaque acteur puisqu'il est ainsi possible de les traiter de manière centralisée et de faire intervenir un professionnel formé pour le traitement de ces dites tâches. Si l'intégration est grandement facilitée par

un rapprochement physique, il est possible de l'atteindre même en l'absence de lieu commun avec notamment l'évolution des moyen de communication d'aujourd'hui : on parle alors d'une intégration numérique

Améliorer les moyens de communication

Même en présence d'une intégration similaire à celle présentée précédemment, et à fortiori en son absence, il est nécessaire de pouvoir communiquer efficacement et de manière sécurisée avec tous les acteurs impliqués dans la prise en charge du patient. La communication est donc un des piliers de la coordination, sans elle il ne peut y avoir de coopération entre les différents intervenants. Le parcours de soins d'un patient peut avoir été parfaitement organisé et les acteurs tous volontaires pour coopérer; si l'infirmier à domicile n'arrive pas à joindre le médecin généraliste lorsqu'il détecte des signes d'alertes chez un patient, ou si les spécialistes du patient ne sont pas au courant des ordonnances de chacun, alors, malgré l'apparente bonne organisation, la coordination ne sera pas efficace. Cette communication passe alors par la mise en place d'outils permettant de satisfaire les besoins de chaque professionnel : boîte mail sécurisée, standard téléphonique avec secrétaire, plateforme numérique permettant de réunir les informations, dossiers médicaux partagés, etc ... Les Nouvelles Technologie d'Information et de Communication (NTIC) sont ainsi l'un des enjeux de la médecine coordonnée de demain.

Promouvoir la coopération

L'amélioration de la prise en charge globale du patient passe inévitablement par une coopération complète entre les différents professionnels. L'interdépendance entre ces acteurs doit être promulguée au contraire de la concurrence. Cette état de concurrence ne vient pas tant du professionnel en tant que tel que de l'organisation générale des soins et notamment le financement de ceux-ci. il faut donc harmoniser les objectifs de chaque profession et valoriser la prise en charge globale et le partenariat plutôt que la multiplicité des actes de soins et la logique d'établissement. L'interdépendance apparaît alors lorsque chaque individu au sein du système dispose de compétences propres qu'il met au service des autres pour résoudre des problèmes collectifs

Une prise en charge centrée sur le patient

Cette mise en place d'une coordination du parcours de soins ne doit pas se satisfaire d'une simple efficience économique ou administrative. Elle doit au contraire servir des objectifs centrés sur les besoins du patient et permettre une ouverture à des réflexions humaines, éthiques et morales. Une nouvelle fois, les capacités d'écoute active et d'empathie sont requises. A l'instar de la "posture éducative" provenant de l'ETP, les acteurs oeuvrant dans le domaine de la coordination des parcours du patient se doivent d'installer une relation horizontale à

la fois avec le patient mais également avec les autres acteurs. Ils deviennent ainsi le lien privilégié entre ces deux parties.

La création et l'amélioration d'une coordination de qualité passe donc par l'utilisation de divers leviers qui peuvent être améliorés de manière individuelle mais ayant tous pour finalité une organisation des acteurs efficace centrée à la fois sur le bien-être du patient et la cohérence de son parcours, mais également sur les relations d'interdépendance entre les professionnels.

4 - Quelle place pour la
coordination des soins dans les
systèmes de santé actuels ?
exemples de modèles dans le
monde

4.1 - Etats-Unis d'Amérique et *Kaiser Permanente* : Un modèle de coordination et d'intégration pour le monde

4.1.1 - Le modèle Kaiser Permanente

Kaiser Permanente est la plus grande structure des états-unis à but non lucratif concernant l'assurance médicale et l'offre de soin de ses assurés. Elle est présente dans 9 états, emploie plus de 150 000 personnes (dont 40 000 infirmiers et 14 000 médecins) et s'occupe de près de 10 millions d'assurés. *Kaiser Permanente* consiste en trois entités fusionnées : *Kaiser Foundation Health plan* qui s'occupe de fournir des contrats d'assurance santé aux particuliers et professionnels, *Kaiser Foundation Hospital* qui possède et dirige les structures de santé et s'occupe des dépenses de santé publique, et *Permanente Medical Groups* qui emploie les professionnels de santé, et s'occupe exclusivement des patients de *kaiser foundation health plan*.

4.1.2 - Une qualité de soin et une efficacité reconnues dans le monde

Kaiser Permanente est une entité reconnue à travers le monde pour la qualité de ses soins coordonnés. Deux études publiées dans le *British Medical Journal* (BMJ) montre la supériorité du système *kaiser* vis à vis du système national de soin anglais, le NHS (National Health Service) en matière de qualité de soin et surtout d'efficacité par rapport aux moyens matériels et économiques disponibles : *Kaiser Permanente* fait mieux à ressources équivalentes^(52,53). Les raisons avancées pour expliquer cette supériorité de *Kaiser Permanente* sont :

- la coordination poussée du parcours de soins avec notamment la présence d'une intégration globale
- une utilisation efficace des nouvelles technologies d'information et de communication
- une optimisation des ressources en fonction du patient.

Une intégration étendue

La vocation première de l'intégration des acteurs de soins réside dans la possibilité pour le patient d'évoluer dans un milieu de santé cohérent et respectant une certaine logique entre les différentes étapes de son parcours de santé.

Dans un système traditionnel (*entendre ici sans intégration*); le patient “subit” une série d’actes de soin parfois sans lien apparent entre eux et sans objectif final défini (ou connu par le patient). Les acteurs manquent de relations et c’est souvent le patient lui-même qui doit jouer le rôle de messenger (apporter l’ordonnance du médecin généraliste à la pharmacie, apporter les analyses biologiques aux spécialistes, ...). *Kaiser Permanente* propose alors de regrouper physiquement tous les acteurs de santé dans des centres médicaux appelés *KP medical center*. Le patient peut alors bénéficier d’une consultation avec son médecin traitant et son médecin spécialiste, puis d’une analyse biologique et enfin d’une dispensation d’ordonnance par le pharmacien dans le même établissement. Certains centres proposent également, en plus des examens d’imagerie médicale et des interventions chirurgicales ambulatoires (qui peuvent être proposées à la suite d’une consultation). Le parcours de santé est à la fois plus logique et plus facile pour le patient. Cette meilleure cohérence se traduit également par une plus grande sérénité pour les professionnels de santé⁽⁵⁴⁾. Ce rapprochement entre des professionnels permet également une modification du rôle de chacun : Il n’est plus seulement question de remplir sa mission de santé définie par son poste mais également de réfléchir en groupe sur l’objectif final à atteindre pour le patient et sur la pertinence du parcours de soins dans sa réalisation. Ainsi l’intégration devient complète quand les objectifs des différents professionnels fusionnent, on favorise alors la coopération et l’interdépendance plutôt que la concurrence^(55,56).

Une utilisation des nouvelles technologies au profit de la coordination et de l'intégration

Cette intégration est également rendue possible via un environnement numérique qui permet de s'assurer que tout professionnel de santé s'occupant d'un patient défini puisse avoir accès instantanément à toutes les informations connues et nécessaires à la réalisation de l'acte médical concernant le patient. Cet environnement numérique se présente sous la forme d'une plateforme disponible en ligne permettant la connection des professionnels de santé mais également des patients, ce qui leur permet de consulter leurs données médicales et même de recevoir des appels ou d'échanger via e-mails avec leur médecin, voir dans certains cas réaliser des e-visites (consultations en ligne) lorsque celles-ci ne sont pas possibles au domicile. L'ouverture totale du dossier aux patients eux-même permet également de rendre ces derniers plus acteurs dans leur prise en charge. Ils peuvent ainsi suivre pas à pas l'évolution de leur parcours de santé et solliciter (toujours via la plateforme) les professionnels en cas d'interrogation ou de désaccord permettant d'améliorer la satisfaction du patient⁽⁵⁷⁾ et donc son adhésion médicale. Tous les précédents dossiers numériques ont finalement été fusionnés en une seule plateforme, dans une volonté de parfaire cette intégration numérique^(55,56). Cette plateforme, active depuis 2008, a permis l'amélioration du suivi des patients et la diminution des hospitalisations^(58,59). Récemment, *kaiser foundation* a ouvert la plateforme aux accès via smartphone sous la forme d'une application permettant de

réduire encore davantage la distance entre patient-professionnels et entre les professionnels eux-mêmes.

Une gestion optimisée des ressources : le modèle de la pyramide de Kaiser

L'efficacité du système *kaiser* passe également par une allocation des ressources différente selon les besoins du patient. On parle alors de stratification de la population; représentée par la "pyramide de Kaiser" (figure 3)

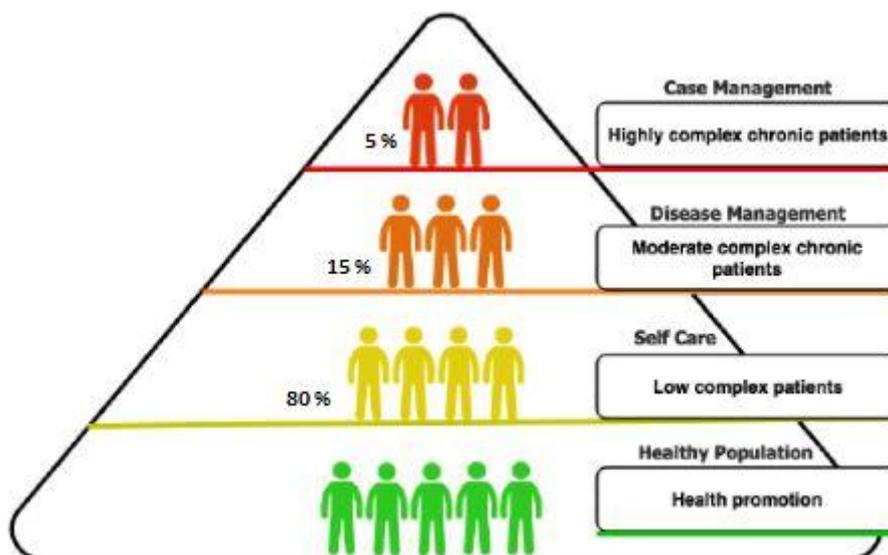


Figure 3 : Modèle de la pyramide de *Kaiser Permanente* sur la stratification de la population en santé

La population générale (non atteinte de maladie chronique) constitue la couche la plus basse et nécessite donc la plus faible part des ressources. (principalement prévention primaire en santé publique)

Concernant les patients atteints de maladies chroniques, *Kaiser Permanente* estime que 80% de leurs problèmes de santé n'ont pas besoin d'une gestion via une coordination spécifique du parcours de soins. L'axe de prise en charge pour ces derniers se repose alors sur le fait de leur donner les ressources nécessaires à la résolution de leurs problèmes par eux-mêmes (self-care). Pour cela *Kaiser permanente* axe principalement sa stratégie :

- sur l'accès à l'information via la remise de guides sur la prévention, l'identification et la prise en charge de différents symptômes ou signes de décompensation, ou encore via un standard téléphonique semi-automatisé permettant la consultation de ressources médicales par le patient;
- sur l'accès aux soins rapides en cas de besoin, avec un numéro d'urgence d'infirmiers régulateurs permettant d'orienter le patient vers les services adaptées (urgences) ou en consultation;
- sur l'éducation thérapeutique, disponible dans chaque centre médical, permettant au patient d'acquérir les compétences d'autosoins et d'adaptation nécessaires.

L'idée est ici de placer le patient au centre de sa propre prise en charge et de lui donner les ressources permettant d'éviter l'entrée dans un parcours de soins plus complexe lorsque cela est possible et donc d'éviter la mise en place d'une coordination des soins spécifiques.

Finalement 20% des problèmes de santé seront effectivement pris en charge par le schéma traditionnel médical (disease management). Parmi ces cas, ¼ (soit 5%) seront soumis à la gestion d'un coordinateur spécialisé dans les cas complexes (Case management). *Kaiser* utilise alors un Case Manager (ou gestionnaire de cas) : Un professionnel souvent issu du domaine social ou paramédical qui permettra une prise en charge globale du patient et coordonnera tous les différents acteurs que la résolution de cette situation complexe nécessite. Ainsi la coordination de soins complexe n'est pas proposée à tous et reste disponible aux patients qui en ont le plus besoin^(55,56,60).

4.1.3 – Que peut-on retenir de ce modèle ?

Nous l'avons vu, *Kaiser Permanente* est une entité reconnue mondialement pour la qualité des soins dispensés. Cette efficacité provient d'un système où le patient est placé dans un environnement favorable pour lui et où sa place en tant qu'acteur de santé est valorisée lorsque que la stabilité de sa pathologie chronique le permet (via la promotion du "self-care" rendu possible par différents leviers comme l'éducation thérapeutique notamment). L'évolution dans le parcours de soins

est également facilitée par une intégration des acteurs soit de manière physique en rapprochant les médecins (généralistes et spécialistes) et les autres professionnels de santé dans des structures adaptées, soit de manière numérique en rapprochant ses acteurs via l'utilisation des nouvelles technologies d'information et de communication (internet, application smartphone).

4.2 – Australie : l'infirmier coordinateur, Un nouvel agent de liaison entre les différents acteurs médicaux ?

En mars 2013, une méta-analyse de la littérature internationale et de rapports divers a été menée pour faire l'état des lieux du système médical australien notamment au niveau de l'échange d'informations et de la communication entre les praticiens aux étapes critiques des parcours de soins (notamment au niveau des interfaces entre le soin aigu et chronique, ou encore au niveau de l'interface hôpital-ville)⁽⁶¹⁾.

4.2.1 - Etat des lieux

L'étude révèle de nombreux problèmes liés aux sorties d'hôpitaux. Parmi eux, une proportion non négligeable pourrait être évitée. La cause principale semble être le manque de communication entre professionnels (et notamment entre le milieu hospitalier et celui de la ville lors du retour à domicile). Ce manque de coordination entre les acteurs est directement à l'origine d'une augmentation de la mortalité et de la morbidité mais également responsable d'effets indésirables graves parfois menant à une réhospitalisation⁽⁶²⁾. Il est également montré que cela impacte le suivi en ville et cause des changements non désirés dans les ordonnances (notamment avec les

residential aged care facility (l'équivalent des Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes français ou EHPAD) où dans 1 cas sur 5, le patient n'avait plus le traitement prévu à l'hôpital au bout de 8 semaines)⁽⁶³⁾. Enfin ce manque d'organisation est à l'origine d'exams cliniques non nécessaires ou réalisés en doublons (12% des patients suivi en sont victimes)⁽⁶⁴⁾.

Pour le patient cela se manifeste par une souffrance physique et émotionnelle, ainsi qu'une baisse de l'adhésion médicale (1 patient atteint d'une pathologie chronique sur 4 indique que la coordination de son parcours de soins avait été à l'origine d'un problème et 18 % pensent qu'ils avaient perdu leur temps à cause d'un manque d'organisation du système de soin australien)⁽⁶⁵⁾.

Enfin cette étude montre qu'un patient en situation complexe c'est-à-dire poly-pathologie, en mauvaise situation médico-socio-psychologique, etc... (ce qui est le cas pour une majeure partie des insuffisants cardiaques) est encore plus à risque de subir des effets indésirables.

4.2.2 - La mise en place des coordinateurs : exemple d'un projet australien : le projet HARP

Le gouvernement australien pointe donc du doigt ce manque d'organisation dans le système de santé. Pour palier à ce problème, des projets de coordination spécialisés sont apparus. Ceux-ci ont vu le jour par la création de nouveaux emplois : les infirmiers coordinateurs. Le choix du professionnel s'est porté sur l'infirmier car c'est celui qui, de par sa place dans le parcours du patient, est le plus à même de pouvoir s'assurer de la continuité des soins, de la liaison entre professionnels et du suivi du patient. Un exemple de cette mise en place d'infirmier coordinateur est le projet HARP (Hospital Admission Reduction Program)

Le projet HARP est une réponse au problème des admissions/réhospitalisations régulières de patients atteints d'une maladie chronique. Ce projet concerne des patients à risque qui seront inclus dans le protocole suite à une première hospitalisation ou via la demande des médecins de ville⁽⁶⁵⁾. Son but réside dans une diminution de ces réhospitalisations en optimisant le retour à domicile des patients via un infirmier coordinateur de soin

Ce coordinateur permet alors :

- une évaluation globale du patient au niveau médical mais aussi socio-psychologique;

- la mise en place d'un plan d'action permettant d'atteindre des objectifs importants décidés en partenariat avec le patient;
- une révision du traitement médicamenteux avec les professionnels compétents, et un suivi de cette ordonnance (pour éviter les changements non désirés);
- la mise en place de l'éducation thérapeutique;
- Une offre de coordination sur le long terme en cas de situation complexe du patient⁽⁶⁶⁾.

Pour cela, le coordinateur se rend à domicile pour l'évaluation de la situation du patient et rédige un plan de soin en accord avec ce dernier. Le milieu familial joue également un rôle, et si possible, l'infirmier demande à un proche de se joindre au patient pour l'élaboration de ce plan de soin ainsi que pour assister aux séances d'éducation thérapeutique.

Plus spécifiquement, il existe dans certains hôpitaux au sein du projet HARP, une structure dédiée à l'insuffisance cardiaque. En plus du protocole HARP général cette structure spécialisée permet une prise en charge adaptée à la pathologie et au patient. Le coordinateur s'assure alors de la présence des spécialistes nécessaires à la bonne prise en charge (cardiologue, rythmologue, ...) mais coordonne également les actions de proximité pour le patient. Il met en place l'instauration de visites infirmières au domicile par des professionnels formés à l'insuffisance cardiaque permettant de surveiller les constantes et les signes cliniques. Il met également à

disposition du patient un coach sportif permettant le maintien d'une activité physique adéquate, ou encore un diététicien. Enfin il s'assure de la pertinence du programme d'éducation thérapeutique proposé⁽⁶⁶⁾.

Ainsi, à l'image du projet HARP, la place de l'infirmier coordinateur s'est imposée dans de nombreuses unités australiennes où la situation complexe des patients rendait le parcours de soins délicat; comme en psychiatrie (Mental Health Integration Project) permettant d'assurer la transition ville-hôpital et limitant alors les risques de rechutes ou de suicides⁽⁶⁷⁾; ou encore en oncologie (Cancer nurse coordinators) permettant la coordination des nombreuses étapes du traitement d'un cancer⁽⁶⁸⁾.

4.2.3 – L'infirmier coordinateur : Réflexions sur un rôle nouveau

Si le bénéfice de l'infirmier coordinateur est reconnu en australie, ce dernier se confronte néanmoins à des difficultés lors de la mise en place de ses fonctions.

Son rôle étant encore nouveau, cela peut se traduire par un manque de compréhension de la part des équipes soignantes, résultant, au final, par un manque de confiance et de reconnaissance. La société d'oncologie clinique australienne (*Clinical oncology society of australia*) publie en 2015 un avis sur cette place délicate qu'occupe l'infirmier coordinateur⁽⁶⁹⁾ : ce dernier partage de nombreuses missions

avec les autres professionnels de santé (notamment : l'évaluation du patient, le partage d'informations, la mise en place de l'éducation thérapeutique). Ces mêmes professionnels sont amenés à coordonner l'équipe soignante et le parcours de soins au cours de leur exercice (et "empiètent" donc sur le rôle de l'infirmier coordinateur). Il devient ainsi difficile de décrire un rôle propre à l'infirmier coordinateur par rapport aux autres acteurs déjà présents. Pour se définir en temps et en temps qu'acteur nécessaire dans l'équipe de soin, celui-ci doit se distinguer dans sa capacité à harmoniser les différentes équipes de soins (hôpital/ville, médicales/sociales/psychologiques, etc ...) créant alors un parcours cohérent pour le patient. Il doit également devenir le lien prioritaire entre le corps médical et le patient pour permettre la formulation et la réalisation d'objectifs en accord avec ces 2 parties⁽⁶⁹⁾.

En pratique, l'importance du rôle de l'infirmier coordinateur est malheureusement peu reconnue par les autres intervenants de santé. Sur l'ensemble des professionnels en oncologie de l'état de Victoria en Australie remplissant cette mission de coordination, seulement 26% possédait le titre de "coordinateur" et moins d'un tiers effectuait l'ensemble des missions demandées à l'infirmier coordinateur. Enfin, certains services ne possédaient tout simplement pas d'infirmier coordinateur délaissant la tâche à d'autres professionnels manquant alors de temps pour remplir cette mission correctement⁽⁷⁰⁾. Enfin, le coordinateur est trop souvent "parachuté", sans formation au préalable (30% d'entre eux n'avaient pas d'expérience dans le domaine de la coordination avant d'occuper le poste)⁽⁶⁹⁾ nécessitant alors une mise à jour "sur le tas" des compétences.

Ainsi l'infirmier coordinateur est un rôle encore récent et qui s'installe progressivement dans le système de soin mais qui n'a pas encore été intégré totalement dans l'équipe soignante malgré les bénéfices qu'il apporte. Pour répondre à ce problème il faut mieux définir son rapport et sa posture face aux autres professionnels pour éviter une superposition des tâches et instaurer une harmonie dans l'équipe de soin. Son rôle doit également être mieux défini pour l'infirmier coordinateur lui-même en évitant le "parachutage" d'acteur non qualifié et en proposant des formations permettant d'acquérir les connaissances nécessaires à cette mission de coordination du parcours de soins.

