

UNIVERSITE DE LILLE  
DEPARTEMENT FACULTAIRE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG  
Année : 2023 -2024

MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT D'INFIRMIER EN PRATIQUE AVANCEE

MENTION : PATHOLOGIES CHRONIQUES STABILISEES

**MISE EN PLACE D'UNE CELLULE D'EXPERTISE ET DE COORDINATION DE  
SOINS DES PATIENTS ATTEINTS D'INSUFFISANCE CARDIAQUE AU SEIN DE LA  
CPTS DES 7 VILLES.**

Présenté et soutenu publiquement le 1<sup>er</sup> juillet 2024 à Lille (département facultaire de médecine  
Henri Warembourg)

Par Feyrouz BOUMERDAS

JURY :

Président du jury : Monsieur le Professeur Eric WIEL  
Enseignant Infirmier : Madame Gwladys ACOULON  
Directeur de mémoire : Monsieur le Docteur Jan BARAN

Département facultaire de médecine Henri Warembourg  
Avenue Eugène Avinée  
59120 LOOS

## SOMMAIRE

REMERCIEMENTS .....	2
LISTE DES ABBREVIATIONS .....	4
PREAMBULE.....	3
RAPPELS.....	3
1. Introduction .....	18
2. Matériels et méthode .....	19
3. Résultats .....	26
4. Discussion .....	31
5. Conclusion.....	45
6. Bibliographie.....	I
GLOSSAIRE.....	VI
TABLE DES MATIERES .....	VIII
TABLE DES FIGURES .....	X
TABLE DES TABLEAUX.....	X

*Chaque bonne réalisation, grande ou petite, connaît ses périodes de corvées et de triomphes ;  
un début, un combat, une victoire.*

*Mahatma Gandhi*

## REMERCIEMENTS

Quelle aventure incroyable que celle de la rédaction de ce mémoire ! Un voyage académique et personnel rempli de défis, de découvertes et de précieux apprentissages. À ce titre, je souhaite exprimer ma gratitude la plus sincère à toutes les personnes qui ont rendu ce projet possible et mémorable.

Tout d'abord, un hommage appuyé à mon directeur de mémoire, le Docteur Jan BARAN. Votre accompagnement et vos conseils éclairés ont été des piliers essentiels tout au long de cette aventure. Vous avez su m'orienter avec une rigueur qui largement dépassé mes attentes. Merci pour votre patience, votre disponibilité. Et merci de ne pas avoir renvoyé mes courriels à minuit directement à la corbeille !

Je souhaite également remercier chaleureusement l'ensemble des enseignants et personnel administratif de la faculté. Votre passion pour votre domaine a été une source constante de motivation. Merci de m'avoir appris que le café et les nuits blanches font partie du pack étudiant.

Un grand merci aux membres du jury, Monsieur le Professeur Eric WIEL et Mme Gwladys ACOULON pour avoir accepté d'évaluer ce mémoire. Vos remarques et suggestions seront précieuses pour en améliorer la qualité. Merci aussi d'avoir lu chaque page avec une attention que même moi, j'ai parfois eu du mal à maintenir.

Un merci tout spécial à Karima, ma collègue extraordinaire. Karima, merci pour ton soutien indéfectible, pour nos coups de fil du lundi matin. Tes mots d'encouragement me reboostaient pour toute la semaine et rendaient les lundis beaucoup moins redoutables. Ta bonne humeur et ton optimisme ont été contagieux et ont rendu ce voyage beaucoup plus agréable.

À mes camarades de promotion, en particulier Aurélie, Nahida notre petite princesse, Marie, Djadja et Yasin. Merci pour les moments de partage inoubliables. Vos encouragements et votre camaraderie ont été des éléments moteurs tout au long de cette aventure. Merci pour les séances de révision de dernière minute, les déjeuners sur le pouce, et surtout, pour m'avoir rappelé que je n'étais pas seule dans cette galère !

Un merci spécial à mes amis, notamment les Tuchettes (elles se reconnaîtront). Votre présence, votre humour, votre folie et votre soutien ont été des sources inestimables de réconfort et de motivation. Merci pour les moments de détente et les éclats de rire qui ont rendu cette période plus légère et joyeuse. Votre amitié a été une bouffée d'oxygène dans les moments de stress. Promis, après ce mémoire, on se fait un brunch sans parler d'études !

Je tiens également à remercier ma famille, en particulier mon mari et mes enfants qui ont été un roc de soutien moral. Votre amour, votre patience et votre confiance en moi ont été des sources d'inspiration inestimables. Merci de m'avoir toujours encouragé et soutenu, même quand j'avais l'air de vivre en ermite avec mon ordinateur. Je vous promets de refaire surface maintenant que ce mémoire est terminé !

Enfin, je tiens à remercier tous les professionnels, en particulier Angèle, qui ont contribué à mes recherches. Votre temps, vos témoignages et vos expériences ont été des éléments essentiels pour la réalisation de ce mémoire.

À toutes et à tous, je vous adresse mes remerciements les plus sincères et les plus chaleureux. Ce mémoire est autant le fruit de vos efforts que des miens.

Avec toute ma gratitude et beaucoup de sourires,

Feyrouz

## LISTE DES ABBREVIATIONS

- ARA-II : Antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II
- ARNi : Inhibiteurs de l'angiotensine et de la néprilysine
- ARS : Agence Régionale de Santé
- BNP : Peptide natriurétique de type B
- CECIC : Centre d'Éducation et de Coordination de l'Insuffisance Cardiaque
- CH : Centre Hospitalier
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire
- CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
- CPAM : Caisses Primaires d'Assurance Maladie
- CPP : Comité de Protection des Personnes
- CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
- ECA : Enzyme de conversion de l'angiotensine
- ECG : Électrocardiogramme
- EQ-5D : EuroQol en 5 dimensions
- FEVG : Fraction d'Éjection Ventriculaire Gauche
- HAS : Haute Autorité de Santé
- HF-PAC : Heart Failure Post-Acute Care
- Hygiéno-diététiques : H-D
- IC : Insuffisance cardiaque
- ICFER : Insuffisance cardiaque avec fraction d'éjection réduite
- IEC : Inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine
- Interventions : Inter.
- IPA : Infirmière Praticienne Avancée
- KCCQ : Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire
- Maladie : Mal.
- Médicament : Méd.
- Médicament : Méd.
- Médicaments : Méds.
- Nécessaire : Né.
- NT pro BNP : N-terminal pro-brain natriuretic peptide
- PRADO : Programme d'Accompagnement au Retour à Domicile
- PDS : Professionnels de Santé :
- RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données
- SGLT2 : Cotransporteur sodium-glucose de type 2.
- STRONG-HF : Safety, Tolerability and Efficacy of Rapid Optimization, Helped by NT-proBNP, of Heart Failure Therapies

## PREAMBULE

Ce travail de mémoire a été mené dans le cadre d'un stage en deuxième année de diplôme d'état d'Infirmier en Pratiques Avancées mention pathologies chroniques stabilisées au sein de la Faculté de médecine de l'Université de Lille. La question de recherche s'est posée lors de la création d'une cellule de coordination de l'insuffisance cardiaque (IC) au sein de laquelle mon stage s'est déroulé. J'ai donc participé à la mise en place de cette cellule. Le présent manuscrit est constitué d'une première partie introductive rappelant les éléments épidémiologiques, cliniques et thérapeutiques de l'insuffisance cardiaque. La deuxième partie introductive décrit la cellule de coordination et la question de recherche à laquelle ce mémoire a tenté de répondre.

## RAPPELS

L'IC parfois également appelée défaillance cardiaque, est une condition chronique et progressive par laquelle le cœur est incapable de pomper suffisamment de sang pour répondre aux besoins du corps en oxygène et en nutriments. Cette pathologie peut résulter de divers problèmes sous-jacents, tels que les maladies coronariennes, l'hypertension artérielle, les maladies des valves cardiaques, et les cardiomyopathies... L'IC impacte significativement l'équilibre hydrique de l'organisme. En effet, cette condition médicale engendre plusieurs perturbations physiologiques. Tout d'abord, elle induit une augmentation de la pression sanguine dans le cœur et dans les poumons, entraînant des épisodes d'essoufflement. De plus, le flux sanguin ralenti et la réduction du débit cardiaque conduisent à une stagnation du sang dans les vaisseaux, favorisant ainsi l'accumulation de liquide dans les tissus et provoquant la formation d'œdèmes. Cette rétention hydrique est encore accentuée par une élimination réduite de l'eau et du sel par les reins, contribuant ainsi à une prise de poids rapide chez les personnes atteintes d'IC (1). Les mécanismes physiopathologiques de cette pathologie impliquent une altération de la capacité du myocarde à se contracter ou à se détendre correctement, entraînant une diminution du débit cardiaque. En réponse, le corps active plusieurs mécanismes compensatoires, tels que la rétention de sodium et d'eau par les reins, et l'activation du système nerveux sympathique, qui peuvent initialement masquer les symptômes mais finissent par aggraver l'état (2). Il existe plusieurs types d'IC, chacun caractérisé par des mécanismes sous-jacents et des présentations cliniques distinctes. Les principaux types d'IC sont (Figure 1) :

- L'insuffisance cardiaque avec fraction d'éjection réduite (ICFER), aussi appelée insuffisance cardiaque systolique, se produit lorsque le cœur ne peut pas pomper efficacement le sang à cause d'une diminution de la fonction contractile du muscle cardiaque, souvent due à des lésions causées par un infarctus du myocarde ou une cardiomyopathie dilatée.
- L'insuffisance cardiaque avec fraction d'éjection préservée (ICFEP), ou insuffisance cardiaque diastolique, survient lorsque le cœur perd sa capacité à se détendre et à se remplir correctement malgré une force de contraction normale. Cette condition est souvent liée à une hypertrophie ventriculaire due à l'hypertension ou au vieillissement.
- Moins fréquente, l'insuffisance cardiaque droite implique une défaillance du ventricule droit à pomper le sang vers les poumons, entraînant une accumulation de liquide dans les membres inférieurs et l'abdomen. Cette forme découle souvent de maladies pulmonaires chroniques ou d'une insuffisance cardiaque gauche non traitée (3)

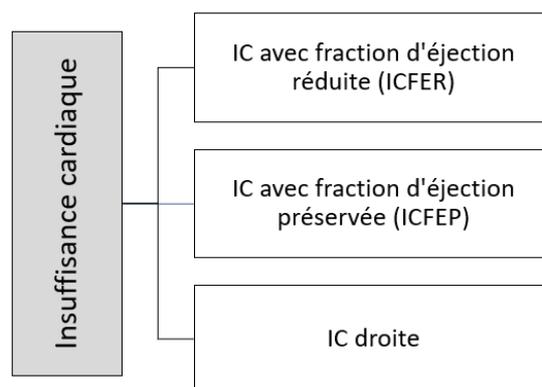


Figure 1: Principaux types d'insuffisances cardiaques

L'IC est une pathologie très répandue en France, touchant plus de 1,5 million de personnes, soit 2,3% de la population totale, et atteignant 10% chez les septuagénaires. Elle génère plus de 200 000 hospitalisations et 70 000 décès par an, et il est important de noter que cette prévalence ne cesse d'augmenter en raison du vieillissement de la population (Figure 2). Caractérisée par une défaillance myocardique réduisant l'efficacité du pompage cardiaque, elle se manifeste cliniquement par des signes de fatigue, de dyspnée et d'œdèmes périphériques. Chaque année, le système de santé français enregistre environ 120 000 nouveaux cas et 160 000 hospitalisations, soulignant son impact significatif sur les ressources de santé. L'âge moyen au moment du diagnostic est de 74 ans, montrant une prédominance dans la population gériatrique, avec des répercussions considérables sur la qualité de vie des patients. Bien que non curative, cette maladie peut néanmoins se stabiliser (1).

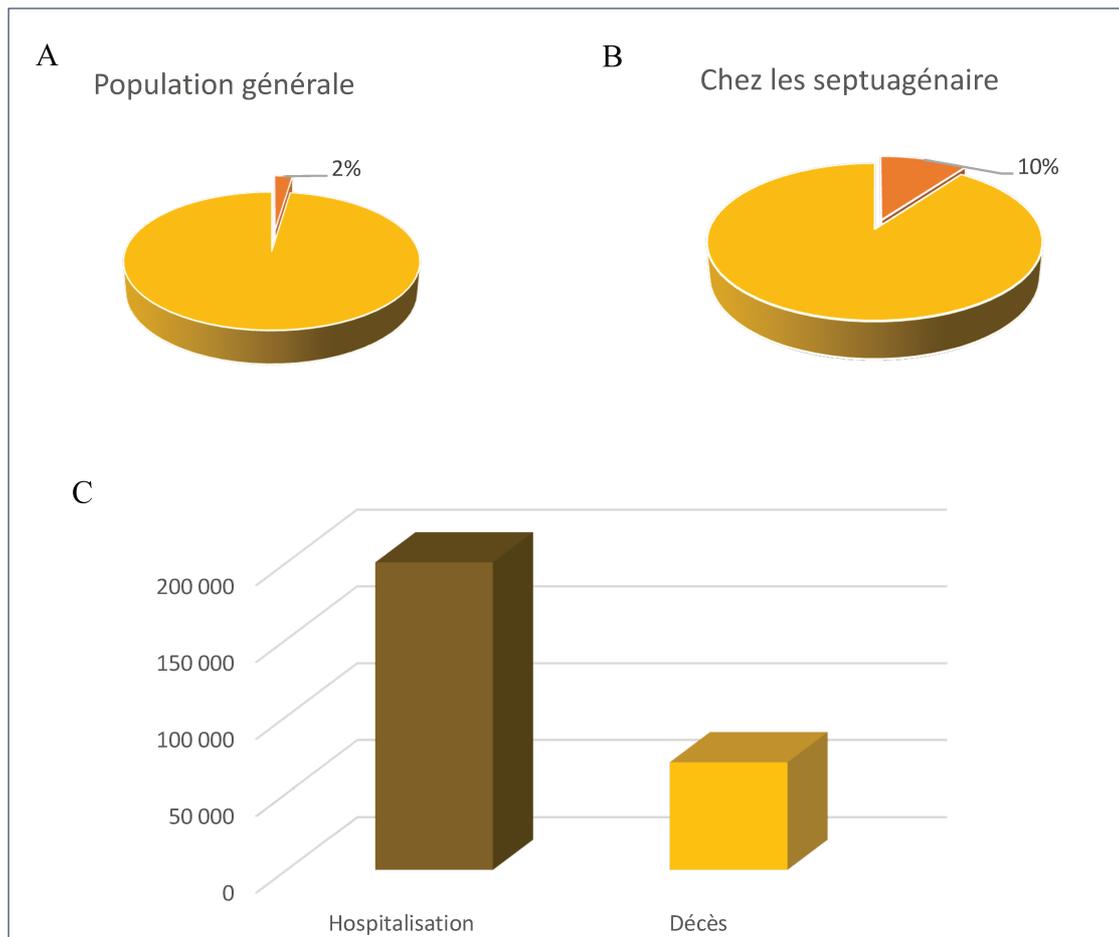


Figure 2 : Prévalence de l'insuffisance cardiaque en France : A- dans la population générale et B – chez les septuagénaires. C- Nombre d'hospitalisation et de décès en 2022 (1)

Le diagnostic repose sur une évaluation médicale approfondie comprenant l'analyse complète des antécédents médicaux, un examen physique, des analyses biologiques et des examens d'imagerie. Dans un premier temps, les symptômes courants de l'IC, tels que ceux décrits précédemment sont des signes initiaux pouvant alerter les professionnels de santé sur la nécessité d'examens complémentaires. Les tests diagnostiques incluent généralement des analyses pour évaluer les taux sanguins de BNP (peptide natriurétique de type B) ou NT-proBNP, plus élevés en cas d'IC. Les examens d'imagerie tels que l'échocardiographie, l'électrocardiogramme et la radiographie thoracique sont également couramment utilisés pour évaluer la structure et la fonction du cœur, ainsi que pour identifier toute anomalie cardiaque sous-jacente. Plus rarement, l'IRM cardiaque ou la scintigraphie myocardique sont utilisées pour un diagnostic précis. Un diagnostic précoce et précis de l'IC est essentiel pour une gestion efficace de la maladie et pour réduire le risque de complications graves (4).

