



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 stabilisées, prévention et polyopathologies
courantes en soins primaires

**La gestion de l'accompagnement thérapeutique dans la
télésurveillance de l'insuffisance cardiaque**

Présenté et soutenu publiquement le 01/07/2024 à Lille

Département facultaire de médecine Henry Warenbourg

par **TONNEL Marie**

MEMBRES DU JURY

Président du jury : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Directeur de mémoire : Monsieur le Docteur François DELELIS

Tuteur pédagogique : Madame Véronique KOZLOWSKI

*« Tu me dis, j'oublie,
Tu m'enseignes, je me souviens,
Tu m'impliques, j'apprends »*

Benjamin FRANKELIN

REMERCIEMENTS

Je tiens avant tout à remercier le Docteur François DELELIS qui a été le premier à m'apporter son soutien dans mon projet d'infirmière en pratique avancée et qui par la suite, a accepté de m'accompagner dans la réalisation de ce mémoire. Merci pour nos échanges qui ont alimenté ma réflexion tant pour ce mémoire que sur ma future pratique professionnelle.

J'adresse ma profonde reconnaissance à l'équipe pédagogique de la formation d'infirmière en pratique avancée.

Je remercie M. le Professeur PUISIEUX pour les messages d'encouragements et les conseils à chacune de ses interventions, Mme ACOULON pour son accompagnement et son engagement constant à améliorer la formation, Mme GODDEFROY pour sa patience et son écoute bienveillante, Mme KOZLOWSKI pour sa guidance et son soutien, ainsi que l'ensemble des intervenants, merci de vos enseignements.

Je remercie l'ensemble des équipes de cardiologie de l'Institut Cœur Poumon de Lille pour leur accueil, pour les perspectives et les savoirs que vous m'avez apportés, ce fut un réel plaisir d'apprendre à vos côtés. Je suis particulièrement reconnaissante envers ma tutrice de stage Clémence BAUCHOT, pour son soutien inestimable, ses encouragements et sa guidance qui ont été essentiels pour mon développement professionnel.

Merci à mes collègues Marie-Pierre et Priscille pour votre soutien, vous avez su trouver les mots qui m'ont permis de surmonter les difficultés.

Merci au Docteur Amandine SECQ, ton enthousiasme à m'accueillir en stage et ton ouverture d'esprit ont été un vrai atout pour moi.

A mes collègues de promotion, la diversité de nos expériences, de nos perspectives et de nos connaissances fait partie de la richesse de cette formation, je suis heureuse d'avoir partagé cela avec vous durant ces deux années. Je tiens à remercier plus spécifiquement Nahida, Aurélie et Feyrouz pour leurs encouragements et notre amitié, qui m'ont énormément aidé tout au long de cette formation.

A ma sœur Fanny et mon frère Pierre, merci de votre précieuse aide à la relecture et à la correction de mon mémoire.

Enfin, ces deux années intenses n'auraient pu être possibles sans la confiance et l'amour de ma famille. Un grand Merci à mon conjoint Franck, de m'avoir à la fois soutenue et encouragée tout au long de ma formation, mais aussi d'avoir si bien géré le quotidien de la maison. Merci à mes enfants : Clément pour avoir su dédramatiser les situations difficiles, Baptiste pour tes encouragements, Agathe pour tes câlins si réconfortants. Vous avez été témoins de mes doutes, mais j'espère que ma détermination et ma persévérance seront pour vous une source d'inspiration.

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION GENERALE	1
II. INTRODUCTION THEORIQUE	3
III. METHODOLOGIE.....	18
IV. RESULTATS et ANALYSE	21
V. DISCUSSION	35
VI. CONCLUSION.....	43
TABLE DES TABLEAUX.....	I
TABLE DES FIGURES	I
BIBLIOGRAPHIE	II
TABLE DES MATIERES	VI
ANNEXES	VIII
LISTE DES ABREVIATIONS	XIII

I. INTRODUCTION GENERALE

On constate, en France, une augmentation de la prévalence des pathologies chroniques. Elle est liée à deux tendances : d'une part, l'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement de la population liés aux progrès de la médecine et à l'amélioration des conditions de vie, et d'autre part, le changement des habitudes de vie : la sédentarité, la pollution environnementale, l'alimentation déséquilibrée.

La pathologie chronique peut se définir comme une pathologie de longue durée, avec une évolution lente, qui ne peut se guérir et a un impact sur la vie quotidienne

En 2012, la France comptait 19 millions de personnes de plus de 15 ans atteintes de pathologies chroniques, soit plus d'un tiers de la population française (ministère du travail, de la santé et des solidarités). Selon les données de la Caisse nationale d'assurance maladie, les pathologies chroniques représentent environ 70% des dépenses de santé annuelles.

Dans ce contexte, leur prise en charge est devenue un enjeu de santé publique majeur.

L'objectif de la Stratégie Nationale de Santé (SNS) 2018-2022 (ministère du travail, de la santé et des solidarités) était de « *développer une politique de repérage, de dépistage et de prise en charge précoce des pathologies chroniques* ».

En 2023, le Haut Conseil de la santé publique a été sollicité pour analyser l'état de santé de la population et proposer une nouvelle Stratégie Nationale de Santé 2023-2033 (santé.gouv). L'un des quatre objectifs proposés dans cette SNS est de « *diminuer l'impact des maladies chroniques* » avec trois axes d'actions :

- « *Intensifier massivement l'éducation thérapeutique pour diminuer les séquences de soins en relation avec les maladies chroniques (objectif à 5 ans)* »
- « *Développer le diagnostic et la prise en charge précoces pour diminuer l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques (objectif à 10 ans)* »
- « *Augmenter la prévention pour augmenter l'espérance de vie en bonne santé (objectif à 15 ans)* »

La prise en soins des pathologies chroniques repose sur les actions à mener sur la prévention tertiaire. La prévention tertiaire désigne l'ensemble des actions mises en œuvre pour éviter la survenue de complications et de rechute de la maladie afin de diminuer la prévalence

des incapacités chroniques, d'améliorer la qualité de vie et de réduire au maximum les incapacités fonctionnelles consécutives à la maladie. La prévention tertiaire repose sur une prise en soins pluridisciplinaire incluant l'éducation thérapeutique (l'équilibre alimentaire, la gestion des symptômes), le suivi régulier avec le contrôle des facteurs de risque, l'adaptation du milieu de vie, la réadaptation avec la promotion à l'activité physique et le soutien psychologique.

A cette prise en soins traditionnelle, a émergé depuis une dizaine d'années la télésurveillance médicale comme une nouvelle composante des axes d'amélioration, celle-ci visant à diminuer l'impact des maladies chroniques. Ce mémoire explorera la pratique de l'accompagnement thérapeutique dans la télésurveillance des patients souffrant d'insuffisance cardiaque et comment ces pratiques participent à la prévention tertiaire et à l'amélioration du parcours de soins.

II. INTRODUCTION THEORIQUE

A. Le contexte

1. L'épidémiologie

L'insuffisance cardiaque est une pathologie chronique fréquente en France. Selon les sources de Santé publique France, sa prévalence est de 2.3% et jusqu'à 10% chez les personnes âgées de plus de 70 ans. Du fait du vieillissement de la population, on estime que la prévalence de l'insuffisance cardiaque va augmenter de 25% tous les 4 ans (Santé publique France).

De plus, il s'agit d'une pathologie avec un retentissement économique important puisqu'elle représente le deuxième motif d'hospitalisation le plus fréquent en médecine générale avec 200 000 hospitalisations par an soit 4,1% (Santé publique France). Après une hospitalisation, près de la moitié des patients seront réhospitalisés dans l'année.

Les symptômes principaux de l'insuffisance cardiaque : Essoufflement, Prise de poids rapide de plus de 2 à 3 kg sur 3 à 4 jours, Œdème des membres inférieurs, Fatigue inhabituelle (EPOF) sont méconnus non seulement de la population générale, mais aussi de la moitié des patients ayant présenté une aggravation des symptômes : il se passe quatorze jours avant une consultation médicale. Concernant les hospitalisations, environ un patient sur deux avait présenté des signes cliniques dans les quinze jours précédents, 40% seulement avaient consulté leurs médecins au cours du mois précédent (L'assurance maladie). Enfin à la sortie d'hospitalisation, un patient sur trois n'a pas conscience de souffrir d'insuffisance cardiaque (L'assurance maladie). L'étude IC-PS2 réalisée en 2018 révèle qu'après leur hospitalisation pour décompensation cardiaque, seulement deux tiers des patients étaient conscients de souffrir d'insuffisance cardiaque, 23% pensaient souffrir d'insuffisance respiratoire, 2.3% d'insuffisance veineuse et 6% ne connaissaient pas le diagnostic de leur maladie (Cardio-online SFC).

L'enquête Handicap Santé publiée en 2014 sur la prévalence et le statut fonctionnel des cardiopathies ischémiques et de l'insuffisance cardiaque dans la population adulte en France permis de décrire le retentissement de l'insuffisance cardiaque sur la vie quotidienne des patients (Santé publique France) :

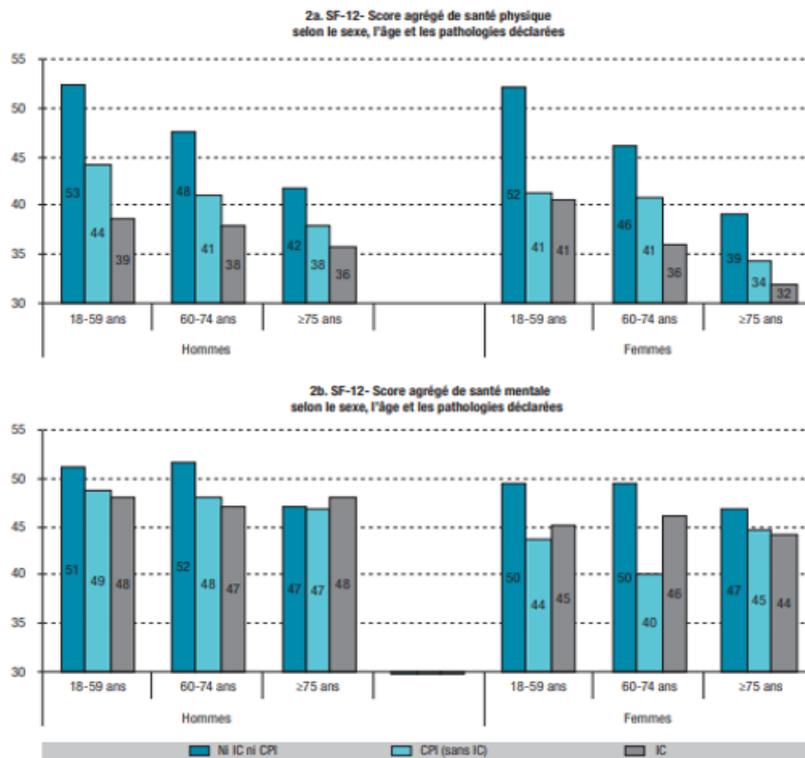
Tableau 1: Perception de la santé et des restrictions d'activité des adultes avec une cardiopathie ischémique et/ou une insuffisance cardiaque et association avec les variables sexe et âge en analyse bivariée, en France. (Santé publique France)

Ainsi, on constate que 52,9% des patients présentant une insuffisance cardiaque considèrent leur état de santé comme mauvais ou très mauvais, un patient sur deux a une limitation des activités par rapport à ce que font les gens habituellement du même âge.

	Pourcentages bruts par classe d'âge			Pourcentages bruts tous âges				Pourcentages standardisés tous âges ¹					
	18-59 ans	60-74 ans	>75 ans	Hommes	Femmes	p ²	Global	Hommes	Femmes	Global			
État de santé général : mauvais ou très mauvais													
Ni IC ni CPI	5,2	12,1	24,3	7,0	8,9	***	8,0	16,7	15,7 - 17,8	18,0	17,3 - 18,8	17,4	16,8 - 18,0
CPI sans IC	27,8	32,1	43,7	30,9	45,2	***	35,7	32,8	29,7 - 35,8	45,4	41,5 - 49,3	36,3	34,1 - 38,6
IC	50,1	51,6	54,7	49,2	56,4	ns	52,9	49,4	45,9 - 52,8	55,3	52,0 - 58,6	52,9	50,5 - 55,2
Fortement limité à cause d'un problème de santé													
Ni IC ni CPI	5,5	11,4	31,6	8,2	9,2	*	8,8	20,3	19,2 - 21,4	21,2	20,4 - 21,9	20,8	20,2 - 21,5
CPI sans IC	33,3	24,6	46,0	31,3	42,9	**	35,2	33,0	30,0 - 36,0	41,0	37,4 - 44,7	36,3	34,0 - 38,5
IC	40,6	47,2	55,4	49,2	50,7	ns	50,0	49,5	46,0 - 52,9	49,6	46,3 - 52,9	49,0	46,7 - 51,4
Difficultés pour se lever seul (prendre un bain, une douche)													
Ni IC ni CPI	1,0	2,9	17,4	2,1	3,4	***	2,8	8,2	7,4 - 9,0	11,0	10,4 - 11,6	10,2	9,8 - 10,7
CPI sans IC	3,1	5,0	21,6	7,2	18,8	***	11,2	9,9	7,9 - 11,9	16,9	14,4 - 19,4	12,8	11,4 - 14,3
IC	9,3	9,4	33,9	16,5	27,2	***	21,9	16,1	13,7 - 18,5	23,3	20,8 - 25,7	19,5	17,8 - 21,2
Difficultés pour s'habiller, se déhabiller seul													
Ni IC ni CPI	1,1	2,7	14,7	2,0	2,9	***	2,5	7,8	7,0 - 8,6	8,9	8,4 - 9,5	8,6	8,2 - 9,1
CPI sans IC	3,4	5,8	17,6	7,4	14,9	***	9,9	9,8	7,8 - 11,8	13,7	11,2 - 16,1	11,2	9,8 - 12,6
IC	7,7	7,1	25,1	13,6	19,2	*	16,4	13,2	11,0 - 15,5	16,5	14,3 - 18,8	14,7	13,2 - 16,2
Difficultés pour préparer ses repas seul													
Ni IC ni CPI	1,0	2,9	16,7	2,3	3,1	***	2,7	9,9	9,1 - 10,8	9,5	9,0 - 10,1	9,8	9,3 - 10,2
CPI sans IC	3,9	4,5	18,7	7,7	14,5	***	10,0	10,4	8,4 - 12,4	13,2	10,9 - 15,6	11,4	10,0 - 12,8
IC	10,3	9,1	28,0	18,3	19,7	ns	19,0	18,0	15,5 - 20,4	16,9	14,6 - 19,2	17,1	15,5 - 18,7
Difficultés pour faire les tâches ménagères courantes													
Ni IC ni CPI	2,0	5,6	27,4	3,0	6,4	***	4,8	11,6	10,7 - 12,6	18,4	17,7 - 19,1	16,2	15,6 - 16,8
CPI sans IC	7,0	10,9	34,6	12,2	33,6	***	19,5	15,2	12,8 - 17,6	31,1	27,8 - 34,4	21,3	19,5 - 23,1
IC	17,0	18,8	44,3	23,0	39,6	***	31,4	23,1	20,6 - 25,7	35,9	32,8 - 38,9	29,7	26,7 - 30,7
Difficultés pour sortir du logement seul													
Ni IC ni CPI	0,7	2,1	15,3	1,4	3,0	***	2,2	5,6	4,9 - 6,3	10,0	9,5 - 10,6	8,7	8,3 - 9,1
CPI sans IC	3,7	3,2	17,7	4,9	17,2	***	9,1	6,9	5,2 - 8,6	15,6	13,1 - 18,1	10,5	9,2 - 11,9
IC	8,6	8,0	26,1	10,5	24,1	***	17,4	10,6	8,5 - 12,6	20,2	17,8 - 22,5	15,4	13,8 - 16,9
Difficultés pour faire les démarches administratives courantes seul													
Ni IC ni CPI	2,5	5,8	29,0	4,2	6,4	***	5,4	13,4	12,5 - 14,4	18,8	18,1 - 19,5	17,2	16,7 - 17,8
CPI sans IC	5,7	7,9	29,5	11,0	25,8	***	16,1	14,4	12,1 - 16,7	23,2	20,3 - 26,0	18,1	16,5 - 19,8
IC	12,4	14,0	44,4	22,5	36,1	***	29,4	22,3	19,7 - 24,9	31,5	28,7 - 34,3	26,4	24,5 - 28,2

¹ Standardisation sur la structure d'âge de la population avec maladie cardio-vasculaire (CPI ou IC).
² Comparaisons hommes-femmes (ns : non significatif ; * p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001).
 Sources : enquêtes HSM 2008 et HSI 2009, Insee - Drees.
 Champ : France entière, âge > 18 ans.