5-La mise en place et l'évolution progressive des différents acteurs de coordination en France :

Un contexte délicat pour les réseaux de santé

5.1 - L'apparition progressive de la coordination en France

La coopération professionnelle au sein de l'exercice médical existe depuis que les acteurs se sont diversifiés : le médecin n'est plus seul à "soigner". Cependant cette relation d'interdépendance entre les différents acteurs est restée pendant longtemps à l'appréciation de chacun et n'était que peu régie par la loi. Une segmentation traditionnelle des acteurs de soins était alors de mise (notamment aux interfaces entre la médecine générale et les spécialistes, entre la ville et l'hôpital, entre le privé et le public, entre le médical et le social...) : le patient au milieu de cette fragmentation n'étant qu'un spectateur d'une série d'actes de soins⁽⁷¹⁾. L'arrivée ces dernières décennies des nouveaux enjeux démographiques, médicaux et économiques a contribué à apporter une réflexion sur de nouveaux modes d'organisation de la santé. La "coordination" reflétant au départ un concept flou et peu abordé, devient aujourd'hui le sujet de nombreux cadres légaux. Cela a permis son application en routine mais aussi une évolution des mentalités des professionnels vis à vis de cette interdépendance. On assiste alors à la création de nouvelles entités, aux interfaces citées précédemment, qui apparaîtront sous la forme du médecin traitant puis plus tard des pôles / maisons de santé, des structures de coordination d'appui ou encore des réseaux de santé^(71,72).

5.2 - le médecin traitant : pièce centrale de la coordination

La première mention légale du terme “médecin traitant” apparaît en août 2004, suite à la parution d’une loi relative à l’assurance maladie⁽⁷³⁾. Dans un contexte médical et financier difficile, la caisse nationale de l’assurance maladie et le gouvernement prennent conscience des bénéfices que la coordination des soins par un acteur de ville peut apporter. Ils favorisent alors la mise en place de cette coordination par plusieurs actions :

- La création du Dossier Médical Personnel (DMP), qui ne sera effectif qu’en 2011 et aura un impact mitigé (seulement 400 000 dossiers ouverts en 2016)⁽⁷⁴⁾. Il sera ensuite l’objet d’une refonte en 2018 et deviendra le Dossier Médical Partagé.
- L’amélioration du lien ville-hôpital via les Missions régionales de santé (MRS) facilitant l’établissement de structures annexes (comme les centres de santé, ou les réseaux de santé).
- L’introduction du médecin traitant : ce nouvel acteur devient alors central dans le parcours de soins et toutes les prescriptions des actes médicaux doivent

dorénavant provenir de lui (notamment les consultations de spécialistes). La Caisse Nationale de l'Assurance Maladie incite le patient à bénéficier de la coordination des soins du médecin traitant, en instaurant des diminutions du remboursement d'actes de soins s'ils n'ont pas faits l'objet d'une consultation au préalable auprès de ce dernier. Le médecin traitant devient également responsable de l'alimentation du DMP.

Cette mission du médecin traitant est renforcée avec la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire (HPST) en 2009⁽⁷⁵⁾. On lui confère notamment la mission *“d’orientation des patients, selon leurs besoins, dans le système de soin et le secteur médico-social”* élargissant ainsi le champ d'action de sa coordination, mais également *“une contribution au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels”*. Enfin *“il doit assurer la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé”*.

Aujourd'hui le médecin traitant est la pièce centrale de la coordination du parcours de soins pour le patient. Si son rôle est maintenant bien défini dans le système de santé, il subsiste des difficultés dans la réalisation de cette mission. Celles-ci sont bien souvent médecin-dépendantes et relèvent de problèmes de communication avec les autres acteurs de santé ou avec les patients.

Tout d'abord les médecins traitants ont parfois des difficultés à percevoir les ressources que peuvent leur apporter tous les autres professionnels (de champs médical, social ou médico-social),. Sur un échantillon de 50 médecins de Caen, si

82% font appel de manière régulière à l'infirmier et 63% aux médecins spécialistes en cas de situations complexes, ils n'intègrent que très peu les autres acteurs. Le service hospitalier référent ou les réseaux de santé n'interviennent que dans 35% environ des cas. Les assistants sociaux ne sont sollicités que dans 22% des cas et les pharmaciens dans 16% des cas. De plus, il sont près de 40% à estimer que l'organisation de la communication et de la synthèse aux autres professionnels ne font pas partie de leur mission de coordination⁽⁷⁶⁾.

Ensuite, concernant le patient, la relation et l'échange avec les médecins traitants peuvent également être à l'origine d'un défaut de coordination. Ces derniers rapportent ne pouvoir poser des questions de manière régulière à leur médecin que dans 39% des cas et être totalement informés des décisions prises par le médecin traitant dans 43% des cas seulement⁽⁶⁴⁾.

Enfin, dans le cas de patients en situation complexe, les médecins traitants se retrouvent souvent démunis. Ils connaissent mal les structures extérieures à leur activités habituelles. A titre d'exemple 87.5% des médecins généralistes estiment ne connaître que moyennement ou insuffisamment les dispositifs sociaux présents sur leur territoire⁽⁷⁷⁾.

Ainsi apparaît la nécessité de "coordination d'appui" aux professionnels permettant au médecin de faire intervenir une structure spécialisée dans la gestion des situations complexes vécues par les patients lorsque celui-ci ne dispose plus des compétences nécessaires.

5.3 - Les différents acteurs de coordination d'appui en France : un maillage territorial complexe

La France, de par sa volonté d'organisation du système de santé, a vu apparaître une multitude d'acteurs spécialisés dans la coordination des soins. Nous allons présenter certains des principaux acteurs sans toutefois prétention d'exhaustivité mais pour permettre au lecteur de percevoir la complexité du maillage territoriale.

Les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC)

Les CLIC sont des guichets de proximité d'accueil, d'information et de coordination des personnes âgées de plus de 65 ans et de leur entourage⁽⁷⁸⁾. Il en existe 3 niveaux :

- le CLIC de niveau 1 joue le rôle de point d'information sur les structures et prestations sociales gérontologiques pour aider les personnes âgées demandeuses dans leurs démarches. Il consiste principalement en un local d'accueil et un standard téléphonique.

- Les CLIC de niveaux 2 et 3 développent une mission plus interventionnelle consistant à l'évaluation des besoins de la personne âgée et la mise en place d'un plan d'aide personnalisé. Le niveau 3 coordonne ensuite la mise en place de ce plan et de son suivi (portage des repas, interventions d'aides à domicile ou d'infirmières, ou encore travaux d'aménagement du domicile).

Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA)

Plus qu'un établissement ou une structure supplémentaire, MAIA est une méthode permettant de favoriser une intégration des services d'aide et de soin. Ses principaux objectifs sont de favoriser la continuité des parcours de soins des personnes âgées et de pouvoir leur fournir un soutien à domicile. La méthode MAIA prévoit également la gestion des situations complexes via un coordinateur spécialisé : le gestionnaire de cas, qui peut être sollicité par des professionnels mais également par les patients ou leur entourage⁽⁷⁹⁾.

Pour cela, les dispositifs MAIA s'appuie sur trois principaux leviers :

- La concertation entre les différents acteurs en permettant l'organisation de réunion de concertation pluriprofessionnel (RCP) avec les acteurs de terrain. Elle prévoit également des concertations avec les instances

gouvernementales comme l'ARS et les conseils départementaux permettant une stratégie de santé publique à plus grande échelle

- La création de guichet d'accueil intégré permettant de réunir physiquement certains acteurs
- L'utilisation d'un gestionnaire de cas qui permet une analyse profonde de situation complexe chez les patients et une mobilisation de nombreuses ressources (notamment sociales souvent plus difficiles d'accès pour les professionnels médicaux)⁽⁷⁹⁾.

Programme de retour à domicile (PRADO)

Le protocole PRADO est un programme créé en 2010 par l'assurance maladie permettant d'optimiser le retour à domicile des patients hospitalisés. Initialement prévu pour les patientes en sortie de maternité, ce programme s'est enrichi des branches orthopédie (2012), insuffisance cardiaque (2013), Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) (2015), plaies chroniques (2015), personnes âgées (2016).⁽⁸⁰⁾

Les patients sont inclus dans le protocole via une sollicitation des services hospitaliers. Un conseiller social de l'assurance maladie vient alors rencontrer le patient pour lui proposer d'intégrer le programme PRADO. Si le patient accepte, ce

dernier programme les rendez-vous nécessaires lors du retour à domicile et coordonne les différents acteurs impliqués pour optimiser le retour à domicile.

Dans le cas du PRADO insuffisance cardiaque, ce conseiller prend contact avec un médecin généraliste de ville ainsi qu'un cardiologue libéral et fixe ainsi les rendez-vous conformes aux recommandations du protocole de soin de l'HAS. Il s'occupe également d'organiser des visites infirmières au domicile au rythme d'au moins une fois par semaine. Ces infirmiers sont formés via e-learning au préalable sur la prise en charge des insuffisances cardiaques et sur l'éducation thérapeutique. Selon le stade NYHA du patient le suivi PRADO dure entre 2 et 6 mois.

Le patient se voit également remettre un carnet de suivi qui lui permet de noter les numéros des professionnels de santé ainsi que ses rendez-vous, de suivre l'évolution de son poids, et de se documenter sur les règles hygiéno-diététiques principales et les signes d'alertes⁽⁸¹⁾.

Le Protocole PRADO est cependant majoritairement représenté par des patients de maternité 435 000 en 2017 contre 13 000 pour les BPCO / IC dans les 309 établissements partenaires en France soit une moyenne de 42 patients atteints d'une BPCO ou d'une IC par établissement sur 1 an⁽⁸⁰⁾. A titre d'exemple sur le secteur Paris en 2017, 329 patients pathologie chronique (BPCO + IC) ont été pris en charge dans les 9 établissements partenaires du PRADO⁽⁸²⁾, Ces nombres révèlent finalement un impact modeste sur l'ensemble de la population des patients insuffisants cardiaques.

Les réseaux de santé thématiques

Nous l'avons vu, l'organisation globale de la santé se heurte à de nouveaux enjeux concernant la complexité de prise en charge de certaines pathologies chroniques et notamment la difficulté de mettre en place un parcours de santé cohérent pour le patient. Conscients de cette lacune, certains professionnels s'engagent dans une démarche volontaire pour créer des structures répondant à ces besoins. Ainsi sont nés les réseaux de santé : Ils ont pour but la prise en charge du patient chronique en facilitant l'action collective des acteurs préexistants (en se plaçant notamment à l'interface entre l'hôpital et la ville) mais également en permettant l'accès à de nouvelles ressources (comme l'éducation thérapeutique)⁽⁸³⁾.

La notion de réseau de santé s'officialise progressivement comme en témoigne l'avis de Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) en 1999 qui les définit comme "une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné, sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants. [...] La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs. L'activité d'un réseau de santé comprend non seulement la prise en charge de personnes malades ou susceptibles de l'être mais aussi des activités de prévention collective et d'éducation pour la santé"⁽⁸⁴⁾.

Plus tard, dans la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé de 2002, cette définition est reprise pour leur conférer un cadre légal ainsi que préciser leur rôle : “Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations”⁽⁸⁵⁾.

En pratique, le réseau permet la mise en place d'acteurs divers en fonction des besoins du patient et les coordonne pour optimiser leurs actions. Cela peut être des acteurs de premier plan comme le médecin traitant, les spécialistes, l'infirmier lorsque ces derniers font défauts dans le parcours du patient. Le réseau met alors en contact le patient avec ces professionnels et s'assure que la prise en charge est maintenue. Il peut également s'agir d'autres acteurs comme des kinésithérapeutes ou des diététiciens par exemple qui sont sollicités pour leur compétences spécifiques. Les réseaux de santé disposant d'un fond budgétaire allouée par l'ARS pour leurs missions, peuvent ainsi rémunérer ces professionnels pour une offre qui n'aurait pas été prise en charge dans un autre contexte.

La mission de coordination s'étend également à la résolution de problèmes d'origine diverse (sociale, économique, environnementale, ...) via l'évaluation et le recueil

d'informations du patient et par la mise en relation des acteurs de terrain, ou également par des méthodes plus interventionnelles (le déclenchement d'un suivi psychologique par exemple). Cela permet ainsi de résoudre des problèmes inhérents à l'environnement du patient qu'il aurait été difficile de régler sans la participation de ces réseaux.

Une offre d'éducation thérapeutique est souvent proposée en parallèle selon les recommandations en vigueur concernant la pathologie. Les séances d'éducatives thérapeutiques sont alors réalisées par des professionnels formés et suivent un programme soumis à la validation de l'ARS.

Via leurs différentes missions, les réseaux de santé s'inscrivent dans une démarche pluridisciplinaire d'amélioration de la qualité du parcours de soins en promouvant la coopération interdisciplinaire et en intégrant le patient au centre de sa prise en charge.

Il est à noter que les réseaux de santé ont une approche "thématique" lors de la sélection de la population de patient incluse au sein du réseau. Ils se concentrent généralement sur une pathologie définie (diabète, cancer, insuffisance cardiaque ou encore soin palliatif). Cela permet ainsi une spécialisation de leur offre.

Les plateformes territoriales d'appui (PTA)

Si la naissance de ces différentes structures de coordination d'appui (présentées précédemment) est la bienvenue car permettant le développement de nouveaux modes de prise en charge pour les patients et augmentant la diversité de l'offre d'appui pour les professionnels, le risque est d'augmenter le nombre d'acteurs pour le patient et donc de complexifier son parcours de soins.

En 2014, l'Inspection Général des Affaires Sociales (IGAS) publie un rapport sur la coordination d'appui aux soins en France⁽⁸⁶⁾. Cette évaluation montre une multiplication des structures de coordination pour un bénéfice moindre. Celles-ci sont trop nombreuses, et parfois redondantes. Elles souffrent également d'un manque de transversalité : "Elles se cantonnent le plus souvent à de la coordination soit strictement clinique, soit strictement médico-sociale". Les réseaux de santé thématiques peinent à prendre en charge les problèmes sociaux du patient. A l'inverse les structures de coordination sociale (comme les CLIC et les dispositifs MAIA) ne s'intègrent pas suffisamment dans un parcours global pour le patient et n'ont pu s'imposer auprès des professionnels de santé. Enfin, ces structures se chevauchent parfois dans leurs missions (à l'instar des CLIC de niveau 3 et des dispositifs MAIA) avec chacune leurs propres procédures rendant ce maillage territorial encore plus confus pour le coordinateur principal du parcours de soins : le médecin traitant. Ce rapport montre également une mise à l'écart de ce dernier dans

les actions entreprises. Si ces structures de coordination réalisent des plans de soin, le médecin traitant n'est lui informé que dans 50% des cas, et ne valide ce plan que 27% du temps⁽⁸⁶⁾.

Pour répondre aux problèmes de redondance, de manque de transversalité, et de mise à l'écart du médecin traitant, la France via les ARS (Agence régionale de Santé) instaure les plateformes territoriales d'appui (PTA) à la coordination des situations complexes par l'intermédiaire de la loi de modernisation de notre système de soin en 2016⁽⁸⁷⁾. Ces dernières émergent ainsi du regroupement d'autres structures préexistantes (notamment les réseaux de santé) et procurent une aide après demande explicite du médecin traitant. Cette aide peut prendre différentes formes⁽⁸⁸⁾ :

- Une aide à l'information et l'orientation des professionnels permettant de rediriger le patient vers des structures compétentes;
- Un appui à l'organisation des parcours complexes via une évaluation sanitaire et sociale de la situation, une facilitation à la concertation entre professionnels, une planification de la prise en charge et surtout une aide à la coordination;
- Enfin un soutien aux pratiques et aux initiatives professionnelles.

Si le médecin traitant est l'interlocuteur privilégié pour faire appel à ces plateformes, tout professionnel de santé a le droit de solliciter la PTA si le recours du

médecin n'est pas possible. Il sera cependant contacté dans tous les cas et restera le référent du patient.

5.4 - Réseaux de santé et PTA : deux modalités d'accompagnement différentes

Pour comprendre l'intérêt de ces deux acteurs il est nécessaire de différencier le type d'accompagnement des patients :

- Pour les PTA, le patient est inclus dans un protocole de coordination du parcours de soins à un moment donné parce qu'il présente un problème précis avec une notion de complexité que son médecin traitant ne peut résoudre seul. Cela nécessite alors une gestion de cas personnalisé pour ce patient : c'est "l'entrée par situation complexe". L'appui que fournit la PTA aura alors pour but de résoudre le problème défini pour lequel elle aura été sollicitée;
- Pour les réseaux de santé thématique, l'inclusion des patients ne se fait plus selon un problème particulier mais selon une pathologie : un parcours de soins est proposé à l'ensemble de l'effectif. Le réseau possède ainsi un objectif commun de prise en charge, de prévention et de promotion de la

santé pour toute cette population tout en pouvant adapter la prise en charge aux besoins du patient.

Cette entrée par “complexité” retrouvée dans les PTA permet de focaliser les ressources disponibles sur certains patients plutôt que de la diluer via des inclusion systématiques de patient atteint d'une pathologie particulière, cependant cela implique des problèmes inhérents à cette méthode :

- La complexité est finalement une notion relative et nous amène à nous poser cette question : qu'est ce qu'un patient en situation complexe ? Si la DGOS a proposé une définition en 2012 (Annexe 6), cela dépend fortement de l'évaluation du patient par le médecin et ce dernier doit pouvoir détecter des problèmes existants même en dehors de son champ de compétence (problèmes sociaux, économiques,...). Cela s'appuie également fortement sur la qualité de la relation avec le patient, pour que ce dernier veuille impliquer le médecin dans la résolution de ses problèmes. Dans certains cas, cela positionne le médecin comme unique porte d'entrée à la coordination proposée par la PTA : que faire des patients qui n'ont pas de médecin traitant, de ceux pour lesquels le médecin n'a pas la compétence pour détecter leurs problèmes (sociaux, psychologiques, économiques, familiaux, ...) ?
- La prise en charge de patient présentant un problème visible se fait au détriment des autres. S'il doit y avoir une redirection des ressources vers les patients les plus fragiles, la coordination des soins et le suivi doivent

bénéficier à tous. Ces derniers doivent pouvoir jouer un rôle en matière de prévention primaire et secondaire y compris chez les patients les plus stables. L'entrée par situation complexe délaïsse les préoccupations de prévention et de promotion de la santé pour se concentrer sur la résolution et le traitement de problèmes ponctuels.

L'accès à la prise en charge par entrée thématique résout ces problèmes en s'affranchissant de la sélection de patient en situation complexe : Le réseau de santé ne se définit ainsi plus seulement qu'en tant que "gestionnaire de cas complexe". Cela permet, en plus de la coordination des soins, la mise en place d'outils supplémentaires comme par exemple l'éducation thérapeutique ou la mise en place de réunions de patients permettant des échanges entre eux.

Si l'entrée thématique et la pertinence de l'offre des réseaux de santé est parfois remise en cause - *nous y reviendrons dans la partie suivante* - chaque vision de l'accompagnement de ces patients permet d'apporter ses propres solutions, et la coexistence des deux permet d'enrichir l'offre, les deux ne sont pas antinomiques mais complémentaires.

5.5 - Quel avenir pour les réseaux de santé

Les réseaux de santé apparaissent dans ce maillage territoriale complexe, comme des “entités hybrides” : permettant l’établissement d’un lien entre l’hôpital et la ville, parfois coordonnant une prise en charge globale parfois favorisant l’intégration du patient en temps qu’acteur dans son parcours de santé via l’éducation thérapeutique⁽⁸⁹⁾. Il s’agit bien souvent de professionnels engagés et volontaires se rassemblant pour combler une lacune dans l’organisation du système de soin, pour décroiser un parcours de soins souvent hermétique aux projets nouveaux comme le note Jean-François Girard en 1998 alors directeur général de la santé : *“l’aspect le plus positif de ces expériences de réseaux [...] réside dans la variété de leur composition. Ils ont entraîné un décroisement de la pratique médicale, insérée dans une approche plus vaste et coordonnée de l’action sanitaire.”*⁽⁹⁰⁾ En ce sens, les réseaux de santé sont une ressource importante pour des patients perdus dans un parcours de soins trop souvent fragmenté par manque de coordination entre les acteurs.

Cependant les bilans des réseaux de santé apparaissent mitigés. Un rapport de l’IGAS en 2006⁽⁹¹⁾ repris par la DGOS en 2012 sous la forme d’un guide méthodologique : “améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé”⁽⁹²⁾, présente un état des lieux très contrasté des réseaux de santé

en France : Si la qualité de la coordination de soin est globalement positivement présentée, trois principaux problèmes à l'offre de soin fournie par ces réseaux de santé sont décrits:

- l'offre est fragmentée sur le territoire (en fonction du thème des réseaux de santé). On peut retrouver à des endroits une offre très complète sur la prise en charge cardiologique mais sans aucun réseau prenant en charge les patients diabétiques par exemple.
- l'Activité de certains réseaux ne correspond plus aux objectifs initiaux pour lesquels le Fond d'Intervention Régional (FIR) les rémunèrent.
- Une efficience très variable selon les réseaux. Certains fournissent des résultats positifs réguliers, d'autres souffrent d'une efficacité moindre par rapport à la part du FIR qui leur est allouée (trop peu de patients, prise en charge trop coûteuse pour le service rendu, ...)

Pour contrôler ces problèmes, la DGOS préconise alors un regroupement des réseaux de santé en une seule et plus grande structure fournissant des services de coordination d'appui. C'est ce regroupement qui prendra la forme des PTA en 2016. Il permettrait, selon la DGOS, une standardisation des méthodes offrant alors une meilleure efficience coût-bénéfice, ainsi qu'une meilleure évaluation des services rendus.

En parallèle, les réseaux de santé se voient réduire les fonds qui leurs étaient attribués rendant leur fonctionnement d'autant plus difficile. Pour rappel, les réseaux de soins étaient initialement financés par la Dotation National aux Réseaux (DNS)

puis par le Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS) en 2007 qui leur réservait une enveloppe annuelle. Les réseaux de santé sont maintenant financés par le Fond d'Intervention Régional (FIR) depuis 2012. Le FIR est une enveloppe fournie aux ARS (Agences Régionales de Santé) permettant le financement d'un grand nombre d'action au niveau national. le FIR a été créé pour répondre à une volonté de regrouper le plus possible les dépenses de santé dans un contexte de forte contrainte budgétaire.