Souvent consécutive à des antécédents cardiovasculaires ou respiratoires préexistants, sa gestion nécessite un traitement de la cause sous-jacente, des mesures d'hygiène de vie, et l'administration simultanée de plusieurs médicaments pour soutenir le muscle cardiaque et gérer l'hypertension artérielle. Différentes classes de médicaments peuvent être prescrites, agissant sur diverses cibles telles que la pression artérielle, la fréquence cardiaque, la rétention d'eau, visant à améliorer la qualité de vie des patients.

De nombreux médicaments (Tableau 1) sont prescrits pour traiter cette pathologie, les principaux sont (5):

- **Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (IEC)** comme le Ramipril, abaissant la pression artérielle et réduisant la charge de travail du cœur en inhibant la conversion de l'angiotensine I en angiotensine II, ce qui provoque une vasodilatation.

*Ces médicaments sont souvent très bien tolérés mais ils peuvent néanmoins provoquer de la fatigue, et parfois des nausées et des vomissements.*

- **Les inhibiteurs de l'ARNi** comme le sacubitril et le valsartan, inhibant à la fois l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA) et la néprilysine, une enzyme qui dégrade les peptides natriurétiques, qui sont des hormones impliquées dans la régulation du volume sanguin et de la pression artérielle.

*Ces derniers présentent peu d'effets secondaires, ils peuvent provoquer des hyperkaliémies et de la toux*

- **Les antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II (ARA-II)** bloquent les effets de l'angiotensine II, provoquant une vasodilatation et réduisant la pression artérielle et la charge de travail du cœur, comme le losartan,

*Ils peuvent causer des maux de tête, des étourdissements, de la fatigue et des troubles gastro-intestinaux.*

- **Les bêta-bloquants** comme le bisoprolol réduisant la fréquence cardiaque et la pression artérielle, minimisant ainsi la demande en oxygène du cœur et améliorant la fonction cardiaque.

*Comme les médicaments précédents, ils peuvent engendrer de la fatigue, et des troubles digestifs.*

- **Les diurétiques ou antagonistes des récepteurs aux minéralocorticoïdes (ARM) :** Comme la spironolactone ou encore l'éplérénone qui inhibent les effets de l'aldostérone (anti-aldostérone), réduisant la rétention sodique et d'eau tout en préservant le potassium.

*Ces derniers possèdent de nombreux effets secondaires comme les déséquilibres électrolytiques, la déshydratation due à la miction et de nombreux troubles métaboliques, rénaux, gastro-intestinaux....*

- **Les inhibiteurs de la SGLT2** (cotransporteur sodium-glucose de type 2) comme l'empaglifozine qui bloquent la résorption du glucose.

*Parmi les principaux effets secondaires on retrouve les infections urinaires, déshydratation, les risques de fractures osseuses...*

Tableau 1: Principaux médicaments utilisés pour traiter l'IC, leurs actions, et leurs effets secondaires.

Médicaments	Action	Effets secondaires
IEC	Abaisse la pression artérielle	Fatigue, nausées, vomissements
ARNi	Vasodilatation, régule volume	Hyperkaliémie, toux
ARA-II	Vasodilatation	Maux de tête, étourdissements
Bêta-bloquants	Réduit fréquence cardiaque	Fatigue, troubles digestifs
Diurétiques	Réduit rétention d'eau	Déséquilibres électrolytiques
Inhibiteurs SGLT2	Bloque résorption glucose	Infections urinaires

D'autre part, ce traitement médicamenteux doit être combiné à un traitement non médicamenteux pour une meilleure prise en charge de la pathologie. Ceci permet d'améliorer la qualité de vie des patients. Il joue donc un rôle crucial dans la gestion globale de la maladie. Il vise à modifier le mode de vie des patients pour réduire les symptômes. Tout d'abord, l'adoption d'une alimentation équilibrée et pauvre en sel est essentielle pour diminuer la rétention d'eau et contrôler la pression artérielle. Les patients doivent également surveiller leur poids quotidiennement pour détecter rapidement une prise de poids soudaine, signe de rétention

de fluides. D'autre part, l'activité physique régulière, adaptée à la capacité de chaque patient, contribue à renforcer le cœur et à améliorer la tolérance à l'effort. En outre, l'arrêt du tabac et la réduction de la consommation d'alcool sont fortement recommandés, car ces substances aggravent les symptômes. La gestion du stress et un suivi psychologique peuvent aussi être bénéfiques, car le stress peut avoir un impact négatif sur la santé cardiaque. Enfin, une bonne adhésion au suivi médical, incluant des consultations régulières avec des professionnels de santé, permet d'ajuster les traitements et de surveiller l'évolution de la maladie. Tous ces points contribuent donc à une meilleure efficacité des traitements médicamenteux (6).

Ainsi le traitement de l'IC est difficile à mettre en place et peut provoquer de nombreux effets secondaires chez les patients qui peuvent amener à une mauvaise observance du traitement. Les lignes directrices peuvent présenter le traitement de l'IC selon l'étude STRONG-HF (Safety, Tolerability and Efficacy of Rapid Optimization, Helped by NT-proBNP, of Heart Failure Therapies). Elle a montré une réduction significative de la mortalité cardiovasculaire et des ré hospitalisations. Elle prévoit une intensification rapide et précoce des traitements après une décompensation cardiaque dans le but d'atteindre rapidement les doses cibles des médicaments clés. Cependant, sa mise en œuvre exige une surveillance étroite afin d'ajuster les doses, ce qui peut être complexe (7).

Par ailleurs, l'IC représente un défi majeur pour le système de santé, par la gravité de la pathologie et l'importance de la prévention. Le coût des soins pour les patients atteints d'IC est considérable, en raison des hospitalisations fréquentes, des consultations régulières, et des traitements chroniques nécessaires (8). La complexité de la prise en charge de cette maladie, qui nécessite souvent une approche multidisciplinaire incluant cardiologues, infirmières spécialisées, nutritionnistes, et physiothérapeutes, met en évidence la nécessité d'une coordination étroite entre les différents professionnels de santé pour optimiser les résultats cliniques (9). Les initiatives de prévention, telles que les programmes de dépistage précoce et les campagnes de sensibilisation sur les facteurs de risque cardiovasculaires, sont également essentielles pour réduire l'incidence de l'IC et alléger le fardeau sur le système de santé (3).

Plus particulièrement, l'hospitalisation pour IC représente un enjeu majeur pour les systèmes de santé, présentant une prévalence mondiale très élevée. Chez les plus de 60 ans, l'IC est la première cause d'hospitalisation avec une prévalence de 12%. Selon les données de Santé

publique France, ces hospitalisations sont souvent récurrentes, avec un taux de réadmission à un an de près de 49 % chez les patients de 80 à 89 ans. De plus, la moitié des hospitalisations après 80 ans sont causées par des comorbidités non cardiovasculaires, ce qui complique davantage la prise en charge de ces patients. En effet, l'IC chez les personnes âgées est associée à une mortalité élevée, avec environ 40 % des patients décédant dans l'année suivant une hospitalisation pour décompensation cardiaque (10). Ceci est principalement dû à une mauvaise gestion des médicaments, une organisation insuffisante des sorties d'hôpital, un suivi inadapté, ainsi que des conditions sociales défavorables. La majorité des hospitalisations est relative à une décompensation cardiaque, qui se produit lorsque les symptômes de l'IC deviennent trop graves, nécessitant des soins médicaux immédiats en milieu hospitalier. Il s'agit donc d'une aggravation aiguë de la pathologie, où le cœur ne parvient plus à maintenir un débit sanguin adéquat pour répondre aux besoins de l'organisme. Des symptômes peuvent être considérés comme le signe d'une décompensation potentielle à savoir une augmentation rapide du poids due à la rétention de fluides, une détresse respiratoire, une fatigue extrême, et une incapacité à effectuer des activités de la vie quotidienne. Les admissions pour décompensation présentent une fréquence élevée due à :

- La prévalence de l'IC ;
- La gestion difficile de la pathologie nécessitant une adhésion stricte à un régime médicamenteux ;
- Des modifications du mode de vie, et des suivis médicaux réguliers ;
- Les comorbidités comme le diabète, l'hypertension, ou les maladies rénales (11).

Ceci souligne donc, que la gestion post-hospitalisation est cruciale pour améliorer la prise en charge des patients souffrant d'IC. Les lignes directrices internationales recommandent une visite de suivi dans les 7 à 14 jours suivant la sortie de l'hôpital afin d'ajuster les plans de traitement et d'assurer la stabilité du patient. En effet, c'est durant cette période appelée "phase vulnérable" que le risque d'événements indésirables est le plus haut. La mise en place de programmes multidisciplinaires structurés, incluant une surveillance attentive et des ajustements de médicaments, a permis de minimiser les risques. Malgré ces recommandations, l'adhésion aux calendriers de suivi est souvent insuffisante, avec un nombre significatif de patients perdus de vue, ce qui entraîne des taux plus élevés de ré hospitalisations et de mortalité (12).

Dans la pratique, pour réduire ce phénomène, il est nécessaire non seulement d'optimiser le traitement médical, d'améliorer l'éducation des patients, d'assurer une meilleure coordination des soins et de faciliter les rendez-vous de suivi en temps opportun. Néanmoins ceci n'est pas évident à mettre en place. Ainsi, les organisations de santé ont développé le parcours de soins pour les patients atteints d'IC chronique pour assurer une coordination efficace et une prise en charge complète de la pathologie. La Haute Autorité de Santé, en 2022, a développé un guide sur les points critiques et les étapes clés de la prise en charge de l'IC pour améliorer les résultats cliniques (9). Afin de mieux coordonner le parcours des patients porteurs d'IC chronique, l'ARS Île-de-France organise des animations territoriales en partenariat avec l'Assurance maladie. L'objectif : favoriser les échanges entre professionnels de santé de ville et d'hôpital, quels que soient leur statut et leur institution, avec la participation des patients (13). Ce guide cible les professionnels impliqués dans la prise en charge globale des patients, met l'accent sur la pluriprofessionnalité et la coordination des différents professionnels de santé. Il prévoit 9 étapes décrites ci – dessous (Figure 3) :

- **L'étape 1 relative à la détection et au diagnostic précoce**, pouvant faire appel à des techniques plus sophistiquées comme l'électrocardiogramme, l'échocardiogramme, la radiographie thoracique, le dosage peptides natriurétiques (BNP ou NT-proBNP), les tests d'effort, l'imagerie par résonance magnétique cardiaque, la tomodensitométrie cardiaque, ou encore le cathétérisme cardiaque pour identifier les symptômes précoces. L'ensemble de ces examens a pour but de confirmer le diagnostic et de distinguer l'IC systolique ou à fraction d'éjection préservée ;
- **L'étape 2 relative à la stratification des risques** en évaluant la gravité de la condition des patients et les risques associés pour adopter le traitement ;
- **L'étape 3 relative au traitement médical** : il s'agit de déterminer la posologie adaptée au patient pour améliorer les symptômes et réduire les hospitalisations. En première intention, les patients reçoivent donc des bêta-bloquants, des inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine, des antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II et des diurétiques ;

- **L'étape 4 relative au suivi régulier** pour ajuster les traitements et surveiller les effets secondaires et permettre la gestion des comorbidités ;
  
  - **L'étape 5 relative à l'éducation thérapeutique**, elle est destinée aux patients, mais également à leur proche, elle a pour but d'identifier rapidement tout signe d'aggravation de l'IC. Elle peut ainsi permettre l'auto-gestion de la maladie. Elle vise à fournir aux patients les connaissances, les compétences et le soutien nécessaires pour gérer leur maladie de manière efficace et améliorer leur qualité de vie. Elle peut être dispensée par une équipe multidisciplinaire comprenant des médecins, des infirmières spécialisées en cardiologie, des diététiciens, des physiothérapeutes, des pharmaciens et des travailleurs sociaux.... De plus, les composantes du programme peuvent être axées sur :
    - Leur pathologie (causes, symptômes, facteurs de risque, complications potentielles...). Pour comprendre leur condition, l'impact sur leur santé et gérer leurs symptômes. Ils doivent alors être capables de reconnaître les signes et les symptômes de l'IC, tels que la dyspnée, la fatigue et l'œdème, et de prendre les mesures appropriées pour les gérer, comme ajuster leur régime alimentaire, modifier leur niveau d'activité, ou ajuster leur médication en fonction des recommandations de leur médecin.
    - Les caractéristiques d'un mode de vie sain en décrivant les régimes alimentaires équilibrés faibles en sel, les stratégies pour maintenir un poids santé. Il est également intéressant de spécifier aux patients les points critiques à éviter pour une meilleure gestion de leur pathologie en mettant en place un sevrage tabagique et une réduction de la consommation d'alcool.
    - Les informations sur les médicaments utilisés, leur but, leur posologie, leurs effets secondaires potentiels, et l'importance de les prendre conformément aux instructions de leur médecin.
    - L'autogestion et le suivi qui visent à apprendre aux patients à surveiller et à suivre leur état de santé, y compris leur prise de poids, leur pression artérielle, et les symptômes de décompensation cardiaque. Ils seront encouragés à tenir un journal de leurs symptômes et de leurs mesures, et à contacter leur équipe de soins en cas de changement significatif.
- Ce genre de programme peut être mis en place en plusieurs sessions éducatives en groupe ou en individuel selon les préférences des patients et les ressources disponibles.

