

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**L'expérience du médecin généraliste dans l'éducation thérapeutique du  
patient insuffisant cardiaque**

Présentée et soutenue publiquement le 8 juin 2021 à 18 heures  
au Pôle Formation  
par **Serena BRUNI**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur François PUISIEUX**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Nicolas LAMBLIN**

**Monsieur le Professeur Marc BAYEN**

**Directeur de thèse :**

**Monsieur le Docteur Alessandro COSENZA**

---



# Sommaire

I. Liste des abréviations.....	5
II. Résumé.....	6
III. Introduction.....	7
1. Insuffisance cardiaque.....	7
a) Définition, diagnostic et classification.....	7
b) Epidémiologie.....	10
c) Pronostic.....	10
d) La situation en France et Hauts-de-France.....	11
2. L'Education thérapeutique du patient.....	12
a) Contexte.....	12
b) L'éducation thérapeutique dans les politiques de santé publique.....	13
c) Finalité et constitution de l'éducation thérapeutique.....	15
d) Education thérapeutique et insuffisance cardiaque.....	17
e) Efficacité des programmes d'éducation thérapeutique.....	19
f) Education thérapeutique en médecine générale.....	20
3. Problématique et objectif de l'étude.....	22
IV. Matériels et méthodes.....	24
1. Démarche scientifique.....	24
2. Recrutement des participants.....	25
3. Recueil et analyse des données.....	25
4. Dispositions éthiques.....	27
V. Résultats.....	28
1. Pratique et objectifs de l'éducation en médecine générale.....	29

a) Transmettre le savoir.....	30
b) Aider la prise de conscience : « vivre avec la maladie ».....	32
c) Accompagner le changement comportemental.....	34
d) L'autonomie, la responsabilisation et l'auto-soin.....	37
2. L'unité éducative : le généraliste et le patient insuffisant cardiaque.....	40
a) La posture éducative du médecin généraliste.....	40
b) Le patient et son environnement.....	44
c) La personnalisation de l'éducation et de la communication.....	46
d) La consultation de médecine générale.....	49
3. L'éducation thérapeutique au cours du temps.....	51
a) De la prévention à la prise en charge : l'éducation perenne.....	51
b) Le patient insuffisant cardiaque et son évolution.....	52
c) Le suivi du patient insuffisant cardiaque.....	53
4. Le relai de l'éducation et la coordination.....	55
a) Rôle de l'IDE.....	56
b) Rôle du cardiologue.....	57
c) Acteurs de l'ETP.....	58
d) L'hôpital et ses programmes d'ETP.....	59
5. Education thérapeutique : nécessités et perspectives.....	61
VI. Discussion.....	63
1. Forces et limites de l'étude.....	63
a) Points forts.....	63
b) Faiblesses.....	64
2. Eduquer le patient insuffisant cardiaque en médecine générale.....	66
a) Education thérapeutique individuelle en médecine générale.....	66

b) L'éducation du patient insuffisant cardiaque.....	72
VII. Conclusion.....	76
VIII. Références.....	78
IX. Annexes.....	83
1. Canevas d'entretien, version 1.....	83
2. Canevas d'entretien, version 5, finale.....	84

# I. Liste des abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé

CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants

COREQ : Consolidated criteria for reporting qualitative research

CSP : Catégories Socio-Professionnelles

ESC : European Society of Cardiology

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FEVG : Fraction d'Ejection du Ventricule Gauche

FMC : Formation Médicale Continue

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

HFpEF : Heart Failure with preserved Ejection Fraction

HFrEF : Heart Failure with reduced Ejection Fraction

HFmrEF : Heart Failure with mid-range Ejection Fraction

HPST : Hôpital Patients Santé Territoires

IC : Insuffisance cardiaque

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

INPES : Institut National de Prévention et Education pour la Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PNEPS : Programme National d'Education pour la Santé

SFC : Société Française de Cardiologie

SI-ETP : Système d'Information ETP

## II. Résumé

**Contexte** : L'insuffisance cardiaque (IC) est une pathologie fréquente qui affecte le quotidien de millions de patients. L'éducation thérapeutique (ETP) vise à améliorer l'auto-soin et l'autogestion des patients, pour améliorer leur qualité de vie. Elle a été intégrée dans les recommandations internationales et s'inscrit dans des programmes agréés par l'Agence Régionale de Santé (ARS), principalement développés en milieu hospitalier. L'ETP du patient IC en soins primaires, pourtant majoritaire, demeure sous-exploitée. L'étude porte sur l'expérience et les représentations du médecin généraliste dans l'accompagnement du patient IC pour en étudier les trajectoires d'intégration pérenne en soins de premier recours.

**Méthode** : L'étude qualitative a été menée auprès de 15 médecins généralistes de Seclin et ses environs entre mai 2020 et avril 2021. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés puis encodés. Les données ont été analysées par deux chercheurs, parallèlement au recueil, selon la méthode de la théorisation ancrée.

**Résultats** : Les représentations des médecins généralistes sont en harmonie avec les principes de l'ETP. Celle-ci s'insère dans un continuum d'éducation pour la santé. Elle se traduit principalement par l'information, l'accompagnement dans le changement comportemental et l'acceptation de la maladie. Le médecin généraliste a un rôle privilégié, il adapte l'éducation dans une démarche personnalisée. Le respect de l'autonomie du patient est une thématique centrale dans l'ETP. Malgré l'ancrage au modèle biomédical, les praticiens portent leur attention sur la dimension psychologique du patient. Les freins à l'ETP en IC sont en lien avec le temps et la charge de travail du médecin. Du côté du patient, le déni et le manque de motivation limitent son « éducabilité ». Le réseau pluridisciplinaire permet de relayer l'ETP en collaborant avec le généraliste.

**Conclusion** : L'ETP en IC est une pratique instinctive pour le médecin généraliste, mais elle nécessite plus de formation pour rassurer sa pratique, faire cohabiter le rôle médical et pédagogique du praticien. Une valorisation devrait être envisagée pour son développement en soins primaires. La collaboration des acteurs doit être promue de manière pluridisciplinaire et interprofessionnelle.

### **III. Introduction**

#### **1. Insuffisance cardiaque**

L'insuffisance cardiaque (IC) est une pathologie complexe et fréquente, caractérisée par une présentation clinique hétérogène, un impact lourd sur la qualité de vie de millions de patients dans le monde(1), avec des importants coûts sociétaux.

##### **a) Définition, diagnostic et classification**

En 2016, L'European Society of Cardiology (ESC) a défini l'IC comme un syndrome clinique qui associe des symptômes et des signes typiques en lien avec des anomalies cardiaques structurelles ou fonctionnelles, induisant une diminution du débit cardiaque.

Son algorithme diagnostique est illustré dans la Figure 1 : on remarque l'importance de symptômes et signes évocateurs ; néanmoins, leur manque de spécificité impose souvent la recherche d'anomalies biologiques, échographiques et électriques ainsi que des critères de réponse thérapeutique. Ces éléments témoignent du fait qu'établir un diagnostic d'IC peut se révéler particulièrement complexe.

Les symptômes, l'impact fonctionnel et sur la qualité de vie, constituent les principales cibles de la prise en charge.

Afin de structurer une population hétérogène de patients, on classe l'IC selon le degré d'atteinte de la fonction ventriculaire gauche : une FEVG préservée (HFpEF)

supérieure ou égale à 50%, intermédiaire (HFmrEF) entre 40 et 49%, altérée (HFfrEF) inférieure à 40%(2).

Cette classification est d'autant plus importante que les catégories identifiées présentent des phénotypes, étiologies et pronostics distincts(3) : ainsi, à *fortiori*, les essais thérapeutiques sur ces différentes populations, ont mené à une prise en charge adaptée pour chacune d'entre elles(2,4)

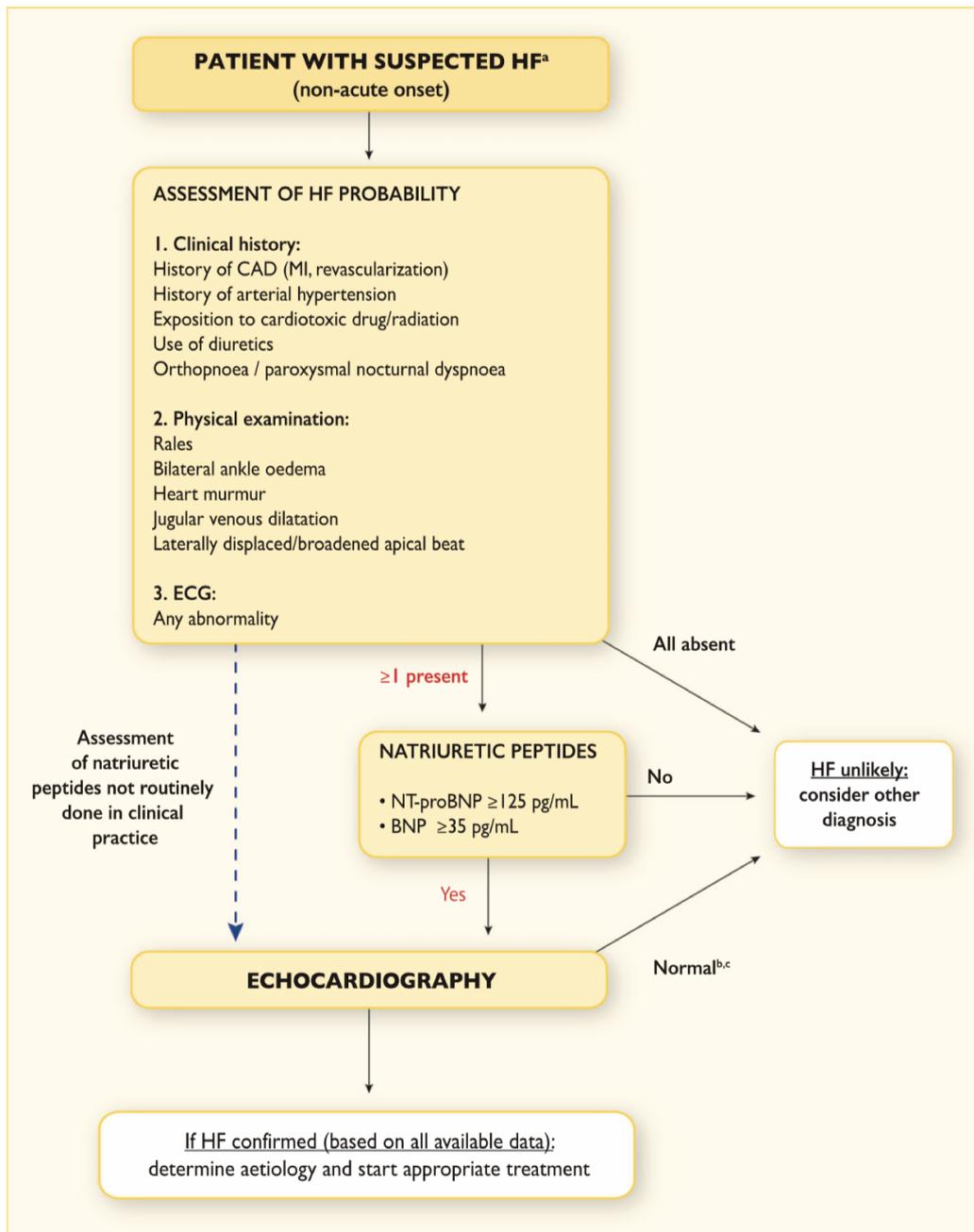


Figure 1: Algorithme diagnostic de l'insuffisance cardiaque d'installation non aiguë(2)

## **b) Epidémiologie**

Sur le plan épidémiologique, on estime que, dans les pays industrialisés, 1-2% de la population souffre d'IC. Malgré une baisse de l'incidence de la maladie, la prévalence ne cesse de s'accroître atteignant plus de 10% chez les plus de 70 ans(5) - en raison également des progrès thérapeutiques et diagnostiques.

Les registres, fruit d'une collaboration européenne, présentent majoritairement une réalité hospitalière que l'on pourrait qualifier de « pointe de l'iceberg » d'une population souvent prise en charge en soins primaires. Chez les plus de 60 ans, les études montrent une augmentation progressive de la prévalence des formes HFpEF (médiane 4,9%), mais aussi un nombre croissant de porteurs d'une dysfonction diastolique, isolée ou associée à une insuffisance cardiaque (médiane 36%)(6).

## **c) Pronostic**

Le pronostic de la pathologie est variable ; il est influencé par plusieurs facteurs prédictifs(2). L'âge au moment du diagnostic influence la mortalité à court terme, tout comme la caractérisation de la dysfonction ventriculaire gauche, avec une augmentation de la mortalité dans les formes HFReEF (8,8% vs 6,3% dans les formes HFpEF)(3).

L'IC reste l'une des causes majeures de mortalité intra-hospitalière, surtout chez les plus de 85 ans. Dans le cadre d'épisodes d'IC aiguë, la mortalité est élevée, spécialement dans les 6 mois suivant l'hospitalisation ; elle reste aux alentours de 23% à 1 an. En outre, les patients présentent un risque de réhospitalisation à 1 an jusqu'à 36%(7,8).

Si les formes d'IC chroniques montrent un taux de mortalité plus faible, aux alentours de 6% à 1 an(9), le taux de survie à 5 ans est comparable à celui des formes les plus communes de cancer(10). Dans ce contexte, l'IC bénéficie des mesures médicamenteuses et non médicamenteuses en réseau dans le but de prévenir la survenue des complications, des réhospitalisations et de la progression vers un stade avancé de la maladie.

#### **d) La situation en France et Hauts-de-France**

Selon un rapport de Santé Publique France, en 2019 le taux de prévalence national d'IC était de 2,3%(11).

Pour l'année 2018, l'Assurance Maladie a recensé plus de 500.000 accès aux soins pour IC, avec une augmentation de 2,8% par rapport à 2012, ce qui s'est traduit par une augmentation des dépenses de santé de 3,5%, avec un coût estimé de 1.367 millions d'euros. La mortalité calculée dans l'année a été de 14,2%.

Les Hauts-de-France est la deuxième région de France en termes de taux standardisé de personnes prises en charge pour IC(12).

Au sein du Groupe Hospitalier Seclin Carvin (GHSC), l'IC représente 21% des motifs d'hospitalisation en service de cardiologie. Dans une recherche interne du groupe hospitalier datant de 2018, le taux de réhospitalisation a été de 43% dans les 6 mois, de 11% seulement 1 mois après leur première hospitalisation. Chez les patients hospitalisés au moins une fois pour IC, on a dénombré un taux de décès dans l'année de 27%(13).

## 2. L'Education thérapeutique du patient

### a) Contexte

Parmi les mesures thérapeutiques non pharmacologiques, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) recouvre l'ensemble des interventions qui peuvent être déployées pour l'amélioration du *self-care* du patient et *in fine* de son *self-care confidence*.

L'ESC a souligné l'importance de l'intégration du patient dans des programmes multidisciplinaires (Grade I A). Leur contenu a fait l'objet d'un consensus d'expert.

L'approche éducative fait partie des préconisations de prise en charge ; elle a pour but l'amélioration du *self-care* du patient, développée en termes d'acquisition de connaissances et compétences pour faciliter le *decision-making* naturel du patient(2).