Tableau 2: Qualité de vie perçue (SF-12) des adultes avec une cardiopathie ischémique et/ou insuffisance cardiaque selon le sexe et l'âge, France : scores agrégés de santé physique et de santé mentale. (Santé publique France)



Source : enquête Handicap-Santé Ménages (HSM, 2008), Insee - Drees.
 Champ : France entière, population non institutionnalisée, âge > 18 ans.

Le score SF-12 de santé physique est plus fortement altéré chez les patients présentant une insuffisance cardiaque notamment chez les moins de 75 ans. Concernant la santé mentale, il semble que l'impact psychologique de l'insuffisance cardiaque n'est pas aussi marqué que sur la santé physique.

Enfin, le suivi annuel recommandé par le cardiologue n'est pas systématique et ne concerne que 69,6% des patients.

Tableau 3 : Affection de longue durée et recours aux soins des adultes avec cardiopathie ischémique et/ou insuffisance cardiaque et association avec les variables sexe et âge en analyse bivariée, France (Santé publique France)

	Pourcentages bruts par classe d'âge			Pourcentages bruts tous âges				Pourcentages standardisés tous âges [§]					
	18-59 ans	60-74 ans	≥75 ans	Hommes	Femmes	p ^{§§}	Global	Hommes	IC 95%	Femmes	IC 95%	Global	IC 95%
ALD (Sniiram)^{§§§}													
Ni IC ni CPI	8,3	28,3	42,7	14,7	14,1	ns	14,3	36,9	35,7 - 38,2	28,2	27,3 - 29,1	31,5	30,8 - 32,3
CPI sans IC	79,8	78,8	85,9	85,0	75,6	*	81,7	84,5	82,3 - 86,8	74,1	70,6 - 77,6	81,6	79,8 - 83,4
IC	60,0	68,8	77,4	78,6	62,8	***	70,7	78,8	75,9 - 81,6	64,1	61,0 - 67,3	71,0	68,8 - 73,1
Au cours des 12 derniers mois													
Hospitalisation (%)													
Ni IC ni CPI	10,4	13,3	20,9	10,0	13,4	***	11,8	17,5	16,5 - 18,6	15,7	15,0 - 16,4	16,2	15,6 - 16,8
CPI sans IC	27,6	32,2	33,0	31,7	30,9	ns	31,5	31,7	28,6 - 34,7	31,7	28,0 - 35,3	31,4	29,2 - 33,6
IC	33,1	36,6	39,0	36,2	37,9	ns	37,0	36,9	33,5 - 40,2	38,8	35,6 - 42,0	36,7	34,4 - 39,0
Recours à un cardiologue (%)													
Ni IC ni CPI	4,5	15,6	21,1	7,9	7,6	ns	7,8	18,1	17,0 - 19,1	15,2	14,5 - 15,9	16,4	15,8 - 17,0
CPI sans IC	60,2	66,1	69,6	68,2	62,1	ns	66,1	67,8	64,8 - 70,8	60,5	56,7 - 64,2	65,1	62,9 - 67,4
IC	61,1	73,5	71,0	76,4	63,0	**	69,6	76,2	73,3 - 79,1	64,2	61,1 - 67,4	70,1	68,0 - 72,2
Recours à un médecin généraliste : ≥7 consultations (%)													
Ni IC ni CPI	10,0	17,4	32,3	9,6	16,3	***	13,2	19,9	18,8 - 21,0	26,3	25,5 - 27,1	23,9	23,2 - 24,5
CPI sans IC	38,6	34,1	48,7	37,1	48,5	**	41,0	38,4	35,2 - 41,5	48,7	45,0 - 52,4	41,8	39,5 - 44,1
IC	43,2	45,3	57,7	43,7	58,6	***	51,2	43,2	39,7 - 46,6	56,6	53,3 - 59,9	49,5	47,1 - 51,9

[§] Standardisation sur la structure d'âge de la population avec maladie cardio-vasculaire (CPI ou IC).

^{§§} Comparaisons hommes-femmes (ns : non significatif ; * p <0,05 ; ** p <0,01 ; *** p <0,001).

^{§§§} HSM uniquement (population non institutionnalisée).

Sources : Enquêtes HSM 2008 et HSI 2009, Insee - Drees, chaînage Sniiram pour les ALD (CnamTS).

Champ : France entière, âge ≥18 ans.

Dans ce contexte, la compréhension de l'insuffisance cardiaque pourrait permettre de mieux appréhender le parcours de soins.

2. La physiopathologie de l'insuffisance cardiaque

L'insuffisance cardiaque est définie de manière universelle par la société européenne de cardiologie (2021) comme « *un syndrome caractérisé par des symptômes parfois associés à des signes cliniques en raison d'une anomalie structurelle et/ou fonctionnelle du cœur, avec une élévation des pressions intracardiaques et/ou un débit cardiaque inadapté au repos et/ou à l'exercice* » (Société Française de cardiologie). Elle est la résultante de toutes les pathologies cardiaques avancées telles que les valvulopathies, les cardiopathies ischémiques, les cardiomyopathies hypertrophiques, cardiopathies rythmiques, les cardiomyopathies dilatées, les hypertrophies ventriculaires secondaires, les cardiopathies toxiques, ...

Il existe plusieurs types d'insuffisance cardiaque :

- L'insuffisance cardiaque gauche est l'incapacité du ventricule gauche à éjecter efficacement le sang vers l'organisme. Elle est responsable d'une diminution du débit cardiaque faisant apparaître une congestion pulmonaire avec pour signes fonctionnels : une dyspnée, une orthopnée, une dyspnée paroxystique nocturne (DNP), une asthénie, une toux sèche ; à l'examen clinique, on peut retrouver une tachycardie, un rythme de galop, des râles crépitants, des épanchements pleuraux, un souffle systolique d'insuffisance mitrale.

Elle est représentée par trois entités :

- Heart Failure with reduced Ejection Fraction (HFrEF) aussi appelée dysfonction systolique correspondant à une diminution de la force de contraction du ventricule gauche. Elle est définie en échocardiographie transthoracique par une Fraction d'Ejection du Ventricule Gauche (FEVG) inférieure à 40%.

- Heart Failure with moderate reduced Ejection Fraction (HFmrEF) correspond à une Fraction d'Ejection du Ventricule Gauche comprise entre 41 et 49%. Elle est actuellement traitée de la même manière que la dysfonction systolique dans la prise en charge médicamenteuse.

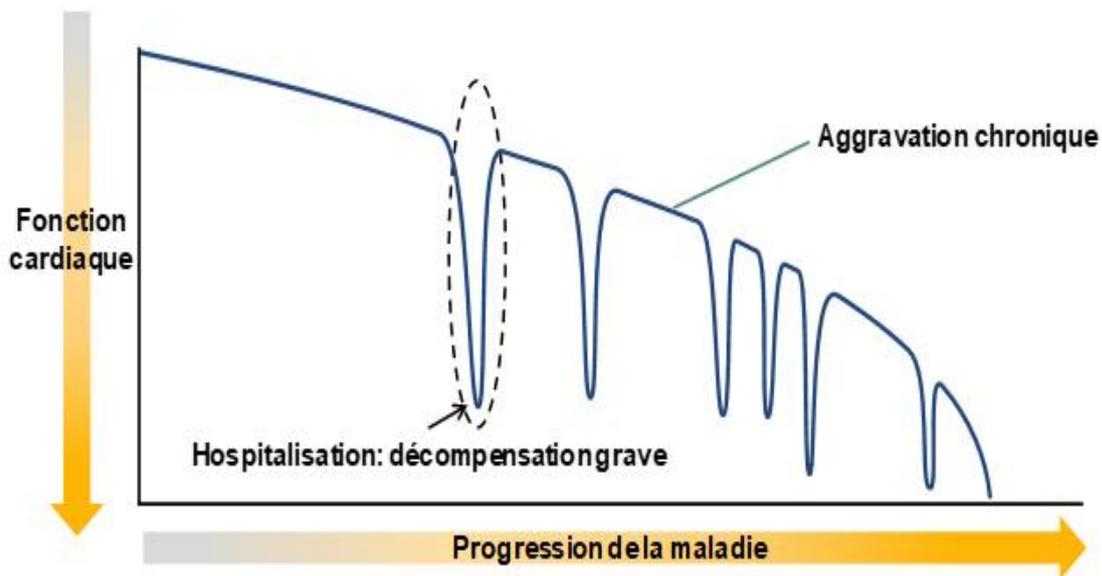
- Heart Failure with Preserved Ejection Fraction (HFpEF) anciennement appelée dysfonction diastolique. Elle est due à un défaut de relaxation et de compliance du ventricule gauche entraînant une diminution du remplissage ventriculaire gauche.

- L'insuffisance cardiaque droite est l'incapacité du ventricule droit à éjecter le sang vers les poumons. Elle est marquée par une congestion systémique avec des signes cliniques de rétention hydrosodée : des œdèmes des membres inférieurs constants, de l'ascite, une prise de poids, une turgescence des jugulaires, un reflux hépato-jugulaire associés à une dyspnée et une asthénie.
- L'insuffisance cardiaque globale correspond à une insuffisance cardiaque touchant les 2 ventricules. On retrouve des symptômes à la fois d'insuffisance cardiaque gauche et droite.

L'évolution de l'insuffisance cardiaque se caractérise par une altération progressive du fonctionnement cardiaque associée à des épisodes de décompensation cardiaque (figure 4). C'est ce déclin de la fonction cardiaque qui est responsable d'une altération progressive des capacités fonctionnelles et d'une baisse de la qualité de vie.

Figure 1: Déclin de la fonction cardiaque chez le patient insuffisant cardiaque

(Source internet <https://www.hopitalduvalais.ch/>)



Cependant, il existe une hétérogénéité de l'expression de l'insuffisance cardiaque en raison de différents facteurs : l'âge, le sexe, les comorbidités et le stade de la maladie.

3. Les particularités cardio-gériatriques

La population âgée est particulièrement touchée par l'insuffisance cardiaque notamment par l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée, celle-ci est souvent la résultante de plusieurs facteurs de risques tels que l'obésité, l'hypertension artérielle, le diabète. Cette population est à haut risque de décompensation cardiaque et leur prise en soins nécessite une attention particulière.

En effet, on note deux points de vigilance en cardio-gériatrie :

- Chez la personne âgée, il existe des modifications de l'expression clinique des maladies, l'insuffisance cardiaque peut alors se révéler de manière atypique. Les signes généraux aspécifiques comme la confusion, la perte d'autonomie, les chutes, l'anorexie peuvent alors être au premier plan d'une décompensation cardiaque.
- La fragilité est fréquente en cardiologie et sa prévalence augmente avec l'âge. Cependant son repérage n'est pas toujours systématique. Les recommandations de l'HAS reprennent le questionnaire établi par le géronpole de Toulouse (figure 5) comme

un outil de repérage simple et précoce de la fragilité, celui-ci comprend plusieurs critères : l’amaigrissement, l’épuisement ressenti par le patient, la vitesse de marche ralentie, les troubles de la mémoire, la baisse de la force musculaire et la sédentarité. Ce repérage de la fragilité pourra conduire à une Evaluation Gériatrique Standardisée (EGS) permettant de définir le profil gériatrique : robuste, fragile ou dépendant et ainsi d’adapter la prise en soins à ce profil.

Figure 2: Recommandation HAS de repérage précoce de la fragilité chez les personnes de plus de 65 ans

(Source : Fiche de parcours de fragilité HAS)

PROGRAMMATION HÔPITAL DE JOUR D'ÉVALUATION DES FRAGILITÉS ET DE PRÉVENTION DE LA DÉPENDANCE

Patients de 65 ans et plus, autonomes (ADL ≥ 5/6), à distance de toute pathologie aiguë.

REPÉRAGE			
	Oui	Non	Ne sait pas
Votre patient vit-il seul ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient a-t-il perdu du poids au cours des 3 derniers mois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient se sent-il plus fatigué depuis ces 3 derniers mois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient a-t-il plus de difficultés pour se déplacer depuis ces 3 derniers mois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient se plaint-il de la mémoire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient a-t-il une vitesse de marche ralentie (plus de 4 secondes pour parcourir 4 mètres) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous avez répondu OUI à une de ces questions :

Votre patient vous paraît-il fragile : OUI NON

Si oui, votre patient accepte-t-il la proposition d’une évaluation de la fragilité en hospitalisation de jour : OUI NON

Etant donné la diversité des profils des patients atteints d’insuffisance cardiaque, il est nécessaire de mettre en place d’un parcours personnalisé de soins qui repose sur les besoins individuels du patient, son environnement de vie, sa cardiopathie, ses facteurs de risque cardiovasculaire et ses comorbidités.

4. Le parcours de soins

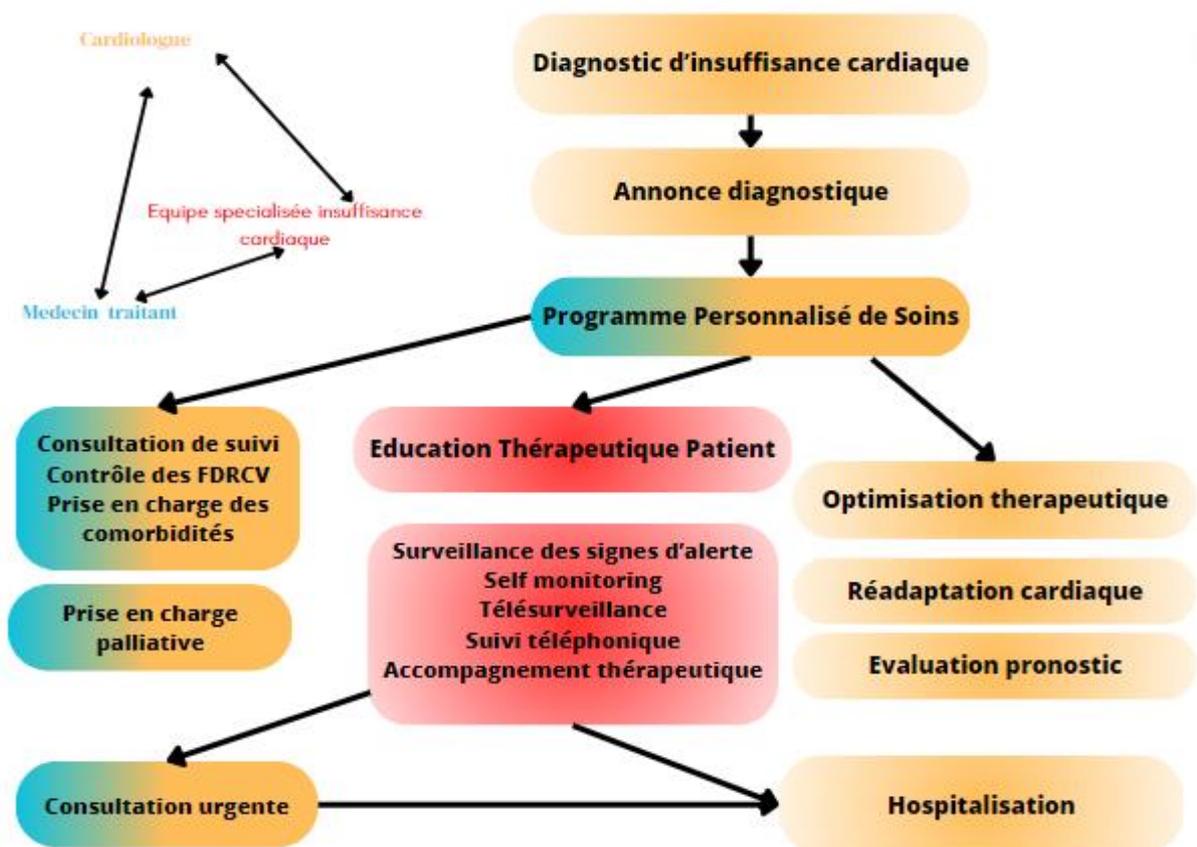
Le parcours de soins est défini par HAS comme « *le juste enchaînement et au bon moment des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins sans pour autant en décrire précisément leurs actions et les résultats attendus de soins* » (HAS). Il prend en compte les recommandations de diagnostic, thérapeutiques et de prévention de bonnes pratiques. L'objectif du parcours de soins est l'élaboration d'un Programme Personnalisé de Soins (PPS) permettant d'éviter les ruptures de parcours. Le PPS doit favoriser la gestion prospective, coordonnée et pluridisciplinaire de la prise en charge centrée sur le patient ; il comprend l'évaluation du retentissement fonctionnel, de l'environnement de vie, de l'impact sur la qualité de vie, des comorbidités et des répercussions psychologiques de la maladie sur le quotidien du patient. Cette nouvelle approche facilite l'implication du patient dans la prise en charge de sa pathologie. Le PPS s'adapte à l'évolution de l'insuffisance cardiaque et au retentissement sur la vie du patient.

