

# Les programmes d'éducation thérapeutique pour les patients insuffisants cardiaques chroniques en Ile-de-France : une enquête qualitative

Carine Daoleuang

▶ **To cite this version:**

Carine Daoleuang. Les programmes d'éducation thérapeutique pour les patients insuffisants cardiaques chroniques en Ile-de-France : une enquête qualitative. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03461908

**HAL Id: dumas-03461908**

**https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03461908**

Submitted on 1 Dec 2021

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

**SOUTENANCE A CRETEIL**

**UNIVERSITE PARIS EST CRETEIL**

**FACULTE DE MEDECINE DE CRETEIL**

**********

**ANNEE 2021 N°**

**THESE**

**POUR LE DIPLOME D'ETAT**

**DE**

**DOCTEUR EN MEDECINE**
**Discipline : Médecine Générale**

---

**Présenté(e) et soutenu(e) publiquement le :**

**à : CRETEIL (PARIS EST CRETEIL)**

---

**Par Mme Carine DAOLEUANG épouse REDON**

**Né(e) le à**

---

**TITRE : Les programmes d'éducation thérapeutique pour les patients insuffisants cardiaques chroniques en Ile-de-France : une enquête qualitative**

**DIRECTEUR DE THESE :**
**Pr Jacques CITTEE**

**LE CONSERVATEUR DE LA BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE**

**Signature du Directeur de thèse**

**Cachet de la bibliothèque universitaire**

UNIVERSITE PARIS-EST CRETEIL
BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE
FACULTE DE MEDECINE
8, rue du Général Sarrail
94010 CRETEIL CEDEX
Tél. 01 49 81 36 07

**SOUTENANCE A CRETEIL**

**UNIVERSITE PARIS EST CRETEIL**

**FACULTE DE MEDECINE DE CRETEIL**

**********

**ANNEE 2021 N°**

**THESE**

**POUR LE DIPLOME D'ETAT**

**DE**

**DOCTEUR EN MEDECINE**

**Discipline : Médecine Générale**

---

**Présenté(e) et soutenu(e) publiquement le :**

**à : CRETEIL (PARIS EST CRETEIL)**

---

**Par Mme Carine DAOLEUANG épouse REDON**

**Né(e) à**

---

**TITRE : Les programmes d'éducation thérapeutique pour les patients insuffisants cardiaques chroniques en Ile-de-France : une enquête qualitative**

**DIRECTEUR DE THESE :**
**Pr Jacques CITTEE**

**LE CONSERVATEUR DE LA BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE**

**Signature du Directeur de thèse**

**Cachet de la bibliothèque universitaire**

# REMERCIEMENTS

A Jacques, merci pour avoir accepté la direction de cette thèse, pour ton accompagnement, ton expertise et tes conseils tout au long de ce travail !

Au Dr Fabre, pour votre relecture.

A tous les intervenants des différents programmes d'ETP pour avoir pris le temps de me recevoir. Ce travail n'aurait pas été possible sans vous.

A mes parents, c'est grâce à vous si je suis arrivée jusqu'ici. Merci pour tout. Pour votre amour, pour votre soutien indéfectible, pour tous vos sacrifices afin d'essayer de me donner le meilleur. Je vous en suis infiniment reconnaissante.

A Nicolas, pour ton amour et ton soutien au quotidien. Merci de m'avoir supporté et encouragé durant toutes mes études. Nous avons traversé beaucoup de choses ensemble, toujours main dans la main, et je sais que nous avons encore plein d'aventures à vivre ensemble !

A mes beaux-parents et Alexis, pour m'avoir fait une place au sein de votre famille et pour votre soutien durant toutes ces années.

A ma famille, pour tous vos encouragements durant ce long parcours.

A mes amis et amies les plus proches, pour tout ce que l'on a vécu ensemble. Merci de m'avoir accompagné et soutenu durant ces études et particulièrement ces derniers mois. Ici ou à l'autre bout du monde je sais que nous pourrons toujours compter les uns sur les autres !

A Tassadit, mon binôme, pour tous ces stages d'externat et d'internat où une belle amitié est née. Merci d'avoir été là durant toutes ces années et d'être toujours là. Merci pour ton aide et ton soutien tout au long de ce travail de thèse.

A Audrey, pour ta contribution dans ce travail. Merci !

# TABLE DES MATIERES

**REMERCIEMENTS** ..... **2**

**LISTE DES ABREVIATIONS** ..... **4**

**I. INTRODUCTION** ..... **5**

A. L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ..... 5
B. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ..... 7
C. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ..... 10
D. SOINS PRIMAIRES ..... 11
E. JUSTIFICATION ET OBJECTIF DE L'ETUDE ..... 12

**II. MATERIEL ET METHODE** ..... **12**

A. TYPE D'ETUDE ..... 12
B. ÉCHANTILLONNAGE ..... 12
C. MODALITE DE RECUEIL DES DONNEES ..... 13
D. METHODE D'ANALYSE DES DONNEES ..... 13

**III. RESULTATS** ..... **14**

A. LES PATIENTS ET LEUR ENTOURAGE ..... 16
B. LE PROGRAMME ..... 20
C. LE DEROULEMENT DES SEANCES ..... 32
D. LES INTERVENANTS ..... 38
E. LES ORGANISATIONS ..... 48

**IV. DISCUSSION** ..... **50**

A. LES PRINCIPAUX RESULTATS ..... 50
B. COMPARAISON AVEC LES DONNEES DE LA LITTERATURE ..... 51
C. LES FORCES ET LES LIMITES DE L'ETUDE ..... 58

**V. CONCLUSION** ..... **59**

**BIBLIOGRAPHIE** ..... **60**

**ANNEXES** ..... **66**

ANNEXE 1. GUIDE D'ENTRETIEN ..... 66
ANNEXE 2. LISTE DES PROGRAMMES D'ETP AUTORISES PAR L'ARS POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES A PARIS ..... 67
ANNEXE 3. LISTE DES PROGRAMMES D'ETP AUTORISES PAR L'ARS POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES EN SEINE-ET-MARNE ..... 68
ANNEXE 4. LISTE DES PROGRAMMES D'ETP AUTORISES PAR L'ARS POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES DANS LES YVELINES ..... 69
ANNEXE 5. LISTE DES PROGRAMMES D'ETP AUTORISES PAR L'ARS POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES EN ESSONNE ..... 70
ANNEXE 6. LISTE DES PROGRAMMES D'ETP AUTORISES PAR L'ARS POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES DANS LES HAUTS-DE-SEINE ..... 71
ANNEXE 7. LISTE DES PROGRAMMES D'ETP AUTORISES PAR L'ARS POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES EN SEINE-SAINT-DENIS ..... 72
ANNEXE 8. LISTE DES PROGRAMMES D'ETP AUTORISES PAR L'ARS POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES DANS LE VAL-DE-MARNE ..... 72
ANNEXE 9. LISTE DES PROGRAMMES D'ETP AUTORISES PAR L'ARS POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES DANS LE VAL D'OISE ..... 74
ANNEXE 10. LISTE DES PROGRAMMES D'ETP AUTORISES PAR L'ARS POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES INCLUS DANS NOTRE ETUDE ..... 75

**RESUME EN ANGLAIS** ..... **80**

**RESUME EN FRANÇAIS** ..... **81**

## LISTE DES ABREVIATIONS

ACT : Appartement de coordination thérapeutique

ALD : Affection de longue durée

APA : Activité physique adaptée

ARS : Agence régionale de santé

BEP : Bilan éducatif partagé

BPCO : Broncho-pneumopathie chronique obstructive

CépiDC : Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès

ETP : Éducation thérapeutique du patient

FeVG : Fraction d'éjection du ventricule gauche

HAS : Haute autorité de santé

HDJ : Hôpital de jour

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

HPST : Hôpital, patients, santé, territoires

IC : Insuffisance cardiaque

ICARE : Insuffisance cardiaque : éduCAtion théRapeutiquE

ICC : Insuffisance cardiaque chronique

IDE : Infirmier Diplomé d'Etat

IEC : Inhibiteur de l'enzyme de conversion

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

MIGAC : Mission d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation

MSA : Mutuelle sociale agricole

MSP : Maison de santé pluridisciplinaire

ODIN : Observatoire De l'INsuffisance cardiaque

OMS : Organisation mondiale de la santé

PAI : Projet d'accueil individualisé

PRADO : Programme d'accompagnement et de retour à domicile

SMS : Short Message System

SSR : Soins de suite et de réadaptation

UTIC : Unité thérapeutique d'insuffisance cardiaque

# I. INTRODUCTION

## A. L'insuffisance cardiaque

### 1. Données épidémiologiques

D'après les derniers chiffres disponibles de Santé Publique France, la prévalence de l'insuffisance cardiaque dans la population française serait de 2,3%, et ce chiffre atteindrait même 10% pour les personnes âgées de plus de 70 ans. L'insuffisance cardiaque représente la première cause d'hospitalisation des personnes de plus de 65 ans (14) avec plus de 160000 hospitalisations par an en France et 20% des patients hospitalisés pour une première décompensation ont été ré-hospitalisés dans l'année pour le même motif. Depuis 2002, le taux de ré-hospitalisation a augmenté de plus de 30% avec un taux de létalité hospitalière assez élevé. Le nombre moyen d'hospitalisation par personne est de 1,3 (59). La durée moyenne de séjour est de 10 jours (37). Dans plus de 30% des cas, les ré-hospitalisations sont évitables car elles seraient liées une mauvaise observance médicamenteuse et/ou diététique. C'est une maladie particulièrement grave et difficile à prendre en charge, avec une survie estimée à 30% à 5 ans (9)(42). En 2013, le CépiDC a recensé 70213 décès qui seraient liés à une insuffisance cardiaque en France, dont près de 65% étaient des sujets âgés de plus de 85 ans. Le coût de sa prise en charge est élevé, estimé à 1,5% à 2% des dépenses de santé, dont 78% sont en rapport avec les hospitalisations (14). Toutefois, même si le nombre de décès reste élevé, il tend à diminuer ces vingt dernières années, avec une baisse estimée à 20% malgré le vieillissement de la population française, probablement grâce à une amélioration de la prise en charge de cette maladie (59).

### 2. Diagnostic de l'insuffisance cardiaque

L'insuffisance cardiaque associe des symptômes spécifiques (dyspnée, œdème des membres inférieurs, toux, etc) ou aspécifiques surtout chez les personnes âgées (asthénie, perte d'autonomie, trouble du comportement, etc) et parfois des signes cliniques évocateurs qui résultent d'une anomalie structurale ou fonctionnelle du cœur aboutissant à une baisse du débit cardiaque ou une augmentation des pressions de remplissage au repos ou à l'effort. Il faut distinguer l'insuffisance cardiaque aigüe, qui est définie par l'apparition ou l'aggravation

rapide des symptômes pouvant nécessiter une hospitalisation, de l'insuffisance cardiaque chronique caractérisant l'état du patient en dehors d'une poussée de décompensation (37). Le diagnostic repose sur l'examen clinique, les données biologiques et l'échographie Doppler cardiaque permettant notamment d'estimer la sévérité de la maladie et d'aider au diagnostic étiologique. D'autres examens complémentaires peuvent être réalisés (34). Elle fait partie des affections de longue durée au titre d'ALD n°5 permettant une prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie.

### 3. Étiologies de l'insuffisance cardiaque chronique

Les étiologies de l'insuffisance cardiaque sont nombreuses. En effet, toute pathologie cardiaque peut aboutir à une insuffisance cardiaque chronique. La liste est longue, mais nous pouvons en citer quelques-unes : cardiomyopathie ischémique, hypertensive, toxique (alcool, chimiothérapie, etc), amylose, cardiomyopathie du post-partum, congénitale, HTAP...

### 4. Facteurs favorisants de décompensation

Il existe plusieurs facteurs pouvant être responsables d'une décompensation cardiaque qu'il faut savoir identifier afin de prendre en charge le patient de façon adaptée. Nous pouvons citer par exemple : une mauvaise observance médicamenteuse, des règles hygiéno-diététiques, une dénutrition, une anémie, une intoxication alcoolique, une infection intercurrente, une cardiopathie sous-jacente (une insuffisance coronarienne, une poussée hypertensive, un trouble du rythme cardiaque…) (34).

### 5. Thérapeutique

La prise en charge de l'insuffisance cardiaque chronique nécessite des mesures médicamenteuses et non médicamenteuses.

#### a) Les traitements médicamenteux

Pour l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection ventriculaire gauche (FeVG) réduite, il comprend une association de médicaments (béta bloquant, IEC, diurétique) en titration jusqu'à dose maximale tolérée voir le recours à d'autres thérapeutiques en cas d'atteinte sévère (Sacubitril/Valsartan, Ivabradine) (37). Pour l'insuffisance cardiaque à FeVG préservée,

le traitement est préventif (contrôle tensionnel, maintien d'un rythme sinusal par exemple) et repose essentiellement sur les diurétiques de l'anse de Henlé en cas de signes congestifs (37).

b) Les traitements non médicamenteux

Ils comprennent des mesures hygiéno-diététiques, comme la restriction sodée, la suppression de la consommation d'alcool, le contrôle des facteurs de risque cardiovasculaires associés, la surveillance du poids, l'activité physique adaptée pour lutter contre la sédentarité, l'éviction de l'automédication (34) mais aussi le traitement des comorbidités associées. Lorsque les traitements médicamenteux ne sont plus suffisants, il peut être envisagé la pose d'un défibrillateur automatique, d'une assistance ventriculaire gauche ou une transplantation cardiaque (37). La réadaptation cardiaque a également une place importante (13).

La plupart de ces mesures sont difficiles à mettre en place initialement, et nécessitent un suivi et un accompagnement au long cours par des professionnels qualifiés, c'est donc là que l'éducation thérapeutique du patient présente tout son intérêt.

## B. L'éducation thérapeutique du patient

### 1. Généralités

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie de la prévention tertiaire et vise à l'autonomie du patient par l'acquisition de connaissances et de compétences relatives à la prise en charge d'une maladie chronique (15). Les maladies chroniques, notamment cardiovasculaires, neuropsychiatriques et les cancers représentent les principales causes de morbi-mortalité et engendrent un coût important pour la société, il est donc nécessaire de promouvoir des stratégies de prévention. Dans ce contexte, l'ETP a ainsi une place légitime (15) et les premières initiatives ont eu lieu en Amérique du Nord, concernant le diabète dans les années 1970 (28) puis progressivement se sont développées dans les pays européens, pour des pathologies comme le diabète et l'asthme dans les années 1978-1980 suivies d'une multiplication de programmes dans le champ des maladies chroniques (15).

### 2. Définition

La définition de l'ETP repose sur celle du rapport OMS Europe, publié en 1996 : *« Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer*

*au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (20)(35).* L'ETP doit être distinguée de l'information. Elle permet au patient l'acquisition et le maintien de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, qui sont indissociables l'une de l'autre, fondées sur les besoins propres du patient, et qui se développent au cours du temps en tenant compte du vécu et de l'expérience de la maladie. Les compétences d'auto-soins concernent les décisions que le patient va prendre dans l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (adapter des doses de médicaments, modifier son mode de vie, etc). Les compétences d'adaptation permettent au patient d'être dans la maîtrise de son existence et d'acquérir la capacité à vivre dans son environnement et à le modifier (développement des compétences de communication, de la confiance en soi, d'objectifs à atteindre, etc) (35). L'ETP devrait être inclus de manière coordonnée, intégrée dans le parcours de soins du patient afin de réaliser une prise en charge globale et cohérente (15).

### 3. Cadre légal

L'ETP s'inscrit dans un cadre législatif particulièrement exigeant en France. La loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients avait déjà préconisé la nécessité de développer des actions d'éducation. Le 29 juillet 2004, un décret renforce le rôle des infirmières dans cette action éducative. Par la suite, le plan de Qualité de Vie des maladies chroniques 2007/2011 place l'ETP au centre du dispositif de prise en charge de ces maladies (28). Les principes des démarches éducatives, les étapes des programmes et leur déroulement sont définis dans les recommandations publiées par la HAS en 2007 (15). L'ETP est légitimée en France par la loi HPST du 21 juillet 2009 (28) avec l'article 84 de la loi qui définit l'ETP comme partie intégrante du parcours de soins du patient atteint de maladie chronique : *« l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient ; elle a pour but de rendre le patient plus autonome, en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (art L*

*1161-1)* (15). Enfin, l'arrêté du 14 janvier 2015 rend obligatoire la formation pour dispenser l'ETP auprès du patient (28).

### 4. Mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique

Depuis le 1er janvier 2011, tout programme d'ETP doit demander une autorisation en déposant un dossier auprès de l'ARS qui doit répondre dans un délai de 3 mois. L'autorisation accordée est valable quatre ans. Toute modification du programme devra être signalée à l'ARS. Il est possible que le programme autorisé reçoive un financement de la part de l'ARS (31). Les équipes et les coordonnateurs doivent réaliser une auto-évaluation interne annuelle de leur programme, selon une procédure établie par la HAS, dans le but de l'améliorer. Une évaluation quadriennale du programme doit être également faite et déposée à l'ARS pour valider le renouvellement de l'autorisation (31).

### 5. Déroulement de l'éducation thérapeutique

L'ETP doit être proposée à tout patient atteint de maladie chronique, quel que soit son âge, le stade et l'évolution de sa maladie, en s'adaptant à ses besoins et ses demandes, par tout professionnel de santé impliqué dans sa prise en charge. L'entourage du patient peut être associé à cette démarche. Elle doit faire partie intégrante de la prise en charge thérapeutique, en particulier si elle est complémentaire et indissociable des traitements, de la prévention des complications, en tenant compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des facteurs de fragilités psychologiques, sociales et des priorités définies avec le patient (35). Elle est réalisée par une équipe formée, pluridisciplinaire, dont la composition dépend du type de programme, avec la présence d'au moins un coordonnateur (35). En France, l'ETP est principalement centrée sur les objectifs et les compétences (28) et comprend normalement 4 étapes : l'identification des besoins au moyen d'un diagnostic éducatif, l'élaboration d'un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage, la planification et la mise en œuvre des séances d'ETP, et enfin l'évaluation des compétences acquises par le patient (35).

En 2010, après application du décret en France, on recensait près de 1796 programmes dont 75% étaient hospitaliers. Depuis la loi HPST, l'ETP est également rendue possible en dehors de l'hôpital, au sein de réseaux de santé, de maisons médicales, etc. (15)

Les programmes doivent remplir un certain nombre de critères qualité. L'ETP doit faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge, concerner la vie quotidienne et

l'environnement psychosocial du patient, impliquer autant que possible l'entourage du patient, être un processus permanent adapté à l'évolution de la maladie et du mode de vie du patient, être structurée, organisée, réalisée par divers moyens éducatifs, multi-professionnelle, interdisciplinaire, et inclure le travail en réseau. Une évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets doit être réalisée par des soignants formés (28). Le HCSP dans son rapport, rappelle la nécessaire implication du médecin généraliste en tant qu'acteur de l'éducation thérapeutique et coordinateur principal, et propose notamment d'aménager des consultations dédiées à l'ETP dans sa pratique (36).

#### 6. Épidémiologie

Seuls 10% de patients devant bénéficier de l'ETP en bénéficient réellement (15), probablement car l'offre est insuffisante, que les programmes sont difficilement accessibles en fonction du territoire ou tout simplement parce qu'elle n'est pas proposée par les professionnels de santé (50). Selon le Baromètre Santé Médecins 2009, 80% des consultations de médecine générale concernent des maladies chroniques avec un taux d'inobservance thérapeutique pouvant aller de 30 à 80%. Près de 45% des médecins généralistes orienteraient leurs patients pour des activités éducatives, tandis qu'il y aurait moins de 10% des médecins généralistes qui pratiqueraient l'ETP eux-mêmes (22).