Le *self-care*, notion à la croisée de la médecine et des sciences comportementales, fait référence à la capacité du patient à prendre des décisions dans le choix de comportements visant à maintenir sa stabilité clinique et agir face à l'apparition de symptômes. Le *decision-making* se réalise dans l'environnement du patient, dans la vie courante, et se focalise sur le processus qui amène à la prise de décision, plus que sur le résultat ; il prend en compte la situation, le contexte et analyse comment les informations disponibles influencent la prise de décision.

Le *self-care maintenance* concerne les comportements préventifs, comme l'hygiène de vie et l'adhésion au traitement, ainsi que l'auto-surveillance des signes et symptômes. Enfin, c'est le *self-care management* qui permet, après la reconnaissance de ces signes, leur évaluation, et génère une réponse, qui, elle-même fait l'objet d'une réévaluation(14).

L'ensemble des comportements et leur processus appartiennent au patient et à son entourage, en tant que principaux responsables de ce processus.

### **b) L'éducation thérapeutique dans les politiques de santé publique**

L'utilisation de la pédagogie en matière de santé s'inscrit dans une démarche de promotion de la santé et de la prévention. Cette approche a été plus particulièrement développée suite à la publication de la Charte d'Ottawa de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans les années 1980(15).

Si l'éducation à la santé concerne l'ensemble de la population, l'ETP vise plus précisément le comportement du patient face à sa maladie, comme il est illustré dans la représentation de Deccache (Figure 2). Elle s'applique particulièrement à la prise en charge des maladies chroniques et s'intéresse aux traitements mais aussi à la prévention des complications, à l'acceptation de la maladie et à la gestion du quotidien(16,17).

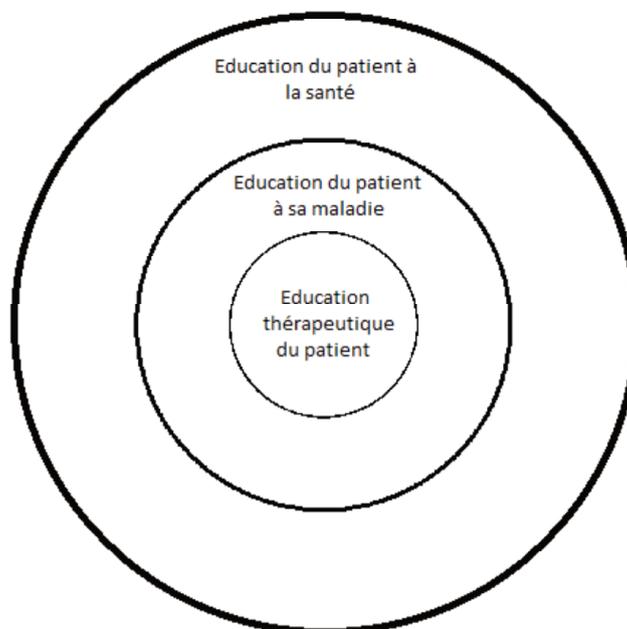


Figure 2: Place de l'ETP au sein de l'éducation du patient(16)

En 1996, un rapport sur l'ETP est rédigé par l'OMS et traduit en 1998 à la demande du Bureau Régional de l'Europe ; il pose les bases de sa pratique. Pour l'OMS celle-ci 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. (...) Cela a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »(18).*

Dans le même cadre, en France, les politiques de santé misent sur la responsabilisation des usagers. En 2001, le Ministère de la Santé lance le plan national d'éducation pour la santé (PNEPS) qui comprend l'éducation thérapeutique, la formation systématique des professionnels de santé concernés et le financement en ville comme à l'hôpital(19).

La loi du 4 mars 2002 redéfinit les droits des malades et place l'éducation parmi leurs priorités, notamment par la création de l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)(20).

C'est en 2004 que la loi de santé publique marque le point de départ de la promotion et de l'uniformisation des programmes d'ETP en France(21). Suite à ces mesures, plusieurs programmes voient le jour sur tout le territoire.

En 2007, la Haute Autorité de Santé rédige un premier guide méthodologique et des recommandations pour la constitution d'un programme d'ETP dans le cadre des maladies chroniques(22).

La Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) de 2009 fait écho aux préconisations de l'HAS. Elle reconnaît l'ETP comme une thérapeutique à part entière, l'inscrit dans un cadre législatif et réglementaire, avec ses finalités et ses modes de financement, et définit les extrêmes pour qu'elle soit autorisée par les Agences Régionales de Santé (ARS)(23).

A partir de 2014, la constitution d'un système d'information national (SI-ETP) a rendu possible le recueil des données concernant les programmes d'ETP autorisés sur le territoire.

Sous réserve d'un manque d'exhaustivité du SI-ETP, il est possible de recenser 3.950 programmes en 2014, en augmentation par rapport à 2012 (2.679), dont 30% basés dans le Nord Pas de Calais.

Ces programmes sont très majoritairement portés par les établissements de santé, surtout dans les unités de court séjour (69,5% en 2014) suivis par les services de réadaptation (12%), et les réseaux de santé (3,3%).

Seuls 3,9% des programmes ont été réalisés en ville, dans des maisons ou des pôles de santé pluridisciplinaires, des cabinets ou des centres de santé.

Ces programmes se focalisaient majoritairement sur la prise en charge du diabète (>30%), des maladies cardio-vasculaires et respiratoires. La polypathologie concernait 14% des programmes(24).

### **c) Finalité et constitution de l'éducation thérapeutique**

Les **points cardinaux** de l'ETP peuvent être résumés par :

- Une prise en charge complémentaire aux thérapeutiques dans une logique d'amélioration de la qualité de vie et de prévention ;

- Un moyen d'atteindre une autogestion, par l'acquisition et le maintien de compétences nécessaires pour gérer l'ensemble des thérapeutiques et des changements de vie liées à la maladie ;
- Un outil permettant de donner au patient une place d'acteur au sein de l'équipe de soins en tenant compte de la complémentarité entre l'expertise de professionnels de santé et celle acquise par le patient ;
- Un programme personnalisé adapté aux besoins et aux caractéristiques des patients, et continu tout au long de la vie avec la maladie ;
- Une démarche structurée, définie par des recommandations et répondant à des critères de qualité.

Elle accompagne le parcours thérapeutique, médical et psycho-social, et implique une coordination entre les différents acteurs de la prise en charge du patient(22).

L'ETP se base sur l'acquisition ou le renforcement compétences qui mènent à l'autonomie du patient : des **compétences d'auto-soin** qui permettent au patient de gérer sa maladie et son traitement au quotidien par des gestes, soins, modification de vie, surveillance et comportement préventifs ; des **compétences d'adaptation** qui permettent de vivre avec la maladie en établissant un rapport à soi et à l'environnement, qui « *s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales* »(25).

L'HAS distingue l'ETP « initiale » et « de suivi », qui s'inscrivent chacune dans une démarche structurée, incluant :

- **Un diagnostic éducatif** individuel, pour identifier les besoins du patient ;

- La création d'un **programme personnalisé**, basé sur les priorités d'apprentissage, afin d'apporter des solutions pertinentes et utiles à la vie du patient ;
- **La planification et la réalisation de séances** individuelles ou collectives avec des modalités pré-établies ;
- **L'évaluation** individuelle des compétences acquises, de l'amélioration médicale et de la qualité de vie ainsi que la formulation de nouveaux objectifs(22).

#### **d) Education thérapeutique et insuffisance cardiaque**

Dans l'objectif d'offrir une meilleure prise en charge de l'IC, plusieurs programmes d'accompagnement pluridisciplinaire des patients font leur apparition sur le territoire français.

Au sein de ces modèles, l'ETP prend une place fondamentale, socle de la réussite du projet. S'appuyant sur des techniques spécifiques, elle s'avère particulièrement adaptée à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques.

Les recommandations de l'ESC publiée en 2008 proposaient déjà différents objectifs éducatifs, chacun supporté par des niveaux de preuve forts(26).

Suite au projet I-Care, la Société Française de Cardiologie (SFC) rédige en 2011 ses préconisations pour la constitution d'un programme d'ETP, elle précise les pré-requis et les objectifs à proposer lors du diagnostic éducatif(27).

Plus récemment, l'ESC a remis à jour les recommandations concernant le contenu éducatif pour l'amélioration du *self-care*(28), afin de guider les pratiques et identifier les besoins de recherche. Elle s'articulent autour du *self-care maintenance*,

*monitoring* et *management* (Figure 3), comme dans les modèles précédents(14), proposant, en outre, des informations complémentaires concernant la prise en charge spécifique des populations à fraction d'éjection préservée, intermédiaire et réduite, selon les évidences disponibles.

Dans le registre du SI-ETP, en 2014, près de 600 programmes concernaient l'accompagnement des maladies cardio-vasculaires, soit 14% des programmes, prenant en charge principalement l'hypertension artérielle et l'IC(24).

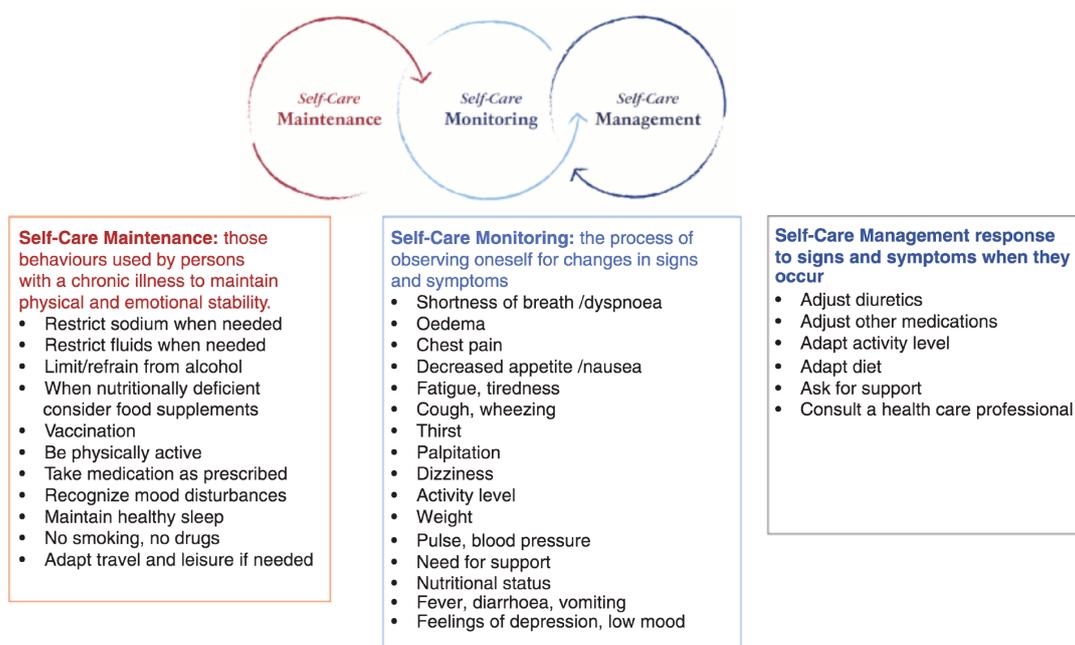


Figure 3: Le *self-care* est un concept fondamental qui se base sur le *self-care maintenance*, *monitoring et management*(28)

### e) Efficacité des programmes d'éducation thérapeutique

Une première étude de la littérature portant sur l'efficacité de l'ETP a été réalisée en 2008 par l'HAS. Elle montrait un effet favorable sur le recours aux soins à court et moyen terme, surtout dans la prise en charge de l'asthme pédiatrique et du diabète. Cependant, la littérature ne permettait pas de faire de la lumière sur le contenu éducatif des programmes. De plus, la durée de suivi ne dépassait pas les 12 mois, rendant compliquée l'évaluation des compétences acquises dans le temps. Parallèlement, l'étude d'efficience n'était pas concluante car les études se focalisaient sur des expériences locales, avec programmes et évaluations différents et une faible qualité méthodologique(29).

Suite à l'analyse de la littérature réalisée en 2008, une nouvelle étude rédigée en 2018 inclut également les données disponibles au sujet des interventions éducatives en IC. En ce qui concerne les programmes multidisciplinaires, les études disponibles sont jugées de qualité modérée. Celles-ci montrent qu'une intervention menée de manière intensive améliore significativement les connaissances, les compétences en autogestion et la qualité de vie (instrument spécifique à la maladie cardiaque) immédiatement après le programme. Ces résultats ne sont malheureusement pas durables à 6 et 12 mois, les rendant difficiles à interpréter. Concernant des interventions ciblées, celles-ci peuvent être bénéfiques dans la diminution des réhospitalisations spécifiques pour IC, uniquement si elles sont réalisées juste après la sortie d'hospitalisation par le biais de visites à domicile(24).

#### **f) Education thérapeutique en médecine générale**

La pratique de la pédagogie en soins primaires prend tout son sens dans la définition consensuelle de la médecine générale rédigée par la World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians (WONCA). Dans celle-ci, il est fait référence à la promotion de l'éducation à la santé, à l'approche centrée sur le patient et à la prise en charge globale et simultanée de plusieurs problèmes de santé dans leur dimension physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle(30).

Ainsi, en France, l'enseignement de la médecine générale lors du troisième cycle des études de Médecine, inclut l'éducation en santé parmi ses compétences fondamentales (Figure 4), et le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) place l'ETP de manière spécifique dans les objectifs de formation, en explicitant les étapes de réalisation d'un diagnostic éducatif, de l'implication du sujet

dans un projet de prise en charge, du déploiement des stratégies éducatives et de l'accompagnement du sujet dans sa démarche(31,32).

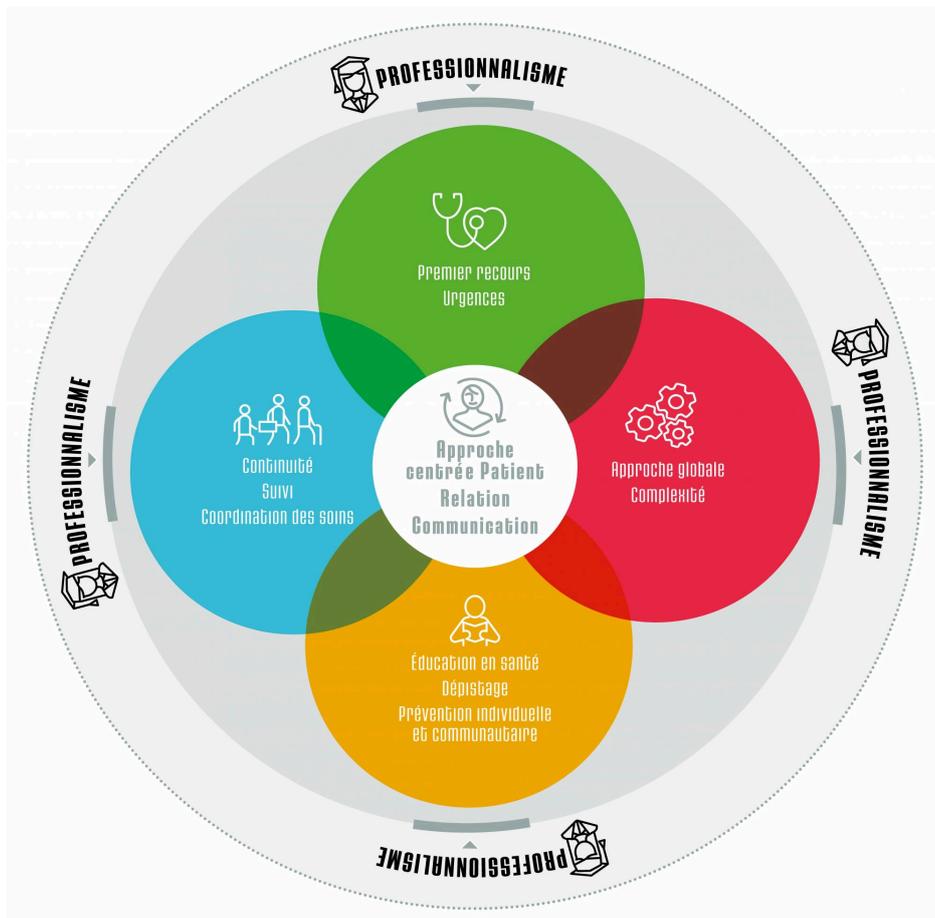


Figure 4: Cette marguerite représente les 6 compétences principales du médecin généraliste(32).

