

**THESE  
POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

**Soutenue publiquement le 11 décembre 2017  
Par Mme Marina PANTIERS**

---

**L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT : UN OUTIL AU SERVICE  
DE LA PRISE EN CHARGE DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE**

---

**Membres du jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur Jean-Louis CAZIN  
Professeur de Pharmacologie et Pharmacie Clinique à la Faculté de Pharmacie  
(Université de Lille)  
Docteur ès Sciences Pharmaceutiques  
Directeur du Centre de Pharmacologie et Pharmacie Clinique en Cancérologie  
au Centre Oscar Lambret de Lille (Centre Régional de Lutte Contre le Cancer  
en Hauts de France)  
Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens : Conseiller Ordinal élu (section  
H)

**Assesseur :** Monsieur le Professeur Thierry DINE,  
Professeur de Pharmacie Clinique à la Faculté (Université de Lille)  
Praticien Hospitalier au Centre Hospitalier Loos - Haubourdin

**Membre extérieur :** Monsieur Bernard ULRICH  
Docteur en pharmacie  
Titulaire de la pharmacie Botanique, La Madeleine

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT :  
UN OUTIL AU SERVICE DE LA PRISE EN CHARGE DE  
L'INSUFFISANCE CARDIAQUE



## Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE  
CEDEX

☎ 03.20.96.40.40 - 📠 : 03.20.96.43.64

<http://pharmacie.univ-lille2.fr>



### Université Lille 2 – Droit et Santé

Président : Professeur Xavier VANDENDRIESSCHE

Vice-présidents : Professeur Alain DUROCHER  
Professeur Régis BORDET  
Professeur Eric BOULANGER  
Professeur Frédéric LOBEZ  
Professeur Murielle GARCIN  
Professeur Annabelle DERAM  
Professeur Muriel UBEDA SAILLARD  
Monsieur Ghislain CORNILLON  
Monsieur Pierre RAVAUX  
Monsieur Larbi AIT-HENNANI  
Madame Nathalie ETHUIN  
Madame Ilona LEMAITRE

Directeur Général des Services : Monsieur Pierre-Marie ROBERT

### Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques

Doyen : Professeur Damien CUNY  
Vice-Doyen, 1<sup>er</sup> assesseur : Professeur Bertrand DECAUDIN  
Assesseur en charge de la pédagogie Dr. Annie STANDAERT  
Assesseur en charge de la recherche Pr. Patricia MELNYK  
Assesseur délégué à la scolarité Dr. Christophe BOCHU  
Assesseur délégué en charge des relations internationales Pr. Philippe CHAVATTE  
Assesseur délégué en charge de la vie étudiante M. Thomas MORGENROTH

Chef des services administratifs : Monsieur Cyrille PORTA

### Liste des Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	ALLORGE	Delphine	Toxicologie
M.	BROUSSEAU	Thierry	Biochimie
M.	DECAUDIN	Bertrand	Pharmacie Galénique
M.	DEPREUX	Patrick	ICPAL
M.	DINE	Thierry	Pharmacie clinique
Mme	DUPONT-PRADO	Annabelle	Hématologie
M.	GRESSIER	Bernard	Pharmacologie
M.	LUYCKX	Michel	Pharmacie clinique
M.	ODOU	Pascal	Pharmacie Galénique
Mme	RENNEVILLE	Aline	Hématologie
M.	STAELS	Bart	Biologie Cellulaire

## Liste des Professeurs des Universités

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	ALIOUAT	EI Moukhtar	Parasitologie
Mme	AZAROUAL	Nathalie	Physique
M.	BERTHELOT	Pascal	Onco et Neurochimie
M.	CAZIN	Jean-Louis	Pharmacologie – Pharmacie clinique
M.	CHAVATTE	Philippe	ICPAL
M.	COURTECUISSÉ	Régis	Sciences végétales et fongiques
M.	CUNY	Damien	Sciences végétales et fongiques
Mme	DELBAERE	Stéphanie	Physique
M.	DEPREZ	Benoît	Laboratoire de Médicaments et Molécules
Mme	DEPREZ	Rebecca	Laboratoire de Médicaments et Molécules
M.	DUPONT	Frédéric	Sciences végétales et fongiques
M.	DURIEZ	Patrick	Physiologie
M.	FOLIGNE	Benoît	Bactériologie
M.	GARÇON	Guillaume	Toxicologie
Mme	GAYOT	Anne	Pharmacotechnie Industrielle
M.	GOOSSENS	Jean François	Chimie Analytique
M.	HENNEBELLE	Thierry	Pharmacognosie
M.	LEMDANI	Mohamed	Biomathématiques
Mme	LESTAVEL	Sophie	Biologie Cellulaire
M.	LUC	Gerald	Physiologie
Mme	MELNYK	Patricia	Onco et Neurochimie
M.	MILLET	Régis	ICPAL
Mme	MUHR – TAILLEUX	Anne	Biochimie
Mme	PAUMELLE-LESTRELIN	Réjane	Biologie Cellulaire
Mme	PERROY	Anne Catherine	Législation
Mme	ROMOND	Marie Bénédicte	Bactériologie
Mme	SAHPAZ	Sevser	Pharmacognosie
M.	SERGHÉRAERT	Eric	Législation
Mme	SIEPMANN	Florence	Pharmacotechnie Industrielle
M.	SIEPMANN	Juergen	Pharmacotechnie Industrielle
M	TARTAR	André	Laboratoire de Médicaments et Molécules
M.	WILLAND	Nicolas	Laboratoire de Médicaments et Molécules

## Liste des Maîtres de Conférences - Praticiens Hospitaliers

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	BALDUYCK	Malika	Biochimie
Mme	GARAT	Anne	Toxicologie
Mme	GOFFARD	Anne	Bactériologie
M.	LANNOY	Damien	Pharmacie Galénique
Mme	ODOU	Marie Françoise	Bactériologie
M.	SIMON	Nicolas	Pharmacie Galénique

## Liste des Maîtres de Conférences

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	ALIOUAT	Cécile Marie	Parasitologie
M.	ANTHERIEU	Sébastien	Toxicologie
Mme	AUMERCIER	Pierrette	Biochimie
Mme	BANTUBUNGI	Kadiombo	Biologie cellulaire
Mme	BARTHELEMY	Christine	Pharmacie Galénique
Mme	BEHRA	Josette	Bactériologie
M	BELARBI	Karim	Pharmacologie
M.	BERTHET	Jérôme	Physique
M.	BERTIN	Benjamin	Immunologie
M.	BLANCHEMAIN	Nicolas	Pharmacotechnie industrielle
M.	BOCHU	Christophe	Physique
M.	BORDAGE	Simon	Pharmacognosie
M.	BOSC	Damien	Laboratoire de Médicaments et Molécules
M.	BRIAND	Olivier	Biochimie
Mme	CACHERA	Claude	Biochimie
M.	CARNOY	Christophe	Immunologie
Mme	CARON	Sandrine	Biologie cellulaire
Mme	CHABÉ	Magali	Parasitologie
Mme	CHARTON	Julie	Laboratoire de Médicaments et Molécules
M	CHEVALIER	Dany	Toxicologie
M.	COCHELARD	Dominique	Biomathématiques
Mme	DANEL	Cécile	Chimie Analytique
Mme	DEMANCHE	Christine	Parasitologie
Mme	DEMARQUILLY	Catherine	Biomathématiques
Mme	DUMONT	Julie	Biologie cellulaire
Mme	DUTOIT-AGOURIDAS	Laurence	Onco et Neurochimie
M.	EL BAKALI	Jamal	Onco et Neurochimie
M.	FARCE	Amaury	ICPAL
Mme	FLIPO	Marion	Laboratoire de Médicaments et Molécules
Mme	FOULON	Catherine	Chimie Analytique
M.	FURMAN	Christophe	ICPAL
M.	GELEZ	Philippe	Biomathématiques
Mme	GENAY	Stéphanie	Pharmacie Galénique
M.	GERVOIS	Philippe	Biochimie
Mme	GOOSSENS	Laurence	ICPAL
Mme	GRAVE	Béatrice	Toxicologie
Mme	GROSS	Barbara	Biochimie
M.	HAMONIER	Julien	Biomathématiques
Mme	HAMOUDI	Chérifa Mounira	Pharmacotechnie industrielle
Mme	HANNOTHIAUX	Marie-Hélène	Toxicologie
Mme	HELLEBOID	Audrey	Physiologie
M.	HERMANN	Emmanuel	Immunologie
M.	KAMBIA	Kpakpaga Nicolas	Pharmacologie
M.	KARROUT	Youness	Pharmacotechnie Industrielle
Mme	LALLOYER	Fanny	Biochimie
M.	LEBEGUE	Nicolas	Onco et Neurochimie
Mme	LECOEUR	Marie	Chimie Analytique
Mme	LEHMANN	Hélène	Législation
Mme	LELEU-CHAVAIN	Natascha	ICPAL

Mme	LIPKA	Emmanuelle	Chimie Analytique
Mme	MARTIN	Françoise	Physiologie
M.	MOREAU	Pierre Arthur	Sciences végétales et fongiques
M.	MORGENROTH	Thomas	Législation
Mme	MUSCHERT	Susanne	Pharmacotechnie industrielle
Mme	NIKASINOVIC	Lydia	Toxicologie
Mme	PINÇON	Claire	Biomathématiques
M.	PIVA	Frank	Biochimie
Mme	PLATEL	Anne	Toxicologie
M.	POURCET	Benoît	Biochimie
M.	RAVAUX	Pierre	Biomathématiques
Mme	RAVEZ	Séverine	Onco et Neurochimie
Mme	RIVIERE	Céline	Pharmacognosie
Mme	ROGER	Nadine	Immunologie
M.	ROUMY	Vincent	Pharmacognosie
Mme	SEBTI	Yasmine	Biochimie
Mme	SINGER	Elisabeth	Bactériologie
Mme	STANDAERT	Annie	Parasitologie
M.	TAGZIRT	Madjid	Hématologie
M.	VILLEMAGNE	Baptiste	Laboratoire de Médicaments et Molécules
M.	WELTI	Stéphane	Sciences végétales et fongiques
M.	YOUS	Saïd	Onco et Neurochimie
M.	ZITOUNI	Djamel	Biomathématiques

### Professeurs Agrégés

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	MAYES	Martine	Anglais

### Professeurs Certifiés

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	HUGES	Dominique	Anglais
Mlle	FAUQUANT	Soline	Anglais
M.	OSTYN	Gaël	Anglais

### Professeur Associé - mi-temps

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	DHANANI	Alban	Droit et Economie Pharmaceutique

### Maîtres de Conférences ASSOCIES - mi-temps

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	BRICOTEAU	Didier	Biomathématiques
Mme	CUCCHI	Malgorzata	Biomathématiques
M.	FRIMAT	Bruno	Pharmacie Clinique
M.	GILLOT	François	Droit et Economie pharmaceutique
M.	MASCAUT	Daniel	Pharmacie Clinique
M.	ZANETTI	Sébastien	Biomathématiques
M.	BRICOTEAU	Didier	Biomathématiques

## AHU

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	DEKYNDT	Béregère	Pharmacie Galénique
M.	PEREZ	Maxime	Pharmacie Galénique

## ***Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille***

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX  
Tel. : 03.20.96.40.40 - Télécopie : 03.20.96.43.64  
<http://pharmacie.univ-lille2.fr>

**L'Université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses ; celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

# Remerciements

## **A Monsieur le Professeur Jean-Louis Cazin,**

Pour avoir accepté d'être mon conseiller de thèse et pour votre disponibilité qui m'a permis de conduire ce projet à terme ainsi que de m'avoir fait l'honneur de présider la soutenance de ma thèse. Veuillez trouver l'expression de ma sincère reconnaissance.

## **A Monsieur le Professeur Thierry Dine**

Je vous remercie d'avoir pris de votre temps pour lire et juger de mon travail et de me faire le privilège de siéger dans ce jury. Veuillez trouver l'expression de mon profond respect.

## **A Monsieur Bernard Ulrich et Madame Annick Ulrich**

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez consacré pour ma formation pendant mes études et durant ma 6<sup>ème</sup> année. Les commentaires d'ordonnance ont été un véritable délice.

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury

## **A mes parents**

De m'avoir soutenue malgré les difficultés à trouver ma voie dans les études. D'avoir supporté toutes mes périodes de stress durant ces années études, on en voit enfin la fin. Merci pour votre aide tout au long de la rédaction de cette thèse et de la préparation de cette soutenance.

## **A ma sœur Marlène et mon beau-frère Maxime**

Pour avoir accepté de m'aider dans vos domaines de prédilection. J'espère ne pas trop vous avoir embêtés avec mes questions.