Les réseaux de santé qui disposaient d'un fond qui leur était propre (avec le DNS et le FIQCS) avant 2012, se partagent maintenant le financement avec de nombreuses autres structures/personnes : établissements de santé médicaux, médico-sociaux et sociaux, privés et publics, les maisons, les centres et les pôles de santé, les associations, les professionnels de santé, ainsi que des professionnels extérieurs qui peuvent contribuer aux missions du FIR. En 2007, le DNS était de 170 millions d'euros⁽⁹³⁾, dix ans plus tard en 2017, la part du FIR allouée aux réseaux de santé était de 154 millions d'euros⁽⁹⁴⁾. Ainsi les réseaux de santé se retrouvent dotés de moins de ressources économiques et se doivent de justifier leur pertinence pour bénéficier d'une allocation du FIR.

Enfin, ce bilan contrasté se termine par une image mitigée des réseaux perçue par certains professionnels de santé. Si certains réseaux sont aujourd'hui solidement ancrés dans l'organisation des soins, certains peinent à trouver leur place vis à vis des autres acteurs. Par exemple, une étude réalisée à l'université Joseph Fourier en 2011 sur l'acceptabilité du réseau MAD vercors par les médecins

généralistes montre une majorité d'avis négatifs sur l'intérêt du réseau : "à quoi ça servait", "je n'en avais jamais éprouvé le besoin", "je n'ai pas bien compris la nécessité parce que ça ne répondait pas du tout à mes attentes dans la mesure où ça fonctionnait bien auparavant". Les principales raisons de cette méfiance se retrouvent être la peur de surcharge de travail (réunion, travail administratif), une relation conflictuelle avec ce réseau (notamment dû à un défaut de communication à l'inclusion du patient) et une peur d'une fuite de la patientèle (vers le réseau et vers l'hôpital)⁽⁹⁵⁾.

C'est donc dans ce contexte d'austérité, de méfiance de certains professionnels et de concurrence avec les nombreuses autres offres de coordination que les réseaux se doivent d'exister. Les ressources se font plus rares et leur utilité est parfois remise en question.

Si ce tableau des réseaux de santé peut paraître sombre, ceux-ci restent une force pour l'organisation des soins et une source de ressources tant pour les professionnels que pour les patients. L'enjeu pour ces réseaux est alors de renforcer la pertinence de leur offre actuelle ou de trouver de nouveaux modes d'exercice leur permettant de justifier leur place en tant qu'acteur nécessaire au parcours de soins du patient. Comme l'indique Marie-Odile Frattini et Jean-Christophe Mino (spécialistes de santé publique et responsables du centre national de ressources des soins palliatifs) : "l'enjeu pour les tutelles serait peut-être de ne pas aller trop vite, mais de reconnaître que les réseaux sont des espaces de "créativité institutionnelle", de les faire vivre comme un cadre propice à l'émergence d'idées

nouvelles pouvant déboucher sur de nouvelles organisations et pratiques de soins, professionnelles et profanes”⁽⁸⁹⁾.

5.6 - Un exemple de réseau de santé de l’insuffisance cardiaque en France : Cardiauvergne

Les réseaux de santé de l’insuffisance cardiaque n’échappent pas à la règle et leur nombre décroît au fil des ans. Si il en existait plus d’une quinzaine il y a une décennie, il n’en reste aujourd’hui que quelques uns dans la France : Cardiauvergne en est l’un d’eux. Il propose comme beaucoup d’autres réseaux une offre de coordination des soins mais également de nouveaux rôles, réaffirmant sa place dans le système de soin.

Cardiauvergne est un réseau de santé basé en Auvergne s’occupant des patients atteints d’insuffisance cardiaque notamment en sortie d’hospitalisation. Il a été pensé en 2009 avec une soumission du projet à l’ARS qui a accepté de le financer en le classant comme prioritaire. Des partenariats ont été conclus en 2010 notamment avec le groupement de coopération sanitaire local mais également avec de nombreux professionnels de santé (en 2012, 1 an après le lancement du projet, cardiauvergne travaillait avec 179 médecins généralistes, 367 infirmiers libéraux, et

157 pharmaciens ; 6 ans après c'est 3500 professionnels de santé dont 944 médecins traitants). La structure est financée à hauteur de 380 000 euros via le fond d'investissement régional⁽⁹⁶⁾.

Cardiauvergne possède une cellule de coordination comprenant un cardiologue ainsi que plusieurs infirmiers coordinateurs mais également parfois des diététiciens ou des pharmaciens en poste vacataire pour les cas plus complexes. Il est également responsable d'une branche éducation thérapeutique et propose 4 séances collectives sur l'observance, les règles hygiéno-diététiques, l'activité physique mais aussi l'éducation de l'aidant. Ces séances sont précédées d'un bilan éducatif généralement réalisé à l'hôpital⁽⁹⁷⁾.

Cardiauvergne a également diversifié son offre en s'occupant du suivi par télémédecine de ses patients : on remet une balance électronique au patient qui transfère directement les relevés quotidiens sur un dossier patient sur une plateforme en ligne. En parallèle des codes accès à l'application *cardimobile-IDE* sont remis à l'infirmière à domicile qui pourra y noter les informations pertinentes sur l'état clinique du patient. Ces informations sont ensuite transférées sur la plateforme en ligne (et génèrent des alertes), tout comme les analyses biologiques et les traitements dispensés par le pharmacien. Toutes ces informations sont envoyées de manière sécurisée et hébergées grâce à un partenariat avec la société Almerys, porteuse de l'outil-métier de télésurveillance. Les données sont accessibles via des identifiants sur le site pour tous les acteurs ayant les habilitations requises. Le bénéfice de ce dossier médical est encore renforcé grâce à la création d'un système automatique

détectant les anomalies dans les retours (prise de poids, décompensation sur les analyses biologiques, etc ...) qui sont analysées directement par des cardiologues. Ces derniers peuvent alors déclencher des mesures de correction allant du conseil au patient ou modification du traitement jusqu'à l'hospitalisation sans passage par le service des urgences⁽⁹⁸⁾.

En 2014 puis en 2016 sont rédigés des bilans sur les premiers résultats de Cardiauvergne. Sur 1190 patients inclus, la mortalité globale à 1 an était de 12% contre un taux de 25% chez des patients de gravité équivalente en Europe et les réhospitalisation de 12.4% contre 21.1% avec une réduction d'un jour d'hospitalisation en moyenne; enfin le passage du patient par le service des urgences était évité dans 80% des cas. Une étude médico-économique de 2013 montre une économie de 4500 euros par an et par patient pour la sécurité sociale⁽⁹⁸⁾.

Cardiauvergne légitime sa place d'acteur de santé nécessaire en ayant su évoluer et renforcer son rôle via son système de télésurveillance. Fort de cette réussite, ce réseau aspire à conserver son innovation pour proposer un suivi toujours plus complet et s'intéresse notamment au suivi par télémédecine des ECG.

6-Présentation du réseau de santé Resic 38 :

Prise en charge du patient
insuffisant cardiaque chronique
en Isère

6.1 - Problématiques du parcours de soins de l'insuffisant cardiaque.

Nous l'avons vu précédemment, la prise en charge de l'insuffisant cardiaque est complexe. Elle ne s'arrête pas au simple traitement pharmacologique mais fait intervenir de nombreux acteurs et nécessite la mise en place de nombreuses actions : l'éducation thérapeutique, le suivi des règles hygiéno-diététiques, le maintien de l'activité physique adéquate, la création d'un circuit court d'hospitalisation en réaction aux décompensations, pour n'en citer que quelques unes. Cependant l'organisation générale de l'offre de soin en France peine à y répondre totalement.

L'une des problématiques majeures provient d'un manque de communication ville-hôpital. En 2014, certains médecins grenoblois sont critiques quant à la qualité de leur coopération avec le centre hospitalo-universitaire grenoble-alpes (CHUGA). Sur 100 points maximums d'une échelle arbitraire (évaluation via QCM SAPHORA), la qualité des échanges est évaluée à 39 points, la prise en charge d'une hospitalisation d'urgence à 47 points, le suivi à la sortie d'hôpital à 29 points⁽⁹⁹⁾. Le parcours de soins de l'insuffisant cardiaque perd alors en continuité et en transversalité, augmentant notamment les risques d'une décompensation en ville et d'une réhospitalisation.

La coordination des soins de ville souffre également de ce manque de coopération. S'il n'existe pas assez d'études dans la bibliographie actuelle permettant de chiffrer de manque, ce constat est cependant présent dans de nombreuses réflexions sur les soins de villes, à l'image notamment du gouvernement de la santé actuelle qui prévoit via sa réforme : "Ma Santé 2022" la mise en place de Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) permettant le regroupement des acteurs de terrains. Cette réforme permet également la création d'assistants médicaux aux médecins traitants leur permettant de mieux traiter des problèmes de coordination entre les différents intervenants de santé et les problèmes d'accès aux ressources sociales par exemple⁽¹⁰⁰⁾. Ce manque de coordination peut également être retrouvé par exemple entre le médecin et l'infirmière comme le montre une étude sur le rapport médecin traitant-infirmier ASALEE (Action de santé libérale en équipe). Si l'essor des infirmiers ASALEE (permettant la délégation d'actes médicaux auparavant réservés aux médecins) a été très positif en France, il existe encore des réticences de la part des médecins. Certains ne perçoivent pas l'intérêt de l'IDE dans le cadre de ce dispositif, ou ne souhaitent pas lui conférer une plus grande autonomie. On note également des problèmes d'échanges d'informations du médecin généraliste soit par oubli, soit par manque de temps⁽¹⁰¹⁾. Dans le suivi du patient aussi complexe que l'insuffisant cardiaque, la coopération professionnelle doit être une priorité et permettre le concours de chaque acteur apportant ainsi sa propre expertise au bon déroulement du parcours de soins (comme l'infirmier ou le pharmacien)

Enfin, l'éducation thérapeutique doit jouer un rôle prépondérant dans le parcours de santé de l'insuffisant cardiaque : L'European Society of Cardiology la place comme thérapeutique hautement recommandée⁽²¹⁾. Elle indique cependant que l'éducation thérapeutique est sous-développée en France⁽¹⁰²⁾. En 2009 on estimait à moins de 5% seulement les patients nouvellement diagnostiqués insuffisants cardiaques pouvant en bénéficier. La nécessité de créer des structures capable de promouvoir cette discipline était alors prioritaire⁽¹⁰³⁾. Aujourd'hui en Isère, l'éducation thérapeutique hospitalier du patient insuffisant cardiaque est bien représentée au niveau hospitalier à l'image de l'UTEP (Unité Transversale pour l'Éducation thérapeutique des Patients) ou encore du site sud du CHUGA via son programme de réadaptation cardiaque. En ville il existe des offre d'ETP pour les patients coronariens notamment avec le groupe hospitalier mutualiste de Grenoble ou encore la prise en charge des risques cardiovasculaires via le programme du réseau de santé Granded Crepval. Il est cependant nécessaire de promouvoir cette démarche pour les patients insuffisants cardiaques en ville.

Enfin en parallèle d'une proposition de programme d'éducation thérapeutique, il faut également former les acteurs de santé à l'ETP et à la prise en charge du patient insuffisant cardiaque, permettant une couverture toujours plus grande du territoire et de cette population en isère.

En réponse à toutes ces problématiques, est créé le réseau de santé RESIC 38. Son objectif est d'optimiser la prise en charge globale et transversale du patient insuffisant cardiaque chronique en Isère en améliorant la coopération

interprofessionnelle ville-hôpital mais aussi en coordonnant l'action des acteurs de terrains (IDE, médecin traitant, diététicien, psychologue,...). Le RESIC 38 met également en place une offre d'éducation thérapeutique en ambulatoire pour les patients ainsi qu'une formation cardiologique et la formation validante niveau 1 d'ETP pour les professionnels.

6.2 - Le réseau de santé : RESIC 38

Présentation

Le Réseau de santé RESIC 38 est une association loi 1901, créée en 2005 par le Docteur Grosclaude et le Docteur Neuder alors respectivement médecin cardiologue libéral et médecin cardiologue praticien hospitalier, affichant déjà la volonté de rapprocher ces deux milieux médicaux. Il a pour raison d'être l'amélioration globale du parcours de santé de l'insuffisant cardiaque en Isère. Il est situé à proximité de l'hôpital Michallon du CHU Grenoble-Alpes dans le pavillon E. Le RESIC 38 se regroupe en 2008 avec d'autres réseaux thématiques (ASRA, CREPVAL-GRANTED, Naitre&Devenir, ...) ainsi que des plateformes de coordination (Plateforme CPS, Plateforme de Santé du Voironnais, Plateforme de Santé de Bourgoin-Jallieu) pour former la Maison des Réseaux de Santé Isère (MRSI) afin d'assurer la gestion financière, administrative et sociale de ces

associations. La MRSI devient en 2012 un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) permettant alors une mutualisation des ressources pour proposer une coordination d'appui aux professionnels face aux situations complexes ainsi que des soutiens spécifiques à des parcours de santé identifiés (comme celui de l'insuffisant cardiaque avec le RESIC 38). Si le GCS MRSI n'est pas une PTA au sens propre (dans le fait qu'il n'est pas géré par l'ARS) il permet de répondre aux volontés gouvernementales en matière de coordination : c'est-à-dire proposer une coordination d'appui polyvalente aux professionnels, plutôt qu'une coordination monothématique. En cela, le regroupement a permis la sauvegarde de ces nombreux réseaux isérois soit en intégrant totalement le réseau dans l'équipe de coordination polyvalente mais en conservant ses spécificités, soit en lui permettant de conserver son indépendance mais en lui offrant une plus grande souplesse notamment financière (L'ARS finance la MRSI qui elle-même finance les différents réseaux, cela permet donc une certaine fongibilité et sécurité financière). Contrairement à d'autres territoires en France, l'Isère a ainsi su conserver une majorité de ses réseaux de santé.

Objectifs et moyens mis en oeuvre

Le RESIC 38 a pour objectif d'améliorer la prise en charge globale des patients insuffisants cardiaques et notamment :

- La prévention des décompensations cardiaques,
- La diminution des ré-hospitalisations itératives,
- L'amélioration de la qualité de vie des patients,

Pour cela le RESIC 38 met en oeuvre :

- Une coordination ville-hôpital autour d'une équipe pluridisciplinaire,
- Un dossier de soins partagé, prenant la forme d'un classeur remis au patient et regroupant les différentes informations issues des intervenants.
- Des référentiels de soins communs,
- Une offre d'éducation thérapeutique proposée aux patients et à leurs aidants, pour favoriser l'acquisition des compétences d'autosoins et d'adaptation recommandées chez l'insuffisant cardiaque
- Des formations spécialisées pour les professionnels, médicaux et paramédicaux : actualisation des connaissances en cardiologie, formation à l'éducation thérapeutique, accompagnement dans leur démarche d'éducation thérapeutique...

Le RESIC 38 assurait ainsi la prise en charge de 724 patients en 2018 (dont 153 inclus dans l'année, dépassant alors les objectifs d'inclusion fixés à 150 par l'ARS)

L'équipe du RESIC 38 et ses partenariats

Pour assurer ses missions le RESIC 38 s'appuie sur une équipe de coordination composée :

- D'un Directeur de réseau (M. B. Barjhoux)
- De trois infirmiers coordinateurs para-médicaux (Mmes M. Pépin et L. Jamais ainsi que M. L. Marillet)
- D'une secrétaire - assistante de coordination (Mme J. Disdier)
- De deux Cardiologues praticiennes hospitalières (Mmes M. Salvat et C. Casset)

Mais également sur une cinquantaine d'acteurs de terrains formés (à la cardiologie et à l'ETP) et coordonnés par le RESIC 38 agissant notamment à domicile (IDE, pharmaciens, diététiciens, psychologues).

Le RESIC 38 est également en partenariat avec le CHU de Grenoble, le CH de Voiron, le CH de La Mure, la Clinique d'Alembert, la Clinique Belledonne, la Clinique des Cèdres et la Clinique Mutualiste.

6.3 - Parcours de santé du patient au sein du RESIC 38

L'Inclusion des patients

L'inclusion des patients se fait sur demande (annexe 7), généralement des cardiologues praticiens hospitalier du CHU de grenoble ou de cliniques, mais peut également concerner des demandes du cardiologue de ville, du médecin généraliste, de professionnels paramédicaux, voire de la famille (avec accord du médecin traitant). Tous les patients présentant une insuffisance cardiaque diastolique ou systolique peuvent être intégrés au réseau sans critère de fraction d'éjection. Les critères d'exclusion concernent les patients présentant une autre pathologie impactant le pronostic à plus court terme, des troubles cognitifs importants ou une intervention invasive programmée prochainement (pontage, remplacement valvulaire, etc ...) ou l'entrée des patients dans une structure médicalisée (EHPAD, centre de dialyse, HAD). L'inclusion est validée par les cardiologues du réseau.

La Visite d'inclusion

Suite à l'admission, une visite d'inclusion est programmée avec le patient à domicile. Dans le cas des sorties d'hospitalisation, cette visite est programmée le

plus précocement possible pour permettre une continuité des soins entre l'hôpital et la ville. L'HAS recommande un délai de moins 7 jours⁽¹⁰⁴⁾, dans la pratique au réseau ce délai varie de 0 et 50 jours avec une moyenne à 10 jours. Cette visite est animée par un infirmier de coordination du réseau qui se rend au domicile du patient, les proches du patient pouvant être présents. Au préalable, l'infirmier récapitule les informations qu'il a pu obtenir sur le patient via différentes sources, la principale étant les comptes-rendus hospitaliers qu'il peut consulter grâce à l'accès au logiciel professionnel (Cristal Net/Easily) du CHU Grenoble-Alpes .

Lors de cette visite, l'infirmier de coordination présente le réseau au patient et reprend avec ce dernier les informations administratives et médicales nécessaires à sa prise en charge : son médecin généraliste, ses médecins spécialistes, sa pharmacie habituelle, ses antécédents, son traitement médicamenteux en cours, ses vaccinations, etc.... L'infirmier coordinateur évalue ensuite de manière multidimensionnelle les situations et problématiques du patient permettant de détecter des difficultés dans son parcours de soins. Il réalise également un Bilan Éducatif partagé en évaluant les besoins, les ressources, les problèmes et les priorités du patient quant à sa gestion de la maladie et son impact sur le quotidien. Cette étape de recherche d'information est très importante puisqu'elle conditionne le futur parcours du patient au sein du RESIC 38. Pour cela, l'infirmier coordinateur se place dans une posture "éducative" dans la conduite de son entretien en développant ses capacités d'écoute active, de communication et d'empathie. Cela permet dès cette première visite l'établissement d'une relation durable autorisant une prise en charge basée sur les besoins et les priorités exprimés par le patient

plutôt que sur des décisions unilatérales du corps médical. L'infirmier termine en théorie cette analyse par le test de qualité de vie "Minnesota" (annexe 8) ainsi que le test de dépression "Beck" (annexe 9). Ces tests sont très "directeurs et descendants" dans la manière d'aborder leurs sujets, et contrastent alors avec la posture "éducative" prônant la relation horizontale : ils sont donc en pratique peu utilisés par les infirmiers coordinateurs.

Cette analyse des priorités exprimées par le patient permet dans un contexte de décisions partagées avec celui-ci de dégager des objectifs qui définiront la prise en charge au RESIC 38 en aidant à l'élaboration du futur plan personnalisé de soin (incluant le plan éducatif).

En parallèle de cette analyse, l'infirmier présente l'offre d'éducation thérapeutique proposée au RESIC 38, et dispense dans la quasi majorité des cas une première séance d'éducation thérapeutique basée sur la reconnaissance des signes d'alerte de l'insuffisance cardiaque : amenant dès l'inclusion un gage sécuritaire pour le patient.

Enfin, l'infirmier coordinateur remet au patient une version physique (classeur) du dossier médical partagé qui permettra de conserver et regrouper les observations et les actions effectuées par tous les intervenants du patient (annexe 10,11). Ce dossier comprend également des informations notamment concernant la gestion de la maladie, les règles hygiéno-diététiques à suivre, des aides pour reconnaître les signes d'alertes et savoir comment les prendre en charge, ... (annexe 12-20)

La rédaction du compte rendu de la visite d'inclusion et du Plan Personnalisé de Soins

La rédaction fait immédiatement suite à la visite, lors du retour de l'infirmier au réseau. Les informations récoltées au domicile (coordonnées des acteurs de santé et des aidants, contexte physiopathologique et environnemental, traitement pharmacologique, difficultés rencontrées par le patient, Bilan Éducatif Partagé, ...) sont consignées sur un document numérique : le compte rendu de visite d'inclusion. (annexe 21) Il est ensuite envoyé au médecin généraliste, au patient, ainsi qu'à tous les autres professionnels pour lesquels le patient a donné son accord via messagerie sécurisée (monsistra). Le médecin généraliste est ainsi informé de l'inclusion de son patient dans le réseau et est invité à s'impliquer dans le projet de soins et y solliciter de l'aide (pour des avis thérapeutiques, des avis cardiologiques, une coordination d'appui...).

Ces informations permettent également l'élaboration du Plan Personnalisé de Soins (PPS). (Annexe 21) L'infirmier coordinateur reprend les différentes priorités exprimées par le patient et les objectifs négociés pour décider des moyens et actions qui seront mis en oeuvre. De chaque priorité découlent plusieurs objectifs et pour chaque objectif plusieurs actions concrètes et bornées temporellement seront mises en place. Enfin, des évaluations sont décidées et fixées à des dates précises pour s'assurer de l'efficacité et de la pertinence de ces actions.