Pour une meilleure efficacité, les patients sont encouragés à participer à des séances de suivi régulières pour renforcer leurs connaissances et leurs compétences, ainsi que pour recevoir un soutien continu de la part de leur équipe de soins.

- **L'étape 6 relative à la réhabilitation cardiaque**, elle prévoit l'amélioration de la capacité physique et de la qualité de vie des patients. Elle est basée sur un mode de vie sain et des exercices physiques surveillés par des professionnels de la santé, tels que des physiothérapeutes ou des spécialistes de la réadaptation cardiaque visant à améliorer la condition physique, la force musculaire, l'endurance et la tolérance à l'effort. Dans sa mise en place, elle prévoit tout d'abord une évaluation initiale afin d'évaluer sa condition cardiaque initiale, ses capacités physiques et de ses besoins individuels. Elle est réalisée à partir de tests d'effort, d'évaluations fonctionnelles et d'entretiens pour comprendre les objectifs et les préférences du patient. Puis des séances d'exercice individualisées comprenant des exercices d'aérobic, de renforcement musculaire et de flexibilité. Ceci s'accompagne également d'un soutien psychosocial aux patients pour les aider à faire face aux défis liés à leur maladie cardiaque comme le stress et l'anxiété. Les progrès des patients sont surveillés régulièrement tout au long du programme. Des ajustements sont apportés aux programmes d'exercices et de traitement en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient. De plus, les professionnels de la santé fournissent un suivi régulier après la fin du programme pour soutenir les patients dans leur rétablissement à long terme. Le programme est généralement proposé sur une période de plusieurs semaines à plusieurs mois, avec des séances d'exercice et d'éducation régulières, allant de deux à trois fois par semaine. Les séances d'exercice peuvent avoir lieu dans un cadre hospitalier, dans un centre de réadaptation cardiaque ou dans des installations communautaires, en fonction des ressources disponibles ;
  
- **L'étape 7 relative au procédé de coordination des soins** entre professionnels de santé. Ceci peut passer par le développement de dossiers médicaux partagés assurant la communication entre les intervenants. Cela consiste à identifier les besoins du patient par des examens médicaux, des évaluations psychosociales et des discussions avec le patient pour comprendre ses préférences et ses objectifs en matière de santé. Un plan de soin est ensuite élaboré sur la base des besoins identifiés, une équipe de

professionnels de santé, comprenant souvent des médecins, des infirmières, des pharmaciens, des travailleurs sociaux et d'autres spécialistes, collaborant pour élaborer un plan de soins personnalisé pour le patient. Ceci est basé sur le concept de soin centré sur le patient très développée pour la prise en charge du diabète. Ce plan peut inclure des médicaments, des thérapies, des interventions chirurgicales, des recommandations en matière de mode de vie et d'autres mesures. Les professionnels doivent ensuite communiquer et partager leurs informations facilement. Cela peut impliquer des réunions régulières, des dossiers médicaux partagés, des systèmes d'information de santé électroniques et d'autres outils de communication pour s'assurer que chaque professionnel est au courant des progrès et des changements dans le plan de soins du patient. Le suivi passe par des consultations régulières, des examens médicaux périodiques et des interventions en cas de besoin. La coordination des soins ne se limite pas à un événement ponctuel, mais vise plutôt à fournir un soutien continu et à long terme au patient. Cela peut inclure des services de suivi après la sortie de l'hôpital, des programmes de réadaptation, des ressources communautaires et d'autres formes de soutien pour aider le patient à maintenir sa santé et son bien-être ;

- **L'étape 8 relative à la gestion des hospitalisations et la prévention des ré hospitalisations** en mettant en place des stratégies pour éviter les hospitalisations inutiles, y compris la gestion des exacerbations en ambulatoire. Ainsi, un programme de suivi post-hospitalisation pour prévenir les réadmissions peut s'avérer être un outil pertinent. Plus concrètement, il s'agit de réaliser une évaluation complète à l'admission pour identifier les facteurs de risque de ré hospitalisations. Ceci peut être envisager en soulignant par exemple les facteurs de comorbidités, des besoins en soins post-hospitaliers, des déficiences fonctionnelles, et des facteurs socio-économiques et de préparer un plan de sortie précoce dès que possible après l'admission, en impliquant le patient et sa famille. Ce plan doit comprendre des instructions claires sur les médicaments, les soins post-hospitaliers, les rendez-vous de suivi, et les signes à surveiller pour détecter une aggravation de l'état de santé. Un point essentiel est la coordination des soins post-hospitaliers pour assurer une transition fluide entre l'hôpital et les soins post-hospitaliers (soins à domicile, soins de réadaptation, soins ambulatoires). A la sortie de l'hôpital, un suivi régulier est indispensable pour surveiller

l'état de santé du patient, vérifier le respect du plan de traitement, et pour détecter précocement tout signe de complications ou de récurrence de la maladie ;

- **L'étape 9 relative à la gestion des patients en âge avancé**, prévoit une bonne intégration dans les services de soins palliatifs en facilitant la communication et la mise en place de soins de fin de vie adaptés pour améliorer le confort et la qualité de vie.

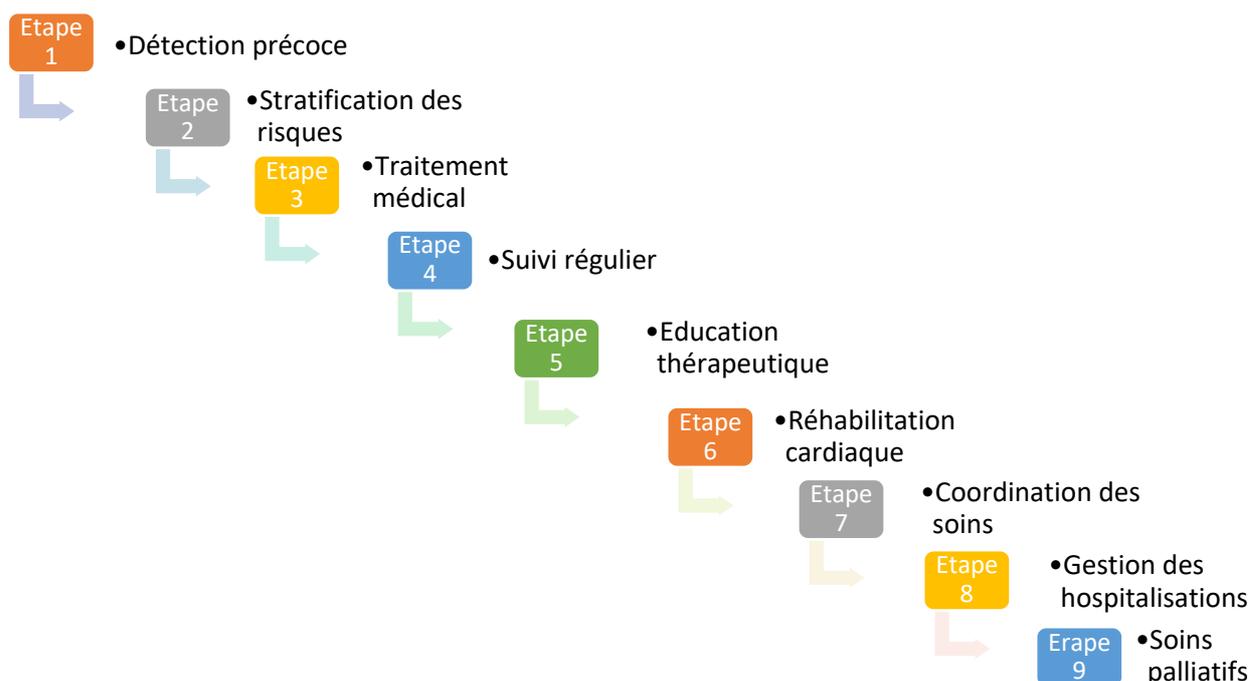


Figure 3: Diagramme de processus pour détailler les 9 étapes de la prise en charge des patients atteints d'IC chronique.

Les Agences Régionales de Santé (ARS), en partenariat avec l'Assurance Maladie, organisent des animations territoriales pour améliorer ce parcours. L'objectif est de faciliter les échanges entre les professionnels de santé de ville et d'hôpital, avec la participation active des patients. Ces rencontres visent à articuler les acteurs, à construire une culture commune, à faciliter l'accès au spécialiste et à élaborer des outils partagés tels qu'un annuaire des ressources ou une messagerie sécurisée. Elles impliquent divers professionnels, dont des médecins généralistes, cardiologues, infirmiers et coordonnateurs d'EHPAD, afin de partager leurs points de vue et difficultés, et de mieux faire connaître les dispositifs existants pour améliorer l'accompagnement des patients. Il illustre l'engagement des autorités sanitaires françaises à optimiser la gestion de cette maladie chronique, en tenant compte de la complexité et de la diversité des besoins des patients (13).

En outre, le Programme d'Accompagnement au Retour à Domicile (PRADO) a été mis en place et coordonné par les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM). Il vise à faciliter le retour des patients hospitalisés à domicile dans le cadre de certaines pathologies, comme l'IC. Il propose un accompagnement personnalisé aux patients dès leur sortie d'hôpital, comprenant des visites à domicile par des professionnels de santé, des conseils sur le suivi médical, l'observance des traitements et les mesures d'hygiène de vie. L'objectif est d'assurer une transition la plus efficace possible entre l'hôpital et le domicile et ainsi de réduire les risques de ré-hospitalisations. Ce programme met en lien les établissements de santé et les professionnels de santé libéraux, avec une coordination de la CPAM (14).

Ainsi, la prise en charge de l'IC en ambulatoire, en particulier entre deux hospitalisations, est un sujet complexe. Certaines collectivités commencent à aborder cette problématique de manière plus structurée, notamment en utilisant des réseaux de soins et la télésurveillance. Ces approches visent à améliorer la surveillance et la gestion des patients en dehors de l'hôpital, avec pour objectif de réduire les ré-hospitalisations et de fournir un suivi continu plus efficace et personnalisé. De plus, pour relever les défis du système de santé français, tels que les inégalités d'accès aux soins et le besoin de coopération accrue entre professionnels de santé, le plan "Ma Santé 2022", a été annoncé en 2018 par le gouvernement français. Il promeut une meilleure organisation des professionnels, visant à renforcer la collaboration entre les soignants en ville et à l'hôpital, autour de projets de santé adaptés aux besoins locaux. Un objectif clé est de réduire l'exercice isolé des professionnels au profit de structures coordonnées, telles que les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), qui sont au cœur de cette transformation. Elles sont conçues pour structurer les parcours de soins et améliorer la coordination des soins, en s'appuyant notamment sur le numérique. "Ma Santé 2022" encourage également le développement de nouvelles fonctions, comme les assistants médicaux, et la pratique avancée infirmière. Cela permet de libérer du temps médical et offrir un meilleur accompagnement des patients, notamment pour ceux atteints de maladies chroniques. Cette approche vise à améliorer la qualité et la pertinence des soins, en mettant en place de véritables parcours de soins coordonnés et en favorisant une révision profonde du financement du système de santé (15).

Dans ce cadre, la CPTS des 7 Villes, englobant Forest-sur-Marque, Hem, Lannoy, Leers, Lys-Lez-Lannoy, Toufflers, et Wattrelos, a été créée en 2021. Elle incarne un modèle innovant de

soins de santé en France et a été conçue pour répondre de manière flexible et collaborative aux besoins de santé spécifiques du territoire et notamment aux besoins des patients souffrant d'IC. Ce dispositif permet aux professionnels de santé de travailler en collaboration pour une coordination et une structuration optimale des parcours de santé, incluant les soins de premier et second recours et les soins hospitaliers, médico-sociaux et sociaux. Son objectif principal est de faciliter l'accès aux soins, d'améliorer la continuité des soins, et de renforcer la prévention et la prise en charge des maladies chroniques incluant l'IC.

Plus particulièrement, la CPTS s'engage dans la mise en œuvre d'actions autour :

- Du dépistage du cancer colorectal,
- De la prévention de l'exposition aux écrans chez les jeunes :
- De la sensibilisation à la violence faite aux femmes et le soutien aux victimes
- De la vaccination des populations les plus vulnérables du territoire,
- De l'éducation thérapeutique des patients.

D'autre part, elle reste résolument engagée dans la promotion de la santé et l'amélioration de l'accès aux soins pour tous en participant à divers programmes comme la journée de sensibilisation "Côlon Tour", les campagnes de dépistage telles que Mars Bleu, ou à des études de renom telles que MyPeBs, une étude internationale focalisée sur le dépistage du cancer du sein. Ceci démontre ainsi son dévouement envers la santé publique et la prévention des maladies.

En plus de ses efforts en matière de prévention, la CPTS s'engage également à faciliter l'accès aux soins pour tous, en particulier en ce qui concerne les soins non programmés et l'attribution d'un médecin traitant. Son objectif est que chaque individu puisse bénéficier des soins dont il a besoin, dans les délais les plus courts possibles.

Par ailleurs, la CPTS des 7 villes coordonne notamment le parcours de soins dans des axes tels que la gestion du poids et de la santé, l'insuffisance cardiaque, la santé mentale, et collabore étroitement avec des partenaires tels que le CH Wattrelos et le CHU de Lille pour garantir une prise en charge holistique des patients(16).

Le Centre Hospitalier de Watrelos est situé au cœur de la communauté. Il offre une gamme complète de services médicaux et paramédicaux, répondant ainsi aux besoins variés de la population locale. L'équipe multidisciplinaire de professionnels le composant, comprenant des médecins, des infirmières, des techniciens et du personnel administratif, garantit une bonne prise en charge des patients. En outre, il est impliqué dans deux nombreuses initiatives communautaires visant à promouvoir la santé et le bien-être à travers des programmes de prévention, d'éducation et de sensibilisation (17).