## **A mon mari Aziz**

Je pense que tu as subi la plus grosse partie de mon stress concernant cette thèse. Merci de m'avoir soutenue tout au long de cette période.

## **A Marie-Paule**

Merci d'avoir pris le temps de relire cette thèse.

## **A mes amis**

De m'avoir apporté conseils, soutien, compréhension, distraction, réconfort et de m'avoir hébergé si régulièrement ces derniers temps.

# Table des matières

<b>Liste des abréviations.....</b>	<b>12</b>
<b>Liste des annexes .....</b>	<b>12</b>
<b>Liste des figures.....</b>	<b>13</b>
<b>Liste des tableaux.....</b>	<b>13</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>14</b>
<b>Chapitre 1 : L'insuffisance cardiaque (IC), un enjeu de Santé Publique.....</b>	<b>16</b>
I. PHYSIOPATHOLOGIE .....	17
1. Définition.....	17
2. Etiologies possibles .....	18
2.1 Les pathologies .....	18
2.2 Les médicaments.....	18
2.2.1 Les chimiothérapies.....	18
2.2.2 Les AINS.....	20
3. Les différents types .....	20
3.1 Fraction d'éjection préservée .....	21
3.2 Fraction d'éjection réduite .....	21
3.3 Fraction d'éjection moyenne.....	21
4. Diagnostic .....	21
4.1 Anamnèse .....	22
4.2 Signes et symptômes.....	22
4.3 Les examens diagnostiques.....	22
5. Les signes de décompensation.....	24
6. Les comorbidités.....	25
6.1 Angor et maladies des artères coronaires.....	25
6.2 Cachexie et sarcopénie.....	26
6.3 Système nerveux central (dont dépression, AVC et troubles végétatifs) .....	26
6.4 Diabète .....	26
6.5 Dysfonction érectile.....	27
6.6 Goutte et arthrite .....	27
6.7 Hypokaliémie et hyperkaliémie .....	28
6.8 Hyperlipidémie .....	28
6.9 Hypertension.....	28
6.10 Carence en fer et anémie.....	29
6.11 Dysfonction rénale.....	29
6.12 Maladie pulmonaire .....	30
6.13 Obésité .....	31
6.14 Troubles du sommeil et troubles respiratoires du sommeil.....	32
6.15 Maladie valvulaire .....	32
7. Prévention .....	33
8. Pronostic .....	33
9. Les cas particuliers de la personne âgée.....	34
II. LES TRAITEMENTS DE L'IC.....	35
1. Les traitements pharmacologiques.....	35
1.1 Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC).....	35
1.2 Les antagonistes des récepteurs à l'angiotensine II (ARA II).....	36
1.3 Les diurétiques .....	36
1.3.1 Diurétiques de l'anse .....	36
1.3.2 Diurétique thiazidique .....	36
1.3.3 Diurétiques épargneurs de potassium .....	37

1.4	Les bêta-bloquants .....	37
1.5	Ivabradine .....	37
1.6	La digoxine .....	38
1.7	Les dérivés nitrés .....	38
1.8	Entresto® .....	38
2.	<i>Les traitements non pharmacologiques</i> .....	39
2.1	Les recommandations nutritionnelles .....	39
2.1.1	Régime hyposodé .....	39
2.1.2	Restriction hydrique .....	39
2.2	L'activité physique .....	39
2.2.1	Méthode « d'entraînement global » .....	40
2.2.2	Interval training .....	40
2.2.3	Activités callisthéniques et gymniques .....	41
2.2.4	Entraînement respiratoire .....	41
2.2.5	Réadaptation segmentaire .....	41
2.2.6	Electrostimulation .....	41
2.2.7	Autres .....	41
3.	<i>Les traitements non chirurgicaux</i> .....	42
3.1	Défibrillateurs automatiques implantables (DAI) .....	42
3.2	Resynchronisation cardiaque .....	43
<b>Chapitre 2 : Education thérapeutique du patient .....</b>		<b>44</b>
I.	DEFINITION .....	45
1.	<i>Objectifs et contenus</i> .....	45
2.	<i>Les compétences à acquérir</i> .....	46
2.1	Les compétences d'auto-soins .....	46
2.2	Les compétences d'adaptations .....	46
II.	Loi HPST 2009 .....	47
III.	LES QUALITES REQUISES POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE .....	47
IV.	LES DIFFERENTES ETAPES D'UN PROGRAMME ETP .....	48
1.	<i>Elaborer un diagnostic éducatif</i> .....	48
2.	<i>Définir un programme personnalisé</i> .....	49
3.	<i>Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP</i> .....	49
4.	<i>Réaliser une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme</i> .....	49
V.	LES DIFFERENTS TYPES D'ETP .....	50
1.	<i>L'ETP initiale</i> .....	50
2.	<i>L'ETP de suivi (ou de renforcement)</i> .....	50
3.	<i>L'ETP de suivi approfondi (ou de reprise)</i> .....	51
VI.	INTERET DE L'IMPLICATION DU PHARMACIEN DANS L'ETP .....	51
1.	<i>Historique médicamenteux</i> .....	52
2.	<i>Conciliation du traitement médical</i> .....	52
3.	<i>Expertise du médicament</i> .....	52
4.	<i>Médiateur du patient</i> .....	52
VII.	POPULATIONS BENEFICIAIRES DE L'ETP .....	52
1.	<i>Le patient</i> .....	52
2.	<i>L'entourage du patient</i> .....	53
VIII.	QUI PEUT PARTICIPER A CES SEANCES ? .....	53
1.	<i>Les associations de patients</i> .....	53
2.	<i>Les patients experts</i> .....	54
IX.	CRITERES DE QUALITE D'UN PROGRAMME D'ETP .....	54
<b>Chapitre 3 : L'éducation thérapeutique du patient dans le domaine de l'insuffisance cardiaque .....</b>		<b>56</b>
I.	UNE NECESSITE DEPUIS LONGTEMPS .....	57
II.	INTERET MEDICO-ECONOMIQUE .....	59
III.	DIFFICULTES A L'INSTAURATION .....	61

1.	<i>Liées au patient</i> .....	61
2.	<i>Liées aux soignants</i> .....	62
3.	<i>Liées au système de soins, son organisation et son financement</i> .....	63
IV.	PERCEPTION PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE DES ETP DE L'IC .....	63
V.	LES COMPETENCES OBLIGATOIRES POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE .....	65
VI.	LES COMPETENCES DE SECURITE A ACQUERIR EN PRIORITE .....	66
VII.	LES OUTILS POUR AMELIORER LE SUIVI.....	67
VIII.	LES DIFFERENTS TYPES DE STRUCTURES <sup>70</sup> .....	70
1.	<i>Structures et programmes locaux</i> .....	70
1.1	Unités thérapeutiques d'IC et apparentées .....	70
1.2	Réseaux.....	70
1.3	Centres de réadaptation et de soins de suite.....	71
2.	<i>Structures et programmes d'ampleur nationale</i> .....	71
IX.	EXEMPLES DE PROGRAMMES EXISTANTS .....	72
1.	<i>Programme national de la MSA</i> .....	72
2.	<i>Respecticœur et les réseaux de santé</i> .....	75
2.1	Mode de prise en charge éducative .....	76
2.2	L'accompagnement du patient.....	77
2.3	L'intérêt du réseau de soins dans l'ETP.....	77
3.	<i>Ecole de l'IC</i> .....	79
3.1	Mode de prise en charge .....	79
3.2	Outils utilisés .....	80
4.	<i>Ecole du cœur</i> .....	81
4.1	Mode de prise en charge .....	82
4.2	Evaluation .....	83
4.3	L'observatoire ODIN.....	84
5.	<i>PRADO programme d'accompagnement à domicile</i> .....	84
6.	<i>CaudiAuvergne</i> .....	85
6.1	Le dossier patient informatisé (DPI).....	85
6.1.1	Le dossier d'inclusion.....	86
6.1.2	Le dossier de surveillance .....	86
6.2	Le système expert .....	86
6.3	Gestion des alertes et des alarmes.....	87
6.4	Prise en charge .....	87
6.5	Bilan à 2 ans.....	88
6.6	Les professionnels de santé.....	89
6.7	Les outils utilisés .....	90
7.	<i>Comparatif entre plusieurs programmes d'ETP</i> .....	91
	<b>Conclusion</b> .....	<b>94</b>
	<b>Bibliographie</b> .....	<b>96</b>
	<b>Annexes</b> .....	<b>103</b>

## Liste des abréviations

ALD	Affection longue durée
ARA II	Antagoniste des récepteurs à l'angiotensine II
ASIP	Agence des systèmes d'information partagés de santé
BNP	Brain natriuretic peptide
BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
DAI	Défibrillateur automatique implantable
DPI	Dossier patient informatisé
ECG	Electrocardiogramme
ETP	Education thérapeutique du patient
FE	Fraction d'éjection
HPST	Hôpital patient santé territoire
IC	Insuffisance cardiaque
I-CARE	Insuffisance cardiaque : éduCAtion théRapeutiqueE
IEC	Inhibiteur de l'enzyme de conversion
IR	Insuffisance rénale
ODIN	Observation De l'INSuffisance cardiaque
SASc	Syndrome d'apnée du sommeil central
SASo	Syndrome d'apnée du sommeil obstructif
SFC	Société Française de Cardiologie

## Liste des annexes

Annexe 1 : Algorithme pour le diagnostic de l'IC (en dehors des manifestations aiguës) ...	104
Annexe 2 : Parcours de soins de l'insuffisance cardiaque .....	105
Annexe 3 : Référentiel de compétences d'auto-soins et de compétences d'adaptation à la maladie .....	106
Annexe 4 : Propositions d'objectifs éducatifs et d'outils dans l'IC.....	107

## Liste des figures

Figure 1 : Processus d'évaluation des programmes d'ETP d'après l'HAS .....	47
Figure 2 : Principe d'un programme d'ETP selon l'HAS .....	48
Figure 3 : Modalités pratiques de l'éducation thérapeutique .....	50
Figure 4 : Exemples dans l'aspect diététique .....	68
Figure 5 : Exemple dans l'aspect activité physique et vie quotidienne .....	68
Figure 6 : Cible des facteurs de risque .....	73
Figure 7 : Déroulement du programme « l'Ecole de l'IC » .....	81
Figure 8 : Schéma de parcours de patient (UTIC) .....	83

## Liste des tableaux

Tableau 1 : classification NYHA .....	17
Tableau 2: Points essentiels de l'ETP ayant une IC .....	67
Tableau 3 : Synthèse des outils et éléments remis aux patients les plus fréquemment utilisés .....	69
Tableau 4 : Modalité d'évaluation dans le programme MSA .....	73
Tableau 5 : Référentiel de compétences pour les patients IC - Réseau Respecticœur .....	77
Tableau 6 : Comparatif des programmes d'ETP .....	92

## **Introduction**

Depuis plusieurs décennies, les progrès thérapeutiques et le vieillissement de la population font de l'insuffisance cardiaque (IC) un véritable enjeu de Santé Publique. Le pronostic reste grave et les hospitalisations fréquentes malgré les progrès thérapeutiques.

Au cours des 30 dernières années, les améliorations thérapeutiques ont été très importantes. La mise en place de ces thérapeutiques a permis d'augmenter la survie des patients et de diminuer le taux d'hospitalisation des patients IC à fraction d'éjection (FE) réduite bien que cela reste insuffisant.

En 2011, selon l'Institut de veille sanitaire, près de 70 000 décès étaient dus à l'IC en cause initiale ou associée en France dont une majorité de femmes. Les deux tiers des décès concernent des personnes de plus de 85 ans. Les décès prématurés causés par l'IC restent faibles. Il existe des inégalités selon les régions.

Concernant les hospitalisations en 2011, la répartition hommes/femmes est équilibrée. Près de la moitié des hospitalisations pour IC concernent des personnes âgées de plus de 85 ans et 20 % de ces patients ont été réhospitalisés au moins une fois dans l'année pour le même motif. Depuis 2002, le taux de ré-hospitalisation a augmenté de 30 %. La létalité hospitalière pour IC est marquée (7,8 % en 2011 mais en baisse depuis 2002).<sup>1</sup>

En 2016, Novartis a publié les résultats de son étude « Le Cœur des Français ». On observe que l'IC est une maladie méconnue de la population générale. Elle se sent peu exposée et beaucoup de personnes pensent que ce n'est pas une maladie mortelle. Les proches se sentent peu informés et sont en quête d'informations.<sup>2</sup>

L'ARS du Nord-Pas-de-Calais a mis en place le programme ParCœur 2015-2020 afin d'améliorer la santé cardiovasculaire des usagers de la région. Le taux de mortalité prématurée pour cause de maladies cardio-vasculaires est près de 45 % supérieur à la moyenne nationale sur les années 2008-2010, avec des disparités importantes selon les territoires. L'ARS veut repérer les patients à risque et sensibiliser aux facteurs de risque.<sup>3</sup>

La première partie de ce travail comporte des données générales concernant l'insuffisance cardiaque. La deuxième partie consiste à définir l'ETP. Enfin nous nous intéresserons au développement de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque.