Prenons l'exemple de M. X suivi en 2018 par le RESIC. Lors de son entretien d'inclusion, il exprime la priorité de "rester en forme" : très sportif, il vit mal les limitations physiques qu'impose sa maladie (essoufflements, douleurs musculaires, prise de poids, risque de décompensation...) . L'infirmier décide avec le patient de différents objectifs répondant à cette problématique : " la poursuite de l'activité en écoutant ses limites", "la volonté de surveiller son poids", "la prévention des décompensations". Suite à ces objectifs, l'infirmier met alors en place des actions précises :

- Réfléchir à investir dans une montre de surveillance cardiaque lors des efforts soutenus,
- Surveiller son essoufflement et ses douleurs musculaires lors des activités physiques,
- Mettre en place un suivi diététique,
- Participer à une séance d'Éducation thérapeutique sur les signes d'alertes de décompensation et le surveillance du poids quotidienne,
- Information sur la réaction en cas de signe d'alerte (notamment prise de poids) : contacter le médecin généraliste rapidement ou le RESIC 38 si ce dernier est injoignable.

La coordination “d’inclusion” du parcours de soins

L’infirmier coordinateur disposant maintenant des informations nécessaires à la prise en charge du patient, entreprend à la suite de la rédaction du plan personnalisé de soin les premières actions de coordination (en fonction des besoins du patient) :

- Mise en place d’un suivi médical mensuel avec un médecin généraliste (sinon tous les trois mois au minimum) et un médecin cardiologue (en fonction du stade NYHA),
- Mise en place d’un infirmier libéral à domicile pour des soins ou du suivi,
- Mise en place d’un kinésithérapeute,
- Mise en place de consultations diététiques financées par le RESIC 38 (au nombre de 3 maximum dans l’année),
- Mise en place de consultations de psychologues financées par le RESIC 38 (au nombre de 8 maximum dans l’année),
- Détection et résolution d’un problème médico-social, ou social, ou déclenchement d’une gestion de situation complexe par la plateforme de santé de la MRSI quand celui-ci dépasse les compétence du RESIC 38.

En parallèle, l’infirmier remplit un dossier autorisant le référencement du patient au Service Médical d’Aide d’Urgence (SAMU). Cela permet une prise en

charge facilitée et plus rapide en cas d'appel du patient au 15, notamment par l'orientation directe en service de cardiologie sans passer par les urgences.

Le Suivi du patient

C'est au cours de cette phase que des actions ponctuelles de coordination du parcours de santé sont engagées en fonction des demandes directes des patients (celui-ci est incité à appeler le RESIC 38 pour tout problème s'il n'a pu être réglé avec le médecin généraliste ou le cardiologue traitant) ou des détections de problématiques dans le parcours du patient via les professionnels de santé en lien avec le réseau. Les problèmes sont ensuite répartis en fonction du domaine de compétence des professionnels du RESIC concernés : médecins cardiologues, infirmiers coordinateurs, secrétaire ou sollicitation de la MRSI en cas de situation complexe.

Durant l'année de suivi le patient est également invité à participer aux séances d'éducation thérapeutique collectives organisées dans les locaux du RESIC. Des séances individuelles supplémentaires sont organisées à leur domicile pour les patients les nécessitant (annexe 22) (mobilité réduite, situation géographique éloignée, volonté de ne pas rencontrer d'autres patients...).

L'équipe de coordination du RESIC 38 s'informe également autant que possible des hospitalisations d'un patient inclus. Une coordination est alors mise en place pour le retour à domicile (RAD). L'équipe s'assure alors du bon déroulement du RAD via notamment un suivi téléphonique.

Au cours de sa première année au RESIC le patient sera suivi via des appels téléphoniques de l'infirmier coordinateur référent à 1 mois et 12 mois de l'inclusion pour faire le point sur les actions mises en place et sur l'évolution de la pathologie chez le patient. Trois visites de contrôle à domicile à 3,6 et 9 mois sont également programmées pour évaluer et modifier si besoin le plan personnalisé de soin et mettre à jour le Bilan Éducatif Partagé par rapport au parcours éducatif du patient. (annexe 23) Ces visites sont réalisées par un professionnel de santé formé à l'ETP qu'il soit infirmier, pharmacien, diététicien, psychologue, ou autre.

Le patient est généralement inclus pour 1 an au RESIC 38, à l'issue de cette période le réseau décide le renouvellement de ce suivi ou le passage en phase d'entretien (le patient disposera toujours de la possibilité de contacter le réseau et de participer aux séances d'ETP mais il ne sera pas suivi aussi régulièrement par l'infirmier coordinateur et par les professionnels à domicile). Ce sera à lui de donner des nouvelles au réseau ou moins une fois par trimestre.

6.4 - Les missions du RESIC 38 en pratique

Quel impact pour la santé des patients isérois ?

Le réseau thématique du resic 38 s'articule autour de 3 missions principales, la coordination du parcours de santé et l'éducation thérapeutique du patient, ainsi que la formation des professionnels de santé à l'ETP et à l'insuffisance cardiaque.

Coordination du parcours de santé

La coordination du parcours de santé est la mission principale du RESIC 38. Le réseau est historiquement connu sur le territoire pour cette offre. Cette mission est rendue possible par l'action conjointe des infirmiers coordinateurs, des coordinateurs médicaux et de la secrétaire. En l'absence de structure pouvant proposer une offre semblable sur le territoire isérois au patient insuffisant cardiaque, le RESIC assoit sa place d'acteur central dans la prise en charge globale du parcours de soins complexe que représente ce patient.

En 2018, 5576 appels ou mails de coordination ont été réalisés dont 4673 auprès des professionnels de santé (majoritairement IDE). Concernant les hospitalisations, le RESIC est intervenu 41 fois au cours de l'année pour permettre

un passage direct en service de cardiologie, une place a été trouvée dans 48% des cas (la moyenne française étant de 27%⁽¹⁹⁾).

Education thérapeutique du patient

Le programme d'éducation thérapeutique proposé par le RESIC 38 est ciblé sur l'insuffisance cardiaque ainsi que sur le vécu de cette maladie chronique et de son impact sur le quotidien. Ce programme a fait l'objet d'une demande de validation auprès de l'ARS permettant son financement. Il permet une meilleure compréhension de la maladie pour permettre au patient de mieux l'appréhender et essayer d'améliorer sa qualité de vie au quotidien. L'offre comporte des séances collectives au nombre de 3 sessions de 8 à 9 séances d'1h30 par an. :

- L'insuffisance cardiaque : vivre avec
- Les signes d'alertes de l'insuffisance cardiaque : connaitre, reconnaître et agir
- Une bonne assiette pour mon coeur
- Bouger avec l'insuffisance cardiaque : pourquoi ? comment ?
- Mes médicaments au quotidien
- Comment vivre au quotidien avec mon stimulateur / défibrillateur
- Bien vivre ses déplacements et ses voyages
- Insuffisant cardiaque, le repas de fête, le repas à l'extérieur c'est possible.
- La sexualité de l'insuffisant cardiaque

Ces séances sont animées dans les locaux du réseau par des professionnels paramédicaux, un médecin libéral et des pharmaciens d'officine formés à l'ETP parfois en co-animation avec un des membres du RESIC 38. Les patients ont aussi accès à des séances transversales, communes à l'ensemble des 9 programmes d'ETP de la MRSI. Ces séances sont centrées sur les compétences psychosociales qui peuvent être nécessaires au patient pour mieux gérer sa maladie au quotidien (travail sur l'estime de soi, l'empowerment, la gestion des émotions...).

Une démarche de qualité a été mise en place avec l'organisation de réunions-formations avec les professionnels concernés, le personnel du RESIC 38, une formatrice en éducation thérapeutique et des représentants de patients permettant l'évaluation et l'amélioration de l'offre.

Des séances éducatives individuelles peuvent être également proposées au domiciles du patient et sont animées par des professionnels paramédicaux ou des pharmaciens également formés à l'ETP. Ces séances permettent de répondre à des besoins spécifiques détectés lors de la réalisation du BEP ou quand l'état du patient ne lui permet pas l'accès aux séances collectives. Ces séances peuvent être également destinées aux aidants du patient (les même thématiques que celles proposées en collectifs sont abordées, en dehors de la sexualité).

En 2018, 100% des nouveaux patients inclus ont bénéficié d'un Bilan éducatif partagé. 95% d'entre eux ont également bénéficié de la séance individuelle sur les signes d'alertes réalisée lors de la visite d'inclusion. 348 séances individuelles ont

par la suite été réalisées au domicile pour 188 patients différents. Ces séances ont été rendues possibles par la présence d'intervenants affiliés au RESIC 38 : IDE, pharmaciens, diététiciens, psychologues et kinésithérapeutes (tous également formés à l'ETP). Ces chiffres traduisent une couverture importante de l'ETP proposée par le RESIC 38 sur la population d'insuffisants cardiaques isérois inclus. Pour mitiger ce bilan on notera la réalisation de 38 séances collectives pour seulement 35 patients différents et 7 proches. Cette participation modérée peut s'expliquer cependant par la situation clinique des patients insuffisants cardiaques ou par leur situation géographique les empêchant souvent de se déplacer jusqu'aux locaux du RESIC

Formation des professionnels de santé

Le RESIC 38 permet la formation de nombreux professionnels de santé isérois sur l'insuffisance cardiaque et l'éducation thérapeutique.

En 2018, 66 ont été formés dont une majorité provenant du secteur ambulatoire. Depuis 2005 ce n'est pas moins de 981 acteurs de santé différents qui ont été formés :

- 54 médecins généralistes dont 3 à l'ETP
- 25 médecins cardiologues dont 1 à l'ETP
- 421 Infirmières à domicile dont 67 à l'ETP

- 79 kinésithérapeute dont 1 à l'ETP
- 178 pharmaciens dont 16 à l'ETP
- 75 diététiciens dont 23 à l'ETP
- 40 psychologues dont 6 à l'ETP
- 109 autres intervenants dont 8 à l'ETP

Permettant un renforcement du maillage territoriale pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque et pour l'offre d'ETP, cette mission du RESIC 38 est une réelle force dans l'amélioration globale de la santé des patient isérois.

7 - Réflexions sur le rôle du RESIC 38 et la place de l'infirmier coordinateur au sein de l'offre de santé.

7.1 - Préambule

Ces réflexions s'inscrivent, en toute humilité, dans une volonté du RESIC 38 et notamment de son directeur (M. B. Barjhoux) de mieux percevoir le rôle du réseau et de son équipe de travail dans l'offre de santé iséroise sur le plan de l'éducation thérapeutique ainsi que de la coordination des soins de l'insuffisant cardiaque. Elle s'inscrit également dans la continuité d'une thèse d'exercice présentée précédemment pour l'obtention du titre de docteur en pharmacie par Mme De Kerleau concernant la pertinence de l'offre d'éducation thérapeutique proposée par le RESIC 38.

Ces réflexions s'appuient sur le travail bibliographique présenté au cours de cette thèse mais également sur des observations de terrain auprès de chacun des infirmiers coordinateurs du RESIC 38 (notamment aux étapes clés de l'inclusion des patients) et auprès de la MRSI lors d'une journée de suivi du travail effectué (rendue possible par le Dr. A. Genthon, médecin coordinateur de la plateforme de coordination nord du GCS MRSI).

7.2 - Quel rôle dans le système de santé actuel isérois pour l'infirmier coordinateur du RESIC 38 ?

7.2.1 - L'articulation ETP - coordination du parcours de santé pour l'infirmier coordinateur : deux missions à vocation synergique ?

L'infirmier de coordination ne cesse de jongler entre l'éducation thérapeutique d'un côté et la coordination du parcours de santé de l'autre, notamment lors de la visite d'inclusion : Il analyse les besoins de coordination du parcours mais également détecte les problématiques que l'ETP pourra prendre en charge lors du BEP. Cependant, la superposition de ces deux missions amène parfois une discontinuité dans l'exercice de chacune, résultant en un entretien parfois "haché". Faut-il alors séparer ces deux missions et proposer ainsi deux parcours distincts (éducatif et de coordination des soins) au sein du réseau ?

Pour une séparation des missions : le modèle de la pyramide de *Kaiser Permanente*

Pour répondre à cette question, nous pouvons nous appuyer sur le modèle de la pyramide de *Kaiser Permanente*. Ce modèle permet d'amorcer une réflexion sur la répartition des ressources en fonction du patient.

Certains patients chroniques sont stables cliniquement et maîtrisent les codes relatifs à leur parcours de santé (niveau de littératie en santé, mobilité, moyens de communication...). Ils bénéficient alors fortement d'un accompagnement éducatif pertinent et maîtrisé pour leur permettre de renforcer leur capacité à être acteurs de leur propre santé en acquérant les compétences nécessaires. Cependant la mise en place ici d'un coordinateur spécialisé peut alors paraître parfois inutile, coûteuse en ressources et chronophage. A l'inverse, pour les patients en situation complexe (souvent rencontrée chez l'insuffisant cardiaque), une coordination efficace du parcours de santé sera souvent la clé pour les prendre en charge mais l'éducation thérapeutique ne passera qu'au second plan (ils manquent de mobilité pour assister aux séances, ils sont d'un âge très avancé, leurs besoins ne dépendent pas de l'acquisition de compétences, ...). *Kaiser Permanente* propose alors un modèle où les patients les plus stables sont placés dans un processus éducatif permettant de valoriser cette stabilité et où seuls les patients présentant une difficulté dans leur parcours de soins bénéficient d'une coordination spécialisée.

Cela implique pour une structure comme le RESIC 38 de créer des parcours personnalisés pour répondre au besoins de chaque patient. Cela nécessite

également de séparer distinctement les deux missions. C'est le cas du GCS MRSI qui possède des plateformes dédiées à la coordination et une antenne spécialisée dans l'offre d'ETP (dont RESIC 38 fait partie). Les ressources sont alors mieux réparties vers les besoins des patients, et les rôles de chacun sont mieux définis.

Pour une association des missions : Une prise en charge humaine, morale et éthique

Dans un exercice de la santé toujours plus centré sur le patient et ses besoins, l'établissement d'une relation de confiance des professionnels avec celui-ci est un objectif prioritaire. L'infirmier de coordination du RESIC 38 en est l'un des acteurs principaux.

Tout d'abord de par sa posture. Les connaissances et la formation d'éducation thérapeutique des infirmiers coordinateurs du RESIC 38 ne sont pas seulement des outils destinés à la simple "délivrance" d'informations de santé. Elle permettent à ceux-ci de s'approprier une "posture éducative", bien différente d'une relation patient-soignant parfois descendante et injonctive. Cette posture abandonne le monologue et l'usage de l'impératif pour laisser place à l'écoute et l'empathie. Elle est alors nécessaire pour permettre d'aborder de manière optimale des sujets importants pouvant impacter la qualité de vie du patient (facteurs de risques, règles hygiéno-diététiques, surveillance des signes d'alerte, regard des autres, etc ...). Des

objectifs sont conçus ainsi en coopération avec le patient afin de renforcer sa capacité d'agir pour sa propre santé.

L'infirmier coordinateur du RESIC 38 s'applique également à maintenir cette relation tout au long du suivi. Ainsi dans les cas où une fracture se produit entre certains acteurs de santé et le patient, l'infirmier coordinateur doit alors pouvoir s'appuyer sur cette relation pour ré-engager le dialogue et devenir le lien manquant entre les professionnels et le patient. Ce rôle particulier de l'infirmier coordinateur permet alors de s'assurer d'une adhésion optimale du patient à son parcours de santé, ainsi que de maintenir une dynamique positive chez les acteurs de santé .

Ainsi, l'usage de l'éducation thérapeutique par les infirmiers coordinateurs transcende l'objectif primaire de cette mission (c'est-à-dire permettre au patient d'acquérir des compétences). Cette relation particulière "éducateur"-patient permet de faciliter une coordination des soins optimale qui serait en l'absence d'articulation avec l'ETP moins transversale.

Cette prise en charge plus humaine et plus transversale se retrouve également dans les décisions liées à la coordination des parcours des patients. En effet, l'exercice de la médecine se heurte parfois à des choix délicats dans la prise en charge de patients complexes : Doit-on forcément prendre en charge l'alcoolisme ou le tabagisme d'un patient en fin de vie si ce n'est pas sa volonté ? Doit-on hospitaliser un patient en situation critique si ce dernier souhaite rester chez lui ? Peut-on adapter la pratique d'un loisir cher au patient plutôt que lui proscrire? ... Ces

questions d'ordre éthique font alors appel à de nombreuses ressources. Il arrive, cependant, pour les situations les plus complexes que les professionnels de santé ne puissent mobiliser ces ressources efficacement : soit par manque de temps ou de formation soit par manque de moyens matériels ou économiques soit par l'existence d'un cadre déontologique et légal (recommandation de prise en charge notamment) qui n'est parfois pas en accord avec les souhaits du patient. Dans ces cas, les professionnels peuvent se retrouver dans une impasse qu'il est difficile de surmonter. De par son rôle de coordinateur de santé l'infirmier du RESIC 38 peut alors mobiliser de nouvelles ressources et rassembler les différents acteurs autour d'une décision commune qui sera à l'origine d'une nouvelle vision de la situation, créant ainsi des opportunités de prise en charge différentes.

Ainsi grâce à l'exercice de ces deux missions, l'infirmier coordinateur offre au patient la possibilité d'une prise en charge globale et centrée sur ses propres problèmes, ses propres besoins, ses priorités : L'infirmier s'intéresse aux problématiques du patient autant qu'à celles de sa pathologie. Dans cette vision ainsi décrite dans cette partie, l'éducation thérapeutique et la coordination du parcours de santé deviennent synergiques.

Synthèse

Dans un contexte de raréfaction des ressources, il est nécessaire d'orienter celles-ci vers les patients qui les nécessitent le plus. Si la séparation de ces missions est une réponse à cette problématique, elle empêche la synergie présente entre elles. En effet la superposition de ces missions de l'infirmier coordinateur est l'assurance d'une prise en charge plus globale pour le patient. Ainsi au RESIC 38 chaque patient inclus peut bénéficier des deux sans critères d'exclusion. Enfin, leur existence simultanée dans le même parcours de santé rend celui-ci plus cohérent et permet de limiter le nombre d'intervenants.

Le RESIC 38 se doit donc de conserver cette articulation en lui permettant de s'adapter à chaque patient et en s'assurant de la pertinence de chacune des deux missions

7.2.2 - Un rôle ambivalent : La place de l'infirmier coordinateur du RESIC 38 dans le système de soin

Une Définition du rôle de l'infirmier coordinateur nécessaire pour situer sa place au sein du système de santé

L'exemple du modèle australien et de ses infirmiers coordinateurs nous apprend : Si l'infirmier coordinateur est un vecteur d'amélioration pour la qualité des différents parcours des patients chroniques, sa place est encore difficile à définir dans le système de soin. De cette définition dépend grandement la confiance qu'a le médecin traitant vis à vis de ce rôle et donc sa capacité de travailler en coopération avec l'infirmier coordinateur. De cette définition dépend également le rôle que l'infirmier s'attribue à lui-même, conditionnant alors la qualité et la pertinence de sa mission. Enfin elle permet alors de mieux situer les autres acteurs de santé par rapport à l'infirmier coordinateur et donc de favoriser l'exercice pluridisciplinaire.

L'articulation infirmier coordinateur - médecin traitant

Nous l'avons vu, la définition de la place de l'infirmier coordinateur du RESIC 38 dans le système de santé n'est pas aisée : Est-il un coordinateur référent doté d'une mission interventionnelle ou seulement coordinateur d'appui aux professionnels de santé ? Est-il effecteur de santé ou seulement un soutien aux acteurs ? Doit-il prioriser les demandes du patient ou celles du médecin traitant ?

L'infirmier coordinateur est le coordinateur référent principal du parcours du patient au sein du réseau et se présente comme tel auprès de celui-ci. Or le système de santé français place le médecin traitant au centre de la coordination du parcours de santé du patient et souhaite que les réseaux de santé proposent une offre de coordination "d'appui", moins interventionnelle.

Dans une vision utopique de la santé, l'infirmier coordinateur n'aurait pas lieu d'être, et le médecin traitant serait le seul acteur nécessaire à la coordination optimale du parcours de santé du patient. Dans les faits, de par la complexité des parcours de vie et de santé et de la prise en charge de l'insuffisant cardiaque, le médecin ne peut pas toujours remplir efficacement ce rôle. Il est alors nécessaire de placer un coordinateur d'appui qui se positionnera en tant que soutien. C'est le cas de l'infirmier coordinateur au RESIC 38 qui propose alors une aide aux professionnels pour l'organisation du parcours de soins. Cependant au cours du suivi du patient, il arrive que l'infirmier coordinateur détecte une situation problématique que la coordination d'appui seule ne peut régler. On peut prendre l'exemple d'un patient en situation urgente de décompensation cardiaque en fin de semaine alors que le médecin traitant est injoignable. Ou encore la détection d'un problème relationnel entre le patient et son médecin traitant. Dans certains cas, l'infirmier coordinateur doit une nouvelle fois faire appel à des décisions morales et éthiques pour aller dans l'intérêt du patient et se placer alors en tant que "décideur". Dans d'autre cas, l'infirmier coordinateur est soumis à de la frustration : il détecte des besoins chez le patient mais ne peut y pourvoir...

Cette ambivalence dans la position de l'infirmier coordinateur par rapport au médecin généraliste est l'une des clefs pour mieux définir son rôle propre. Cette position peut prendre différentes formes et doit s'adapter au cas par cas pour chaque médecin traitant en fonction de la relation entretenue, elle doit cependant être basée sur une transparence dans les actes et les décisions ainsi qu'une coopération avec ce dernier. Si la transparence et l'interdépendance entre les deux acteurs est instaurée, alors le caractère décisionnaire que peut revêtir le rôle de l'infirmier coordinateur n'est plus un problème : le médecin traitant est informé et maintient une relation de confiance vis à vis de l'infirmier et de ses choix.

L'infirmier coordinateur et les autres professionnels de santé : une dimension pluridisciplinaire nécessaire :
qu'en est-il du pharmacien ?