Le parcours de soins (figure 3) de l'insuffisant cardiaque comprend :

- La phase d'investigation diagnostique comprenant l'anamnèse du patient, l'examen clinique et l'échocardiographie transthoracique, suivi de l'annonce diagnostique.
- La phase d'élaboration d'un PPS avec la mise en route des thérapeutiques.
- La phase de suivi comprenant ETP (Education Thérapeutique Patient), le suivi clinique qui peut se faire en partie par la télésurveillance insuffisance cardiaque, la surveillance paraclinique, la prise en charge des comorbidités et des facteurs de risque cardio-vasculaires ainsi que l'accompagnement thérapeutique.

La prise en soins de l'insuffisance cardiaque implique une prise en charge pluridisciplinaire intégrant à la fois les professionnels de santé en milieu hospitalier et la médecine de ville. Cette prise en soins permet une prise en charge complète et continue, visant à améliorer la qualité de vie et réduire les complications chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque.

Figure 3: Représentation schématique du parcours de soins insuffisant cardiaque



Ces dernières années, la télémédecine et notamment la télésurveillance est devenue un élément complémentaire dans le parcours de soins des patients atteints d'insuffisance cardiaque.

B. Le contexte législatif de la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque

1. La définition de la télésurveillance

Le développement de la télémédecine a été encouragé par des arguments tels que l'amélioration de l'accès aux soins, la facilitation du suivi médical et la réduction des coûts de santé.

La télésurveillance (TLS) fait partie des actes de télémédecine fixés par l'article R6316-1 du code de santé publique. Elle est définie par l'HAS comme « *un acte de télémédecine*

qui permet à un professionnel de santé d'interpréter à distance des données pour le suivi médical d'un patient, voire d'adapter la prise en charge. L'enregistrement et la transmission des données, via des dispositifs médicaux numériques (DMN), peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé. Ce suivi à distance peut permettre de détecter une aggravation de l'état de santé du patient et de modifier sa prise en charge. Les effets attendus de la télésurveillance médicale concernent à la fois l'accessibilité, l'organisation, la qualité et la sécurité des soins » (HAS).

2. Le programme ETAPES

En France, le déploiement de la TLS s'est fait dans le cadre du programme ETAPES (Expérimentation de la Télésurveillance pour l'Amélioration des Parcours En Santé) depuis 2014 par l'article 36 de la loi n° 2013-1203 du 23 décembre 2013. Il a par la suite été reconduit par l'article 54 de la loi n°2017-1836 de financement de la sécurité sociale pour 2018.

L'objectif de ce programme est d'optimiser l'efficacité de la prise en charge du patient présentant une insuffisance cardiaque et de renforcer le travail collaboratif médecin traitant et médecin spécialiste et plus largement le lien ville-hôpital. Ainsi, il cible les patients atteints d'insuffisance cardiaque de tous types à risque d'hospitalisations récurrentes ou à risque de complications à moyen et long termes.

La participation au programme ETAPES implique de se conformer à un cahier des charges comprenant :

- Des critères d'éligibilité qui sont :
 - soit une hospitalisation pour insuffisance cardiaque au cours des 30 derniers jours.
 - soit une hospitalisation pour décompensation cardiaque au cours des 12 derniers mois avec actuellement en classe NYHA (New York Heart Association) 2 ou plus et un taux de peptides natriurétiques élevé (BNP >100pg/ml ou NT proBNP>1000pg/ml).
- Des critères de non éligibilité :
 - L'impossibilité physique ou psychique d'utiliser le matériel de télésurveillance
 - La dialyse chronique
 - L'insuffisance hépatique
 - Une pathologie associée avec une espérance de vie inférieure à 12 mois

- L'absence de lieu de séjour fixe

- La TLS de l'insuffisance cardiaque implique le consentement libre et éclairé du patient avec une information préalable expliquant l'utilisation du DMN, l'accompagnement thérapeutique, la transmission des données de santé.
- La solution technique inclue le recueil quotidien du poids du patient et un algorithme de déclenchement d'alertes de suspicion de décompensation cardiaque débutante.
- L'équipe de télésurveillance est composée de médecins (cardiologue ou généraliste avec un DU d'insuffisance cardiaque) effectuant la TLS et de professionnels de santé ayant bénéficié d'une formation à l'éducation thérapeutique patient (ETP) et d'un programme de développement professionnel continu sur l'insuffisance cardiaque pour effectuer l'accompagnement thérapeutique. Il existe une obligation de déclaration d'activité et de conformité des professionnels assurant la télésurveillance à l'ARS. Après 6 mois, le médecin doit vérifier si le patient présente toujours les critères d'inclusion au renouvellement de la TLS.
- L'Accompagnement Thérapeutique (AT) structuré (comprenant le diagnostic éducatif et l'élaboration d'objectifs) doit se faire tout au long de la télésurveillance sous forme présentiel, d'appel téléphonique, E-learning ou d'enseignement assisté à distance, avec un nombre minimal de 3 séances dans les 6 mois suivant l'inclusion. L'AT a pour objectifs d'impliquer le patient dans son parcours de soins en lui apportant les connaissances sur sa pathologie et les composantes de la prise en charge. Il est complémentaire d'un programme d'ETP et de la formation du patient au DMN.

3. L'entrée de la télésurveillance insuffisance cardiaque dans le droit commun

L'arrêté du 22 juin 2023 marque la fin du programme ETAPES et l'entrée en vigueur de la TLS de l'insuffisance cardiaque dans le droit commun par son inscription sur la liste prévue L162-52 du code de la sécurité sociale à partir du 1 juillet 2023 engendrant les modifications suivantes :

Une hospitalisation au cours des 12 derniers mois pour une décompensation cardiaque et/ou une classe NYHA 2 ou plus associée à une élévation du taux de peptides natriurétiques restent les deux indications à la TLS de l'insuffisance cardiaque.

L'insuffisance rénale chronique, l'insuffisance hépatique et une espérance de vie inférieure à 12 mois ne sont plus des critères d'exclusion à la TLS.

Aucun dispositif de collecte connecté n'est considéré comme nécessaire pour l'activité de TLS. Le poids est la seule donnée obligatoirement collectée quotidiennement soit par l'intermédiaire d'un DMN, soit transmise par le patient par l'intermédiaire d'une plateforme sécurisée de transmission de données. Cependant, d'autres données peuvent être récoltées comme les symptômes et signes cliniques relatifs aux signes précurseurs de décompensation cardiaque, un questionnaire de qualité de vie (QDV), la pression artérielle, la fréquence cardiaque.

L'exploitant désigne la société qui met à disposition le ou les DMN. Il est responsable de la maintenance des DMN, de l'assistance technique, de la bonne transmission de données et de la récupération et l'élimination du DMN.

Le DMN doit permettre le déclenchement de deux types d'alerte : une de suspicion de décompensation cardiaque débutante, et une autre relative à la non transmission des données.

L'opérateur désigne l'équipe assurant le suivi de la TLS, elle est le plus souvent composée du cardiologue, d'infirmière et/ou d'infirmière exerçant dans le cadre du protocole de coopération IC et/ou d'IPA (Infirmière en Pratique Avancée). Le décret met en avant les missions de l'IPA en relais du cardiologue pour effectuer les actes relevant de son champ de compétences selon le décret 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée :

« - *Effectuer tout acte d'évaluation et de conclusion clinique ou tout acte de surveillance clinique et para-clinique, consistant à adapter le suivi du patient en fonction des résultats des actes techniques ou des examens complémentaires ou de l'environnement global du patient ou reposant sur l'évaluation de l'adhésion et des capacités d'adaptation du patient à son traitement ou sur l'évaluation des risques liés aux traitements médicamenteux et non médicamenteux.*

- *Conduire des activités d'orientation, d'éducation, de prévention ou de dépistage.*
- *Effectuer les actes techniques et demander les actes de suivi et de prévention inscrits sur les listes établies par arrêté du ministre chargé de la santé.*
- *Prescrire des médicaments non soumis à prescription médicale obligatoire.*
- *Renouveler les traitements, en les adaptant si besoin. »*

Pendant le premier mois, la première séance d'AT est organisée afin d'évaluer l'adhésion du patient à la TLS de préférence en présentiel et d'apporter les informations nécessaires à l'atteinte des objectifs de prise en soins. La fréquence et le contenu des autres séances d'AT sont adaptées aux besoins du patient.

L'intégration de la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque dans le droit commun représente un tournant en démocratisant son accès et en l'incluant dans le parcours de soins.

C. La télésurveillance de l'insuffisance cardiaque en pratique

1. Les dispositifs médicaux numériques

Il existe plusieurs types de DMN faisant partie de la télésurveillance :

- La balance connectée : le poids constitue un élément important dans le dépistage précoce des décompensations cardiaques. Pour que son interprétation soit pertinente, le poids doit être pris tous les jours, à la même heure de la journée et dans les mêmes conditions.
- Le questionnaire de symptômes via une tablette, un smartphone ou une application permet d'évaluer l'évolution des signes fonctionnels tels que l'essoufflement, les œdèmes des membres inférieurs ou l'orthopnée.
- Le tensiomètre connecté permet d'évaluer le retentissement des traitements de l'insuffisance cardiaque sur la pression artérielle et la fréquence cardiaque.
- Le saturomètre permet d'évaluer le retentissement de l'insuffisance cardiaque sur le fonctionnement respiratoire.

La TLS des prothèses cardiaques implantables telles que les Défibrillateurs et les stimulateurs cardiaques permet la transmission, le recueil et l'interprétation à distance des données de ces prothèses par les professionnels de santé. Certaines données peuvent être utiles dans la surveillance de l'insuffisance cardiaque. Il existe des paramètres présents dans certains dispositifs nécessitant parfois un paramétrage.

Les données recueillies de ces dispositifs cardiaques sont :

- L'impédance thoracique correspond à la résistance pulmonaire mesurée entre la sonde ventriculaire droite et le défibrillateur. La baisse de celle-ci peut indiquer une accumulation de fluide et une éventuelle surcharge pulmonaire.

- L'Activité physique (exprimée en nombre d'heures) est un indicateur du statut fonctionnel.
- Le bruit S1 correspond à la fermeture des valves auriculo-ventriculaires est un indicateur de la contraction ventriculaire.
- Le bruit S3 reflète les pressions de remplissage du ventricule gauche.
- La fréquence respiratoire est un indicateur de la mécanique respiratoire.
- Le pourcentage de resynchronisation ventriculaire appelé CRT (Cardiac resynchronization therapy) correspond à l'efficacité de la stimulation BiVentriculaire sur la contraction myocardique.
- Le passage en arythmie supra ventriculaire telle que la Fibrillation Atriale ou le flutter est un marqueur de l'évolution de l'insuffisance cardiaque.

Ces différents paramètres permettent de générer des alertes selon des algorithmes¹ qui sont transmises à l'équipe de TLS par le biais d'une plateforme sécurisée de télésurveillance. Les alertes ne sont qu'un argument dans la survenue d'une décompensation cardiaque et ne constituent pas à elles seules un diagnostic, il convient alors d'évaluer la pertinence de ces alertes. La complexité de cette démarche d'évaluation réside dans la diversité des paramètres à prendre en compte mais aussi le retentissement de ceux-ci sur la fonction cardiaque. Elle se complète le plus souvent par une évaluation téléphonique des symptômes du patient et la recherche de facteurs déclenchants l'apparition d'une décompensation cardiaque comme par exemples : l'inobservance thérapeutique, les écarts alimentaires liés à l'excès de sel, les infections pulmonaires.

De même, l'absence d'alerte ne signifie pas que le patient ne présente pas un début de décompensation cardiaque, c'est pourquoi la télésurveillance associe l'accompagnement thérapeutique du patient dans sa prise en soins.

2. L'accompagnement thérapeutique versus l'éducation thérapeutique patient

Selon l'OMS, l'ETP « *vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Ceci a pour but*

¹ Annexe 1 : exemple d'algorithme de déclenchement d'alerte de TLS de l'insuffisance cardiaque implicit

de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » (HAS).

Son impact est bénéfique sur la diminution des hospitalisations pour décompensation cardiaque, l'amélioration des connaissances de la pathologie, l'acquisition des compétences d'auto soins, le sentiment d'empowerment. Il a plusieurs fois été démontré par des études sur les programmes éducatifs comme l'école de l'insuffisance cardiaque (Brunie, V., Lott, M.-C., Guiader, J., Slama, M., Rieutord, A., & Vignand-Courtin, C. 2012).

La démarche d'ETP comprend différentes étapes :

- Le Bilan Educatif Partagé (BEP)
- La définition avec le patient d'un programme personnalisé avec l'élaboration d'objectifs
- La planification et la mise en œuvre des séances d'ETP
- La réalisation d'une évaluation individuelle de l'ETP

La loi HPST de 2009 distingue les actions d'éducation thérapeutique et les actions d'accompagnement thérapeutique : « *L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* »... « *Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie* » (Legifrance).

L'accompagnement thérapeutique fait partie des programmes ETP : tandis que l'ETP structurée apporte les ressources nécessaires aux patients pour comprendre sa maladie, connaître les comportements à adopter pour se maintenir en bonne santé, développer des compétences d'auto soins, l'AT est une démarche plus individualisée visant à renforcer les compétences acquises et maintenir la motivation du patient aux adaptations de vie par l'information, le soutien, les conseils et le renforcement positif.

Le changement de comportement est un processus long, il comprend plusieurs étapes selon le modèle de Prochaska et DiClemente : la pre-intention, l'intention, la prise de décision, l'action, le maintien et la rechute. Dans ce modèle de processus continue, la principale limite des programmes d'ETP est la temporalité. L'accompagnement thérapeutique doit alors se

poursuivre au-delà des programmes d'ETP afin de maintenir à long terme les adaptations et modifications du mode de vie.

D. La question de recherche

L'apprentissage de la maladie par le patient est un processus continue, pour lequel le patient doit relever de nouveaux défis, ajuster la compréhension de sa maladie et s'adapter aux changements de santé au fil du temps et de l'évolution de sa cardiopathie. Dans ce contexte, comment accompagner au mieux le patient atteint d'insuffisance cardiaque dans la compréhension de l'évolution de sa maladie ? quelles ressources a-t-on à disposition ? Comment coordonner le parcours de soins ? Ce questionnement m'a amené à vouloir explorer le concept d'accompagnement thérapeutique et ces pratiques au-delà de ma propre expérience.

A ce jour, les pratiques de l'accompagnement thérapeutique dans la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque sont multiples et variées, cette démarche de recherche permettrait d'élargir mes perspectives afin de considérer de nouvelles approches et d'avoir une compréhension plus complète de l'accompagnement thérapeutique.

III. METHODOLOGIE

A. L'objectif de l'étude

L'objectif de cette recherche est de faire un état des lieux des pratiques professionnelles de l'accompagnement thérapeutique dans la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque en France et d'étudier les différents aspects de cette démarche : les DMN utilisés, les sujets abordés, la coordination entre les professionnels de santé impliqués, l'évaluation des symptômes, les priorités de l'accompagnement thérapeutique.

B. La population

Les personnes interrogées sont des infirmier(e)s, des infirmier(e)s en pratique avancée, des Infirmier(e)s Spécialisées Insuffisance Cardiaque (ISPIC) travaillant sous un protocole de coopération, tous effectuant l'accompagnement thérapeutique dans la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque dans toute la France.