## 1. Introduction

Une mauvaise gestion de l'IC engendre de nombreux retours à l'hôpital et complications pour les patients. Ceci souligne l'importance d'un suivi personnalisé et coordonné après leur départ de l'hôpital. Ainsi partant de ce constat, un stage d'Infirmière en Pratique Avancée m'a été proposé au sein de la CPTS des 7 villes et en lien avec l'hôpital de Wattrelos. Le but étant de participer au développement d'une Cellule d'Expertise et de Coordination de l'Insuffisance Cardiaque (CECIC).

Un des objectifs de cette cellule était d'assurer une communication fluide entre les professionnels de santé pour une prise en charge cohérente et continue. Le logiciel Weda® qui centralise l'ensemble des informations patient, permettant un accès rapide et sécurisé aux dossiers médicaux, aux résultats d'examens, et aux plans de traitement a été mis en place. Un autre objectif était la mise en place de protocole standardisé pour optimiser l'évaluation et le suivi des patients. Un dossier de sortie a ainsi été créé pour assurer la collaboration entre l'hôpital et la médecine de ville. Il a également été mis en place pour réduire les hospitalisations et prévenir les décompensations aiguës grâce à une gestion proactive et une surveillance continue.

Néanmoins ces dispositifs n'ont pas permis d'évaluer les besoins réels du patient. Ainsi, une ambition de la CECIC a été de créer un programme d'accompagnement structuré. De cette manière, nous visions à proposer une approche holistique et adaptée aux besoins spécifiques des patients, améliorant ainsi leur qualité de vie et leur santé globale. Il nous est donc paru judicieux d'identifier leurs attentes afin de construire cette cellule en partant de leurs besoins. C'est pourquoi, l'objectif de cette étude est donc de mettre en lumière les points de rupture dans les parcours de soins existants, d'identifier des leviers d'amélioration et, enfin, de proposer des solutions pour élaborer un parcours de soins adapté aux spécificités du territoire. Cette démarche vise à optimiser l'accompagnement des patients, en réduisant les hospitalisations évitables et en améliorant la qualité de vie. Nous nous interrogerons donc sur la problématique suivante : « Quelles sont les attentes et les besoins des patients souffrant d'insuffisance cardiaque après leur hospitalisation, afin d'améliorer leur suivi médical dans les mois qui suivent leur sortie de l'hôpital ? » L'objectif principal de l'étude est de recueillir les attentes des patients souffrant d'IC concernant la mise en place d'un accompagnement en ambulatoire au sein du territoire de la CPTS des 7 villes.

## 2. Matériels et méthode

Pour répondre à notre objectif, nous avons décidé d'utiliser la Technique du Groupe Nominal (TGN). Cette méthode implique la génération de propositions qui ont sensiblement le même degré de spécificité concernant une question qui concerne un petit groupe de personnes, sans nécessairement atteindre un consensus. Elle a été introduite par Delbeck, Van de Ven et Gustafson et présentée en détail dans leur ouvrage (16).

Le choix de cette technique est guidé par la possibilité pour chaque participant d'exprimer son point de vue. Elle permet d'avoir une vision plus précise sur les besoins des patients en les interrogeant directement dans un contexte particulier. En effet, la TGN génère un point de vue collectif sans que les participants aient besoin de parvenir à un consensus, réduisant ainsi l'influence de certains membres du groupe consulté. Souvent, elle est utilisée car elle permet à tous les participants de s'exprimer, créant ainsi un environnement bienveillant laissant aux participants un sentiment de satisfaction à la fin de la réunion.

Sa mise en œuvre exige une préparation rigoureuse. En effet, le rôle de l'animateur est crucial puisqu'il est responsable de la réussite ou non de la procédure. Cette méthode est très structurée et ne peut pas conduire à des discussions informelles qui peuvent être intéressantes mais qui ne sont pas décrites dans ce type de procédé. La TGN nécessite la présence simultanée de tous les participants ce qui peut représenter un frein à sa mise en place et représente une contrainte supplémentaire. Le plus souvent, elle est utilisée pour recueillir et hiérarchiser les idées et/ou solutions en réponse à une question spécifique. Dans notre étude, elle permettra donc de recueillir les attentes des patients atteints d'IC.

### 2.1. Population

Les patients inclus dans le groupe nominal souffriront d'IC et ont été hospitalisé pour décompensation depuis septembre 2023.

### 2.2. Recrutement des patients

Les patients ont été recrutés via une hospitalisation de jour à 6 mois d'une hospitalisation pour décompensation. Les critères d'inclusion pour cette étude sont les suivant, à savoir des patients âgés de plus de 60 ans diagnostiqués avec une IC depuis plus d'un an. Les critères d'exclusion, la non maîtrise de la langue française et des troubles cognitifs majeurs.

### 2.3. Description de la technique du TGN

#### 2.3.1. Étape de préparation

La phase de préparation de la TGN est un élément clé. Elle a consisté à déterminer le jour de disponibilité du lieu (> 1h30) et une liste de patients pouvant répondre aux critères d'inclusion de l'étude. Dans cette étude, la question nominale n'a pas été communiquée à l'avance aux patients pour ne pas générer de stress et de l'anxiété. En effet, il est essentiel d'éviter toute pression temporelle qui pourrait inciter les participants à hâter les dernières étapes de la réunion. Une salle de conférence a été choisie, propice à la collaboration, pour accroître les chances d'obtenir des résultats pertinents. Cette salle était équipée d'un grand tableau pour la prise de notes, et la communication entre patients. Enfin, nous avons fixé un nombre maximum de 10 patients pour la réalisation du groupe nominal, un groupe trop vaste allonge inutilement la durée de la réunion et induit même une perte majeure d'informations.

#### 2.3.2. La question nominale

La TGN ne convient pas nécessairement à toutes les questions que l'on souhaite poser à un groupe de personnes. Elle se révèle particulièrement utile pour les questions ouvertes impliquant une perception personnelle, un point de vue ou une opinion des participants. La TGN permet également de recueillir des suggestions ou des propositions des participants pour résoudre des problèmes qui les concernent. Dans le cas de notre étude, elle est particulièrement bien adaptée, souhaitant recueillir l'avis réel des patients sans aucune influence des professionnels de santé.

La question nominale, c'est-à-dire la question soumise au groupe, doit être précise, claire, univoque et susciter des réponses de même niveau. Il est impératif de valider la question nominale auprès de personnes ayant des caractéristiques similaires à celles des futurs participants à la réunion. Cette validation garantira que la question génère des informations pertinentes, qu'elle est interprétée de manière univoque et qu'elle permet des réponses précises. La validation de la question nominale ne nécessite pas forcément l'application de l'ensemble de la technique. Il suffit de demander à quelques personnes de répondre par écrit à la question pour atteindre l'objectif de la validation. Les réponses obtenues indiqueront s'il est nécessaire de reformuler la question ou de procéder à d'autres validations. Des exemples de questions nominales sont placées en Figure 4. Dans notre exemple, la question nominale a été validée auprès de 3 patients non inclus dans cette étude.

Exemples de questions nominales	
<p>Recherche N° 1 : Martel, D., Gagnon, J. et Brunelle, J-P. (1996).</p> <p><b>But de la recherche :</b> Connaître la perception des éducateurs physiques à l'égard des comportements à l'origine du développement des attentes qu'ils entretiennent envers les élèves.</p> <p><b>Participants à la TGN :</b> Educateurs physiques</p>	<p><b>Question nominale :</b> « Les éducateurs et éducatrices physiques se font habituellement une idée sur les capacités d'apprentissage des élèves et sur leur conduite durant les cours. À votre avis, quels sont les comportements adoptés par les élèves qui amènent les éducateurs et éducatrices physiques à développer des attentes élevées envers eux et elles? »</p>
<p>Recherche N° 2 : Grenier, J. (1999).</p> <p><b>But de la recherche :</b> Connaître la perception des élèves du primaire des comportements d'enseignement qui dévoilent le niveau d'appréciation qu'ont les éducateurs physiques à leur égard.</p> <p><b>Participants à la TGN :</b> Élèves de cinquième et sixième années du primaire</p>	<p><b>Question nominale :</b> Qu'est-ce que fait ton professeur d'éducation physique envers les élèves que tu as choisis* qui te fait croire qu'il les apprécie beaucoup?  * Les élèves avaient préalablement choisi trois de leurs confrères qui, selon eux, étaient vraiment très appréciés de la part de l'éducateur physique.</p>
<p>Recherche N° 3 : Grenier, J. (1999).</p> <p><b>But de la recherche :</b> Connaître l'opinion des étudiants (étudiantes) concernant les possibilités pour l'éducateur physique de les aider à adopter une pratique régulière d'activité physique.</p> <p><b>Participants à la TGN :</b> Étudiants du collégial lors de leur dernier cours obligatoire d'éducation physique.</p>	<p><b>Question nominale :</b> Selon toi quelles activités pédagogiques contribuent le plus à développer chez un étudiant, une étudiante du collégial, sa capacité à prendre en charge sa pratique d'activité physique dans une perspective de santé?</p>

Figure 4: Exemple de questions nominales utilisées dans la technique du groupe nominal

### 2.3.3. Première phase : la production individuelle des énoncés

Lors de la phase d'interrogatoire, il est conseillé de donner à chaque participant une feuille où la question nominale est inscrite. Ceci a été mis en œuvre dans notre cas. De plus aucune réponse aux participants n'a été fournie afin de ne pas influencer ni restreindre leur réflexion. Chaque participant a été encouragé à établir individuellement une liste de réponses à la question nominale. De plus, en cas de difficulté, l'animateur peut faciliter la production en invitant les participants à relire leurs réponses pour stimuler de nouvelles idées. En début de réunion, l'animateur lit la question nominale avec l'ensemble des patients tout en précisant qu'il n'y a pas de réponse "correcte". Pendant la phase de réponse, l'animateur peut également circuler parmi les participants, lire occasionnellement quelques réponses pour s'assurer de la compréhension de la démarche, et offrir de l'aide à un participant qui pourrait ne pas avoir ciblé la question de la manière souhaitée. C'est ce qui a été fait au cours de notre étude. De plus, les patients ont eu le temps qu'ils souhaitaient pour achever leur production individuelle.

### 2.3.4. Deuxième phase : la phase de collecte des réponses

Lors de la collecte des réponses, afin d'obtenir un maximum de contributions, l'animateur a invité successivement les participants à partager une de leurs idées avec le groupe. L'animateur a répété ou reformulé la réponse de chaque participant, puis elle a été inscrite au tableau pour

qu'elle soit lisible de tous. Chaque postulat a été numéroté. Il doit garantir qu'il respecte intégralement l'idée exprimée par le participant. De plus, l'animateur doit démontrer une attitude positive envers chaque réponse. Le participant qui s'exprime doit s'assurer que son idée n'est pas déjà présente au tableau. L'animateur peut solliciter un participant pour vérifier s'il y a une similitude avec un énoncé déjà émis. Si le participant estime qu'il existe une nuance entre son idée et celle déjà inscrite, l'animateur mettra en valeur cette différence afin que tous les autres participants la comprennent. La collecte se poursuit jusqu'à ce que tous les participants aient épuisé leurs réponses. À la fin de cette étape, tous les participants doivent être en mesure de voir simultanément toutes les réponses émises pendant la phase de collecte.

#### 2.3.5. Troisième phase : la phase de reformulation

Cette phase est un facteur essentiel pour assurer la qualité des résultats obtenus. Néanmoins, elle peut parfois être assez longue. Il est donc essentiel de réaliser une pause avant de commencer cette étape pour garantir son bon déroulement. Le temps consacré à cette pause sera largement compensé par l'amélioration de la qualité de la participation qui suivra. L'animateur va lire l'ensemble des réponses inscrites au tableau afin de s'assurer que chaque participant a bien compris la proposition émise. Dans ce cadre, il pourra également reformuler les énoncés plus ambigus, fusionner deux énoncés similaires et, si nécessaire, éliminer ceux que le groupe considérerait comme hors sujet. Pendant cette phase, l'animateur veillera à ce que les énoncés appartiennent désormais à l'ensemble du groupe, et que les membres ne s'identifient plus individuellement à leurs propres contributions. L'animateur rappellera qu'ils ne sont pas tous tenus d'adhérer à chaque réponse. En outre, il peut être intéressant d'informer les participants qu'une étape ultérieure leur offrira l'opportunité de s'exprimer en faveur ou en défaveur d'une réponse émise par le groupe.

#### 2.3.6. Quatrième phase : le vote individuel et anonyme

A l'issue de la phase de reformulation, un vote va être réalisé de manière individuelle et anonyme, s'articulant en deux étapes distinctes. Tout d'abord, chaque participant doit effectuer une sélection parmi les réponses affichées et sélectionner la réponse qui selon eux est la plus adéquate pour répondre à la question nominale. Le nombre de réponses à sélectionner est fonction de la quantité des réponses apportées par le groupe. Ensuite, chaque participant doit classer ses choix par ordre d'importance, du plus crucial au moins crucial.

### 2.3.7. Cinquième phase : l'analyse et la présentation des résultats

Afin de déterminer rapidement les résultats, l'animateur pour chaque réponse additionnera l'ensemble des pondérations attribuées à chaque réponse. Il est alors intéressant de connaître, pour chaque énoncé, le nombre de participants l'ayant choisi, ainsi que le poids total accordé par le groupe. Les résultats seront ensuite communiqués au groupe.

*La Technique du Groupe Nominal, créée par Delbeck et al. (1975), est donc une approche importante basée sur la pédagogie collective. En effet, ce type de recherche implique fréquemment la nécessité de recueillir la perception, l'opinion, ou des suggestions des patients. Aucun consensus final n'est établi. De plus, elle peut être utilisée à différents moments d'une phase de recherche. Initialement, elle permet d'explorer les perceptions d'un groupe. Pendant la phase de recherche, elle peut permettre l'élaboration d'un questionnaire, ou de collecter des données. Elle présente des qualités méthodologiques pertinentes dans un processus de recherche à la fois qualitatif et quantitatif. En outre, elle offre également une souplesse qui en fait une technique accessible à tous les chercheurs (17).*

### 2.4. Mise en place du TGN dans le cadre de cette étude qualitative

Pour répondre à notre objectif à savoir comprendre les attentes et les besoins des patients souffrant d'IC après leur hospitalisation, dans le but d'améliorer leur suivi médical post-hospitalisation, nous avons mis en place la technique du Groupe Nominal (TGN). Cette dernière a été menée sur la population de patients inclus dans l'étude.