La tâche de coordination du parcours de santé de l'infirmier coordinateur n'est pas aisée. En effet, il est amené à détecter, évaluer et prendre en charge de nombreux problèmes liés à des disciplines très diverses :

- médicaux (comme la présence de signes d'alertes chez un patient ou l'apparition de nouveaux symptômes)
- pharmaceutiques (mauvaise adhésion au traitement, traitement non optimisé,...)
- sociaux (précarité, réinsertion professionnelle, ...)
- psychologiques (dépression, anxiété, ...)

- relationnels (problème relationnel avec un aidant)
- environnementaux et ergothérapeutiques (logement non adapté, isolement, ...)
- kinésithérapeutiques
- ...

S'il fait appel à des spécialistes dans ces cas (médecins cardiologues du RESIC, directeur de l'équipe de coordination, médecins de villes, etc...) il est souvent seul lors des premières étapes de la prise en charge (principalement lors de la visite d'inclusion). Ainsi la détection de ces problèmes au domicile ainsi que le choix initial dans l'orientation du patient ne dépendent souvent que de lui. L'infirmier coordinateur se voit alors responsable d'une lourde tâche qu'il n'est malheureusement pas toujours possible pour lui de réaliser.

Prenons l'exemple d'une situation pharmacologique observée : L'infirmier coordinateur du RESIC 38 détecte chez un patient un problème d'adhésion au traitement médicamenteux par diurétique lié aux modalités de prise et aux effets indésirables de ce traitement. L'infirmier appelle alors le médecin traitant pour l'informer et proposer de nouvelles modalités de prise permettant une meilleure gestion des effets indésirables. Le médecin accepte et le patient est satisfait du changement. Cependant cette détection d'un problème d'adhésion aux diurétiques doit nous faire réfléchir sur un problème d'adhésion plus global. L'expertise d'un pharmacien pourrait être ici nécessaire et prendre la forme d'un entretien avec le patient pour la réalisation d'un bilan partagé de médication (BPM) : permettant alors

la détection de problèmes sous-jacents plus profonds ou étendus à d'autres lignes thérapeutiques.

Le rôle du pharmacien dans la prise en charge de l'insuffisant cardiaque est cruciale et ne s'arrête pas seulement à la détection de problème d'adhésion. Tout d'abord de par sa place en ville, c'est un acteur de premier plan pour le patient. En effet c'est un professionnel de santé dont la concertation ne nécessite pas de prise de rendez-vous : le patient peut le solliciter directement en cas de questions ou problèmes divers. Le maillage territorial des officines permet également de rendre l'accès au soin plus facile et plus rapide quel que soit le lieu de résidence du patient. Pour ces raisons, le pharmacien est parfois en première ligne (avant même le médecin traitant) pour la détection et la gestion de problèmes de santé, mais aussi pour l'orientation du patient vers les autres professionnels.

La gestion de traitement médicamenteux chez l'insuffisant cardiaque est également prioritaire. Le traitement de cette pathologie est lourd et l'est d'autant plus par le caractère polypathologique que présente ces patients. Le pharmacien doit donc être présent pour devenir le garant sécuritaire de ces traitements. Il doit également veiller au respect des recommandations de traitement dans l'insuffisance cardiaque souvent complexes et malheureusement pas systématiquement respectées.

Pour honorer ces missions, le pharmacien doit être en possession de connaissances adaptées mais il doit également être inclus dans le parcours de soins au côté des autres acteurs : c'est sur ce point que le RESIC 38 et ses infirmiers

coordinateurs peuvent jouer un rôle en favorisant son intégration. Les pharmaciens sont volontaires pour entrer dans une mission de prise en charge pluridisciplinaire⁽²²⁾, les infirmiers coordinateurs également, y voyant une aide et un soulagement de leurs missions. Pour permettre l'établissement de ce lien, il nous faut alors proposer des outils valorisant cette collaboration. Cela peut prendre la forme de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) ou d'une meilleure intégration au RESIC 38 de ces acteurs de santé leur permettant d'apporter leur expertise.

Cependant cette collaboration pluridisciplinaire ne doit pas s'arrêter au seul rôle du pharmacien mais doit comprendre tous les acteurs qui interviendront au cours du parcours. - *nous y reviendrons dans la partie suivante.*

7.3 - Quel rôle pour le RESIC 38 dans l'offre de santé actuelle iséroise ?

7.3.1 - un acteur "hybride" nécessaire au maillage territoriale isérois pour l'insuffisant cardiaque

“La notion de réseau en France est née de l'idée qu'on ne changera pas le système, mais qu'on va l'organiser ; il faut faciliter et inciter les échanges, la communication, l'interaction entre les professionnels des structures concernées”⁽¹⁰⁴⁾

Le RESIC 38 s'inscrit dans cette vision que propose le Dr Yves Charpak (médecin épidémiologiste) : Conscient des problèmes générés par l'organisation du système de santé, le RESIC 38 propose d'y répondre par une offre de santé permettant de rendre plus cohérent le parcours de santé de l'insuffisant cardiaque. Il promeut l'interdépendance des acteurs et la coopération multidisciplinaire plutôt qu'un exercice individuel et descendant de la médecine, avec pour finalité un parcours optimal et un bien-être pour le patient. C'est en cela, que nous utilisons le qualificatif “d'hybride” ici, ce réseau ne se place pas comme un effecteur de soin de plus pour ce patient mais il se positionne à l'interface des différents acteurs pour décroisonner le système. Il s'intègre en tant que support de l'organisation traditionnelle permettant la valorisation des ressources et des professionnels disponibles du territoire.

Pour réaliser cela, le RESIC 38 s'appuie sur 2 principaux atouts :

- La coordination du parcours de santé de l'insuffisant cardiaque.

Elle permet de répondre aux principales problématiques du parcours du patient insuffisant cardiaque : le nombre élevé d'intervenants et le caractère pluridisciplinaire que nécessite cette prise en charge. Par cette coordination, le RESIC 38 permet de mobiliser des ressources nécessaires aux patients qui sont malheureusement parfois négligées par le système traditionnel. On peut citer ici la prise en charge diététique, psychologique, kinésithérapique ou infirmière, tous coordonnés par le réseau.

La coordination proposée permet également d'assurer un gage de sécurité pour le patient isérois vis à vis de sa maladie grâce à la possibilité d'être hospitalisé lors d'une décompensation sans passage par le service des urgences. Cette prise en charge est spécifiquement rendue possible par les liens ville-hôpital que le RESIC 38 maintient.

- La formation des professionnels de santé

Véritable fer de lance de l'amélioration du maillage territorial isérois dans la prise en charge du patient insuffisant cardiaque, la formation des professionnels de santé au RESIC 38 permet une action globale et pérenne. Elle fournit aux acteurs de santé

les capacités et les connaissances qui leur seront nécessaires aujourd'hui et demain dans l'accompagnement si complexe du patient insuffisant cardiaque.

Enfin L'ETP, qui pourtant est un pilier de la prise en charge du patient insuffisant cardiaque, n'est malheureusement pas assez représentée dans cette population en France. Le RESIC 38 se place ainsi en temps qu'acteur essentiel sur le territoire pour sa capacité à proposer à une population d'insuffisants cardiaques des séances d'éducation thérapeutique collectives et individuelles au domicile.

7.3.2 - Un "décloisonnement" du système de santé encore perfectible

L'intégration des acteurs et des offres de soin est un des points clés permettant la coopération et l'interdépendance professionnelle. Le RESIC 38 propose un début d'intégration physique des acteurs avec le rassemblement des infirmiers coordinateurs et des médecins cardiologues au sein du réseau. Les infirmiers coordinateurs sont également à l'origine de la sollicitation de nombreux acteurs de terrains notamment en les coordonnant via de nombreux appels téléphoniques ainsi que par la transmission de nombreux comptes-rendus améliorant ainsi l'intégration à distance des autres acteurs. Cependant ce modèle d'intégration au RESIC 38 peut être perfectible : nombre d'acteurs du parcours du patient restent en retrait pour l'élaboration d'un véritable projet pluridisciplinaire, à

l'image du pharmacien. Servons-nous du modèle d'intégration proposé par *Kaiser Permanente* pour en proposer des perspectives d'amélioration. S'il existe de toute évidence à la fois une différence majeure de taille et de ressources entre *Kaiser Permanente* et les réseaux de santé en France il également une différence dans les rôles (les réseaux de santé se placent en appui du système traditionnel, et non pas en effecteur principal), les concepts présentés précédemment peuvent néanmoins être bénéfiques au sein de petites structures.

Une intégration à l'équipe de coordination du RESIC 38 d'acteurs supplémentaires permettrait une approche plus globale. On peut citer :

- Le pharmacien faisant le lien entre le traitement pharmacologique et les problèmes quotidiens en découlant. (optimiser la prise des diurétiques en fonctions des activités quotidiennes par exemple)
- L'assistant social permettant de mobiliser des ressources présentes sur le territoires (prise en charge des problèmes sociaux et financiers liés à l'invalidité chez une jeune personne insuffisante cardiaque par exemple)
- Le psychologue (détectant la présence de problèmes d'ordre relationnels et familiaux limitant la présence des aidants par exemple)

Pour le patient cela se traduit également par un parcours plus cohérent, les acteurs étant plus facilement au courant des actions mise en place par les autres et permettant des prise de décisions communes et pluridisciplinaires. On évite ainsi

plus facilement les problèmes de redondance d'actes de soin ou de divergence d'avis entre les professionnels.

Cependant il apparaît parfois difficile de rapprocher physiquement les professionnels de santé en raison de leur répartition territoriale liée à l'évolution historique du système de soin français ou encore à cause de la limitation du financement des réseaux. Ce rapprochement peut alors se réaliser à distance via l'utilisation des moyens de communications appropriés et des nouvelles technologies d'information et de communication. L'existence d'une plateforme numérique globale soutenue par le réseau de santé rassemblant les différents dossiers patients et autorisant les différents acteurs du patient à échanger leur avis valoriserait le rôle de chacun. Elle pourrait par exemple faciliter la mise en place de réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) physiquement ou numériquement ou encore l'échange d'information entre professionnels en vue d'obtenir divers avis spécialisés. La mise en place d'un accès rapide et facile à cette plateforme pour le patient permettrait également d'inclure celui-ci davantage dans son propre parcours de soin et faciliterait la sollicitation des professionnels lorsque ce dernier en éprouve le besoin.

Récemment, en janvier 2019, le RESIC 38 a mis en place un logiciel-métier (médiatteam) en commun avec le GCS MRSI permettant le début d'une intégration numérique avec celui-ci. Le rapprochement avec le GCS SARA (regroupant les anciens GCC SIMPA et SISRA) peut également être étudié. Le GCS SARA est un groupement régional d'appui permettant l'établissement d'un meilleur environnement

numérique dans la région Auvergne-Rhône-Alpes notamment via la création d'une plateforme en ligne "MesPatients" rassemblant les différentes plateformes de dossiers patients, de comptes-rendus médicaux et de messagerie sécurisée ("monSISRA" par exemple) du territoire⁽¹⁰⁶⁾.

Le Dossier Médical Partagé mis en place en 2018 en France pourrait être également un des moteurs pour une meilleure intégration numérique, cependant il est encore trop tôt pour en tirer des conclusions.

7.3.3 - Des perspectives pour l'avenir

Le RESIC 38, malgré sa performance, n'échappe pas au contexte difficile présent pour les autres réseaux de santé. L'état, via l'ARS, diminue les fonds alloués aux réseaux et souhaite voir la coordination thématique des parcours de soins disparaître au profit d'une coordination polyvalente d'appui aux professionnels (notamment via la création des plateformes territoriales d'appui) permettant de réduire les coûts et de standardiser l'offre. De par son financement limité, l'ETP qui pourrait être l'une des solutions à ce contexte économique, ne permet pas d'assurer le fonctionnement du réseau et donc de se concentrer uniquement sur cette offre.

L'ouverture à d'autres missions, à l'instar du réseau Cardiauvergne, peut être une des perspectives. La création d'une branche de surveillance par télémédecine pourrait être fortement bénéfique pour le patient insuffisant cardiaque. En effet, cette

mission permet d'offrir une surveillance rapprochée des signes d'alertes de décompensation cardiaque par la mise en place d'outils connectés comme des balances ou des tensiomètres. Les résultats sont directement envoyés au réseau, permettant une prise en charge plus rapide lors de la détection de problèmes. L'ouverture à la télésurveillance permettrait également au RESIC 38 de se voir attribuer de nouveaux financements. En 2014 puis en 2018 dans la loi de financement de la sécurité sociale l'état a voté la création d'un fond pour le soutien aux structures proposant la télésurveillance : les Expérimentations de Télémédecine pour l'Amélioration des Parcours En Santé (ETAPES)⁽¹⁰⁷⁾.

La question d'un rapprochement physique avec le GCS MRSI (pour l'équipe de coordination ou pour l'offre d'ETP) doit également être étudiée. L'équipe de coordination du RESIC 38 pourrait rejoindre l'équipe de coordination d'appui polyvalente des plateformes de santé de la MRSI en gardant une branche dédiée à la coordination du parcours de santé de l'insuffisant cardiaque. Cette réunion des équipes permettrait de se rapprocher de la volonté de l'ARS concernant la standardisation de l'offre de coordination sur le territoire tout en maintenant la spécificité et l'utilité du RESIC 38 pour la prise en charge de l'insuffisant cardiaque. L'équipe de coordination de la MRSI disposant de psychologues et d'assistants sociaux, cela permettrait également d'enrichir la qualité de la coordination des parcours de santé en ajoutant une dimension pluridisciplinaire. Ce rapprochement s'est déjà vu en Isère : c'est le cas par exemple du Réseau de Santé isérois Palliative qui a rejoint l'équipe de coordination des plateformes de santé MRSI tout en conservant son expertise de gestion des soins palliatifs. Les mission d'ETP et de

formation aux professionnels serait également conservées. Cela permettrait peut être d'offrir également une meilleure visibilité à ces deux offres : permettant une plus grande participation des patients aux séances d'ETP collectives et une couverture plus élargie sur le territoire pour la formation aux professionnels.

La coordination du parcours de santé de la plateforme MRSI s'inscrit dans une mission de soutien aux professionnels lorsque ceux-ci en éprouvent le besoin vis à vis d'un patient en situation complexe. Le RESIC 38, lui, entreprend une coordination du parcours de santé pour tous ses patients insuffisants cardiaques inclus dans le réseau sans notion de complexité. Le risque de perdre le RESIC 38 en tant qu'entité propre suite à un rapprochement avec la MRSI serait alors de limiter la coordination des parcours de santé qu'aux patients présentant une complexité subjective au yeux des professionnels de terrains. Que faire donc des patients ne présentant pas de problèmes particuliers aux professionnels justifiant une demande de coordination d'appui mais nécessitant pourtant une coordination de leur parcours si importante chez l'insuffisant cardiaque ?

En vu d'un rapprochement, Il faut donc réfléchir à une porte d'entrée à la coordination du parcours de santé pour ceux qui ne dépendent pas d'une complexité ressentie par les acteurs de soins.

Pour pouvoir pérenniser une offre de soin pertinente et transversale pour des patients aussi complexes que le sont les insuffisants cardiaques, le RESIC 38 sera sûrement amené à évoluer dans les prochaines années. Cette réflexion se doit donc d'être amorcée dès aujourd'hui pour être prête demain...

Conclusion

THÈSE SOUTENUE PAR : Paul COPPIER

TITRE : Vers une coordination efficace du parcours de santé des patients insuffisants cardiaques chroniques ?

Place du RESIC38, réseau de santé de coordination et d'éducation thérapeutique et rôle des infirmiers coordinateurs

CONCLUSION :

L'insuffisance cardiaque est une pathologie très lourde pour le patient comme pour le système de soin. Sa prise en charge nécessite de nombreux acteurs et de nombreuses ressources qu'il est parfois difficile de mobiliser dans un exercice de la médecine encore parfois trop cloisonné. La coordination du parcours de soins de l'insuffisant cardiaque permet alors de répondre à cette problématique en promouvant une interdépendance entre les différents professionnels de santé et en installant une cohérence durable et une efficacité économique pour le parcours de santé du patient. En France et à travers le monde, de nouvelles entités émergent. Elles permettent de répondre à ce besoin de coordination. Le RESIC 38 (réseau de santé) et ses infirmiers coordinateurs en sont un exemple. Ces derniers par le biais de leurs différentes missions (coordination du parcours de santé et éducation thérapeutique) ont permis depuis 2005 la prise en charge spécialisée et pertinente de nombreux insuffisants cardiaques isérois. Dans un système de santé en évolution et toujours plus complexe, il est cependant nécessaire de mieux définir leur rôle, afin de permettre le maintien de cette qualité de l'offre, mais aussi de renforcer leur place au sein du parcours de santé du patient. Si la superposition de l'ETP et de la coordination des parcours de santé pose parfois problème en "hachant" leur travail, il faut réfléchir sur la manière de maintenir cette articulation, garante d'une action synergique et plus globale pour le patient. Il faut par ailleurs favoriser l'intégration des autres acteurs aux côtés de l'infirmier coordinateur pour assurer une prise en charge pluridisciplinaire : le pharmacien par exemple qui, de part son expertise et son rôle d'acteur de proximité prioritaire, peut apporter une gestion de certains facteurs déterminants pour une prise en charge optimale de l'insuffisant

cardiaque (conciliation médicamenteuse, ETP, détection des signes d'alertes, prévention primaire et secondaire, ...). Le RESIC 38 doit également amorcer une réflexion concernant sa place en tant que réseau de santé dans le territoire isérois. En effet, il évolue dans un contexte difficile et commun à tous les réseaux de santé français : dans une volonté de contrôle budgétaire et de standardisation de l'offre de coordination, l'état français via les ARS souhaite voir une coordination d'appui aux professionnels progressivement remplacer l'offre actuelle des réseaux. Pour répondre à cet enjeu et ainsi conserver son offre de soin actuelle, le RESIC 38 bénéficie de nombreuses opportunités : regroupement des équipes de coordination du réseau et de la MRSI et évolution des missions et ouverture à la télésurveillance, intégration des autres acteurs du territoire (médicosocial),...

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 12/06/19

LE DOYEN



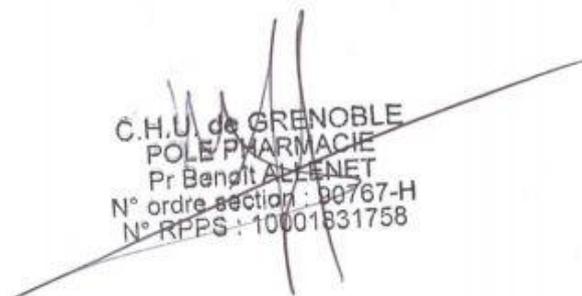
Michel SEVE

Pour la Présidence
et par délégation
Le Doyen de Pharmacia
Pr. Michel SEVE

LE DIRECTEUR DE THESE :

Benoît BARSHOUX


LE TUTEUR UNIVERSITAIRE :


C.H.U. de GRENOBLE
POLE PHARMACIE
Pr Benoît ALLENET
N° ordre section : 90767-H
N° RPPS : 10001831758

Bibliographie

1. Guide du parcours de soins, Insuffisance cardiaque, HAS juin 2014. Disponible sur : www.has-santé.fr
2. Isnard R. Que retenir des dernières recommandations européennes sur l'insuffisance cardiaque ? Maladies du Coeur et des Vaisseaux - Pratique. juin 2017
3. 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. 1 avr. 2014;(9-10):172-81.
4. INVS Prévalence et incidence du diabète / Données épidémiologiques / Diabète / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil [en ligne].. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Prevalence-et-incidence-du-diabete>
5. Comprendre la polyarthrite rhumatoïde, améli, février 2019. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/polyarthrite-rhumatoide/comprendre-polyarthrite-rhumatoide>
6. Le fardeau de l'insuffisance cardiaque, Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, bulletin de santé 2016
7. Galinier PM. Le patient insuffisant cardiaque : un patient à haut risque à très court terme. 2012.
8. Galinier M, Bouvet B, Rocchi M. What is the burden of hospitalizations for Heart Failure in France in 2010.
9. Insuffisance cardiaque - Fondation Coeur et Recherche [Internet]. Disponible sur: <http://www.coeur-recherche.fr/insuffisance-cardiaque-ifr6afe>
10. Parcours de santé, de soins et de vie [En ligne]. Ministère des Solidarités et de la Santé. nov 2017. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>
11. ARS. Parcours de soins. Parcours de santé. Parcours de vie : Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers Lexique des parcours de A à Z. Janvier 2016. [en ligne] disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf
12. Conférence Nationale de Santé (CNS). La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés ! Pour un plan d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé. Juillet 2017. [en ligne] disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_plen_060717_litteratie_en_sante_v_diffusee_e_nv_pmc_2304_vuap_24_250418.pdf
13. Beauvais DF. L'insuffisance cardiaque vue sous l'angle de l'éducation thérapeutique. Journées nationales du G.E.R.S.-P. septembre 2014, marseille