C. La méthodologie de l'étude

Il s'agit d'une étude dans le domaine de la santé, cette étude est une recherche observationnelle quantitative de l'accompagnement thérapeutique dans la TLS de l'insuffisance cardiaque. Le choix s'est porté sur la réalisation d'un questionnaire anonyme sur les pratiques professionnelles de l'accompagnement thérapeutique afin de recueillir un maximum de réponses sans chercher à comprendre les raisons qui les motivent.

Une déclaration de recherche (Annexe 2) a été déposée auprès du DPO (Délégué à la protection des données) de la faculté de médecine de Lille afin de s'assurer de la conformité de la démarche. Le questionnaire étant anonyme, le Règlement Général à la Protection des Données (RGPD) ne s'applique pas, cependant l'accord des participants a été recueilli par une introduction d'information.

Le questionnaire (Annexe 3) a été réalisé à l'aide d'un logiciel d'enquête statistique limesurvey comprenant :

- Une première partie de bienvenue avec présentation de ma personne, et destiné à expliquer le sujet de l'étude et de la méthodologie

- Une deuxième partie comprenant les différentes questions. Le questionnaire est un enchaînement de 13 questions ouvertes et fermées. La personne interrogée était obligée de répondre à la question pour passer à la question suivante, elle pouvait en revanche revenir sur une question précédente pour modifier ou compléter sa réponse. Une barre de progression permettait de voir l'avancement dans le questionnaire.

Le questionnaire a été construit de manière à aborder différents items de la TLS de l'insuffisance cardiaque :

Les questions 1, 2 et 3 portent sur les données socio- démographiques relatives aux personnes interrogées : la profession/ la région d'exercice/ le type d'exercice.

La question 5 permet de décrire les représentations et les objectifs de l'AT.

Les questions 6 et 7 concernent les outils utilisés dans la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque.

Les questions 4, 9 et 10 portent sur l'organisation de l'AT : son contenu, sa fréquence, l'utilisation d'un programme.

Les questions 12 et 13 portent sur la coordination et l'articulation de la TLS dans l'amélioration du lien ville-hôpital.

Les questions 8 et 11 abordent les axes d'amélioration de la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque.

- Une dernière partie comprend le message de remerciement ainsi que mon adresse mail.

Comme il s'agit d'une première étude sur l'accompagnement thérapeutique dans la TLS de l'insuffisance cardiaque, et que l'étude est observationnelle, le nombre de sujet nécessaire n'a pas été calculé. Il est fixé à 40 personnes.

L'étude a été mise en route le 30 novembre 2023 jusqu'au 24 février 2024. Le questionnaire a été transmis par le biais de mails, de réseaux sociaux : groupe Facebook ANFIPA, groupe WhatsApp d'infirmier(e)s en pratique avancée en cardiologie et le groupe WhatsApp des infirmier(e)s spécialisées en insuffisance cardiaque (ISPIC).

D. L'analyse statistique

L'analyse statistique s'est faite à partir du logiciel limesurvey permettant la retranscription des données statistiques dans un fichier Excel. Les données quantitatives sont représentées en pourcentage principalement à travers des graphiques. Concernant les données des questions ouvertes, l'analyse s'est faite à l'aide du logiciel smallseotools permettant de déterminer le nombre d'occurrences d'un mot dans les verbatims, faisant ainsi ressortir les mots clés fréquemment utilisés. Ils ont ensuite été analysés afin de les classer en fonction de différents thèmes permettant de répondre à l'objectif de l'étude de faire état des lieux des pratiques professionnelles de l'accompagnement thérapeutique dans la télésurveillance insuffisance cardiaque. Chaque thème a été choisi afin de capturer les différents aspects de l'accompagnement thérapeutique de manière exhaustive et significative.

L'ensemble des réponses au questionnaire est disponible via un QR code (annexe 4)

IV. RESULTATS et ANALYSE

Au total, 69 questionnaires ont été collectés, dont 22 incomplets. Afin de fournir une image la plus complète possible des pratiques de l'accompagnement thérapeutique, seuls les 47 questionnaires complets ont été analysés.

A. Les données socio-démographiques

Figure 4: Représentation des professionnels effectuant l'accompagnement thérapeutique

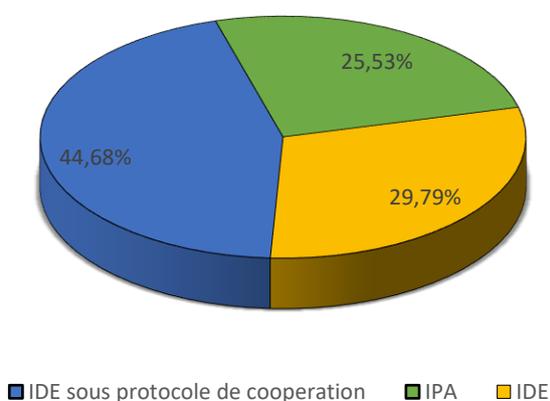
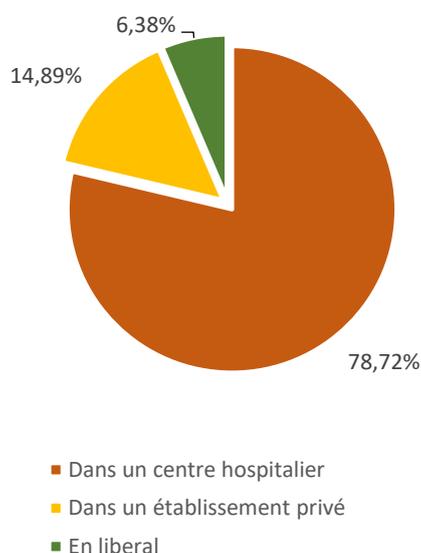


Figure 5: Les modes d'exercice

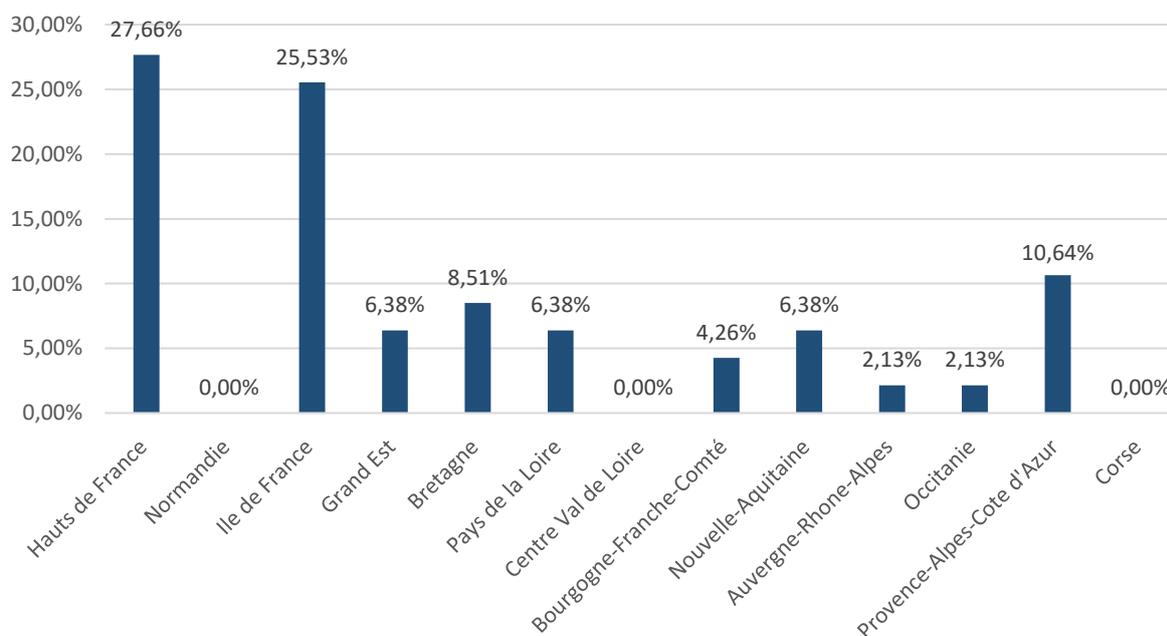


La population étudiée est essentiellement représentée par des infirmières sous protocole de coopération et des infirmières, les IPA sont en minorité. Ce constat peut être attribué par le fait que le déploiement de la TLS de l'insuffisance cardiaque dans le cadre du programme ETAPES en 2014 n'impliquait initialement que des infirmières. Par la suite, en 2019, un protocole de coopération national d'insuffisance cardiaque « *Télésurveillance, consultation de titration et consultation non programmée, avec ou sans télémedecine, des patients traités pour insuffisance cardiaque, par un infirmier* » a permis aux infirmières après une formation, une reconnaissance en tant qu'ISPIC (Infirmière Spécialisée en Insuffisance Cardiaque) et un élargissement de leurs champs de compétences par la délégation de tâches médicales. La faible proportion d'IPA peut être attribuée au fait que leurs missions plus larges, les amènent à être moins impliqués dans la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque sans que les motifs n'aient été explorés.

L'exercice de l'accompagnement thérapeutique s'effectue essentiellement dans des établissements de santé et majoritairement dans la fonction publique dans 78,72% des cas. Les 6,38% des libéraux effectuant l'accompagnement thérapeutique sont essentiellement représentés par des IPA (correspondant à 2 IPA sur les 3 professionnels libéraux), ce phénomène peut s'expliquer par la nécessité de déclarer cette activité auprès des ARS dans le cadre du programme ETAPES.

Les participants de l'étude provenaient de diverses régions de France, témoignant d'une représentation étendue à travers le pays. Cependant, il est à noter que seules 3 régions : la Corse, la Normandie, le Centre Val de Loire, n'ont enregistré aucune participation.

Figure 6: La répartition géographique des participants de l'étude par régions



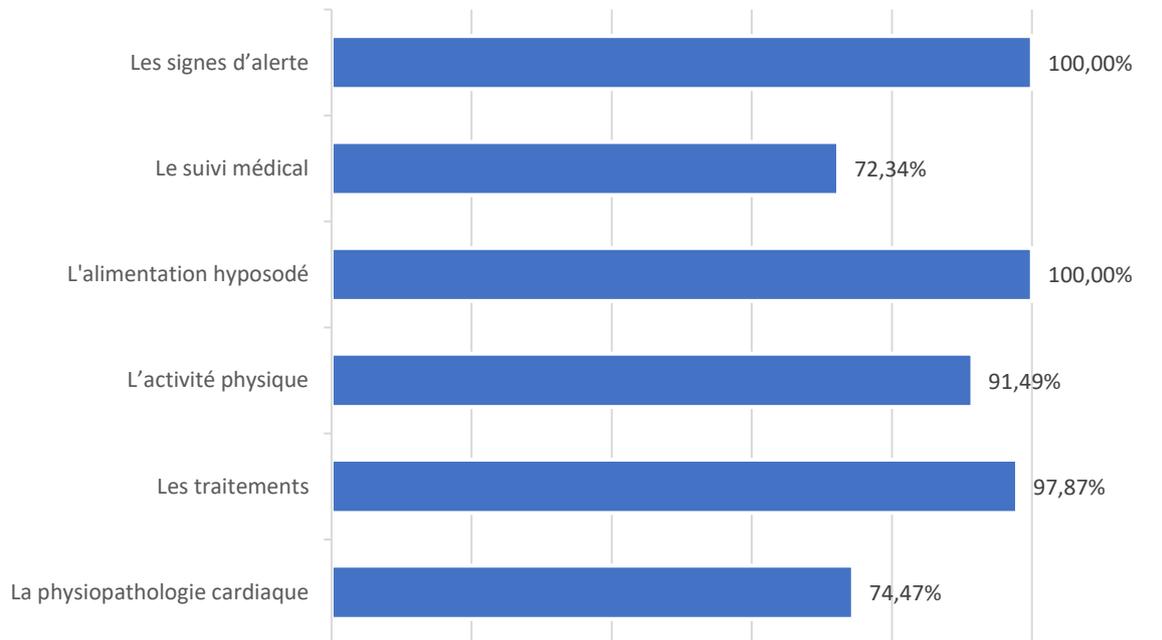
B. Les sujets abordés lors de l'accompagnement thérapeutique

La question n°5 a permis d'explorer les axes de l'accompagnement thérapeutique qui reprennent les principaux sujets que l'on retrouve dans les programmes d'ETP insuffisance cardiaque.

On peut remarquer sur la question des thèmes cités dans l'accompagnement

thérapeutique que pratiquement tous sont pris en compte avec seulement 72,34% des personnes interrogées mentionnant le thème le moins traité à savoir le suivi médical.

Figure 7: Les thèmes abordés dans l'accompagnement thérapeutique



On constate que deux thèmes sont systématiquement abordés dans l'AT par tous les soignants interrogés, il s'agit des signes d'alerte de décompensation cardiaque et de l'alimentation hyposodée. L'apprentissage des signes d'alerte correspond à un des objectifs sécuritaires permettant une prise en charge précoce de la décompensation cardiaque. En effet, la décompensation cardiaque est avant tout symptomatique avant de devenir clinique, ils sont d'autant plus importants que ces signes peuvent varier d'un patient à l'autre, il est alors important que le patient identifie ses propres symptômes de congestion pour gestion proactive de sa santé, permettant une réaction appropriée et rapide. Les écarts de régimes constituent l'une des principales causes de la décompensation cardiaque, les habitudes alimentaires actuelles sont souvent caractérisées par une consommation excessive d'aliments transformés et de plats préparés par conséquent, il est crucial de réitérer le message sur la nécessité de limiter ou d'éviter les aliments riches en sel. Ce temps d'échange permet aussi de redéfinir ce qu'est une alimentation équilibrée, et d'aborder les stratégies d'adaptation pour ajuster les repas pour une alimentation plus saine. L'intégration par le patient de ces deux éléments apparaît comme essentiel dans la prise en charge précoce de la décompensation cardiaque avec pour objectif la réduction de la durée et le nombre d'hospitalisation, ainsi que les complications qui peuvent être liées à celle-ci.

Ensuite, la connaissance des traitements reprise pour 97,87%, permet au patient de signaler aux professionnels de santé, tous les effets secondaires liés aux traitements et de favoriser l'observance thérapeutique des traitements médicamenteux.

La compréhension de la physiopathologie cardiaque n'est pas nécessairement essentielle à l'adhésion thérapeutique, mais dépend de la littératie du patient, ce qui explique pourquoi elle n'est abordée que par 74,47% des participants de l'étude. Cependant, dans certains cas, elle permet une meilleure adhésion du patient à la prise en soins.

L'activité physique est abordée par 91,49%, cette approche permet d'un côté de faire une évaluation de l'impact fonctionnel de l'insuffisance cardiaque sur la vie quotidienne mais aussi de déconstruire les idées reçues selon lesquelles l'exercice physique n'est pas recommandé chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. Elle permet également de donner des conseils adaptés à la pratique sécurisée de l'exercice physique.

Enfin, le suivi médical est essentiel dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque afin de surveiller l'évolution de la maladie, d'ajuster les traitements, de prendre en charge les comorbidités et des Facteurs De Risque CardioVasculaire (FDRCV) ainsi que de prévenir les complications. Cependant, cette approche moindre à 72,34% peut s'expliquer par le fait qu'elle est moins centrée sur la relation thérapeutique soignant/soigné mais davantage sur la coordination entre les professionnels de santé.

L'observance thérapeutique et de la télésurveillance constitue une autre thématique abordée et qui retrouvée dans les verbatims.

Ces différents éléments de l'accompagnement thérapeutique permettent une évaluation holistique de la personne soignée en prenant en compte son ressenti par rapport à sa maladie, l'impact sur sa vie quotidienne et son environnement de vie. Cette approche améliore les conseils prodigués en fonction des besoins spécifiques du patient.

C. Les représentations et les objectifs de l'accompagnement thérapeutique

L'analyse des verbatims a permis d'identifier cinq thèmes : les signes d'alertes, l'autonomisation, la compréhension du patient de sa maladie, l'accompagnement du patient et la coordination.