La loi HSPT de 2009 souligne la place des maisons de santé dans la promotion de l'ETP ; elle reconnaît l'importance de l'implication du médecin généraliste dans la sensibilisation et l'accompagnement des patients dans leur parcours(23).

Ainsi, il est souligné que l'ETP relève d'une démarche structurée nécessitant une formation ; en outre, sa réalisation s'avère adaptée et devrait être réalisée en médecine générale.

Des études régionales ont permis de constater qu'une vaste majorité des médecins généralistes sont sensibilisés à l'ETP et déclarent la pratiquer dans leur cabinet (33,34) et que la totalité d'entre eux réalise les premières étapes, notamment la sensibilisation et l'information. Malheureusement, ces seules interventions, ne sont pas suffisantes et ne permettent pas d'améliorer significativement la gestion du quotidien du patient(22).

Néanmoins, dans le développement de l'ETP en soins primaires, la place du médecin généraliste paraît essentielle et demeure sous-exploitée(17).

### **3. Problématique et objectif de l'étude**

L'ETP a donc acquis une place importante dans la prise en charge globale des maladies chroniques et, en particulier, dans l'IC.

La littérature peine à démontrer son efficacité, probablement à cause de l'hétérogénéité des programmes et de la faiblesse méthodologique des études. En revanche, elle reste fondamentale dans les recommandations des sociétés savantes, nationales et internationales. De plus, le contenu éducatif pour l'amélioration du *self-care* a fait l'objet de précisions.

Les programmes d'ETP sont presque exclusivement hospitaliers, souvent intégrés dans une démarche de *disease management* pluridisciplinaire.

Ces projets manquent parfois de réalisme, car ils ne reflètent que la « pointe de l'iceberg » d'une vaste population de patients insuffisants cardiaques : actuellement, en France, les médecins généralistes assurent le suivi de la majorité de ces patients. De plus, l'accès à ce type de programmes est encore limité.

Dans ce contexte, l'objectif de cette enquête est de mettre en évidence la pratique de l'ETP individuelle chez le patient insuffisant cardiaque à travers l'expérience et les représentations du médecin généraliste, pour comprendre sa conception, préciser son rôle, afin de mieux cerner ses nécessités et suggérer de nouvelles trajectoires de développement pour consolider son intégration pérenne en soins primaires.

Nous avons choisi de représenter la réalité du réseau Seclinois. Ceci permet de rapporter cette enquête à l'échelle d'un réseau de proximité, entre le milieu urbain et semi-rural, sous réserve de la reproductibilité propre à la méthodologie choisie.

## **IV. Matériels et méthodes**

### **1. Démarche scientifique**

Pour la réalisation de l'étude, le choix s'est porté sur une méthode qualitative : laissant délibérément de côté l'aspect quantitatif pour gagner en profondeur dans l'analyse de l'objet d'étude, les hypothèses sont formulées de manière inductive. Cette approche vise à expliquer la signification des phénomènes sociaux, observés dans leur contexte naturel, non expérimental, en mettant l'accent sur les déterminants du comportement et le vécu de ses acteurs(35). Ainsi, elle permet non seulement de répondre à la question initiale, mais aussi d'en formuler de nouvelles. Cette démarche semblait pertinente en raison de la multiplicité des perspectives qui s'intègrent dans le domaine de recherche(36).

L'analyse était menée par la méthode de la théorisation ancrée : il s'agit d'une méthode d'analyse qualitative permettant de générer de nouvelles théories à partir de la restitution fidèle du matériau empirique, par l'étude des comportements et du discours des informateurs, en respectant leur complexité. Ce type de recherche implique que ses étapes de problématisation, de collecte des données, d'analyse et de rédaction des résultats, soient organisées de manière parallèle et progressive.

En raison de l'ampleur du domaine d'étude, il était jugé pertinent de mener au préalable une recherche bibliographique afin d'étayer l'état de l'art sur l'ETP et sur la prise en charge de l'IC. Ceci a permis d'identifier les points de départ de l'enquête, d'estimer le nombre d'inclusions nécessaires et d'aider la rédaction du premier canevas d'entretien (Annexe 1).

## 2. Recrutement des participants

La participation des acteurs était basée sur le principe du volontariat. La sélection initiale ayant été réalisée en fonction de leur proximité de la ville de Seclin par consultation de l'annuaire des praticiens du Nord-Pas-de-Calais, les praticiens étaient contactés à leur cabinet. Le recrutement des participants était réalisé après un premier contact téléphonique, lors duquel leur accord de principe pour participer à cette étude était recueilli.

Lors du premier contact, une explication sur le sujet d'étude et la méthodologie était donnée.

Les **critères d'inclusions** des acteurs étaient :

- Être médecin généraliste titulaire d'une thèse d'exercice,
- Pratiquer un exercice ambulatoire,
- Exercer dans le Nord Pas de Calais.

Les praticiens inclus dans l'étude ont pu suggérer, s'ils le souhaitaient, de contacter un confrère ou une consœur, pour obtenir un échantillonnage en « boule de neige ».

La période de recrutement était du 1<sup>er</sup> mai 2020 au 30 avril 2021.

## 3. Recueil et analyse des données

Dans le contexte sanitaire, les entretiens pouvaient se dérouler selon le choix du praticien, par téléphone ou en présentiel auprès de leur cabinet, dans le respect des gestes barrière et conformément aux mesures de confinement en vigueur.

Lors de l'entretien individuel, le consentement était recueilli oralement, après rappel du sujet de la recherche. Des données démographiques génériques ont été collectées dans le même contexte : âge, sexe, nombre d'années d'installation et zone d'exercice (rurale, semi-rurale, urbaine).

Tous les entretiens ont été réalisés par le même chercheur. Celui-ci s'est servi d'un guide d'entretien semi-dirigé dont il a pu faire évoluer le contenu au fur et à mesure de l'avancement du travail. Ainsi, les thèmes abordés par les participants ont permis d'enrichir et préciser le canevas d'entretien (Annexe 1, 2).

L'enregistrement de l'échange était effectué à l'aide d'un dictaphone. Les discours étaient retranscrits *verbatim* par le chercheur, de manière anonyme, puis l'enregistrement définitivement supprimé.

L'analyse des données était menée à l'aide du logiciel Nvivo© et d'un journal de bord, tenu par le chercheur. Les thématiques identifiées, le ressenti du chercheur et les nouveaux axes de recherche étaient dégagés tout au long du recueil des données. Chaque entretien était analysé avant de réaliser le suivant, de manière à faire évoluer le guide d'entretien.

Un premier niveau d'encodage ouvert, mot-à-mot, était réalisé. Cet exercice consiste en l'attribution d'étiquettes correspondant aux significations retrouvées dans le verbatim. Le code était ensuite organisé en catégories conceptuelles, permettant l'encodage axial. L'encodage théorique était obtenu par l'articulation des catégories entre elles, après une troisième analyse des données.

Afin de minimiser le biais interne de l'étude, l'analyse était menée par 2 chercheurs de manière indépendante, avec la collaboration de Nicolas Bratic, interne

de médecine générale. Ensuite, l'encodage était discuté pour chaque verbatim et seuls les codes pour lesquels un consensus se dégagait étaient retenus.

Dans un souci de validité externe, la rédaction de cette étude s'aligne sur les critères COREQ(37).

La saturation des données était estimée, au préalable, à environ 16 entretiens. La suffisance des données était considérée atteinte au 13eme entretien, toutefois 2 entretiens supplémentaires ont été effectués pour la confirmer.

Une veille bibliographique a accompagné l'analyse des données et a aidé la progression de l'enquête. Celle-ci était établie prioritairement à partir des moteurs de recherche Pubmed, EM premium, ScienceDirect, CAIRN, Google Scholar, recommandations HAS, CiSMef, mais aussi grâce aux productions universitaires (SUDOC, Pépite). Les mots clé MeSH utilisés étaient : « Heart Failure », « Health Education », « General Practice », « Primary Health Care », « Self-care », « Self-management ».

#### **4. Dispositions éthiques**

La collection des données était anonymisée, une information détaillée concernant les objectifs et les méthodes de l'étude était exposée préalablement. Un consentement oral était recueilli avant chaque entretien. Conformément à la loi Informatique et Libertés et après avoir sollicité l'avis de la Fédération de la Recherche Clinique, cette étude a fait l'objet d'une déclaration auprès du Service de Protection des Données à caractère personnel de l'Université de Lille.

## V. Résultats

Parmi les 47 praticiens contactés, 5 ont refusé de participer, principalement pour manque de temps, 27 n'ont pas donné suite après le premier contact.

Au total, 15 entretiens individuels ont été réalisés. Les entretiens se déroulaient par téléphone ou en présentiel, selon le choix du praticien et les dispositions gouvernementales. La durée des entretiens variait entre 20 min et 1 h 08 min.

Les caractéristiques de la population d'inclusion sont illustrées dans le tableau suivant :

	Sexe	Âge	Années exercice	Milieu	Modalité
M1	Femme	36	7	Urbain	Présentiel
M2	Homme	60	30	Semi-rural	Présentiel
M3	Homme	56	26	Semi-rural	Présentiel
M4	Femme	47	19	Urbain	Téléphonique
M5	Homme	36	3	Urbain	Présentiel
M6	Homme	32	3	Semi-rural	Présentiel
M7	Homme	55	26	Semi-rural	Présentiel
M8	Homme	47	11	Semi-rural	Présentiel
M9	Femme	35	3	Semi-rural	Téléphonique
M10	Femme	35	2	Urbain	Présentiel
M11	Femme	40	9	Semi-rural	Téléphonique
M12	Femme	30	1	Urbain	Téléphonique
M13	Homme	56	26	Semi-rural	Téléphonique
M14	Homme	54	25	Semi-rural	Téléphonique
M15	Homme	59	31	Urbain	Téléphonique

## **1. Pratique et objectifs de l'éducation en médecine générale**

Il apparaît que l'ETP est une étape universelle, fondamentale dans l'accompagnement de chaque patient, pour tout type de pathologie, indissociable de la prise en charge des maladies chroniques.

« Tout le monde a le droit à l'éducation. » (M15)

« Ça peut s'appliquer à toutes les pathologies (...) et pas seulement dans l'insuffisance cardiaque. » (M10)

Elle est perçue comme une pratique vaste et complexe.

« C'est une nébuleuse, un fourre-tout. Pour moi, l'éducation thérapeutique est un gros mot. Il faudrait parler des éducations thérapeutiques » (M15).

Elle est complémentaire aux mesures pharmacologiques.

« Il n'y a pas que les médicaments qui sont importants, d'autres choses sont importantes dans la vie du patient, notamment les conseil diététiques, etc. » (M2)

Son objectif est d'améliorer la qualité de vie de l'individu et obtenir un changement comportemental, en passant par l'acceptation de la maladie et la responsabilisation du patient.

« Le but c'est qu'ils aient une qualité de vie correcte, qu'ils se sentent pas limités au fauteuil du matin au soir, essouffés comme un poisson qu'on sort du bocal, dès qu'ils font un pas. » (M7)

« Éduquer, c'est pas seulement donner des règles, c'est expliquer ce qu'on attend du patient, en quoi ça consiste un traitement, une prise en charge quelle qu'elle

soit, et son rôle à lui dedans. C'est un rôle d'accompagnement et d'explication. »

(M14)

### **a) Transmettre le savoir**

Tous les praticiens interrogés positionnaient la transmission des savoirs pour l'acquisition de connaissances au premier plan de leur pratique de l'ETP.

Celle-ci concerne autant la maladie que son traitement ; elle doit, pour eux, être formulée clairement pour être intelligible pour le patient.

« Pour moi, c'est délivrer une information compréhensible, adaptée aux connaissances du patient et qu'il puisse facilement mettre en œuvre à domicile, avec des messages clés. » (M6)

Elle doit être réitérée et sa bonne compréhension doit être vérifiée.

« A mon avis, il y a déjà la répétition. Si l'information est répétée, relayée plusieurs fois, à un moment, ça rentre dans la tête. » (M6)

« Puis, c'est repris avec lui en consultation, pour vérifier qu'elle soit bien intégrée. » (M1)

C'est le reflet d'un savoir propre au médecin. En effet, le patient ne connaît pas tout ce qui peut être bon pour lui.

« Nous, nous avons la connaissance et le patient n'a pas forcément la connaissance de sa maladie, son traitement, sa prise en charge, des modalités de prise en charge. » (M9)

Le médecin fait face aux idées préconçues, aux croyances erronées du patient.

« Parfois les patients ont des idées préconçues qui sont complètement fausses. »

(M11)

La transmission peut être facilitée par des outils, des supports éducatifs sous forme écrite (fiches explicatives ou résumées, cahiers de surveillance), qui permettent de lutter contre les oublis et les ambiguïtés.

« Je pense qu'effectivement ils auraient quelques chose d'écrit avec des consignes, (...) ils sortiraient avec une plaquette, je pense que ça les inciterait d'avantage. Puis, ils s'en souviendraient, en fait. » (M4)

Le contenu éducatif peut être souvent rapporté aux « règles hygiéno-diététiques ». Cette expression réunit plusieurs items, liés aux aspects fondamentaux de la vie du patient, de l'alimentation (sans sel) à l'activité physique, mais aussi au sevrage tabagique et alcoolique.

« Le traitement est un aboutissement utile et nécessaire, mais les mesures diététiques, la manière de vivre, d'être, de faire attention à tout ce qu'on mange et tout ce qu'on fait comme activité, est primordial. » (M3)

Il est nécessaire également d'expliquer au patient sa maladie, son traitement, de lui apprendre quels sont les symptômes et les signes d'alarme, qui doivent l'amener à consulter.

« C'est essayer de lui faire prendre conscience de sa pathologie et surtout de ses signes d'alerte. » (M8)

Pourtant, ces principes sont incontournables ; ils peuvent, à eux seuls, limiter la progression des maladies, leurs complications et retarder la mise en place des thérapeutiques.

« La plupart des pathologies sont liées à des mauvaises habitudes au cours de la vie quotidienne, si on peut avoir recours à des thérapeutiques non médicamenteuses, dans un premier temps, et qui peuvent suffire à améliorer l'état de santé du patient, c'est toujours très bien. » (M6)

Certains praticiens disaient manquer d'assurance dans le message qu'ils délivrent. Ils craignaient donner de mauvaises informations ou ils regrettaient leur approximation.

« Parfois, on a peur de donner un mauvais message, aussi. » (M6)

Ils avouaient les limites de leurs connaissances et souhaitent plus de formation vis-à-vis de l'IC.