### C. L'éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque

En 2006 un programme national et européen francophone avait été mis en place, nommé ICARE, pour les patients insuffisants cardiaques, proposant une formation des différentes équipes d'ETP et un programme structuré avec des outils éducatifs, se déroulant souvent au sein d'unité thérapeutique d'insuffisance cardiaque (UTIC), de réseaux ou encore de service de soins de suite et de réadaptation (SSR) (42). Un programme structuré d'ETP avait été proposé par la Société Française de Cardiologie, formulant notamment les objectifs et les compétences à acquérir pour les patients insuffisants cardiaques chroniques (41).

Plusieurs études ont démontré les bénéfices de l'ETP pour le patient insuffisant cardiaque chronique. Le registre ODIN a montré que l'ETP, dispensée à partir du programme ICARE, était associée à une baisse significative de 25 à 30% du risque de décès à 2 ans (43). Les interventions d'ETP faites par une infirmière au cours de l'hospitalisation ont amélioré

l'observance médicamenteuse et diététique et diminué le taux de ré-hospitalisation dans l'année pour des patients insuffisants cardiaques dans une région rurale en Chine (18). Des séances individuelles d'ETP ont prouvé leur efficacité dans le changement de comportement du patient avec une meilleure connaissance de la maladie, une meilleure observance thérapeutique (8). Une autre étude retrouve une baisse significative du taux de ré-hospitalisation dans les 6 mois (46). L'association d'une intervention d'ETP durant l'hospitalisation avec un suivi téléphonique et des visites à domicile d'une infirmière, a démontré une bonne observance thérapeutique médicamenteuse et une diminution du taux de ré-hospitalisation et de mortalité à trois mois (56). De plus, les capacités d'auto-soin, la compréhension de la maladie et des symptômes réduiraient les symptômes de dépression et amélioreraient la qualité de vie, notamment chez les personnes âgées (62). Et nous pouvons enfin citer, une réduction de la mortalité globale de 34%, une baisse des ré-hospitalisations à 1 an de 53%, d'après un article de la revue Cochrane (60). Toutes ces études, malgré qu'elles soient souvent limitées par les conditions de réalisation et qu'elles soient difficilement comparables (1), retrouvent néanmoins des résultats encourageants et confirment l'intérêt de l'ETP dans la prise en charge du patient insuffisant cardiaque chronique.

Actuellement en France, il y a près de 230 programmes d'ETP destinés aux patients insuffisants cardiaques autorisés par l'ARS, qu'ils soient ambulatoires ou hospitaliers, dont 38 sont déployés en Ile-de-France. Un travail de thèse avait été réalisé en 2015, concernant les programmes d'ETP réalisés en soins primaires en France et avait recensé une quinzaine de programmes destinés aux patients insuffisants cardiaques chroniques (52).

### D. Soins primaires

Les soins de santé primaires représentent le premier niveau de contact médical de la population avec le système de santé à proximité de leur domicile ou de leur travail. Ils sont essentiels et doivent être accessibles à tous. La médecine générale est une spécialité orientée vers les soins primaires, en développant une approche globale, centrée-patient et les médecins généralistes contribuent à cette offre de soins ambulatoires avec pour missions la prévention, le dépistage, le traitement, le suivi des maladies et l'éducation pour la santé mais aussi la continuité des soins, l'orientation et la coordination des soins nécessaires pour le patient (24).

### E. Justification et objectif de l'étude

L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique dont le pronostic est sombre et le taux d'hospitalisation reste élevé, alors que certaines causes pourraient être évitées. L'ETP dans ce contexte a donc une place importante. Le nombre de programmes a augmenté ces dernières années sur le territoire national. Cependant, peu de données sont disponibles concernant le contenu de ces programmes et aucun travail de recherche n'a été réalisé concernant les modalités de réalisation et les caractéristiques de ces programmes.

L'objectif de notre étude était d'identifier et d'analyser les programmes d'éducation thérapeutique destinés aux patients insuffisants cardiaques chroniques autorisés par l'ARS Ile-de-France entre 2010 et 2019.

## II. MATERIEL ET METHODE

### A. Type d'étude

Nous avons fait le choix de réaliser une recherche qualitative qui permet avec son approche compréhensive, un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins, et qui est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs et donc difficiles à mesurer (7). Elle tente de définir un critère et d'en connaître les variations en fonction des diverses circonstances. Aussi, elle s'inscrit dans une vision globale du contexte étudié. Des hypothèses seront induites à partir du recueil des données dans leur milieu naturel. En effet, le travail du chercheur consistera, à partir d'une observation, à aboutir à une hypothèse via une démarche inductive et interprétative (12).

### B. Échantillonnage

L'échantillonnage est une étape importante du processus de recherche, car elle peut valider ou invalider l'ensemble d'une étude. Elle est souvent définie implicitement dans l'étape de problématisation, en découlant de la question de recherche et de sa reformulation. Dans le cadre d'une recherche qualitative, le but est de produire des données riches et complexes à

partir d'un échantillon donné. Nous avons fait le choix de l'échantillon préalable, qui est un mode d'échantillonnage assez courant en santé publique. Il peut s'agir de groupes déjà existants, définis et limités en taille, ou bien de groupes dont les caractéristiques sont pertinentes par rapport à l'objet de la recherche (45). L'objet de notre recherche concerne les programmes d'ETP pour les patients insuffisants cardiaques agréés par l'ARS Ile-de-France entre 2010 et 2019. Nous nous sommes donc intéressés aux coordinateurs et acteurs des différentes équipes d'ETP des 38 programmes en Ile-de-France destinés aux patients insuffisants cardiaques chroniques.

### C. Modalité de recueil des données

Dans un premier temps, nous avons recensé tous les programmes d'ETP pour les patients insuffisants cardiaques mis en place entre 2010 et 2019 et agréés par l'ARS Ile-de-France sur le site de l'ARS Ile-de-France (5) ainsi que sur le site Cart'ETP (47). Cette première étape a permis de recenser 38 programmes. Les coordinateurs ont ensuite été contactés, soit directement par téléphone, soit par courrier électronique, pour savoir s'ils acceptaient de participer à l'étude et ainsi convenir d'une date et d'un lieu d'entretien. Les entretiens se sont déroulés entre les mois de septembre et de décembre 2019. Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès des différents coordinateurs ou des membres de l'équipe d'ETP permettant le recueil des données (11) et consistaient à leur poser des questions ouvertes, ce qui leur permettait de répondre librement, et éventuellement d'explorer plus en profondeur certaines de leurs réponses (13). Ces entretiens se sont réalisés à l'aide d'un guide d'entretien (annexe 1), permettant de structurer l'entretien à l'aide d'une série de questions et de relances servant de fil conducteur et stimulant les échanges (51), et ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone après accord des personnes interviewées dans le respect de leur anonymat.

### D. Méthode d'analyse des données

Tous les entretiens enregistrés ont d'abord été retranscrits en verbatims à l'aide du logiciel Microsoft Word® afin de pouvoir être lus puis analysés. Nous avons utilisé la méthode d'analyse de contenu thématique inductive par codage manuel des données, qui vise à donner

un sens à un corpus de données brutes mais complexes, dans le but de faire émerger des thèmes favorisant alors la production de nouvelles connaissances en recherche. Notre travail s'est inscrit dans une démarche phénoménologique, où nous avons tenté de dégager le sens que l'acteur a construit à partir de sa réalité. Nous avons dans un premier temps chercher à identifier des segments de texte présentant une signification spécifique et unique : des « unités de sens ». A partir des différentes unités de sens, vont émerger des thèmes. Dans la continuité de ce processus de codage des données, nous avons, à l'intérieur de chacun des thèmes, recherché des sous-catégories pouvant être des points de vue contradictoires, de nouvelles perspectives, etc. (10) Ce travail de codage a été réalisé à l'aide du tableur Microsoft Excel® : chacune des feuilles attribuées à un thème était divisée en 3 colonnes : à gauche « sous-thème », au milieu « sous sous-thème » et enfin à droite « citation verbatim avec le numéro d'entretien correspondant ». Enfin, la triangulation des données entre le directeur de thèse et le thésard, a permis de vérifier la validité de l'étude grâce à leurs différents points de vue.

## III. RESULTATS

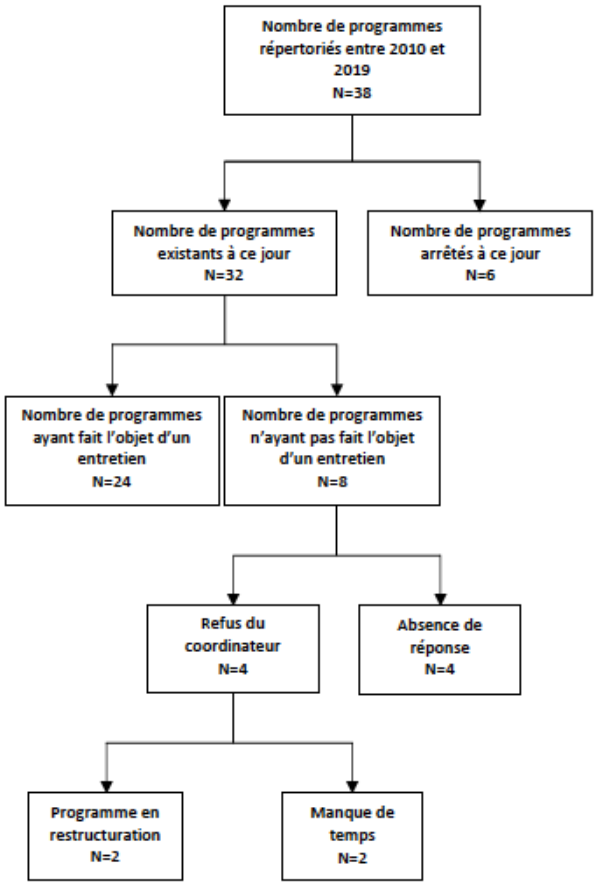
Entre 2010 et 2019, nous avons recensés 38 programmes d'ETP pour les patients insuffisants cardiaques chroniques agréés par l'ARS Ile-de-France (annexes 2 à 9). Parmi ces programmes, 32 étaient encore sur la liste de l'ARS Ile-de-France en 2019, 6 n'existaient plus, ou étaient en cours de restructuration (figure 1 ci-dessous). 21 de ces programmes ont pu être analysés suite à une entrevue, 2 ont donné lieu à une observation sans entretien et 1 n'a pu être analysé convenablement à cause d'une coupure de l'enregistrement (annexe 10).

La durée des enregistrements allait de 20 minutes à 1h53 minutes, avec une moyenne de 61,35 minutes. Sept entretiens se sont déroulés avec plusieurs interlocuteurs : six où ils étaient 2, un où ils étaient 3. Les professionnels interviewés étaient : 11 médecins, 14 infirmiers, 1 psychologue, 1 pharmacien, 1 dentiste, 1 diététicienne. Pour les deux programmes qui étaient hospitaliers et qui avaient fait l'objet d'une observation sans entretien, il y avait 2 médecins, 1 infirmier et 1 diététicienne. Quatre programmes se déroulaient en ambulatoire, vingt étaient des programmes hospitaliers. En ambulatoire, un entretien s'est déroulé avec deux interlocuteurs. Les professionnels interviewés étaient 2 infirmières, 1 psychologue, 1 pharmacien, 1 dentiste. En hospitalier, les professionnels étaient 12 infirmières, 11 médecins

et 1 diététicienne. Les entretiens avaient été réalisés de plusieurs façons : deux par téléphone, un par visioconférence, deux s'étaient déroulés entre 2 consultations, un au cours d'un examen complémentaire. Les autres interlocuteurs avaient pris le temps de nous recevoir. Un seul programme nous avait communiqué le contenu du programme adressé à l'ARS au vu d'une autorisation et semblait en accord avec les données que nous avions récupérées au cours de l'entretien sur le déroulement et la mise en œuvre du programme. Un seul programme nous avait communiqué le contenu de la demande de renouvellement de l'autorisation ARS mais il semblait y avoir quelques discordances entre ce qui était réellement fait et ce qui était déclaré. Un seul programme nous avait communiqué leur auto-évaluation annuelle.

L'analyse des entretiens a mis en évidence les 5 thèmes suivants : les patients et leur entourage, le programme, le déroulement des séances, les intervenants, les organisations.

*Figure 1. Flow chart de la population étudiée*



## A. Les patients et leur entourage

### 1. Les caractéristiques sociodémographiques des patients

Dans tous les programmes de notre étude, les patients étaient **majoritairement des hommes adultes** sauf pour un des programmes, qui s'adressait uniquement aux enfants et adolescents. Le ratio était globalement de **70% d'hommes et 30% de femmes**, sauf pour 2 programmes, où la parité tendait à s'équilibrer.

*E6 "Chercheur : et la moyenne d'âge ? Intervenant : 70 ans, on a de la chance aussi"*

*E5 "Il y a environ 70% d'hommes et 30% de femmes"*

*E13 "Autant d'homme que de femme"*

Les patients du programme étaient **autonomes dans la vie quotidienne**.

*E3 "Quand même assez autonomes."*

Certains patients pouvaient par ailleurs avoir des **difficultés sociales** importantes.

*E1 "ce sont toutes des personnes isolées […] avec des multi traumatismes dans leur parcours de vie qui font qu'à un moment donné ils ont besoin de se poser […] pour pouvoir se soigner correctement et pour pouvoir s'armer […] pour vivre seul dans un logement autonome "*

Dans deux des programmes hospitaliers, **certains patients pouvaient venir de très loin** pour faire de l'ETP dans la structure, ce qui leur demandait une certaine organisation en amont.

*E12 "ce sont des enfants qui viennent de partout […] ces patients-là ne viennent pas d'à côté, ils prennent leur journée, parfois ils dorment à la maison des familles ici donc ils prennent le train ou l'avion […]. C'est lourd"*

### 2. La maladie des patients

#### a) L'insuffisance cardiaque

L'insuffisance cardiaque des patients pouvait avoir des **étiologies variées**, aussi bien des cardiopathies congénitales, des cardiopathies ischémiques, que des IC du post-partum, etc.

*E5 "une insuffisance cardiaque après l'accouchement. Et puis on a aussi pas mal d'IC après chimiothérapie […] et puis après il y a tout ce qui est lié à l'alcoolisme […] on a beaucoup de patients jeunes qui font de gros infarctus […]. Et les drogués "*

Cette IC avait souvent des **stades d'évolution variés**, que ce soit lors de la découverte de la maladie, ou bien à la suite de multiples épisodes de décompensation.

*E7 " on a beaucoup de découverte, bon il y a des patients aussi qu'on suit depuis plusieurs années qui venaient pour des poussées et encore des poussées puis on les a pris avec nous en UTIC "*

b) Les patients pouvaient être poly-pathologiques

Les patients pouvaient être **poly-pathologiques** avec d'autres comorbidités associées.

*E17 "Pratiquement à chaque séance j'ai quelqu'un qui a des abus d'alcool, ou après c'est vrai que c'est des diabétiques on a pas mal de diabétiques"*

3. Évolution des caractéristiques des patients

Le **profil biomédical et sociodémographique des patients évoluait avec le temps** d'après le constat de quelques équipes d'ETP (émergence d'insuffisance cardiaque liées aux drogues, femmes de plus en plus touchées par exemple).

*E6 "il y a de plus en plus de jeunes que je n'avais pas auparavant. Plus de femmes pourquoi ? Parce qu'elles boivent elles fument contrairement à avant et du coup elles commencent à avoir les mêmes pathologies que les hommes"*

4. Le recrutement des patients

Le recrutement dépendait du type de programme hospitalier ou extra-hospitalier.

Dans la majorité des programmes de notre étude, le recrutement des patients **se faisait majoritairement à l'hôpital**, à l'issu d'une hospitalisation ou d'une consultation, les patients étant rarement adressés par les médecins de ville.

*E3 "on a une unité de soins intensifs de cardiologie, service de cardio, service de chir, donc on récupère 80% des patients de la maison mais on a 20% qui viennent de l'extérieur"*

Il y avait uniquement deux programmes, qui étaient par ailleurs des programmes extra-hospitaliers, pour lesquels les patients étaient recrutés **exclusivement en ville**, notamment au cabinet médical, en pharmacie, et au sein de la patientèle de l'IDE.

*E18 " quand moi je vais dans des maisons de santé, je rencontre un des médecins […] pour que ce soit effectivement les médecins traitants et les cardiologues qui orientent leurs patients dans notre programme"*

Parfois, dans quelques programmes, c'étaient **les patients eux-mêmes** qui demandaient à intégrer le programme.

*E5 "Et puis il y a aussi des patients chroniques qui perdent un petit pied, qui nous appelle et nous les reprenons en HDJ si possible"*

### 5. Les patients participent aux séances d'ETP réalisées à l'hôpital

Dans plusieurs programmes, les patients faisaient de l'ETP en étant hospitalisés, que ce soit dans le cadre d'un hôpital de jour ou d'une hospitalisation conventionnelle.

*E15 "en gros c'est trois semaines […]. Des fois on fait trois semaines puis après on les passe en HDJ"*

### 6. La participation des patients aux ateliers

Quelques professionnels de santé de l'étude déclaraient que **la participation des patients aux ateliers était libre**, et qu'ils ne les obligeaient pas à venir.

*E12 "c'est important qu'on leur précise que ça ne change rien à leur prise en charge qu'ils acceptent ou pas […] s'ils ne peuvent pas ce n'est pas grave on leur proposera la prochaine date et puis voilà, que ça ne soit pas non plus trop contraignant, pour que ce soit vraiment bénéfique"*

Cependant d'après quelques intervenants, **certains patients se sentaient contraints de venir** aux séances d'ETP, comme s'ils allaient à l'école.

*E8 "Il y a beaucoup de programmes d'ETP qui sont très médicaments-centrés et qui oublient cet aspect de valorisation, de pratico-pratique dans la vie quotidienne à tel point que les patients n'adhèrent pas au projet parce qu'ils se sentent comme à l'école, ils n'ont pas envie."*

### 7. La satisfaction des patients

Les patients étaient **globalement satisfaits** du programme car :

- Ils pouvaient **partager leurs expériences**

*E8 "il y en a qui veulent revenir aux ateliers plusieurs fois de suite, pour rencontrer d'autres personnes, pour apprendre encore, pour pouvoir partager"*

- Ils avaient la **possibilité de s'exprimer**

*E16 "ils sont contents et en fait ils peuvent nous parler de tout, ça peut vite dériver"*

- Il y avait un **sentiment de réassurance**

*E5 " ils veulent rester, ça les rassure"*

- Il y avait de **l'interactivité**

*E4 "les patients en général sont ravis […] parce que c'est un atelier très interactif"*

- Ils **appréciaient les outils**

*E12 "on a des outils en plus du mannequin […] les parents adorent et même les enfants"*

- La prise en charge était individualisée

*E4 "tous sont vraiment très heureux, enfin la plupart […] parce que ce n'est pas que du soin, ça va au-delà, c'est vraiment une prise en charge individualisée, ils sont hyper contents"*

- Ils avaient compris l'intérêt de l'ETP

*E8 "ceux qui reviennent par leur propre moyen ce sont les plus motivés, parce que du coup ils ont compris l'intérêt, ils sont prêts à revenir sur leur temps personnel"*

- Ils acquéraient des connaissances

*E15 "ils ont compris quels médicaments ils prennent à force qu'on leur répète "*

Beaucoup de patients ressentaient par ailleurs un fort attachement à l'équipe d'ETP.

*E5 "ils ont du mal à se diriger vers la sortie"*

Des liens s'étaient parfois créés avec l'équipe d'ETP et certains patients, une fois que le programme était terminé, maintenaient un contact avec l'équipe d'ETP.