# **Chapitre 1 : L'insuffisance cardiaque (IC), un enjeu de Santé Publique**

# **I. Physiopathologie**

## **1. Définition**

L'insuffisance cardiaque (IC) est l'incapacité du cœur à assurer le débit sanguin nécessaire au bon fonctionnement de l'organisme à l'origine de différents symptômes.<sup>4</sup>

L'IC est un syndrome clinique caractérisé par :

- des symptômes typiques : dyspnée, gonflement des chevilles, fatigue
- des signes : augmentation de la pression de la veine jugulaire, crépitements pulmonaires, œdème périphérique
- une anomalie cardiaque fonctionnelle ou structurelle au repos.<sup>5</sup>

La classification de la New York Heart Association (NYHA) permet de quantifier la dyspnée (Tableau 1). Elle est simple, largement utilisée, mais imprécise. Elle est, de plus, mal adaptée aux personnes âgées.<sup>6</sup>

Ces symptômes et signes sont provoqués par une anomalie cardiaque structurelle et/ou fonctionnelle causant une diminution du débit cardiaque et/ou une élévation des pressions intracardiaques au repos ou durant des tensions.

Avant l'apparition des symptômes cliniques, les patients peuvent présenter des anomalies structurelles ou fonctionnelles asymptomatiques (dysfonctionnement systolique ou diastolique du ventricule gauche (VG)) précurseur d'IC. Les identifier est primordial afin de démarrer un traitement dès cette étape précoce, permettant de réduire la mortalité des patients avec un dysfonctionnement systolique du VG asymptomatique.

L'identification de ces anomalies cardiaques est nécessaire au diagnostic de l'IC. Celles-ci sont responsables de dysfonctionnement ventriculaire systolique et/ou diastolique. Il peut aussi y avoir des anomalies de valve, de péricarde, de l'endocarde, du rythme cardiaque et de la conduction pouvant être la cause de l'IC. Et souvent, plusieurs anomalies coexistent. L'identification de ces anomalies est cruciale afin d'adapter le traitement. Dans certains cas, des traitements spécifiques peuvent être utilisés, par exemple un remplacement ou une réparation valvulaire en cas de valvulopathie.

	Symptômes
I	Pas de symptômes ou pour des efforts inhabituels
II	Limitation modeste de l'activité physique lors d'effort ordinaire (marche rapide, montée des escaliers)
III	Limitation de l'activité physique pour les gestes de la vie courante
IV	Gêne au moindre effort

Tableau 1 : classification NYHA<sup>5</sup>

## **2. Etiologies possibles**

### ***2.1 Les pathologies***

De nombreuses pathologies peuvent conduire à une IC, mais la maladie coronaire et l'hypertension artérielle sont responsables de la majorité des cas.<sup>5</sup>

Les cardiopathies dilatées, les cardiopathies hypertrophiques et les valvulopathies sont aussi responsables d'un grand nombre de cas. L'hypertension pulmonaire peut aussi être responsable d'IC.

Dans certains cas, aucune pathologie cardiovasculaire n'est retrouvée. Des anémies, des pathologies pulmonaires, rénales ou hépatiques peuvent avoir des symptômes similaires voire être identifiés comme IC. Chacune de ces pathologies peut compliquer ou exacerber le syndrome d'IC.

Certains patients peuvent présenter plusieurs pathologies (cardiovasculaire ou non) provoquant l'IC. L'identification de ces différentes pathologies doit faire partie du diagnostic initial afin d'employer des thérapeutiques spécifiques.

Certains patients IC et ayant une maladie cardiaque ischémique ont comme antécédent un infarctus de myocarde ou une revascularisation. Cependant, une angiographie coronaire normale n'exclut pas des cicatrices myocardiaques ou une détérioration de la microcirculation coronaire comme preuve alternative de la maladie cardiaque ischémique.

### ***2.2 Les médicaments***

Certains médicaments sont cardiotoxiques. Ils peuvent provoquer un syndrome d'IC. C'est le cas de certaines chimiothérapies, des anti-inflammatoires non stéroïdiens.<sup>7</sup>

#### **2.2.1 Les chimiothérapies**

Les anthracyclines et les thérapies moléculaires ciblées sont les principales chimiothérapies pouvant induire une dysfonction du ventricule gauche symptomatique ou asymptomatique. Cependant, leurs toxicités cardiaques ne sont pas semblables.

Les anthracyclines sont des agents cytotoxiques à un large spectre d'activité. Ils sont utilisés dans le traitement de nombreux cancers tels que des hémopathies, tumeurs solides. Administrées par voie intraveineuse, en infusion lente, les doses sont variables et dépendent de la surface corporelle, du type de cancer traité et des doses précédemment reçues.

La toxicité cardiaque des anthracyclines est généralement dose-dépendante. Elle est considérée irréversible à l'arrêt du traitement. Elle est insensible au traitement cardioprotecteur (inhibiteur de l'enzyme de conversion ou bêta-bloquant). La réintroduction

de ces anthracyclines est contre-indiquée dans le cas où un tel développement a eu lieu sous anthracycline. La cardiotoxicité peut apparaître immédiatement ou plusieurs décennies plus tard.

Les facteurs de risque liés aux anthracyclines sont les doses cumulatives, bien que la toxicité cardiaque puisse apparaître pour des doses faibles, voire dès la première injection. Le schéma d'injection (administration par bolus intraveineux ou utilisation de dose élevée), l'utilisation concomitante d'autres molécules cardiotoxiques favorisent la survenue de cette cardiotoxicité. On remarque aussi que le sexe féminin et l'ascendance afro-américaine, les comorbidités telles diabète, obésité, insuffisance rénale, âges extrêmes majorent le risque de dysfonction systolique du ventricule gauche.

Concernant les anticorps monoclonaux, on parle principalement du trastuzumab et du sunitinib. Leur toxicité cardiaque n'est pas dose-dépendante. Généralement elle est réversible à l'arrêt du traitement et sensible au traitement cardioprotecteur (inhibiteur de l'enzyme de conversion et/ou bêta-bloquant). La réintroduction du traitement est envisageable lorsque la fraction d'éjection du ventricule gauche est normalisée et associée à un traitement cardioprotecteur.

Le trastuzumab est utilisé dans le traitement du cancer du sein surexprimant HER2 (human epidermal growth factor receptor 2). Les mécanismes de cardiotoxicité ne sont pas parfaitement compris. La toxicité cardiaque peut aller d'une baisse asymptomatique de la fraction d'éjection du ventricule gauche jusqu'à une IC congestive. Elle peut apparaître de façon précoce ou retardée, il n'y a pas de lien établi avec la dose cumulative. Dès l'apparition de cette toxicité, le traitement doit être arrêté et il faut instaurer un traitement cardioprotecteur. Elle est réversible dans 80 % des cas.<sup>8</sup>

L'association concomitante du trastuzumab aux anthracyclines augmente considérablement le risque de développer cette cardiotoxicité alors qu'une administration séquentielle réduit fortement le risque. L'âge avancé, l'insuffisance rénale, le diabète sont d'autres facteurs de risque.

Le sunitinib est un inhibiteur de tyrosine kinase indiqué dans le traitement du cancer du rein avancé et/ou métastatique en deuxième intention ainsi que dans le traitement de certaines tumeurs pancréatiques neuroendocrines avancées ou non opérables. Selon des études animales<sup>9</sup>, le sunitinib peut provoquer des dommages mitochondriaux sans provoquer l'apoptose. L'hypertension artérielle est un facteur de risque important de la cardiotoxicité car le sunitinib empêche la régulation de la réponse au stress hypertensif en inhibant un récepteur de tyrosine kinase nécessaire à cette réaction.

Chez les patients ayant développé une IC congestive avec dysfonction du ventricule gauche systolique, on observe une hypertrophie des cardiomyocytes associée à des anomalies morphologiques mitochondriales. Mais on ne trouve pas de fibrose, ni d'inflammation, ni d'œdème, ni de nécrose myocytaire. La prévalence de cette toxicité est extrêmement variable. La maladie coronaire sous-jacente est le seul facteur de risque significatif au développement de la cardiotoxicité.

Dans le cas où un traitement par anthracycline et/ou thérapie moléculaire ciblée doit être entrepris, il est nécessaire d'associer une prise en charge par un cardiologue et un oncologue.

### 2.2.2 Les AINS

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) sont une large classe d'agents ayant des propriétés analgésiques et anti-inflammatoires. Il y a les AINS traditionnels, inhibant les isoenzymes cyclo-oxygénase COX 1 et COX 2, ainsi que les coxib inhibant spécifiquement la COX 2.

Ces médicaments sont connus pour perturber le rythme cardiaque, augmenter le risque d'accident vasculaire cérébral (AVC) ou d'infarctus du myocarde lorsqu'ils sont pris régulièrement.

Une étude européenne de 8 millions de dossiers de patients de plus de 18 ans<sup>10</sup>, hollandais, britanniques, allemands et italiens a analysé la sécurité cardiovasculaire des AINS. Tous les patients ont reçu soit un AINS traditionnel, soit un coxib dans les deux semaines avant leur prise en charge aux urgences.

En France, l'ibuprofène est le deuxième médicament le plus délivré sans ordonnance. Contrairement à d'autres pays européens, les AINS ne sont disponibles que sur ordonnance hormis l'ibuprofène. Cependant, il est disponible uniquement dans les pharmacies. Sa délivrance reste donc sous le contrôle d'un professionnel de santé.

Une dizaine de molécules ont été mises en cause suite à des études approfondies : diclofénac, ibuprofène, indométhacine, naproxène, piroxicam et étoricoxib. Le risque d'hospitalisation pour cause d'IC semble dépendre de la molécule et de la dose administrée.

## **3. Les différents types**

Il existe deux types d'IC, en fonction de la FE du ventricule gauche<sup>11</sup>.

Depuis les recommandations de 2016, il y a trois types d'IC. Il est nécessaire de les distinguer, car elles ont des étiologies, des comorbidités et des réponses aux traitements

différentes.

### ***3.1 Fraction d'éjection préservée***

Lorsque la FE du ventricule gauche reste supérieure à 50 %, elle est dite préservée ou diastolique. La majorité des patients présente des signes d'altération de remplissage du ventricule gauche ou de capacité d'aspiration, classés et généralement acceptés comme probable cause de l'IC de ces patients. Les patients ont généralement une augmentation de l'épaisseur de la paroi du ventricule gauche et/ou une augmentation de la taille de l'oreillette gauche.

Le diagnostic de ce type d'IC est plus complexe à établir que pour l'IC à fraction d'éjection réduite.

Généralement, ces patients sont plus vieux que ceux à fraction d'éjection diminuée. Ils ont plus souvent des antécédents d'hypertension artérielle et de fibrillation atriale. Ce sont plus souvent des femmes.

### ***3.2 Fraction d'éjection réduite***

Lorsque la fraction d'éjection du ventricule gauche est inférieure à 40 %, elle est dite réduite ou systolique. On parle aussi d'IC systolique lorsque prédomine une altération de la fonction systolique. Une dilatation du ventricule gauche est fréquemment observée. Ces patients ont plus souvent comme antécédent un infarctus du myocarde.

C'est sur ce type d'IC que les thérapies médicamenteuses ont montré une diminution de la morbidité et de la mortalité.

### ***3.3 Fraction d'éjection moyenne***

C'est une nouvelle classe d'IC qui apparaît dans les dernières recommandations de 2016. C'est une « zone de flou », la FE étant comprise entre 40 et 49 %.

Les caractéristiques fondamentales, physiopathologiques et thérapeutiques sont à rechercher. Actuellement, on définit cette catégorie entre celle à la fraction d'éjection réduite et celle à fraction d'éjection préservée.

Il y a probablement une dysfonction systolique primaire avec des caractéristiques de dysfonction diastolique.

## **4. Diagnostic**

Le diagnostic de l'IC reste principalement clinique (Annexe 2). Dans les cas atypiques, dont les sujets âgés, où la fatigue et la dyspnée d'effort ne sont pas des symptômes

spécifiques, on utilise comme outils diagnostics le dosage des peptides natriurétiques (BNP et NT pro-BNP) ainsi que l'échographie cardiaque transthoracique afin de distinguer les IC systoliques des IC diastoliques.