« Avoir une meilleure information des médecins. Parce que des insuffisants cardiaques, il y a 20 ans, il y en avait beaucoup moins et maintenant des traitements il y en a plus et les traitements ont complètement évolué depuis 20 ans. Le traitement digitalo-diurétique vous ne l'avait pas connu, vous. » (M7)

#### **b) Aider la prise de conscience : « vivre avec la maladie »**

L'un des objectifs de l'éducation thérapeutique consiste en l'accompagnement dans l'acceptation de la maladie cardiaque, ce qui permet d'obtenir un changement de vie durable.

« Cet entretien là est important, parce que même si le but n'est pas de maintenir le patient dans sa pathologie, le but est quand même de lui rappeler qu'il a une pathologie. » (M8)

« ça aide si on accepte sa maladie. On va dedans, on se soigne, on fait tout ce qu'il faut. C'est plus facile. » (M3)

L'insuffisance cardiaque est, pour eux, une maladie grave touchant un organe noble. C'est une pathologie dont l'évolution ne montrera pas d'amélioration durable.

« On explique aux gens que toute façon il n'y aura pas de retour en arrière, que l'insuffisance cardiaque s'est installée, elle est définitive, qu'il faut vivre avec. » (M3)

Pour cette raison, le patient, et parfois son médecin, sont découragés dans la prise en charge.

« Je pense que, des fois, avec vos belles paroles il n'y a rien qui change, ça ne résout pas le problème. L'âge est là, aussi. On peut pas faire des miracles, non plus... on fait ce qu'on peut. » (M1)

Certains patients seraient dans le déni de la maladie, ils auraient tendance à minimiser ou ignorer la gravité et la chronicité de leur état, ainsi que les dangers liés à leur comportement, car la pathologie peut être silencieuse.

« Il peut y avoir une forme de déni, pour certains, donc [il faut] voir comment on peut leur ouvrir les yeux. » (M11)

« Tant qu'ils arrivent à faire ce qu'ils veulent, ça ne les dérange pas trop dans leur vie quotidienne, ils n'en tiennent pas trop compte. » (M2)

Le vécu du patient est parfois décrit comme un véritable deuil, car il aurait des sentiments différents suite à la découverte de sa maladie.

« S'il y a une constante, c'est la brutalité du diagnostic. Vous êtes insuffisant cardiaque. Je pense que ça leur fait tout drôle. C'est pour ça qu'il ne comprennent pas toujours. » (M15)

Pour aider à la prise de conscience et l'accompagnement dans le diagnostic d'insuffisance cardiaque, certains praticiens envisagent de dédier des consultations « d'annonce d'une maladie grave » à cet effet.

« Ça fait partie de notre métier de faire une annonce de la maladie, comme on peut faire pour des maladies un peu plus graves, souvent il y a l'intitulé : annonce de la maladie grave. » (M5)

### **c) Accompagner le changement comportemental**

Pour atteindre les objectifs cités, l'éducation thérapeutique doit amener le patient à un changement comportemental pour adapter son mode de vie.

« Ça signifie réadapter le mode de vie du patient à sa nouvelle pathologie pour optimiser au maximum la récupération cardiaque et le confort de vie au quotidien. » (M4)

Ce changement vise à intégrer les règles d'hygiène de vie, acquérir des compétences d'auto-soins et autosurveillance, réussir l'observance des thérapeutiques.

« On leur découvre une pathologie, on leur dit qu'il faudra prendre un traitement, qu'il faut le prendre à vie. » (M2)

Pour l'appréhender, les praticiens invitent à un dialogue constructif. Ils les aident dans les difficultés du quotidien et l'encouragent par les résultats positifs obtenus.

« En insuffisance cardiaque, c'est tout de suite ouvrir le dialogue. » (M13)

« Quand ils sont capables de faire un palier, on essaie de les faire passer au palier du dessus, puis leur dire : voyez, ça marche. Vous allez pouvoir refaire ça. » (M4)

Ils pratiquent le conseil minimal, adapté à une consultation de médecine générale (« semer des graines » - M11), et l'entretien motivationnel.

« Avoir des conseils, sans être moralisateur, mais des conseils pour plus tard.

Parce qu'on se rend compte que, même si on embête les patients, quand on parle du tabac, quand on parle de ceci (...) je crois que c'est le thème du conseil minimum, ça a une influence. » (M11)

Ils soulignent l'intérêt de la négociation car le compromis est la clé pour atteindre une adhérence satisfaisante.

« C'est un perpétuel échange. » (M15)

« On négocie : qu'est-ce qu'on arrive à supprimer ? Le pain est-ce que vous pouvez réduire ? (...) Leur dire : allez, c'est donnant-donnant ! Moi je vous dis ça, on accepte, et vous, vous faites l'effort quand même. Du coup, honnêtement, ça permet quand même de réduire. » (M4)

Plusieurs praticiens se soucient de la difficulté que le patient rencontre dans le changement de son quotidien, ils redoutent de l'amener à une frustration qui induirait l'éducation en situation d'échec. Ceci soulève une incertitude dans la négociation,

chez certains. Quelles sont les limites à ne pas franchir lorsqu'ils font des concessions ?

« Je pense que, malgré tout, un régime sera mieux suivi s'il n'y a pas cet effet de frustration. (...) Je pense qu'il faut savoir être souple aussi. Mais à quel point? À quel point est ce qu'on peut être souple ? » (M10)

Le manque de motivation et d'implication du patient, sont parmi les obstacles les plus souvent rencontrés par les généralistes. Ceci peut arriver jusqu'au refus de la prise en charge.

« C'est la réceptivité, il y a des patients démotivés. Ceux-là, il faut vraiment ramer pour arriver à les remettre sur la bonne longueur d'onde. » (M13)

Certains médecins se sentent découragés devant le manque de motivation des patients et l'inefficacité de leurs interventions.

« C'est parfois un petit peu désespérant, quand tu vois des gens qui ne bougent pas et qui ne font rien, qui ne changent pas leurs habitudes, c'est important d'insister et en reparler. » (M11)

Ainsi, il est d'autant plus difficile d'amener le patient à un changement de comportement que celui-ci nécessite la prise d'initiative et l'acceptation de contraintes.

« Pourquoi c'est difficile de faire bouger les gens ? Parce que c'est quelque chose de plus dynamique, de plus actif que de respecter des règles diététiques. » (M2)

L'observance thérapeutique semble, pour certains patients, plus simple à obtenir, car ces patients auraient des attentes envers les médicaments.

« Ils attendent des médicaments, la nouvelle molécule américaine qui va les sortir de là. » (M7)

A l'inverse, les nombreux effets indésirables / contraintes liées aux traitements en amènent d'autres à l'arrêt ou au mésusage.

« Les gens disent que le KARDEGIC il en reste toujours. Sauf que, normalement, ce n'est pas possible. Donc le souci c'est la galénique : KARDEGIC c'est un sachet, il faut boire de l'eau, le goût n'est pas très bon. » (M4)

Certains praticiens peuvent se servir de moyens à leur disposition, ou de l'intervention d'autres professionnels, pour amener le patient à adopter des habitudes bénéfiques.

« On met un peu de kiné pour les réinciter et pas démarrer tous seuls. Puis la contrainte, le fait que ce soit le kiné, du coup ils vont pas forcément refuser. » (M4)

#### **d) L'autonomie, la responsabilisation et l'auto-soin**

A travers l'éducation thérapeutique, les praticiens rendent aux patients leur place d'acteurs dans la prise en charge. Cette démarche leur permettrait d'être responsabilisés dans leur maladie.

« Personnellement, j'ai ma vision d'éduquer le patient, dans le sens de le responsabiliser à sa ou ses pathologies. (...) Je pense que la première chose c'est que le patient se sente impliqué dans sa prise en charge. » (M14)

Le médecin donne au patient les outils pour réaliser ses choix librement. Ainsi, il l'informe des risques et des bénéfices attendus.

« Le fait de dialoguer et de leur laisser le choix, ça permet, aussi, qu'ils reprennent leur vie en jeu, qu'ils ne subissent pas, qu'ils soient acteurs ; je pense que si l'on est acteur, on a plus de chances d'être en accord avec soi même. » (M4)

Il respecte les limites imposées par le patient.

« On ne choisit pas le patient à éduquer. (...) On ne choisit pas : on propose et le patient dispose. » « C'est pas nous qui imposons des limites, c'est les gens qui se les imposent. » (M15)

Par ailleurs, l'autonomie du patient relève d'un des objectifs principaux de l'éducation.

« Aider le patient dans sa pathologie pour favoriser l'observance et, d'autre part, pour favoriser l'autonomie au domicile, pour qu'ils sachent réagir en cas de soucis. » (M10)

A cause de sa maladie, le patient insuffisant cardiaque vit dans l'appréhension, ce qui pourrait l'amener à une limitation dans son quotidien, avec un impact sur sa qualité de vie, sur sa santé physique et psychologique. Ceci aurait également un impact négatif sur sa motivation.

« Ils ont une appréhension à reprendre une activité normale, un mode de vie normal, et ils vont être dans un comportement de restriction de ce qu'ils sont capables de faire, qui va engendrer une aggravation de leurs capacités fonctionnelles en tout genre. » (M4)

Le patient insuffisant cardiaque se perçoit comme amoindri, la limitation au quotidien peut être volontaire (par crainte) ou subie. En effet, il vit la « double peine » de sa maladie et de son traitement.

« Ils se rendent compte qu'ils sont limités. » (M7)

« C'est vrai qu'un régime hyposodé, que finalement n'a que la moitié de ce qu'ils consommeraient, c'est ressenti comme un manque de goût affreux. » (M10)

L'approche du généraliste vise à rompre ce cercle vicieux, en redonnant confiance au patient, en l'encourageant.

« Après, il faut les inciter (...) et les rassurer sur leur capacité à retrouver une activité physique. » (M4)

Ces compétences font référence à l'autosurveillance et plus généralement l'autogestion, fondamentales dans l'éducation du patient insuffisant cardiaque.

« Pour qu'ils sachent déjà quand il faut consulter, les critères de normalité, les critères d'urgence, pour qu'ils puissent se prendre en charge. » (M12)

Lors que ces compétences sont jugées insuffisantes, une surveillance par une tierce personne est souhaitable. Ainsi, un Infirmier Diplômé d'Etat (IDE) est souvent désigné à cet effet, avec un rôle de sentinelle.

« La présence d'une infirmière à domicile est indispensable. Le fait qu'il y ait quelqu'un à la maison ça nous aide pas mal, parce ce que le patient il nous dit ce qu'il veut. Au moins, l'infirmière, je sais qu'elle est objective. » (M1)

« On a moins de freins [à l'adhésion] quand c'est l'infirmière qui passe pour donner le traitements, quand on est chez des personnes âgées plus dépendantes. »

(M8)

L'entourage, particulièrement le proche de confiance, peut être également investi dans le soin et la gestion du patient.

« Si c'est pas le patient, lui-même, c'est l'entourage. Si le patient n'est pas à même de comprendre, pouvoir faire tout ce qu'il faut, on demande à l'entourage. » (M7)

Le terme même de surveillance a, pour certains, une connotation négative.

« C'est péjoratif comme terme surveiller. J'ai peur. » (M1)

## **2. L'unité éducative : le généraliste et le patient insuffisant cardiaque**

« Pour éduquer il faut être deux : il y a l'éducateur et celui qui est éduqué. (...) Et au milieu il y a le savoir de l'un et de l'autre. » (M15)

### **a) La posture éducative du médecin généraliste**

L'ETP serait une pratique presque instinctive chez le médecin généraliste.

« Ce sont des choses qu'on fait sans s'en rendre compte. Je pense qu'on en fait tous, avec plus ou moins de réussite. Ça ne dépend pas que de nous. » (M15)

Les praticiens participants considèrent bénéficier d'une place privilégiée dans le lien avec le patient, par la connaissance de son passé et son contexte, l'observation

du quotidien et du foyer. Ils connaissent leurs traditions et leur attachement à celles-ci.

« C'est nous, les médecins généralistes, qui le savons le mieux, parce qu'on connaît le patient, parce qu'on va chez eux, parce qu'on voit leur cadre de vie, parce qu'on sait ce qu'ils mangent le midi, sur la table, ce qu'il boivent et les relations qu'ils ont avec les gens qui viennent chez eux à l'improviste (...) C'est vraiment en voyant leur quotidien. » (M3)

Leur lien étroit avec le patient leur donne une influence auprès de celui-ci, et leur confère parfois une grande autorité par rapport aux autres intervenants du réseau de soin.

« Ça a l'air de leur fonctionner, parce que, à chaque fois, ils viennent me redemander un conseil. Quand le cardio change le traitement, ils ne prennent pas le traitement, ils viennent me demander : je dois vraiment le prendre, le médicament ? » (M4)

Ainsi, il prennent un rôle de guide dans la prise en charge.

« On les remets un peu sur les rails (...) on reprend un peu les rênes. » (M1)

Certains praticiens s'interrogent sur la pertinence d'une telle posture dans l'accompagnement, car la place d' « éducateur » et de « guide » implique un rapport inégal entre les parties concernées.

« Ça fait péremptoire le terme éduquer, ça veut dire un peu imposer. Moi, j'ai une démarche, je pars du principe que le patient, c'est lui qui est au centre du

problème. (...) Mon rôle, c'est de l'aider, de l'accompagner, et c'est plus un rôle d'accompagnateur, finalement.» (M14)

Ils conçoivent l'éducation thérapeutique comme une alliance entre le médecin et le patient, s'opposent au paternalisme médical.

« Autant avant, on était plus dans un modèle paternaliste où le patient devait suivre les injonctions du médecin. Autant maintenant, on est de plus en plus dans une collaboration entre le patient et son médecin. » (M10)

Tous les praticiens sont investis dans l'éducation et l'accompagnement des patients. Ils leur dédient des consultations longues, même si le temps est un facteur limitant.

« Je prends des consultations assez longues pour expliquer un maximum de choses. » (M1)

« Il y a le temps. Soyons clair, parce que c'est très chronophage, on n'a pas toujours le temps de bien faire. C'est pas une excuse, mais je pense que c'est une question de temps. » (M11)

Cette implication dans l'éducation ne serait pas une constante chez les généralistes. Certains remarquent un manque d'investissement chez leur confrères. Certains médecins seraient plus impliqués, peut-être grâce à leur formation.

« C'est à chacun sa façon de travailler, de se former régulièrement. Moi, je suis un médecin, j'ai 35 ans, donc j'ai été formée [à l'ETP] pendant mes études (...) Je ne sais pas si tout le monde le fait, tout le temps. Parce que j'ai repris quelques patients, j'ai dû reprendre les bases, pensant qu'il y avait des choses qui avaient été

faites. (...) L'information et donc cette fameuse éducation thérapeutique avait été bien faite ? C'est toute l'interrogation qu'on peut avoir. » (M9)

La disponibilité du généraliste est également valorisée. Celle-ci, par le biais de l'éducation, lui permet de déjouer les angoisses des patients pouvant amener à un accès aux soins injustifié et parfois abusif.

« Je leur dis toujours : de toute façon, si vous avez un doute, vous appelez. Comme ça, on se montre disponible et, en même temps, ils ont les outils pour réagir eux-mêmes. (...) L'angoisse est génératrice de beaucoup, beaucoup de consultations. » (M10)

De plus, le médecin généraliste doit faire face à un grand nombre de problématiques, sur le plan bio-psycho-social, ce qui lui confère une légitimité.