Tableau 4: Les thèmes principaux des objectifs de l'accompagnement thérapeutique

Les thèmes	Les verbatims	Occurrence du thème ²
Les signes d'alerte	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître les signes cliniques • Connaissance des signes d'alerte • La surveillance des signes • Le repérage des signes d'alerte • Les signes d'alerte EPOF • Mettre en sécurité le patient en lui apportant les connaissances sur les signes • Les signes d'alerte • Les signes EPOF • Reconnaître les signes de décompensation cardiaque • Faire passer le message sur les signes d'alerte 	11
L'autonomisation	<ul style="list-style-type: none"> • Acteur de sa maladie • Permettre l'autosurveillance • L'autonomisation du patient • L'adaptation du patient • S'approprier la gestion de sa maladie • Les conduites à tenir en cas de décompensation • L'adhésion du patient • S'autosurveiller • S'avoir repérer et alerter • La surveillance à mettre en place au quotidien dans la vie 	10
La compréhension du patient de sa maladie	<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer que les informations soient bien comprises en demandant de reformuler • Faire comprendre l'importance d'être vigilant • Que les patients comprennent leur maladie • Permettre aux patients de faire des liens • Que le patient comprenne les mécanismes de sa pathologie • L'évaluation du niveau de compréhension 	9

² L'occurrence est décrite en nombre de fois où le thème est mentionné et il est ensuite classé par ordre d'importance

	<ul style="list-style-type: none"> et de la littératie de la maladie • Faire formuler par le patient ce qu'il a compris • Faire comprendre au patient qu'il y a des changements d'habitude • Compréhension de la pathologie 	
L'accompagnement du patient	<ul style="list-style-type: none"> • L'accompagnement du patient • Ecouter le patient • Répondre aux interrogations au moment où elles apparaissent • L'accompagnement doit répondre aux besoins • La relation de confiance • L'écoute, la disponibilité • Réajuster certaines habitudes de vie, rassurer • Être à l'écoute • Adapter l'accompagnement à chaque patient 	9
La coordination	<ul style="list-style-type: none"> • Le suivi médical • Appeler IDE référente • Déterminer le plan de soins et coordonner avec les autres intervenants • Le lien ville-hôpital • Le suivi 	5

On retrouve au premier plan, les signes d'alerte et notamment l'acronyme EPOF évoqués dans la question précédente comme un élément central de l'AT, renforçant l'objectif premier de la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque : prévenir les décompensations cardiaques. En effet, les signes d'alerte servent à identifier les moments critiques, contribuant à la vigilance et à la réactivité du patient et ainsi que de l'équipe soignante.

On constate que les thèmes regroupent les différentes facettes du processus d'appropriation de la maladie par le patient. En effet, l'accompagnement du patient vise à aider le patient à reconnaître les signes EPOF et à l'autonomiser en leur fournissant une compréhension la plus adaptée de sa maladie. Ce processus permet au patient d'être mieux préparé à gérer sa maladie de manière proactive. De plus, un accompagnement adéquat et une coordination efficace entre professionnel de santé permet de contribuer à renforcer l'autonomisation du patient et à améliorer sa compréhension de la maladie par un soutien continu et une prise en charge globale.

D. Les dispositifs médicaux numériques utilisés

Selon les résultats, 36,17% des soignants interrogés utilisent des questionnaires pour évaluer les patients. Parmi les raisons mentionnées pour la non utilisation de questionnaire, 17% ont indiqué manquer de temps, tandis que pour 17% des personnes, un questionnaire est en cours d'élaboration. Ce dernier point suggère que ces personnes n'ont pas connaissance de l'existence de questionnaire déjà élaboré permettant d'évaluer les répercussions sur la vie quotidienne.

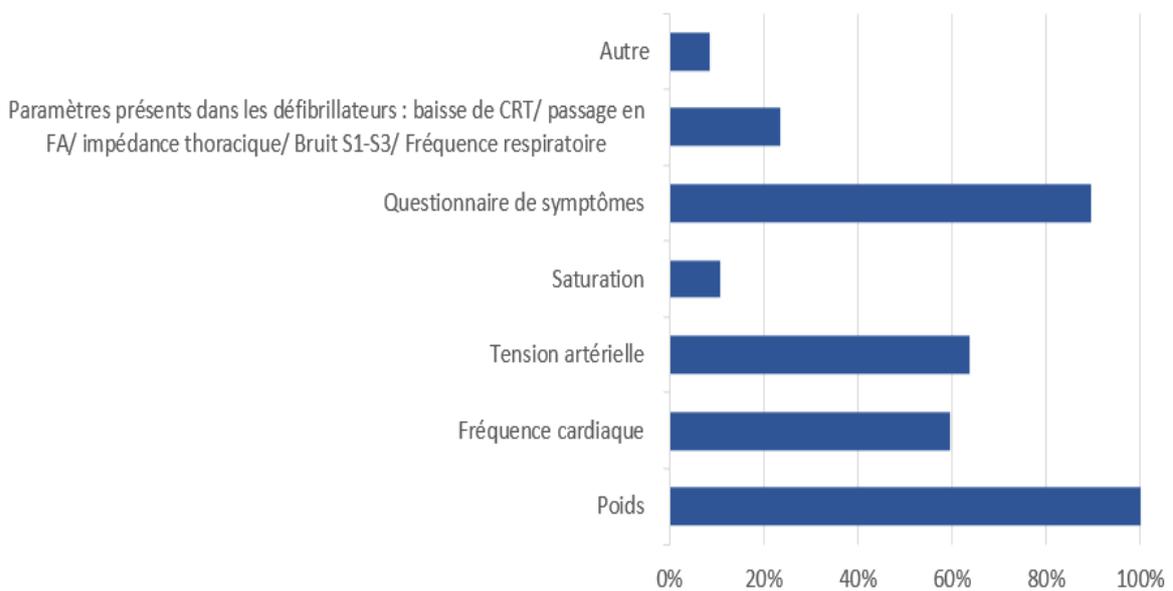
Tableau 5: Les questionnaires utilisés lors de l'accompagnement thérapeutique

Les thèmes repris des verbatims	Occurrence du thème ²
Questionnaires de qualité de vie notamment le Minnesota	8
Questionnaire sur les symptômes, de la télésurveillance, NYHA	4
Questionnaire observance thérapeutique comme le questionnaire de Girerd	3
Recherche de fragilité SEGA et autonomie IADL	2
Recherche de comorbidité comme SAS avec le questionnaire Epworth	2
Anxiété questionnaire Hamilton et de dépression PQQ9/ questionnaire de Pichot	2
Questionnaire sur la santé satisfaction et de compétences (sans autres précisions)	2

L'utilisation de questionnaire de santé représente un précieux outil dans l'évaluation des différents aspects de la santé du patient ainsi que dans l'identification de ses besoins. En effet, l'impact de la maladie sur la vie quotidienne et le repérage des comorbidités sont des éléments importants dans le parcours de soins, plusieurs évaluations sont recommandées par HAS dans le guide du parcours de soins insuffisant cardiaque comme le questionnaire de qualité de vie : Minnesota, des questionnaires sur le retentissement fonctionnel avec l'évaluation de la cinétique d'une éventuelle perte d'autonomie par l'ADL ou sur l'activité instrumentale de la vie quotidienne par l'IADL ou encore l'évaluation des fonctions cognitives et des capacités mnésiques comme le MMSE (Mini-Mental State Examination) et test de l'horloge.

Dans les verbatims, on retrouve d'autres questionnaires qui explorent d'autres aspects de la prise en soins du patient atteint d'insuffisance cardiaque : pour l'anxiété et la dépression le PQQ9 et le questionnaire d'Hamilton, le questionnaire de Pichot pour la fatigue, le questionnaire SEGA est conçu pour rechercher la fragilité chez personne âgée ; pour l'observance thérapeutique par le questionnaire de Girerd ; pour la recherche de comorbidités comme le syndrome d'apnée du sommeil, le questionnaire Epworth.

Figure 8: Les dispositifs médicaux numériques utilisés



La mesure du poids étant obligatoire, elle est systématiquement recueillie. Le questionnaire de symptômes utilisé chez 89,36% des personnes interrogées permet non seulement à l'équipe de télésurveillance de suivre l'évolution des symptômes, mais s'inscrit aussi dans une démarche éducative permettant au patient de s'appropriier ces derniers, renforçant ainsi sa capacité à surveiller son état de santé de manière proactive.

La mesure de la pression artérielle et de la fréquence cardiaque sont mesurées respectivement dans 63,83% et 59,57% des cas, permettant de surveiller les fluctuations et au besoin d'ajuster les traitements. Ces mesures non obligatoires, sont toutefois indispensables pour la télétitration dans la dysfonction systolique.

L'interprétation des données des dispositifs cardiaques implantables comme les pacemakers ou les défibrillateurs requiert une formation spécifique à la lecture des paramètres

et des EGM (correspondant aux tracés électrocardiographiques endocavitaires enregistrés par les sondes de ces dispositifs), ce qui explique pourquoi seulement 23,40% des personnes l'utilisent.

La mesure de la saturation est peu utilisée, en effet, elle est peu contributive à la détection d'une décompensation cardiaque mais reflète plutôt de la gravité de la pathologie. Elle peut cependant être pertinente quand l'insuffisance cardiaque est associée à une pathologie respiratoire comme l'HTP (Hypertension Pulmonaire) afin d'adapter la prise en charge.

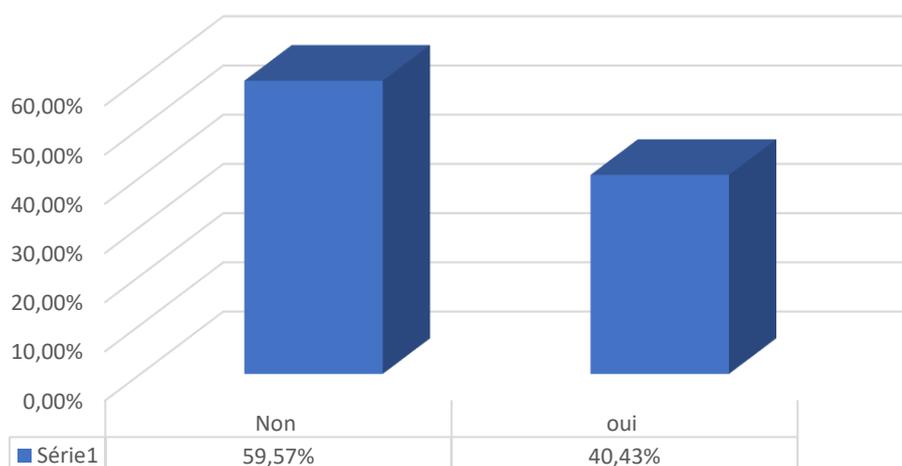
Les autres paramètres surveillés cités sont la biologie, avec les marqueurs natriurétiques (NT proBNP) et un algorithme de suspicion d'apnée du sommeil présent dans certains dispositifs cardiaques implantables.

Enfin, les limites de l'utilisation de ces différents dispositifs résident d'abord par la complexité parfois contraignante de leur utilisation qui peut occuper une place importante dans la vie du patient, mais aussi par le coût de ces dispositifs médicaux pour les exploitants.

E. L'organisation de l'accompagnement thérapeutique

On constate que moins de la moitié, soit 40,43% des soignants, ont un programme d'accompagnement thérapeutique. Sur son élaboration, on retrouve dans les verbatims qu'il est souvent associé à un programme ETP dans sa mise en place afin de compléter le parcours de soins.

Figure 9: L'utilisation d'un programme d'accompagnement thérapeutique



Parmi les soignants, 74,47% font de l'accompagnement thérapeutique en dehors du premier obligatoire. Cette pratique, bien que largement adoptée, est parfois entravée par des contraintes de temps, identifier comme la principale raison. Les modalités de cet accompagnement thérapeutique sont variées : il peut se dérouler lors des consultations (de suivi par l'IPA ou de titration), à la demande du patient ou en fonction des besoins de certains patients et lors des alertes de télésurveillance. On retrouve tout de même 6,38% (soit 3 personnes) qui déclarent organiser des séances régulières en dehors de ces situations précédentes.

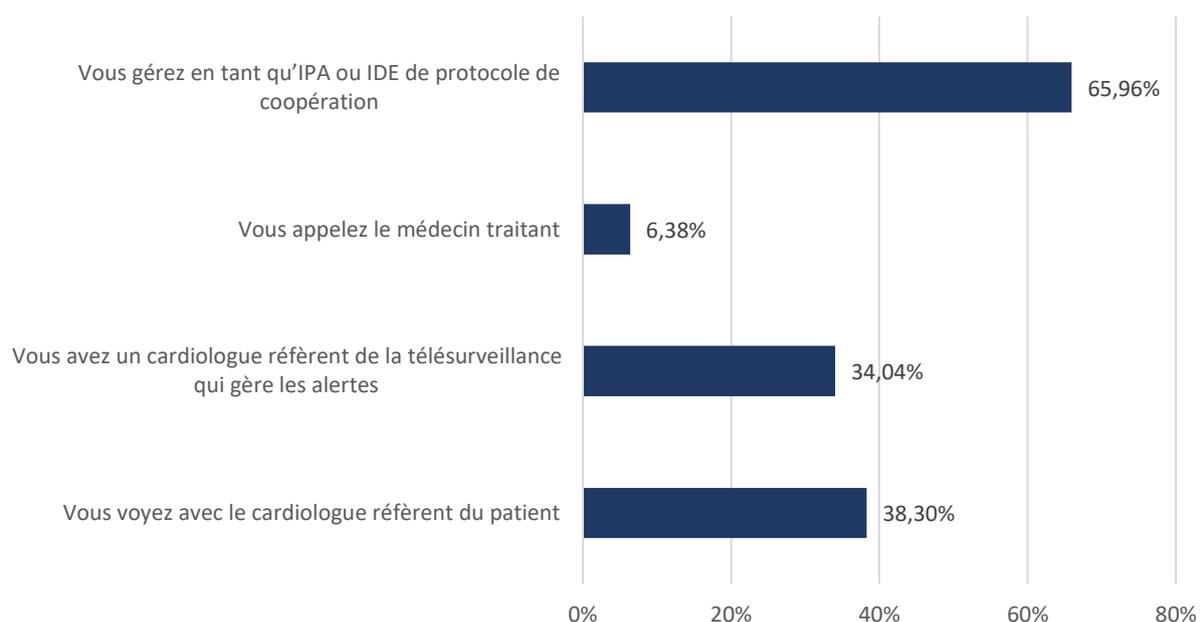
Tableau 6: Les différentes organisations dans l'accompagnement thérapeutique

Thèmes	Occurrence du thème ²
Lors des consultations	9
Lors des alertes	8
A certains patients	4
Régulièrement	3

F. La coordination dans la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque

La coordination de la télésurveillance est un aspect important pour garantir l'implication de tous les acteurs dans la prise en soins du patient, elle est souvent déléguée à des professionnels paramédicaux tout en maintenant un lien étroit avec les médecins.

Figure 10: La coordination dans la gestion des alertes



L'évaluation de la pertinence des alertes constitue la première étape cruciale dans la gestion des alertes de télésurveillance. Ces alertes se divisent en deux catégories : la première concerne la non-transmission des données, qui est gérée par les infirmières de télésurveillance via un rappel de suivi de la surveillance et la recherche d'éventuels freins à la non-transmission des données. La deuxième catégorie d'alertes concerne les paramètres de télésurveillance tels que le poids (la prise de poids), la pression artérielle (l'hypotension ou l'hypertension artérielle), la fréquence cardiaque (la brady ou tachycardie), l'aggravation de la symptomatologie recueillie par un questionnaire, ainsi que l'algorithme de décompensation cardiaque, et plus rarement la saturation. Les compétences des paramédicaux consistent en la collecte et l'analyse des données pour évaluer la pertinence de l'alerte. 69,95% des personnes interrogées parviennent à gérer certaines alertes en tant qu'IPA ou ISPIC, mais en cas de dépassement de leurs champs de compétences, soit pour une inobservance du système dans la transmission de données malgré des rappels, soit pour l'apparition de symptômes dépassant son champ d'expertise, elles se réfèrent soit au cardiologue référent du patient, soit au cardiologue référent de la télésurveillance respectivement comme 38,3% et 34,04% des participants de l'étude. Le médecin traitant semble peu impliqué dans la gestion des alertes puisqu'il n'est contacté seulement dans les cas où le cardiologue n'est pas disponible ou pour une réévaluation clinique à domicile.