#### **4.1 Anamnèse**

En l'absence d'antécédent médical correspondant à une cause potentielle de dommages cardiaques, l'IC est rare. Il faut donc rechercher des causes possibles d'IC : antécédent de maladie coronaire, d'hypertension artérielle, exposition à des médicaments cardiotoxiques ou à des radiations, utilisation de diurétiques, orthopnée ou dyspnée nocturne paroxystique.

#### **4.2 Signes et symptômes**

Les symptômes ne sont souvent pas spécifiques et n'aident pas toujours à discriminer entre l'IC et d'autres problèmes.

Certains signes sont dus à la rétention des fluides et ils peuvent être vite résolus par l'utilisation de diurétiques.

D'autres signes sont plus spécifiques (augmentation de la pression jugulaire, déplacement de l'impulsion apicale) mais plus complexes à détecter et de faible reproductivité.

L'examen physique va donc rechercher des râles, un œdème bilatéral des chevilles, un souffle cardiaque, une dilatation de la veine jugulaire...

A chaque visite, les signes et les symptômes sont à rechercher, particulièrement les preuves de congestion. Ils sont importants afin de surveiller les réponses du patient aux thérapies et la stabilité au cours du temps. La persistance de symptômes malgré un traitement habituel augmente le risque d'admission aux urgences et de décès et mérite une attention médicale immédiate. (Annexe 2)

#### **4.3 Les examens diagnostiques**

En premier lieu, un électrocardiogramme (ECG) sera effectué. On recherche sur le tracé une arythmie par fibrillation auriculaire, un trouble conducteur (bloc de branche), des séquelles d'infarctus ou une hypertrophie ventriculaire. Un ECG normal doit remettre en cause le diagnostic d'IC.

Concernant les examens sanguins, le dosage des peptides natriurétiques (BNP et NT-proBNP) sera effectué. Le ventricule synthétise les précurseurs des peptides natriurétiques qui seront clivés dans la circulation en brain natriuretic peptide (BNP), doué d'activité biologique,

et en N terminal pro-BNP (NT pro-BNP), inactif. Leur concentration augmente en cas d'IC. Pour pouvoir interpréter les taux de ces peptides, il faut tenir compte de facteurs pouvant les augmenter : l'âge, l'insuffisance rénale, l'embolie pulmonaire, le sepsis. Ces taux sont utilisés comme biomarqueurs pour le diagnostic de l'IC mais également pour le pronostic de la maladie. Le dosage de ces peptides a une forte valeur prédictive négative, un taux normal évince le diagnostic de l'IC décompensée. En cas de dyspnée aiguë ou d'œdèmes des membres inférieurs, avec des taux normaux de peptides natriurétiques (en tenant compte des facteurs pouvant modifier ces taux), il faudra faire un ECG.

Dans le bilan biologique, on recherche aussi une anémie, qui est un facteur aggravant, ainsi qu'une altération de la fonction rénale par un ionogramme et la créatininémie, une hyponatrémie est facteur de mauvais pronostic et on contrôle la kaliémie. Ces examens sont à renouveler régulièrement afin d'adapter les traitements médicamenteux. On recherche aussi un retentissement hépatique, facteur de gravité. Le dosage de la C Reactive Protein (CRP), de la thyroïdostimuline ultrasensible (TSHus), une glycémie et un bilan lipidique sont le plus souvent réalisés dans le bilan initial.

Une cardiomégalie et des modifications pleuropulmonaires<sup>6</sup> (élargissement des hiles pulmonaires, redistribution vasculaire vers les sommets, œdème interstitiel et/ou alvéolaire) sont recherchées par une radiographie du thorax.

Un échodoppler cardiaque constitue l'examen clé. Il peut être réalisé au lit du patient. Il permet la mise en évidence d'anomalies des structures cardiaques (hypertrophie des parois, anomalies valvulaires, dilatation des ventricules), de mesurer la fraction d'éjection du ventricule gauche (VG), de mesurer les pressions de remplissage (ou diastolique) et les pressions pulmonaires. L'échocardiographie permet de distinguer les IC systoliques avec altération de la fonction systolique présentant à des degrés divers des troubles de la fonction diastolique et les IC à fonction systolique préservée (dite diastolique) associant des troubles de la fonction diastolique du ventricule gauche avec normalité de la fonction systolique (fraction d'éjection ventriculaire gauche > 50 %).

L'épreuve d'effort avec mesure des gaz expiratoires permet de mesurer objectivement la gêne à l'effort. On mesure la consommation maximale d'oxygène à l'effort et on la compare à une valeur théorique. C'est un paramètre pronostique important, très utile pour le suivi des patients. Il est cependant mal adapté aux personnes âgées.

Le cathétérisme cardiaque est un examen invasif. Il sera réalisé au début de la maladie afin d'éliminer une coronaropathie. Dans une cardiomyopathie dilatée primitive, les artères coronaires sont normales. L'angiographie du ventricule gauche permet la mesure de la

fraction d'éjection.

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) donne, comme l'échocardiographie, des renseignements morphologiques et étiologiques. L'IRM a l'avantage d'être plus reproductible et permet une analyse tissulaire. Cependant l'accessibilité aux IRM reste trop réduite.

La scintigraphie myocardique peut être utile lorsqu'on recherche une ischémie myocardique. Suite à l'injection d'un marqueur radioactif, cet examen permet d'obtenir la fraction d'éjection du cœur. La place de cet examen reste marginale en raison de son coût.

## **5. Les signes de décompensation**

Certains signes doivent alerter le patient ou son entourage et conduire à une consultation médicale rapide. Le patient ainsi que son entourage doivent les connaître pour agir le plus rapidement possible<sup>12</sup>. Les signes sont :

- une prise de poids de 2-3 kg en une semaine
- apparition d'œdèmes, de palpitations
- majoration de la dyspnée ou apparition d'une dyspnée de décubitus
- épisode de douleur thoracique
- malaise lors des changements de position
- variation de la fréquence cardiaque
- modification nette des résultats biologiques (kaliémie, natrémie, créatininémie).

Le patient doit suivre scrupuleusement son poids. Il doit se peser très régulièrement (au moins 2 à 3 fois par semaine), toujours sur le même pèse-personne, le matin à jeun, après avoir uriné. Il doit noter afin de suivre les variations.

Une perte de poids évoque une déshydratation qui peut être favorisée par les diurétiques et la restriction hydro-sodée trop poussée, lors de chaleur excessive, de fièvre ou de diarrhée.

Une prise de poids de plus de 2-3 kg en une semaine évoque une rétention hydro-sodée. On recherche donc une diminution de la diurèse et l'apparition d'œdèmes

Une baisse symptomatique de la pression artérielle peut entraîner des vertiges, une lipothymie au lever, évoquant une hypotension orthostatique pouvant être à l'origine de chute notamment chez le sujet âgé. Certains médicaments peuvent générer cette baisse de pression artérielle.

Le patient qui doit dormir en ajoutant des oreillers ou dans le fauteuil doit consulter rapidement ; il y a aggravation de l'essoufflement. La dyspnée est le critère essentiel d'évaluation du retentissement fonctionnel de l'IC.

Si une toux avec expectorations et fièvre apparaît, elle peut être le signe d'une surinfection bronchique, avec un risque de décompensation cardiaque.

En revanche, si la toux est sèche, elle peut être un effet indésirable de certains médicaments (dont les inhibiteurs de l'enzyme de conversion). Si la toux apparaît la nuit, en position couchée, elle évoque un sub-œdème pulmonaire.

## **6. Les comorbidités**

Les comorbidités dans l'IC ont une grande importance. Elles peuvent perturber le traitement de l'IC. Certains médicaments de l'IC deviennent contre-indiqués en présence d'autres maladies. D'autres médicaments utilisés pour traiter une maladie peuvent aggraver l'IC.

### ***6.1 Angor et maladies des artères coronaires***

Les bêta-bloquants et l'ivabradine pour certains patients font partie du traitement d'angor ainsi que des éléments essentiels du traitement de l'IC à FE réduite. Ils peuvent aussi être employés pour soulager l'angine de poitrine en cas d'IC à FE préservée malgré qu'ils n'aient jamais été formellement étudiés.<sup>5</sup>

La trimétazidine, médicament utilisé dans l'angor, a montré qu'elle exerçait certains effets bénéfiques comme complément aux bêta-bloquants des patients IC et angineux. Il y a des données suggérant qu'ils peuvent améliorer la classe NYHA, la durée d'exercice et la fonction du ventricule gauche des patients IC à FE réduite. D'autres médicaments anti-angineux ont été étudiés de façon assez importante dans l'IC à FE réduite/dysfonction du ventricule gauche et ont montré leur sécurité (amlodipine, nicorandil et dérivés nitrés). La sécurité des autres anti-angineux dans l'IC à FE réduite est incertaine. Tandis que d'autres médicaments, dont le diltiazem et le vérapamil, sont considérés comme dangereux pour les patients IC à FE réduite (bien qu'ils puissent être utilisés dans l'IC à FE préservée). Les dihydropyridines inhibiteurs calciques peuvent tous augmenter le tonus sympathique et leur sécurité dans l'IC à FE réduite (sauf amlodipine et fêlodipine) et IC à FE préservée est incertaine.<sup>5</sup>

## **6.2 Cachexie et sarcopénie**

L'insuffisance cardiaque est une maladie cachectisante, c'est-à-dire présentant une baisse de poids progressive et le plus souvent irréversible d'au moins 6 % du poids pré-morbide non volontaire et en l'absence d'œdème. Cela augmente la dépense énergétique de repos de 20 %. Cette perte de poids double le risque de décès à neuf mois indépendamment de l'âge, de la fraction d'éjection, du statut NYHA, la natrémie ou la tolérance à l'effort. La cachexie cardiaque s'accompagne d'une hypotrophie du myocarde et du muscle squelettique.

La cholestérolémie, l'albuminémie et l'IMC (indice de masse corporel) sont des critères pronostics :

- une hypoalbuminémie (<30 g/l) a une influence négative sur la survie globale en cas de transplantation cardiaque.
- une hypocholestérolémie est un facteur de risque de mortalité accrue à un an.
- une hypercholestérolémie compromet le pronostic vital à dix ans.
- l'IMC est un facteur pronostic majeur à long terme avec le paradoxe de l'obésité.

La gestion de l'hypercholestérolémie dépendra de l'installation ou non de la cachexie cardiaque. Avant cette cachexie, les conseils nutritionnels de type régime méditerranéen et une amélioration de l'hygiène de vie avec une promotion de l'activité physique seront nécessaires. Lorsque la cachexie est installée, il faudra prévenir la perte de poids en proposant trois collations par jour dont un complément nutritionnel oral, le pronostic cardio-vasculaire étant compromis.<sup>13</sup>

## **6.3 Système nerveux central (dont dépression, AVC et troubles végétatifs)**

AVC et IC coexistent souvent. Les deux contribuent à un mauvais pronostic. La gestion du traitement de l'IC par le patient peut être compliquée après un AVC.

La dépression est commune et associée à un plus mauvais statut clinique et un mauvais pronostic de l'IC. Elle peut aussi contribuer à une mauvaise adhérence au traitement et une isolation sociale. Une intervention psychologique et un traitement pharmacologique sont utiles ainsi que l'entraînement physique chez les patients IC à FE réduite et dépressifs.<sup>5</sup>

## **6.4 Diabète**

Les pathologies cardiovasculaires sont la première cause de décès chez les diabétiques et particulièrement le risque d'IC car le diabète est associé à un risque de coronaropathie ou d'hypertension artérielle. Il existe aussi une atteinte myocardique spécifique appelée

cardiomyopathie diabétique. Elle n'est pas bien définie actuellement. Son intérêt est limité du fait de l'absence de traitement spécifique.

La cardiomyopathie diabétique se définit comme l'apparition d'une dysfonction du ventricule gauche à l'origine d'IC chez les patients diabétiques sans coronaropathie ou cardiopathie hypertensive ou autre étiologie connue d'IC.

D'après l'étude de Framingham<sup>14</sup>, le diabète est un facteur de risque de survenue d'IC. Le diabète est un facteur pronostic péjoratif.

Les IC ont une insulino-résistance qui augmente le risque de développer un diabète de type II. L'insulino-résistance est un facteur de mauvais pronostic dans l'IC, suggérant une implication de l'insulino-résistance comme mécanisme physiopathologique d'aggravation de l'IC.<sup>15</sup>

### **6.5 Dysfonction érectile**

C'est un élément commun et important de la qualité de vie des hommes avec IC. Son traitement doit inclure la thérapie optimale des maladies cardiovasculaires sous-jacentes ou autres comorbidités (diabète...) et améliorer les symptômes dépressifs et l'anxiété.