« Je pense que c'est notre rôle de médecins généralistes. Quand je dis qu'il a plus de poids [le cardiologue] ce n'est pas qu'on est moins important, c'est que nous, on fait beaucoup de choses différentes. Je pense qu'on a quand même une compétence, il faut le reconnaître. » (M11)

Toutefois, le patient insuffisant cardiaque nécessiterait une expertise que le généraliste ne pourrait pas assurer de manière approfondie.

« On manque de formation, peut être sur certaines choses, on n'est pas calés sur tout, on sait un peu tout mais de façon générale. Mais on n'est pas des hyper spé, donc c'est intéressant qu'il y ait aussi un relais des spécialistes qui sont encore plus au taquet. » (M12)

## **b) Le patient et son environnement**

« Pour moi, l'obstacle c'est le patient. » (M15)

Certaines attitudes et caractéristiques du patient insuffisant cardiaque sont souvent citées par les médecins interrogés, car elles influenceraient le processus éducatif. Les discours évoquent l'« éducatibilité » du patient, qui pourrait dépendre, en dehors de la motivation, de la réceptivité, entendue comme capacité de compréhension et d'analyse.

« Ça dépend de leur degré de compréhension, ça c'est évident. C'est patient-dépendant, c'est sûr. » (M8)

« Il faut les capacités d'adaptation, de compréhension et de communication du patient. Il y a des gens qui sont inéducables ! (...) C'est des gens qui ont une opinion qui n'est pas forcément la leur. Ils ont communiqué avec des personnes qui leur ont donné des informations qu'il ne savent pas forcément analyser, qu'ils ne veulent pas analyser. C'est la capacité de discernement, c'est ça qui est important. » (M15)

Le grand âge et la polypathologie constituent un obstacle important. Le premier, en association ou pas avec les troubles cognitifs, complique l'acquisition de l'autogestion.

« Mes insuffisants cardiaques c'est des personnes âgées. (...) Ces gens là, ils ont d'autres pathologies, la plus part du temps. (...) Je trouve que c'est ça qui est difficile. Franchement, la gériatrie c'est difficile, aussi. » (M1)

Ces deux composantes impliquent la multiplication des interventions éducatives et leur complexité.

« C'est difficile d'intégrer tout, pour chaque pathologie s'ils ont insuffisance cardiaque, diabète, insuffisance rénale (...) ça fait beaucoup de consignes, je pense qu'ils en ont marre. » (M1)

Le contexte social est susceptible de complexifier la prise en charge, comme dans le cas de l'isolement des personnes âgées. Il comporte parfois un manque de littératie, spécialement chez les patients issus de milieux défavorisés.

« C'est vrai qu'une personne seule qui a une grosse pathologie, c'est toujours un peu compliqué. » (M5)

« Il y a un frein de compréhension sociale. » (M8)

« Je pense qu'on est encore fort dépendant des fameuses CSP, parce qu'on voit bien que les gens qui sont issus des classes plus modestes ont beaucoup plus de mal à avoir des activités physiques variées, à avoir une alimentation variée. Donc ça, c'est encore un gros problème. » (M7)

Une difficulté se présente lorsque les patients sont jeunes et actifs professionnellement. Ces patients doivent gérer l'impact des thérapeutiques sur leur quotidien et ont d'autres priorités que la pathologie.

« Quand on a 50 ans, c'est plus compliqué. On dit : voilà, j'ai encore 15 ans de travail à faire, j'ai une famille à nourrir. Il faut que je gère tout ça. Pas simple. » (M5)

Toutes ces différences individuelles rendent compte de l'inégalité de l'éducation.

« Il faudrait peut être essayer de ne pas perdre son temps à essayer d'éduquer des gens qui ne le sont pas. (...) Je pense qu'il est plus important d'éduquer les 80 % réceptifs que les 20 % qui, de toute manière, s'en foutent. » (M15)

L'entourage du patient a un rôle important dans le soutien psychologique. Le patient peut compter sur des personnes ressource, avec lesquelles le médecin peut travailler pour son bien.

« Vous changez beaucoup de choses avec un aidant dynamique, actif, qui comprend d'autant mieux la pathologie. » (M5)

Néanmoins, le foyer est susceptible de partager des habitudes et croyances en contraste avec les conseils du médecin.

« Je pense, quand il y a une habitude chez un patient, c'est une habitude familiale. Au sein d'un foyer on a tendance à vivre un peu de la même façon. Donc ça me paraît difficile de se baser sur la famille. » (M6)

Pour cette raison, il est important qu'il puisse bénéficier également de l'ETP.

« Je pense qu'on doit les interpeller, leur montrer leur place aussi. Qu'ils peuvent vraiment aider, notamment sur les régimes alimentaires. » (M12)

### **C) La personnalisation de l'éducation et de la communication**

« Vous n'allez pas utiliser le même chemin. » (M15)

Grâce au lien proche avec son patient et à l'observation de son quotidien, le généraliste peut adapter l'éducation dans une démarche globale et personnalisée, mais aussi identifier le moment opportun, en fonction des stades de la maladie.

« Il faut être préventif, il faut être curatifs, puis quand il y a plus rien à faire, il faut être palliatif. (...) C'est en fonction du stade de la maladie et de ses conséquences (...) Ça dépend du moment X. Il faut s'adapter. Le patient, lui, il ne s'adaptera pas forcément, la maladie ne s'adaptera pas, parce qu'elle évoluera. Le seul à s'adapter, c'est le médecin. » (M15)

« Quand on les prend dans leur globalité, peut-être qu'ils adhèrent mieux, c'est ma vision des choses. J'ai l'impression qu'on s'intéresse à eux, globalement. (...) C'est un peu réducteur, de dire le cardiologue voit que le coeur, mais, parfois, les patients peuvent avoir cette impression là. Nous, en tant que médecins généralistes, on est au milieu de ça et on doit recentrer. » (M14)

« C'est notre connaissance du patient qui fait qu'on va savoir là où il faut toucher, pour capter son attention. » (M13)

Il est capable, par ce biais, de définir des objectifs individualisés, selon la hiérarchisation des besoins du patient.

« On ne peut pas faire une l'éducation thérapeutique avec un patient qui n'est qu'insuffisant cardiaque, un autre qui est insuffisant cardiaque et diabétique, un autre qui est insuffisant cardiaque, diabétique et insuffisant rénal... ça commence à faire. Le discours ne doit pas être le même. » (M15)

Les praticiens doivent savoir poser les bonnes questions, pour obtenir les éléments utiles à l'éducation.

« C'est au médecin de poser la question clairement : est-ce que les médicaments ça va ? » (M4)

En effet, le patient pourrait être réticent à relater ses difficultés à son médecin, ou bien vouloir satisfaire ses attentes supposées.

« Des fois, je pense que le patient il répond ce qu'il pense qu'on veut qu'il réponde. » (M1)

Le lien avec le patient permet aussi d'adapter la communication employée par le médecin.

Nombreux d'entre eux affirment créer un climat de confiance, de bienveillance avec une écoute empathique, dans un échange constructif, et se veulent rassurants et encourageant envers les patients qui vivent au quotidien dans l'appréhension.

« C'est une démarche bienveillante, empathique. » (M14)

« On connaît ceux qui ont très peur et qu'il faut plutôt rassurer et encourager, valoriser et encourager en disant qu'il font bien, qu'ils font des efforts. » (M11)

Cependant, certains pensent utile d'afficher une certaine franchise, voire d'employer la menace, pour provoquer une réaction chez le patient nonchalant et négligeant.

« Si ça marche pas, malheureusement, il faut les menacer. Leur décrire le pire pour qu'ils comprennent et qu'ils prennent conscience. C'est vraiment en fonction de la personnalité du patient. » (M11)

L'injonction péremptoire est parfois adoptée par certains.

« Je leur demande ce qu'ils font, s'ils bougent. Mais si c'est pas suffisant : vous marchez ! Droit au but (*rire*) ! Vous marchez ! » (M2)

Mais il reste un type d'attitude considérée d'un œil critique par la plupart des participants.

« C'est une alliance thérapeutique : si on est trop péremptoire, les patients vont se bloquer, puis, ils vont nous envoyer balader. Et on sera en échec. » (M14)

« Si on leur dit : c'est comme ça, c'est pas autrement, de toute façon on aura pas une observance correcte. » (M4)

#### **d) La consultation de médecine générale**

La consultation de médecine générale représente le moment fondamental pour la réalisation de l'ETP. Il s'agit particulièrement de la consultation de renouvellement qui permet de soulever les problèmes, d'investiguer les soucis d'adhésion et, par ce biais, de rectifier.

« C'est tout l'intérêt de la consultation de médecine générale, c'est de faire du petit réglage d'intendance, on va dire. » (M4)

L'éducation thérapeutique s'avère être une pratique chronophage et plusieurs médecins déclarent avoir des difficultés dans la pratique, en raison de la charge du travail à laquelle ils sont confrontés.

« En termes concrets, réellement, il y a les obstacles du temps, du motif de consultation, de la charge de travail à côté. » (M10)

Néanmoins, lors de la consultation, les praticiens prennent le temps de réaliser des actions d'éducation.

« Le temps, c'est le maître mot de beaucoup de choses. Mais il faut se cacher derrière le temps pour ne pas faire, parce que justement l'éducation peut être progressive et ça, on a plus que le temps » « L'éducation, on peut très bien la faire petit à petit. On n'est pas obligés de tout déballer à la première consultation. L'éducation doit être progressive, si on veut qu'elle soit entendue. (...) En fonction du moment, de la disponibilité du patient et de la disponibilité du médecin. » (M15)

Le nombre de demandes et de problématiques rendent l'éducation spécifique à l'insuffisance cardiaque plus difficile, car noyée dans les nombreux sujets abordés.

« On apporte notre pierre à l'édifice, on leur parle du poids, quand ils sont âgés, du type de chaussage, les tapis à enlever, mais ça finit par être dilué. Notre message peut être dilué. » (M11)

Ainsi, les praticiens doivent hiérarchiser les problématiques nécessitant une approche éducative et se recentrer sur leur prise en charge.

« Je pense que l'on apporte peut être un peu toujours les mêmes choses, mais c'est voir le plus important à l'instant T pour le patient. » (M11)

Cette démarche implique un investissement important. Pour cette raison, certains considèrent que la rémunération à l'acte, en médecine générale, est peu adaptée à la réalité des praticiens interrogés.

« La rémunération à l'acte, avec la même prise en charge pour tous, elle est un peu en décalage avec les pratiques. Donc, on prend le temps de le faire, mais parfois, c'est vrai que c'est plus compliqué. » (M9)

### **3. L'éducation thérapeutique au cours du temps**

#### **a) De la prévention à la prise en charge : l'éducation perenne.**

L'éducation thérapeutique se positionne dans un parcours thérapeutique unique, qui accompagne le patient du premier contact médical jusqu'au diagnostic, puis dans l'éducation à la maladie cardiaque.

« [Il faut commencer] dès les premiers soucis. Moi, je sais que dès que je vois quelqu'un un peu en surpoids, s'il n'y a pas d'autres problèmes, [je vais] commencer à donner l'alerte. Après, bien sûr, toute autre pathologie, il faut mettre un cran au dessus, tout ce qui est diabète, insuffisance cardiaque, etc. Je pense, dès la première consultation si on repère des anomalies. » (M12)

C'est une mesure autant thérapeutique que préventive. Tout au long de la vie du patient, les praticiens essayent d'accroître son implication, dans l'optique de la prévention de son « capital santé ».

« Je pense c'est déjà chez les enfants. (...) De capital santé, on en a qu'un. Une fois qu'il est entamé, c'est fini. On peut pas le restituer. » (M7)

Le diagnostic d'IC marque le début d'une prise en charge éducative spécifique.

« [L'ETP commence] dès le début, dès le diagnostic d'insuffisance cardiaque, quand la maladie est diagnostiquée. » (M3)

La majorité des praticiens interrogés disent évoquer le diagnostic d'IC, mais ils considèrent nécessaire un avis cardiologique et la réalisation d'une échographie cardiaque pour poser le diagnostic initial.

« C'est souvent à l'échographie chez le cardiologue qu'on fait le diagnostic. Ou alors, si cliniquement il y a des sous crépitants, des oedèmes pas possibles... Bon là, on s'en doute, mais généralement, c'est dans le bilan de dyspnée chez le cardio à l'échographie. » (M4)

## **b) Le patient insuffisant cardiaque et son évolution**

Dans les discours des praticiens, plusieurs événements et contacts de soin caractérisent l'histoire du patient insuffisant cardiaque. Toutes ces échéances peuvent constituer autant d'occasion de présenter différents aspects de l'ETP.

La décompensation cardiaque, qui déclare souvent l'existence de la pathologie, est un moment de vulnérabilité du patient. Elle peut parfois nécessiter une hospitalisation, ce qui est vu comme un tournant dans la vie du patient insuffisant cardiaque.

« Parce que le principal problème de l'insuffisance cardiaque c'est la décompensation. Il sortent de l'hôpital, ils sont bien équilibrés et éventuellement ils font des erreurs et ils décompensent. » (M8)

A ce moment, on pourrait capter plus facilement son attention, à cause de l'appréhension du patient (et la peur d'être réhospitalisé) mais aussi de la parenthèse que l'hospitalisation représente dans sa vie quotidienne. Après l'hospitalisation, son quotidien reprendrait le dessus et le patient serait susceptible de reprendre de mauvaises habitudes.

« Généralement, l'hôpital voit le patient à la phase aiguë, donc c'est une période d'espèce de parenthèse où il est parfois plus réceptif. Parce qu'après, il va sortir, il va faire ses courses, voir ses copains au PMU, jouer au boules... » (M8)

D'autres praticiens pointent l'état de fragilisation du patient lors d'un épisode aigu, en particulier pendant une hospitalisation, qui porterait atteinte à leur faculté d'attention, leur compréhension et leur interprétation.

« Ils ont un flot d'informations trop important, dans une situation où ils sont fatigués, c'est quand même très fatiguant l'hôpital, c'est stressant. Donc ils ont qu'une envie, c'est de rentrer chez eux et ils n'écoutent pas. » (M4)

Aux épisodes de décompensation alternent des moments de stabilité de la maladie. L'éducation, à ce moment, se base sur la plainte spécifique du patient, sur les symptômes qu'il décrit ; un conseil générique peut être délivré, mais peut être moins soigné.

« Quand sa salle d'attente sera pleine, son insuffisant cardiaque il va arriver, il sera stabilisé, il n'aura pas grossi, il ne sera pas plus dyspnéique. Comme ça, on ne va pas lui parler de ce qu'il mange parce qu'il en aura déjà parlé avant. Donc ça va aller beaucoup plus vite. » (M15)

### **c) Le suivi du patient insuffisant cardiaque**

Le suivi de la maladie nécessite, lui-même, une certaine assiduité, et donc l'implication du patient dans son organisation.

« Il faut qu'on éduque nos patients à comment ils doivent aussi se comporter de façon très générale, des motifs pour consulter etc, et qu'il faut anticiper aussi sur l'organisation. » (M12)

En dehors de la consultation de médecine générale, d'autres échéances rythment le suivi ambulatoire du patient insuffisant cardiaque : la surveillance biologique et la consultation de cardiologie.