*E20 "on a même des personnes âgées qui ont repris une activité physique qui vont au golf qui nous envoient des petites photos donc en fait il y a un intérêt, il y a un lien qui s'est créé"*

### 8. La file active

Il existait une grande hétérogénéité de la file active entre les programmes d'ETP de notre étude, pouvant aller de 40 à 500 patients environ.

*E11 "Oui même pas loin de 40"*

*E8 "on est arrivé à 500 patients dans la file active, la moitié avec un parcours complet"*

Un programme d'ETP en ville déclarait ne pas avoir de file active.

*E18 "on n'a pas vraiment de file active, parce que comme c'est dans des structures libérales"*

### 9. La participation des aidants

Les aidants étaient systématiquement conviés aux ateliers, aussi pour gérer les difficultés de compréhension et de barrière de la langue éventuelles, cependant leur participation n'était pas systématique.

*E3 "On va beaucoup les solliciter quand c'est un patient qui ne sait pas écrire ou qui a des troubles du langage ou qui ne comprend pas bien le français"*

*E5 "on propose toujours à l'entourage de venir mais la démarche n'est pas forcément faite de leur part, alors après c'est aussi parce qu'ils travaillent"*

Néanmoins pour un seul des programmes, ils n'étaient pas conviés systématiquement car cela aurait engendré de trop nombreuses personnes au sein d'une séance.

*E2 "on ne fait pas non plus de publicité pour les avoir parce que quand il y a des sessions de 8 ou 9 patients plus les familles ça fait beaucoup et ce n'est plus de l'ETP"*

10. La satisfaction des aidants

D'après les équipes d'ETP, les aidants participants aux ateliers étaient satisfaits du programme.

*E15 "Dans l'ensemble l'entourage ils sont contents en général."*

Dans la quasi-totalité des programmes, les patients étaient des adultes majoritairement de sexe masculin, qui étaient souvent autonomes dans la vie quotidienne. Les patients, pouvant avoir aussi d'autres comorbidités associées, étaient tous pris en charge pour une insuffisance cardiaque quel que soit le stade d'évolution de leur maladie. Au fil des années, les équipes avaient constaté une modification des caractéristiques des patients du programme. Les patients étaient majoritairement adressés par des services hospitaliers, parfois par des médecins de ville et pour quelques rares programmes, le recrutement se faisait exclusivement par le biais des professionnels de santé de ville. Parfois, c'était le patient lui-même qui demandait à intégrer le programme. Les patients n'étaient pas contraints de participer aux ateliers. Globalement, ils étaient tous satisfaits du programme car il y avait de l'interactivité, de l'acquisition des connaissances, du partage d'expérience et une prise en charge individualisée. A tel point, que certains ne voulaient plus quitter le programme, et maintenaient même un contact avec l'équipe d'ETP à laquelle ils étaient attachés. Enfin, les aidants étaient également conviés aux ateliers, même si leur participation n'était pas systématique, aussi dans le but de gérer les difficultés de compréhension. Pour ceux qui y participaient, ils semblaient satisfaits.

B. Le programme

1. La mise en place du programme d'ETP

Pour quelques programmes, la mise en place du programme pouvait s'être faite à l'initiative médicale, ou encore paramédicale et pour d'autres, sur une initiative pluri-professionnelle.

*E7 "Chercheur : c'est le Dr X. qui l'a mis en place ? Intervenant : Dr X. avec un autre médecin qui maintenant exerce dans un cabinet à Paris "*

*E5 "C'est l'ancienne cadre de santé qui s'intéressait beaucoup à l'ETP. […] c'est nous qui avons créé l'HDJ et de là on a découlé l'ETP. Donc c'est cette cadre de santé, [...] qui a donné du punch à ce « truc » en HDJ"*

*E3 "Il a été conçu par moi mais avec toute l'équipe aussi"*

Deux équipes d'ETP avaient déclaré que sa mise en place s'était faite car elles avaient répondu à un appel à projet.

*E1 "2011 il y a un appel à projet qui est sorti de la DGS qui à cette époque était dans la promotion des programmes ETP hors des murs de l'hôpital, donc nous avons répondu à cet appel à projet"*

Deux équipes d'ETP avaient mis en place le programme car il était source de bienfaits pour les patients.

*E12 "nous on le fait pour ça aussi parce que c'est démontré et que c'est bénéfique"*

2. La conception et l'élaboration du programme d'ETP

Deux équipes avaient conçu leur programme à partir de programmes antérieurs.

*E9 "pour l'insuffisance cardiaque […] on s'est inspiré de ce que faisait l'hôpital X"*

Deux équipes avaient déclaré l'avoir conçu en étant conforme aux normes de l'ARS.

*E10 "nous avons un programme qui répond aux données de l'ARS c'est-à-dire pour être un programme d'éducation thérapeutique pour une maladie chronique il faut répondre à ce cahier des charges"*

Dans un des programmes, quelques membres de l'équipe avaient participé à l'élaboration du programme mais n'intervenaient dans aucun des ateliers.

*E11 "il y a des gens qui ne souhaitent pas faire d'ateliers hein […]. Bon après ils participent à l'élaboration des ateliers"*

Pour quelques programmes, les patients intervenants avaient contribué à son élaboration.

*E8 "On a créé […], vous pouvez le voir sur le site internet d'ailleurs, des fiches de médicaments […] tout a été travaillé avec des patients intervenants"*

Pour d'autres, les patients, non intervenants, avaient contribué à son élaboration

*E1 "ils ont participé au début du programme à la co-construction du programme, à la co-construction de la petite plaquette de notre programme, on a co-construit des séances"*

3. Autorisation du programme par l'ARS Ile-de-France

Tous les programmes de notre étude avaient reçu un agrément par l'ARS Ile-de-France suite à leur demande de renouvellement.

*E4 "il a été revalidé cette année, parce que c'est réévalué tous les 4 ans"*

Une des équipes avait même déclaré qu'elle avait reçu un financement de la part de l'ARS pour son programme, qui servait surtout à la rémunération des membres de l'équipe.

*E11 "en décembre on a été financé pour le programme […]. L'enveloppe est suffisante pour l'instant […] mais effectivement c'est l'enveloppe de l'ARS qui nous sert à, bon les salles on nous les prête gracieusement […] en fin de compte c'est la rémunération des professionnels de santé"*

Par ailleurs, les équipes réalisaient une évaluation annuelle de leur programme, qui était demandée par l'ARS.

*E7 "depuis 2018 on fait des évaluations annuelles"*

4. La spécificité du programme d'ETP

Quelques programmes étaient spécifiques aux patients insuffisants cardiaques. Mais la plupart étaient non spécifiques et prenaient en charge d'autres pathologies.

*E13 "elle est destinée à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques pour bilan diagnostique, optimisation de traitement, éducation, suivi et accompagnement de patients"*

*E18 "nous c'est principalement cardiovasculaire tout venant"*

5. Les modalités d'inclusion des patients dans le programme

Le mode d'inclusion des patients dans le programme était majoritairement médicalisé. Mais parfois, il était non médicalisé et pouvait se faire à la propre initiative du patient.

*E6 "le cardiologue d'ici, ou le cardiologue de ville ou le médecin traitant peuvent nous demander de prendre en charge un patient."*

*E5 "Et puis il y a aussi des patients chroniques qui perdent un petit peu pied, qui nous appellent et nous les reprenons en HDJ si possible."*

Quelques programmes comportaient des **critères d'inclusion** pouvant être **explicites**, comme l'autonomie du patient, la compréhension de la langue française, etc, mais aussi **implicites** et concernaient principalement la disponibilité physique et psychique du patient.

*E5 "nous c'est de l'HDJ donc il faut que les patients soient autonomes, un minimum "*

*E17 "mais bon quand ils sont hospitalisés ils sont pas disposés à recevoir […]. Une fois qu'ils sont sortis ils sont un peu plus au calme c'est plutôt là le moment de leur donner"*

Il existait également des **critères de non-inclusion** pour certains programmes qui étaient souvent la perte d'autonomie et l'existence de troubles cognitifs.

*E16 "on a exclu les troubles cognitifs ou les patients qui sont dépendants"*

Le **consentement du patient** était recueilli à son admission dans le programme, soit de façon verbale, soit de façon écrite.

*E8 "Si le patient est d'accord, on va tout de suite enchainer avec un bilan éducatif"*

*E13 "chaque patient doit signer le consentement pour l'éducation"*

Il existait également une **charte de confidentialité** que le patient devait signer à son inclusion dans le programme.

*E18 "on leur fait signer une charte de confidentialité et si c'est pas signé ils ne rentrent pas."*

### 6. Les objectifs du programme d'ETP

Les objectifs des différents programmes d'ETP étaient multiples et variés.

#### a) Les objectifs biomédicaux

Pour la majorité des programmes, il s'agissait de **prévenir la décompensation cardiaque et les ré-hospitalisations**, mais aussi de **réduire la mortalité** liée à la maladie.

*E15 "Diminuer le taux de ré-hospitalisation, qu'ils ne reviennent pas nous voir en décompensation"*

*E8 "le but, au final dans l'insuffisance cardiaque […], ce qu'on veut c'est éviter crescendo qu'il fasse des décompensations et finisse par mourir."*

#### b) Les objectifs cognitifs et comportementaux

Pour beaucoup de programmes, ils étaient de **favoriser l'observance médicamenteuse**, mais aussi **l'observance hygiéno-diététique**, et **l'autonomie du patient**.

*E5 "nous l'objectif de notre programme c'est d'avoir une observance du traitement"*

*E4 "Ce qui va être essentiel ça va être l'observance du traitement, l'activité physique et le régime contrôlé en sel"*

*E7 "C'est de rendre les patients autonomes, c'est ça"*

Ils concernaient aussi l'amélioration des connaissances et le savoir et le savoir-faire par rapport aux signes de décompensation cardiaque.

*E17 "le but principal c'est qu'ils aient retenu les signes d'aggravation, pour qu'ils puissent appeler le médecin avant que ce soit la catastrophe, qu'ils aient le reflexe"*

*E12 "L'objectif c'est qu'on sait quelles connaissances on veut qu'ils aient à la fin de la séance et on veut que ça vienne d'eux"*

c) Les objectifs psychosociaux

Les objectifs étaient principalement d'améliorer la qualité de vie des patients, mais aussi de les accompagner et de les aider dans la réalisation de leurs objectifs.

*E12 "c'est de les autonomiser, améliorer leur qualité de vie"*

*E1 "aider les personnes à atteindre leurs objectifs. Et les objectifs c'est quoi, c'est stabiliser la santé […] faire ses démarches, gérer son alimentation, ses relations sociales familiales* "

Pour un programme, c'était également d'améliorer la confiance et l'estime de soi.

*E4 "l'idée c'est de […] reprendre confiance et reprendre estime en soi"*

Pour un autre, il concernait l'acceptation de la maladie.

*E12 "on a besoin de la psychologue […] pour que les enfants ne se retrouvent pas dans le déni de la maladie "*

## 7. Les différentes séances du programme d'ETP

### a) Le bilan éducatif partagé

Le bilan éducatif était réalisé systématiquement dans tous les programmes de notre étude, et pour la majorité, par une infirmière de l'équipe d'ETP.

*E11 "on fait un BEP individuel sur 30 minutes et après on convient ensemble de ce qu'il veut"*

Ce bilan initial permettait d'aboutir à des décisions partagées avec le patient.

*E3 "le diagnostic éducatif est connu du patient, remis au patient, on lui demande aussi quels sont ses objectifs à lui pour pouvoir se caler, instaurer une négociation concertée"*

Il permettait également de définir le parcours éducatif du patient.

*E19 "Au décours de ces deux consultations, il y a un programme de réadaptation dans lequel […] il va être inscrit dans les cours collectifs d'insuffisance cardiaque et éventuellement je mets une consultation diététique si je vois que le patient est un peu plus problématique"*

b) Les séances individuelles

La moitié des programmes de notre étude organisait des séances individuelles de façon systématique, l'autre moitié les organisait de manière non systématique, par exemple, lorsqu'il existait des difficultés de compréhension.

*E7 "Le matin de la première journée il y a le bilan après je les vois individuellement pour tout ce qui est bilan éducatif, A. les voit aussi, elle fait une consultation médicale, pour faire connaissance et C. (la diététicienne) les voit aussi"*

*E19 "je mets une consultation diététique si je vois que le patient est un peu plus problématique […] s'il y a des problèmes de langage, donc je prescris aussi des consultations individuelles"*

c) Les ateliers collectifs

Quasiment tous les programmes de notre étude organisaient des ateliers collectifs.

*E17 "l'après-midi est consacrée plutôt aux séances collectives"*

d) Les séances d'évaluation du patient

Quelques programmes avaient la possibilité de réaliser des séances d'évaluation intermédiaire de leurs patients au cours du programme, portant souvent sur la réalisation des objectifs fixés en début de programme.

*E5 "Alors il y a des évaluations intermédiaires"*

Quelques programmes avaient la possibilité de réaliser une évaluation finale.

*E18 "A l'issue de ces 3 ateliers collectifs on reprend en individuel le patient et on fait une évaluation pédagogique, qui est relativement rapide"*

En revanche, il y avait très peu de programmes où une évaluation à distance était réalisée.

*E6 "Je rappelle le patient à 3 et 6 mois pour voir si les objectifs ont été mis en place et refaire le point, puis tous les ans le patient revient en hôpital de jour"*

Nous pouvons noter, que certains programmes comportaient un dossier éducatif informatisé, permettant de suivre l'évolution du patient au fil des séances du programme.

*E3 "en fait quand on rédige notre diagnostic éducatif on le sauvegarde et lorsqu'on rédige notre évaluation finale on la sauvegarde également en mettant ce qui est acquis, ce qui est non acquis et ce qui restera à renforcer."*

8. La durée et l'activité du programme

a) Variabilité de la durée du programme

La durée de réalisation du programme était variable pour quelques programmes, alors qu'elle était fixée pour d'autres.

*E11 "Normalement dans la théorie c'est 6 mois mais nous sur 6 mois on n'y arrive pas"*

*E20 "Et puis au bout de 3 semaines ils ont un programme complet"*

b) Variabilité de l'activité pluri-annuelle

L'activité était variable durant l'année et d'une année à l'autre.

*E18 "c'est extrêmement dépendant de la disponibilité des éducateurs, qui sont en général débordés. On a des années où on en fait beaucoup, des années où on n'en fait pas du tout"*

9. La poursuite de l'ETP en dehors du programme

Pour un des programmes, l'ETP était poursuivie de manière informelle en HDJ.

*E12 "le renforcement on le fait en séance individuelle quand on les voit en HDJ"*

Un autre adressait des rappels d'information à distance par SMS à ses patients.

*E10 "Une fois qu'il est sorti on va le revoir à 3 mois et il va recevoir des SMS dédiés à sa pathologie"*

Pour quelques programmes, il y avait une articulation avec le PRADO de l'Assurance Maladie pour poursuivre la prise en charge du patient.

*E4" La synthèse c'est de voir où ils en sont selon Prochaska […] quels sont leurs projets […] pour certains, ceux qui ne sont pas vraiment en capacité de se débrouiller tout seul, on fait appel au PRADO "*

10. L'évaluation du programme d'ETP

La majorité des programmes de notre étude n'avait pas d'évaluation concernant leur efficacité, notamment sur la morbi-mortalité. Seuls deux programmes réalisaient une évaluation.

*E8 "on n'a pas les moyens nous de faire un vrai projet d'étude […] pour voir la progression des connaissances versus la progression de la maladie versus la morbi-mortalité"*
*E18 " on a nos propres outils d'évaluation pour notre programme parce que ça, ça a été construit pour des remontées au national, puisqu'on a une structure qui nous chapeaute"*

11. L'évaluation de la satisfaction des patients

La satisfaction des patients était évaluée dans certains programmes de notre étude à l'aide d'un questionnaire remis au patient.
*E12 "à la fin de la séance, on fait un questionnaire de satisfaction"*

12. L'évolution du programme

La quasi-totalité des programmes de notre étude était en évolution continue, notamment avec l'agrandissement des équipes d'ETP, l'amélioration des outils éducatifs, la modification des ateliers, etc.
*E2 "l'équipe s'est étoffée puis on a amélioré les ateliers, on en a fait un petit peu plus on a amélioré les outils"*

Seul un programme avait présenté une évolution conjoncturelle liée à un changement de l'équipe d'ETP.
*E8 "avec le nouveau médecin, il avait une autre manière de fonctionner c'était compliqué. L'infirmière est partie […]. Et puis moi je suis arrivée dans l'établissement, il fallait faire un phœnix […] j'ai eu la chance de travailler avec le Pr X. […] on a développé pendant ces 6 ans tout ce que je vous ai dit, j'ai créé un joli phœnix, aujourd'hui il vole il bat de l'aile"*

Les patients, grâce à leurs évaluations, contribuaient à l'évolution du programme.
*E2 "il y a des questionnaires, justement on fait évoluer nos programmes en fonction de ce qu'ils nous disent"*

13. Les avantages du programme d'ETP

a) Pour les patients

Les avantages présentés par les acteurs étaient principalement l'apport de bénéfices pour les patients grâce à une prise en charge globale, une valorisation du patient, mais aussi une mise en lien avec d'autres patients.

*E1 "ce qu'on va apporter aux gens dans leur qualité de vie, dans leur capacité à faire tout seul, […] je me suis dit que l'éducation thérapeutique c'est un des moyens de mettre en avant et de valoriser le travail qu'on fait et d'aider les gens à prendre conscience de tout ce qu'ils ont acquis pendant qu'ils étaient ici"*

*E8 "on essaie de les valoriser, on essaie de respecter leur expérience, leurs connaissances, de ne pas les juger, surtout pas leur faire des cours, être dans le partage des expériences "*

*E3 "le deuxième jour ils commencent déjà à créer des liens avec les autres patients, et tout d'un coup ils se sentent mieux et que ce n'est pas si mal que ça"*

Enfin, la disponibilité de l'équipe pour les patients représentait un avantage car elle permettait notamment de créer une relation de confiance et au patient d'avoir un professionnel de santé à qui s'adresser en cas de besoin.

*E13 " juste venir à un endroit qui devient familier au patient où il connait le personnel, où c'est toujours tout le temps les mêmes qui connaissent leurs habitudes ça crée un cercle de confiance"*

*E7 " Ils savent qu'on est là, il y a un numéro de téléphone, ils savent qu'ils peuvent appeler et dans quel cas on oriente."*

b) Pour les intervenants

Pour beaucoup de programmes, les avantages évoqués pour les intervenants concernaient en premier l'équipe d'ETP elle-même, avec l'implication et la motivation de ses membres mais aussi l'existence de bonnes relations interprofessionnelles.

*E11 "déjà on aime travailler ensemble, on se réunit on aime faire les choses, on est une équipe, on a plein d'idées. Quand on lance un projet, ça fuse d'idées […] « on a envie de », c'est le moteur, nous on passe notre temps, on fait du bénévolat tout le temps"*

*E21 "par rapport à l'équipe il y a un retour positif, par rapport à la cohésion de l'équipe aussi"*

L'encadrement de l'activité d'ETP, avec le soutien des cadres et des médecins, représentait également un avantage pour les équipes.

*E16 "notre cadre elle nous réunit quand même une fois tous les 3 mois pour faire un point, pour voir où on en est, les difficultés, après la cadre elle est quand même assez sensible à nos difficultés"*

Dans un programme, la présence des patients intervenants était un avantage.

*E4 "il est expert de sa maladie au quotidien, donc ça c'est intéressant"*

Il y avait quelques avantages liés à la structuration du parcours et des acteurs : la mise en valeur de l'activité du service, l'activité de recherche clinique associée, la pluridisciplinarité de l'équipe, l'amélioration du suivi des patients et la présence de moyens matériels.