Certains médicaments de l'IC (diurétiques thiazidiques, spironolactone, bêta-bloquants) peuvent augmenter la dysfonction érectile. Les inhibiteurs de phosphodiesterase de type 5 ont montré leur effet hémodynamique favorable et anti-remodelage et améliorent la capacité à l'exercice et la qualité de vie des patients des IC à FE réduite. Cependant ils sont contre-indiqués avec les dérivés nitrés.<sup>5</sup>

### **6.6 Goutte et arthrite**

L'hyperuricémie et la goutte sont courantes dans l'IC. Elles peuvent être provoquées ou aggravées par les traitements diurétiques. L'hyperuricémie est associée à une aggravation du pronostic de l'IC à FE réduite. Les inhibiteurs de la xanthine oxydase (allopurinol, oxypurinol) sont utilisables dans la prévention de la goutte bien que leur sécurité soit incertaine dans l'IC à FE réduite. En cas de crise de goutte, il faut préférer la colchicine aux AINS.

L'arthrite est une habituelle comorbidité, et génère des médicaments en automédication ou prescrits qui peuvent aggraver la fonction rénale et l'IC, particulièrement les AINS. La polyarthrite rhumatoïde est associée à une augmentation du risque d'IC à FE préservée.<sup>5</sup>

## **6.7 Hypokaliémie et hyperkaliémie**

L'hypokaliémie et l'hyperkaliémie sont associées à IC et aux médicaments de l'IC. Elles peuvent aggraver l'arythmie ventriculaire.

Les diurétiques thiazidiques provoquent une hypokaliémie tandis que les IEC, les ARA 2 et les antagonistes des récepteurs des minéralocorticoïdes provoquent une hyperkaliémie.

Le traitement des hypokaliémies consiste en l'augmentation du potassium alimentaire voire, la prescription de supplémentation en potassium.

En cas d'hyperkaliémie, il faut cesser sur une courte durée, les agents conservant le potassium et les inhibiteurs du système rénine-angiotensine-aldostérone. Ils doivent être réintroduits rapidement en suivant régulièrement la kaliémie.<sup>5</sup>

## **6.8 Hyperlipidémie**

Un taux élevé de LDL-cholestérol est inhabituel dans l'IC à FE réduite. Un patient avec l'IC à FE réduite avancée a souvent un faible taux de LDL-cholestérol avec un plus mauvais pronostic. La rosuvastatine, une des molécules appartenant aux traitements de référence de l'hypercholestérolémie, ne réduit pas la mortalité et la morbidité dans les études randomisées, mais n'augmente pas, voire diminue le risque d'hospitalisation.<sup>5</sup>

## **6.9 Hypertension**

L'hypertension est un facteur de risque de développer une IC. Les médicaments anti-hypertenseurs réduisent nettement l'incidence de l'IC (sauf les alpha-bloquants). Une récente étude de cohorte prospective<sup>5</sup> a montré que le contrôle de la pression artérielle était essentiel dans la gestion de la maladie IC.

Les inhibiteurs calciques inotropes négatifs (vérapamil et diltiazem) ne doivent pas être utilisés pour traiter l'hypertension dans l'IC à FE réduite ainsi que le moxonidine, un anti-hypertenseur d'action centrale, doit aussi être évité chez ces patients, qui augmentent la mortalité de ces patients.

Si la pression artérielle n'est pas contrôlée par une IEC ou (ARA 2), un bêta-bloquant, un antagoniste des récepteurs minéralocorticoïdes et un diurétique, on peut ajouter l'hydralazine (un vasodilatateur périphérique) et l'amlodipine (un inhibiteur calcique). Ces anti-hypertenseurs ont montré leur sûreté dans l'IC systolique. Dans l'IC, les valeurs cibles de pression artérielle restent les mêmes que pour la population générale.

### **6.10 Carence en fer et anémie**

La carence martiale est commune dans l'IC et peut mener à une anémie et/ou des dysfonctions du muscle squelettique sans anémie. Dans la population IC, la carence martiale est associée à un mauvais pronostic. L'injection de fer par intraveineuse est spécialement étudiée chez les patients avec IC et ayant une carence martiale avec ou sans anémie. Elle a montré qu'elle améliore l'auto-évaluation globale, la qualité de vie et la classe NYHA chez les patients IC anémiques et non anémiques ainsi que la capacité à l'exercice.

Une méta-analyse sur la thérapie en fer IV chez les IC à FE réduite<sup>5</sup> sur 52 semaines a montré une réduction du taux de d'hospitalisation et l'amélioration des symptômes de l'IC. Ce traitement améliore durablement les capacités fonctionnelles, les symptômes et la qualité de vie.

L'anémie est courante chez les IC hospitalisés, notamment chez les femmes, les sujets âgés et les patients présentant un trouble rénal. L'anémie est associée à des symptômes avancés, un statut fonctionnel aggravé, un risque accru d'hospitalisation pour IC et une diminution de la survie. Le diagnostic initial cherche une cause d'anémie (carence martiale, carence en folate...). Les agents stimulant l'érythropoïèse n'améliorent pas les résultats des patients sous IC à FE réduite avec une anémie légère à modéré.

### **6.11 Dysfonction rénale**

L'IC et les maladies chroniques rénales coexistent souvent. Elles partagent plusieurs facteurs de risque (diabète, hypertension, hyperlipidémie) et aggravent le pronostic.

Lorsqu'il y a une augmentation de la créatininémie, habituellement à plus de 26,5  $\mu\text{mol/L}$  et/ou une augmentation de 25 % ou une baisse de 20 % du débit de filtration glomérulaire, on parle de fonction rénale altérée. L'importance de ces petits changements est qu'ils sont assez fréquents et favorisent le développement et la progression de l'insuffisance rénale chronique et a comme conséquence une aggravation du pronostic d'IC.

Une grande augmentation de la créatininémie, appelée insuffisance rénale aiguë, est relativement rare dans l'IC et est probablement due à une combinaison de diurétique avec d'autres médicaments potentiellement néphrotoxiques (certains antibiotiques : gentamicine), des produits de contraste, IEC, ARA II, AINS... Dans l'IC, la fonction rénale altérée est relativement habituelle, particulièrement lors de l'instauration du traitement ou lorsque les dosages des inhibiteurs du système rénine-angiotensine-aldostérone sont augmentés. Ces médicaments sont souvent cause de la baisse du débit de filtration glomérulaire. Cependant, il ne faut pas que cela mène à un traitement discontinu. Quand une forte augmentation de la

créatininémie se produit, il faut évaluer le patient dans sa globalité et inclure l'évaluation de possible sténose des artères rénales, d'une hypo ou hypervolémie, d'une hyperkaliémie.

Les diurétiques, surtout les thiazidiques, mais aussi les diurétiques de l'anse, peuvent être moins efficaces chez les patients avec un très faible débit de filtration glomérulaire et s'ils sont utilisés, ils doivent être dosés correctement (augmenter les doses pour obtenir des effets similaires). Les médicaments excrétés par les reins (digoxine, insuline...) peuvent s'accumuler chez ces patients mais ils peuvent être utilisés en adaptant la posologie. Les patients IC et ceux présentant une maladie coronarienne ou une maladie vasculaire périphérique sont à risque d'insuffisance rénale aiguë lorsqu'ils doivent passer une angiographie avec produit de contraste.

L'obstruction prostatique est habituelle chez les hommes âgés et peut interférer avec la fonction rénale. Il faut donc traiter les hommes avec IC avec altération de la fonction rénale. Les  $\alpha$ -bloquants peuvent provoquer une hypotension et une rétention hydro-sodée et ne sont pas sûrs dans l'IC à FE réduite. On préférera les inhibiteurs de la 5 $\alpha$ -reductase pour traiter les patients IC avec obstruction prostatique.<sup>5</sup>

### ***6.12 Maladie pulmonaire***

Le diagnostic de l'asthme et de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) peut être compliqué chez les patients IC, les signes et symptômes se ressemblant ainsi que le problème de l'interprétation de la spirométrie, particulièrement en cas d'IC à FE préservée. La spirométrie peut être faite quand les patients sont stables. Ceux étiquetés BPCO correctement ou non, sont associés à un pronostic plus mauvais de l'IC à FE réduite.

Les bêta-bloquants ont une contre-indication relative dans l'asthme, mais pas dans la BPCO, bien que les bêta-bloquants  $\beta$ 1-sélectifs (bisoprolol, métoprolol ou nébivolol) sont préférés. La contre-indication des bêta-bloquants dans l'asthme est basée sur une petite quantité de publications des années 1980 – 1990 avec une instauration à de très hauts dosages, à de jeunes patients avec un asthme sévère. L'instauration de bêta-bloquants cardiosélectifs à faible dose associée au suivi des signes d'obstruction des voies respiratoires permet l'utilisation de ces bêta-bloquants dans l'IC à FE réduite, notamment chez les personnes âgées, l'asthme sévère n'étant pas habituel dans cette population.

Concernant les inhalateurs, leur utilisation sur le long terme n'est pas garantie et la nécessité de leur utilisation doit être évaluée chez les patients IC à FE réduite, particulièrement leur bénéfice dans l'asthme et la BPCO. Les corticoïdes oraux peuvent générer une rétention de sodium et d'eau pouvant aggraver l'IC. Cependant, ce problème ne

semble pas être présent avec les corticoïdes inhalés. L'hypertension pulmonaire peut compliquer une BPCO ancienne et sévère générant une IC droite.<sup>5</sup>

### **6.13 Obésité**

L'obésité atteint de nos jours les proportions d'une véritable endémie. Selon l'OMS, le surpoids et l'obésité, en 2014, touchent 1,9 milliards d'adultes dont 600 millions d'obèses<sup>16</sup>. Cette maladie est un facteur de risque cardiovasculaire important d'atteinte coronaire, de diabète de type II, d'hypertension et d'insuffisance cardiaque. Une étude européenne<sup>17</sup> a montré que l'obésité générale, morbide et l'adiposité abdominale sont souvent associées à une augmentation du risque de décès. Elle a aussi souligné l'importance du tour de taille et du rapport taille-hanche avec l'IMC afin d'évaluer le risque de mortalité. L'obésité génère des effets délétères sur la fonction cardiaque en augmentant le travail du cœur, en altérant la fonction systolique et diastolique du ventricule gauche. Elle favorise aussi la survenue d'hypertension artérielle, de troubles du rythme ventriculaires et auriculaire et de mort subite. Cependant, plusieurs publications et méta-analyses<sup>18</sup> ont souligné un fait inattendu, les patients en surpoids ou obèse atteints d'IC ou d'événements coronariens présenteraient paradoxalement un pronostic moins sombre et une mortalité réduite en comparaison aux patients IC ayant un poids normal. On parle de « paradoxe de l'obésité ». Il soulève de nombreuses questions. Est-il lié à un biais méthodologique ou une réalité ? Le surpoids et l'obésité améliorent-ils la survie du fait du caractère délétère de l'amaigrissement et de la cachexie chez l'IC ?

Au plan cardiaque, l'obésité entraîne une élévation du débit cardiaque, provoquée par une augmentation du volume systolique qui est proportionnelle à l'augmentation de la surface corporelle, et du volume sanguin total, augmentant le travail cardiaque. Le cœur s'adapte progressivement à une hypertrophie du ventricule gauche. Ce phénomène dépend plus de l'ancienneté de l'obésité que du degré de la surcharge pondérale. En cas de survenue d'hypertension artérielle, l'hypertrophie myocardique s'aggrave.

Pour expliquer le « paradoxe de l'obésité », plusieurs hypothèses sont possibles. Le diagnostic, surtout en l'absence d'étude de la fonction du ventricule gauche, est peut être erroné. L'obésité facilitant la dyspnée, les œdèmes des membres inférieurs. Le taux de BNP est faible chez les obèses et ne peut donc pas servir au diagnostic.

Les symptômes de défaillance ventriculaire peuvent apparaître plus rapidement lorsque le malade est obèse ou en surpoids. Ces symptômes prématurés permettent un traitement plus précoce et intense que les sujets de poids normaux. La précocité des traitements pourrait améliorer le pronostic.

La gravité de l'IC est bien corrélée à un catabolisme exagéré qui est source d'amaigrissement. La cachexie cardiaque apparaît au stade terminal et est associée à un taux plasmatique élevé de cytokines. L'obésité pourrait, par conservation des réserves métaboliques énergétiques, les rendre plus résistants au catabolisme intense, fréquent dans toute maladie chronique évolutive dont l'IC.