La première peut être l'occasion de soulever des questions et renouveler le conseil, selon les résultats. Le bilan biologique est aussi un moyen, pour le médecin d'investiguer le comportement.

« Je vois un patient, je sais qu'il consomme un petit peu trop d'alcool, on le voit dans ses prises de sang et lui il n'en parle jamais. Donc, de temps en temps, je lui fais un petit rappel. » (M2)

La consultation de cardiologie est un moment important dans l'accompagnement pédagogique du patient. Pour les praticiens, elle donne des objectifs à court terme, permet de temporiser les problèmes mineurs.

« Il y a aussi la visite systématique, ça va ou ça ne va pas, tu vas voir le cardio. Souvent les insuffisants cardiaques c'est tous les 3 à 6 mois, donc on a aussi l'évaluation du cardio qui est là pour remettre les choses au point. » (M4)

Ainsi, le patient pourrait se projeter, et mieux « se tenir », pour la consultation avec son cardiologue, mais aussi pour le bilan biologique.

« Donc, là vous allez revoir le cardiologue dans six mois. Donc il pense qu'il va revoir le cardiologue. Et donc il pense : il faut que je fasse un peu attention. »

(M8)

Parallèlement, les éléments issus de la consultation sont l'occasion pour le patient de réfléchir et pour le généraliste de réitérer le message.

« Quand ils en sortent, ils savent qu'ils doivent faire un régime sans sel (...) Donc on leur a déjà dit tout ça et après on rabâche derrière. » (M4)

#### **4. Le relai de l'éducation et la coordination**

En raison du temps limité, des nombreux sujets à aborder et des dispositions, les médecins généralistes sont enclins à déléguer certaines tâches aux autres intervenants du réseau de soin.

« Moi, il y a des pathologies qui m'intéressent pas du tout. Alors, je vais avoir du mal à éduquer le patient. (...) Il y a des choses où l'expertise des gens n'est pas la même. Des fois, il vaut mieux, plutôt que d'essayer d'éduquer n'importe comment, vaut mieux laisser ça à d'autres. » (M15)

Pour relayer l'éducation, les praticiens peuvent compter sur les acteurs du réseau les plus proches du patient.

La coordination entre les intervenants du réseau de soin est nécessaire pour le bon fonctionnement, pour relayer les informations et *in fine* délivrer une information juste au patient.

« Je pense qu'on devrait travailler plus en groupe. Et que le relai, l'importance de la coordination entre les spécialistes et les médecins de ville est importante. »

(M9)

La présence de plusieurs intervenants dans l'éducation thérapeutique présente des avantages et des inconvénients. Les informations relayées et réitérées dans le réseau pourraient aider le patient à s'en approprier. En revanche, l'excès et l'incohérence des messages risquent d'être contre-productifs.

« Quand il y a trop d'intervenants, il y a trop de messages et quand il y a trop de messages c'est la confusion. Chacun va de son point de vue, chacun va de son expérience, et le patient il sait plus ce qu'il doit faire. » (M4)

#### **a) Rôle de l'IDE**

L'IDE est souvent citée, car sa présence au plus près du patient et de son foyer lui apporte un lien de connaissance intime, et la communication avec les généralistes se fait facilement.

« Eux, ils sont là fréquemment, ils sont parfois au domicile des patients. Nous aussi on fait des visites, mais moins qu'eux. Donc eux, ils voient vraiment comment ça se passe à la maison, ils peuvent se rendre compte qu'il y a des habitudes qui vont pas. » (M6)

De cette manière, il arrive à se faire entendre de son patient. Par ailleurs, il est indispensable lorsqu'il est nécessaire de surveiller le patient, sa vision paraît objective, par rapport à la perception du patient.

« Souvent ils font confiance en leur infirmière ou leur infirmier qu'ils connaissent depuis 20 ans (...) Quand c'est comme ça, ils ont un impact, une influence très importantes sur les gens. » (M3)

Son rôle éducatif peut être intéressant pour les raisons citées. Néanmoins, pour certains praticiens, ses connaissances seraient imprécises ou insuffisantes, pouvant engendrer des confusions.

« Il n'ont pas forcément toute la place pour le moment avec l'éducation. Ils le font un peu sur certaines pathologies, mais pour l'insuffisance cardiaque pour l'instant, pas forcément beaucoup. » (M9)

### **b) Rôle du cardiologue**

Outre le diagnostic initial, le cardiologue a également un rôle important dans l'éducation au long cours du patient insuffisant cardiaque.

Son intervention est ponctuelle, mais nécessaire pour fournir une meilleure information au patient, sur sa maladie. La conception de l'ensemble de la prise en charge thérapeutique lui est déléguée.

« Il dicte la conduite à tenir. Forcément, lui il est moins là pour surveiller, puisqu'il le voit en consultation moins souvent, mais il pourrait dire, à nous et au patient, ce qu'il faut faire et que nous, on ait un relai. » (M6)

Le rôle culturel du spécialiste, et en particulier du cardiologue, est mis en avant. Il est considéré comme la référence, ses préconisations sont ainsi valorisées, mais elles sont dispensées de manière « verticale ».

« Le cardiologue va remettre les pendules à l'heure. Il va plus être lui, le méchant (*rire*) ! Des fois, le méchant c'est le cardio, qui va être assez rigide sur le traitement, sur les conséquences... » (M4)

Dans ce cadre, il est attendu qu'il soit plus sévère dans l'imposition de règles. Ce serait le rôle du médecin traitant d'agir comme médiateur entre la prise en charge du cardiologue et les perplexités, les limites du patient.

« Docteur, le spécialiste m'a dit ça. On est obligé de retraduire, parfois. » (M14)

« Mais ça, généralement c'est quand on passe derrière le cardiologue qui a expliqué des choses, qu'on peut reformuler. » (M11)

### **c) Acteurs de l'ETP**

D'autres intervenants sont jugés utiles dans l'accompagnement éducatif. Chacun d'entre eux apporte son expertise dans la prise en charge et pourrait assurer l'éducation qui en découle. Ce sont principalement le diététicien, le kinésithérapeute, le psychologue, les réseaux gériatriques de ville.

« Je pense que c'est tous les acteurs de santé, toute la chaîne, à partir du spécialiste au généraliste, les infirmiers, les pharmaciens, même les kinés qui leur font faire de l'activité. Je pense qu'à chaque niveau, chacun peut avoir une information soit répétée ou alors ciblée, en fonction de son domaine d'activité. »  
(M6)

#### **d) L'hôpital et ses programmes d'ETP**

L'hôpital a une place centrale dans l'accueil des patients insuffisants cardiaques. Il assure principalement la prise en charge des urgences et des états de décompensation cardiaque.

« L'hôpital est important quand il y a des périodes de décompensation. » (M7)

Il est perçu comme une entité à part entière, capable de prodiguer une expertise variée, qui s'adapte à la prise en charge éducative du patient insuffisant cardiaque, grâce à son équipe pluridisciplinaire.

« Je pense vraiment que l'insuffisance cardiaque pourrait être mieux prise en charge à l'hôpital, c'est plus l'équipe pluridisciplinaire. » (M11)

« Il a sa place, c'est un maillon très important dans la chaîne, étant donnée que l'hôpital et ses intervenants ont également leur place dans la chaîne. C'est de l'équipe, l'éducation thérapeutique, pour en avoir fait un peu, c'est un travail d'équipe. » (M13)

C'est un lieu sacralisé, ce qui explique son influence auprès des patients. Ce qu'y est dit est « parole d'Évangile » (M4, M8).

« En plus, l'hôpital est un peu sacralisé, c'est un peu un temple. Donc ce qu'y est dit c'est parole d'Évangile. » (M8)

Néanmoins, contrairement au médecin généraliste, les professionnels exerçant à l'hôpital seraient loin du quotidien et de la vie du patient.

« Il faut pas que ce soit trop compliqué (...) C'est pas toujours bien perçu à l'hôpital, savoir toujours comment le patient, jusqu'où le patient peut comprendre et se débrouiller à la maison. » (M8)

Pour certains, l'hôpital est aussi un lieu d'accompagnement par le biais de programmes d'éducation thérapeutique, isolés ou intégrés dans le cadre d'une rééducation cardiaque.

« Je pense, par exemple, au diabète. L'éducation thérapeutique, on en fait une partie, mais s'ils peuvent faire une HDJ de temps en temps, ça, c'est top. Avoir vraiment toutes les infos groupées, avoir des gens qui ont vraiment le temps de vérifier qu'ils ont compris de mettre en pratique les choses... » (M12)

Plusieurs praticiens soulignent l'effet bénéfique que la rééducation apporte au patient insuffisant cardiaque, en lui donnant confiance, en améliorant sa qualité de vie, grâce à une approche globale, pluridisciplinaire. Malheureusement, l'accès à ce type de programme leur paraît difficile et fastidieux.

« Il y a un centre à Loos, mais pareil, il faut que ce soit demandé par le cardio, c'est contraignant. Nous, on peut pas mettre ça en place, il faut qu'il y ait une prescription spécialisée, donc c'est assez limité. » (M4)

De plus, leur structuration rigide ne conviendrait pas à tous les patients.

« On n'a pas besoin d'un cadre rigide, parce que l'ET dépend du patient. Donc on ne peut pas mettre quelque chose de trop rigide chez un patient qui l'entendra pas forcément. Ces programmes prennent en charge des patients sans tenir compte de leur environnement. » (M15)

Par ailleurs, en raison de la difficulté de communication entre l'hôpital et les professionnels du réseau ambulatoire, les praticiens interrogés ne sont pas au courant des initiatives qui sont proposées au sein des structures ni de la prise en charge éducative pendant l'hospitalisation conventionnelle.

« Savoir tout ce qui a pu être fait dans le cadre de l'hôpital, tout ce qui peut être fait, aussi. On n'a pas toujours toutes les informations, dans la région on est fourni en hôpitaux. » (M9)

L'hôpital est vu également comme un centre pouvant améliorer la formation des médecins ainsi que l'échange entre les praticiens hospitaliers et de ville. Plusieurs praticiens reconnaissent l'importance de ces initiatives.

« Tout ce qui est formation des professionnels, aussi. Des soirées de formation par un cardiologue pour des médecins généralistes pour délivrer des messages clés. » (M6)

## **5. Education thérapeutique : nécessités et perspectives**

Certains médecins identifient le besoin d'un dispositif unique de prise en charge éducative et thérapeutique accessible par le patient en ville, avec des professionnels dédiés.

L'intervention permettrait la centralisation des informations, vis-à-vis du contenu éducatif.

« Une consultation dédiée assortie d'un flyer (...) ce serait parfait. Avec une explication orale spécifique, vraiment spécifique, j'en sais rien, les kinés il y en a très peu, mais que la diététicienne passe systématiquement... » (M4)

Ce type d'initiative serait utile après la sortie d'hospitalisation, après un épisode aigu, mais aussi pour les patients « vigoureux ».

« Il manque peut-être un petit maillon pour les gens qui sont pas dépendants, qui sont plutôt en forme, qui n'ont pas eu de rééducation à l'effort, de choses comme ça. » (M8)

Certains praticiens font l'analogie avec des dispositifs existants émanant de l'Assurance Maladie, comme Sophia et PRADO.

« Il y a eu Sophia pour le diabète et pour l'asthme et ici il y a le protocole Prado qui se met en place. Je sais pas si vous connaissez. Pour accompagner un insuffisant cardiaque, j'espère que des protocoles hospitaliers comme ça, ça pourra plus motiver les patients à l'éducation thérapeutique. » (M7)

## **VI. Discussion**

Les médecins interrogés accordent une grande importance à l'ETP dans l'accompagnement des patients insuffisants cardiaques, dans une démarche pérenne d'éducation à la santé. Ils informent et conseillent leur patients pour qu'ils puissent acquérir des connaissances et des compétences sur leur maladie et, plus généralement, sur leur santé. Néanmoins, les praticiens rencontrent des difficultés face au déni des patients et à leur manque de motivation. De plus, le manque de temps et de valorisation ainsi que la charge de travail limitent l'intervention éducative en cabinet de médecine générale.

L'unité éducative formée par le médecin et son patient, est un binôme fondamental. Le médecin adapte sa communication et son intervention au patient.

Les intervenants du réseau de soin ont une rôle essentiel dans le suivi du patient insuffisant cardiaque et dans la collaboration avec le médecin généraliste.

Un souhait de formation et de création de programmes d'éducation unifiés accessibles en ville est exprimé.

### **1. Forces et limites de l'étude**

#### **a) Points forts**

L'objectif de l'étude était de recueillir l'expérience et les représentations des médecins généralistes dans leur prise en charge éducative du patient insuffisant cardiaque.

Cette étude semblait pertinente pour différentes raisons : l'éducation des patients atteints de maladies chroniques constitue une pratique au coeur de la médecine générale. Par la méthodologie qualitative, il était possible de restituer le point de vue des praticiens, démarche indispensable pour améliorer et développer le champs de recherche de l'ETP ainsi qu'apporter de nouvelles occasions de réflexion pour son intégration pérenne en soins primaires.

La démarche scientifique est garantie par l'approche méthodologique choisie et le type d'analyse déployée. L'analyse a pu bénéficier d'un corpus satisfaisant de 15 verbatim, résultant de 7 h 36 min d'entretiens, au total.

L'utilisation de la grille COREQ(37) pour la conception, le recrutement et l'analyse des données renforce l'objectivité du processus et limite l'influence des opinions personnelles du chercheur.

Une double analyse des données a été réalisée par 2 chercheurs différents réalisant une recherche qualitative, ce qui minimise le biais d'interprétation. Une troisième analyse a été menée après la saturation des données pour ne pas négliger des thématiques supplémentaires.

## **b) Faiblesses**

L'étude porte sur un très vaste sujet qui est en lien indissociable avec de nombreuses thématiques propres à la médecine générale, dans ses dimensions biopsychosociales, mais aussi avec la prise en charge globale de l'insuffisance cardiaque. Ainsi, la quantité de codes a rendu complexe le processus d'exploitation et de théorisation, pour rapporter les résultats à l'aspect éducatif.

Ceci peut être en lien avec un **biais méthodologique** : le manque de clarté ou des questions trop ouvertes ont pu induire chez les informateurs une mauvaise compréhension et interprétation des questions. En effet, le chercheur a été parfois obligé de reformuler ses questions, pouvant mener à influencer la réponse.

Les chercheurs impliqués dans la collecte et l'analyse des données ont été formés à la méthodologie qualitative par la lecture d'ouvrages spécialisés, sans enseignement spécifique en la matière, qui se traduit en un **biais d'investigation**. De même, cette enquête aurait pu bénéficier d'avantage d'entretiens en présentiel, ce qui était compliqué par la situation sanitaire.

La population recrutée présente une variabilité satisfaisante pour sexe, âge, années d'exercice. Néanmoins, le milieu rural n'est pas représenté et constitue un **biais de sélection** en lien avec le recrutement des participants du Seclinois. De plus, la participation était sur base volontaire.

Le recrutement a porté seulement sur une partie de la population concernée par l'éducation thérapeutique. Les résultats montrent l'investissement potentiel d'autres professionnels de santé ; un échantillonnage théorique aurait pu les inclure dans l'étude.

Il existe également un risque de **biais de confirmation**, le chercheur et auteur de l'étude étant future médecin généraliste en contact au quotidien avec des patients insuffisants cardiaques.

Enfin, on peut citer également l'**effet Hawthorne**, qui pourrait signifier une plus grande motivation des sujets, car ils sont conscients de participer à une expérience.