Les réponses étaient formulées sous forme de choix multiple permettant aux soignants de sélectionner plusieurs réponses. De ce fait, il semble que rien ne soit fixé et que la coordination s'adapte au professionnel de santé et au patient. Cette flexibilité dans le choix du médecin contacté pour l'alerte reflète une approche adaptative et centrée sur le patient dans la gestion des alertes.

Les infirmières libérales sont souvent citées comme une ressource importante puisqu'elles interviennent régulièrement au domicile du patient pour l'aide à la prise des paramètres de télésurveillance, la préparation des traitements ou d'autres soins, cette implication lui permet d'être un relais vers l'équipe de télésurveillance. Le médecin traitant est sollicité en cas de besoins ou tenu informé de la situation ; cependant, certains verbatims tels que « *le médecin traitant n'est pas impliqué dans la télésurveillance* » ou « *n'est pas contacté car il est souvent non joignable ou non disponible* » révèlent des difficultés dans la collaboration ville- hôpital.

D'autres professionnels de santé de ville sont cités comme le laboratoire ou les pharmaciens.

Les moyens de communication essentiels restent les e-mails, les appels téléphoniques, parfois des SMS et les courriers notamment par l'édition de courrier type, ce dernier permettant un lien avec la médecine de ville et plus particulièrement le médecin traitant.

G. Les axes d'amélioration

Pour 74,4% des soignants, l'intégration de la télésurveillance insuffisance cardiaque dans le droit commun n'entraînera pas changement significatif dans les pratiques organisationnelles liées à l'accompagnement thérapeutique. En ce qui concerne les autres professionnels de santé, ils précisent qu'ils insisteront sur l'observance thérapeutique de la TLS de l'insuffisance cardiaque, les ajustements organisationnels se concentreront sur la manière dont l'AT est effectué : soit par l'opérateur c'est-à-dire l'équipe de TLS ou soit par l'exploitant. Et enfin, la fréquence des AT sera adaptée aux besoins du patient favorisant une approche plus axée sur son autonomie.

En ce qui concerne les axes d'amélioration à apporter dans la télésurveillance, 20 personnes soit 42,55% n'ont pas exprimé d'avis à ce sujet. Pour les autres participants, leurs réponses ont fait ressortir quatre principaux axes d'amélioration, ces axes comprennent le lien équipe de télésurveillance-patient, le lien équipe de télésurveillance et professionnel de santé, le partage d'information, le lien avec le domicile.

Tableau 7: Les différents thèmes d'axes d'amélioration et les suggestions des verbatims

Items	Les verbatims	Occurrence de l'item ²
Lien équipe de TLS -patient	<ul style="list-style-type: none"> • Support d'accompagnement et d'évaluation • Vidéo sur l'application de TLS • Accessibilité aux outils pour chacun : non connectés, non francophone • Vidéo • Système de communication simple patient et service • Visio • Message clés sous forme de vidéo/jeux • Application pour la réalisation de repas sans sel 	10

	<ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'organiser des séances éducatives collectives en distanciel • Plus d'interaction avec le patient via la plateforme 	
Lien équipe TLS-professionnel de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Envois par messagerie sécurisée d'ordonnance • Outil commun pour améliorer la communication ville-hôpital • Interopérabilité avec le dossier patient • Courrier transmis via la plateforme aux différents acteurs de prise en charge • Une communication avec les logiciels professionnels 	5
Le partage d'informations	<ul style="list-style-type: none"> • Biologie accessible depuis la plateforme de TLS • Outil permettent de récupérer facilement les résultats de biologie • L'ajout de la biologie directement • Développement auprès des médecins généralistes 	4
Les autres axes	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre aux IPA de l'instaurer • Que toutes les plateformes fassent la même chose • D'autres appareils connectés : montres, matelas... • Simplifier l'utilisation du téléphone en lien avec la balance connectée 	4
Lien avec le domicile	<ul style="list-style-type: none"> • Former d'avantage les intervenants au domicile • Equipes mobiles de l'insuffisance cardiaque • Pouvoir se rendre au domicile du patient pour se rendre compte de son environnement 	3

Les réponses du questionnaire mettent en avant l'importance d'améliorer le lien ville-hôpital-patient. Ainsi plusieurs idées ont émergé, au premier plan, on retrouve le renforcement du lien équipe de télésurveillance-patient par la mise en place de support d'accompagnement et d'évaluation via des vidéos sur les messages clés de l'insuffisance cardiaque, associé à des jeux éducatifs (quizz, jeu de simulation) sous forme de E-learning ou de visioconférences éducatives collectives en distanciel. De plus, afin de favoriser les interactions plus fluides et régulières avec le patient, il peut être intéressant de développer un outil de communication via la plateforme de télésurveillance. Ensuite, le deuxième point souligne l'amélioration du lien équipe de télésurveillance et professionnel de santé, notamment en ce qui concerne la communication et le partage d'informations, elle peut être favorisée par l'interopérabilité, l'intégration des résultats biologiques au plateforme de télésurveillance et l'utilisation de messagerie sécurisée qui existe déjà (comme MSSanté) mais qui semble peu répandue. Enfin,

le troisième point sur le renforcement du lien avec le domicile par le biais de formation des intervenants à domicile, la création d'équipe mobiles spécialisées dans l'insuffisance cardiaque afin d'évaluer l'environnement du patient de la même manière que l'ESAD (Equipe Spécialisée Alzheimer à Domicile). D'autres axes d'amélioration ont été cités comme l'ajout d'objets connectés comme les montres connectés, les matelas, l'uniformité des plateformes de télésurveillance, la prescription de la télésurveillance par les IPA mais qui devra se faire dans un exercice coordonné.

Ces différents axes pourraient permettre de favoriser l'autonomie du patient, d'améliorer la coordination entre professionnels de santé et d'éviter les ruptures de parcours.

V. DISCUSSION

L'objectif de l'étude était de faire un état des lieux des pratiques de l'accompagnement thérapeutique dans la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque. L'analyse des résultats a permis de mettre en évidence les différentes facettes de l'accompagnement thérapeutique dans son contenu, les compétences mobilisées, de la coordination de cet accompagnement, ainsi que les défis qu'il relève.

A. Les fondements de l'accompagnement thérapeutique

L'accompagnement thérapeutique dans la télésurveillance IC repose sur la relation soignant-soigné, elle prend naissance lors du Bilan Educatif Partagé. Il s'agit d'une première étape indispensable pour apprendre à connaître le patient. Ce bilan permet d'apprécier les connaissances, les représentations, les compétences et le comportement du patient vis-à-vis de sa maladie permettant ainsi d'évaluer ses capacités physiques, cognitives et l'adhésion au système de télésurveillance. De plus, il facilite la formulation avec le patient d'objectifs personnalisés en prenant en compte ses capacités et ses besoins. En effet, la prise en soins repose autant sur l'efficacité des traitements médicamenteux que sur l'adoption d'une hygiène de vie appropriée. La compréhension de cette complémentarité par le patient est un aspect essentiel de la prise en soins. Enfin, cet échange va aussi permettre d'identifier les différents acteurs du parcours de soins : infirmier libéral, médecin traitant, laboratoire, aidant familial.

L'intervention précoce fait référence à la prise en charge rapide des symptômes et signes cliniques de décompensation cardiaque, elle représente l'objectif principal dans la mise en place de la télésurveillance : éviter les hospitalisations. Elle s'appuie en partie sur les alertes de télésurveillance mais aussi sur les capacités du patient à l'autogestion. Notre étude a mis en évidence que la détection des symptômes tels que les signes EPOF, l'autonomisation du patient et la compréhension de sa pathologie par le patient constituent les préoccupations essentielles des soignants dans l'accompagnement thérapeutique. La théorie de gestion des symptômes décrit dans « *la Version Française de la Théorie de Gestion des Symptômes et son application* » (Manuela EICHER, 2013/ n°112) repose sur 3 aspects du vécu du patient : l'expérience des symptômes, les effets obtenus sur l'état des symptômes et la stratégie de gestion des symptômes

(figure 9). On retrouve dans ces concepts les principaux objectifs de l'accompagnement thérapeutique de l'étude.

- **L'expérience des symptômes** repose sur la façon dont le patient va ressentir les symptômes en intensité, en fréquence et l'impact que ceux-ci vont avoir sur sa capacité à mener une vie normale dans ses activités quotidiennes, son travail et ses relations. Elle est variable selon le vécu du patient surtout lorsque les symptômes sont peu nombreux ou aspécifiques de l'insuffisance cardiaque, comme c'est le cas par exemple de la dyspnée qui peut être associée à une pathologie pulmonaire ou un déconditionnement ainsi que de l'asthénie associée au vieillissement. Enfin, il convient pour le patient de considérer la gravité de ses symptômes et de les interpréter dans le contexte de l'insuffisance cardiaque. On peut considérer que cette phase est l'apprentissage des symptômes de la décompensation cardiaque.

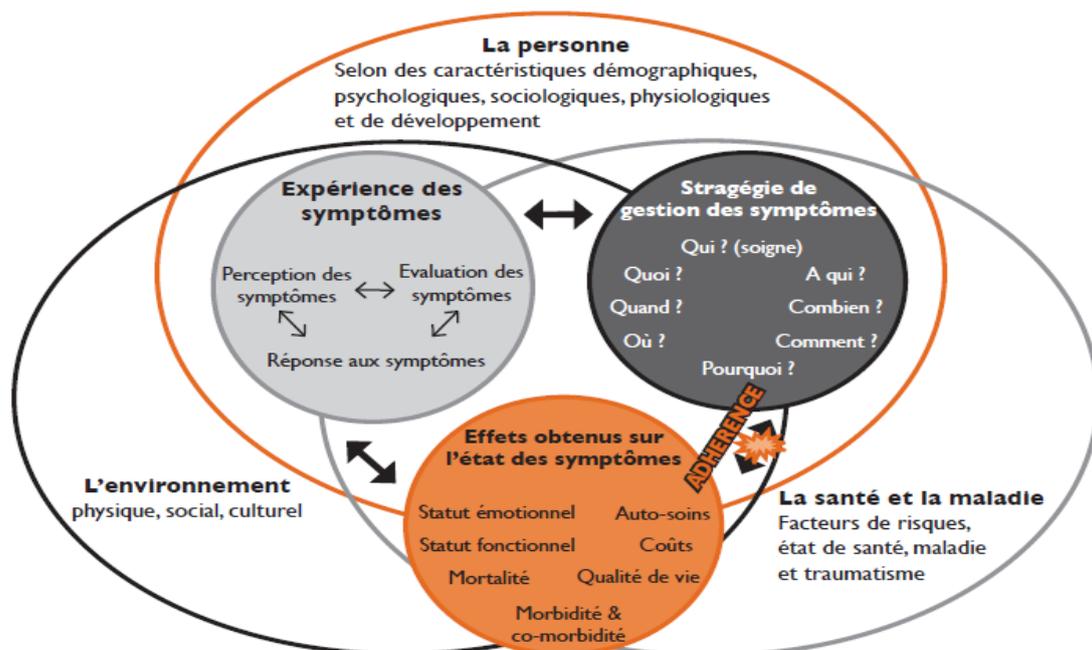
- **La stratégie de gestion de symptômes** commence par l'identification des comportements de santé recommandés que le patient peut adopter afin d'éviter une décompensation cardiaque se traduisant par l'élaboration d'objectifs de soins. Puis par la suite, le lien que le patient va faire entre l'adoption de ces recommandations médicales et l'impact sur sa santé. Ces comportements de santé passent par l'observance thérapeutique, l'alimentation équilibrée et hyposodée, le sevrage tabagique, l'activité physique régulière et adaptée. La stratégie de gestion de symptômes représente la phase de compréhension de sa pathologie. L'autre composante de cette gestion de symptômes est la disponibilité d'une ressource médicale qui passe par l'identification d'un médecin traitant, d'un cardiologue, d'une équipe spécialisée insuffisance cardiaque, ainsi que la qualité de la relation, la disponibilité et la confiance entre le patient et les professionnels de santé.

- **Les effets obtenus de l'état des symptômes** peuvent être décrits comme la réponse des comportements de santé sur la fréquence et l'intensité des symptômes, mais aussi par la stabilisation de la maladie et l'impact de celle-ci sur la vie quotidienne. Afin d'être objectivé et précis, l'effet obtenu de l'état des symptômes peut être mesuré par des questionnaires de qualité de vie, comme retrouvés dans l'étude. Le questionnaire Minnesota, recommandé dans l'insuffisance cardiaque, est une auto-évaluation multidimensionnelle constituée de 21 questions qui permet d'estimer le retentissement de l'insuffisance cardiaque sur les fonctions physiques, l'aspect émotionnel et l'aspect socio-économique. Il est coté sur 105 et plus le score est élevé, plus l'impact de l'insuffisance cardiaque est significatif. Pour que son utilisation soit pertinente, le questionnaire doit être répété afin de comprendre l'évolution du retentissement de la maladie et d'explorer les freins et les leviers à la prise en soins. Cette phase renforce le

sentiment de contrôle et entretient la motivation du patient à se prendre en charge conduisant à son autonomisation.

Figure 11: Schéma théorique de la gestion des symptômes

(Source : « Version Française de la Théorie de Gestion des Symptômes TGS et son application »)



Cette approche de la gestion des symptômes permet aux soignants de faciliter le développement de l'évaluation clinique, elle guide les pratiques professionnelles dans l'identification des thématiques particulières à aborder et vise à proposer un accompagnement individualisé. Pour le patient, elle lui permet de mobiliser ses connaissances, de les réactualiser et de développer de nouvelles compétences d'adaptation à son environnement de vie et à sa santé générale, en s'appuyant sur des événements de vie tels que la prise de poids, l'apparition de signes cliniques ou de symptômes.

La distinction entre éducation et accompagnement thérapeutique a déjà été abordée lors d'un débat public organisé par le CRSA (Centre Régional de Santé et d'Autonomie) soutenu par l'ARS (Agence Régionale de Santé) de Bretagne en 2012-2013 qui décrit « *L'accompagnement thérapeutique, c'est le partage de compétences professionnelles avec ouvertures et attention à l'autre. L'accompagnement thérapeutique est cette recherche co-responsable d'attention réciproques, partagées entre plusieurs professionnels médicaux et le patient entouré de ses proches* ». Cette dynamique collaborative favorise non seulement une

meilleure compréhension des besoins du patient, mais aussi une approche holistique et personnalisée de la prise en soins. L'accompagnement thérapeutique fait partie de la démarche d'éducation thérapeutique du patient mais il s'inscrit aussi au fil des suivis et des événements de santé du patient. Il agit ainsi, comme une extension des programmes d'éducation thérapeutique, permettant de maintenir et de renforcer les compétences d'auto-soins, tout en fournissant un soutien par la disponibilité, l'écoute et la réassurance.

B. À propos des compétences dans la pratique de l'accompagnement thérapeutique

La formation d'une équipe paramédicale est essentielle pour acquérir les compétences nécessaires à la télésurveillance, elle repose sur trois axes : les connaissances spécifiques, les compétences relationnelles et le travail en réseau.

- **Les connaissances spécifiques :** il s'agit de connaître les différentes pathologies cardiaques, leurs symptomatologies, les facteurs de risque cardio-vasculaires, les différents traitements, ainsi que les différents mécanismes qui conduisent à l'insuffisance cardiaque. Pour certains soignants, ayant aussi en charge la télésurveillance des dispositifs cardiaques implantables, l'expertise dans l'analyse des paramètres de ces dispositifs et des tracés en fonction de la cardiopathie nécessite une formation complémentaire. Ensuite, cette compréhension permettra au soignant dans un premier temps, d'analyser les données collectées par la télésurveillance et de définir la gravité de celles-ci, et par la suite de recueillir les informations pertinentes lors du contact avec les patients sur les symptômes, l'observance thérapeutique. L'apprentissage de cet entretien avec le patient est d'autant plus important qu'il se fait le plus généralement en distanciel et ne repose pas sur l'examen physique mais sur les signes fonctionnels décrits par le patient. Concernant les ISPIC, elles ont acquis en plus les compétences pour réaliser des consultations en présentiel incluant « *l'examen clinique à la recherche de décompensation cardiaque, prescrire, réaliser et interpréter ECG selon arbre décisionnel* » ainsi « *que de prescrire et analyser les bilans biologiques en lien avec l'insuffisance cardiaque* » selon leur protocole de coopération.