Le TNF- $\alpha$  est une cytokine pro-inflammatoire ayant des effets cataboliques majeurs. Son taux s'élève dans l'IC, marqueur fiable de gravité. Le tissu adipeux synthétise des récepteurs solubles au TNF- $\alpha$  dont la quantité est corrélée à la masse grasseuse. La multiplication de ces récepteurs pourrait jouer un rôle protecteur, en diminuant le taux plasmatique de cette cytokine et donc en inhibant les effets délétères.

#### ***6.14 Troubles du sommeil et troubles respiratoires du sommeil***

Soixante à 70 % des patients IC ont des troubles respiratoires du sommeil, un dépistage systématique se justifie donc ainsi que sa prise en charge. Les types les plus courants sont le syndrome d'apnée du sommeil central (SASc), le syndrome d'apnée du sommeil obstructif (SASo) ou mixte. L'anxiété, la dépression, orthopnée ou dyspnée nocturne paroxystique et les diurétiques sont d'autres causes de troubles du sommeil. SASc et SASo ont montré qu'ils étaient associés à un pronostic plus néfaste. Le SASc est le plus fréquent trouble respiratoire du sommeil dans l'IC à FE réduite et l'IC à FE réduite est la plus courante cause de SASc.

Actuellement, le dogme pour la prise en charge des apnées centrales est l'optimisation du traitement de l'IC, médicalement et par dispositifs implantables. L'oxygénothérapie peut être proposée mais aujourd'hui, les ventilations soit en pression positive continue soit en mode servo-adapté, qui consiste en une ventilation à deux niveaux de pression, sont les plus usitées.

Les syndromes d'apnée obstructive relèvent de la ventilation en pression positive, en mode fixe. Le traitement de ces apnées améliore la FE et le pronostic global des patients.

Cette ventilation présente une contrainte pour les patients mais les bénéfices qu'elle apporte sur la qualité de vie et apparemment sur la morbi-mortalité justifient son utilisation.<sup>19</sup>

#### ***6.15 Maladie valvulaire***

Les maladies valvulaires peuvent être la cause ou aggraver l'IC. Les patients IC avec une maladie valvulaire constituent une population à haut risque. Donc le processus complet de décision doit comprendre une évaluation du rapport bénéfice-risque des différents traitements par une équipe multidisciplinaire ayant une connaissance particulière des maladies

valvulaires, dont des cardiologues spécialisés dans l'IC, des chirurgiens cardiaques, des anesthésiques...<sup>5</sup>

## **7. Prévention**

Il y a de nombreuses preuves que le début de l'IC pourrait être retardé ou prévenu en intervenant sur les facteurs de risque d'IC ou en traitant la dysfonction systolique du ventricule gauche asymptomatique.

Il faut lutter contre les facteurs de risque : hypertension, diabète de type 2, le tabac.

Certains essais<sup>20</sup> montrent que contrôler l'hypertension permet de retarder l'apparition de l'IC et certains ont montré aussi la prolongation de la vie. Certains anti-hypertenseurs ont montré leur efficacité (diurétiques, IEC, antagoniste des récepteurs minéralocorticoïdes, bêta-bloquant), spécialement chez les sujets âgés. La cible optimale de pression sanguine chez les sujets non diabétiques hypertensifs est plus faible.

## **8. Pronostic**

Plusieurs éléments sont signes d'un mauvais pronostic de l'IC. L'association de plusieurs signes peut indiquer une forte valeur prédictive :

- un grand âge avec hypotension et une FE abaissée sur l'imagerie avec une élévation marquée du BNP/ NT pro-BNP
- en cas d'origine ischémique, avec une classe fonctionnelle NYHA III-IV avec un QRS élargi sur l'ECG et une hyponatrémie
- suite à un arrêt cardiaque ressuscité avec des arythmies complexes à l'ECG et une élévation de la troponine, des biomarqueurs et l'activation neurohumorale.<sup>4</sup>

Certains éléments sont des indicateurs prédictifs indépendants de risque de mortalité. Un taux de cortisol salivaire élevé le soir en est un. En effet, le taux de cortisol salivaire du soir n'est pas influencé par les variations liées au stress..., contrairement au cortisol salivaire du matin. Un taux de cortisol salivaire élevé le soir est un facteur pronostic péjoratif sur le risque mortel. La méthode du dosage salivaire n'est pas invasive et peut être faite en ambulatoire. Elle est donc très utile.<sup>21</sup>

L'hypoalbuminémie est un paramètre prédictif indépendant de la survenue d'IC chez le sujet âgé et chez l'insuffisant rénal. Une hypoalbuminémie est liée à un syndrome de dénutrition-inflammatoire. Elle induit un état d'hypo-oncicité plasmatique facilitant l'apparition d'œdème pulmonaire. C'est un facteur prédictif puissant de mortalité globale et cardiovasculaire. C'est aussi un facteur indépendant de la survenue de fibrillation atriale ou

événement coronarien ainsi qu'un paramètre prédictif puissant et indépendant de survenue d'IC. Généralement, l'IC avec une hypoalbuminémie est à FE préservée. Un traitement par transfusion d'albumine et de diurétique par intra-veineuse semble montrer des résultats prometteurs.<sup>22</sup>

## **9. Les cas particuliers de la personne âgée**

Chez les personnes âgées, les signes et symptômes peuvent être très difficiles à identifier et à interpréter. La prévalence d'IC est exponentielle dans cette population. Les personnes âgées de plus de 80 ans sont exclues des études montrant les avantages des traitements et thérapie par resynchronisation pour l'IC chronique avec FEVG altérée. Ainsi, il n'y a pas de recommandations pour ces patients à haut risque.

Certaines études sélectionnent des sous-groupes de patients jeunes (70 à 75 ans) pour montrer que dans « la vie réelle », une combinaison de traitements pour IC à FEVG altérée est efficace dans la réduction de la mortalité des patients âgés. Par ailleurs, plusieurs registres ont relevé la sous-utilisation des thérapies dans cette population âgée. Ce phénomène peut s'expliquer par une peur de la part des praticiens d'induire des complications iatrogènes.

L'étude randomisée HF80<sup>23</sup> a cherché à évaluer l'intérêt d'optimiser la prise en charge de l'IC à FEVG altérée chez les patients âgés de plus de 80 ans. L'étude a évalué l'amélioration de la qualité de vie à 6 mois et la probabilité de mourir.

Les patients présentant une démence, une réduction de la mobilité ou dont l'étiologie de l'IC chronique est traitable ou associant une clairance de la créatinine inférieure à 30ml/min/1,73m<sup>2</sup> sont exclus de cette étude.

La qualité de vie était significativement améliorée dans le groupe dont la prise en charge est optimisée par rapport au groupe pris en charge de façon traditionnelle. Une différence significative de l'état mental était observée dans le groupe optimisé, évalué par le SF-12 (un questionnaire court de douze questions).

Concernant la probabilité de mourir ou d'être hospitalisé à cause d'insuffisance cardiaque, elle était plus faible dans le groupe dont la prise en charge était optimisée à trois, six, neuf et douze mois, ainsi que la probabilité de mourir ou d'être hospitalisé pour toute cause à trois, six, neuf et douze mois.

Il n'y a pas de différence significative concernant le nombre d'hospitalisation pour décompensation d'insuffisance cardiaque ou pour toute autre cause dans les deux groupes.

Dans le groupe dont la prise en charge était optimisée, le nombre de rendez-vous chez le cardiologue était plus élevé que dans le groupe dont la prise en charge était traditionnelle.

Lors de leur inclusion dans l'étude, à la sortie de l'hôpital, tous les patients étaient traités de façon équivalente, adaptée à la prise en charge d'une IC à FEVG altérée. A douze mois, on pouvait observer une différence majeure dans le taux de prescription. Dans le groupe optimisé, le taux de prescription était plus élevé. La prise en charge optimisée favorise l'utilisation des traitements à des doses plus élevées d'inhibiteur d'enzyme de conversion (IEC) et de bêta-bloquant.

L'optimisation de la prise en charge consiste en l'augmentation des prescriptions et le dosage des différents traitements afin de suivre les recommandations. L'étude HF80 semble montrer l'efficacité de cette stratégie obtenant une amélioration de la qualité de vie et une diminution de la mortalité. On voit aussi que cette stratégie reste sécuritaire par l'absence d'apparition d'effets indésirables dans cette population fragile.

## **II. Les traitements de l'IC**

Les objectifs du traitement sont :

- de réduire la mortalité
- de diminuer la morbidité
- d'améliorer la qualité de vie du patient.

Le traitement de l'IC systolique est bien codifié, tandis que les recommandations pour le traitement de l'IC à FE préservée le sont beaucoup moins.

### **1. Les traitements pharmacologiques**

#### ***1.1 Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC)***

L'altération de la fonction cardiaque stimule le système rénine-angiotensine-aldostérone. Les IEC bloquent la synthèse de l'angiotensine II, un peptide vasoconstricteur stimulant la production d'aldostérone, ce qui provoque une rétention hydrosodée. Les IEC sont donc recommandés dans tous les stades de la maladie et pour toute étiologie.

Ils améliorent la fonction ventriculaire gauche en s'opposant au remodelage ventriculaire, améliorent la survie et diminuent le nombre d'hospitalisation. Ils ont une action vasodilatatrice qui abaisse la tension artérielle, et facilitent le travail cardiaque. Ils ont aussi une action natriurétique.

Ils peuvent induire des hypotensions artérielles, des céphalées, des hyperkaliémies, une insuffisance rénale (IR) ainsi que des toux sèches rebelles. L'instauration doit se faire progressivement afin de limiter les hypotensions artérielles et pouvoir se rapprocher des posologies cibles. En cas de toux, il est important de consulter le médecin, elle peut être d'origine iatrogène et nécessiter un remplacement par un ARA II (la toux est moins fréquente avec cette classe de médicaments) mais elle peut aussi être un signe de décompensation.

Ils sont à prendre le matin, avant le petit-déjeuner. Cependant, chez les sujets normotendus, il est préférable d'initier à faible posologie et le soir, le patient va s'allonger ce qui limitera le risque d'hypotension.

La créatininémie et la kaliémie nécessitent un suivi régulier.

### ***1.2 Les antagonistes des récepteurs à l'angiotensine II (ARA II)***

Ils suivent les mêmes règles d'instauration que les IEC. Ils présentent des effets indésirables similaires (hypotension, IR et hyperkaliémie) avec une fréquence comparable. Cependant, la toux est moins fréquente.

L'association des IEC et des ARA II est déconseillée. Elle augmente le risque d'apparition d'effets indésirables et donc d'arrêt de traitement.<sup>24</sup>

### ***1.3 Les diurétiques***

#### **1.3.1 Diurétiques de l'anse**

Les diurétiques de l'anse ont une action puissante et sont utilisables quelle que soit la fonction rénale. C'est le traitement symptomatique de référence de la rétention hydrosodée. Ils favorisent l'élimination rénale du sodium et de l'eau. Le dosage est à ajuster en fonction de la rétention hydrosodée.

Il est préférable de les prendre le matin afin d'éviter les levers nocturnes. Ils peuvent provoquer des perturbations hydro-électriques (hypokaliémie, hyponatrémie), une hypotension orthostatique en cas d'hypovolémie voire de déshydratation. Des troubles auditifs peuvent apparaître mais sont généralement transitoires. Il faut conseiller un lever progressif (en deux temps) afin de prévenir les hypotensions orthostatiques.

#### **1.3.2 Diurétique thiazidique**

L'hydrochlorothiazide, seul représentant de cette classe de thérapeutique, est contre-indiqué en cas d'IR sévère. Il provoque des effets similaires à ceux des diurétiques de l'anse mais plus faibles.

### 1.3.3 Diurétiques épargneurs de potassium

Ce sont des antagonistes de l'aldostérone.

La spironolactone est un antagoniste compétitif de l'aldostérone. Elle bloque l'échange sodium-potassium au niveau du tube rénal ce qui réduit la réabsorption du sodium et favorise l'excrétion du potassium. Elle est associée aux IEC (ou ARA II) et bêta-bloquants lorsqu'ils sont insuffisants aux doses maximales pour contrôler la maladie. Elle est utilisable lorsque la kaliémie est supérieure à 5 mmol/l.

L'éplérénone empêche la fixation de l'aldostérone. Il est indiqué en post-infarctus immédiat avec des signes d'IC ou chez les patients en classe II.

Les anti-aldostérones provoquent une hyperkaliémie, une IR ainsi que des troubles hormonaux (gynécomastie, impuissance chez l'homme, troubles des règles et aménorrhée chez la femme). Leur utilisation induit un suivi régulier de la kaliémie et de la fonction rénale.