*E14 "Le côté recherche clinique je ne l'ai pas vu dans beaucoup d'autres réseaux, donc ça aussi je pense que c'est une grande force je pense"*

*E16 "déjà le travail en pluridisciplinarité, moi je trouve que c'est ultra agréable"*

*E13 "on a une approche relativement individuelle ce qui permet de mieux connaître les patients et mieux cibler […] aussi c'est le suivi, on peut en continu réévaluer à chaque étape, l'étape précédente"*

### 14. Les limites du programme d'ETP

Les limites et difficultés rencontrées étaient d'après les équipes d'ETP :

- Le manque de ressources humaines

*E17 "comme on n'a pas beaucoup de ressources humaines, on limite les séances"*

- Le manque de ressources financières

*E2 "comme vous savez l'ETP ce n'est pas vraiment financé, il y a des crédits mais ce sont les hôpitaux qui phagocytent un peu les budgets quand ça arrive à la direction pour combler les trous des services là où il manque de l'argent, l'argent n'est pas vraiment réinvesti dans les programmes d'ETP"*

- Le manque de temps

*E12 " l'ETP individuel c'est important et on n'a pas beaucoup de temps pour vraiment faire des vraies séances d'ETP individuel"*

- Le manque de motivation des patients, tant par les difficultés de recrutement mais aussi par leur manque d'implication dans le programme

*E19 "déjà ils ont du mal à venir aux séances d'éducation thérapeutique, alors qu'ils sont quand même chouchoutés, qu'ils nous connaissent, on a quand même du mal à tous les accrocher"*

*E14 "une fois qu'on a fait tout le cycle des ateliers avec les premiers patients suivis dans le centre, bah pour retrouver d'autres patients après c'est plus compliqué"*

- La multiplicité des champs d'activités professionnelles

*E19 "On est déjà débordé par ce qu'on fait au quotidien"*

- Le manque de valorisation de cette activité d'ETP

*E12 "ce n'est pas valorisé sur le plan des actes infirmiers par exemple de faire une séance d'ETP, et moi non plus, si je me code « séance d'ETP » ce n'est pas valorisé"*

- Le manque d'outils de suivi de cette activité d'ETP

*E1 "travailler sur Excel ce n'est vraiment pas possible, et là, la perspective pour 2019 2020 ça va être créer une base de données et ça sera beaucoup plus fiable et faisable, beaucoup plus collée à l'activité effective"*

- Le manque de suivi des patients

*E9 "les limites c'est qu'on ne les voit qu'une fois et finalement on ne sait pas trop si on a été efficace, ça c'est une grosse difficulté"*

- Le manque d'évaluation

*E4 "je pense qu'on n'évalue pas suffisamment, surtout après le retour au domicile, ça pourrait être très intéressant et ça nous permettrait de modifier, puisqu'une évaluation c'est toujours synonyme d'action […] de revoir certains de nos ateliers "*

- Le manque d'implication des familles

*E3 "je pense qu'on a encore beaucoup de travail à améliorer sur l'éducation des familles mais ce n'est pas toujours facile d'avoir les familles "*

- La mauvaise dynamique d'équipe

*E8 "je n'ai jamais perçu autant la distance qu'il y a entre médecins et infirmières"*

- Le cloisonnement des programmes

*E1 "Les faiblesses, justement c'est à l'opposé, on n'est pas dans la spécialisation […] pour un patient par exemple qui a du diabète, bah on va l'orienter vers un programme de diabète"*

- Le manque de communication externe

*E13 "On ne communique pas assez […] il faudrait communiquer beaucoup entre nous, avec les patients, entre les gouvernements, donc à tous les niveaux"*

### 15. La communication externe sur le programme d'ETP

Quelques équipes d'ETP faisaient des réunions d'information concernant leur programme afin de mieux faire connaître leur programme et de recruter les patients.

*E13 "Mais c'est vrai qu'il y a des campagnes, cette année on a fait une journée d'insuffisance cardiaque, ce qui a permis de toucher le grand public"*

Une des équipes avait créé une ligne téléphonique dédiée à l'ETP pour que les patients puissent les joindre directement.

*E11 "On a un numéro de téléphone dédié mais pareil il ne sonne jamais. C'est difficile."*

### 16. Les améliorations envisagées

Plusieurs améliorations étaient envisagées et concernaient : une **modification du cadre médico-administratif**, une **évaluation systématique** du programme, une **optimisation de la base de données** du programme, la **communication externe** concernant le programme, les **échanges et l'homogénéisation des pratiques entre les équipes**, la **création de séances individuelles**, l'**approfondissement du bilan final**, la **création de bilans d'évaluation à distance**, le **raccourcissement de la durée du programme**, mais aussi l'**extension du programme à d'autres pathologies**.

*E8 "Là cette année c'est vraiment que pour les 4 prochaines années, d'améliorer l'évaluation et la communication avec le réseau"*

*E11 "notre pharmacienne avec qui je travaille quasiment toutes les semaines sur un nouveau projet « proposer l'ETP de façon simple efficace et pratique » le but c'est déjà de remotiver l'équipe et de proposer aux pharmacies comment elles peuvent aborder, proposer l'ETP au comptoir même si ce ne sont pas eux qui feront le BEP"*

*E14 "je suis en train de refaire la trame pour le bilan final pour qu'en ville ce soit un peu plus approfondi que ce que nous on faisait"*

Les programmes d'ETP avaient été mis en place à l'initiative médicale ou paramédicale et parfois en réponse à un appel à projet. Plusieurs acteurs avaient contribué à leur élaboration, aussi bien des professionnels de santé membres de l'équipe d'ETP, mais aussi des patients. Les programmes de notre étude avaient tous été agréés par l'ARS Ile-de-France, et pour certains, avaient même reçu un financement. Ils s'adressaient tous aux patients insuffisants cardiaques chroniques, mais pouvaient également prendre en charge d'autres pathologies. Le consentement du patient était obtenu avant de débuter le programme. Les objectifs des programmes d'ETP étaient multiples et variés, d'ordre biomédical, cognitif et comportemental et psychosocial : améliorer l'observance, éviter les décompensations et les ré-hospitalisations, améliorer la qualité de vie, etc. Un BEP était initialement réalisé dans la majorité des programmes. Alors que les séances individuelles n'étaient pas systématiques dans beaucoup de programmes, les ateliers collectifs quant à eux étaient présents dans la quasi-totalité des programmes de notre étude. La durée du programme était variable d'un

programme à un autre. Les évaluations du patient (évaluations intermédiaires, évaluation finale, évaluations à distance) étaient inconstantes et variables d'un programme à un autre. L'évaluation de la satisfaction du patient était quasi-systématique. Actuellement, rares étaient les équipes qui évaluaient l'efficacité de leur programme. Les avantages des programmes étaient nombreux, nous pouvons citer les bénéfices apportés aux patients, la création de liens sociaux, la motivation et l'implication des intervenants, etc. Cependant, il existait également des freins aux programmes : le manque de ressources, de temps, de valorisation de l'activité d'ETP, de suivi, d'évaluation, d'implication des patients et de leur entourage, etc. Des améliorations étaient ainsi envisagées par les équipes : amélioration de la communication, mise en place d'évaluations, créations de séances individuelles etc.

## C. Le déroulement des séances

### 1. L'organisation des séances

#### a) Variabilité du nombre et de la durée des séances

D'un programme à un autre, le **nombre de séances était variable.**

*E2 "il y a surtout 2 sessions, une session IC1 […] de voir la physiopathologie de la maladie […]. La deuxième séance est plutôt focalisée sur les médicaments"*

*E19 "on a un programme d'éducation collectif, qui se déroule en 6 séances, là je ne parle que pour les insuffisants cardiaques, si les patients sont en plus coronariens ils bénéficieront en plus des 6 séances collectives concernant la maladie coronaire"*

La **durée des séances était variable**, pouvant aller de 45 minutes jusqu'à 3 heures selon les programmes.

*E3 " les miens durent plus longtemps entre trois quart d'heure et une heure"*

*E4 "Oui, c'est assez long ça dure 3 heures, c'est assez long et fastidieux"*

#### b) Planification des séances à l'avance

Le **parcours éducatif du patient était déterminé à son admission** par l'équipe.

*E15 "on leur donne un programme personnalisé et en plus on leur demande de participer à tel ou tel atelier"*

Ce qui expliquait que les équipes essayaient de **planifier les séances à l'avance**.

*E14 "il faut qu'on fasse le planning et […] d'anticiper plus sur les dates pour pouvoir envoyer les plannings en courrier à chaque patient […] on essaie de les autonomiser plus"*

c) Fréquence des ateliers collectifs

Des ateliers collectifs étaient organisés plusieurs fois par mois, allant d'une à plusieurs fois par mois.

*E1 "les séances collectives sont programmées au minimum une par mois"*

*E14 "à l'hôpital X, je dirai qu'on organise à peu près 3 ateliers par mois, dans les centres de ville c'est plutôt un atelier par mois"*

Parfois l'intervalle entre deux séances collectives pouvait être court dans certains programmes, d'un à plusieurs jours et pouvait varier aussi en fonction des patients.

*E2 "Une semaine, on essaie vraiment de mettre l'IC1 avant l'IC2"*

*E20 "en pratique il y a souvent un atelier (par jour)"*

*E17 "Pendant l'entretien les filles elles voient si celui-là, bah si on peut lui laisser un mois ou ah non non non si on lui laisse un mois il va revenir il faudra encore recommencer à zéro et ça dépend comment le patient participe, quelles sont ses questions, ses réactions on voit s'il est intéressé"*

2. L'animation des ateliers collectifs

Dans plusieurs programmes, l'animation des séances collectives était assurée par un binôme de professionnels, comprenant quasi-systématiquement un personnel paramédical.

*E2 "La deuxième séance est plutôt focalisée sur les médicaments, on a un binôme infirmier/pharmacien"*

3. Le lieu

Pour la majorité des programmes, les séances d'ETP se déroulaient dans un lieu spécifique (salle d'éducation thérapeutique, bureau adapté).

*E4 " l'atelier du sel, et ça n'a pas lieu dans la salle d'éducation […]. L'atelier du sel se passe dans une petite salle ça a été imaginé par nos collègues et par le Dr X, qui souhaitaient représenter un supermarché"*

Cependant, pour quelques programmes, les séances d'ETP se déroulaient dans un lieu non spécifique (salle de staff, lieux publics).

*E11 "on a une salle prêtée par la mairie […] il y a les 4 ateliers qui sont réalisés sur le mois"*

4. La constitution des groupes de patients

a) Nombre variable de patients par atelier collectif

Le **nombre de patients dans un atelier collectif était variable** d'un programme à un autre, allant de 3 à 12 patients.

*E19 "Globalement j'ai 3 à 4 patients par séances collectives"*

*E1 "En théorie c'est entre 5 et 12 personnes"*

Aussi, une des équipes imposait un **nombre minimum de patients pour maintenir l'atelier collectif**.

*E14 "maintenant notre règle c'est si on a moins de 3 qui sont inscrits on annule l'atelier"*

b) Homogénéisation des groupes

Quelques équipes essayaient **d'équilibrer les groupes** qu'ils constituaient, par exemple en fonction de l'âge, ou de l'expérience des patients.

*E8 "on essaie d'équilibrer les groupes, on essaie de mettre 2 patients qui connaissent un peu la pathologie"*

5. Diversification des thèmes abordés

Les thématiques abordées au cours des ateliers collectifs étaient **variées**.

Tous les programmes traitaient du **régime hygiéno-diététique**.

*E19 "une séance « alimentation contrôlée en sel » ça ce sont les diététiciens qui le font"*

La **maladie**, avec la physiopathologie et les signes cliniques, la **thérapeutique médicamenteuse,** et l'**activité physique** étaient des thèmes fréquemment abordés.

*E7 "en fin de matinée elle (Dr X) fait l'atelier « le cœur sain et le cœur insuffisant ». Elle aborde un peu les signes d'alerte"*

*E8 "On a un atelier sur les médicaments qui est géré par une pharmacienne et une infirmière"*

*E7 "en fin de matinée on a l'atelier « activité physique »"*

Beaucoup de programmes abordaient la **dimension psychologique**, avec la gestion du stress ou encore le vécu de la maladie.

*E4 "on a 2 psychologues […] qui viennent faire un atelier sur le stress"*

Quelques programmes abordaient la **gestion de la vie quotidienne** (voyage, activité sexuelle, situations à risques, etc)

*E19 "Il y a une à 2 séances de gestion des voyages et des loisirs, l'activité sexuelle"*

Enfin, d'**autres thématiques** étaient abordées de façon beaucoup moins fréquente : l'hypnose, l'ergothérapie, les comorbidités associées, les facteurs de risque cardiovasculaires ou encore les aidants.

*E4 "elle fait un atelier par mois « diabète et cœur » ça dure 2h"*

*E15 "tous les jours il y a des topos ou ateliers ou informations entre le sel, la prévention secondaire, l'exercice physique, le stress, le tabac, il y en a tous les jours finalement"*

*E9 "après on a fait aussi pour l'amylose un atelier spécifique pour les aidants"*

### 6. Grande variabilité des outils éducatifs utilisés

#### a) Outils éducatifs fournis par un programme national d'ETP

En effet, certaines équipes d'ETP utilisaient les **outils fournis par le programme national d'ETP** pour les insuffisants cardiaques ICARE qui avait été mis en place en 2006, qui comprend une mallette contenant des plaquettes d'information, un plan d'enseignement guide, des menus de restaurant, des jeux de carte etc.

*E6 "on a des jeux, ceux d'I-CARE, j'utilise le jeu de l'oie, en modifiant un peu les questions. J'utilise aussi les fiches de menu de restaurant"*

#### b) Outils éducatifs entièrement informatisés

Un seul programme utilisait des **outils éducatifs entièrement informatisés**, et se disait « e-connecté », toutes les informations concernant le patient et son parcours éducatif étaient conciliées sur une tablette, qui comprenait également des questionnaires, des supports visuels tels que des vidéos.

*E10 "on était devenu un des premiers centres à mettre en place une éducation thérapeutique e-connectée"*

#### c) Outils éducatifs spécialement conçus pour le programme

La majorité des équipes d'ETP de notre étude utilisait des **outils éducatifs qu'elles avaient conçu** pour le programme, nous pouvons citer : des **supports écrits ou visuels**, des **modèles anatomiques**, des **objets pratiques du quotidien**, le **métaplan**, le **photolangage**, des **jeux de rôles**, des **jeux de parcours** (parcours de vie, jeu de l'oie), des **jeux de cartes**, des **aliments factices**, des **emballages**, des **boites de médicaments**, un **escape game**, le **Words café**, des **techniques d'auto hypnose**…

*E7 "je donne ces deux documents là et je me sers d'images […] ça marche bien le photolangage"*
*E3 "alors elles ont créé un escape game"*
*E4 "les patients se réunissent en groupe et vont travailler sur différents thèmes en fonction des tables qu'ils utilisent, donc c'est un words café […] l'hôte de table va présenter l'affiche et puis on discute"*

d) Outils d'animation des séances

Toutes les équipes d'ETP utilisaient des techniques d'animation et de communication propres à leur programme, nous pouvons citer par exemple la technique du « brise-glace », les tours de table, les repas thérapeutiques, favorisant les échanges.

*E7 "on fait également des déjeuners thérapeutiques. […] Ils parlent de leur vie quotidienne, on parle de plein de choses […] sur lesquelles il faut qu'on rebondisse"*

e) Documentation d'information variée

Les équipes d'ETP remettaient aux patients des documents d'information variées, concernant la maladie, le régime pauvre en sel, les coordonnées de personnes ressources etc.

*E6 "je leur donne le numéro des consultations semi-urgentes. Ils ont aussi de la documentation à leur disposition sur l'insuffisance cardiaque"*

7. L'évaluation au cours des séances

Beaucoup d'équipes évaluaient leurs patients au cours des séances.

a) Évaluation quantitative

Beaucoup de programmes comportaient une évaluation quantitative par des questionnaires auto-administrés en début et/ou en fin d'atelier, portant souvent sur les connaissances.

*E2 "on a un questionnaire de connaissance donc en gros c'est un questionnaire à choix multiples ou oui/non"*

b) Évaluation qualitative

A l'inverse des évaluations précédentes, 3 équipes privilégiaient les évaluations au cours d'un entretien.

*E7 "On avait fait des évaluations écrites alors là ça passe très mal. […] Donc les évaluations écrites non, moi je fais mon évaluation écrite à l'issu d'un entretien"*

Un des professionnels interviewés déclarait même évaluer ses patients par l'observation d'un jeu.

*E7 "Il y a des mises en situation. Comme ça on peut voir s'ils sont capables de faire face à telle ou telle situation et on revoit avec eux. On réajuste"*

8. A l'issu des ateliers collectifs

Pour un des programmes, des objectifs étaient définis en fin d'ateliers pour les patients.

*E11 "ils repartent chacun avec un objectif personnalisé à chaque séance, par exemple pour l'un ça va être de manger moins de sucre, mais ça part d'eux"*

Deux programmes permettaient d'instaurer des séances de rappel en fonction des patients.

*E3 "Si on voit qu'un patient est en difficulté pour répondre, on le reconvoque pour éventuellement faire le point avec lui"*

9. Les points forts des séances

Selon les équipes d'ETP, les points forts des séances étaient :

- L'ouverture aux aidants

*E9 "Ce qui est assez sympa c'est que les aidants peuvent venir aussi"*

- Le petit effectif des groupes

*E2 "Les forces c'est qu'on a aussi une équipe qui est très motivée […] et puis aussi on le fait en petit groupe"*

- L'approche collective, qui permet l'interaction entre les patients

*E12 "L'intérêt du groupe il est là. Ce sont des échanges qui sont porteurs."*

- L'approche individuelle, qui facilite les échanges et permet une prise en charge personnalisée

*E6 "l'individuel ça permet aussi au patient de te raconter des choses qu'il ne veut pas forcément dire à tout le monde, et ça peut aussi aider les gens plus timides, ça crée un contact très étroit et l'éducation est plus facile après"*

- L'approche mixte individuelle et collective, qui permet de s'adapter aux patients

*E6 "On a la chance d'avoir les deux, de l'individuel et du collectif […] quand ils ne parlent pas bien français quand vous faites un cours collectif, vous ne pouvez pas forcément faire attention à ce qu'ils ont acquis ou pas et du coup faire de l'individuel ça permet de bien s'adapter au patient."*

10. Les améliorations envisagées

Certaines équipes d'ETP proposaient des améliorations dans l'organisation des séances, qui étaient de **créer des ateliers supplémentaires**, de **fractionner les ateliers existants**, de **mettre en place un bilan systématique à distance**, d'**instaurer des séances de rappel à distance** ou encore d'**introduire de nouveaux outils**.

*E2 "Je suis en train de travailler avec l'APA pour créer aussi un atelier sur l'activité physique"*

*E1 " notre perspective 2020 c'est de mettre en place un bilan officiel pour chaque sortant d'ACT."*

*E3 "On est en train de fabriquer un livret passeport pour le patient dans lequel il va avoir un résumé pour chaque conférence éducative qu'il a eu"*

Entre les différents programmes, il existait une grande hétérogénéité portant sur le nombre de séances, la durée des séances, l'intervalle entre les séances ainsi que le nombre de patients au sein des ateliers collectifs. Pour quelques programmes, les ateliers étaient animés par un binôme de professionnels. Pour beaucoup de programmes, les thématiques abordées au cours des ateliers collectifs concernaient les mesures hygiéno-diététiques, la maladie, les traitements et la dimension psychologique. Les outils éducatifs utilisés étaient très variés, certains utilisaient des outils éducatifs préexistants d'un autre programme, d'autres les avaient conçus eux-mêmes, mais on retrouvait souvent des jeux de parcours, des jeux de cartes, du photolangage, du métaplan, des aliments factices, qui étaient souvent très interactifs et des déjeuners thérapeutiques étaient parfois organisés. La majorité des programmes remettait de la documentation à leurs patients. Le petit effectif des groupes, les approches individuelles et collectives notamment étaient des points forts soulignés par les équipes. Ces dernières faisaient d'ailleurs des propositions d'amélioration de leurs ateliers, en créant des ateliers, mais aussi en fractionnant des ateliers préexistants, en créant de nouveaux outils, etc.