14. Annoncer une mauvaise nouvelle. HAS. 2008 [en ligne] disponible sur :
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
15. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer : Plan cancer 2003-2007. mars 2003.
16. Assistance Publique des Hôpitaux de Paris : Un nouveau modèle de parcours de soins pour améliorer la prise en charge des patients insuffisants cardiaques au sein des Hôpitaux universitaires Henri-Mondor, Avril 2018 [En ligne]. Disponible sur:
<https://www.aphp.fr/contenu/ap-hp-un-nouveau-modele-de-parcours-de-soin-pour-ameliorer-la-prise-en-charge-des-patients>
17. Gibelin P. Faut-il revoir la classification NYHA? Réalité cardiologique mars 2008
18. Cellule de Coordination Régionale GDR / Bourgogne Franche Comté – MD, Infirmiers libéraux, Guide pratique NGAP. septembre 2017 [en ligne] Disponible sur :
https://www.ameli.fr/sites/default/files/guide-ngap-infi_cpam-cote-d-or.pdf
19. H.Glomot, Evaluation du parcours de soins pré et intra-hospitalier de l'insuffisance cardiaque aigüe au Centre hospitalier de Castres à travers l'étude REZICA, juin 2018 [Thèse de doctorat en médecine générale], université toulouse III, paul sabatier
20. Clyde W yancy, mariell jessup, biykem bozkurt and al. 2017 ACC/AHA/HFSA Focused Update of the 2013 ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines and the Heart Failure Society of America | Circulation vol136, aout 2017
21. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, and 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 J Heart Fail. 2016;18(8):891-975.
22. Ordre national des pharmaciens. Coopération interprofessionnelle, Décloisonner pour améliorer le parcours de soins : 10 exemples concrets. Les cahiers de l'ordre national des pharmaciens. décembre 2016 [en ligne] disponible sur :
<http://www.ordre.pharmacien.fr/content/download/303084/1547370/version/11/file/Cahier+th%C3%A9matique+10+-+La+coop%C3%A9ration+interprofessionnelle.pdf>

23. Vaccarino V, Kasl SV, Abramson J, Krumholz HM. Depressive symptoms and risk of functional decline and death in patients with heart failure. *Journal of the American College of Cardiology*. 1 juill 2001;38(1):199-205.
24. Rapport de l'OMS-Europe, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, 1996 traduction française de 1998
25. HAS. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. *Obésité*. mars 2009;4(1):39-43.
26. HAS. Evaluation et amélioration des pratique : Mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique, mai 2014
27. HAS. Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques juin 2007
28. HAS. Education thérapeutique du patient : Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique juin 2007
29. Allenet B. Pour que l'éducation thérapeutique du patient devienne pour le pharmacien une posture de travail. *Annales Pharmaceutiques Françaises*. janv 2012;70(1):53-7.
30. E. Bertin, posture éducative. Association national pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH) [en ligne] disponible sur : http://www.anfh.fr/sites/default/files/anfhv1/12210-presentation_pr_bertin_-_posture_educative.pdf
31. C. Jaffiol, P. Corvol, G. reach, A. basdevant, E. bertin L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. Rapport de l'académie national de médecine. decembre 2013.
32. Coupat P, Leroux F, Ponet F. Quelles postures professionnelles dans l'éducation à l'observance thérapeutique ? « Deux expériences de terrain ». *Recherche en soins infirmiers*. 2008;N° 92(1):106-13.
33. Agrinier N, Schockmel N, Thilly H, Laborde-Casterot P, Jourdain C, and 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* n°63 supplément 2, Mai 2015. 12-21

34. Education Réadaptation des Insuffisant Cardiaque (ERIC) Programme d'éducation thérapeutique du patient rapport synthétique d'évaluation quadriennale. Octobre 2014 [en ligne] disponible sur :
https://www.resoval.fr/wp-content/uploads/2014/10/2014-RAPP-095_ERIC1.pdf
35. Caisse national de l'assurance maladie, Paris mai 2017, communiqué de presse, Cartographie médicalisée des dépenses de santé [en ligne] disponible sur :
https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/CP_Cartographie_des_depenses_et_des_pathologies_Vdef.pdf
36. Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie HCAAM. personnes âgées, état de santé et dépendance : quelques éléments statistiques annexe 9 du rapport "innovation et système de santé" avril 2015 [en ligne] disponible sur :
http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/document_9_-_personnes_agees_etat_de_sante_et_dependance_-_quelques_elements_statistiques_.pdf
37. Lecroart A, Froment O, Marbot C, Roy D. Projection des populations âgées dépendantes. 2013, DREES. dossiers solidarité et santé; 28.
38. Haute Autorité de Santé - Hospitalisation des patients âgés – Prévenir la dépendance iatrogène [en ligne]. Disponible sur:
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2804571/fr/hospitalisation-des-patients-ages-prevenir-la-dependance-iatrogene
39. La maladie d'Alzheimer en chiffres [en ligne]. France Alzheimer. Disponible sur:
<https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-d-alzheimer-chiffres/>
40. DREES, 10 000 médecins de plus depuis 2012. Mai 2018, études et résultats n°1061. [en ligne] disponible sur : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er_1061.pdf
41. DREES, qualité et accès aux soins, que pensent les français de leur médecin ? Octobre 2017, études et résultats n°1035 [en ligne] disponible sur :
https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er_1035.pdf
42. Bedouch DP. Résultats de l'étude DOPI-OFFI : Interventions Pharmaceutiques en Officine réalisées avec le Dossier Pharmaceutique. :34.
43. CNAM. Dossier médical partagé (DMP) 3 millions de DMP ouverts... et vous avez-vous ouvert le vôtre ? communiqué de press, Paris, décembre 2018, [en ligne] disponible sur :
https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/CP_3M_DMP.pdf

44. Rapport d'activité 2017, GCS SARA, GCS SIMPA, GCS SISRA, 2017 [en ligne] disponible sur : <https://www.sante-ra.fr/wp-content/uploads/2018/07/Rapport-dactivit%C3%A9-2017.pdf>
45. Tackling Wasteful Spending on Health. OECD Publishing; 2017 [en ligne]. Disponible sur: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/tackling-wasteful-spending-on-health_9789264266414-en
46. Cour des comptes. Imagerie médical. communication à la commission des affaires sociales du sénat, Avril 2016 [en ligne] disponible sur : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/20160511-imagerie-medicale.pdf>
47. DGOS. Les hospitalisations potentiellement évitables(HPE), guide méthodologique de calcul de l'indicateur HPE et présentation des principaux résultats. mars 2018
48. van Walraven C, Jennings A, Forster AJ. A meta-analysis of hospital 30-day avoidable readmission rates. *J Eval Clin Pract.* déc 2012;18(6):1211-8.
49. HAS, Comment éviter les réhospitalisations évitables des personnes âgées ? juin 2013. points clés & solutions ... organisation des parcours. [en ligne] disponible sur : <http://www.geronto-sud-lorraine.com/docs/Parcours-Transition-MAJ-v2.pdf>
50. Schneider A, Donnachie E, Tauscher M, Gerlach R, Maier W, Mielck A, et al. Costs of coordinated versus uncoordinated care in Germany: results of a routine data analysis in Bavaria. *BMJ Open.* juin 2016;6(6):e011621.
51. McDonald KM, Sundaram V, Bravata DM, Lewis R, Lin N, Kraft SA, et al. Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies (Vol. 7: Care Coordination) [Internet]. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2007 [cité 19 oct 2018]. (AHRQ Technical Reviews). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK44015/>
52. Feachem RGA, Sekhri NK, White KL. Getting more for their dollar: a comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. *BMJ.* 19 janv 2002;324(7330):135-43.
53. Ham C, York N, Sutch S, Shaw R. Hospital bed utilisation in the NHS, Kaiser Permanente, and the US Medicare programme: analysis of routine data. *BMJ.* 27 nov 2003;327(7426):1257.
54. McHugh M, Aiken L, Eckenhoff M, Burns L, Joo-Jin Kim J Achieving Kaiser Permanente Quality. *Health Care Manage Rev.* Juillet 2016 178–188.

55. Health international. What health système can learn from Kaiser Permanente : an interview with hal Wolf. 2009 Health international n°8

56. M Townsend, Learning from Kaiser Permanente: Integrated systems and healthcare improvement in Canada. Canadian Foundation for Healthcare Improvement. novembre 2014 [en ligne} disponible sur :
https://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/reports/learning-from-kaiser-permanente-to-wnsend-e.pdf?sfvrsn=7615d244_2

57. Bowman B, Smith S, Primary Care DirectConnect: How the Marriage of Call Center Technology and the EMR Brought Dramatic Results—A Service Quality Improvement Study Permanente Journal n°14 ,Juillet 2010 18-24

58. M Reed, J huang, R Brand and al. Implementation of an Outpatient Electronic Health Record and Emergency Department Visits, Hospitalizations, and Office Visits Among Patients With Diabetes. Journal of american medical association septembre 2013

59. USankilampi, A Saari, T Laine, and al. Use of electronic health records for automated screening of growth disorders in primary care. Journal of american medical association. septembre 2013

60. A Slama-Chaudhry, J-M Gaspoz, P Schaller, M -A Raetzo, Maladies chroniques et réseaux de soins : l'exemple de Kaiser Permanente, 2008 Rev Med Suisse; volume 4.2040-2043

61. L Russel, J doggett, P dawda, R wells, Handover of care between primary and acute care report.Mars 2013 Australian primary health care research institute pour National lead clinicians group

62. M. rothwell and al. Retrospective Analysis of Emergency Readmissions to Rural and Regional Hospitals. décembre 2011. Journal of Pharmacy Practice and Research vol 41

63. T. McDonald, For their sake : can we improve the quality and safety of resident transfers from acute hospitals to residential aged care? septembre 2007, Aged Care Association Australia

64. Schoen C, Osborn R, How SKH, Doty MM, Peugh J. In Chronic Condition: Experiences Of Patients With Complex Health Care Needs, In Eight Countries, 2008. Health Affairs. janv 2009;28(1):w1-16.

65. Hospital Admission Risk Program (HARP) - Albury Wodonga Health [site internet]. Disponible sur:
<https://www.awh.org.au/services/sub-acute-continuing-care/201493132294.asp>

66. Hospital Admission Risk Program (HARP) | The Royal Melbourne Hospital [site internet].
Disponible sur:
<https://www.thermh.org.au/health-professionals/clinical-services/community-services/harp-complex-care>

67. Mental Health Commission of New South Wales. Living well: a strategic plan for mental health in NSW 2014-2024. 2014. [en ligne] disponible sur :
[https://nswmentalhealthcommission.com.au/sites/default/files/141002%20Living%20Well%20-%20A%20Strategic%20Plan%20\(1\).pdf](https://nswmentalhealthcommission.com.au/sites/default/files/141002%20Living%20Well%20-%20A%20Strategic%20Plan%20(1).pdf)

68. Haynes K, Ugalde A, Whiffen R, Rogers M, Duffy M, Packer C, et al. Health professionals involved in cancer care coordination: Nature of the role and scope of practice. Collegian. 1 août 2018;25(4):395-400.

69. Clinical Oncology Society of Australia (COSA). Cancer care coordinator, position statement novembre 2015. [en ligne] disponible sur :
https://www.cosa.org.au/media/332296/cancer-care-coordinator-position-statement_final-ended-by-council_161115_cnsa-logo.pdf

70. Haynes K, Ugalde A, Whiffen R, Rogers M, Duffy M, Packer C, et al. Health professionals involved in cancer care coordination: Nature of the role and scope of practice. Collegian. 1 août 2018;25(4):395-400.

71. Jihane Sebai, Une analyse théorique de la coordination dans le domaine des soins : application aux systèmes de soins coordonnés 2016 santé publique vol°2 223-234

72. M. Robelet, M serré, Y bourgueil. La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles 2005, Revue française des affaires sociales 2005 231-260

73. Présentation de la réforme de l'Assurance septembre 2013. Le portail du service public de la Sécurité sociale [En ligne] Disponible sur:
<http://www.securite-sociale.fr/Presentation-de-la-reforme-de-l-Assurance-maladie-de-2004>

74. Prenez le contrôle de votre carnet de santé numérique : le DMP, interview de fereuze aziza chargé de mission pour l'assurance maladie chez france asso santé. France Asso Santé, mars 2019 [en ligne] disponible sur :
<https://www.france-assos-sante.org/2019/03/27/prenez-le-contrôle-de-votre-carnet-de-santé-numérique-le-dmp/>

75. Article 36 LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009. Code de la santé publique

76. C tanquerel, La coordination des situations complexe : définition, difficultés et attentes des médecins généralistes du bassin et du pré-bocage. Juin 2015, thèse pour l'obtention du grade de docteur en médecine, Université de caen.
77. C. Flye Sainte Marie, I. Querrioux, C. Baumann et P. Di Patrizio, Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients précaires Santé publique 2015 vol°27 679-690
78. R-P Williamson Les CLIC : une réponse de proximité pour personnes âgées. 2012. Pour n°214 99-106
79. MAIA. Caisse National de Solidarité pour l'Autonomie. fevrier 2015 [en ligne] disponible sur : <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/maia>
80. PRADO, le service de retour à domicile, avril 2019, [en ligne] disponible sur : <https://www.ameli.fr/isere/medecin/exercice-liberal/services-patients/prado>
81. PRADO IC, service de retour à domicile des patients insuffisant cardiaque (IC), CNAM [en ligne] disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=8B62CyY8OHc>
82. Parlons chiffres : PRADO. Santé pratique Paris. 2018 [en ligne] disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=EGncOT0EPFo>
83. G. Poutout. Réseaux de santé : créer du lien pour donner du sens. Sociologies pratiques 2005 vol° 11 33-54
84. Principes d'évaluation des réseaux de santé août 1999 Agence national d'accréditation et d'évaluation en santé Service évaluation économique / Service évaluation en secteur libéral / Service évaluation en établissements de santé
85. Article 84 LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
86. P. blanchard, L eslous, I Yeni. Evaluation de la coordination d'appui aux soins. décembre 2014. Rapport de l'IGAS
87. Article 74 LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
88. Avoir recours à une plateforme territoriale d'appui. Portail d'accompagnement des Professionnels de santé [en ligne] disponible sur : <http://www.paps.sante.fr/Avoir-recours-a-une-plateforme-territoriale-d-appui.2014.0.html>
89. M-O. Frattini, J-C. Mino. Les réseaux, un outil de recherche et développement au service de l'évolution du système de santé 2006 Santé Publique Vol°18, 475-481
90. J-F girard. Quand la santé devient publique. septembre1998
91. C. Daniel, B. Delpal, C. Lannelongue. Contrôle et évaluation du fond d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et la dotation du développement des réseaux (DDR).mai 2006 Rapport de l'IGAS

92. DGOS. Guide méthodologique Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? Octobre 2012
93. Arrêté du 26 février 2007 portant détermination de la dotation nationale de développement des réseaux pour 2007. JORF n°50 du 28 février 2007 page 3722
94. Fonds d'intervention régional, Rapport d'activité 2017. Octobre 2018 ARS
95. Ophélie Berthod-Kamta Nogue li. La coordination des soins dans un réseau de santé territorial : quelle acceptabilité par les médecins généralistes ?. Médecine humaine et pathologie. décembre 2011.
96. Cardiauvergne : Service de télésurveillance et de coordination des soins de l'insuffisant cardiaque en auvergne. Société Française de Cardiologie. [en ligne] disponible sur :
[:https://sfcardio.fr/sites/default/files/pdf/Cardiauvergne.pdf](https://sfcardio.fr/sites/default/files/pdf/Cardiauvergne.pdf)
97. Cardiauvergne : réseau de coordination des soins de l'insuffisant cardiaque [en ligne] disponible sur : <https://www.cardiauvergne.com/>
98. S. LAPOSTOLLE, Cardiauvergne: le télésuivi de l'insuffisance cardiaque réduit la mortalité et les réhospitalisations. Juin 2018. TICSanté [en ligne] disponible sur :
https://www.ticsante.com/Cardiauvergne-le-telesuivi-de-l-insuffisance-cardiaque-reduit-la-mortalite-et-les-rehospitalisations-NS_4090.html
99. P. François, B. Boussat, M. Fourny , A. Seigneurin Qualité des services rendus par un Centre hospitalier universitaire : le point de vue de médecins généralistes 2014 Santé Publique 2014/2 (Vol. 26), 189-197
100. Ma Santé 2022 : un engagement collectif. Ministère des solidarités et de la santé, septembre 2018 communiqué de presse, [en ligne] disponible sur :
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf
101. C. Vezien Identification des freins à la coopération interprofessionnelle entre Médecins généralistes et infirmières ASALEE en Charente. Juin 2017, université de poitier Faculté de médecine et de pharmacie thèse pour l'obtention du diplôme d'état de docteur en médecine,
102. R. Isnard, N. Hammoudi, L. Legrand, F.Pousset. Que retenir des dernières recommandations européennes sur l'insuffisance cardiaque chronique et aiguë ? Juillet-Aout 2017 la presse médicale vol° 46 758-765
103. P.Jourdain, Y. Juillièrè, A. Boireau¹, M. Bellorini, Mi. Desnos, J. Dagorn, F. Funck. Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques en France.2009 La Presse Medicale n°38: 1797–1804
104. Comment organiser la sortie des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque ? Avril 2015. HAS Points clés ... Organisation des parcours [en ligne] disponible sur :
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/fpc_i_ns_cardiaque_web.pdf
105. Charpak Y. Édito. Filières et Réseaux 2. *Santé* 2005 ; (2) : 5.

106. "MesPatients" GCS SARA [en ligne] disponible sur <https://www.sante-ra.fr/services/mespatients/>
107. ETAPES : Expérimentations de Télémedecine pour l'Amélioration des Parcours En Santé, novembre 2018, ministère des solidarités et de la santé [en ligne] disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telemedecine/article/etapes-experimentations-de-telemedecine-pour-l-amelioration-des-parcours-en>

Annexes

Annexe 1 : questionnaire de la qualité de vie (forme abrégée) SF-12

Questionnaire de la qualité de vie (forme abrégée) SF-12

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 Excellente 2 Très bonne 3 Bonne 4 Médiocre 5 Mauvaise

2. En raison de votre état de santé actuel, êtes-vous limité pour :

- des efforts physiques modérés (déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules)?

- 1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité

- monter plusieurs étages par l'escalier ?

- 1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique :

- avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

- avez-vous été limité pour faire certaines choses ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux ou déprimé) :

- avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

- avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- 1 Pas du tout 2 Un petit peu 3 Moyennement 4 Beaucoup 5 Enormément

6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, indiquez la réponse qui vous semble la plus appropriée.

- y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

- y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti débordant d'énergie ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

- y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

annexe 2 : compétences d'autosoins en éducation thérapeutique par l'HAS, 2007

Les compétences d'autosoins

- ▶ Soulager les symptômes.
- ▶ Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure : adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- ▶ Réaliser des gestes techniques et des soins.
- ▶ Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- ▶ Prévenir des complications évitables.
- ▶ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- ▶ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Annexe 3 : Compétences d'adaptation en éducation thérapeutique par l'HAS, 2007

Les compétences d'adaptation

- ▶ Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- ▶ Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- ▶ Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- ▶ Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- ▶ Prendre des décisions et résoudre un problème.
- ▶ Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- ▶ S'observer, s'évaluer et se renforcer.

Annexe 4 : Matrice de compétence à acquérir par le patient au cours du parcours éducatif par d'Yvernois et Gagnaire en 2001

Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice	
Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
3. Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe...
4. Faire face, décider...	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...), décider dans l'urgence...
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress...)
6. Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls...). Pratiquer des gestes d'urgence
7. Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie
8. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...). Participer à la vie des associations de patients...

Annexe 5 : Mesure de perte d'autonomie via l'échelle GIR groupe iso-ressource

Le GIR 1 correspond aux personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil et dont les fonctions mentales sont gravement altérées, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.

Le GIR 2 comprend deux groupes de personnes âgées : celles qui sont confinées au lit ou fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ; celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités à se déplacer.

Le GIR 3 correspond pour l'essentiel aux personnes âgées ayant conservé leurs fonctions mentales, partiellement leur capacité à se déplacer mais qui nécessitent plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. La majorité d'entre elles n'assument pas seules l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale.

Le GIR 4 comprend essentiellement deux groupes de personnes : d'une part celles qui n'assument pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage. La grande majorité d'entre elles s'alimente seule ; d'autre part celles qui n'ont pas de problèmes pour se déplacer mais qu'il faut aider pour les activités corporelles ainsi que pour les repas.

Le GIR 5 correspond aux personnes qui assurent seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentent et s'habillent seules. Elles nécessitent une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

Le GIR 6 regroupe toutes les personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie courante.

Annexe 6 : Définition du patient en situation complexe par la DGOS en 2012

Les patients en situation complexe

Il est proposé de définir ces situations de la manière suivante:

> Complexité médicale :

- Association de plusieurs pathologies et/ou cumul de plusieurs ALD
- Degré de sévérité des pathologies
- Equilibre non acceptable depuis plusieurs mois, hospitalisations répétées dans l'année pour la même problématique

> Complexité psycho-sociale : personne ayant un faible recours aux soins

- Isolement social, vulnérabilité sociale
- Pratiques de santé inadaptées
- Intrication de plusieurs pathologies et d'une situation de dépendance, associée à la nécessité de faire intervenir plusieurs acteurs

Ainsi, il s'agit des situations appelant une diversité d'intervenants, et auquel le médecin de premier recours ne peut répondre avec ses propres moyens. En pratique, et sans critère d'âge, ce sont essentiellement des patients atteints d'affections chroniques sévères, avec comorbidités, et problèmes sociaux ou problèmes de dépendance surajoutés. Pour les personnes âgées, des grilles individuelles d'évaluation du niveau de fragilité sont fréquemment utilisées.