Ils ont été conviés à participer à une session de discussion à l'hôpital de Wattrelos. Au début de la réunion, un questionnaire leur a été remis (voir Annexe 1), avec pour question nominale : "Quels sont vos besoins lors de votre retour à domicile après une hospitalisation ?". Chaque patient a eu l'opportunité de réfléchir individuellement à sa réponse pendant environ quinze minutes, sans aucune influence extérieure, dans le but de permettre à chacun de se concentrer sur sa propre expérience et ses besoins.

Ensuite, une phase de collecte des réponses a eu lieu, où les participants ont présenté les réponses. L'animateur a alors écrit les réponses au tableau. Les réponses ont ensuite été reformulées pour s'assurer de leur compréhension par tous les participants et regrouper en plusieurs familles. De plus, un système de vote a été mis en place, permettant à chaque patient

de classer ses cinq besoins principaux par ordre de priorité, en leur attribuant un score de 1 à 5 (5 représentant leur besoin principal).

Cette méthode a été mise en place afin de garantir une collecte de données rigoureuse et exhaustive, tout en assurant la participation active et la représentativité des patients (18).

La séance a été enregistrée à l'aide mon téléphone portable de marque Apple® comme support pour la rédaction du travail. Cet enregistrement a été détruit après la rédaction des résultats du travail.

## 2.5. Méthode de la recherche documentaire

Afin de comparer les données recueillies par la Technique du Groupe Nominal, une recherche documentaire a été effectuée préalablement à la mise en place du TGN dans le but d'explorer des informations relatives à notre thème et à l'issue de ce dernier pour discuter les résultats obtenus. Dans un premier temps, la question de recherche a été définie comme telle :

"Quelles sont les attentes et les besoins des patients souffrant d'insuffisance cardiaque pour améliorer leur suivi médical après hospitalisation ?".

Les bases de données suivantes ont été interrogées : PubMed, Scopus, Web of Science, ainsi que Google Scholar. Les mots clés ont été regroupés dans le Tableau 1.

*Tableau 2 : Mots-clés et leur traduction anglaise utilisé pour la réalisation de la revue de la littérature*

<b>Mots – clés</b>	<b>Keywords</b>	<b>Termes MESH</b>
Insuffisance cardiaque	heart failure, cardiac insufficiency	Heart failure Cardiac failure Heart decompensation
Attentes et besoins des patients	patient expectations, patient needs, patient satisfaction.	Patient satisfaction Patient preference Patient acceptance of health care Health care needs Patient-centered care
Après hospitalisation	post-hospitalization, follow-up care, post-discharge care.	Postdischarge Posthospitalization Continuity of patient care Patient Discharge aftercare Patient Care Management
Suivi médical	medical follow-up, healthcare management, continuity of care	Patient Care Management Patient Care Planning Follow-Up Studies Continuity of Care

L'équation de recherche utilisée était :

("Heart Failure" OR "Cardiac Failure" OR "Heart Decompensation") AND ("Patient Satisfaction" OR "Patient-Centered Care" OR "Patient Acceptance of Health Care") AND ("Postdischarge" OR "Continuity of Patient Care" OR "Health Care Needs" OR "Patient Discharge" OR "Aftercare" OR "Posthospitalization") AND ("Follow-Up Studies")

#### 2.6. Réglementation et éthique : CNIL, RGPD et comité d'éthique

Au cours de cette étude, nous avons pris en compte les réglementations en matière de protection des données personnelles et nous avons suivi les directives éthiques appropriées. L'outil « Recherche en Santé et Formalités réglementaire 2020 » a été utilisé afin de déterminer les démarches réglementaires à effectuer. Il a permis de préciser que ce travail était hors loi Jardé (19). Et, en l'absence de collecte de données sensibles, il ne nécessitait pas d'avis du comité d'éthique, non plus. Le consentement oral des patients a cependant été recueilli.

### 3. Résultats

#### 3.1. Organisation de la séance de TGN

L'animation du groupe nominal et le secrétariat ont été réalisés par la chercheuse. La réunion a été enregistrée vocalement et a duré de 11h à 12h30. L'animation du groupe nominal et le secrétariat ont été réalisés par la chercheuse. La réunion a été enregistrée vocalement et a duré de 11h à 12h30.

#### 3.2. Patients inclus dans l'étude

Au cours de cette étude, 5 patients ont été recrutés via une hospitalisation de jour à 6 mois d'une hospitalisation pour décompensation. Initialement, dix patients devaient se rendre à l'hôpital. Néanmoins, parmi ces dix, trois patients n'ont pas souhaité participer à l'étude et deux ne se sont pas présentés à leur rendez-vous. Durant cette journée ils ont bénéficié d'un test de marche de 6 min, d'un ECG, d'une échographie cardiaque, d'un bilan sanguin avec NT pro BNP et recherche d'une carence martiale.

#### 3.3. Caractérisation du groupe nominal.

Les caractéristiques de la population étudiées sont décrites dans le Tableau 2.

Tableau 3 : Caractéristiques du groupe nominal

<b>Patients</b>	<b>Sexe</b>	<b>Tranche d'âge (ans)</b>	<b>Hospitalisation pour décompensation</b>
1	Féminin	[65 – 75]	Septembre 2023
2	Masculin	[65 – 75]	Septembre 2023
3	Masculin	[76 – 85]	Septembre 2023
4	Féminin	[76 – 85]	Septembre 2023
5	Féminin	[86 – 95]	Septembre 2023

#### 3.4. Suggestions recueillies

Les principaux résultats de l'étude portant sur les attentes et les besoins des patients après leur hospitalisation, ont été consignés dans le Tableau 3. Ces réponses ont été collectées, après avoir interrogé plusieurs fois chaque participant en réalisant des tours de table. Chaque besoin ou attente a été reformulé et inscrit au tableau afin d'être compris et visible de tous. Lorsqu'une même idée était formulée différemment, les deux « versions » étaient inscrites.

Tableau 4: Besoins et attentes des patients inclus dans l'étude

Patients	Numéro de patients	Besoins ou attentes
Féminin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être entouré(e) pour réaliser les démarches administratives et les courses</li> <li>• Réaliser une activité physiques adaptée</li> <li>• Améliorer son essoufflement</li> <li>• Diminuer les symptômes de l'IC</li> <li>• Besoin de son entourage</li> <li>• Besoin de prendre des médicaments</li> <li>• Prendre du repos</li> <li>• Avoir une aide-ménagère</li> </ul>
Masculin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retrouver une vie normale sans problème</li> <li>• Surveiller son alimentation</li> <li>• Surveiller son poids</li> <li>• Accepter des phases de repos</li> <li>• Adapter la prise de médicaments</li> <li>• Sortir pour avoir une vie sociale (courses, loisirs...)</li> </ul>
Féminin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 3</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sortir un peu donc difficulté à sortir seule</li> <li>• Améliorer son équilibre et sa fatigue</li> <li>• Avoir une aide-ménagère</li> <li>• Voir son entourage (mari, enfants)</li> <li>• Se rendre chez le kinésithérapeute</li> <li>• Reprendre des activités de la vie quotidienne</li> <li>• Ne plus avoir besoin d'aide de son entourage</li> <li>• Besoin de sortir</li> <li>• Besoin des médicaments</li> </ul>
Féminin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 4</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvoir aider mon mari</li> <li>• Aller chercher ma petite fille à l'école</li> <li>• Faire mon ménage</li> <li>• Conduire sans craindre de faire un malaise</li> <li>• Marcher sans être essoufflé rapidement</li> <li>• Ne plus avoir besoin que quelqu'un m'aide</li> <li>• Diminuer les symptômes de l'IC</li> <li>• Reprendre la vie normale</li> <li>• Avoir des informations sur les signes à surveiller</li> <li>• Avoir une aide-ménagère</li> <li>• Besoin de sortir de l'isolement</li> </ul>
Masculin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bonne observance du traitement</li> <li>• Être entouré de ses proches</li> <li>• Reprendre une vie « normale » sans tabac</li> </ul>

### 3.5. Évaluation et synthèse des suggestions

Après avoir listé les suggestions mentionnées, les avoir reformulées et expliquées dans le Tableau 3, une discussion au sein du groupe a permis d'identifier celles qui pouvaient être regroupées sous un thème plus général et celles qui devaient rester distinctes. Ainsi, onze besoins ont pu être formulés et regroupés en 5 thèmes à savoir

- (i) - diminuer des symptômes de l'IC ;
- (ii) - être entouré de ses proches ;
- (iii) - prendre ses médicaments et connaître sa pathologie ;
- (iv) - prendre du repos ;
- (v) - avoir une aide-ménagère

Lors de cette phase, les participants se sont facilement entendus et l'échange a été très constructif, les patients se sont alors rapidement aperçus que leurs besoins étaient souvent très proches. Tous les besoins et les attentes des patients participant à l'étude ont été résumés et présentés dans le Tableau 4, offrant ainsi une vue d'ensemble claire et détaillée des éléments recueillis.

Afin de classer l'ensemble de ces 11 propositions, un score a été attribué de la manière suivante : les patients devaient attribuer une note aux différentes propositions 1 à 5 sur les 5 propositions correspondant le plus à leur besoin. Ils ont ainsi attribué 5 notes. Ainsi, le total des points pouvant être alloué à l'ensemble était 75.

De ce fait, un classement des propositions a été établi de la 1<sup>ère</sup> à la 11<sup>ème</sup> place, comme indiqué dans le Tableau 3, ces résultats montrent que les patients ont principalement besoin de retrouver leur vie « normale » et retrouver un lien social pour sortir de l'isolement dans lequel cette pathologie les enferme.

Tableau 5: Besoins et attentes après reformulation et score obtenu après vote des patients inclus dans l'étude

Besoins ou attentes	Scores	Thèmes	Positionnement final
Diminuer les symptômes de l'IC	10	Diminuer des symptômes de l'IC	2
Retour à la vie normale en diminuant les signes et les symptômes de la maladie	9	Diminuer des symptômes de l'IC	4
Ne plus avoir besoin d'aide	4	Diminuer des symptômes de l'IC	9
Sortir	2	Diminuer des symptômes de l'IC	11
Voir ses enfants et son entourage pour sortir de l'isolement / faire de l'activité	11	Être entouré de ses proches	1
Reprendre les activités de la vie quotidienne	10	Être entouré de ses proches	3
Avoir besoin d'informations des règles d'hygiéno-diététiques et sur les signes à surveiller	8	Prendre ses médicaments et connaître sa pathologie	5
Adapter le traitement à la vie quotidienne	7	Prendre ses médicaments et connaître sa pathologie	7
Besoin de prendre les médicaments	4	Prendre ses médicaments et connaître sa pathologie	8
Prendre du repos	7	Prendre du repos	6
Avoir une aide-ménagère	3	Avoir une aide-ménagère	10
TOTAL	75		

### 3.6. Évaluation des besoins principaux des patients

A l'issue du vote, le score de chaque thème a été calculé comme la somme des scores de chaque proposition. L'analyse des résultats a conduit au classement décrit Figure 5 et Tableau 6.

Tableau 6: Classement attribué aux différents thèmes correspondant aux besoins des patients.

Thèmes	Score	Pourcentage	Classement
Diminuer des symptômes de l'IC	25	33,3%	1
Être entouré de ses proches	21	28%	2
Prendre ses médicaments et connaître sa pathologie	19	25,3%	3
Prendre du repos	7	9,4%	4
Avoir une aide-ménagère	3	4%	5

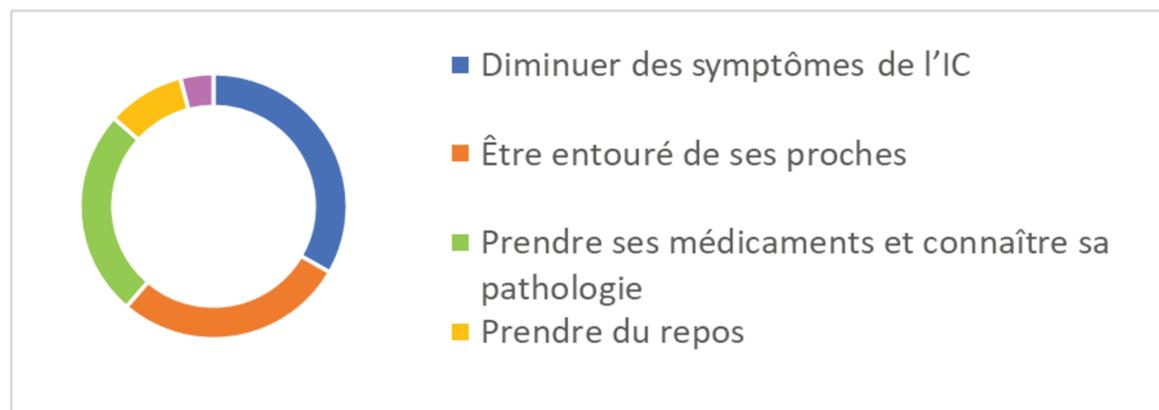


Figure 5 : Évaluation et priorisation des besoins des patients

L'analyse des résultats révèle que le besoin principal des patients souffrant d'IC est de renouer avec une vie sociale, entourés de leurs proches, afin de contrer le sentiment fréquent d'isolement. Ils aspirent à retrouver leur autonomie dans les activités quotidiennes pour reprendre une vie normale. Une condition nécessaire pour atteindre ces objectifs et de diminuer les signes et les symptômes de la maladie.

Par ailleurs, les patients expriment une forte demande de connaissance sur les signes à surveiller et les règles hygiéno-diététiques pour mieux gérer leur pathologie au quotidien. Ces constats soulèvent plusieurs interrogations concernant la prise en charge de l'IC. Il serait pertinent d'explorer davantage l'observance thérapeutique ainsi que la pertinence de mettre en place des consultations dédiées à l'éducation thérapeutique. Ces initiatives viseraient à aider les patients à réapprendre à vivre « normale » malgré leur condition médicale.

## 4. Discussion

### 4.1. Résultats principaux

Les résultats de cette étude mettent en lumière les attentes et les besoins des patients souffrant d'IC après leur hospitalisation pour décompensation. À travers une séance de groupe nominal, nous avons recueilli des informations qui soulignent les aspects essentiels à améliorer pour un suivi médical optimal post-hospitalisation.