### **1.4 Les bêta-bloquants**

Les bêta-bloquants (carvédilol, métoprolol, bisoprolol, nébivolol) bloquent l'activation sympathique provoquée par la maladie. Leur instauration doit se faire lorsque l'IC est stable, à faible dosage et par palier d'au moins une à deux semaines jusqu'à atteindre la dose cible efficace. En effet, ils provoquent une diminution du débit cardiaque aggravant dans un premier temps la maladie.

Ils peuvent provoquer une bradycardie qui peut générer une fatigue, celle-ci s'améliorant généralement dès le troisième mois.

Ils peuvent aussi provoquer une impuissance. Dans ce cas, le cardiologue peut envisager un changement de molécule (le bisoprolol a une action vasoconstrictrice alors que le nébivolol a un mécanisme vasodilatateur), mais il ne faut surtout pas arrêter le traitement brutalement.

### **1.5 Ivabradine**

L'ivabradine, par inhibition sélective et spécifique du courant pacemaker If contrôlant la dépolarisation diastolique spontanée au niveau du nœud sinusal, va réguler la fréquence cardiaque.

Il est indiqué lorsque les bêta-bloquants sont contre-indiqués ou mal tolérés ou en association avec ceux-ci chez les patients en rythme sinusal et une fréquence cardiaque supérieure à 75 battements par minute<sup>25</sup>. Les effets indésirables les plus fréquents sont des phosphènes, une bradycardie, une vision trouble, des vertiges et une hypotension.

## **1.6 La digoxine**

La digoxine augmente le débit cardiaque par son effet inotrope positif et des effets extracardiaques (diminution du tonus sympathique). Elle peut éventuellement être prescrite lorsque les symptômes persistent malgré un traitement optimal ou chez les patients en fibrillation atriale. Avant l'instauration du traitement, il faut contrôler la fonction rénale, ainsi que la kaliémie.

Les premiers signes de l'intoxication digitalique sont l'hyperexcitabilité ventriculaire et des troubles digestifs. On peut observer aussi des troubles de la vision ou psychiatriques, notamment chez le sujet âgé, en cas de surdosage.

## **1.7 Les dérivés nitrés**

Les dérivés nitrés peuvent favoriser une baisse tensionnelle, ils ne doivent pas gêner les autres traitements. Les effets indésirables les plus courants sont des céphalées, une hypotension, des vertiges et des bouffées vasomotrices.

## **1.8 Entresto®**

Actuellement disponible uniquement en rétrocession à l'hôpital, l'Entresto® est indiqué chez les adultes souffrant d'IC symptomatique. Il est composé de deux principes actifs, le sacubitril et le valsartan.

Le sacubitril, un inhibiteur de la néprilysine, bloque la dégradation de peptides natriurétiques dans l'organisme. Ces peptides facilitent le passage du sodium et de l'eau dans les urines permettant de réduire la pression sur le cœur. Ils diminuent aussi la tension artérielle et protègent le cœur contre le développement de la fibrose qui survient lors de l'IC. Le valsartan est un ARA II.

L'Entresto® a été comparé à l'énalapril<sup>26</sup>. Les patients souffraient d'IC chronique symptomatique à FE réduite. Au terme de 27 mois de suivi, les patients du groupe sous Entresto ont présenté moins de décès liés à un problème cardiaque et circulatoire ainsi que moins d'hospitalisation pour IC.

Les effets indésirables les plus couramment observés sont une hyperkaliémie, une hypotension et une altération de la fonction rénale. L'effet indésirable le plus grave est l'angioedème (1 cas sur 100). Ce sont des effets indésirables semblables à ceux de l'énalapril.

Il est contre-indiqué avec les IEC, en cas d'antécédent d'angioedème, de maladie grave du foie et chez la femme enceinte.

## **2. Les traitements non pharmacologiques**

Le patient va devoir apprendre à vivre avec sa maladie. Les traitements médicamenteux vont aider à ralentir la progression de la maladie. Cependant, si le patient ne modifie pas ses habitudes de vie, comme ses habitudes alimentaires par exemple, l'efficacité des médicaments sera diminuée.

### ***2.1 Les recommandations nutritionnelles***

Les traitements diurétiques sont utilisés afin de limiter et traiter l'inflation hydrique. Cependant, ils sont rarement efficaces si des conseils nutritionnels ainsi qu'une limitation des apports sodiques et hydriques ne sont pas associés.

#### **2.1.1 Régime hyposodé**

L'absorption du sodium est toujours associée à une absorption hydrique. Une restriction sodée permet donc de diminuer la volémie, diminuer le travail rénal d'excrétion du sodium et de faciliter l'action diurétique. Un régime désodé strict est déconseillé lorsque la maladie est stabilisée. Le régime hyposodé doit se limiter à six grammes de sel par jour en tenant compte du sel contenu dans les aliments. Un repas sans ajout de sel contient environ deux grammes de sel soit quatre grammes de sel par jour. Dans les recommandations de 2008<sup>27</sup>, le régime hyposodé est recommandé pour les IC symptomatiques afin de prévenir la rétention hydrique. Il n'y a pas de recommandations strictes hormis d'éviter les apports excessifs de sel.

#### **2.1.2 Restriction hydrique**

Une restriction hydrique est aussi recommandée. L'eau absorbée est brassée par le cœur puis éliminée par voie cutanée (sueur), voie pulmonaire (respiration) et principalement par les reins. Dans l'IC, le cœur malade n'arrive pas à brasser l'ensemble des liquides circulants et a des difficultés à les amener jusqu'aux reins. La fonction rénale est soumise à une vasoconstriction générale et à une limitation fonctionnelle de la filtration glomérulaire.

### ***2.2 L'activité physique***

La première étude de réentraînement cardiaque date de 1987<sup>28</sup>. D'autres études furent menées jusqu'à une première étude randomisée et contrôlée par Sullivan et al<sup>29</sup> montrant une amélioration à l'effort et du statut fonctionnel chez les patients réentraînés à domicile. Les patients IC souffrent d'essoufflement et de fatigue à l'effort. L'appréciation de la gravité de ces symptômes peut être évaluée par la classification NYHA par exemple mais elle est assez subjective. Il existe d'autres tests comme le test du corridor ou le test de marche de 6 minutes, très souvent utilisés. Cependant, les tests d'effort avec mesure des gaz expirés sont les plus

reconnus actuellement. La capacité d'exercice aérobie est mesurée lors d'un test d'effort chez les insuffisants cardiaques par le pic de VO<sub>2</sub> (pic de la consommation d'oxygène).<sup>30</sup>

Une séance d'entraînement type a été détaillée : une phase d'échauffement de 15 à 30 minutes (des exercices respiratoires, un assouplissement des ceintures, des mouvements avec de petits haltères) suivi d'une phase d'effort de 20 à 30 minutes (sur vélo ou tapis) à une fréquence cardiaque cible et enfin une phase d'exercice de récupération d'intensité légère de 5 à 10 minutes. Une période de relaxation et d'exercices d'assouplissement et d'élongation d'une dizaine de minutes peut être parfois associée.<sup>31</sup> Trois séances minimum de quarante minutes sont recommandées par semaine afin d'améliorer l'état de santé et la qualité de vie des patients et diminuer le risque de mortalité et d'hospitalisation pour toute cause. L'exercice physique a un très bon profil de sécurité chez les IC. Cependant, l'adhésion des patients à long terme est un problème majeur.<sup>32</sup>

En revanche, elle ne doit probablement pas être débutée au moins un mois après un épisode de nécrose aiguë dans les IC ischémiques. Il existe des contre-indications absolues : aggravation récente (3-5 jours) de la dyspnée de repos ou d'effort, ischémie significative à bas niveau d'effort, diabète non contrôlé, embolie récente, phlébite... D'autres contre-indications sont relatives : augmentation du poids de plus de 1,8 kg dans les trois derniers jours, chute tensionnelle à l'effort, stade IV de la NYHA, fréquence cardiaque de repos supérieure à 100 battements par minute...

### 2.2.1 Méthode « d'entraînement global »

La majorité des centres ont construit leur programme de réadaptation sur ceux usités chez le coronariens : la bicyclette ergométrique est l'appareil le plus souvent utilisé. Elle permet des niveaux d'entraînement très bas, reproductibles avec une meilleure surveillance de l'électrocardiogramme et de la tension artérielle. Le tapis roulant, le rameur, la bicyclette en extérieur ou la natation sont trop difficiles pour la majorité des patients très limités. Les appareils usités dans les centres de réadaptation cardiovasculaire permettent de programmer une fréquence cardiaque cible préalablement déterminée. L'absence d'amélioration après un programme d'entraînement cardiovasculaire est un facteur de mauvais pronostic.

### 2.2.2 Interval training

Les recommandations européennes<sup>33</sup> insistent sur l'intérêt des techniques d'*interval training*. On parle aussi d'entraînement par intervalles (ou intermittent) à haute intensité (EIHI). Ces techniques dérivent de l'entraînement fractionné des sportifs de haut niveau et parfois appliquées aux transplantés cardiaques. Il faut alterner des phases courtes d'exercices intenses à 95 % de la fréquence cardiaque (10 à 30 secondes) et des phases de récupérations

passives voire de repos complet (60 secondes). Le stimulus sur les muscles périphériques est plus intense. Les bénéfices semblent très importants en comparaison à un entraînement continu. Cependant, les bénéfices et surtout la sécurité de EIHI reste à confirmer.<sup>33</sup>

### 2.2.3 Activités callisthéniques et gymniques

Utilisées aussi dans les réentraînements des coronariens, ces activités sont aussi utilisées chez les IC. Elles augmentent la flexibilité musculosquelettique, la coordination, la force musculaire et la capacité respiratoire. Il faut adapter les mouvements en évitant les exercices favorisant les manœuvres de Valsalva (certains exercices des muscles abdominaux par exemple).

### 2.2.4 Entraînement respiratoire

Les techniques respiratoires de yoga semblent très utiles pour mobiliser la musculature diaphragmatique, abdominale et thoracique et pour diminuer les risques d'atélectasie, les pressions pulmonaires étant plus élevées chez ses patients.

### 2.2.5 Réadaptation segmentaire

Cette méthode consiste en un entraînement segmentaire de type isotonique. Ce réentraînement par séries de contraction-relaxation appliquées successivement sur différents groupes musculaires. Il limite le risque arythmogène chez ces patients fragiles. Cette technique augmente plus nettement le flux sanguin d'un groupe musculaire entraîné isolément et préserve le flux sanguin des organes nobles. Il y a donc une bonne tolérance et une meilleure compliance au réentraînement à moyen terme. On peut donc cibler les patients les plus sévères.

### 2.2.6 Electrostimulation

Cette technique est utilisée depuis plusieurs années chez les IC. Elle est dérivée de techniques usitées chez les sportifs de haut niveau. Les résultats semblent intéressants chez les patients les plus sévèrement atteints ou très amaigris, notamment en préventif du déconditionnement imposé par les hospitalisations pour décompensation cardiaque.

### 2.2.7 Autres

La réadaptation en milieu aquatique pratiquée dans des conditions optimales (température, immersion incomplète, intensité modérée) est bien tolérée par les IC. On observe une augmentation des capacités physiques au moins équivalente à celle d'un entraînement classique.

D'après les données d'une méta-analyse<sup>34</sup>, l'exercice physique pourrait induire globalement une faible amélioration de la FEVG et une faible diminution du volume ventriculaire gauche télédiastolique.

L'exercice physique réduit la vasodilatation artériolaire dans les territoires musculaires à l'effort par baisse de production de monoxyde d'azote par l'endothélium vasculaire. Il diminue aussi l'activité du système sympathique et la production de cytokines pro-inflammatoires (marqueurs d'évolution). Il est recommandé de commencer l'entraînement physique dans un programme structuré et supervisé de réadaptation cardiaque dans un centre dédié. On conseille d'y associer un programme d'ETP. Afin d'obtenir des effets à long terme, il faut une transition vers un entraînement à domicile. La prescription d'exercices physiques doit prendre en compte les capacités d'exercice du patient, ses préférences et ses buts.

### **3. Les traitements non chirurgicaux**

Afin d'adapter au mieux la prise en charge, il faut rechercher la cause de l'IC. Il est possible de corriger des valvulopathies par exemple.

Les défibrillateurs automatiques implantables et la resynchronisation cardiaque sont des techniques qui peuvent être recommandées.