- **Les compétences relationnelles** constituent la base de la relation soignant-soigné. Cette dernière repose dans un premier temps sur les savoirs être relationnels des soignants tels que l'empathie, le soutien que l'on retrouve dans les verbatims « *L'écoute, la disponibilité* »,

« *l'accompagnement doit répondre aux besoins* » ainsi que les capacités dans l'entretien motivationnel, le renforcement positif « *Répondre aux interrogations au moment où elles apparaissent* » permettent de renforcer la relation de confiance. Dans un second temps, elle s'appuie sur les compétences en éducation thérapeutique patient, ce qui permet à celui-ci de mieux reconnaître et décrire ses symptômes tout en l'engageant dans un processus d'apprentissage continu.

- **Le travail en réseau :** Les infirmiers de télésurveillance jouent un rôle de coordination en interagissant avec les différents intervenants du parcours de soins, transmettant les recueils de données aux cardiologues, organisant des consultations urgentes ou une hospitalisation, relayant les adaptations thérapeutiques au patient ou à l'infirmière libérale. De même, les infirmiers de télésurveillance peuvent aussi être une ressource pour les médecins traitants en facilitant la coordination des soins. Ils permettent une entrée directe dans le service, évitant ainsi le passage par les urgences.

C. Les défis de la télésurveillance

L'accompagnement thérapeutique est une composante de la télésurveillance. Elle offre l'opportunité aux patients d'approfondir plus rapidement la compréhension de leur maladie ainsi que des signes d'alerte potentiels, en intégrant dans leurs propres habitudes de vie le processus de surveillance. Ils sont amenés à s'interroger sur l'insuffisance cardiaque, les facteurs pouvant déclencher une décompensation cardiaque ainsi que de repérer ses signes précurseurs en collaboration avec les équipes spécialisées. Cependant, pour tirer pleinement profit de cette approche, il est impératif que le patient adhère activement à la télésurveillance que ce soit dans l'observance de la mesure des paramètres de télésurveillance mais aussi à l'accompagnement thérapeutique. C'est pourquoi lors de l'instauration de la télésurveillance, il est important de préciser au patient que ce dispositif ne vise pas seulement la surveillance des paramètres mais permet aussi à renforcer le lien de confiance entre patient et professionnel de santé.

Les programmes d'éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque ciblent essentiellement les patients atteints d'une insuffisance cardiaque à FEVG altérée. Certains ateliers sur les traitements médicamenteux, l'alimentation hyposodée, l'activité physique ne sont pas toujours appropriés aux patients présentant une insuffisance cardiaque à FEVG préservée, souvent âgés et à haut risque de décompensation cardiaque. Dans ce contexte, leur

prise en charge doit être adaptée dans le but de maintenir une bonne qualité de vie en évitant les hospitalisations, en prévenant le risque de dénutrition et en préservant un maximum l'autonomie. Il me semble que ces patients aient plus besoin d'un accompagnement thérapeutique continue que d'un programme d'éducation thérapeutique, prenant en considération notamment leur âge et leurs comorbidités. Cet accompagnement peut s'inscrire dans le suivi par la télésurveillance mais aussi dans le suivi par un IPA.

La relation à distance qui découle de la télésurveillance représente une évolution dans la façon dont les professionnels de santé interagissent avec les patients. Contrairement à la consultation traditionnelle, la télésurveillance offre une disponibilité accrue permettant une plus grande flexibilité dans les échanges mais qui peut représenter un défi pour certains patients qui doivent s'adapter à ce nouveau mode de communication. Ensuite, bien que le lien établi par le biais de la télésurveillance puisse apporter un certain confort dans le suivi : l'absence d'alerte peut être interprétée comme un signe que le patient va bien, l'évaluation à distance de l'état de santé des patients et l'adaptation des traitements représente un challenge pour les soignants.

La télésurveillance s'inscrit dans un virage du numérique en santé initié par le décret de télémédecine du 19 octobre 2010 regroupant la téléconsultation, la téléexpertise, la téléassistance médicale, la télésurveillance et le télésoin mais aussi par la suite l'intégration du Dossier Médical Partagé, les messageries sécurisées (MSSanté), la e-prescription, des outils de coordination, l'interopérabilité. Ce tournant numérique contribue ainsi à renforcer le lien ville-hôpital et aux partages d'informations. Enfin, dans ce virage numérique, on pourrait intégrer des approches innovantes comme la création de vidéos, d'animation de visio-conférence et de E-learning sur des questionnements de patient qui reviennent régulièrement, en complément d'une prise en charge standard, cela afin de faciliter l'autonomisation du patient dans la gestion de sa santé et renforcer la collaboration entre patient et professionnels de santé.

D. Les limites de l'étude

Il convient de noter que le questionnaire sur l'accompagnement thérapeutique a suscité un intérêt particulier pour les programmes d'éducation thérapeutique patient suggérant une forte assimilation entre les deux concepts. Du fait de cette relation, l'analyse des données s'est avérée complexe et n'a pas permis de différencier de façon objective chaque concept.

La typologie de l'insuffisance cardiaque, c'est-à-dire la distinction entre HFpEF et

HFrEF, n'a pas été prise en compte dans l'étude pour distinguer les différences de prise en charge de l'accompagnement thérapeutique. En effet, les personnes âgées sont plus touchées par l'insuffisance cardiaque à FEVG préservée doivent bénéficier d'une approche différente qui n'a pas été explorée dans cette étude.

Enfin, l'objectif de l'étude était de faire un état des lieux des pratiques de l'accompagnement thérapeutique dans la télésurveillance insuffisance cardiaque sans forcément chercher à comprendre les raisons qui motivent ces différentes pratiques. Une étude qualitative complémentaire pourrait permettre d'explorer d'un côté, les difficultés ressenties et l'adaptation de l'accompagnement thérapeutique par les professionnels de santé et d'un autre côté, les bénéfices et les contraintes de cet accompagnement thérapeutique associés à la télésurveillance pour les patients. Elle pourrait aussi étudier comment l'accompagnement thérapeutique s'intègre dans le parcours de soins et un suivi par une équipe spécialisée dans l'insuffisance cardiaque.

E. Les perspectives IPA

La télésurveillance a permis le déploiement de filières spécialisées en insuffisance cardiaque. Les activités de l'IPA s'intègrent dans cette pratique selon le référentiel d'activités de l'IPA établi par l'arrêté du 18 juillet 2018 qui comprend « *l'observation et le recueil de données à distance, les évaluations globales de l'état de santé du patient, la formulation de conclusion cliniques et de diagnostics infirmiers, la conception et la mise en œuvre d'actions de prévention primaire et d'éducation thérapeutique, ainsi que l'organisation du parcours de soins* ».

Cependant, la place de l'IPA ne doit pas se limiter à une activité de télésurveillance, mais doit s'articuler aussi dans la conception et la réalisation des différentes étapes du parcours de soins du patient dans une filière d'insuffisance cardiaque en lien avec l'équipe pluridisciplinaire. Ainsi, selon les compétences du référentiel de l'arrêté du 18 juin 2018 relatif au diplôme d'état infirmier en pratique avancée :

- « *Aider le patient à développer des compétences d'auto soins* » : l'IPA se positionnera comme un interlocuteur complémentaire pour le patient, ses consultations plus longues permettront d'accompagner le patient dans la compréhension de sa maladie, l'impact de celle-ci sur la vie quotidienne.

- « *Mettre en place et conduire des actions d'évaluation des pratiques professionnelles en exerçant un leadership clinique* » : l'IPA sera une ressource pour les équipes soignantes hospitalières ainsi que pour des infirmiers libéraux, qu'il devra sensibiliser aux bonnes pratiques et répondre aux besoins de formation, que l'on peut imaginer par des sessions interactives ou des webinaires pour les professionnels de ville.
- « *Évaluer l'état de santé de patients en relais de consultations médicales pour des pathologies identifiées* » et « *analyser et mettre en œuvre le projet de soins du patient à partir de l'évaluation globale de son état de santé* » : l'IPA apportera un renfort aux professionnels médicaux dans le suivi de l'insuffisance cardiaque, le contrôle des facteurs de risque cardiovasculaire, le dépistage des comorbidités en adoptant une vision holistique de la prise en soins.

Ainsi, de par ses différentes activités, l'IPA participe à la dynamique collaborative entre les structures hospitalières, les services de soins primaires, le patient et son entourage.

VI. CONCLUSION

L'accompagnement thérapeutique est un enjeu dans le suivi des patients atteints d'insuffisance cardiaque. L'objectif de ce mémoire était d'explorer les différentes approches de cette pratique dans le cadre de la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque.

L'étude révèle que cet accompagnement thérapeutique partage de nombreux objectifs avec l'éducation thérapeutique patient, notamment en ce qui concerne l'amélioration des connaissances et des compétences des patients pour gérer leur santé. Cependant, d'autres aspects de l'accompagnement thérapeutique ont émergé comme l'interprétation des données de télétransmission, l'évaluation des symptômes, la relation thérapeutique, la coordination. Les infirmières de télésurveillance jouent un rôle central en interagissant avec les différents acteurs de la prise en soins.

Enfin, l'entrée dans le droit commun de la télésurveillance offre l'opportunité de développement de filière d'insuffisance cardiaque répondant aux objectifs de la stratégie nationale de santé : favoriser le diagnostic et la prise en soins précoce et augmenter les actions de prévention tertiaire. Dans ce cadre, l'IPA est une ressource dans le parcours de soins.

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1: Perception de la santé et des restrictions d'activité des adultes avec une cardiopathie ischémique et/ou une insuffisance cardiaque et association avec les variables sexe et âge en analyse bivariée, en France.	4
Tableau 2: Qualité de vie perçue (SF-12) des adultes avec une cardiopathie ischémique et/ou insuffisance cardiaque selon le sexe et l'âge, France : scores agrégés de santé physique et de santé mentale.	4
Tableau 3 : Affection de longue durée et recours aux soins des adultes avec cardiopathie ischémique et/ou insuffisance cardiaque et association avec les variables sexe et âge en analyse bivariée, France	5
Tableau 4: Les thèmes principaux des objectifs de l'accompagnement thérapeutique	25
Tableau 5: Les questionnaires utilisés lors de l'accompagnement thérapeutique	27
Tableau 6: Les différentes organisations dans l'accompagnement thérapeutique.....	30
Tableau 7: Les différents thèmes d'axes d'amélioration et les suggestions des verbatims	32

TABLE DES FIGURES

Figure 1: Déclin de la fonction cardiaque chez le patient insuffisant cardiaque.....	7
Figure 2: Recommandation HAS de repérage précoce de la fragilité chez les personnes de plus de 65 ans.....	8
Figure 3: Représentation schématique du parcours de soins insuffisant cardiaque	10
Figure 4: Représentation des professionnels effectuant l'accompagnement thérapeutique	21
Figure 5: Les modes d'exercice	21
Figure 6: La répartition géographique des participants de l'étude par régions.....	22
Figure 7: Les thèmes abordés dans l'accompagnement thérapeutique	23
Figure 8: Les dispositifs médicaux numériques utilisés.....	28
Figure 9: L'utilisation d'un programme d'accompagnement thérapeutique.....	29
Figure 10: La coordination dans la gestion des alertes	30
Figure 11: Schéma théorique de la gestion des symptômes	37

BIBLIOGRAPHIE

Articles

Andrèsa, E., Talha, S., Hajjam, M., Zulfiqar, A. A., Hajjam, J., Ervé, S., & Hajjam El Hassani, A. (2019). Télémédecine dans le domaine de l'insuffisance cardiaque. État des lieux et focus sur les projets E-care et PRADO INCADO. *Les Tribunes de la santé*, 60(2), 37-49. <https://doi.org/10.3917/seve1.060.0037>

Brunie, V., Lott, M.-C., Guiader, J., Slama, M., Rieutord, A., & Vignand-Courtin, C. (2012). Éducation thérapeutique du patient dans l'insuffisance cardiaque : Évaluation d'un programme. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, 61(2), 74-80. <https://doi.org/10.1016/j.ancard.2011.09.006>

Eicher, J.-C. (2013). Physiopathologie de l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée. *Archives des Maladies du Cœur et des Vaisseaux - Pratique*, 2013(215), 8-15. [https://doi.org/10.1016/S1261-694X\(13\)70466-8](https://doi.org/10.1016/S1261-694X(13)70466-8)

Garbacz, L., Jullière, Y., Alla, F., Jourdain, P., Guyon, G., Coudane, H., Hervé, C., & Claudot, F. (2015). Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : Perception des patients et de leurs proches. *Santé Publique*, 27(4), 463-470. <https://doi.org/10.3917/spub.154.0463>

Lecordier, D. (2006). Impact du soin éducatif en réseau chez la personne atteinte d'insuffisance cardiaque chronique. *Recherche en soins infirmiers*, 86(3), 33-51. <https://doi.org/10.3917/rsi.086.0033>

Saout, M. C. (s. d.). Pour une politique nationale d'éducation du patient.

Vernay, M., Bonaldi, C., & Grémy, I. (2015). Les maladies chroniques : Tendances récentes, enjeux et perspectives d'évolution. *Santé Publique*, 51(HS), 189-197. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0189>

Denfeld, Q. E., Winters-Stone, K., Mudd, J. O., Gelow, J. M., Kurdi, S., & Lee, C. S. (2017). The prevalence of frailty in heart failure : A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Cardiology*, 236, 283-289. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2017.01.153>

Berthelot, E., Nouhau, C., Lafuente-Lafuente, C., Assayag, P., & Hittinger, L. (2019). Insuffisance cardiaque chez les sujets âgés de plus de 80 ans. *La Presse Médicale*, 48(2), 143-153. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2019.02.001>

Maniere, D., Pfitzenmeyer, P., Eicher, J. C., D'Athis, P., & Gaudet, M. (1992). Aspects cliniques et physiopathologiques de l'insuffisance cardiaque dans une population âgée hospitalisée. *La Revue de Médecine Interne*, 13(7), S542. [https://doi.org/10.1016/S0248-8663\(05\)81121-X](https://doi.org/10.1016/S0248-8663(05)81121-X)

Dibie, A., & Ingremeau, D. (2021). Intérêt et avenir de la télésurveillance dans l'insuffisance cardiaque chronique. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, 70(5), 332-338. <https://doi.org/10.1016/j.ancard.2021.08.007>

Douarin, Y., Traversino, Y., Graciet, A., Josseran, A., Bili, A. B., Blaise, L., Chatellier, G., Coulonjou, H., Delval, C., Detournay, B., Zaleski, I. D., Forest, J., Saidani, N., & Vandenbergue, J. (2020). Télésurveillance et expérimentations ETAPES. Quelle pérennité

après 2021 : Quel modèle organisationnel et financement ? *Therapies*, 75(1), 29-42. <https://doi.org/10.1016/j.therap.2019.11.003>

Eicher, M., Delmas, P., Cohen, C., Baeriswyl, C., & Viens Python, N. (2013). Version Française de la Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) et son application. *Recherche en soins infirmiers*, 112(1), 14-25. <https://doi.org/10.3917/rsi.112.0014>

DGOS_Marie.R, & DGOS_Marie.R. (2024, mai 24). *Vivre avec une maladie chronique*. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>

Documents en ligne

Insuffisance cardiaque. (s. d.-a) <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/insuffisance-cardiaque>

Insuffisance cardiaque : Diagnostic et surveillance. (s. d.-b) <https://www.ameli.fr/lille-douai/pharmacien/sante-prevention/insuffisance-cardiaque/insuffisance-cardiaque-diagnostic-precoce-indispensable>

Un patient sur trois hospitalisé pour décompensation cardiaque sort sans savoir qu'il est insuffisant cardiaque. (s. d.). <https://www.cardio-online.fr/Actualites/Depeches/Un-patient-sur-trois-hospitalise-pour-decompensation-cardiaque-sort-sans-savoir-etre-insuffisant-cardiaque>

Insuffisance cardiaque : La nouvelle campagne de l'Assurance Maladie sensibilise aux signes d'alerte. (2022, septembre 21). <https://www.assurance-maladie.ameli.fr/actualite/insuffisance-cardiaque-la-nouvelle-campagne-de-l-assurance-maladie-sensibilise-aux-signes-d-alerte>