Le groupe nominal était composé de cinq patients recrutés en appliquant les critères d'inclusion et d'exclusion cités précédemment, représentant une diversité en termes d'âge ( $77,4 \pm 9,0$ ) et de sexe, tous ont été hospitalisés pour décompensation cardiaque en septembre 2023. Cette diversité nous a permis d'obtenir une perspective variée sur les besoins et attentes des patients souffrant d'IC.

Initialement, les patients ont exprimé un ensemble de besoins et attentes variés, qui ont été reformulés et regroupés sous cinq thèmes principaux. Les scores attribués par les patients à ces thèmes révèlent des priorités claires. Le besoin le plus urgent est de diminuer les symptômes de l'IC, reflétant l'impact direct et quotidien de la maladie sur leur qualité de vie. Viennent ensuite le besoin d'être entouré de proches et la nécessité de connaître et gérer efficacement leur traitement médicamenteux. Le besoin de « diminuer les symptômes de l'IC » a obtenu le score le plus élevé, représentant 33,3% des préoccupations. Les patients cherchent avant tout à atténuer les symptômes invalidants pour retrouver un semblant de normalité dans leur vie quotidienne. Cette priorité souligne la nécessité d'un suivi médical rigoureux et personnalisé pour gérer les symptômes et prévenir les ré hospitalisations. Le besoin « d'être entouré de ses proches » a obtenu un score de 28%, l'importance du soutien social et familial est donc évidente.

Les patients souffrant d'IC éprouvent un besoin accru de contact humain et d'affection, ce qui contribue à leur bien-être psychologique et à leur motivation à suivre les traitements. L'isolement social est un facteur aggravant de la morbidité et de la mortalité chez ces patients, et des interventions ciblant le renforcement des réseaux de soutien peuvent être bénéfiques. Le besoin « prendre ses médicaments et connaître sa pathologie » représente 25,3% des préoccupations.

L'éducation thérapeutique est donc cruciale pour améliorer l'observance des traitements et l'autogestion de la maladie. Les patients expriment un besoin d'informations claires sur leur condition et les signes avant-coureurs de complications, ce qui pourrait être adressé par des programmes d'éducation et des consultations dédiées.

Les besoins « prendre du repos » et « avoir une aide-ménagère » représentent respectivement 9,4% et 4% des réponses des patients. Le repos est essentiel pour la récupération et la gestion des symptômes, tandis que l'aide-ménagère peut alléger le fardeau des tâches quotidiennes, permettant aux patients de se concentrer sur leur rétablissement. Ces résultats mettent en lumière des axes d'amélioration pour le suivi post-hospitalisation des patients souffrant d'IC. Il apparaît essentiel de développer des interventions multidimensionnelles qui intègrent le contrôle des symptômes, l'éducation thérapeutique et le soutien social. Les consultations d'éducation thérapeutique pourraient notamment jouer un rôle crucial en aidant les patients à mieux comprendre et gérer leur maladie.

Ces résultats peuvent être analysés en se basant sur plusieurs concepts infirmiers, notamment la théorie des besoins fondamentaux et la théorie de l'adaptation. La théorie des besoins fondamentaux a été mise au point par Virginia Henderson qui montre que les besoins exprimés par les patients, tels que le besoin de retrouver une vie normale, d'être entouré de proches, de prendre leurs médicaments et de connaître leur pathologie, ainsi que le besoin de prendre du repos et d'avoir une aide-ménagère, correspondent aux besoins fondamentaux identifiés par Henderson. Ces besoins incluent la respiration, la nutrition, l'élimination, le sommeil et le repos, l'exercice et l'activité, la sécurité, l'hygiène, l'habillement et le déshabillage, et la communication (20). La prise en charge infirmière devrait donc viser à répondre à ces besoins fondamentaux, en fournissant des soins holistiques qui prennent en compte les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles de la santé des patients (21).

Les besoins des patients exprimés dans l'étude peuvent également être examinés à travers le prisme de la théorie de l'adaptation de Roy. Les patients souffrant d'IC sont confrontés à des défis continus liés à leur condition médicale, et leur capacité à s'adapter à ces défis peut être influencée par des facteurs internes (comme leur état de santé, leurs croyances et leurs valeurs) et des facteurs externes (comme le soutien social et les ressources disponibles). Les résultats mettent en évidence l'importance du soutien social et familial dans le processus d'adaptation

des patients à leur maladie. Le besoin d'être entouré de proches et de retrouver une vie normale avec un lien social souligne l'importance de ces facteurs dans la gestion de l'IC (22).

En sus, le besoin de prendre ses médicaments et de connaître sa pathologie reflète la nécessité pour les patients de comprendre leur condition et de s'engager activement dans leur traitement, ce qui est crucial pour leur adaptation à la maladie. Ceci peut faire référence au concept de l'autosoin de Dorothea Orem qui se réfère à la pratique des activités que les individus entreprennent pour maintenir leur propre santé et bien-être. Selon elle, l'autosoin est une composante essentielle pour la santé humaine et englobe des actions telles que maintenir une bonne nutrition, pratiquer l'exercice physique, prendre les médicaments prescrits, et effectuer des mesures préventives pour éviter les maladies (22). Par ailleurs, l'étude menée pour mieux comprendre les besoins des patients est en accord avec le concept des soins centrés sur le patient, des soins personnalisés en fonction des besoins, des préférences et des valeurs du patient (20).

## 4.2. Forces et limites

### 4.2.1. Les forces

Cette technique très structurée présente plusieurs avantages et s'est avérée un outil très intéressant pour récolter des données relatives aux attentes et aux besoins des patients souffrant d'IC après leur hospitalisation.

Premièrement, cette méthode favorise la participation active et l'engagement des patients, ce qui permet de recueillir des informations directement de ceux qui vivent l'expérience de la maladie. Cela garantit l'authenticité et la pertinence des données collectées reflétant véritablement les préoccupations et les besoins des patients (18).

Deuxièmement, la TGN permet de structurer la discussion de manière que chaque participant puisse s'exprimer. Cette structure aide à éviter la domination de la discussion par une minorité vocale, assurant que même les participants plus réservés peuvent partager leurs points de vue. Cela est crucial pour obtenir une image complète et représentative des besoins des patients(23).

Troisièmement, elle facilite la synthèse et la priorisation des idées. En demandant aux participants de voter sur les suggestions recueillies, elle permet de hiérarchiser les besoins et

les attentes de manière claire et consensuelle. Cette hiérarchisation permet une réponse rapide sur les actions à entreprendre selon l'avis des patients.

Quatrièmement, elle encourage un sentiment de communauté et de soutien parmi les participants. En partageant leurs expériences et en travaillant ensemble pour identifier leurs besoins, les patients peuvent se sentir moins isolés et plus compris. Ce sentiment de soutien collectif peut également avoir des effets positifs sur leur bien-être psychologique et leur engagement dans le suivi médical post-hospitalisation (24).

Ainsi, la technique du groupe nominal est un outil puissant pour identifier les attentes et les besoins des patients souffrant d'IC après leur hospitalisation. Elle assure une participation équitable, une synthèse efficace des données et renforce le soutien social, ce qui en fait une méthode idéale pour améliorer le suivi médical de ces patients.

De plus, la technique du TGN a permis de relever de nombreuses informations relatives aux besoins mais des informations secondaires ont pu être collectées. En effet, lors de la réalisation du TGN, je me suis présentée en tant qu'étudiante infirmière en pratique avancée, je ne portais pas de blouse. Très vite, les patients ne m'ont plus considéré comme une professionnelle de Santé et se sont confiés avec beaucoup de sincérité. Ils m'ont par exemple indiqué qu'il ne prenait pas toujours leur traitement et notamment les diurétiques qui induisaient trop d'effets secondaires. Ils ont également évoqué qu'ils ne répondaient pas toujours aux questions des professionnels de Santé avec transparence ne souhaitant pas être jugés. Ceci met en avant que la réalisation de questionnaires sur la qualité de vie des patients ne soit pas toujours fiable et que l'analyse des données peut comporter des biais. La TGN s'est avérée être une technique très efficace pour instaurer une relation de confiance avec les patients toute au long de la durée de l'entretien.

#### 4.2.2. Les limites

Premièrement, cette étude présente certaines limites. Le nombre de participants est relativement faible, ce qui peut limiter la généralisation des résultats. De plus, les participants ont été recrutés dans un contexte spécifique (hospitalisation de jour à 6 mois post-décompensation), ce qui pourrait ne pas représenter l'ensemble de la population souffrant d'IC, ceci représente donc un biais de sélection. Des études à plus grande échelle et dans différents contextes sont nécessaires

pour confirmer ces résultats. Nous avons envisagé de réaliser un deuxième groupe nominal mais ce dernier n'a pas pu avoir lieu n'ayant pas réussi à inclure assez de patients.

Deuxièmement, le travail aurait gagné à bénéficier d'une triangulation des méthodes de recueil.

Troisièmement, le travail ne s'intéresse qu'au point de vue des patients, non des proches et des professionnels de santé en accord avec le choix de la question de recherche.

#### 4.3. Perspectives

Lors de ce travail, nous aurions aimé réaliser une ou deux autres TGN, le premier sur un groupe de professionnels de santé travaillant spécifiquement sur l'accompagnement des patients souffrant d'IC et le deuxième sur un groupe d'aidants. Ceci aurait pu permettre de confronter les visions de tous les acteurs du projet afin de trouver les points de convergence et de divergence. Cependant, nous avons manqué de temps pour programmer des entretiens permettant de réunir ces deux autres groupes.

#### 4.4. Confrontation avec la littérature

Nous avons mené une étude de la littérature afin de comparer nos résultats aux études menées précédemment. L'interrogation des bases a montré que peu d'étude portait sur les besoins réels des patients.

##### 4.4.1. Étude bibliographique complétant le TGN

- **Étude de DeVore et al., en 2021**

###### *Description et méthode*

DeVore et al., 2021 ont menés une un essai clinique à grande échelle (essai clinique pragmatique, randomisé en grappes), visant à tester un programme spécial conçu pour améliorer les soins aux patients atteints d'IC à l'hôpital et après la sortie de l'hôpital. Cette étude est intéressante parce qu'elle permet de voir les points forts et les points faibles du plan d'accompagnement mis en place. Elle a été réalisée dans 161 hôpitaux américains avec 5 647 patients souffrant d'IC à fraction d'éjection réduite de 2017 à 2020. Ce programme prévoyait un suivi des participants jusqu'à 12 mois après leur sortie de l'hôpital à des moments précis : 6 semaines, 3 mois, 6 mois et 12 mois. Au cours de ces suivis, des informations sur les résultats

cliniques, l'utilisation des médicaments et la qualité de vie ont été collectées et analysées. Le programme d'amélioration de la qualité prévoyait un soutien continu de la part de professionnels de santé ayant reçu une formation spéciale. De plus, le suivi a été réalisé par entretiens téléphoniques. Deux questionnaires spécifiques ont été utilisés pour mesurer la qualité de vie : les questionnaires standardisés sur la cardiomyopathie de Kansas City (KCCQ) et EuroQol en 5 dimensions (EQ-5D) (24).

### *Principaux résultats*

Les résultats de cette étude ont montré qu'il n'y avait aucune différence entre le groupe recevant le plan d'accompagnement et le groupe contrôle. Ainsi, ce programme n'a pas fait baisser le taux de patients qui retournent à l'hôpital pour une IC ou qui décèdent, quelle qu'en soit la cause. Il n'a pas non plus amélioré la qualité globale des soins de l'IC par rapport aux soins habituels (25).

### *Discussion des résultats*

Cette intervention a répondu aux deux principaux besoins classés par les patients dans notre étude du groupe nominal. En effet, le programme cherchait à améliorer les soins cliniques et à réduire les ré hospitalisations, la finalité étant de diminuer les symptômes de l'IC. Cependant, les résultats ont montré que le taux de ré hospitalisations et de mortalité ne différait pas significativement entre le groupe d'intervention et le groupe de soins habituels, suggérant que l'intervention n'a pas réussi à réduire efficacement les symptômes de l'IC. Ceci met en exergue que la mise en place d'un suivi est importante mais que les conditions de réalisation le sont aussi. Le suivi a principalement été effectué par des appels téléphoniques, ce qui montre que ce dispositif présente des limites, des visites au domicile du patient ou un déplacement du patient au cabinet sont donc envisagées dans la mise en place du plan d'accompagnement (24).

De plus, dans cette étude, les actions mises en place visaient également à améliorer l'adhésion aux traitements médicamenteux et à accroître la compréhension de leur maladie par les patients en évaluant régulièrement l'observance du traitement et la qualité de vie du patient. Ces interventions pouvant répondre aux besoins : « prendre ses médicaments et connaître sa pathologie ». Toutefois, ces dispositifs n'ont pas amélioré la prise en charge des patients. De cette manière, lors de la construction de notre plan d'action, il sera particulièrement nécessaire

d'intégrer les patients à la réflexion puisque que ceci montre que la construction d'un plan sensé répondre aux besoins des patients peut être inefficace si sa mise en œuvre n'est pas adaptée.

- **Étude de Wang et al., en 2023**

*Description et méthode*

Le programme de soins post-aigus de l'IC (HF-PAC) à Taïwan est conçu pour fournir des soins proactifs et intégrés aux patients récemment atteints d'IC décompensée aiguë, dans le but d'améliorer leur rétablissement dans un délai de traitement optimal. Il vise ainsi à réduire les taux de réadmission à l'hôpital en veillant à ce qu'ils reçoivent des soins médicaux appropriés en temps opportun après leur première sortie de l'hôpital. Les patients inclus dans le programme HF-PAC sont ceux dont la fraction d'éjection ventriculaire gauche (FEVG) est inférieure ou égale à 40 %. Le programme comprend une réadaptation cardiaque complète, qui comprend des exercices et des activités conçus pour améliorer la santé cardiaque et la forme physique en général, aidant ainsi les patients à retrouver leur force et leur fonctionnalité. Outre la réadaptation physique, le programme comprend également des évaluations de l'état physiologique et nutritionnel des patients, afin de garantir qu'ils reçoivent le soutien nécessaire pour améliorer leur état de santé et leur bien-être en général (26).

*Principaux résultats*

L'un des principaux résultats du programme est le taux élevé de prescriptions de traitements médicaux conformes aux directives, plus de 95 % des patients recevant les médicaments appropriés à la fin du programme ceci a permis d'aboutir à une amélioration significative des activités de la vie quotidienne, de l'état nutritionnel, de la qualité de vie et de la fraction d'éjection ventriculaire gauche des patients. Plus globalement ceci met en avant une amélioration de la fonction cardiaque et de l'état de santé général. Malgré ces améliorations, le taux de réadmission pour cause cardiovasculaire après 6 mois après le programme était de 27,7 %, ce qui met en évidence la nécessité continue d'une surveillance attentive et d'un soutien pour les patients atteints d'IC, même après la fin du programme (26).