D. Les intervenants

1. Pluridisciplinarité de l'équipe

a) Les intervenants étaient internes ou externes à la structure

Dans tous les programmes, il y avait des **intervenants internes à la structure**.

*E10 "il y a 4 cardiologues, une endocrinologue, une infirmière, une diététicienne, des kinés, une psychologue, chacun d'entre nous va avoir un rôle à jouer sur cette éducation thérapeutique."*

3 programmes de notre étude avaient également des intervenants **extérieurs à la structure**. Ils correspondaient à nos programmes extra-hospitaliers.

*E1 "en plus de ces intervenant internes, on a des intervenants externes, il y en a deux formés à l'ETP, c'est l'APA, parce qu'en fait on propose des séances hebdomadaires d'activité physique adaptée et on a des séances de relaxation tous les deux mois"*

b) Les différents intervenants

Toutes les équipes comportaient au moins un **médecin**, qui souvent animait les ateliers portant sur la maladie et les traitements, mais aussi sur les différentes pathologies cardiaques.

*E7 "en fin de matinée elle (Dr X) fait l'atelier « le cœur sain et le cœur insuffisant »"*

Toutes les équipes comportaient au moins un **IDE**, qui animait les ateliers portant sur les signes d'alertes, les traitements et de façon moins fréquente sur l'activité physique.

*E19 "ils ont une séance spécifique signes d'alerte, c'est l'infirmière qui va le faire […] il y a une séance médicaments, spécifique […] c'est de nouveau les infirmières qui gèrent"*

*E7 "Alors moi j'évalue tout ce qui est activité physique […] on n'a pas de kiné"*

La majorité des équipes avait un **diététicien**, qui animait les ateliers sur l'équilibre alimentaire et le régime hyposodé.

*E19 "une séance alimentation contrôlée en sel, ça ce sont les diététiciens qui le font."*

Quelques équipes comprenaient des professionnels de l'activité physique adaptée **(APA) et/ou kinésithérapeutes** qui intervenaient sur les activités physiques.

*E19 "ils ont une séance qui est mené par l'APA qui est plus théorique"*

De façon plus rare, il y avait un **psychologue** dans l'équipe d'ETP, qui intervenait sur la gestion du stress et des **travailleurs sociaux**.

*E2 "on a une psychologue qui fait un atelier sur la gestion du stress […] tous les 15 jours"*

*E9 "on a un atelier thérapeutique avec l'assistante sociale qui va essayer de voir la situation sociale des patients"*

Seuls 3 programmes avaient des **patients intervenants** au sein de leur équipe.

*E4 "On co-anime avec les patients intervenants l'atelier « nouvelle vie aspect pratique »"*

Dans quelques programmes, nous pouvons retrouver d'autres **intervenants plus occasionnels** : pharmaciens, arthérapeute, sophrologue, podologue.

*E11 "il y a 5 pharmaciens […] un podologue"*

c) Les membres de l'équipe étaient des professionnels libéraux

Pour un des programmes, tous **les membres de l'équipe d'ETP étaient des professionnels libéraux**.

*E11 "nous ne sommes que des libéraux, on est 12 professionnels de santé"*

2. Formation des membres de l'équipe d'ETP

a) Formation des membres de l'équipe à l'ETP

Dans tous les programmes, **les membres de l'équipe d'ETP étaient formés à l'ETP**, notamment via la formation des 40 heures.

*E5 "on a eu une formation, la formation des 40 heures […]. Donc là actuellement, pratiquement toute l'équipe est formée à l'ETP"*

b) Formation complémentaire à la fonction de coordinateur en ETP

Certains coordinateurs de programmes avaient suivi la **formation complémentaire de coordinateur en ETP.**

*E11 " I. et moi avons fait la formation de coordinateur pour être coordinateurs du programme"*

c) Autres formations complémentaires diverses

Quelques professionnels de santé faisaient également des **formations complémentaires dans le cadre de leur activité d'ETP** (activité physique, éducation culturelle) dans le but d'améliorer la prise en charge des patients.

*E6 "je vais avoir une formation dans 3 semaines sur l'éducation culturelle […] ça va être enrichissant, ça peut nous apporter des outils pour améliorer notre façon de fonctionner"*

3. L'ETP comme activité principale

Pour 3 programmes d'ETP (1 programme en ville et 2 programmes à l'hôpital), **certains de leurs membres pratiquaient l'ETP comme activité principale** (IDE et diététiciens).

*E4 "c'est un poste dédié donc on a beaucoup de chance puisque nous ne faisons que de l'éducation thérapeutique"*

4. Réalisation de réunions concernant l'ETP

a) Réunions au sein de l'équipe d'ETP

Environ un tiers des équipes d'ETP de notre étude organisaient des **réunions d'équipe** :

- Concernant le programme, au vu de l'améliorer

*E2 "on se réuni aussi une fois par mois avec toute l'équipe d'ETP pour parler des différents programmes, c'est là où on présente les travaux en cours, comment on améliore les choses"*

- Concernant les patients, au cours de réunions de concertation pluri-professionnelle

*E3 "on a, depuis un an, décidé qu'on faisait un vrai staff d'une heure par semaine, pour pouvoir parler des patients, donc on s'est donné un vrai créneau le jeudi"*

b) Réunions entre les différentes équipes d'ETP

Quelques équipes d'ETP collaboraient entre elles, principalement hospitalières :

- Pour mutualiser les moyens

*E9 "c'est à l'hôpital X […] Nous souvent on envoie ces patients-là en réadaptation cardiaque là-bas parce qu'on sait que l'éducation thérapeutique va se poursuivre où là il y a des kinés, des diététiciens, des APA c'est assez bien structuré là-bas"*

- Pour partager les outils

*E6 "Avec l'hôpital X, on fait des réunions tous les 2-3 mois pour parler de la même chose et éduquer à peu près de la même manière, du coup on aide beaucoup les autres"*

- Pour échanger sur leurs pratiques

*E12 "il y a quand même des centres de compétence qui suivent leurs malades pour qu'ils ne viennent pas ici, on échange un peu sur nos pratiques pour que ça puisse être proposé ailleurs"*

- Pour se former

*E7 "à la base c'est l'hôpital X qui nous avait formé. […]. Et donc on se voyait régulièrement pour justement échanger nos outils"*

5. Réalisation du bilan éducatif partagé par l'équipe d'ETP

C'étaient les membres de l'équipe d'ETP qui réalisaient le bilan éducatif partagé.

Pour un seul programme, qui était hospitalier, c'étaient les différents membres de l'équipe qui réalisaient successivement le bilan éducatif pour chaque patient.

*E3 "on fait au départ un diagnostic éducatif qui est personnalisé, qui commence lors de la prise en charge par l'infirmière, donc elle fait une première partie de ce diagnostic, ensuite il est complété par nous les médecins […] la diététicienne et l'intervention des kinés. Donc il va être évalué par tout le monde et tout le monde participe à l'élaboration de ce diagnostic éducatif"*

Pour les autres programmes, ce bilan était réalisé majoritairement par l'IDE.

*E21 "un bilan d'éducation partagé, ce sont les infirmières qui le font"*

6. Variabilité de l'implication des professionnels de santé

a) Manque d'implication des médecins dans le programme

Dans la majorité des programmes, **le médecin était le professionnel le moins impliqué**.

*E16 " le Dr X. qui est là depuis le début, qui nous a inclus dans l'éducation thérapeutique mais il n'est pas, comment vous dire, il n'est pas très réceptif"*

b) Forte implication des professionnels paramédicaux

Dans beaucoup de programmes, c'étaient **les IDE et les diététiciens qui étaient souvent les plus impliqués**.

*E12 "ce sont surtout les infirmières qui font de l'ETP et nous de temps en temps"*

c) Implication des pharmaciens

Lorsqu'ils étaient présents dans l'équipe, les **pharmaciens étaient impliqués**.

*E2 "il y a eu énormément d'améliorations grâce à l'impact de la pharmacie. L'équipe de la pharmacie s'implique dans les programmes"*

7. La place des médecins de ville

a) Leurs rôles

Les intervenants de ville, médecins généralistes et cardiologues, **recevaient souvent une synthèse** de l'ETP réalisée pour leurs patients, mais ce n'était pas systématique pour tous les programmes. Ils **assuraient essentiellement le suivi biomédical**. Pour un des programmes, il existait occasionnellement, une **articulation entre les séances d'ETP et les consultations de suivi en ville**.

*E2 "on fait toute une synthèse aux différents intervenants, cardiologue de ville et médecin traitant"*

*E4 "Ce sont les médecins de ville qui prennent la suite"*

*E7 "Le cardio est quand même assez compliant, parce qu'en fait le patient vient nous voir tous les 6 mois et tous les 6 mois son cardio donc il est vu tous les 3 mois"*

b) Manque d'adressage des patients par les médecins de ville

D'après les équipes d'ETP, les raisons pour lesquelles les médecins de ville adresseraient peu leurs patients étaient l'**absence d'expertise**, le **risque de perte de patientèle**, la **méconnaissance des ressources disponibles** et le **manque de temps**.

*E2 "Ils estiment que ce n'est pas à eux de le faire, que ce n'est pas leur domaine d'expertise je pense, ils ont peur d'adresser un patient qui n'aurait pas d'indication"*

*E11 "Pour les médecins traitants, je dis ça parce que ça fait 15 ans que je fais de l'ETP, ils sont encore restés ETP égal réseau ou bien hôpital"*

Contrairement à leurs attentes, certaines équipes d'ETP souhaiteraient une meilleure implication des médecins de ville, notamment en leur adressant leurs patients.

*E7 "Normalement tous les médecins devraient nous envoyer leurs patients mais ils ont peur qu'on leur prenne leurs patients surtout les cardiologues"*

8. Variabilité de l'impact de l'activité d'ETP

a) Sur les ré-hospitalisations

Le constat de l'impact de l'ETP sur les ré-hospitalisations par les équipes était mitigé.

Pour un des professionnels de santé interviewés, il y avait quand même des ré-hospitalisations tandis que pour deux autres, il y en avait moins grâce à l'ETP.

*E4 "Alors certains sont des irréductibles et donc ils reviennent ça arrive hein"*

*E6 "Quand les études disent que ça nous supprime 50 % des hospitalisations, j'en suis persuadée"*

b) Sur la mortalité

Un des professionnels interviewés pensait que les décès n'étaient pas liés à l'insuffisance cardiaque mais à une autre cause.

*E7 "Et nos patients qui sont décédés la plupart du temps ce n'était pas d'IC mais de cancer, la majorité c'était des néo"*

9. Le vécu des intervenants est globalement positif

a) Enrichissement de leurs pratiques

Tous les intervenants interviewés étaient unanimes sur ce point, l'ETP avait changé, enrichi leur pratique dans les soins, en leur apportant une vision plus globale du patient, en changeant leur posture, en étant plus à l'écoute des patients notamment.

*E11 "L'ETP doit être dans les soins. Les gens qui ont fait la formation le disent, et c'est vrai qu'ils ont intégré l'ETP dans le soin, ils ont changé […] tu poses plus de questions ouvertes que de questions fermées par exemple. Il y a une façon de voir les choses différentes. Tu n'as pas le même regard sur le patient"*

b) Sentiment de fierté

Tous les intervenants interviewés étaient fiers de leur programme et avaient un sentiment de gratification personnelle et professionnelle.

*E1 "je suis assez fière de notre programme, je trouve qu'il est assez complet"*

*E4 "c'est gratifiant, c'est gratifiant pour eux mais c'est aussi gratifiant pour nous"*

c) Sentiment d'être indispensable

Un des professionnels de santé se sentait indispensable au patient.

*E7 "Je me dis que si on n'était pas là, sans nous donner des médailles, on est indispensable"*

d) Source d'innovations

Un des intervenants pensait que l'ETP était un processus dynamique qui allait être amener à changer.

*E8 "il faut innover, il ne faut pas s'endormir sur ce qu'on fait parce que l'éducation thérapeutique telle qu'on la connait aujourd'hui elle va être amener à changer."*

e) Investissement total

La majorité des professionnels interviewés déclarait que c'était une activité dans laquelle ils s'investissaient énormément, et s'impliquaient également émotionnellement.

*E2 "c'est quelque chose qui me plaît que j'adore je m'investis à 100% dedans"*

*E5 "c'est lourd, il y a des ETP, un diagnostic initial un entretien, on en ressort, on est épuisé, il y a des fois on arrive à en faire plusieurs et des fois pas, c'est émotionnel"*

f) Rapprochement des professionnels de santé au patient

Une des équipes d'ETP en ville était fière d'avoir pu rapprocher les professionnels de santé auprès du patient.

*E11 "moi c'était mon challenge, de réussir à mettre des professionnels libéraux plus près du patient en ville, bon on a réussi mais maintenant il faut faire pérenniser"*

g) Activité confortable

Un des intervenants de notre étude trouvait que le fait de ne faire que de l'ETP était un confort.

*E4 "nous sommes particulièrement privilégiés […] comparé à certaines personnes qui sont obligées de trouver du temps, c'est vrai qu'on vit dans un confort incroyable"*

Pour un autre intervenant, le fait de pouvoir animer des ateliers de son domaine de compétence représentait un confort.

*E11 "on a quand même constaté que les gens choisissaient l'atelier dans le domaine de leurs compétences, où ils sont plus à l'aise "*

h) Économie des dépenses de santé

Selon un des professionnels de santé, l'ETP diminuerait les dépenses de santé.

*E13 "en termes de morbi-mortalité, de dépenses financières, de soins lourds, ça permet de soulager tout le monde"*

i) Utilité pour le patient

Les différentes équipes s'accordaient sur le fait que l'ETP apportait une utilité aux patients, avec une réduction des hospitalisations, un recours précoce en cas de signes d'alerte, une amélioration globale de l'état de santé, une modification des habitudes de vie, un maintien et une amélioration des connaissances, une responsabilisation du patient, un soutien au patient ou encore un apport de ressources diverses au patient.

*E5 "au fur et à mesure qu'ils intègrent le programme, ils viennent maintenant avant de faire leur OAP « j'ai pris du poids je sens que ça va moins bien »"*

*E12 "puis dans leur vie quotidienne ça les améliore "*

*E3 "En général quand ils sortent d'ici ils savent beaucoup de choses"*

*E12 "on leur donne aussi des ressources, en dehors de l'hôpital, auxquelles ils peuvent s'adresser, des associations, des choses comme ça"*

10. Les difficultés rencontrées par les équipes d'ETP

a) Des moyens limités et limitants

Beaucoup d'équipes évoquaient le manque de possibilités (réalisation de séances individuelles, réalisation de nouveaux outils éducatifs, etc) qui était lié au manque de moyens.

*E2 "quand on est en période très importante on ne peut pas faire d'individuel, on n'a pas le temps on ne peut pas faire les BEP de tous les entrants"*

b) Des compétences limitées

Plusieurs intervenants déclaraient endosser des rôles pour lesquels ils n'étaient pas formés au départ, par manque de personnels adaptés, par exemple des psychologues, des APA.

*E7 "Alors moi j'évalue tout ce qui est activité physique mais il nous faudrait un kiné, on n'a pas de kiné"*

c) Une mauvaise dynamique d'équipe

Quelques équipes déploraient le manque d'implication des médecins et de disponibilité.

*E16 "sur le médecin comme on vous a expliqué, c'est vrai que c'est dommage, ne pas travailler plus en collaboration avec lui"*

d) Des difficultés de communication avec les patients

Certaines difficultés proviendraient de la relation avec les patients, chez qui il pouvait y avoir des difficultés de compréhension, des violences verbales.

*E4 "J'étais confronté à des scènes de violence verbale où le patient pète les plombs et il est vraiment en colère parce qu'on lui supprime quelque chose d'essentiel à son bien-être"*

e) Des difficultés de communication externe

Pour une des équipes d'ETP en ville, les difficultés proviendraient de la relation avec certains confrères, qui ne verraient pas l'ETP comme un bénéfice pour le patient mais comme un risque de perdre de la clientèle.

E11 *"ils pensent « oui mais si vous le faites et que nous on ne le fait pas ils vont préférer aller chez vous », on a un code de déontologie qui est là et même si les patients ne participent pas, ils ont tellement peur de perdre un client. Ça c'est un vrai frein"*

f) Le manque de temps

Tous les intervenants de notre étude relataient le manque de temps pour faire de l'ETP.

*E17 "on est une petite équipe, et je ne peux pas dégager beaucoup de temps pour ça et les filles aussi les infirmières qui font ça, elles ne font pas que ça"*

g) Le manque de rémunération

Une des équipes d'ETP en ville soulevait la problématique du manque de rémunération en l'absence d'activité de soins.

*E11 "c'est vrai que pendant qu'on fait un atelier on ne travaille pas, enfin il faut qu'on soit payé […] pendant ce temps-là on ne gagne rien…c'est ça aussi le gros problème du libéral"*

h) Les contraintes administratives de l'ARS

Quelques équipes se plaignaient des contraintes administratives liées à l'ARS, que ce soit pour la constitution d'un dossier de demande de renouvellement, ou encore pour les évaluations annuelles, qui leurs prenaient également du temps.

*E11 "je ne sais pas si vous avez déjà vu les demandes de l'ARS pour la constitution d'un dossier, c'est fastidieux, il faut tout donner"*

### 11. Les axes d'amélioration

Afin d'améliorer les programmes d'ETP, les équipes faisaient des propositions comme : avoir un projet partagé par l'équipe, améliorer la coordination interprofessionnelle, avoir un dossier éducatif partagé, augmenter les ressources humaines, impliquer le médecin traitant, former ou sensibiliser l'ensemble des équipes soignantes à l'ETP, inclure des séances individuelles dans le programme, ou encore avoir un soutien technique des institutions à partir des évaluations produites

*E2 "pour que ça marche il faut que ça soit une équipe pluridisciplinaire avec des réunions régulières comme on fait et il faut qu'il y ait toujours des personnes qui soient motivées […] pour améliorer les choses"*

*E8 "c'est un vrai travail d'équipe qu'il va falloir organiser avec tous les acteurs du parcours du patient, infirmière de chevet compris"*

Toutes les équipes des programmes d'ETP étaient pluridisciplinaires et étaient constituées d'intervenants pouvant être internes ou externes à la structure. Nous y retrouvions le plus souvent des médecins, des IDE, des diététiciens, mais aussi de façon moins fréquente, des APA, des kinésithérapeutes, des psychologues, des pharmaciens ou encore des travailleurs sociaux, tous formés à l'ETP et qui animaient souvent des ateliers en rapport avec leur domaine de compétence. Les médecins de ville étaient peu impliqués dans les programmes, et leur rôle se limitait souvent au suivi biomédical. Par ailleurs, ils adressaient peu les patients dans les programmes, probablement par méconnaissance des ressources disponibles, ou bien encore par peur de perdre leur patientèle. Certaines équipes d'ETP se réunissaient afin d'échanger sur leur pratique, partager des outils, etc. Des réunions internes à l'équipe étaient aussi réalisées au vu d'améliorer la prise en charge des patients. Les intervenants avaient un ressenti positif concernant leur programme d'ETP, car il était source d'enrichissement de leur pratique, d'implication totale, il leurs procurait un sentiment de fierté, et surtout il était bénéfique pour les patients. Cependant, les équipes d'ETP s'accordaient sur les différentes difficultés rencontrées, surtout concernant le manque de

temps, le manque de moyens qui limitaient certaines possibilités, le manque de rémunération et les difficultés relationnelles. C'est pourquoi elles avaient fait des propositions au vu d'améliorer leur programme, comme l'augmentation des ressources humaines, la sensibilisation de tous les soignants à l'ETP, l'implication du médecin traitant dans l'ETP, faire des séances individuelles, etc.