La lutte contre les réhospitalisations, priorité pour améliorer la pertinence du parcours insuffisance cardiaque (Cnam). (s. d.) <https://www.cardio-online.fr/Actualites/Depeches/lutte-contre-rehospitalisations-priorite-pour-ameliorer-pertinence-parcours-insuffisance-cardiaque>

L'assurance maladie souhaite renforcer le parcours de soins de l'insuffisance cardiaque en 2023. (s. d.) <https://www.cardio-online.fr/Actualites/Depeches/assurance-maladie-souhaite-renforcer-parcours-soins-insuffisance-cardiaque-2023>

SPF. (s. d.). *Prévalences et statut fonctionnel des cardiopathies ischémiques et de l'insuffisance cardiaque dans la population adulte en France : Apports des enquêtes déclaratives « Handicap-Santé »*. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/insuffisance-cardiaque/prevalences-et-statut-fonctionnel-des-cardiopathies-ischemiques-et-de-l-insuffisance-cardiaque-dans-la-population-adulte-en-france-apports-des-en>

Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique, Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement https://www.etp29.fr/wp-content/uploads/2019/12/2010-06rapport_accompagnement_06-2010.pdf

Filière de soins cœur fatigué—Hôpital du Valais. (s. d.). <https://www.hopitalduvalais.ch/disciplines-medicales/disciplines-de-a-a-z/cardiologie/service-de-cardiologie-du-centre-hospitalier-du-valais-romand/filiere-de-soins-coeur-fatigue>

Education ou accompagnement thérapeutique, de quoi parle-t-on ? Bilan des débats publics organisé en 2012-2013 CRSA <https://www.bretagne.ars.sante.fr/media/588/download?inline>

Télésurveillance de l'insuffisance cardiaque : un impact organisationnel varié dans les services de cardiologie hospitalier. https://www.cardio-online.fr/Actualites/Depeches/Telesurveillance-de-l-insuffisance-cardiaque-un-impact-organisationnel-varie-dans-les-services-de-cardiologie-hospitaliers?fbclid=IwAR30sjj-M3gKn5EOoyE31RbLNF0Jm-GP13fYE0_gKZeUR7uzLatJJW2hVik

Définition de l'insuffisance cardiaque : <https://www.sfcardio.fr/page/chapitre-18-item-234-insuffisance-cardiaque-de-ladulte>

Guide du parcours de soins insuffisant cardiaque https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf

Données épidémiologique de l'insuffisance cardiaque <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/insuffisance-cardiaque>

Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 : <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022> Stratégie Nationale de Santé 2023-2033 : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/projet_sns.pdf

Questions/Réponses parcours de soins https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf

Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ? https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/fiche_parcours_fragilite_vf.pdf

Définition de la télésurveillance : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3312142/fr/e-sante-la-has-publie-4-referentiels-de-telesurveillance-medicale#:~:text=La%20t%C3%A9l%C3%A9surveillance%20est%20un%20acte,adapter%20la%20prise%20en%20charge.

HAS. (2007, juin). Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

Textes législatifs

Loi HPST sur l'éducation thérapeutique patient : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020879791

Arrêté du 11 octobre 2018 portant cahiers des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance mises en œuvre sur le fondement de l'article 54 de la loi no 2017-1836 de financement de la sécurité sociale pour 2018 *Légifrance—Publications officielles—Journal officiel—JORF n° 0249 du 27/10/2018.* (s. d.). <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=n2kUYLBydVzCAoCqoipF19xJZvxKXBoNLUNa3sUly-c=>

Arrêté du 22 juin 2023 portant inscription d'activités de télésurveillance médicale sur la liste prévue à l'article L. 162-52 du code de la sécurité sociale *Légifrance—Publications officielles—Journal officiel—JORF n° 0145 du 24/06/2023.* (s. d.).

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=XjsAzPBd6wXIRuB5jSFUJuJMjTvigA9zd vPGdb1mds0=>

Arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000037218463/>

Arrêté du 27 décembre 2019 relatif à l'autorisation du protocole de coopération « Télésurveillance, consultation de titration et consultation non programmée, avec ou sans télémedecine, des patients traités pour insuffisance cardiaque, par un infirmier » - Légifrance Disponible à l'adresse: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000039699411?page=1&pageSize=10&query=t%C3%A9l%C3%A9surveillance+cardiaque&searchField=ALL&searchType=ALL&tab_selectio n=all&typePaging=DEFAULT

Arrêté du 18 juillet 2018 fixant les listes permettant l'exercice infirmier en pratique avancée en application de l'article R. 4301-3 du code de santé publique <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=3m3Uc5wFauIOOfWXk79HNR4APX7Kal cLgYeuznhj5ZE>

TABLE DES MATIERES

I.	INTRODUCTION GENERALE	1
II.	INTRODUCTION THEORIQUE	3
A.	Le contexte	3
1.	L'épidémiologie.....	3
2.	La physiopathologie de l'insuffisance cardiaque	5
3.	Les particularités cardio-gériatriques	7
4.	Le parcours de soins	9
B.	Le contexte législatif de la télésurveillance de l' insuffisance cardiaque	10
1.	La définition de la télésurveillance.....	10
2.	Le programme ETAPES	11
3.	L'entrée de la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque dans le droit commun ...	12
C.	La télésurveillance de l'insuffisance cardiaque en pratique.....	14
1.	Les dispositifs médicaux numériques.....	14
2.	L'accompagnement thérapeutique versus l'éducation thérapeutique patient.....	15
D.	La question de recherche.....	17
III.	METHODOLOGIE.....	18
A.	L'objectif de l'étude	18
B.	La population.....	18
C.	La méthodologie de l'étude.....	18
D.	L'analyse statistique.....	20
IV.	RESULTATS et ANALYSE	21
A.	Les données socio-démographiques.....	21
B.	Les sujets abordés lors de l'accompagnement thérapeutique.....	22
C.	Les représentations et les objectifs de l'accompagnement thérapeutique.....	24
D.	Les dispositifs médicaux numériques utilisés	27
E.	L'organisation de l'accompagnement thérapeutique	29
F.	La coordination dans la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque	30
G.	Les axes d'amélioration	32
V.	DISCUSSION	35
A.	Les fondements de l'accompagnement thérapeutique	35
B.	Á propos des compétences dans la pratique de l'accompagnement thérapeutique.....	38
C.	Les défis de la télésurveillance.....	39
D.	Les limites de l'étude	40
E.	Les perspectives IPA	41

VI. CONCLUSION.....	43
TABLE DES TABLEAUX.....	I
TABLE DES FIGURES.....	I
BIBLIOGRAPHIE	II
ANNEXES	VIII
LISTE DES ABREVIATIONS.....	XIII

ANNEXES

ANNEXE 1: Exemple d'algorithme de déclenchement d'alerte implicity

Alertes de Poids

- Prise de poids rapide : +2kg en 72h ou moins de 72h
- Prise de poids rapide : +3% de la masse en 72h ou moins de 72h
- Prise de poids progressive : comparaison du poids moyen des 3 derniers mois et des 6 derniers jours

Alertes de Symptômes

- Aggravation d'un des 3 symptômes : Œdèmes des membres inférieurs, dyspnée d'effort, dyspnée de repos
- Déclaration d'une orthopnée : besoin de plusieurs oreillers / besoin de dormir assis

Autres alertes

- Observance : 72h sans donnée de poids
- Données incohérentes : poids < 35kg ou > 180kg
- Données incohérentes : deux pesées avec >1kg d'écart moins d'1h d'intervalle

ANNEXE 2 :



RÉCÉPISSÉ ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) : Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative : Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Traitement exonéré

Intitulé : Recherche exploratoire sur l'accompagnement thérapeutique dans le cadre de la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque

Responsable chargé de la mise en œuvre : M. François DELELIS

Interlocuteur (s) : Mme Marie TONNEL

Votre traitement est exonéré de déclaration relative au règlement général sur la protection des données dans la mesure où vous respectez les consignes suivantes :

- Vous informez les personnes par une mention d'information au début du questionnaire.
- Vous respectez la confidentialité en utilisant un serveur Limesurvey mis à votre disposition par l'Université de Lille via le lien <https://enquetes.univ-lille.fr/> (en cliquant sur "Réaliser une enquête anonyme" puis "demander une ouverture d'enquête").
- Vous garantissez que seul vous et votre directeur de thèse pourrez accéder aux données.
- Vous supprimez l'enquête en ligne à l'issue de la soutenance.

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 30 novembre 2023

Délégué à la Protection des Données

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Jean-Luc TESSIER'.

ANNEXE 3 : Questionnaire de l'étude

Bonjour,

Je suis TONNEL Marie, Infirmière étudiante en pratique avancée dans la mention pathologie chronique stabilisée à la faculté de médecine de Lille.

Dans le cadre de mon mémoire, je réalise un questionnaire sur l'accompagnement thérapeutique dans la télésurveillance insuffisance cardiaque. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier les pratiques de cet accompagnement thérapeutique.

Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez être infirmière ou IPA et pratiquer la télésurveillance insuffisance cardiaque. Ce questionnaire est facultatif, confidentiel et il ne vous prendra que 10 minutes seulement. Ce questionnaire n'étant pas identifiant, il ne sera donc pas possible d'exercer ses droits d'accès aux données, droit de retrait ou de modification. Ainsi, veuillez à ne pas indiquer d'éléments permettant de vous identifier. Sans cela, l'anonymat de ce questionnaire ne sera pas préservé. Pour assurer une sécurité optimale vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire.

1. Vous êtes
 - IPA
 - IDE sous protocole de coopération
 - IDE
2. Dans quelle région exercez-vous ?
3. Vous exercez ?
 - Dans un centre hospitalier
 - Dans un établissement privé
 - En libéral
4. Quels sujets abordez-vous lors de l'accompagnement thérapeutique ?
 - La physiopathologie cardiaque
 - Les traitements
 - L'activité physique
 - Le régime
 - Le suivi médical

- Les signes d'alerte
 - Autre
- Précisez.....
5. Pour vous, quelles sont les priorités dans l'accompagnement thérapeutique ?
 6. Quels outils de télésurveillance utilisez-vous ?
 - Poids
 - Fréquence cardiaque
 - Tension artérielle
 - Saturation
 - Questionnaire de symptômes
 - Paramètres présents dans les défibrillateurs : baisse de CRT/ passage en FA/ impédance thoracique/ Bruit S1-S3/ Fréquence respiratoire
 - autres
 7. Utilisez-vous des questionnaires pour évaluer votre patient ?
 - Non
 - Oui précisez
lesquels.....
 8. L'entrée de la télésurveillance insuffisance cardiaque dans le droit commun va-t-elle changer vos habitudes ?
 - Non
 - Oui
lesquelles ?.....
 9. Avez-vous un programme accompagnement thérapeutique ?
 - Non
 - Oui
 10. En dehors du premier accompagnement thérapeutique et des alertes de télésurveillance, faites-vous des accompagnements thérapeutiques ?
 - Non
 - Oui A quel
rythme ?.....
 11. Quelle innovation pensez-vous qu'il faudrait apporter dans la télésurveillance insuffisance cardiaque ?
 12. Lors d'une alerte de télésurveillance

- Vous voyez avec le cardiologue référent du patient
- Vous avez un cardiologue référent de la télésurveillance qui gère les alertes
- Vous appelez le médecin traitant
- Vous gérez en tant qu'IPA ou IDE de protocole de coopération
- Autres.....

13. Comment organisez-vous la coordination avec les différents acteurs cardiologue/ médecin traitant/ aidant/ IDEL dans la communication, l'organisation ?

Je vous remercie du temps accordé et votre participation.

Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse :
marie.tonnel.etu@univ-lille.fr

ANNEXE 4 : QR code des résultats de l'enquête sur l'accompagnement thérapeutique dans la télésurveillance insuffisance cardiaque



VII. LISTE DES ABREVIATIONS

ARS : Agence Régionale de Santé
AT : Accompagnement Thérapeutique
BEP : Bilan Educatif Partagé
CRSA : Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie
CRT : Cardiac Resynchronization Therapy
DMN : Dispositif Médical Numérique
DPO : Délégué à la Protection des Données
EGS : Evaluation Gériatrique Standardisée
ETAPES : Expérimentations de Télémédecine pour l'Amélioration du Parcours en Santé
ETP : Education Thérapeutique Patient
EPOF : Essoufflement, Prise de poids, Œdème, Fatigue
FEVG : Fraction d'Ejection du Ventricule Gauche
FDRCV : Facteur De Risque Cardio-Vasculaire
HAS : Haute Autorité de Santé
HCSP : Haut Conseil de Santé Public
HFmrEF : Heart Failure with moderate reduced Ejection Fraction
HFrEF : Heart Failure with Reduced Ejection Fraction
HFpEF : Heart Failure Preserved Ejection Fraction
HTP : Hypertension Pulmonaire
IC : Insuffisance Cardiaque
IDE : Infirmière Diplômée d'Etat
IPA : Infirmière en Pratique Avancée
ISPIC : Infirmière Spécialisée en Insuffisance Cardiaque
NYHA : New York Heart Association
PPS : Programme de Soins Personnalisé
QDV : Qualité De Vie
SNS : Stratégie Nationale de Santé
TLS : Télésurveillance

Auteure : TONNEL Marie

Titre : La gestion de l'accompagnement thérapeutique dans la télésurveillance de l'insuffisance cardiaque

Mots clés : Accompagnement thérapeutique, télésurveillance, insuffisance cardiaque, parcours de soins, pratique professionnelle.

Introduction : L'insuffisance cardiaque est une pathologie chronique fréquente en France. Selon les sources de Santé publique France, sa prévalence est de 2.3% et jusqu'à 10% chez les personnes âgées de plus de 70 ans. La télésurveillance de l'insuffisance cardiaque fait partie du parcours de soins du patient atteint d'insuffisance cardiaque, elle comprend la collecte et l'analyse des données et l'accompagnement thérapeutique. Les pratiques de ce dernier sont multiples et variées. L'objectif de ce mémoire est d'établir un état des lieux des pratiques professionnelles de cet accompagnement thérapeutique

Méthode : Cette étude est une recherche observationnelle quantitative par le biais d'un questionnaire auprès d'infirmières et infirmières en pratique avancée effectuant l'accompagnement thérapeutique. Ce questionnaire portera sur les représentations de l'accompagnement thérapeutique, les outils connectés utilisés, les sujets abordés lors de l'accompagnement thérapeutique, l'évaluation des symptômes et la coordination entre les professionnels.

Resultats : 47 infirmières et IPA de toute la France ont répondu au questionnaire. La démarche d'accompagnement thérapeutique est souvent associée à l'éducation thérapeutique. L'objectif principal de cette démarche est d'appliquer le savoir professionnel à la vie du patient dans son autonomisation renforçant la relation soignant-soigné. La coordination est un aspect de la télésurveillance qui permet de renforcer le lien ville-hôpital-patient.

Discussion : Ce mémoire a permis de définir les fondements de l'accompagnement thérapeutique dans son application et dans les compétences. Il offre une vision de la mise en place de la télésurveillance insuffisance cardiaque incluant les compétences de la pratique avancée.

Title : The Management of Therapeutic Support within the Telemonitoring of heart failure

Keys Words: Therapeutic support, remote monitoring, heart failure, healthcare course, professional practice.

Context Background : Heart failure is a common chronic pathology in France. According to public health France sources, its prevalence is 2.3% and up to 10% among people aged over 70. Remote monitoring of heart failure is part of healthcare course of chronic heart failure. It includes the collection and analysis of data and therapeutic support. The practices of the latter are multiple and varied. The objective of this dissertation is to establish an inventory of professional practices of that therapeutic support.

Method : This study is quantitative observational research using a questionnaire with nurses and nurses in advanced practice providing therapeutic support. The questionnaire will focus on representations of therapeutic support, the connected tools used, the topics covered during therapeutic support, the assessment of symptoms and coordination between professionals.

Results : 47 nurses and RPNs from all over France responded to the questionnaire. The therapeutic support approach is often associated with therapeutic education. The main aim of this approach is to apply professional knowledge to the patient's life in order to empower them and strengthen the relationship between carer and patient. Coordination is an aspect of telemonitoring which helps to strengthen the town-hospital-patient link.

Discussion : This dissertation sets out the foundations of therapeutic support in terms of its application and skills. It offers a vision of the implementation of heart failure telemonitoring, including the skills of advanced practice.

Directeur de mémoire : Dr DELELIS François