*Discussion des résultats*

Dans cette étude, les patients ont été accompagnés par une équipe pluridisciplinaire, ce qui a pu permettre de répondre à l'ensemble des besoins des patients. De plus, les soins ont été adaptés

pour chaque patient. Ces résultats nous montrent donc que le plan développé par le CPTS devra être globale et personnalisé. Il montre aussi que l'adaptation personnalisé du traitement est essentielle pour garantir la satisfaction des patients.

- **Étude de Amores Arriaga et al., en 2020**

*Description et méthode*

Cette étude vise à évaluer l'efficacité d'un modèle simple de consultation ambulatoire pour les patients sortant après une hospitalisation pour une IC décompensée. L'étude a inclus des patients sortis d'un service de médecine interne après avoir été hospitalisés pour une décompensation. L'équipe de soin était composée de médecins et d'une infirmière spécialisée. Les patients ont reçu un plan de suivi prévoyant des visites 1, 3, 6 et 12 mois après leur sortie, avec des visites supplémentaires selon les besoins en fonction de leur état. L'objectif principal était de réduire les réadmissions à l'hôpital et les visites aux urgences en fournissant des soins spécialisés et un suivi régulier (26).

*Principaux résultats*

Au total, 250 patients ont participé à l'étude, chacun ayant une période de suivi minimale d'un an. Les résultats ont montré une réduction significative des réadmissions à l'hôpital de 56 % et des visites aux urgences de 61 % par rapport à la période précédant la mise en place de la consultation spécialisée. Ces résultats suggèrent que même un simple modèle de soins ambulatoires spécialisés peut avoir un impact substantiel sur les résultats des patients.(27)

*Discussion des résultats*

L'étude démontre que les consultations ambulatoires spécialisées peuvent réduire efficacement le besoin de réadmissions à l'hôpital et de visites aux urgences chez les patients atteints d'IC. Ces résultats montrent donc qu'il est essentiel de mettre en place un plan d'accompagnement à la CPTS basés sur un suivi régulier et des soins spécialisés.

- **Étude de Sa et Nabais, en 2020**

*Description et méthode*

L'étude comprenait une revue systématique d'articles de recherche provenant des bases de données CINAHL et MEDLINE afin de déterminer quelles interventions infirmières sont les plus efficaces pour les patients atteints d'IC. Elle s'est concentrée sur l'identification de moyens d'améliorer les besoins fondamentaux des patients, de soulager leurs symptômes et de faciliter leur transition de l'hôpital à la maison (28).

*Principaux résultats*

La revue a révélé que les interventions infirmières pendant l'hospitalisation, telles que le soulagement des symptômes et l'éducation thérapeutique, améliorent de manière significative le bien-être et l'état de santé des patients. La préparation précoce de la transition entre l'hôpital et le domicile permet d'identifier et de répondre plus efficacement aux besoins des patients. L'utilisation d'un langage simple pendant l'éducation thérapeutique et les suivis réguliers se sont révélés efficaces pour promouvoir l'autonomie des patients en matière de soins personnels et réduire les taux de mortalité et de ré hospitalisations (27).

*Discussion des résultats*

Les infirmières jouent un rôle essentiel pour aider les patients atteints d'IC à apprendre à gérer leurs symptômes et à suivre leurs plans de traitement, ce qui peut réduire les réadmissions à l'hôpital et améliorer leur qualité de vie. Les interventions infirmières efficaces consistent notamment à éduquer les patients dans un langage simple, à les préparer rapidement à la transition vers la maison et à fournir des soins de suivi réguliers. En se concentrant sur ces domaines, les infirmières peuvent aider les patients atteints d'IC à devenir plus autonomes et à mieux gérer leur maladie, ce qui se traduit par une diminution du nombre de visites à l'hôpital et une meilleure santé globale. Ceci conforte les résultats obtenus avec le TGN sur les besoins des patients. Elle montre aussi que la mise en place d'une personne référente participe à la réussite du plan d'accompagnement.

#### 4.5. Mise en place d'un plan d'accompagnement ambulatoire pour les patients souffrant d'IC après une hospitalisation, étape clé dans la création de la CECICS

Ainsi, une des étapes clé pour la création de la CECIC, il est essentiel pour favoriser la transition des soins, concept central dans la continuité des soins de santé afin de minimiser les interruptions, et de prévenir les complications. Ceci passe par la définition d'un programme d'accompagnement en ambulatoire. Les objectifs seront de réduire le taux de ré hospitalisations des patients souffrant d'IC, d'améliorer la qualité de vie des patients en assurant une gestion optimale de la maladie en ambulatoire, d'offrir un soutien continu et une éducation adaptée aux patients et à leurs familles. De plus, les résultats de notre étude ont montré que ce plan devait être fait en plaçant le patient au centre du dispositif et en l'incluant dans toutes les étapes du développement.

L'équipe pluridisciplinaire comportera des médecins généralistes, des psychologues, des cardiologues, des IPA, des diététiciens et des coachs sportifs. Le plan doit être établie dès l'admission à l'hôpital. Il pourrait prévoir les étapes suivantes :

- **Une évaluation médicale** détaillée initiale pour une planification de la sortie, développant les traitements reçus
- **Une évaluation initiale complète des besoins physiques, psychosociaux et éducatifs** du patient et de sa famille.
- **La rédaction du plan de sortie de l'hôpital personnalisé** incluant les médicaments, les recommandations de style de vie, les signes d'alerte à surveiller et les rendez-vous de suivi à l'intention du patient ; il est essentiel qu'il soit conçu avec le patient et sa famille pour qu'il soit accepté. Il faudra prendre en compte les choix des patients.

CARDIOLOGUE  
+  
PATIENT ET FAMILLE

CARDIOLOGUE, IPA,  
COACH SPORTIF,  
PSYCHOLOGUE  
+  
PATIENT ET FAMILLE

CARDIOLOGUE, IPA  
+  
PATIENT ET FAMILLE

A L'HOPITAL

EN VILLE

- **Un suivi passant par des visites régulières.** Elles permettront de répondre aux besoins principaux des patients. De plus, ces visites permettront de modifier rapidement le protocole de soins pour minimiser les symptômes de l'IC et garantir une meilleure observance du traitement.

MEDECIN  
GENERALISTE, IPA  
+  
PATIENT ET FAMILLE

A LA CPST

- **Des ateliers d'éducation thérapeutique,** permettront de répondre aux besoins principaux des patients pour développer le concept d'autosoin.
- **Des systèmes de télésurveillance** pourront être proposés aux patients. Ils peuvent être utilisés pour la gestion de l'IC présentant une approche prometteuse pour améliorer la qualité des soins. Ces systèmes permettent une surveillance continue des patients à domicile, en utilisant des technologies numériques pour suivre des paramètres tels que le poids, la pression artérielle et les symptômes signalés par les patients eux-mêmes. Lorsqu'une anomalie est détectée, des alertes sont générées pour déclencher des interventions précoces par les professionnels de santé, ce qui peut prévenir les exacerbations de la maladie et les hospitalisations récurrentes.

IPA  
+  
PATIENT ET FAMILLE

A DOMICILE

- **La mise en place d'applications mobiles** peut également s'avérer des outils intéressants pour améliorer l'observance du traitement.

PATIENTS + FAMILLE

- **Une coordination des soins entre les différents professionnels de santé**

A LA CPST

Ceci peut passer par des réunions multidisciplinaires régulières impliquant tous les personnels de santé intervenant auprès du patient pour transmettre de manière efficace les informations relatives pour coordonner les plans de soins. Elles permettent une communication directe et une prise de décision collaborative, ce qui améliore la continuité des soins et les résultats pour les patients (O'Malley et al., 2011).

MEDECINS  
GENERALISTES, IPA,  
CARDIOLOGUE,

EN LIGNE

**L'utilisation de dossiers médicaux partagés** est également une pratique intéressante, facilitant le partage d'informations entre les différents prestataires de soins. Ils permettent un accès instantané aux antécédents médicaux des patients, aux résultats de laboratoire, aux ordonnances et aux notes des cliniciens, ce qui améliore la coordination des soins et réduit les erreurs médicales (Campanella et al., 2016).

MEDECINS  
GENERALISTES, IPA,  
CARDIOLOGUE,

A LA CPST

Un autre élément est la **réalisation de protocole standardisé** permettant à chaque professionnel de santé de suivre les mêmes directives, ce qui réduit les variations dans les traitements et améliore la qualité des soins (Rotter et al., 2010).

IPA  
+  
PATIENT ET FAMILLE

- **L'organisation de sessions éducatives collectives sur l'IC**, les traitements, la gestion des symptômes, la nutrition, l'exercice et les modifications du mode de vie permettant de satisfaire le besoin de mieux comprendre sa pathologie et de mieux vivre avec. Ceci permet également aux patients d'échanger sur leur pathologie est créer un

A LA CPST

lien social entre patients, du matériel éducatif pourra leur être mis à disposition pour expliquer leur pathologie ou le fonctionnement de certains traitements. Elles devront fournir une éducation approfondie sur l'IC, y compris la compréhension de la maladie, les médicaments prescrits, les signes et symptômes à surveiller, et les changements de mode de vie nécessaires. De plus, les supports pédagogiques devront être adaptés au niveau de compréhension du patient, tels que des brochures, des vidéos éducatives et des séances d'enseignement individuelles.

A DOMICILE

- **Une réhabilitation cardiaque** passant par des programmes d'exercices supervisés incluant des exercices physiques adaptés et surveillés par des professionnels de la santé.

COACH SPORTIF  
+  
PATIENT ET FAMILLE

A LA CPST

- **Un soutien nutritionnel** incorporant des consultations avec des diététiciens pour élaborer des plans de nutrition adaptés à la gestion de l'IC des interventions en cas de décompensation : un plan d'action clair pourra être fourni aux patients et à leurs familles en cas de décompensation, comportant des instructions sur quand et comment contacter les services de santé.

DIETICIENNE  
+  
PATIENT ET FAMILLE

#### 4.6. Évaluation du plan d'accompagnement ambulatoire

L'évaluation de ce programme d'accompagnement devra également être mis place en s'appuyant sur une approche multidimensionnelle. Elle pourrait inclure plusieurs indicateurs de performance comme :

- le taux de ré hospitalisations à 30, 90 jours et un an après la sortie initiale ;
- l'adhésion au traitement mesurée par des questionnaires standardisés ou des TGN ; il faudra veiller à mettre les patients en confiance afin qu'il puisse se confier en toute sincérité pour ne pas biaiser les résultats obtenus ;

- l'adhésion au traitement calculé par des données de suivi des prescriptions,
- la qualité de vie des patients évaluée à l'aide du KCCQ ou du EQ-5D, il faudra bien s'intéresser aux conditions de réalisation de ces questionnaires
- la satisfaction des patients et de leur famille recueillie par des enquêtes périodiques, permettant d'identifier les aspects du programme qui fonctionnent bien et ceux nécessitant des ajustements.

En outre, des réunions régulières avec les professionnels de santé impliqués dans le programme permettront de discuter des cas complexes et d'échanger sur les meilleures pratiques. L'utilisation d'un tableau de bord interactif, intégrant les données de télésurveillance, les rapports des visites à domicile et les résultats des consultations de suivi, facilitera une surveillance continue et proactive des patients. Enfin, des audits annuels et des études comparatives avec d'autres programmes similaires contribueront à évaluer l'impact global du programme et à identifier des opportunités d'innovation et d'amélioration.

## 5. Conclusion

La gestion post-hospitalisation est cruciale pour éviter les ré hospitalisations, mais l'adhésion aux recommandations de suivi est souvent insuffisante, ce qui entraîne des taux élevés de ré hospitalisations et de mortalité. Ainsi, la CPTS des 7 villes a souhaité créer une CECIC afin de créer un accompagnement personnalisé des patients.

L'objectif principal de cette étude qualitative était de recueillir les attentes des patients concernant la mise en place d'un accompagnement en ambulatoire. La TGN a été utilisée permettant une exploration approfondie des perceptions individuelles sans nécessairement aboutir à un consensus, offrant ainsi une perspective riche et diversifiée. L'étude a été menée auprès de 5 patients âgés de plus de 60 ans souffrant d'IC, pour une séance de groupe nominal organisée à l'hôpital de Watrelos. Les résultats soulignent l'importance de diminuer les symptômes d'IC et favoriser leur soutien social tout en leur fournissant les connaissances nécessaires pour gérer efficacement leur maladie.

Cette réflexion a permis de proposer différents critères pour la mise en place d'un plan d'accompagnement ambulatoire efficace après une hospitalisation et ainsi développer les actions de la CECIC. Elles reposeront sur une approche holistique et centrée sur le patient. Le but final étant de donner l'opportunité aux patients de devenir « expert », une ressource précieuse pour le système de santé. En effet, ils pourront partager leurs connaissances pratiques avec d'autres patients, offrant des conseils sur la gestion quotidienne de la maladie, et participant à des programmes d'éducation thérapeutique. Cette approche permettra d'améliorer la qualité des soins en apportant une perspective vécue, enrichissant la compréhension des besoins et des défis des patients. En mettant en œuvre ces actions, nous pouvons contribuer à transformer les soins pour les patients atteints d'IC et à optimiser les résultats à long terme.

En outre, la CECIC développée au sein de la CPTS devrait permettre aux patients d'avoir accès à des traitements optimisés dans un délai satisfaisant en adaptant la quadrithérapie et les doses cibles recommandées. Ceci devrait ainsi permettre de diminuer le nombre d'admissions pour décompensation et la mortalité précoce. Placés les besoins des patients au centre des préoccupations de la CECIC devrait donc leur permettre d'être plus satisfaits et plus autonomes dans la gestion de leur pathologie.