## E. Les organisations

### 1. Les organisations portant le programme

#### a) Pour la majorité hospitalières

Pour la majorité des programmes de notre étude, **les programmes étaient portés par des organisation hospitalières**, souvent au sein d'un service de SSR, en hôpital de jour, de semaine ou en hospitalisation complète.

*E3 "le SSR de réadaptation cardiaque fait partie d'un programme national qui est agréé par la sécurité sociale […] Il y a deux types de SSR, il y a les SSR ambulatoires, ce qui est notre cas."*

#### b) Pour une faible minorité extra hospitalières

Il y a quelques programmes qui étaient ambulatoires et **portés par une organisation extra-hospitalière**, qu'il s'agisse d'une fondation, d'un réseau ou un groupe de praticiens libéraux, un régime de sécurité sociale.

*E14 "Le programme on l'a débuté en août 2016, donc au départ pareil ce n'était qu'à l'hôpital X […] on a essayé avec quasiment tous les hôpitaux et pour diverses raisons d'organisation ça ne s'est pas poursuivi et après bah on a débuté il y a un an, oui c'était en décembre 2018 où on a débuté les premiers ateliers en MSP, en structure d'exercice collectif"*

### 2. Les organisations pouvaient proposer plusieurs programmes

Plusieurs organisations portaient **plusieurs programmes spécifiques autres** que celui destiné aux patients insuffisants cardiaques, par exemple des programmes pour les coronariens, sur les AVK ou encore pour des patients ayant une maladie d'Alzheimer. Il était d'ailleurs **possible pour les patients d'intégrer plusieurs programmes** à la fois.

*E21 "on a 4 programmes d'éducation thérapeutique. Le premier programme d'éducation thérapeutique c'est pour la maladie d'Alzheimer […]. Le deuxième programme c'est pour l'arrêt*

*des benzodiazépines, le troisième pour les anticoagulants et le quatrième c'est pour l'insuffisance cardiaque qui s'appelle ETICARD"*

*E5 "il est bien évident qu'un patient insuffisant cardiaque qui a un anti vitamine K, on va le diriger également vers les ateliers AVK en plus de son programme, on adapte le programme à eux. Ce n'est pas fermé"*

3. Les organisations faisaient des innovations

Les organisations innovaient, notamment avec la **création de nouveaux programmes** (programme poly-pathologie, programme spécifique pour les cardiopathies congénitales), la **mise en place de la télémédecine** ou encore l'**ouverture à plusieurs centres éducatifs**.

*E11 "On a le projet de déposer un programme l'année prochaine probablement sur les poly-pathologies."*

*E13 "la télésurveillance, qui se développe beaucoup, c'est un de nos projets"*

*E14 "l'objectif ce serait d'en avoir 2 ou 3 par département d'ici un an"*

4. Les organisations avaient d'autres activités associées

Pour un des programmes, il y a une **activité de recherche clinique associée**.

*E14 "l'identité du réseau c'est qu'il y a autant d'ETP que de recherche clinique, les deux de manière imbriquée"*

Pour quelques programmes, il y avait une **association entre les activités de soins et l'activité d'ETP**.

*E13 "faire de petites séances couplées avec la prise en charge médicale ça permet de gagner du temps, ça permet de mieux réévaluer le patient avant d'aborder l'étape suivante"*

Un des programmes avait mis en place des **consultations semi-urgentes** pour recevoir les patients insuffisants cardiaques.

*E13 "on a mis en place la consultation semi-urgente pour les patients connus ou non connus […] nous nous sommes engagés de les voir dans les 72 heures qui suivent"*

5. L'organisation au sein des organisations

Pour un des programmes, porté par une organisation extra-hospitalière, il y avait une **convention qui était signée** avec l'équipe de soins primaires qui se chargeait de l'ETP.

*E14 "avec chaque structure on signe une convention de partenariat qui définit le prêt des locaux et tout ça et ensuite au niveau individuel chaque professionnel de santé devient adhérent du réseau"*

Pour un autre programme, porté par une organisation extra-hospitalière, la rémunération de l'équipe était faite par l'organisation.

*E18 "c'est la MSA qui offre un forfait pour un cycle complet, et c'est un forfait fixe, c'est-à-dire qu'après le forfait ils le partagent entre les éducateurs"*

Pour quelques programmes, il y avait une valorisation de l'ETP par les organisations, avec la mise en avant de cette activité.

*E6 "La motivation de chacun est notre principale force et le fait d'avoir une politique d'éducation thérapeutique dans le service également"*

Les organisations portant les programmes étaient pour l'immense majorité hospitalières et, plus rarement, extrahospitalières. Par ailleurs, elles pouvaient proposer plusieurs programmes autres que celui destiné aux patients insuffisants cardiaques, auxquels ces derniers pouvaient participer. En plus des programmes d'ETP, elles pouvaient avoir d'autres activités associées à l'ETP, comme de la recherche clinique, de l'activité de soins, etc. Au niveau de l'organisation, certaines signaient une convention avec l'équipe de professionnels libéraux, d'autres rémunéraient les équipes en ville. Enfin, elles innovaient, avec la création de nouveaux programmes, la mise en place de la télémédecine et l'extension à d'autres centres.

# IV. DISCUSSION

## A. Les principaux résultats

Nous avons analysé 24 des 38 programmes d'ETP pour les patients insuffisants cardiaques agréés par l'ARS Ile-de-France, portés par des organisations hospitalières et extra-hospitalières, pour qui les difficultés rencontrées n'étaient pas toutes les mêmes. Suite à nos entretiens, nous avons pu constater une grande hétérogénéité entre les différents programmes, surtout au niveau de l'organisation des séances d'ETP même si les thématiques

abordées étaient souvent les mêmes. Toutes les équipes d'ETP étaient pluridisciplinaires. Nous avons retrouvé certains points en commun entre les différents programmes. Les équipes étaient unanimes sur le fait que la pratique de l'ETP avait enrichi leur pratique, qu'elle était utile et bénéfique pour le patient et qu'ils aimaient travailler en équipe. Cependant, elles faisaient aussi face à certaines difficultés, comme le manque de temps, le manque de ressources humaines et financières et pour certaines, le recrutement des patients. Le manque d'évaluation, que ce soit sur leur programme, ou sur l'impact de l'ETP ainsi que le manque de suivi étaient également retrouvés dans la majorité des programmes de notre étude. Enfin, les médecins de ville, en particulier les médecins traitants, semblaient peu impliqués dans les programmes d'ETP, ce qui soulevait le problème de l'articulation ville-hôpital.

## B. Comparaison avec les données de la littérature

### 1. Concernant les caractéristiques du programme

Comme ce que nous avons pu constater, il existe une grande hétérogénéité entre les programmes, qu'il s'agisse de la durée, du déroulement ou encore de la réalisation de séances individuelles et collectives (6). Les ateliers collectifs étaient présents dans tous les programmes ce qui n'était pas le cas pour les séances individuelles. Or, les deux approches sont complémentaires. Comme nous avons pu le voir, les séances collectives permettent au patient d'exprimer son vécu, de partager ses connaissances et son expérience avec la maladie (25)(19). La catalyse émotionnelle générée par les échanges au sein du groupe permet au patient une prise de conscience, un accroissement de la conviction et de la motivation à évoluer et donc à un changement de comportement, mais aussi à un sentiment de satisfaction, de réconfort, de ne plus être isolé dans le vécu de la maladie et d'appartenir à une communauté de malades. On estime d'ailleurs qu'il y a près de 80% des programmes d'ETP qui ont des ateliers collectifs, ce qui concorde assez bien avec les résultats de notre étude (19). Les séances individuelles ont également une place importante, permettant une personnalisation optimale et une intégration fluide du parcours éducatif dans le parcours du patient, notamment avec un accompagnement personnalisé, une identification des freins aux changements, mais aussi et surtout parce que les déterminants du respect des règles hygiéno-diététiques et de l'observance médicamenteuse dépendent de chaque patient et de leurs soignants (17)(33)(19). Ensuite, toutes les équipes d'ETP de notre étude utilisaient des outils très interactifs favorisant la

participation des patients, qui leurs sont propres. Les méthodes actives et interactives, permettent au patient de mieux assimiler les connaissances et les compétences, de changer son comportement en simulant des situations réelles (2)(53). Plusieurs programmes de notre étude se sont servis initialement des outils du programme ICARE mais qui n'étaient pas forcément adaptés, et qui pouvaient être inappropriés, comme les « menus de restaurant » par exemple, et tous ont d'ailleurs réadaptés leurs outils (44). Rares sont les programmes de notre étude où les ateliers étaient animés de façon magistrale. Cette méthode n'est pas efficiente étant donné que le patient est exposé à un savoir déjà construit qu'il n'a pas lui-même élaboré et peut donc s'effacer avec le temps (53). Aussi, la motivation des collègues, la demande émanant des patients, la priorité accordée par les structures et le travail en équipe sont des éléments retrouvés par ailleurs dans littérature qui favorisent le développement des programmes d'ETP (57). Toutefois, il existe aussi de nombreuses difficultés évoquées dans notre étude qui sont en fait retrouvées dans les autres programmes. Une étude réalisée en région PACA en 2008 a recensé les freins au développement de l'ETP : le manque de temps, le manque de moyens humains, de moyens matériels et l'insuffisance de formation (57). Comme démontré dans notre étude, l'ETP est en effet chronophage, or le temps des soignants est limité, puisqu'il est souvent partagé avec les autres activités relatives à leur profession (40). Les contraintes administratives liées à la demande d'autorisation et aux exigences d'évaluation sont souvent péniblement vécues puisqu'elles demandent d'y consacrer beaucoup de temps (19). L'Académie Nationale de médecine, dans son rapport concernant l'ETP, a identifié des freins à plusieurs niveaux : une difficulté d'accès aux soins, des barrières de communication pour les patients, un manque de temps, un manque de formation initiale portant sur une approche globale et pour favoriser une participation active des patients, pour les soignants (40). Comme certains intervenants l'ont évoqué, l'ETP n'est pas valorisée et la tarification à l'acte dans notre système de soins ne favorise pas son développement (40). Aussi, les équipes évoquent les difficultés de financement de cette activité (27)(19). Les programmes d'ETP sont actuellement financés par les pouvoirs publics. A l'hôpital, toutes les actions de prévention et d'éducation réalisées auprès de patients non hospitalisés relèvent des financements MIGAC. Cependant, comme l'ont également souligné quelques coordinateurs de notre étude, il est difficile de savoir si les montants attribués aux différents hôpitaux sont réellement utilisés pour l'ETP. Pour les programmes ambulatoires, les financements sont issus de l'Assurance Maladie. Pour d'autres, comme c'est le cas de la MSA, ce sont les organismes eux-mêmes qui financent

leurs propres programmes (4). Une autre difficulté évoquée porte sur le recrutement des patients, souvent par méconnaissance de l'ETP par le grand public, par un manque d'information par les professionnels de santé, par crainte de partager son vécu ou parce que ce n'est pas le moment opportun, ou tout simplement par un manque de motivation du patient. Le taux d'absentéisme est estimé entre 10 et 30%, et cela peut altérer la dynamique des équipes, qui peuvent se sentir frustrées voir démotivées (19). Enfin, nous pouvons évoquer le manque d'évaluation dans les programmes de notre étude. Déjà, nous avons constaté une grande hétérogénéité entre les différents programmes de notre étude. Beaucoup d'outils sont utilisés mais peu d'entre eux sont validés actuellement, ce qui rend difficile l'évaluation des résultats à long-terme au regard des différentes modalités utilisées (49). La plupart de nos programmes réalisaient des évaluations en fin de programme pour les patients, mais très rares étaient ceux qui les évaluaient à distance alors que les compétences acquises ne s'exprimeront vraiment qu'ultérieurement, lorsque le patient sera confronté à une situation plus ou moins complexe dans sa vie réelle (53). Il est donc nécessaire de faire des réévaluations à distance (48). Aussi, il est difficile de juger de l'efficacité d'une action d'ETP seule car les thérapeutiques médicamenteuses associées varient d'un patient à un autre, et la plupart du temps non optimales, ce qui peut avoir un impact sur les survenues de décompensation cardiaque (26). De plus, le niveau de preuve est souvent peu élevé en France, et les données sur les démarches éducatives sont insuffisamment décrites. La question actuelle relève plutôt de l'efficience que de la preuve de l'efficacité. Les modalités éducatives étant multiples, de nombreuses études restent à entreprendre dans ce domaine (19). Même si les équipes ne faisaient pas d'évaluation à distance de leurs patients, elles étaient en revanche soumises aux évaluations de leur programme, demandées par l'ARS. Tous les ans, elles devaient réaliser une auto-évaluation de leur programme concernant entre autres des points forts et faibles du programme, du taux de participation des patients, du nombre de séances réalisées, ou encore du profil des patients, afin de faire des propositions au vu de l'améliorer (29). Seul un programme de notre étude nous avait communiqué cette auto-évaluation et son contenu tenait compte de ce qui était demandé. Tous les 4 ans, elles doivent réaliser une évaluation quadriennale, plus approfondie, qui sera transmise à l'ARS pour demander le renouvellement de l'autorisation (29). Seul un programme nous avait transmis sa dernière demande de renouvellement.

2. Concernant les intervenants

Tout d'abord, conformément au référentiel de la HAS, l'équipe d'ETP est pluridisciplinaire. Puisqu'elle nécessite une collaboration et une concertation entre les membres d'une même équipe, chacun apportant son expertise et enrichissant ainsi la prise en charge du patient, on dit plutôt qu'elle est interdisciplinaire (4). D'ailleurs, c'est cette approche que certains auteurs pensent plus efficace que des interventions individuelles par un médecin ou un infirmier seul (49). La composition d'une équipe dépend de la population ciblée (35) afin que chacun puisse y trouver sa place et son rôle. Une des équipes de notre étude avait parmi un de ses membres, un intervenant n'ayant toujours pas trouver sa place puisque son domaine d'expertise était complètement différent des thématiques abordées dans le programme, ce qui limitait son champ d'action et sa participation. Le rapport de l'ARS concernant tous les programmes d'ETP confondus en Ile-de-France a retrouvé que les médecins et infirmiers étaient présents dans tous les programmes, ces derniers étant d'ailleurs plus nombreux que les médecins, que les diététiciens et psychologues étaient présents mais dans moins de programmes et les patients intervenants dans 10% des programmes (6), ce qui concorde assez bien avec ce que nous avions retrouvé dans notre étude même si les diététiciens étaient quasi systématiquement présents puisque la diététique est fondamentale dans l'ICC. Le pharmacien était peu représenté dans les programmes d'ETP, pourtant il a un rôle essentiel dans l'ETP en étant au contact direct avec les patients et en étant plus facilement disponible, surtout en ambulatoire où il peut s'assurer de la bonne observance et tolérance du traitement, et détecter les effets secondaires et éventuellement des signes d'évolution de la maladie (3)(21)(40)(49). Ensuite, les intervenants de notre étude étaient unanimes sur le fait que l'ETP avait enrichi leur pratique. Prendre en charge un patient ayant une maladie chronique implique de le prendre en charge dans sa globalité et nécessite de tenir compte de son environnement et de ses ressources psychosociales influençant son quotidien et donc sa capacité à gérer sa santé. Les soignants doivent donc intégrer une posture éducative et savoir entretenir une relation ouverte, positive, durable à travers une écoute active qui repose sur une attitude empathique, permettant ainsi d'identifier les attentes et les besoins réels du patient (30)(40). Comme l'avait évoqué un de nos intervenants, le soignant doit éviter tout jugement. Il doit accepter de s'interroger sur ses propres représentations, son rôle et la place du patient face à lui et ainsi accepter d'être dans une autre relation avec ce dernier qui pourra élaborer un projet de changement avec la temporalité nécessaire. Il se produit une véritable transformation

identitaire (40). La relation avec le patient change, passant d'une relation paternaliste à une relation de reconnaissance, de partage et de cheminement à deux où s'établit une véritable relation de confiance (15)(23). Ainsi, pratiquer l'ETP leur rappelle les raisons pour lesquelles ils ont choisi ce métier en donnant du sens à ce qu'ils font et cela pourrait même les éloigner du surmenage professionnel malgré les efforts supplémentaires demandés avec des moyens limités (19). Cependant, comme retrouvée dans notre étude, cette activité chronophage est limitée par le manque de moyens malgré qu'ils aimeraient souvent faire plus et mieux (19). L'investissement des professionnels n'est pas équivalent par ailleurs, les médecins étant décrits comme moins impliqués contrairement aux paramédicaux, et ne sont souvent là que pour coordonner le programme. Cela peut peut-être s'expliquer par le fait qu'ils soient moins nombreux dans le programme (6) ou encore par manque de temps du fait de leurs activités autres. Une étude récente sur les programmes d'ETP a constaté que les médecins étaient de plus en plus présents, même si ce sont toujours les paramédicaux qui portaient le programme majoritairement. Mais cette mobilisation médicale reste toutefois insuffisante alors que les médecins ont un rôle crucial dans l'initiation, l'organisation et la prescription de l'ETP, probablement par ignorance ou réticence de partage du savoir. Aussi, le turn over des équipes soignantes rend difficile le maintien d'une activité éducative stable dans les services (19). Enfin, nous avons remarqué que les médecins traitants étaient peu impliqués dans les programmes. Pourtant, en plus d'assurer les soins habituels, ils doivent coordonner le parcours de soins du patient. Il va de soi qu'ils ont un rôle à jouer dans l'ETP de leurs patients notamment en étant les principaux coordinateurs. Or, leur implication effective est souvent décrite comme marginale (36). Déjà, leur manque de sensibilisation, ou encore leur manque de formation à l'ETP peuvent expliquer le fait qu'ils orientent peu leurs patients vers des programmes d'ETP (15)(36). Dans une thèse cristolienne de 2014 portant sur l'étude des pratiques de l'ETP par les médecins généralistes dans l'ICC, la définition même de l'ETP était globalement mal maitrisée et se résumait à la délivrance et la répétition d'explications et d'informations sur la pathologie et son traitement. Seuls 35% des médecins définissaient l'ETP comme visant à rendre le patient autonome et capable de gérer sa maladie (55). De plus, leur méconnaissance des ressources disponibles peut représenter un obstacle à l'ETP. C'est pourquoi, l'ARS Ile-de-France a mis en place, en collaboration avec le laboratoire de Pédagogie de la Santé, le site « Cart'ETP » recensant et décrivant les programmes disponibles en Ile-de-France avec les coordonnées des responsables pour en faciliter l'accès (40). Le manque de temps ainsi que de rémunération

peuvent représenter un obstacle à l'ETP (35). Le Baromètre Santé médecin a effectué une enquête auprès des médecins généralistes et dans le cadre de l'ETP, moins de la moitié des médecins de l'étude orienteraient leurs patients vers des programmes et moins de 10% feraient eux-mêmes de l'ETP pour leurs patients. Pour ceux qui ne feraient pas d'ETP, ce serait par manque d'intérêt de la part des patients ou parce que le but ou le motif de la consultation ne permettaient pas de faire de l'ETP (22).