## **2. Eduquer le patient insuffisant cardiaque en médecine générale**

La majorité des thématiques évoquées dans notre étude font référence à la conception générale de l'éducation thérapeutique individuelle.

Des particularités, propres à l'accompagnement des patients insuffisants cardiaques, ont également émergé.

### **a) Education thérapeutique individuelle en médecine générale**

Dans cette enquête, les médecins généralistes situent l'éducation thérapeutique individuelle dans un continuum éducatif qui concerne l'ensemble des interventions pour la prévention de la santé de la personne.

La difficulté à établir la limite entre l'éducation à la santé et l'ETP est fréquemment rapportée et des résultats similaires sont retrouvés dans de nombreuses études qualitatives(38). Selon Deccache, il n'est pas toujours pertinent de distinguer celles-ci, mais il est important de prendre conscience de l'équivoque que cela peut engendrer(16). En effet, ces approches se développent ensemble et leurs fondements sont les mêmes : déplacer l'axe de dépendance vers d'avantage d'autonomie et de participation du patient(39).

Si la pratique de l'éducation présente des difficultés, son intérêt s'est révélé indiscutable pour tous les praticiens interrogés, contrairement à d'autres études qualitatives et quantitatives(17,40–42). Cette divergence de vision pourrait être influencée par l'ancienneté des études, mais aussi par la question de recherche : certains travaux évaluent, dans le même contexte, l'efficacité de programmes d'ETP hospitaliers.

Ce qui est pointé, est la *faisabilité* de l'ETP. Dans ce contexte, sa pertinence n'est pas sujette à discussion : elle parfois vue comme une pratique vertueuse, mais illusoire.

La représentation des praticiens de l'ETP semble proche des définitions officielles dans les objectifs et les moyens. De même, dans la littérature, leur similarité s'accroît au fil des années(33,34,43).

Il est souligné par différentes études que l'ETP en médecine générale se résume majoritairement en l'information et le conseil du patient(34,44,45), ce qu'il s'avère être le cas de notre échantillon d'étude. En effet, la transmission des savoirs constitue pour les praticiens le premier pas pour éduquer. Bien que cette étape soit indispensable, elle est insuffisante pour s'inscrire dans une démarche partagée entre le médecin et son patient(24,46). De plus, l'investissement majoritaire dans le savoir, risque de fragiliser le processus éducatif. En effet, plusieurs praticiens craignent délivrer une mauvaise information, ce qui pourrait les freiner dans leur *élan*. Cette crainte pourrait expliquer leur besoin de déléguer l'éducation à d'autres professionnels du réseau.

Ce qui paraît absent dans les discours est la formalisation d'un diagnostic éducatif ou, mieux, d'un « bilan éducatif partagé ». Cette étape permet de se détacher de l'analogie du diagnostic médical, au cours duquel l'expertise du professionnel fixe les objectifs à atteindre. D'ailleurs, il ne doit pas être unique et figé dans le temps(47). L'idée de l'adaptation des objectifs selon le patient et son histoire est intégrée par les praticiens, néanmoins celle-ci repose souvent sur la seule appréciation du médecin.

Ces éléments suggèrent que la représentation de l'ETP reste proche d'une conception biomédicale. A travers ce prisme, par exemple, le médecin recherche l'adhésion du patient par la transmission du savoir et le contrôle du message délivré. Le sujet éduqué n'est pas vierge de savoirs, qui représentent de potentiels obstacles sur le plan émotionnel, cognitif ou affectif(39). Le modèle biopsychosocial est une conception systémique qui tient compte de l'interrelation entre les facteurs organiques, psychologiques et sociaux de la maladie. Ainsi, cette approche prendrait d'avantage en compte les aprioris et l'expérience du patient pour l'aider à acquérir des nouveaux savoirs de santé(48).

Malgré l'influence du modèle biomédical dans leur représentation, les praticiens interrogés semblent déplacer leur attention vers la dimension psychologique et sociale de l'individu, en évoquant son vécu et en le projetant dans son contexte personnel.

Le manque de motivation dans le changement comportemental est une difficulté souvent rapportée dans les verbatim. Comme expliqué par Roussel et al, la représentation des patients plus ou moins « éduables » suggère que l'ETP nécessite une motivation au préalable, quand en réalité elle fait partie des objectifs pédagogiques(49). Le travail de la motivation est un exercice familier à plusieurs praticiens, qui prônent pour une large application des techniques d'entretien motivationnel et du conseil minimal.

Face à la maladie, l'individu devient notoirement vulnérable, c'est également le constat de plusieurs soignants interrogés. La fragilité de la personne ne devrait, idéalement, pas atteindre son autonomie ; celle-ci fait d'ailleurs partie des objectifs ultimes de l'ETP. Cependant, l'accompagnement pédagogique vise à obtenir un

changement dans la vie du patient. Devant cette situation, il paraît légitime de s'interroger sur le paradoxe que cela peut représenter, c'est à dire, sur la capacité de l'individu à exercer son autonomie lors que le praticien préconise de nouveaux comportements et de nouvelles habitudes de vie pour lui(50). Ceci est d'autant plus marquant que des moyens techniques et des professionnels peuvent être déployés quand ce changement de vie n'est pas obtenu. C'est le cas de la surveillance infirmière à domicile qui est évoquée de nombreuses fois dans notre étude. Dans ce contexte, le rôle éducatif de l'IDE libéral présente des contradictions dont le praticien devrait tenir compte, quand il est employé à cet effet. La prescription d'une surveillance risque donc de se faire au détriment du *self-confidence* du patient.

L'intérêt d'un rôle éducatif du médecin généraliste est bien intégré par les praticiens. Ils reconnaissent leur place privilégiée face au patient, mais ils semblent avoir conscience de l'autorité qu'ils ont à son égard. Pour pouvoir intégrer l'ETP dans sa pratique, il est nécessaire entamer une transition vers une relation médecin - patient asymétrique, mais non hiérarchisée(51). Ce processus semble complexifié lors que la formation initiale suggère que « le médecin est celui qui sait, qui interroge, qui ordonne, qui prend la bonne décision pour le patient »(52).

Les auteurs suggèrent que cette démarche doit amener les soignants à faire coexister leur posture et compétence biomédicale avec le rôle éducatif d'accompagnement(53), malgré les difficultés et les contradictions qui en découlent. Par ce biais, le médecin doit faire converger sa logique médicale avec la logique de questionnement du patient, conditionnée par ses représentations et ses désirs(54).

L'adoption d'une posture éducative par le médecin généraliste est alors un élément essentiel ; elle ne serait pas « innée » et nécessiterait un apprentissage

dédié. Dans leur recherche, Olivier et al s'aperçoivent que la formation des professionnels à l'ETP est vécue comme un processus de réassurance, qui ne bouleverse pas les pratiques, mais qui mène à l'appropriation d'un cadre éthico-pratique. Cet effet de réassurance, suite à leur formation, pourrait souligner les manques des pratiques instinctives et questionner la formation médicale initiale(55). Selon le baromètre santé des médecins généralistes, le sentiment d'efficacité de l'intervention éducative était statistiquement associé à la formation en éducation pour la santé ou ETP(45).

D'ailleurs, des objectifs de formation médicale continue (FMC) sur l'ETP étaient identifiés parmi les priorités pour intégrer une démarche éducative en médecine générale (56). Dans notre recherche, la formation des praticiens en ETP n'était pas abordée par le chercheur. Il s'agissait d'un choix volontaire, afin de limiter auprès des professionnels interrogés l'impression de jugement de leurs pratiques. Les praticiens ont davantage exprimé un besoin de formation sur la maladie que d'un apprentissage en lien avec l'ETP

D'après les médecins interrogés, la faisabilité de l'ETP serait à mettre en perspective avec deux thématiques principales : le manque de temps et de valorisation.

L'ETP est vue comme une pratique chronophage, qui s'insère dans les agendas déjà chargés des généralistes. Toutefois, certaines expériences, comme celle d'Assal, montrent que des interventions successives au cours des consultations médicales ne prolongeraient pas notablement la durée des consultations (57). Ses interventions consistaient, par exemple, en le choix avec le patient d'un thème à

aborder au rendez-vous suivant, et demander à celui-ci de s'y préparer en prenant des notes ou en notant des questions sur un carnet (54).

Ce type d'intervention fait partie des préconisations du groupe de travail du Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) : ainsi, le médecin généraliste ne ferait pas de distinction formelle entre ses activités de soin et d'éducation. Cette approche serait le modèle qui permettrait d'intégrer véritablement l'ETP en soins primaires, sous réserve, encore une fois, que la formation initiale et continue des médecins soit conçue dans cette perspective (58). D'ailleurs, ce modèle n'exclut pas le recours à d'autres interventions, à l'intérieur ou à l'extérieur du réseau de soins primaires.

Parmi les obstacles au développement de l'ETP, le HCSP rapporte également l'absence d'un moyen de financement pérenne. La rémunération à l'acte ne favoriserait pas l'inclusion de l'ETP en soins primaires car elle valorise la rapidité, l'efficacité, au détriment du temps à consacrer à l'accueil et l'écoute du patient (58). Parallèlement, les praticiens généralistes sont évalués sur la base d'indicateurs biomédicaux, valorisés par la Rémunération sur Objectifs de Santé Publique (59), ce qui ne semble pas tenir compte des dimensions psychologique et sociale que l'ETP comprend.

Face à ces problématiques, il paraît légitime d'envisager le recours à une équipe d'ETP spécialisée. Ces équipes multidisciplinaires sont souvent constituées au sein de services hospitaliers, elles représentent la majorité des réalités d'ETP reconnues par les ARS et bénéficient d'une plus vaste littérature. Néanmoins, elles présentent également des limites : il s'agit de programmes qui assurent une intervention ponctuelle, mais qui, souvent, ne réalisent pas de suivi ni de lien avec les soins ambulatoires, indispensables pour le relai de l'ETP (54). De plus, elle deviennent

insuffisantes face aux besoins d'une population croissante de patients porteurs de maladies chroniques (60).

Cette conception hospitalo-centrée de l'ETP risque de préjuger de son développement en soins primaires. En effet, le mode de financement et sa bureaucratie lourde ne laissent pas présager favorablement l'investissement du réseau de soins de ville. Par ailleurs, la représentation de l'ETP hospitalière est souvent collective, ce qui valorise moins la relation médecin – patient dans la démarche pédagogique (38).

La nécessité d'une approche multidisciplinaire était souvent évoquée dans notre enquête, dans l'ETP et plus généralement dans la prise en charge de l'IC. Cette nécessité est également supportée par les recommandations (46), mais elle souffre du cloisonnement entre les différentes disciplines.

Certains auteurs conviennent de la nécessité de formations interprofessionnelles pour faciliter le développement de pratiques collaboratives et sortir des pratiques individuelles (56). Le HCSP préconisait également une démarche territoriale capable de définir les rôles de chaque structure et chaque professionnel ainsi que les modalités de coordination (58).

#### **b) L'éducation du patient insuffisant cardiaque**

Parmi les thématiques ayant émergé de l'étude, l'acceptation de la maladie est un obstacle qui s'oppose fréquemment à l'éducation du patient insuffisant cardiaque.

Il était montré que la survie moyenne d'un patient porteur d'IC était comparable à celle des formes les plus communes de cancer (10).

Pourtant, la représentation que font les patients de leur maladie pourrait être bien différente. En 2005, l'étude SHAPE montrait une méconnaissance importante de l'insuffisance cardiaque dans la population générale, puisque les deux tiers des personnes interrogées pensaient que l'espérance de vie était supérieure à celle des porteurs de VIH ou de cancer ; environ 40 % d'entre elles estimaient que la qualité de vie d'un patient insuffisant cardiaque était meilleure que celle d'un diabétique ou un hypertendu. De plus, les symptômes caractéristiques étaient souvent considérés en lien avec le vieillissement (61).

Cependant, la perception de l'IC n'explique que partiellement le vécu du patient, qui peut être en lien avec ses stratégies adaptatives face à la maladie. Dans ce contexte, les émotions du patient sont souvent interprétées à la lumière du modèle de Kübler-Ross (évoquant les 5 étapes de déni, colère, marchandage, dépression et acceptation), mais certaines études se sont intéressées aux stratégies propres des patients insuffisants cardiaques. Ainsi, ils identifient le déni, le désaveu (ou déni « positif »), l'évitement et l'acceptation. Le rôle du médecin généraliste serait d'accompagner le patient à travers ce processus par l'ETP et l'utilisation d'une narration positive (62).

Dans une étude pilote, Berthelot et al ont évalué l'utilisation par les cardiologues d'un guide de consultation dans l'annonce diagnostic d'une IC à FEVG altérée. Cette étude a permis de mettre en évidence les difficultés en lien avec leur pratique, notamment le manque de temps et l'absence d'un soutien psychologique professionnel, mais aussi de placer la consultation d'annonce parmi les propositions pour le développement du parcours de soins (63).

L'étude montrait aussi que 90 % des praticiens nommaient l'IC lors de cette consultation et la notion de maladie chronique était retrouvée dans les trois-quart des cas.

Dans notre enquête, les généralistes attribuent majoritairement au cardiologue le diagnostic d'insuffisance cardiaque. Ceci sous-entendrait que l'annonce de la maladie soit opérée par le cardiologue. Ainsi, on pourrait imaginer que ce dernier nomme la maladie, apporte des nouveaux savoirs au patient, en investiguant ses représentations, et pose les bases pour son projet de soins. Cette démarche pourrait ensuite être relayée par le médecin traitant, dans l'accompagnement du patient à travers l'adaptation à sa maladie, et la formulation de nouveaux objectifs éducatifs.

Un obstacle qui était mis en avant par les praticiens est l'association de l'insuffisance cardiaque avec le grand âge, les troubles cognitifs et autres comorbidités. Ces caractéristiques, avec les troubles anxio-dépressifs, l'isolement social, le manque de littératie et le milieu social défavorisé, sont des facteurs déterminant d'une compétence d'auto-soin insuffisante (64).

L'ETP, dans sa vision globale, préconise d'adresser chaque problématique par des interventions ciblées, centrées sur le malade, mais cet exercice est davantage complexe chez ce type de patient.

L'exemple de l'essai OMAGE(65) dans le contexte des soins gériatriques, conforte l'utilisation d'une approche globale comprenant des interventions multifacettes qui intègrent la prescription, l'ETP et la coordination des soins en se focalisant sur peu de problématiques, prioritaires pour le patient, en s'affranchissant d'une ETP basée sur la maladie. C'est ainsi que le patient peut être positionné au cœur de la prise en charge éducative.

Enfin, certains auteurs ont montré que des interventions sociales, sur le plan matériel et moral, peuvent contribuer à de meilleures compétences d'auto-soin chez l'insuffisant cardiaque(66) et devraient être intégrées dans le parcours médico-éducatif du patient et de son entourage.

## VII. Conclusion

L'ETP est incontournable dans l'accompagnement des patients insuffisants cardiaques et devrait bénéficier d'une approche globale, visant à développer leur compétence d'auto-soin, améliorer leur qualité de vie et favoriser leur autonomie.

Les représentations des médecins généralistes sont en harmonie avec les préconisations des sociétés savantes, dans leur contenus et objectifs. Pour eux, l'ETP est une pratique instinctive qui s'insère dans un continuum éducatif et accompagne le patient tout au long de sa vie, à travers l'évolution de la pathologie cardiaque.