## 6. Bibliographie

1. Insuffisance cardiaque : définition et causes [Internet]. [cité 27 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/loiret/assure/sante/themes/insuffisance-cardiaque/definition-causes>
2. nhs.uk [Internet]. 2017 [cité 27 mai 2024]. Heart failure - Symptoms. Disponible sur: <https://www.nhs.uk/conditions/heart-failure/symptoms/>
3. L'insuffisance cardiaque [Internet]. FFC. 2016 [cité 27 mai 2024]. Disponible sur: <https://fedecardio.org/je-m-informe/l-insuffisance-cardiaque/>
4. Insuffisance cardiaque : un diagnostic précoce indispensable [Internet]. [cité 27 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/loiret/medecin/exercice-liberal/prise-charge-situation-type-soin/prise-en-charge-selon-la-pathologie/insuffisance-cardiaque/insuffisance-cardiaque-un-diagnostic-precoce-indispensable>
5. Traitement de l'insuffisance cardiaque [Internet]. [cité 27 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/loiret/assure/sante/themes/insuffisance-cardiaque/traitement>
6. L'insuffisance cardiaque, les traitements [Internet]. FFC. 2016 [cité 27 mai 2024]. Disponible sur: <https://fedecardio.org/je-m-informe/l-insuffisance-cardiaque-les-traitements/>
7. Cardiologie Pratique [Internet]. 2023 [cité 27 mai 2024]. Insuffisance cardiaque aiguë : l'étude STRONG-HF - Sécurité, tolérabilité et efficacité de la mise à niveau des thérapies médicales dirigées par les directives pour l'ICA. Disponible sur: <https://www.cardiologie-pratique.com/journal/article/0034654-insuffisance-cardiaque-aigue-letude-strong-hf-securite-tolerabilite>
8. <https://www.chu-clermontferrand.fr/sites/default/files/media/2021-11/Livre-blanc-de-Insuffisance-Cardiaque.pdf> [Internet]. [cité 27 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.chu-clermontferrand.fr/sites/default/files/media/2021-11/Livre-blanc-de-Insuffisance-Cardiaque.pdf>

9. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parcours\\_de\\_soins\\_ic\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf) [Internet]. [cité 27 mai 2024]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parcours\\_de\\_soins\\_ic\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf)
10. Insuffisance cardiaque [Internet]. [cité 27 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/insuffisance-cardiaque>
11. Cardiologie Pratique [Internet]. 2017 [cité 27 mai 2024]. Les hospitalisations pour insuffisance cardiaque - Est-ce une fatalité chez le sujet âgé? Disponible sur: <https://www.cardiologie-pratique.com/journal/article/0025989-hospitalisations-insuffisance-cardiaque-est-ce-fatalite-chez-sujet-age>
12. Sall F, Adoubi A, Boka C, Koffi N, Ouattara P, Dakoi A, et al. Post discharge management of heart failure patients: clinical findings at the first medical visit in a single-center study. *BMC Cardiovasc Disord.* 20 févr 2023;23(1):94.
13. Améliorer le parcours de soins des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique [Internet]. 2019 [cité 27 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/ameliorer-le-parcours-de-soins-des-patients-atteints-dinsuffisance-cardiaque-chronique>
14. Prado, le service de retour à domicile [Internet]. [cité 27 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/loiret/medecin/exercice-liberal/services-patients/prado>
15. DGS\_Laetitia.B, DGS\_Pauline.J, DGS\_Laetitia.B, DGS\_Pauline.J. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. 2024 [cité 27 mai 2024]. Ma santé 2022 : un engagement collectif. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/masante2022/>
16. Actions complémentaires [Internet]. CPTS des 7 villes. [cité 30 mai 2024]. Disponible sur: <https://cpts-des-7-villes.fr/actions-complementaires/>
17. Delbecq A, Ven A, Gustafson D. Group techniques for program planning. 1 janv 1975;

18. McMillan SS, King M, Tully MP. How to use the nominal group and Delphi techniques. *Int J Clin Pharm.* juin 2016;38(3):655-62.
19. Formalités réglementaires 2023 en recherche en santé [Internet]. [cité 2 juin 2024]. Disponible sur: <https://sondagesv3.unistra.fr/index.php/473879?lang=fr>
20. Epstein RM, Street RL. The Values and Value of Patient-Centered Care. *Ann Fam Med.* mars 2011;9(2):100-3.
21. Henderson V. The nature of nursing : a definition and its implications for practice, research, and education [Internet]. New York : Macmillan; 1966 [cité 31 mai 2024]. 102 p. Disponible sur: <http://archive.org/details/natureofnursingd0000hend>
22. Orem DE. *Nursing: Concepts of Practice.* 6e édition. St. Louis: Mosby; 2001. 542 p.
23. Potter MJ, Gordon S, Hamer PW. The Nominal Group Technique: A useful concensus methodology in physiotherapy research. *N Z J Physiother.* 2004;32(3):126-30.
24. Benjamin EJ, Blaha MJ, Chiuve SE, Cushman M, Das SR, Deo R, et al. Heart Disease and Stroke Statistics-2017 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation.* 7 mars 2017;135(10):e146-603.
25. DeVore AD, Granger BB, Fonarow GC, Al-Khalidi HR, Albert NM, Lewis EF, et al. Effect of a Hospital and Postdischarge Quality Improvement Intervention on Clinical Outcomes and Quality of Care for Patients With Heart Failure With Reduced Ejection Fraction: The CONNECT-HF Randomized Clinical Trial. *JAMA.* 27 juill 2021;326(4):314-23.
26. Wang PY, Lin WC, Hsieh PC, Lin SH, Liu PY, Chao TH, et al. The Effects of Post-Acute Care in Patients with Heart Failure in Taiwan: A Single Center Experience. *Acta Cardiol Sin.* mars 2023;39(2):287-96.
27. Amores Arriaga B, Josa Laorden C, Garcés Horna V, Sánchez Marteles M, Sampériz Legarre P, Ruiz Laiglesia F, et al. Resultados del seguimiento en una consulta monográfica tras el alta por insuficiencia cardiaca. *Rev Clínica Esp.* 1 août 2020;220(6):323-30.

28. Sá M do S, Nabais AS. How to care for patients with heart failure – A systematic review of nursing interventions. *New Trends Qual Res.* 8 nov 2022;11:e557-e557.



## GLOSSAIRE

Insuffisance Cardiaque (IC) : Un état pathologique par lequel le cœur est incapable de pomper suffisamment de sang pour répondre aux besoins du corps.

CECIC : Cellule d'Expertise et de Coordination autour de l'insuffisance Cardiaque

TGN : Technique du Groupe Nommé, une méthode de collecte de données qui favorise la participation active et l'engagement des participants, souvent utilisée pour identifier des besoins ou des priorités.

Théorie des Besoins Fondamentaux (Virginia Henderson) : Une théorie en soins infirmiers qui identifie des besoins essentiels pour maintenir la santé et le bien-être des individus, tels que la respiration, la nutrition, l'élimination, etc.

Théorie de l'Adaptation (Roy) : Une théorie en soins infirmiers qui examine la façon dont les individus s'adaptent aux changements et aux stress dans leur environnement, notamment en termes de santé et de maladie.

Autosoin (Dorothea Orem) : La pratique des activités que les individus entreprennent pour maintenir leur propre santé et bien-être, y compris des actions telles que prendre des médicaments prescrits et adopter des mesures préventives.

Soins Centrés sur le Patient : Une approche des soins de santé qui met l'accent sur les besoins, les préférences et les valeurs du patient dans la prise de décision clinique et dans la planification des soins.

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé, une organisation regroupant différents professionnels de santé pour coordonner les soins dans une région géographique donnée.

FEVG : Fraction d'Éjection Ventriculaire Gauche, une mesure utilisée en cardiologie pour évaluer la fonction cardiaque.

KCCQ : Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire, un outil d'évaluation de la qualité de vie spécifique aux patients atteints de cardiomyopathie.

EQ-5D : EuroQol en 5 dimensions, un questionnaire générique mesurant la qualité de vie liée à la santé.

CINAHL et MEDLINE : Des bases de données bibliographiques spécialisées dans les domaines des soins infirmiers, de la santé et de la médecine, utilisées pour la recherche scientifique

Technique du groupe nominal (TGN) : Méthode de génération de propositions qui ont sensiblement le même degré de spécificité concernant une question qui concerne un petit groupe de personnes, sans nécessairement atteindre un consensus.

Question nominale : Question soumise au groupe lors de la TGN, précise, claire et univoque, suscitant des réponses de même niveau.

NT pro BNP : N-Terminal pro-Brain Natriuretic Peptide. Un marqueur biologique utilisé dans le diagnostic et le suivi de l'insuffisance cardiaque.

ECG : Électrocardiogramme. Un test qui enregistre l'activité électrique du cœur.

MESH : Medical Subject Headings. Un vocabulaire contrôlé utilisé pour indexer et rechercher des articles dans les bases de données bibliographiques.

## TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS .....	2
LISTE DES ABBREVIATIONS .....	4
PREAMBULE.....	3
RAPPELS.....	3
1. Introduction .....	18
2. Matériels et méthode .....	19
2.1. Population .....	19
2.2. Recrutement des patients .....	19
2.3. Description de la technique du TGN.....	20
2.3.1. Étape de préparation .....	20
2.3.2. La question nominale.....	20
2.3.3. Première phase : la production individuelle des énoncés .....	21
2.3.4. Deuxième phase : la phase de collecte des réponses .....	21
2.3.5. Troisième phase : la phase de reformulation .....	22
2.3.6. Quatrième phase : le vote individuel et anonyme.....	22
2.3.7. Cinquième phase : l'analyse et la présentation des résultats .....	23
2.4. Mise en place du TGN dans le cadre de cette étude qualitative .....	23
2.5. Méthode de la recherche documentaire .....	24
2.6. Réglementation et éthique : CNIL, RGPD et comité d'éthique .....	25
3. Résultats .....	26
3.1. Organisation de la séance de TGN.....	26
3.2. Patients inclus dans l'étude .....	26
3.3. Caractérisation du groupe nominal. ....	26
3.4. Suggestions recueillies.....	26
3.5. Évaluation et synthèse des suggestions.....	28

3.6.	Évaluation des besoins principaux des patients .....	29
4.	Discussion .....	31
4.1.	Résultats principaux.....	31
4.2.	Forces et limites .....	33
4.2.1.	Les forces.....	33
4.2.2.	Les limites.....	34
4.3.	Perspectives.....	35
4.4.	Confrontation avec la littérature .....	35
4.4.1.	Étude bibliographique complétant le TGN.....	35
4.5.	Mise en place d'un plan d'accompagnement ambulatoire pour les patients souffrant d'IC après une hospitalisation, étape clé dans la création de la CECICS.....	40
4.6.	Évaluation du plan d'accompagnement ambulatoire .....	43
5.	Conclusion.....	45
6.	Bibliographie.....	I
6.1.	Annexe 1 : Question distribué lors de la réalisation du groupe nominal .....	V
	GLOSSAIRE.....	VI
	TABLE DES MATIERES .....	VIII
	TABLE DES FIGURES .....	X
	TABLE DES TABLEAUX.....	X

## TABLE DES FIGURES

Figure 1: Principaux types d'insuffisances cardiaques .....	4
Figure 2 : Prévalence de l'insuffisance cardiaque en France :.....	5
Figure 3: Diagramme de processus pour détailler les 9 étapes de la prise en charge des patients atteints d'IC chronique.....	14
Figure 4: Exemple de questions nominales utilisées dans la technique du groupe nominal....	21
Figure 5 : Évaluation et priorisation des besoins des patients.....	29

## TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1: Principaux médicaments utilisés pour traiter l'IC, leurs actions, et leurs effets secondaires. ....	7
Tableau 2 : Mots-clés et leur traduction anglaise utilisé pour la réalisation de la revue de la littérature .....	24
Tableau 3 : Caractéristiques du groupe nominal .....	26
Tableau 4: Besoins et attentes des patients inclus dans l'étude.....	27
Tableau 5: Besoins et attentes après reformulation et score obtenu après vote des patients inclus dans l'étude .....	29
Tableau 6: Classement attribué aux différents thèmes correspondant aux besoins des patients. ....	29

## RESUME

**Introduction :** L'insuffisance cardiaque (IC) représente un défi majeur de santé publique, touchant des millions de personnes à travers le monde, en particulier les personnes âgées. Cette condition entraîne une augmentation des hospitalisations et des décès, tandis que les symptômes tels que la fatigue et la dyspnée compromettent considérablement la qualité de vie des patients.

**Objectif :** L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins et les attentes des patients après une hospitalisation pour insuffisance cardiaque en utilisant la technique du groupe nominal dans le but de développer une cellule d'expertise et de coordination pour l'accompagnement en ambulatoire au sein du territoire de la CPTS des 7 villes.

**Méthode :** La technique du groupe nominal a été utilisée pour recueillir les opinions et les besoins des patients. Les patients inclus ont été hospitalisés pour insuffisance cardiaque dans les 6 mois, présentant un âge supérieur à 60 ans. Les données ont été analysées pour identifier les thèmes émergents et les préoccupations principales des participants.

**Résultats :** Cette étude a montré l'importance de plusieurs facteurs pour les patients, notamment la nécessité de retrouver une vie sociale normale, de réduire les symptômes de l'insuffisance cardiaque et d'obtenir une meilleure éducation thérapeutique.

**Discussion :** Ces résultats ont permis d'envisager le développement d'un plan d'accompagnement des patients en ambulatoire centrée sur le patient, nécessitant une collaboration interdisciplinaire.

**Conclusion :** Cette étude met en évidence les besoins et les attentes des patients après une hospitalisation pour insuffisance cardiaque, soulignant l'importance d'une approche holistique centrée sur le patient.

**Mots – clés :** technique du groupe nominal, insuffisance cardiaque, attentes et besoins des patients, après hospitalisation, suivi médical

## ABSTRACT

**Introduction:** Heart failure represents a major public health challenge, affecting millions of people worldwide, especially the elderly. This condition leads to increased hospitalizations and deaths, while symptoms such as fatigue and dyspnea significantly compromise the quality of life of patients.

**Objective:** The aim of this study is to identify the needs and expectations of patients after hospitalization for heart failure using the nominal group technique in order to develop outpatient support within the territory of the CPTS of the 7 cities.

**Method:** The nominal group technique was used to gather the opinions and needs of patients. Included patients had been hospitalized for heart failure within the past 6 months and were over the age of 60. The data were analyzed to identify emerging themes and participants' main concerns.

**Results:** This study demonstrated the importance of several factors for patients, including the need to regain a normal social life, reduce heart failure symptoms, and obtain better therapeutic education.

**Discussion:** These results have led to the consideration of developing a patient-centered outpatient support plan, requiring interdisciplinary collaboration.

**Conclusion:** This study highlights the needs and expectations of patients after hospitalization for heart failure, emphasizing the importance of a holistic, patient-centered approach.

**Keywords:** Nominal Group Technique, heart failure, patient expectations and needs, post-hospitalization, medical follow-up