Annexe 7 : Demande d'inclusion au RESIC 38



Demanded'inclusion

Tél. 04 76 76 94 96 — Fax 04 76 76 53 80

Cardiologue coordinateur : 06 24 28 67 22

Etape 1

Date de la demande :

Patient : Nom _____ Prénom _____ Date naissance _____
Adresse : _____
Tel : _____
Dysfonction systolique <input type="checkbox"/>
Dysfonction à fonction systolique préservée <input type="checkbox"/>
Classification NYHA stade II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV <input type="checkbox"/>
ACCORD DU PATIENT : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> consentement signé <input type="checkbox"/>

Etape 2

Médecin proposant l'inclusion : Dr _____
Cabinet libéral <input type="checkbox"/> CHU <input type="checkbox"/> clinique Mutualiste <input type="checkbox"/> clinique Belledonne <input type="checkbox"/> CH Voiron <input type="checkbox"/>
Réadaptation cardiaque <input type="checkbox"/>
Si patient hospitalisé, sortie prévue le :
Si différent : cardiologue du patient : Dr _____ accord oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/>
Médecin généraliste du patient : Dr _____ accord oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/>
Prise en charge nécessaire :
Infirmier <input type="checkbox"/> Kinésithérapique <input type="checkbox"/> Diététique <input type="checkbox"/> Psychologique <input type="checkbox"/> Sociale <input type="checkbox"/> Educative <input type="checkbox"/>

Etape 3

Remplir et faxer la fiche de « données médicales initiales »
Remplir et faxer la fiche la fiche de « traitement à l'inclusion » (ou) l'ordonnance
Merci de faxer au réseau ces deux fiches

Etat des lieux
2010
Date
2010
Date
2010
Date

Etape 4

RESIC vous contactera pour confirmer l'inclusion
Accord d'inclusion RESIC <input type="checkbox"/> date : _____ numéro dossier : _____

Données médicales initiales

Nom du patient :

Date :

Antécédents principaux :	FRCV :
BPCO : non <input type="checkbox"/> modérée <input type="checkbox"/> sévère <input type="checkbox"/>	Diabète : non <input type="checkbox"/> DM1 <input type="checkbox"/> DM2 <input type="checkbox"/>
Inauf. respir. : non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> oui+O ₂ <input type="checkbox"/>	Tabagisme : non <input type="checkbox"/> sévère <input type="checkbox"/> actif <input type="checkbox"/>
Inauf. ritrale : non <input type="checkbox"/> modérée <input type="checkbox"/> sévère <input type="checkbox"/>	Dyslipidémie : non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
AVC : non <input type="checkbox"/> ischémique <input type="checkbox"/> hémorragique <input type="checkbox"/>	HTA : non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
SAS : non <input type="checkbox"/> sans PPC <input type="checkbox"/> avec PPC <input type="checkbox"/>	
AOMI : non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	

CARDIOPATHIE	
<input type="checkbox"/> ischémique	Angioplastie <input type="checkbox"/> PAC <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> hypertensive	
<input type="checkbox"/> valvulaire	RVA <input type="checkbox"/> RVM <input type="checkbox"/> valve biologique <input type="checkbox"/> mécanique <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> dilaté	
<input type="checkbox"/> autre	
Pace maker : non <input type="checkbox"/> VVI <input type="checkbox"/> DDD <input type="checkbox"/> triple chambre <input type="checkbox"/> défibrillateur <input type="checkbox"/>	

Date de la dernière hospitalisation pour décompensation cardiaque :			
Facteur déclenchant :			
Ischémique <input type="checkbox"/>	Anémie <input type="checkbox"/>	Dysthyroïdie <input type="checkbox"/>	
Tensionnel <input type="checkbox"/>	Infectieux <input type="checkbox"/>	Rythmique <input type="checkbox"/>	
latrogène <input type="checkbox"/>			
Ecart de régime <input type="checkbox"/> Non observance traitement <input type="checkbox"/> Effort <input type="checkbox"/> Non défini <input type="checkbox"/>			
Nombre de décompensations antérieures dans les 12 derniers mois :			
Stade N.Y.H.A. : I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV <input type="checkbox"/>			
TA :	FC :	Poids :	Taille :
ECG : sinusal <input type="checkbox"/>	ACFA <input type="checkbox"/>	BBG <input type="checkbox"/>	HVG <input type="checkbox"/> electro-entraîné <input type="checkbox"/>
BIOLOGIE : Na : K : créat : Hb :			
BNP-NTpro BNP : en état stable <input type="checkbox"/> en décompensation <input type="checkbox"/>			
Autres anomalies biologiques :			
ECHOCARDIOGRAPHIE :			
Fraction éjection :%			
DTDVG mm			
PAPs : mmHg			
Doppler mitral : stade 1 <input type="checkbox"/> s stade 2 <input type="checkbox"/> stade 3 <input type="checkbox"/>			
IAa J I M J			
RA non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> préciser gr moy mmHg			
RM non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> préciser gr moy mmHg			
Critères d'asynchronisme : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> non étudiés <input type="checkbox"/>			
VO2 max : ml/Kg /min			

Annexe 8 : Test de qualité de vie "minnesota"



Questionnaire de Qualité de Vie du Minnesota

A l'aide de ce questionnaire, nous cherchons à savoir dans quelle mesure vos problèmes cardiaques vous ont empêché de vivre comme vous l'auriez voulu au cours du mois dernier. Les phrases ci-dessous décrivent différents types d'atteintes dont peuvent souffrir certaines personnes. Si vous êtes sûr que ce que décrit la phrase ne s'applique pas à vous ou n'est pas lié à votre insuffisance cardiaque, entourez le 0 (Non) et passez à la phrase suivante. Lorsqu'au contraire vous considérez que la phrase s'applique à votre cas, entourez le chiffre qui vous paraît le mieux correspondre à votre état. (de 1 : un peu à 5 : énormément).

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

Au cours des 4 dernières semaines, est-ce que votre Insuffisance Cardiaque vous a empêché de vivre comme vous l'auriez voulu : I

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

La somme donne un score entre 0 et 105 :

SCORE : /_/_/_/_/

Cette fiche doit être renvoyée à :

**GCS MRSI
RESIC 38
C.H.U. de Grenoble
Pavillon E
CS 10217
38043 GRENOBLE CEDEX 9
ou faxée au n° 04 76 76 53 80**

Annexe 9 : Test de dépression "Beck"

BDI-II

Date: _____
 année / mois / jour

Nom _____ Situation de famille marié(e) vivant maritalement
 divorcé(e) veuf(ve)
 séparé(e) célibataire

Âge _____ Sexe M F Profession _____ Niveau d'études _____

Consignes: Ce questionnaire comporte 21 groupes d'énoncés. Veuillez lire avec soin chacun de ces groupes puis, dans chaque groupe, choisissez l'énoncé qui décrit le mieux comment vous vous êtes senti(e) au cours des deux dernières semaines, incluant aujourd'hui. Encerclez alors le chiffre placé devant l'énoncé que vous avez choisi. Si, dans un groupe d'énoncés, vous en trouvez plusieurs qui semblent décrire également bien ce que vous ressentez, choisissez celui qui a le chiffre le plus élevé et encerclez ce chiffre. Assurez-vous bien de ne choisir qu'un seul énoncé dans chaque groupe, y compris le groupe n° 16 (modifications dans les habitudes de sommeil) et le groupe n° 18 (modifications de l'appétit).

<p>1 Tristesse</p> <p>0 Je ne me sens pas triste. 1 Je me sens très souvent triste. 2 Je suis tout le temps triste. 3 Je suis si triste ou si malheureux(ue), que ce n'est pas supportable.</p> <p>2 Pessimisme</p> <p>0 Je ne suis pas découragé(e) face à mon avenir. 1 Je me sens plus découragé(e) qu'avant face à mon avenir. 2 Je ne m'attends pas à ce que les choses s'arrangent pour moi. 3 J'ai le sentiment que mon avenir est sans espoir et qu'il ne peut qu'empirer.</p> <p>3 Échecs dans le passé</p> <p>0 Je n'ai pas le sentiment d'avoir échoué dans la vie, d'être un(e) raté(e). 1 J'ai échoué plus souvent que je n'aurais dû. 2 Quand je pense à mon passé, je constate un grand nombre d'échecs. 3 J'ai le sentiment d'avoir complètement raté ma vie.</p> <p>4 Perte de plaisir</p> <p>0 J'éprouve toujours autant de plaisir qu'avant aux choses qui me plaisent. 1 Je n'éprouve pas autant de plaisir aux choses qu'avant. 2 J'éprouve très peu de plaisir aux choses qui me plaisaient habituellement. 3 Je n'éprouve aucun plaisir aux choses qui me plaisaient habituellement.</p>	<p>5 Sentiments de culpabilité</p> <p>0 Je ne me sens pas particulièrement coupable. 1 Je me sens coupable pour bien des choses que j'ai faites ou que j'aurais dû faire. 2 Je me sens coupable la plupart du temps. 3 Je me sens tout le temps coupable.</p> <p>6 Sentiment d'être puni(e)</p> <p>0 Je n'ai pas le sentiment d'être puni(e). 1 Je sens que je pourrais être puni(e). 2 Je m'attends à être puni(e). 3 J'ai le sentiment d'être puni(e).</p> <p>7 Sentiments négatifs envers soi-même</p> <p>0 Mes sentiments envers moi-même n'ont pas changé. 1 J'ai perdu confiance en moi. 2 Je suis déçu(e) par moi-même. 3 Je ne m'aime pas du tout.</p> <p>8 Attitude critique envers soi</p> <p>0 Je ne me blâme pas ou ne me critique pas plus que d'habitude. 1 Je suis plus critique envers moi-même que je ne l'étais. 2 Je me reproche tous mes défauts. 3 Je me reproche tous les malheurs qui arrivent.</p> <p>9 Pensées ou désirs de suicide</p> <p>0 Je ne pense pas du tout à me suicider. 1 Il m'arrive de penser à me suicider, mais je ne le ferais pas. 2 J'aimerais me suicider. 3 Je me suiciderais si l'occasion se présentait.</p>
---	--


A Henson Canada Assessment Company
Toronto London San Antonio Sydney

Sous-total, page 1

Verso

Copyright © 1997 par Aaron T. Beck
 Tous droits réservés. Toute reproduction ou transmission, même partielle, de cet ouvrage par quelque procédé que ce soit, électronique ou autre, y compris la photocopie, les bandes magnétiques et les systèmes d'emmagasinage et d'abstraction de l'information, sans la permission écrite de l'éditeur, est interdite. Imprimé au Canada.

0-7747-6230-0

10 Pleurs

- 0 Je ne pleure pas plus qu'avant.
- 1 Je pleure plus qu'avant.
- 2 Je pleure pour la moindre petite chose.
- 3 Je voudrais pleurer mais je n'en suis pas capable.

11 Agitation

- 0 Je ne suis pas plus agité(e) ou plus tendu(e) que d'habitude.
- 1 Je me sens plus agité(e) ou plus tendu(e) que d'habitude.
- 2 Je suis si agité(e) ou tendu(e) que j'ai du mal à rester tranquille.
- 3 Je suis si agité(e) ou tendu(e) que je dois continuellement bouger ou faire quelque chose.

12 Perte d'intérêt

- 0 Je n'ai pas perdu d'intérêt pour les gens ou pour les activités.
- 1 Je m'intéresse moins qu'avant aux gens et aux choses.
- 2 Je ne m'intéresse presque plus aux gens et aux choses.
- 3 J'ai du mal à m'intéresser à quoi que ce soit.

13 Indécision

- 0 Je prends des décisions toujours aussi bien qu'avant.
- 1 Il m'est plus difficile que d'habitude de prendre des décisions.
- 2 J'ai beaucoup plus de mal qu'avant à prendre des décisions.
- 3 J'ai du mal à prendre n'importe quelle décision.

14 Dévalorisation

- 0 Je pense être quelqu'un de valable.
- 1 Je ne crois pas avoir autant de valeur ni être aussi utile qu'avant.
- 2 Je me sens moins valable que les autres.
- 3 Je sens que je ne vauds absolument rien.

15 Perte d'énergie

- 0 J'ai toujours autant d'énergie qu'avant.
- 1 J'ai moins d'énergie qu'avant.
- 2 Je n'ai pas assez d'énergie pour pouvoir faire grand-chose.
- 3 J'ai trop peu d'énergie pour faire quoi que ce soit.

16 Modifications dans les habitudes de sommeil

- 0 Mes habitudes de sommeil n'ont pas changé.
- 1a Je dors un peu plus que d'habitude.
- 1b Je dors un peu moins que d'habitude.
- 2a Je dors beaucoup plus que d'habitude.
- 2b Je dors beaucoup moins que d'habitude.
- 3a Je dors presque toute la journée.
- 3b Je me réveille une ou deux heures plus tôt et je suis incapable de me rendormir.

17 Irritabilité

- 0 Je ne suis pas plus irritable que d'habitude.
- 1 Je suis plus irritable que d'habitude.
- 2 Je suis beaucoup plus irritable que d'habitude.
- 3 Je suis constamment irritable.

18 Modifications de l'appétit

- 0 Mon appétit n'a pas changé.
- 1a J'ai un peu moins d'appétit que d'habitude.
- 1b J'ai un peu plus d'appétit que d'habitude.
- 2a J'ai beaucoup moins d'appétit que d'habitude.
- 2b J'ai beaucoup plus d'appétit que d'habitude.
- 3a Je n'ai pas d'appétit du tout.
- 3b J'ai constamment envie de manger.

19 Difficulté à se concentrer

- 0 Je parviens à me concentrer toujours aussi bien qu'avant.
- 1 Je ne parviens pas à me concentrer aussi bien que d'habitude.
- 2 J'ai du mal à me concentrer longtemps sur quoi que ce soit.
- 3 Je me trouve incapable de me concentrer sur quoi que ce soit.

20 Fatigue

- 0 Je ne suis pas plus fatigué(e) que d'habitude.
- 1 Je me fatigue plus facilement que d'habitude.
- 2 Je suis trop fatigué(e) pour faire un grand nombre de choses que je faisais avant.
- 3 Je suis trop fatigué(e) pour faire la plupart des choses que je faisais avant.

21 Perte d'intérêt pour le sexe

- 0 Je n'ai pas noté de changement récent dans mon intérêt pour le sexe.
- 1 Le sexe m'intéresse moins qu'avant.
- 2 Le sexe m'intéresse beaucoup moins maintenant.
- 3 J'ai perdu tout intérêt pour le sexe.

Note: Ce formulaire est imprimé en noir et bleu.
Si ces deux couleurs n'apparaissent pas sur
le présent exemplaire, c'est qu'il a été photocopié
en violation des lois ayant trait aux droits d'auteur.

_____ Sous-total, page 2

_____ Sous-total, page 1

_____ Score total

annexe 11 : Fiche RESIC 38 de surveillance des constantes du patient à domicile



Surveillance des constantes

		CONTANTES CLINIQUES				BIOLOGIE				TRAITEMENT			
Date	Intervenant												
Poids													
Tension Artérielle													
Fréquence card.													
Œdème (0/+/++)													
Dyspnée : NYHA essoufflement													
Fatigue													
Evènement													
Prélevement													
Potassium													
Créatinine													
INR		<2	2-3	3-4	>4	<2	2-3	3-4	>4	<2	2-3	3-4	>4
DEXTRO													
Diurétique		mg	mg	mg	mg	mg	mg
Diurétique		mg	mg	mg	mg	mg	mg
A. Coagulants		mg	mg	mg	mg	mg	mg
Observance													

Annexe 12 : Fiche d'information sur le fonctionnement du cœur (RESIC 38)

 RESIC
Réseau
de
Éducation
et
de
Santé
38

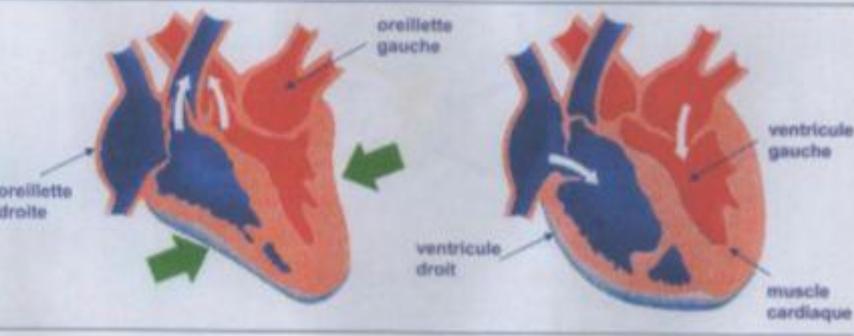
Comment fonctionne le cœur ?

Le cœur est un **muscle** creux, situé au milieu de la poitrine qui a une fonction de **pompe** pour assurer un débit de sang dans l'organisme.

Le muscle cardiaque se relâche pour se remplir de sang puis se contracte pour éjecter le sang dans la circulation.
Il répète ce cycle 60 à 90 fois par minute tout au long de votre vie.

Le cœur est constitué de quatre cavités séparées par des valves.
Les deux oreillettes sont les cavités qui reçoivent le sang.
Les deux ventricules sont les cavités qui, entourées d'un muscle puissant permettent l'éjection du sang.

Un cœur en bonne santé s'adapte aux besoins de l'organisme de deux façons : il peut accélérer ou ralentir, et il peut battre plus fort ou moins fort.



Contraction **Remplissage**

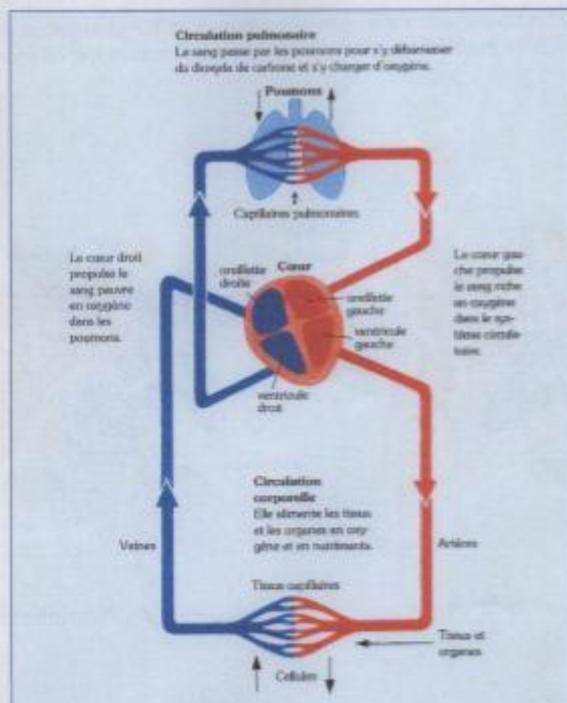
Le ventricule gauche éjecte le sang **oxygéné « rouge »** dans les **artères** vers tous les organes du corps pour leur apporter l'oxygène et les éléments nutritifs.

A la sortie des organes, le sang appauvri en oxygène **« bleu »** revient par les **veines** au cœur dans l'oreillette droite,

puis il est éjecté par le ventricule droit vers les **poumons** pour qu'il soit oxygéné,

puis il revient dans l'oreillette gauche et le ventricule gauche l'éjecte ...

et le cycle recommence indéfiniment !



Annexe 13 : Fiche conseil sur l'automédication (RESIC 38)



Attention à l'auto médication !

Ne prenez aucun médicament sans demander l'avis des professionnels



Les médicaments riches en sodium (sel, Na+) :

En particulier les médicaments sous **forme effervescente**



Les sels de régime
Riches en potassium (K+)



Les médicaments contre la douleur
(antalgiques)

Privilégiez le **paracétamol**

Evitez **l'aspirine et l'ibuprofène**
(présents dans de nombreuses spécialités pharmaceutiques)

Evitez les anti-inflammatoires

Les conseils de votre pharmacien :

.....

.....

.....

Annexe 14 : Fiche conseil pour optimiser la prise du traitement pharmacologique
(RESIC 38)



Conseils pour bien prendre mon traitement

Comment ne pas oublier mon traitement ?

- Suivez bien la prescription, en prenant régulièrement les médicaments, tous les jours et sans interruption
 - Respectez les doses prescrites et les heures de prises
 - *Conseil : préparez un pilulier*

.....

A quelle heure prendre mes médicaments ?

Nom	Classe / Fonction	Matin	Midi	Soir	Coucher	Commentaires

Que faire si j'oublie un médicament ?

- Si vous oubliez un médicament, ne prenez pas double dose le lendemain

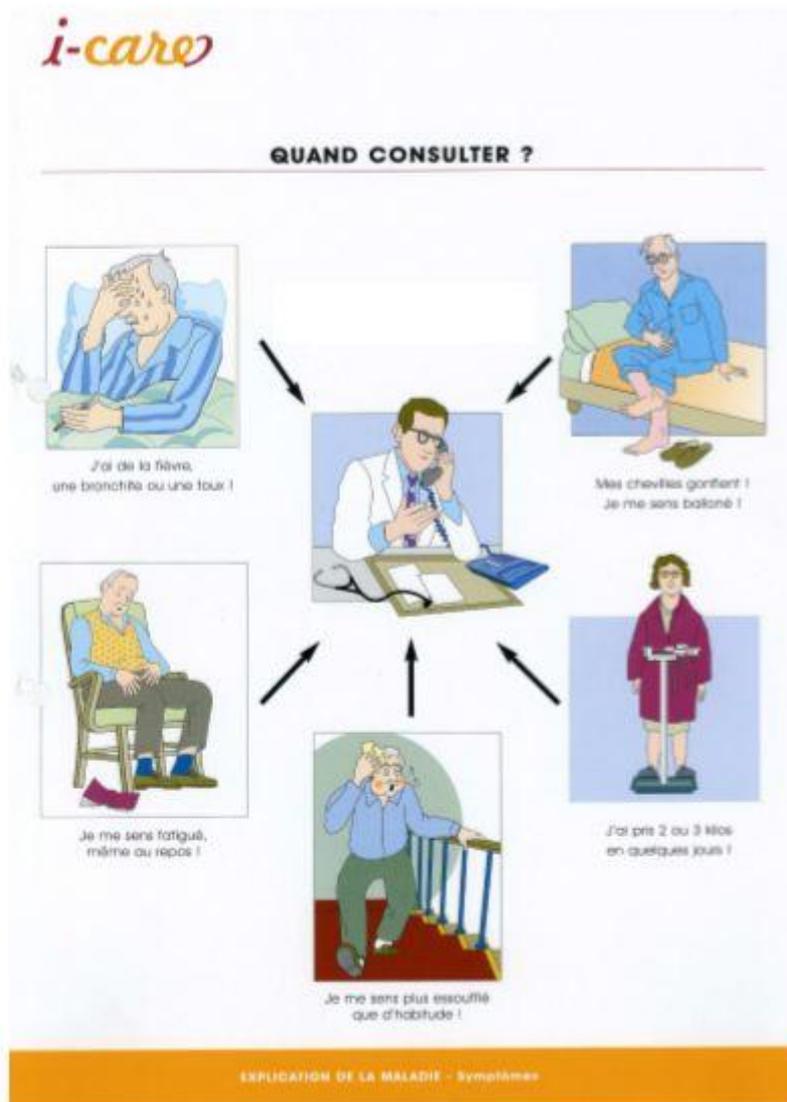
.....