### 3. Concernant les structures

Nous avons constaté que les programmes d'ETP pour l'ICC sont majoritairement réalisés au sein de structures hospitalières, dans des services de SSR, de cardiologie ou encore d'UTIC. D'après une étude de Baudoin et al, la prise en charge des patients dans les UTIC permet de réduire significativement les coûts et les risques de ré-hospitalisations car ces structures associent la prise en charge médicale de la maladie et l'ETP (9). Les raisons pour lesquelles les programmes d'ETP sont surtout portés par des organisations hospitalières sont d'une part liées à la loi HPST, qui a donné un cadre légal à l'ETP, s'inscrivant dans des programmes validés et conformes à un cahier des charges inspiré d'une vision hospitalière de l'ETP (16)(40). D'autre part, un programme structuré comme celui décrit dans le guide méthodologique de la HAS et de l'INPES semble peu compatible avec la pratique de ville car il s'est inspiré des expériences hospitalières et n'a pas tenu compte de la pratique au quotidien des soignants de proximité, du manque de formation, d'une « approche centrée patient » et des difficultés de coordination auxquelles ils font face (manque de temps, de moyens, financements inadéquats) (36). Pour mettre en place des séances éducatives, il faut en outre se former, organiser l'ETP dans le parcours du patient et dans la vie du cabinet, rédiger des compte-rendu éducatifs, remplir des évaluations, mais aussi évaluer son programme, et tout cela prend du temps qui n'est pas pris en compte dans l'activité et n'est donc pas rémunéré, ce qui rend difficile la pérennisation de cette activité dans des structures de proximité. En 2016, on estime qu'environ 20% des programmes ambulatoires se sont arrêtés par manque de moyens (54). Tout cela ne permet donc pas l'accès au plus grand nombre et n'aide pas à l'implication des médecins généralistes et des pharmaciens qui auraient pourtant un rôle important à jouer (40). Avec le temps, l'offre d'ETP s'est peu à peu étendue au secteur ambulatoire, et d'après la dernière évaluation quadriennale disponible, les programmes ambulatoires représentaient 8% de l'offre d'ETP en Ile-de-France (6), malgré des difficultés d'organisation et de financement (4)(39), et

s'organisent majoritairement autour de 4 dispositifs : l'ETP intégrée aux pratiques des professionnels de santé libéraux, les structures réunissant plusieurs professionnels, les programmes éducatifs à l'initiative d'organismes de santé « payeurs » et les réseaux de santé (36). Dans notre étude, ils avaient souvent lieu au sein des MSP ce qui permettait, en plus d'être au plus près du domicile des patients (54), une approche multidisciplinaire, en faisant intervenir autour du patient, des médecins, des infirmiers libéraux, des diététiciens etc. (40)

4. Concernant l'ETP de façon plus générale

L'ETP est un processus continu, demandant de la persévérance et du temps pour ne pas mettre le patient en échec (25), faisant face à plusieurs difficultés. D'abord, l'ETP fait face à un obstacle culturel puisqu'elle suppose un changement de paradigme dans la pratique du soin : dans l'ETP le soignant adopte une posture réflexive avec une démarche pédagogique et s'engage dans une autre conception du soin visant à aider le patient, à se reconstruire et à s'approprier sa nouvelle vie (61). Aussi, il existe deux approches différentes de l'ETP. La première, définissant l'ETP comme un programme, est celle que l'on a rencontré dans les programmes de notre étude et évoque un processus limité dans le temps dont le contenu et le déroulement sont précisés à l'avance, ce qui semble insuffisant pour être correctement intégrée aux soins et au parcours de soins du patient (36). La seconde approche définie l'ETP comme un parcours patient avec un cheminement impliquant des échanges entre tous les acteurs et les patients, ainsi qu'une planification du parcours de soins au vu d'optimiser l'accès aux ressources disponibles (58). Enfin, l'ETP reste encore peu pratiquée en France, avec une hétérogénéité territoriale, réservée qu'à un faible nombre de patients et les moyens restent insuffisants pour faciliter son développement. Elle est encore trop méconnue des patients et peu intégrée dans la pratique des médecins en ville, et restant du domaine hospitalier, comme nous avons pu le voir. L'absence de modèle permettant de rationnaliser l'organisation des interventions d'ETP dans le parcours de soins, en particulier au niveau des soins de premier recours constitue un frein à son déploiement (38). Aussi, le manque d'évaluation de son impact, comme nous avons pu le constater, ne contribue pas à valoriser cette activité (40).

## C. Les forces et les limites de l'étude

**L'originalité de l'étude** est une des forces de notre étude. En effet, il n'y a pas ou peu d'études à ce jour qui se sont intéressées aux caractéristiques des programmes d'ETP dans le cadre de l'insuffisance cardiaque en réalisant une enquête de terrain. De plus, nous avons réalisé une **étude qualitative** qui a permis de mieux explorer le contenu des programmes d'ETP et notamment d'analyser les perceptions des intervenants et comprendre les difficultés de réalisation de l'ETP que ce soit en hospitalier ou en extrahospitalier et ainsi mettre en évidence les difficultés d'articulation avec les intervenants de soins primaires (7). Nous avons eu par ailleurs un **nombre satisfaisant de programmes** au sein de notre échantillon, permettant d'avoir un certain nombre de données à analyser. Enfin, la **triangulation de l'analyse des données** par le thésard et par son directeur de thèse a permis d'accroître la validité interne de l'étude à travers les perspectives de chacun. La validité est ainsi établie lorsque les le thésard et son directeur de thèse aboutissent à une interprétation concordante des données (32).

Cependant nous avons identifié plusieurs biais. D'abord, il y a un **biais de non réponse et de sélection** car nous n'avons pas pu avoir accès, malgré des relances téléphoniques et écrites, à la totalité des programmes d'ETP, ni aux documents administratifs relatifs aux caractéristiques du programme transmis à l'ARS. Seuls les professionnels les plus motivés avaient accepté de nous recevoir. Il y a aussi un **biais d'interprétation**. Le sens des données que voulait apporter le professionnel de santé interviewé pouvait être différemment interprété par le chercheur. De plus, ces données étaient purement déclaratives et portaient sur une pratique de l'ETP pouvant être assez subjective. Il y a également un **biais lié aux interlocuteurs**. Nous avons constaté que l'exhaustivité des données recueillies était très différente en fonction de la profession de l'interlocuteur mais également des conditions dans lesquelles ce dernier nous avait reçu : les paramédicaux nous accordaient beaucoup plus de temps, avec des entretiens plus longs et des données semblant plus précises, ce qui n'était pas forcément le cas avec certains médecins. Aussi, les conditions dans lesquelles s'étaient déroulés les entretiens avaient eu une influence sur les réponses recueillies : les entretiens réalisés entre deux consultations ou lorsque le professionnel s'occupait en parallèle d'un patient étaient peu exhaustives. Enfin, il existe un **biais lié au chercheur lui-même** : son manque d'expérience dans le domaine des entretiens et de la recherche qualitative a conduit à un recueil de données pouvant manquer d'exhaustivité dans certains entretiens.

# V. CONCLUSION

Les programmes d'ETP pour les patients insuffisants cardiaques chroniques agréés par l'ARS Ile-de-France sont très hétérogènes dans leur conception et leur déroulement et portés majoritairement par des organisations hospitalières. Les programmes sont confrontés à des difficultés de financement, de manque de personnel et de temps, ce qui ne favorise pas leur développement. Les médecins généralistes semblent peu impliqués dans l'ETP. Aussi, la structuration des programmes, telle que demandée par l'ARS ne semble pas adaptée pour les professionnels de santé de proximité. Pourtant, devant la croissance des maladies chroniques, le vieillissement de la population et l'offre limitée d'ETP, il parait primordial de repenser la place du médecin traitant et l'intégration de l'ETP dans la pratique des soins primaires, en améliorant notamment la coordination ville-hôpital et la formation des professionnels de santé pour proposer l'ETP au plus grand nombre de patients.

# BIBLIOGRAPHIE


1. Albano MG, Jourdain P, De Andrade V, Domenke A, Desnos M, d'Ivernois J-F. Therapeutic patient education in heart failure: do studies provide sufficient information about the educational programme? Arch. Cardiovasc. Dis. mai 2014;107(5):328-39.
2. Amaritakomol A, Kanjanavanit R, Suwankruhasn N, Topaiboon P, Leemasawat K, Chanchai R, et al. Enhancing Knowledge and Self-Care Behavior of Heart Failure Patients by Interactive Educational Board Game. Games Health J. juin 2019;8(3):177-86.
3. Anderson SL, Marrs JC. A Review of the Role of the Pharmacist in Heart Failure Transition of Care. Adv. Ther. 2018;35(3):311-23.
4. Arcari C, Canivet C, Mohara C, Ory-Magne F, Brefel-Courbon C. L'éducation thérapeutique du patient. Prat. Neurol. - FMC. févr 2012;3(1):55-61.
5. ARS. Education thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. [cité 14 sept 2020]. Disponible sur: https://www.iledefrance.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-etp
6. ARS. ETP : étude de l'évaluation quadriennale des programmes autorisés en Île-de-France (entre 2010 et début 2011) [Internet]. [cité 19 sept 2020]. Disponible sur: https://www.iledefrance.ars.sante.fr/etp-etude-de-levaluation-quadriennale-des-programmes-autorises-en-ile-de-france-entre-2010-et-debut
7. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
8. Awoke MS, Baptiste D-L, Davidson P, Roberts A, Dennison-Himmelfarb C. A quasi-experimental study examining a nurse-led education program to improve knowledge, self-care, and reduce readmission for individuals with heart failure. Contemp. Nurse. févr 2019;55(1):15-26.
9. Baudouin C, Groshens S, Gueneau P, Rousseau M, Saura M, Hryschyschyn N, et al. Analyse médico-économique de l'impact d'une prise en charge de l'insuffisance cardiaque chronique en unité thérapeutique d'insuffisance cardiaque versus prise en charge habituelle de ville. Ann. Cardiol. Angéiologie. 1 nov 2015;64(5):318-24.
10. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. :19.

11. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien [Internet]. Nathan; 2007 [cité 14 sept 2020]. Disponible sur: https://hal-univ-paris8.archives-ouvertes.fr/hal-00996693

12. Borges Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d action et de communication [Internet]. [cité 19 août 2020]. Disponible sur: https://docplayer.fr/15954408-La-recherche-qualitative-un-autre-principe-d-action-et-de-communication.html

13. Britten N, Jones R, Murphy E, Stacy R. Qualitative research methods in general practice and primary care. Fam. Pract. Oxford Academic; 1 mars 1995;12(1):104-14.

14. Brunie V, Lott M-C, Guiader J, Slama M, Rieutord A, Vignand-Courtin C. Éducation thérapeutique du patient dans l'insuffisance cardiaque : évaluation d'un programme. Ann. Cardiol. Angéiologie. 1 avr 2012;61(2):74-80.

15. Certain A. L'éducation thérapeutique du patient dans le contexte de la promotion de la santé : son déploiement dans le parcours de soins et aspects éthiques. Ethics Med. Public Health. 1 juill 2015;1(3):393-403.

16. Chapron A, Fiquet L, Allory E, Brinchault G, Hugé S, Pommier J. Quels sont les facteurs prioritaires à mettre en œuvre pour développer une démarche éducative en médecine générale ? Sante Publique (Bucur.). S.F.S.P.; 14 mars 2017;Vol. 29(1):21-9.

17. Clark AM, Freydberg CN, McAlister FA, Tsuyuki RT, Armstrong PW, Strain LA. Patient and informal caregivers' knowledge of heart failure: necessary but insufficient for effective self-care. Eur. J. Heart Fail. juin 2009;11(6):617-21.

18. Cui X, Zhou X, Ma L, Sun T-W, Bishop L, Gardiner FW, et al. A nurse-led structured education program improves self-management skills and reduces hospital readmissions in patients with chronic heart failure: a randomized and controlled trial in China. Rural Remote Health. 2019;19(2):5270.

19. De la Tribonnière X. L'avenir de l'ETP : une prestation supplémentaire ou une autre médecine ? Médecine Mal. Métaboliques. mai 2020;14(3):207-13.

20. Europe WHORO for. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe; 1998 [cité 18 avr 2020]; Disponible sur: https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151

21. Faure S. Pour Denis Jacquat, l'avenir est dans l'ETP. Actual. Pharm. 1 sept 2010;49(498):4-5.

22. Fournier C, Buttet P. Prévention, éducation pour la santé et éducation thérapeutique

en médecine générale. 2009;39.

23. Garbacz L, Juillière Y, Alla F, Jourdain P, Guyon G, Coudane H, et al. Perception of therapeutic patient education in heart failure by healthcare providers. Arch. Cardiovasc. Dis. sept 2015;108(8-9):446-52.

24. Gay B. Repenser la place des soins de santé primaires en France – Le rôle de la médecine générale. Rev. DÉpidémiologie Santé Publique. 1 juin 2013;61(3):193-8.

25. Gerbaud L. Éducation thérapeutique et santé publique : questions croisées. Ann. Méd.-Psychol. Rev. Psychiatr. févr 2015;173(1):106-12.

26. Giezeman M, Arne M, Theander K. Adherence to guidelines in patients with chronic heart failure in primary health care. Scand. J. Prim. Health Care. déc 2017;35(4):336-43.

27. Giordan A. Petite Histoire de l'éducation thérapeutique du patient dans les milieux francophones. Médecine Mal. Métaboliques. 1 juin 2018;12(4):361-71.

28. Giordan A. Petite Histoire de l'éducation thérapeutique du patient dans les milieux francophones. /data/revues/19572557/v12i4/S1957255718300993/ [Internet]. Elsevier Masson; 19 juill 2018 [cité 20 avr 2020]; Disponible sur: https://www.em-consulte.com/en/article/1229234

29. Gossec L, Fautrel B, Beauvais C. Évaluer les programmes d'éducation thérapeutique. Rev. Rhum. Monogr. juin 2013;80(3):188-92.

30. Gourjault M, Bouhedjar S. L'éducation thérapeutique du patient. Infirm. Mag. nov 2019;N°409:37-51.

31. Grange L, Allenet B. Principe et réalisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Rev. Rhum. Monogr. 1 juin 2013;80(3):146-51.

32. Guion LA. Triangulation: Establishing the Validity of Qualitative Studies. 2002;3.

33. Harkness K, Spaling MA, Currie K, Strachan PH, Clark AM. A systematic review of patient heart failure self-care strategies. J. Cardiovasc. Nurs. avr 2015;30(2):121-35.

34. HAS. Guide parcours de soins insuffisance cardiaque [Internet]. Haute Aut. Santé. [cité 19 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1242988/fr/guide-parcours-de-soins-insuffisance-cardiaque

35. HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet]. Haute Aut. Santé. [cité 18 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques

36. HCSP. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours [Internet]. Rapp. HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 nov. Disponible sur: https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=91

37. Isnard R, Hammoudi N, Legrand L, Pousset F. Que retenir des dernières recommandations européennes sur l'insuffisance cardiaque chronique et aiguë ? Presse Médicale. juill 2017;46(7-8):758-65.

38. d'Ivernois J-F, Albano M-G. Les axes de recherche en éducation thérapeutique du patient. Rev. Rhum. Monogr. juin 2013;80(3):184-7.

39. Jaffiol C. Place du médecin généraliste, en France, dans le parcours de soins des maladies chroniques. Int. J. Med. Surg. 2017;4.

40. Jaffiol C, Corvol P, Basdevant A, Bertin É, Reach G, Bringer J, et al. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de lamédecine. Bull. Académie Natl. Médecine. déc 2013;197(9):1747-81.

41. Jourdain P, Juillière Y. Therapeutic education in patients with chronic heart failure: proposal for a multiprofessional structured programme, by a French Task Force under the auspices of the French Society of Cardiology. Arch. Cardiovasc. Dis. mars 2011;104(3):189-201.

42. Jourdain P, Juillière Y, Boireau A, Bellorini M, Desnos M, Dagorn J, et al. Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques en France. Presse Médicale. déc 2009;38(12):1797-804.

43. Juillière Y, Boireau A, Berder V, Bosser G, Jourdain P. Éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque. Arch. Mal. Coeur Vaiss. - Prat. 1 févr 2012;2012(205):15-20.

44. Juillière Y, Jourdain P, Roncalli J, Boireau A, Guibert H, Lambert H, et al. Therapeutic education unit for heart failure: Setting-up and difficulties. Initial evaluation of the I-CARE programme. Arch. Cardiovasc. Dis. 1 janv 2009;102(1):19-27.

45. Kivits J, Houbre B. Investigation en santé publique : méthodes qualitatives - Principes et outils - Echantillonnage en recherche qualitative [Internet]. [cité 20 août 2020]. Disponible sur: https://fad.univ-lorraine.fr/pluginfile.php/23858/mod_resource/content/1/co/Echantil_qualit.html

46. Koelling TM, Johnson ML, Cody RJ, Aaronson KD. Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. Circulation. 18 janv 2005;111(2):179-85.

47. Laboratoire Educations et Pratiques de Santé. Carte'EP Ile de France [Internet]. [cité 14 sept 2020]. Disponible sur: http://www.educationtherapeutique-

idf.org/_front/Pages/page.php

48. Labrunée M, Gremeaux V, Guiraud T, Sanguignol F, Golay A, Pathak A. Éducation thérapeutique du patient dans les pathologies cardiovasculaires. Arch. Cardiovasc. Dis. Suppl. déc 2012;4(4):299‑309.

49. Labrunée M, Pathak A, Loscos M, Coudeyre E, Casillas J-M, Gremeaux V. Therapeutic education in cardiovascular diseases: State of the art and perspectives. Ann. Phys. Rehabil. Med. 1 juill 2012;55(5):322‑41.

50. Laprérie A-L, Trochu J-N. Perspectives actuelles concernant l'éducation thérapeutique et les réseaux. Réflexion à partir de l'expérience du réseau Respecticœur. Médecine Mal. Métaboliques. 1 mars 2013;7(2):149‑54.

51. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. 20:6.

52. Linck L. Programmes d'éducation thérapeutique en soins primaires : quelles sont les compétences et les populations cibles attendues en médecine générale ? une revue de littérature [Internet] [exercice]. Université Toulouse lll - Paul Sabatier; 2015 [cité 14 sept 2020]. Disponible sur: http://thesesante.ups-tlse.fr/1019/

53. Llorca M-C. Évaluer l'éducation thérapeutique du patient, c'est possible : méthodes et outils. Médecine Mal. Métaboliques. févr 2018;12(1):71‑8.

54. M'Bemba J. Organisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en pratique libérale. Partie I. Médecine Mal. Métaboliques. mars 2016;10(2):163‑4.

55. Ngassam B-J, Ferrat E. Pratiques de l'éducation thérapeutique du patient atteint d'insuffisance cardiaque chronique par les médecins généralistes: une enquête exploratoire réalisée auprès de médecins franciliens. Créteil, France: Université Paris-Est Créteil; 2014.

56. Oscalices MIL, Okuno MFP, Lopes MCBT, Campanharo CRV, Batista REA. Discharge guidance and telephone follow-up in the therapeutic adherence of heart failure: randomized clinical trial. Rev. Lat. Am. Enfermagem. 19 août 2019;27:e3159.

57. Parron S, Gentile S, Enel P, Benhaïm L, Ferrandino J, Bentz L, et al. Éducation thérapeutique du patient : état des lieux des programmes en région Provence-Alpes-Côte d'Azur en 2008 avant la parution des textes officiels sur les autorisations de l'Agence régionale de santé. Rev. DÉpidémiologie Santé Publique. févr 2013;61(1):57‑65.

58. Reach G. L'éducation thérapeutique du patient comme élément structurant du parcours du soin. Médecine Mal. Métaboliques. févr 2017;11(1):22‑7.

59. Santé Publique France. Insuffisance cardiaque [Internet]. [cité 19 avr 2020]. Disponible sur: https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/insuffisance-cardiaque

60. Takeda A, Taylor SJ, Taylor RS, Khan F, Krum H, Underwood M. Clinical service organisation for heart failure. Cochrane Database Syst. Rev. [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2012 [cité 14 sept 2020];(9). Disponible sur: https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD002752.pub3/abstract

61. Thariat J, Creisson A, Chamignon B, Dejode M, Gastineau M, Hébert C, et al. Éducation thérapeutique du patient, concepts et mise en œuvre. Bull. Cancer (Paris). juill 2016;103(7-8):674-90.

62. Wang Q, Dong L, Jian Z, Tang X. Effectiveness of a PRECEDE-based education intervention on quality of life in elderly patients with chronic heart failure. BMC Cardiovasc. Disord. 16 oct 2017;17(1):262.