Les praticiens se sentent investis dans leur posture éducative, grâce à leur lien privilégié avec leurs patients. Ils soutiennent les patients dans l'acceptation de l'IC et dans le changement comportemental qu'elle impose. La transmission du savoir reste le mode préférentiel de leur pratique éducative. La formulation d'objectifs devrait être formalisée dans un bilan éducatif partagé, se détachant de la perspective biomédicale, pour reconnaître le patient en tant qu'« expert » de sa pathologie. Dans cette dynamique, l'autonomie du patient doit faire l'objet d'une réflexion, pour que son choix et sa volonté soient respectés.

Ainsi, la relation éducative pourrait s'affranchir de la hiérarchisation entre le malade et son médecin.

Le développement de l'ETP dans la formation médicale initiale pourrait favoriser l'acquisition d'une posture éducative pour qu'elle puisse cohabiter avec le rôle médical des praticiens.

Plusieurs obstacles s'opposent à l'ETP individuelle en cabinet de médecine générale. Le temps et la charge de travail peuvent constituer un frein à son intégration pérenne et devraient être adressés par des interventions valorisant l'exercice que les professionnels accomplissent déjà en soins primaires.

Certaines caractéristiques du patient insuffisant cardiaque peuvent complexifier la prise en charge éducative. La polypathologie et le grand âge qui s'y associent peuvent décourager les praticiens, tout comme le déni et le manque de motivation que les patients peuvent présenter. Cependant, tout patient est finalement « éduable » et la hiérarchisation de ses besoins éducatifs, médicaux, sociaux et psychologiques, permet d'identifier des objectifs et des jalons personnalisés.

Face à une offre d'ETP insuffisante et souvent peu adaptée à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques, il semble nécessaire de développer une offre d'éducation de proximité, en soins primaires, avec une collaboration interprofessionnelle et pluridisciplinaire.

Les études peinant à montrer son efficacité, souffrent de biais multiples (contenus non standardisés, faible durée) et ne devraient donc pas décourager l'engagement des professionnels dans leur pratique. L'ETP en insuffisance cardiaque, comme dans toute pathologie chronique, relève d'une volonté sociale et politique de santé, qui déplace le focus de la maladie au malade, dans une perspective multidimensionnelle.

## VIII. Références

1. Ambrosy AP, Fonarow GC, Butler J, Chioncel O, Greene SJ, Vaduganathan M, et al. The Global Health and Economic Burden of Hospitalizations for Heart Failure: Lessons Learned From Hospitalized Heart Failure Registries. *J Am Coll Cardiol.* 1 avr 2014;63(12):1123-33.
2. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J.* 14 juill 2016;37(27):2129-200.
3. Chioncel O, Lainscak M, Seferovic PM, Anker SD, Crespo-Leiro MG, Harjola V-P, et al. Epidemiology and one-year outcomes in patients with chronic heart failure and preserved, mid-range and reduced ejection fraction: an analysis of the ESC Heart Failure Long-Term Registry. *Eur J Heart Fail.* 1 déc 2017;19(12):1574-85.
4. Seferovic PM, Ponikowski P, Anker SD, Bauersachs J, Chioncel O, Cleland JGF, et al. Clinical practice update on heart failure 2019: pharmacotherapy, procedures, devices and patient management. An expert consensus meeting report of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail.* 2019;21(10):1169-86.
5. Mosterd A, Hoes AW. Clinical epidemiology of heart failure. *Heart.* 1 sept 2007;93(9):1137-46.
6. Riet EES van, Hoes AW, Wagenaar KP, Limburg A, Landman MAJ, Rutten FH. Epidemiology of heart failure: the prevalence of heart failure and ventricular dysfunction in older adults over time. A systematic review. *Eur J Heart Fail.* 2016;18(3):242-52.
7. Crespo-Leiro MG, Anker SD, Maggioni AP, Coats AJ, Filippatos G, Ruschitzka F, et al. European Society of Cardiology Heart Failure Long-Term Registry (ESC-HF-LT): 1-year follow-up outcomes and differences across regions. *Eur J Heart Fail.* 2016;18(6):613-25.
8. Gabet A, Juillière Y, Lamarche-Vadel A, Vernay M, Olié V. National trends in rate of patients hospitalized for heart failure and heart failure mortality in France, 2000–2012. *Eur J Heart Fail.* 2015;17(6):583-90.
9. Jones NR, Roalfe AK, Adoki I, Hobbs FDR, Taylor CJ. Survival of patients with chronic heart failure in the community: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Heart Fail.* 2019;21(11):1306-25.
10. Askoxylakis V, Thieke C, Pleger ST, Most P, Tanner J, Lindel K, et al. Long-term survival of cancer patients compared to heart failure and stroke: A systematic review. *BMC Cancer.* 22 mars 2010;10:105.

11. Santé Publique France. Insuffisance cardiaque [Internet]. [cité 28 mars 2021]. Disponible sur: /maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/insuffisance-cardiaque
12. Assurance Maladie. Fiche pathologie

Chronic Heart Failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). Eur Heart J. 1 oct 2008;29(19):2388-442.

27. Jourdain P, Juillère Y. Éducation thérapeutique du patient atteint d'insuffisance cardiaque chronique. 2011;
28. Jaarsma T, Hill L, Bayes-Genis A, Rocca H-PBL, Castiello T, Čelutkienė J, et al. Self-care of heart failure patients: practical management recommendations from the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur J Heart Fail. 2021;23(1):157-74.
29. HAS. Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques - Orientations pour les pratiques et repères pour l'évaluation. 2018.
30. Allen, Heyrman. LA DEFINITION EUROPEENNE DE LA MEDECINE GENERALE - MEDECINE DE FAMILLE. 2002;52.
31. Attali C, Bail P, Magnier A-M, Beis J-N, Ghasarossian C, Gomes J, et al. Compétences pour le DES de médecine générale. :2.
32. CNGE - Pédagogie - Troisième cycle [Internet]. [cité 18 mai 2021]. Disponible sur: [https://www.cnge.fr/la\\_pedagogie/troisieme\\_cycle/](https://www.cnge.fr/la_pedagogie/troisieme_cycle/)
33. Bourit O, Drahi E. Education thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. Médecine. 1 mai 2007;3(5):229-34.
34. URML Midi-Pyrénées. Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées. 2010.
35. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets Perspect Vie Econ. 2014;Tome LIII(4):67-82.
36. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer. Deboeck supérieur. 2019. (Méthodes en sciences humaines).
37. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 16 sept 2007;19(6):349-57.
38. Gaye, Mergans. Les représentations de l'éducation thérapeutique du patient : le regard des médecins généralistes sur leur place dans le parcours éducatif. Toulouse; 2015.
39. Delplanque D. Education thérapeutique, éducation pour la santé. Deux modèles de pensée. 2010.
40. Modrin F. Opinion des médecins généralistes sur les programmes d'éducation thérapeutique hospitaliers. L'exemple du programme I-CARE du CHU de Bordeaux. Poitiers; 2014.

41. Diligent T. État des connaissances et pratiques en éducation thérapeutique du patient chez les médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais. Lille; 2015.
42. Alzingre M. L'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque: le médecin généraliste dans le réseau ICALOR et sa collaboration avec le pharmacien. 2007;392.
43. Foucaud J, Koleck M, Laügt O, Versel M, Taytard A. L'éducation thérapeutique : le discours du patient asthmatique. Rev Mal Respir. févr 2004;21(1):43-51.
44. Gachet A. Représentations des médecins généralistes de l'éducation thérapeutique du patient: une étude qualitative menée auprès de 31 médecins généralistes de Savoie. :284.
45. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France), Gautier A. Baromètre santé médecins généralistes 2009. Saint-Denis: INPES éd.; 2011.
46. HAS. Éducation thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser ? 2007;
47. Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? Médecine Mal Métaboliques. févr 2010;4(1):38-43.
48. Berquin A. Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. Rev Med Suisse. 2010;4(258):1511-3.
49. Roussel S, Libion F, Deccache A. Représentations en matière de santé, éducation et soin chez les soignants-éducateurs en éducation thérapeutique du patient : pistes pour la formation. Représentations En Matière Santé Éducation Soins Chez Soignants-Éducateurs En Éducation Thérapeutique Patient Pist Pour Form. 2012;
50. Garbacz L. Les problèmes éthiques et juridiques de la prise en charge du patient face à l'émergence de nouvelles pratiques médicales. Lorraine, Paris Descartes; 2014.
51. Drahi E. L'éducation thérapeutique est-elle réalisable en médecine générale? 2008;
52. Drahi É. Et si l'éducation thérapeutique des patients n'était pas à sa place ? Médecine. 1 févr 2009;5(2):52-4.
53. Sandrin-Berthon, Zimmermann. Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? Éducation Thérapeutique Patient Quoi Sagit-Il. 2009;
54. Gallois P, Vallée J-P, Le Noc Y. Éducation thérapeutique du patient. Le médecin est-il – aussi – un « éducateur » ? 2009;(5(5)):218-24.
55. Olivier F, Bondier M, Letondal A, Euvrard G, Chassagne A, Trimaille H, et al. Les formations en éducation thérapeutique du patient : une transformation des professionnels ou l'approfondissement d'une prédisposition ? Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. 1 déc 2019;11(2):20203.
56. Chapron A, Fiquet L, Allory E, Brinchault G, Hugé S, Pommier J. Quels sont les facteurs prioritaires à mettre en œuvre pour développer une démarche éducative en médecine générale ? Santé Publique. 2017;29(1):21-9.

57. Assal J. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? De la nouvelle pédagogie en faculté de médecine à l'éducation thérapeutique des malades : Médecine ambulatoire. *Med Hyg.* 2002;(60(2407)):1791-800.
58. HCSP. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. 2009.
59. AMELI. ROSEP médecin traitant de l'adulte. [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr). 2021.
60. Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : propositions pour une intégration durable dans le système de soins. *Santé Publique.* 2007;19(4):293-302.
61. Remme WJ, McMurray JJV, Rauch B, Zannad F, Keukelaar K, Cohen-Solal A, et al. Public awareness of heart failure in Europe: first results from SHAPE. *Eur Heart J.* 1 nov 2005;26(22):2413-21.
62. Buetow S, Goodyear-Smith F, Coster G. Coping strategies in the self-management of chronic heart failure. *Fam Pract.* 1 avr 2001;18(2):117-22.
63. Berthelot E, Beauvais F, Abassade P, Amieur F, Bendriss A, Guedj D, et al. Consultation d'annonce dans l'insuffisance cardiaque : quelle place ? Patient's information and diagnosis announcement in heart failure. 20 avr 2020;287:22-8.
64. Moser DK, Dickson V, Jaarsma T, Lee C, Stromberg A, Riegel B. Role of Self-Care in the Patient with Heart Failure. *Curr Cardiol Rep.* 1 juin 2012;14(3):265-75.
65. Legrain S, Bonnet D. 251 Omega: Optimal Drug Management of the Elderly. *Qual Saf Health Care.* 1 avr 2010;19(Suppl 1):A36-7.
66. Graven LJ, Grant JS. Social support and self-care behaviors in individuals with heart failure: An integrative review. *Int J Nurs Stud.* 1 févr 2014;51(2):320-33.

## **IX. Annexes**

### **1. Canevas d'entretien, version 1**

#### ITEM 1 : L'éducation

Pourquoi faire de l'éducation thérapeutique, pour vous ?

Par rapport au patient insuffisant cardiaque ?

Comment mettez-vous en pratique l'éducation thérapeutique chez le patient insuffisant cardiaque ?

#### ITEM 2 : Le patient

A quel moment faites-vous de l'éducation ?

Quelles difficultés rencontrez-vous dans l'éducation de ces patients ?

#### ITEM 3 : Réseau, environnement

Avec qui on peut collaborer pour éduquer un patient insuffisant cardiaque ?

## 2. Canevas d'entretien, version 5, finale

- 1) Que est-ce que ça signifie pour vous l'éducation thérapeutique ?
  
- 2) Pourquoi faut-il éduquer les patients ?
  
- 3) Quels sont, pour vous, les piliers de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque ?
  
- 4) Comment cela se traduit dans votre pratique quotidienne ?
  
- 5) A quel moment commence-t-on à faire de l'éducation ? (*Qui fait le diagnostic?*)
  
- 6) Quels sont les facteurs qui influencent l'éducation du patient insuffisant cardiaque, pour vous ?
  
- 7) Quels obstacles rencontrez-vous dans l'éducation de ces patients ?
  
- 8) Avec qui travaille-t-on dans l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques ?

**AUTEUR : Nom : BRUNI**

**Prénom : Serena**

**Date de soutenance : 08/06/2021**

**Titre de la thèse : L'expérience du médecin généraliste dans l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque.**

**Thèse - Médecine - Lille « 2021 »**

**Cadre de classement : Médecine Générale**

**DES + spécialité : Médecine Générale**

**Mots-clés : Insuffisance cardiaque, Education thérapeutique, ETP, Soins Primaires, Ambulatoire, Self-care**

**Résumé :**

**Contexte :** L'insuffisance cardiaque (IC) est une pathologie fréquente qui affecte le quotidien de millions de patients. L'éducation thérapeutique (ETP) vise à améliorer l'auto-soin et l'autogestion des patients, pour améliorer leur qualité de vie. Elle a été intégrée dans les recommandations internationales et s'inscrit dans des programmes agréés par l'Agence Régionale de Santé (ARS), principalement développés en milieu hospitalier. L'ETP du patient IC en soins primaires, pourtant majoritaire, demeure sous-exploitée. L'étude porte sur l'expérience et les représentations du médecin généraliste dans l'accompagnement du patient IC pour en étudier les trajectoires d'intégration pérenne en soins de premier recours.

**Méthode :** L'étude qualitative a été menée auprès de 15 médecins généralistes de Seclin et ses environs entre mai 2020 et avril 2021. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés puis encodés. Les données ont été analysées par deux chercheurs, parallèlement au recueil, selon la méthode de la théorisation ancrée.

**Résultats :** Les représentations des médecins généralistes sont en harmonie avec les principes de l'ETP. Celle-ci s'insère dans un continuum d'éducation pour la santé. Elle se traduit principalement par l'information, l'accompagnement dans le changement comportemental et l'acceptation de la maladie. Le médecin généraliste a un rôle privilégié, il adapte l'éducation dans une démarche personnalisée. Le respect de l'autonomie du patient est une thématique centrale dans l'ETP. Malgré l'ancrage au modèle biomédical, les praticiens portent leur attention sur la dimension psychologique du patient. Les freins à l'ETP en IC sont en lien avec le temps et la charge de travail du médecin. Du côté du patient, le déni et le manque de motivation limitent son « éducabilité ». Le réseau pluridisciplinaire permet de relayer l'ETP en collaborant avec le généraliste.

**Conclusion :** L'ETP en IC est une pratique instinctive pour le médecin généraliste, mais elle nécessite plus de formation pour rassurer sa pratique, faire cohabiter le rôle médical et pédagogique du praticien. Une valorisation devrait être envisagée pour son développement en soins primaires. La collaboration des acteurs doit être promue de manière pluridisciplinaire et interprofessionnelle.

**Composition du Jury :**

**Président : Monsieur le Professeur François PUISIEUX**

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Nicolas LAMBLIN  
Monsieur le Professeur Marc BAYEN**

**Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Alessandro COSENZA**