Que faire si je pars en voyage ?

- Ne jamais interrompre le traitement, même si vous vous sentez bien
 - Anticipez pour ne pas être « en panne » de traitement

.....

Annexe 15 : Fiche conseil sur les signes d'alerte par le dispositif I-CARE,
(utilisée au RESIC 38 dans le classeur patient)



Annexe 16 : Fiche conseil sur les signes d’alerte par l’équipe d’ETP de la clinique belledonne, (utilisée par le RESIC 38 dans le classeur patient)

QUAND CONSULTER ?

SIGNES	STABILITE	AUGMENTER LA SURVEILLANCE	URGENCE
ESSOUFFLEMENTS dans la vie quotidienne	Je ne suis pas essoufflé(e) (ou pas plus que d’habitude)	J’ai remarqué un changement dans ma respiration. Essoufflements pour des petits efforts habituels	Je suis essoufflé(e) au repos (ex : je manque de souffle pour parler)
ESSOUFFLEMENTS au coucher	Je dors à plat	Je dois rajouter un oreiller	Je dois rajouter au moins 2 oreillers, je n’arrive pas à rester allongé(e), je dors au fauteuil
POIDS	Mon poids est stable	J’ai pris plus d’1 kilo en 2 jours	J’ai pris plus de 2 kilos en 2 jours
OEDEMES	Je n’ai pas d’oedèmes	J’ai les chevilles enflées	J’ai les jambes enflées
FATIGUE	Je ne suis pas fatigué(e)	Je suis fatigué(e)	Je suis très fatigué(e)
AUTRES SIGNES : • Palpitations • Douleurs thoraciques • Fièvre • Malaise	Pas de signe	Apparition d’un de ces signes	Plusieurs signes
MON ACTION	Je suis stable, je continue à me surveiller	Je contacte mon médecin en signalant mes signes perturbés	Je consulte en URGENCE

D’après l’équipe d’éducation thérapeutique de la Clinique Belledonne

Annexe 17 : fiche conseil sur le contrôle de l'insuffisance cardiaque (RESIC 38)



10 Conseils de RESIC pour CONTROLER votre INSUFFISANCE CARDIAQUE	
	<p>PRENEZ VOS MEDICAMENTS tels que prescrits, même si vous vous sentez bien. Apprenez à connaître leur nom, les doses, leur but et leurs effets secondaires</p>
	<p>SIGNELEZ à votre médecin TOUT PROBLEME relatif à la prise de médicaments</p>
	<p>PESEZ-VOUS 2 à 3 fois par semaine minimum</p>
	<p>SIGNELEZ rapidement TOUT SYMPTOME d'aggravation de votre état : manque de souffle, chevilles ou abdomen enflés, gain de poids, fatigue</p>
	<p>SUIVEZ LES CONSEILS DIETETIQUES que l'on vous a donnés</p>
	<p>FAITES au moins une ACTIVITE PHYSIQUE une fois par jour</p>
	<p>PLANIFIEZ VOS ACTIVITES de la journée : prévoyez des périodes de repos, économisez vos forces pour les activités à venir</p>
	<p>Tenez compte de la température extérieure pour vos sorties, EVITEZ CHALEUR OU FROID EXTREMES</p>
	<p>Cessez de FUMER</p>
	<p>Surveillez votre stress, DETENDEZ-VOUS</p>

10 conseils de RESIC pour CONTROLER votre INSUFFISANCE CARDIAQUE

Annexe 18 : Fiche conseil sur les signes d'alerte (RESIC 38)



Annexe 19 : Fiche conseil sur la restriction hydrique (RESIC 38)



Ma consommation hydrique MAXI

1500 ml / jr

L'objectif est de ne pas dépasser 1,5 L de boissons par jour pour limiter la rétention et diminuer le risque d'œdème.

OBJECTIF : ne pas dépasser 15  par jour

1  = 100 ml

Où en êtes-vous de votre consommation hydrique ?

Boissons		Portion	Liquides
	Café	1 tasse à café	
	Café au lait	1 bol	
	Thé	330 ml	
	Café au lait	1 mug	
	Thé	200 ml	
	Jus de fruits	1 verre de jus de fruits	
	Verre d'eau	1 verre à eau*	
	Sode	1 canette	
	Vin	1 verre à vin*	
	Bouteille d'eau individuelle	1 petite bouteille	
	Soupe	1 bol	
	Soupe	1 assiette	
Total de ma consommation :			

* Vigilance : tous les verres n'ont pas la même contenance. A adapter selon le modèle de vos verres.

Version : 1 Du : 27/07/20	Rédigé par : Alice BELLON, stagiaire d'Interniste	Validé par : Muriel SALVAT, Cardiologue coordinatrice du RESIC 38
------------------------------	--	--

Annexe 20 : Fiche conseil sur la diététique et la restriction sodée (RESIC 38)

Aliments pauvres en sel

- LEGUMES FRAIS et SURGELES**
(sauf plats cuisinés du commerce)
- VIANDES, POISSONS, ŒUFS FRAIS et SURGELES**
(sauf plats cuisinés du commerce)
- MATIERES GRASSES**
Huile, margarine, beurre doux, crème fraîche
- FRUITS**
Frais, au sirop, compote, fruits secs
- PLATS CUISINES MAISON**
Toute préparation sans sel ajouté
Soupe maison
- LAITAGES**
Lait, yaourt, crème dessert, glace
- OLEAGINEUX**
Cacahuètes, noix, noisettes, amandes nature
- CEREALES - FECULENTS**
Pâtes, riz, pommes de terre, semoule, légumes secs, Pain et biscottes sans sel
- SUCRE ET PRODUITS SUCRES**
Chocolat, pâtisseries maison, biscuits boudoirs, paille d'or, pâtes de fruit, confiture, miel
- BOISSONS**
Eaux plates, certaines eaux gazeuses (Na+ < 50 mg/l) : Perrier, Salvetat, San Pellegrino
Thé, café, infusion
- AROMATES**
Epices, fines herbes, vinaigre

RESIC



Annexe 21 : Compte-rendu de visite d'inclusion (RESIC38)

Compte-Rendu de visite d'inclusion



- Cliquez ici pour entrer une date. -

M./Mme

Réalisé par :
En présence de : Choisissez un élément

Le Dr. Choisissez un élément, a proposé son inclusion au réseau.
Nous avons mis en place le dossier de soins partagé, expliqué au patient le rôle du réseau et ses offres d'accompagnement dont le suivi du parcours éducatif du patient dans la démarche de soins.
Le patient a signé son adhésion au réseau.

Contexte physiopathologique
Choisissez un élément, présente une insuffisance cardiaque Choisissez un élément. à FEVG Choisissez un élément. (%) sur cardiopathie Choisissez un élément. et Choisissez un élément..
Il est porteur d'un Choisissez un élément, posé le Cliquez ici pour entrer une date., il a été hospitalisé pour décompensation cardiaque de ou Cliquez ici pour entrer une date.. [Etude Clinique ?](#)
Classe NYHA
FRCV :
Antécédents retenus :

COORDINATION
Choisissez un élément, ans (né le) 04.76 /06 Kg (pds réf. : Kg)

Contexte de vie
Situation familiale et logement :
Situation professionnelle :
Activité physique /placements :
Loisirs :
À ce jour
Gestion des médicaments :
Surveillance du poids :
Gestion de l'alimentation :
Consommation hydrique :

Entourage/aidants
Choisissez un élément, 04.76 /06
Choisissez un élément, 04.76/06

Social / Allocations
PEC ALD cardiologique :
Dossier APA

Statut vaccinal
Grippe :
Pneumocoque :
Traitement médicamenteux
Adaptations thérapeutiques en cours
Médecation complémentaire alternative

Un test de qualité de vie Minnesota, avec un score de /100, retrace un retentissement U
Le test de qualité de vie Minnesota et le test de dépression « BECK » n'ont pas été réalisés.
élément..

avec les professionnels intervenant dans la prise en charge de M

	NOM /CONTACT	FREQUENCE	DIVERS/PROCHAIN RDV Remarques
Généraliste		Choisissez un élément.	
Cardiologue		Choisissez un élément.	
Choisissez un élément.		Choisissez un élément.	
Choisissez un élément.		Choisissez un élément.	
Cabinet infirmier		Choisissez un élément.	
Kinésithérapeute		Choisissez un élément.	
Pharmacie		Choisissez un élément.	
Aide-Ménagère		Choisissez un élément.	
PEC sociale			
Diététicien		Choisissez un élément.	
Psychologue		Choisissez un élément.	
Suivi éducatif		Choisissez un élément.	Cliquez ici pour entrer une date.

Les cardiologues du RESIC38 assurent des conseils d'expertise téléphoniques pour les professionnels et peuvent être contactés (06 24 28 67 22) en cas de questions ou de demande d'hospitalisation

Compte-Rendu de visite d'inclusion

M./Mme

Réalisé par :

En présence de : Choisissez un élément.



- Cliquez ici pour entrer une date.-

EDUCATION THERAPEUTIQUE : SYNTHESE DE L'ENTRETIEN INITIAL A DOMICILE

ELEMENTS DEJA MIS EN PLACE, RESSOURCES, CE QUI PEUT AIDER

- Choisissez un élément ;

DIFFICULTES, FREINS IDENTIFIES

- Choisissez un élément ;

ELABORATION DU PLAN PERSONNALISE DE SANTE

<i>Priorités exprimées par le patient</i>	<i>Objectifs convenus avec le patient</i>	<i>Actions à mettre en œuvre</i>	<i>Evaluation</i>
Choisissez un élément.	<u>Choisissez un élément.</u>	Choisissez un élément ; Choisissez un élément ;	Choisissez un élément ; Choisissez un élément ;
	<u>Choisissez un élément.</u>	Choisissez un élément ; Choisissez un élément ;	Choisissez un élément ; Choisissez un élément ;
	<u>Choisissez un élément.</u>	Choisissez un élément ; Choisissez un élément ;	Choisissez un élément ; Choisissez un élément ;
Choisissez un élément.	<u>Choisissez un élément.</u>	Choisissez un élément ; Choisissez un élément ;	Choisissez un élément ; Choisissez un élément ;

- Refaire le point lors des suivis à 3, 6 et 9 mois de son inclusion à domicile ;

- Refaire le point par téléphone lors de suivi à 1 et 12 mois de son inclusion par le RESIC 38.

Compte-Rendu de visite d'inclusion

M./Mme

Réalisé par :

En présence de : Choisissez un élément.



Cliquez ici pour entrer une date.

SEANCE « LES SIGNES D'ALERTE : CONNAITRE, RECONNAITRE ET AGIR »

LES OBJECTIFS DE LA SEANCE

- Connaître les signes d'alerte d'une décompensation cardiaque.
- Identifier ses propres signes d'alerte ou reconnaître les changements de son état de santé.
- Comprendre l'importance d'agir en cas d'apparition des signes d'alerte d'une décompensation cardiaque.
- Savoir qui alerter et pourquoi en fonction du moment de survenue (journée, WE, nuit) et en fonction de la gravité des symptômes (Médecin Généraliste, SOS médecin, SAMU, RESIC38).
- Savoir utiliser le classeur RESIC38 (rubrique signes cliniques).

Les signes d'alerte : EPOF	Les 6 règles de vie : EPON
Essoufflement	Exercice (faire de l'activité physique)
Prise de poids	Prendre son poids (se peser régulièrement pour prévenir les décompensations)
Œdèmes	Observance (bien suivre son traitement et ses rendez-vous médicaux)
Fatigue	Ne pas saler son alimentation (pour éviter la rétention d'eau et de sel)

LES DIFFICULTES RENCONTREES

- Choisissez un élément ;

CE QUI EST ACQUIS

- Choisissez un élément ;

**Annexe 22 : Attestation de réalisation de la séance d'éducation individuelle
(RESIC 38)**

GCS-MRSI RE SIC38 C.H.U. de Grenoble Pavillon E CS 10217 38043 GRENOBLE CEDEX 9	Pour le réseau, Date : Nom prénom : Qualité : Signature :
--	---

Identification du patient :
 Adresse et téléphone :

Attestation de réalisation de la séance d'éducation individuelle

à domicile au cabinet à l'officine Date de la rencontre :

EDUCATION THERAPEUTIQUE : SYNTHESE DE L'ENTRETIEN A ... MOIS

Qu'en est-il des objectifs fixés la dernière fois ?

.....

Les éléments mis en place, les ressources, ce qui peut aider

.....

Les difficultés identifiées

.....

Les priorités exprimées, les objectifs négociés avec le patient

.....

Education Thérapeutique du Patient

Souhaite-t-il y participer à des séances ? oui non / A déjà participé : oui non Collectives : oui non Individuelle : oui non

- « L'insuffisance cardiaque, mieux vivre avec dans ma tête et dans mon corps » : oui non Coll. Ind.
- « Bouger avec l'insuffisance cardiaque, pourquoi ? comment ? » : oui non Coll. Ind.
- « Les signes d'alerte de l'insuffisance cardiaque, connaître, reconnaître et agir » : oui non Coll. Ind.
- « Une bonne assiette pour mon cœur » : oui non Coll. Ind.
- « Insuffisance cardiaque, le repas de fête, le repas à l'extérieur : c'est possible » : oui non Coll. Ind.
- « Mes médicaments au quotidien » : oui non Coll. Ind.
- « Bien vivre ses déplacements et ses voyages » : oui non Coll. Ind.
- « Questions-réponses sur les défibrillateurs et les stimulateurs cardiaques » : oui non Coll. Ind.
- « Vivre la sexualité avec une insuffisance cardiaque » : (séance uniquement collective) oui non
- « Stress et santé » : (séance uniquement collective) oui non
- « L'arrêt du tabac : pourquoi c'est difficile ? Et si vous y arrivez » : (séance uniquement collective) oui non
- « Changer pour ma santé » : (séance uniquement collective) oui non
- « L'azule méditerrané » : (séance uniquement collective) oui non
- « Groupe d'échange et de parole » : (séance uniquement collective) oui non
- « Autre..... » : oui non Coll. Ind.
- « Autre..... » : oui non Coll. Ind.
- « Autre..... » : oui non Coll. Ind.

2019
 2017
 2016
 2015
 2014
 2013

Si séances d'urgence, appeler le coordinateur du RESIC38 : 06 24 28 67 22

Nom du professionnel :
 A : le Cachet et signature :

Cette fiche doit être renvoyée au « GCS MRSI - RESIC 38 - C.H.U. de Grenoble - Pavillon E
 CS 10217 - 38043 GRENOBLE CEDEX 9 » ou faxée au n° 04 76 76 53 80 ou via ZEPRA « RESIC 38 » **TOURNEZ-ENVE** →

SUJVI MEDICAL	NOM DU MEDICIN	DATE DE LA 1 ^{re} CELENTE CS	SUJVI : DATE DE LA PROCHAINE CS ET FREQUENCE DES VISITES
NO			
CARDIOLOGUE			
RYTHMOLOGUE			
AUTRES SPECIALISTES - -			

Hospitalisations récentes : Date : _____ Cause : DM, CAS, ou AUTRE : _____
Lieu : _____

Clinique :

		FREQUENCE de suivi	PAT QUI ?	AUTRES
FCVS kg			
TA mmHg			
UMI	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>			
NYRA	<input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV			
ASTHME	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>			
DIABETES	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>			
TRAITEMENT	Préparation : _____ Distribution : _____			

suivi infirmier à domicile : Infirmier/cabinets : _____

Poc IDEL : oui non souhaité fréquence : _____

Surveillance poids autres signes alertes pleurer autre : _____

Traitement : Pharmacie : _____

Modification récente du Traitement ? : oui non Détails : _____

Tolérance du traitement : oui non Rougeur ? : _____

Commentaire : _____

NSL : si sous **AVC** Surveillance INR : à quelle fréquence : hebdomadaire ou / mois ?

Dernier résultat INR : à quelle date ? Prochain contrôle INR ?

NSL : **SAS** appareil : oui non Tolérance de l'appareil : _____

Date prochain contrôle : _____

Alimentation : Diététicien : _____

Difficultés rencontrées avec l'alimentation dont l'alimentation peu salée : oui non

Boissons : _____ (autres boissons confondues)

Perte d'appétit : _____ Risque de dénutrition : _____ Compléments alimentaires : _____

A eu des **entretiens diététiques** : oui non souhaité Combien : _____

A rencontré le diététicien le : _____ Prochaine cs le : _____

Activité physique : Kiné : _____

Activité physique : _____ Détail : _____

Fréquence : _____

Poc kiné : oui non souhaité De quel type : _____

Réadaptation cardiaque à Hôpital Sud : oui non

Qualité de vie : _____ Moral : _____

Psychologue : _____

A eu des **entretiens psychologiques** : oui non souhaité Combien : _____

A rencontré le psychologue le : _____ Prochaine cs le : _____

AUTRES : _____

Annexe 23 : Compte rendu des visites de suivi (à 1,3,6,9 mois) (RESIC 38)




**Compte-Rendu
de bilan du premier mois**
M./Mme **NOM Prénom**
- Cliquez ici pour entrer une date.

Réalisé au téléphone par :
Choisissez un élément.

COORDINATION

Mr/Mme **NOM Prénom**
Âge... ans (né le .../.../...)
04.76.../06...
Poids... Kg (référence : ...)

Classe NYHA
Choisissez un élément.

À ce jour pour M :

Suivi médical :

Consultation avec le Médecin Généraliste

Consultation avec le Cardiologue

➔ ou tableau des pros mis à jour

Statut vaccinal

-Grippe : Choisissez un élément.
-Pneumocoque : Choisissez un élément.

Traitement médicamenteux

-...**machinapril 10mg 1.0.1**

Adaptations thérapeutiques

-

Médication complémentaire alternative

-

À ce jour :

Gestion des médicaments : Choisissez un élément. Choisissez un élément.
Surveillance du poids : Choisissez un élément. Choisissez un élément.
Absence d'OMI
Suivi paramédical : ... Passage IDE (ou tableau)
Gestion de l'alimentation : a rencontré la diététicienne le ... ; a bénéficié d'un bilan avec une consommation en sel évaluée à ...
Activité physique et déplacements : Bénéficie de ... séance(s) de kinésithérapie par semaine. ...
Suivi éducatif : rappel du suivi du 3^{ème} mois ; a bénéficié d'une de deux séance(s) individuelle(s) de suivi au 3^{ème} le ... et du 9^{ème} mois le ... par Mr/Mme ...
Maintien de la qualité de vie : a bénéficié de ... entretiens(s) psychologique(s) avec Mr/Mme...
Prise en charge sociale ... (ou tableau)

Les cardiologues du RESIC38 assurent des conseils d'expertise téléphoniques pour les professionnels et peuvent être contactés (06 24 28 67 22) en cas de questions ou de demande d'hospitalisation



Compte-Rendu de bilan du premier mois

M./Mme **NOM Prénom**

- Cliquez ici pour entrer une date. -

Réalisé au téléphone par :
Choisissez un élément.

EDUCATION THERAPEUTIQUE : SYNTHESE DE L'ENTRETIEN A 1 MOIS

QU'EN EST-IL DES OBJECTIFS FIXES LA DERNIERE FOIS ?

- -

-

ELEMENTS DEJA MIS EN PLACE, RESSOURCES, CE QUI

PEUT AIDER

- -

- Choisissez un élément.

DIFFICULTES, FREINS IDENTIFIES

- -

- Choisissez un élément.

LES PRIORITES EXPRIMEES, LES OBJECTIFS NEGOCIES AVEC LE PATIENT

- -

- on peut remettre le tableau PPS mis à jour



Serment de Galien



« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque ».

COPPIER paul
UFR PHARMACIE
FILIERE :Officine

**Vers une coordination efficace du parcours de santé des patients
insuffisants cardiaques chroniques ?
Place du RESIC 38, réseau de santé de coordination et d'éducation
thérapeutique et
rôle des infirmiers coordinateurs**

RÉSUMÉ :

Le RESIC 38 est un réseau de santé isérois permettant la prise en charge des patients insuffisants cardiaques chroniques. Pour mieux définir la place du RESIC 38 et le rôle de ses infirmiers coordinateurs, il nous faut comprendre certaines notions inhérentes à cette prise en charge et à l'organisation générale de la santé. Cette thèse s'intéresse tout d'abord aux différents parcours du patient insuffisant cardiaque (de soin, de santé ou encore éducatif). Elle permet également de contextualiser un besoin de coordination des parcours dans une organisation de la santé toujours plus complexe dans le monde puis en France. Ce travail s'appuie sur ces notions ainsi présentées pour percevoir les différentes articulations dans la mission de l'infirmier coordinateur (notamment entre l'éducation thérapeutique et la coordination des parcours au quotidien) mais également mieux définir son rapport aux autres professionnels de santé et notamment le médecin traitant et le pharmacien. Enfin, dans un contexte d'austérité financière et de "concurrence" pour les réseaux de santé, cette thèse permet d'amorcer une réflexion sur différentes opportunités d'évolution pour le RESIC 38 : regroupement de son équipe de coordination avec d'autres réseaux, ouverture à d'autres missions comme la télésurveillance, ou encore la promotion d'une meilleure intégration des différents acteurs intervenant au cours du parcours de soins de l'insuffisant cardiaque...

MOTS CLÉS : RESIC 38, Réseau de Santé, Infirmier coordinateur, Coordination des soins, éducation thérapeutique, insuffisance cardiaque