# ANNEXES

## Annexe 1. Guide d'entretien

| **Axe travail/objectifs** | **Questions/incitation** | **Relances** |
|---|---|---|
| **Le programme** | Parlez-moi de votre programme, son histoire<br><br>Sa mise en place, par qui ?<br><br>A quel type de patient s'adresse-t-il ?<br><br>Quels sont les objectifs du programme ? | - Année 1er agrément ARS<br>- Dernier renouvellement<br>- Qui l'a mis en place ?<br>- Mono ? Pluripathologie ? Lesquelles<br>- Recrutement patients (médecins de ville, patients hospitalisés ?)<br>- Patients (âge moyen, ration H/F, profil hospitalisation à répétition, polyvasculaires, polypathologiques…) entourage ?<br>- Lieu ETP<br>- Objectifs |
| **En pratique** | Comment se passe l'ETP pour un patient ?<br><br>Racontez-moi comment se déroule une séance | - 1er entretien ? diagnostic éducatif ?<br>- Séances individuelles ? collectives ?<br>- Nombre moyen de séances<br>- Durée<br>- Ateliers ?<br>- Qui sont les intervenants ?<br>- Fréquence des séances |
| **Enseignements tirés** | Avez-vous un outil permettant d'évaluer votre programme ? Lequel ?<br><br>Est-ce que vous avez obtenu des résultats depuis la mise en place du programme ? Quels sont-ils ? | - Mortalité, qualité de vie, hospitalisation<br>- Outil d'évaluation<br>- Evaluations institutionnelles (ARS…)<br>- Ressenti patient (Faisabilité, respect des |

Annexe 2. Liste des programmes d'ETP autorisés par l'ARS pour les patients insuffisants cardiaques à Paris

| Intitulé du programme (8) | Nom de la structure | Type de structure | Année de mise en œuvre du programme | Pathologies concernées | Population cible | Programme en activité |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques | Hôpital Bichat-Claude Bernard | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| ATOUTCOEUR | Hôpital de jour, de soins de suite et de réadaptation Léopold Bellan | Établissement Privé | 2010 | ? | ? | Oui |
| Éducation thérapeutique en cardiologie destinée aux patients avec insuffisance cardiaque | Hôpital Européen Georges Pompidou | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque Athérosclérose Cardiopathie congénitale | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Éducation thérapeutique Insuffisant cardiaque | Hôpital Lariboisière | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Éducation thérapeutique auprès des enfants suivis pour une insuffisance cardiaque chronique et de leurs parents | Hôpital Necker - Enfants malades | Établissement public APHP | 2011 | Insuffisance cardiaque Cardiopathie congénitale | Enfants Adolescents Entourage | Oui |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque en cardiologie | Hôpital Pitié-Salpêtrière | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Éducation thérapeutique du patient suivi pour insuffisance cardiaque | Hôpital Val-de-Grâce | Établissement public hors APHP | | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Non |
| PREDIC (PRogramme d'EDucation thérapeutique de l'Insuffisant Cardiaque) | RESICARD | Réseau | 2016 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |

Annexe 3. Liste des programmes d'ETP autorisés par l'ARS pour les patients insuffisants cardiaques en Seine-et-Marne

| Intitulé du programme (3) | Nom de la structure | Type de structure | Année de mise en œuvre du programme | Pathologies concernées | Population cible | Programme en activité |
|---|---|---|---|---|---|---|
| A TOUT CŒUR - Programme d'éducation thérapeutique pour les patients présentant une maladie cardiovasculaire et/ou plusieurs facteurs de risques | Amicale des Professionnels De santé de Marne et Chantereine - APDS-MC | Association de professionnels libéraux | 2017 | Insuffisance cardiaque AVC, HTA Athérosclérose Anticoagulants Diabète Obésité | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques | Clinique des Grands Prés/Centre de réadaptation cardiaque de la Brie | Établissement Privé | 2011 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| Réadaptation fonctionnelle cardiaque | Clinique Les Fontaines | Établissement Privé | 2010 | Insuffisance cardiaque Athérosclérose Transplantation d'organes | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |

Annexe 4. Liste des programmes d'ETP autorisés par l'ARS pour les patients insuffisants cardiaques dans les Yvelines

| Intitulé du programme (5) | Nom de la structure | Type de structure | Année de mise en œuvre du programme | Pathologies concernées | Population cible | Programme en activité |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Éducation thérapeutique du patient porteur d'une pathologie cardiovasculaire | Centre Cardiologie d'Evecquemont | Établissement Privé | 2010 | Insuffisance cardiaque Athérosclérose Transplantation d'organe | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Éducation thérapeutique du patient présentant une affection cardiovasculaire | Clinique Château - Goussonville | Établissement Privé | 2010 | Insuffisance cardiaque Athérosclérose Coronaropathie Transplantation d'organe | Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Éducation thérapeutique du patient - | Clinique Korian le Grand Parc | Établissement Privé | 2019 | ? | ? | Oui |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Insuffisance cardiaque | | | | | | |
| Programme d'éducation thérapeutique du patient atteint d'insuffisance cardiaque, de maladie coronaire ou de troubles du rythme graves | Hôpital privé de Parly II | Établissement Privé | 2017 | ? | ? | Oui |
| Éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque. | Hôpital André Mignot | Établissement public hors APHP | ? | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Non |

Annexe 5. Liste des programmes d'ETP autorisés par l'ARS pour les patients insuffisants cardiaques en Essonne

| Intitulé du programme (6) | Nom de la structure | Type de structure | Année de mise en œuvre du programme | Pathologies concernées | Population cible | Programme en activité |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Programme d'éducation spécifique pour patient insuffisant cardiaque et pour patient adulte ayant une cardiopathie congénitale | Centre Hospitalier de Bligny | Établissement Privé | 2010 | Insuffisance cardiaque Cardiopathie congénitale | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| Programme d'éducation thérapeutiq | Centre hospitalier | Établissement public hors APHP | 2017 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| ue du patient atteint d'Insuffisance cardiaque | Sud Francilien | | | Athéroscléro se Anticoagula nts | Entourag e | |
| Éducation thérapeutiq ue en cardiologie | Clinique de Villiers-sur-Orge | Établisseme nt Privé | 2010 | Insuffisance cardiaque Athéroscléro se Cardiopathie congénitale | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| Éducation thérapeutiq ue du patient insuffisant cardiaque adulte | Hôpital Privé Jacques Cartier | Établisseme nt Privé | 2011 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourag e | Oui |
| Éducation thérapeutiq ue du patient insuffisant cardiaque. | Centre hospitalier de Longjume au | Établisseme nt public hors APHP | ? | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourag e | Non |
| ETICS - Éducation thérapeutiq ue de l'insuffisant cardiaque senior. | Hôpital gériatriqu e Les Magnolias | Établisseme nt Privé | ? | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Non |

Annexe 6. Liste des programmes d'ETP autorisés par l'ARS pour les patients insuffisants cardiaques dans les Hauts-de-Seine

| Intitulé du programme (3) | Nom de la structure | Type de structure | Année de mise en œuvre du program me | Pathologies concernées | Populati on cible | Program me en activité |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Éducation thérapeutiq ue spécifique à la prise en | Centre hospitalie r Courbevo | Établisseme nt public hors APHP | 2013 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourag e | Oui |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| charge des insuffisants cardiaques | ie Neuilly Puteaux | | | | | |
| Éducation thérapeutique en réadaptation cardiaque | Hôpital Corentin Celton | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque Valvulopathies Facteurs de risque cardiovasculaire | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Éducation thérapeutique des patients adultes souffrant d'insuffisance cardiaque. | Hôpital Antoine Béclère | Établissement public APHP | ? | Insuffisance cardiaque | Adultes | Non |

Annexe 7. Liste des programmes d'ETP autorisés par l'ARS pour les patients insuffisants cardiaques en Seine-Saint-Denis

| Intitulé du programme (1) | Nom de la structure | Type de structure | Année de mise en œuvre du programme | Pathologies concernées | Population cible | Programme en activité |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Éducation thérapeutique du patient - Réduction des risques cardiovasculaires | Centre Cardiologique du Nord - Porte de Paris | Établissement Privé | 2010 | Insuffisance cardiaque Athérosclérose HTA Insuffisance rénale | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |

Annexe 8. Liste des programmes d'ETP autorisés par l'ARS pour les patients insuffisants cardiaques dans le Val-de-Marne

| Intitulé du programme (8) | Nom de la structure | Type de structure | Année de mise en œuvre du | Pathologies concernées | Population cible | Programme en activité |
|---|---|---|---|---|---|---|

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | programme | | | |
| Prévention des décompensations des patients insuffisants cardiaques | Hôpital Albert Chenevier | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| ETICA - Éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque des personnes âgées | Hôpital Charles Foix | Établissement public APHP | 2011 | Insuffisance cardiaque | Séniors > 65 ans | Oui |
| Prendre son cœur en main à BEGIN | Hôpital d'Instruction des Armées BEGIN | Établissement public hors APHP | 2018 | ? | ? | Oui |
| Éducation thérapeutique chez l'insuffisant cardiaque | Hôpital Henri Mondor | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| AMYLO-PEP - Amyloïdosis Patient Éducation Program Programme multidisciplinaire d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient atteint d'amylose | Hôpital Henri Mondor | Établissement public APHP | ? | Insuffisance cardiaque Insuffisance rénale Cardiopathie congénitale Douleur chronique Oncologie Transplantation d'organe, etc | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Éducation thérapeutique insuffisance cardiaque | Hôpital Saint Camille | Établissement Privé | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Cultiver le soin de soi en appartement de coordination thérapeutique pour des personnes malades chroniques | Fondation Maison des Champs | Fondation | 2016 | Insuffisance cardiaque, AVC Cardiopathie congénitale Démence vasculaire Dépression Dialyse rénale Douleur chronique, oncologie etc | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| Programme d'éducation thérapeutique du patient pour personnes atteintes de maladies cardiovasculaires - Dispositif ambulatoire collectif | Mutualité Sociale Agricole /Région Ile-de-France | Assurance maladie | 2010 | ? | ? | Oui |

Annexe 9. Liste des programmes d'ETP autorisés par l'ARS pour les patients insuffisants cardiaques dans le Val d'Oise

| Intitulé du programme (4) | Nom de la structure | Type de structure | Année de mise en œuvre du programme | Pathologies concernées | Population cible | Programme en activité |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Éducation thérapeutique des insuffisants cardiaques | Centre hospitalier de Gonesse | Établissement public hors APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| Programme d'éducation thérapeutique du patient de l'école du | Centre hospitalier René Dubos | Établissement public hors APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque Transplantation d'organes Dispositifs implantables | Adolescents Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| cœur - Module insuffisance cardiaque (EdCIC) | | | | de l'insuffisance cardiaque | | |
| Unité thérapeutique de l'insuffisance cardiaque | Hôpital Simone Veil | Établissement public hors APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| Programme d'éducation thérapeutique | Hôpital Le Parc de Taverny | Établissement public hors APHP | ? | Insuffisance cardiaque Athéroscléro se Diabète Insuffisance respiratoire chronique BPCO | Adultes Séniors > 65 ans | Non |

Annexe 10. Liste des programmes d'ETP autorisés par l'ARS pour les patients insuffisants cardiaques inclus dans notre étude

| Intitulé du programme (24) | Nom de la structure | Type de structure | Année de mise en œuvre du programme | Pathologies concernées | Population cible | Programme en activité |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques | Hôpital Bichat-Claude Bernard | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| ATOUTCOEUR | Hôpital de jour, de soins de suite et de réadaptation Léopold Bellan | Établissement Privé | 2010 | ? | ? | Oui |
| Éducation thérapeutique en cardiologie | Hôpital Européen | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| destinée aux patients avec insuffisance cardiaque | Georges Pompidou | | | Athérosclérose Cardiopathie congénitale | Entourage | |
| Éducation thérapeutique Insuffisant cardiaque | Hôpital Lariboisière | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Éducation thérapeutique auprès des enfants suivis pour une insuffisance cardiaque chronique et de leurs parents | Hôpital Necker - Enfants malades | Établissement public APHP | 2011 | Insuffisance cardiaque Cardiopathie congénitale | Enfants Adolescents Entourage | Oui |
| Éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque en cardiologie | Hôpital Pitié-Salpêtrière | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| PREDIC (PRogramme d'EDucation thérapeutique de l'Insuffisant Cardiaque) | RESICARD | Réseau | 2016 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| A TOUT CŒUR - Programme d'éducation thérapeutique pour les patients présentant une maladie cardiovasculaire et/ou plusieurs facteurs de risques | Amicale des Professionnels De santé de Marne et Chantereine - APDS-MC | Association de professionnels libéraux | 2017 | Insuffisance cardiaque AVC, HTA Athérosclérose Anticoagulants Diabète Obésité | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Éducation thérapeutique | Centre Cardiologie | Établissement Privé | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes | Oui |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| du patient porteur d'une pathologie cardiovasculaire | d'Evecque mont | | | Athérosclérose Transplantation d'organe | Séniors > 65 ans Entourage | |
| Programme d'éducation spécifique pour patient insuffisant cardiaque et pour patient adulte ayant une cardiopathie congénitale | Centre Hospitalier de Bligny | Établissement Privé | 2010 | Insuffisance cardiaque Cardiopathie congénitale | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| Éducation thérapeutique en cardiologie | Clinique de Villiers-sur-Orge | Établissement Privé | 2010 | Insuffisance cardiaque Athérosclérose Cardiopathie congénitale | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| Éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque adulte | Hôpital Privé Jacques Cartier | Établissement Privé | 2011 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Éducation thérapeutique en réadaptation cardiaque | Hôpital Corentin Celton | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque Valvulopathies Facteurs de risque cardiovasculaire | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Prévention des décompensations des patients insuffisants cardiaques | Hôpital Albert Chenevier | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| ETICA - Éducation thérapeutique dans | Hôpital Charles Foix | Établissement public APHP | 2011 | Insuffisance cardiaque | Séniors > 65 ans | Oui |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| l'insuffisance cardiaque des personnes âgées | | | | | | |
| Prendre son cœur en main à BEGIN | Hôpital d'Instruction des Armées BEGIN | Établissement public hors APHP | 2018 | ? | ? | Oui |
| Éducation thérapeutique chez l'insuffisant cardiaque | Hôpital Henri Mondor | Établissement public APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| AMYLO-PEP - Amyloïdosis Patient Éducation Program Programme multidisciplinaire d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient atteint d'amylose | Hôpital Henri Mondor | Établissement public APHP | ? | Insuffisance cardiaque Insuffisance rénale Cardiopathie congénitale Douleur chronique Oncologie Transplantation d'organe, etc | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Éducation thérapeutique insuffisance cardiaque | Hôpital Saint Camille | Établissement Privé | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Cultiver le soin de soi en appartement de coordination thérapeutique pour des personnes malades chroniques | Fondation Maison des Champs | Fondation | 2016 | Insuffisance cardiaque, AVC Cardiopathie congénitale Démence vasculaire Dépression Dialyse rénale Douleur chronique, | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | oncologie etc | | |
| Programme d'éducation thérapeutique du patient pour personnes atteintes de maladies cardiovasculaires - Dispositif ambulatoire collectif | Mutualité Sociale Agricole /Région Ile-de-France | Assurance maladie | 2010 | ? | ? | Oui |
| Éducation thérapeutique des insuffisants cardiaques | Centre hospitalier de Gonesse | Établissement public hors APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |
| Programme d'éducation thérapeutique du patient de l'école du cœur - Module insuffisance cardiaque (EdCIC) | Centre hospitalier René Dubos | Établissement public hors APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque Transplantation d'organes Dispositifs implantables de l'insuffisance cardiaque | Adolescents Adultes Séniors > 65 ans Entourage | Oui |
| Unité thérapeutique de l'insuffisance cardiaque | Hôpital Simone Veil | Établissement public hors APHP | 2010 | Insuffisance cardiaque | Adultes Séniors > 65 ans | Oui |

## RESUME EN ANGLAIS

YEAR : 2021

AUTHOR'S NAME : DAOLEUANG ép. REDON Carine

THESIS DIRECTOR : Pr CITTEE Jacques

TITLE OF THESIS: Therapeutic education programs for patients with chronic heart failure in Ile-de-France aera: a qualitative research

Summary

Introduction: Chronic heart failure is responsible for a significant morbi-mortality. Therapeutic patient education (TPE) has its place in the management of this disease by improving the quality of life and reducing hospitalizations. There are many TPE programs. The objective was to identify and analyze therapeutic education programs for patients with chronic heart failure in Ile-de-France area between 2010 and 2019.

Method: Qualitative study with semi-structured interviews on 24 programs, with a thematic content analysis of the data using a phenomenological approach.

Results: The majority of the programs were hospital-based, carried by multidisciplinary teams, very heterogeneous with group workshops and, in a non-systematic way, individual sessions. The themes covered were the disease, treatments and hygieno-dietary rules. A shared educational assessment and evaluations in the form of a questionnaire were carried out. The educational tools were multiple. The teams were trained in TPE, involved and described an enrichment of their practice. The limits were mainly the lack of resources, time, evaluation, involvement of general practitioners and patient recruitment.

Conclusion: The proportion of therapeutic education programs was low in primary health care. Programs design did not appear to be appropriate for primary care professionals. There is a need to integrate TPE into the patient care pathway with improved city-hospital coordination, to train health professionals and to enhance the value of this activity.

KEY WORDS:

- Heart failure
- Patient education as topic
- Primary Health Care
- Qualitative research

UFR ADRESS : 8 rue du Général Sarrail
94010 CRETEIL CEDEX

## RESUME EN FRANÇAIS

ANNEE : 2021

NOM ET PRENOM DE L'AUTEUR : DAOLEUANG ép. REDON Carine

DIRECTEUR DE THESE : Pr CITTEE Jacques

TITRE DE LA THESE : Les programmes d'éducation thérapeutique pour les patients insuffisants cardiaques chroniques en Ile-de-France : une enquête qualitative

Résumé

Introduction : L'insuffisance cardiaque chronique est responsable d'une morbi-mortalité importante. L'éducation thérapeutique des patients (ETP) a toute sa place dans la prise en charge de cette maladie en améliorant la qualité de vie et diminuant les hospitalisations. Les programmes d'ETP sont nombreux. L'objectif était d'identifier et d'analyser les programmes d'ETP pour les patients insuffisants cardiaques chroniques en Ile-de-France entre 2010 et 2019.

Méthode : Étude qualitative par entretiens semi-dirigés portant sur 24 programmes avec une analyse de contenu thématique des données selon une approche phénoménologique.

Résultats : La majorité des programmes étaient hospitaliers, portés par des équipes pluridisciplinaires, très hétérogènes avec des ateliers collectifs et de façon non systématique des séances individuelles. Les thèmes abordés portaient sur la maladie, les traitements et les règles hygiéno-diététiques. Un bilan éducatif partagé et des évaluations sous forme de questionnaire étaient réalisés. Les outils éducatifs étaient multiples. Les équipes étaient formées à l'ETP, impliquées et décrivaient un enrichissement de leur pratique. Les limites étaient principalement le manque de ressources, de temps, d'évaluation, d'implication des médecins généralistes et le recrutement des patients.

Conclusion : La proportion des programmes d'ETP était faible en soins primaires. La structuration des programmes ne semblait pas adaptée pour les professionnels de premiers recours. Il est nécessaire d'intégrer l'ETP dans le parcours de soins du patient avec une amélioration de la coordination ville-hôpital, former les professionnels de santé de ville et valoriser cette activité.

MOTS-CLES :

- Défaillance cardiaque
- Éducation du patient comme sujet
- Soins de santé primaires
- Recherche qualitative

ADRESSE DE L'UFR : 8 rue du Général Sarrail
94010 CRETEIL CEDEX