Dans l'état actuel des connaissances, il n'y a pas de preuves suffisantes pour établir des recommandations spécifiques pour les autres technologies : la thérapie d'activation du baroréflexe, la stimulation vagale, la stimulation du diaphragme et la modulation de la contractibilité cardiaque. D'autres études sont requises.<sup>5</sup>

#### ***3.1 Défibrillateurs automatiques implantables (DAI)***

Une large proportion des décès des patients IC, particulièrement ceux à symptômes modérés, se produisent à l'improviste. Beaucoup sont dus à des perturbations électriques dont des arythmies ventriculaires, des bradycardies. D'autres sont dus à des événements coronariens, cérébraux ou aortiques. Les traitements pour améliorer ou retarder la progression de la maladie cardiovasculaire permettront de réduire le taux annuel de mort subite. Ils peuvent avoir des petits effets sur le risque de décès mais ils ne traiteront pas les arythmies lorsqu'elles se produiront. Les DAI sont efficaces dans la prévention des bradycardies et dans la correction des arythmies ventriculaires potentiellement létales. Certains médicaments anti-arythmiques peuvent réduire le taux de tachyarythmie et de mort subite mais ils ne réduisent pas le taux global de mortalité voire ils peuvent l'augmenter.

Les DAI sont recommandés en prévention secondaire pour réduire le risque de mort subite et de toute cause de mortalité des patients qui ont récupéré d'une arythmie ventriculaire

causant une instabilité hémodynamique et qui s'attendent à survivre plus d'un an avec un bon statut fonctionnel.

En prévention primaire, les DAI réduisent le risque de mort subite avec des patients IC symptomatiques (de classe NYHA II – III) et FEVG  $\leq$  35 % malgré un traitement optimal de plus de 3 mois à condition que l'espérance de vie dépasse considérablement un an avec un bon statut fonctionnel et s'ils ont une maladie ischémique (sauf en cas d'infarctus du myocarde dans les 40 jours précédents) ou une cardiomyopathie dilatée.

### ***3.2 Resynchronisation cardiaque***

Elle améliore les performances cardiaques chez les patients correctement sélectionnés et améliore le bien-être et réduit la morbidité et la mortalité.

Elle est recommandée chez les patients IC symptomatiques en rythme sinusal avec un QRS  $\geq$  150 millisecondes et un bloc de branche gauche et une FE  $\leq$  35 % malgré un traitement optimal pour améliorer les symptômes et réduire la mortalité et la morbidité. Elle est préférée à une stimulation ventriculaire droite pour les patients à FE réduite indépendamment de la classe NYHA et qui ont une indication pour la stimulation ventriculaire et un bloc atrio-ventriculaire de haut degré pour réduire la morbidité, dont les patients en fibrillation atriale. On la recommande aussi pour les patients IC symptomatiques en rythme sinusal dont le QRS est entre 130 et 149 millisecondes avec un bloc de branche gauche et une FE  $\leq$  35 % malgré un traitement optimal pour améliorer les symptômes et réduire la mortalité et la morbidité.

## **Chapitre 2 : Education thérapeutique du patient**

## **I. Définition**

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'éducation thérapeutique du patient dans son rapport *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease* publié en 1996 et traduit en français en 1998<sup>35</sup>.

« L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont [les patients] ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

L'ETP est rendue nécessaire par la complexité de la prise en charge des maladies chroniques et des affections longue durée (ALD). C'est une nouvelle démarche thérapeutique.<sup>36</sup> Elle est centrée sur le patient et repose sur une relation de partenariat entre le patient, ses proches et un ou plusieurs professionnels de santé afin de construire ensemble une option de soins, de participer au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps.

L'ETP considère l'existence d'une complémentarité entre l'expertise des professionnels de santé et l'expérience acquise du patient avec ses problèmes de santé ou psychosociaux, la maladie et ses répercussions sur sa vie personnelle et celle des proches.

L'ETP doit se fonder sur une personnalisation des soins, le développement et le renforcement des compétences du patient ainsi qu'une continuité des soins dans le temps. Les informations fournies par les professionnels de santé doivent être personnalisées et contextualisées selon la situation sociale, culturelle et psychologique du patient. La compréhension des informations délivrées doit systématiquement être vérifiée (dire, faire-dire et redire). L'information écrite peut compléter l'information orale.

Le patient (et sa famille) doit comprendre sa maladie, sa prise en charge, y participer et favoriser un retour aux activités normales et aux projets de vie.

### **1. Objectifs et contenus**

Le but de l'ETP est de rendre le patient acteur de sa prise en charge afin de le rendre plus autonome. Cela passe par l'acquisition et le maintien de compétences dont il a besoin

afin d'optimiser la gestion de sa maladie. L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins et s'articule autour d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, pharmaciens, infirmières, psychologues...).

L'objectif est d'échanger des informations afin d'évaluer la situation et choisir communément une option de soins à partir de la présentation de différents choix possibles.

Il est nécessaire d'informer la personne sur son état de santé et son évolution (descriptions, déroulement et organisation habituelles des investigations, évolution de la qualité de vie selon la gravité de la maladie). Le malade doit être informé aussi des investigations thérapeutiques, des soins, de l'existence ou non d'une alternative.

Il faut fixer avec le patient des objectifs à atteindre, sur le plan clinique, psychosocial, biologique, thérapeutique, changement d'habitudes de vie et s'accorder sur les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre.

Il faut trouver un accord avec le patient sur les modalités de suivi et de réajustement de la stratégie thérapeutique : consultation médicale programmée, réévaluation des besoins éducatifs, concertation entre les professionnels de santé impliqués dans la démarche globale de soins.<sup>37</sup>

## **2. Les compétences à acquérir**

L'ETP vise à rendre le patient acteur de sa prise en charge et plus autonome. Cela passe par l'acquisition et le maintien de compétences dont il a besoin afin de gérer au mieux sa maladie chronique.

Il y a deux types de compétences à acquérir : les compétences d'auto-soins et les compétences d'adaptations. (Annexe 3)

### ***2.1 Les compétences d'auto-soins***

Elles permettent de donner des « outils » au patient afin de gérer sa maladie, son traitement au quotidien et les situations de crises. Le patient va apprendre à surveiller quotidiennement son état, à faire face aux crises et à se traiter.

Elles permettent l'autonomisation du patient et développent une certaine sécurité face à la maladie.<sup>38</sup>

### ***2.2 Les compétences d'adaptations***

Les compétences d'adaptations vont, elles, permettre de mieux vivre avec sa maladie, de l'intégrer dans sa vie quotidienne : établir un nouveau rapport à soi, aux autres et à

l'environnement.<sup>38</sup>

## **II. Loi HPST 2009**

Avant la loi Hôpital, Patient, Santé et Territoires (HPST), les pratiques étaient assez hétérogènes.

Depuis cette loi du 21 juillet 2009, et son titre 3 Prévention et santé publique, article 84, l'ETP s'inscrit dans un cadre législatif et réglementaire. Elle doit être mise en place par au moins deux professionnels de santé dont au moins un médecin.

L'Agence Régionale de Santé (ARS) doit délivrer une autorisation. Celle-ci est valable quatre ans. Afin de l'obtenir, les intervenants doivent justifier d'une formation d'au minimum 40 heures à l'ETP ainsi que justifier de compétences relationnelles, pédagogiques, méthodologiques et biomédicales.

Annuellement, une auto-évaluation de l'activité ainsi que du déroulement du programme doit être réalisée par le coordinateur.

Une évaluation quadriennale doit être transmise à l'ARS afin de pouvoir obtenir un renouvellement de l'autorisation.<sup>39</sup> (Figure 1)

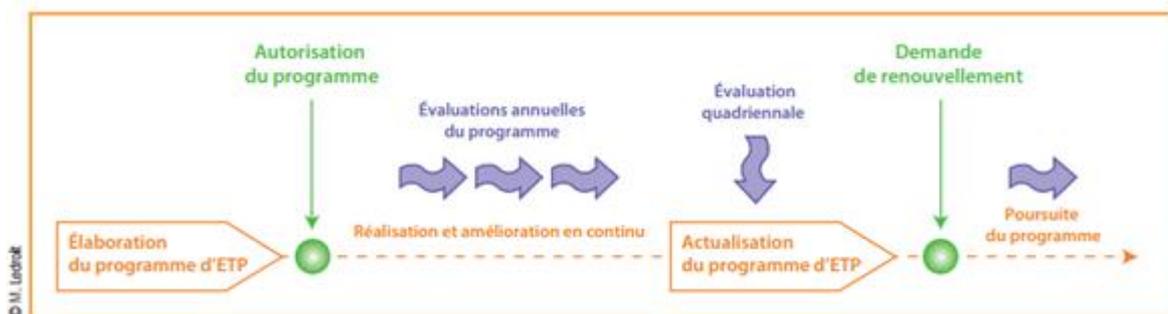


Figure 1 : Processus d'évaluation des programmes d'ETP d'après l'HAS<sup>40</sup>

## **III. Les qualités requises pour les professionnels de santé**

Le soignant engagé dans une démarche d'ETP doit être capable d'entretenir une relation ouverte, positive, durable et constructive *via* une écoute active afin d'identifier les attentes, mais aussi les besoins réels du patient. Cette écoute repose sur une écoute «*empathique*» et nécessite de se décentrer de soi, d'entendre et comprendre l'autre.

Il doit aussi identifier l'influence de sa propre subjectivité afin d'écouter réellement le patient, prendre de la distance par rapport à ses propres émotions générées par la relation de soin. Il doit avoir une approche «*réflexive*» par une analyse de pratiques pour lui permettre de remettre en question ses propres représentations de la maladie, son rôle de soignant, ses modes de défense et la place de la personne en face de lui.

Le soignant intègre une posture éducative dans le soin, valorisant son métier. Cette posture permet aussi de mieux gérer la charge émotionnelle présente dans son métier.<sup>39</sup>

#### **IV. Les différentes étapes d'un programme ETP**

Un programme d'ETP doit respecter quatre étapes.<sup>40</sup>

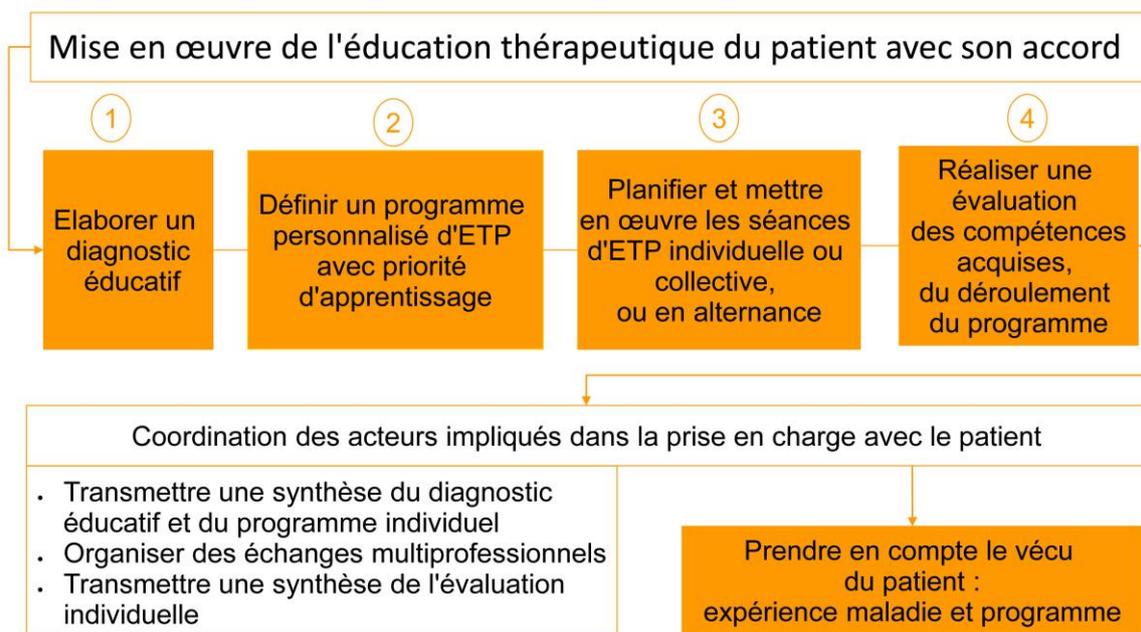


Figure 2 : Principe d'un programme d'ETP selon l'HAS<sup>40</sup>

##### **1. Elaborer un diagnostic éducatif**

Le diagnostic éducatif a pour objectif d'identifier les besoins et attentes du patient vis-à-vis de la proposition de l'ETP. Il permettra d'adapter les ateliers proposés.

Il prend la forme d'un entretien centré sur la personne. L'éducateur devra mettre en œuvre les techniques d'écoute active, de reformulation et d'empathie.

Plusieurs dimensions sont explorées. Une dimension biomédicale (cerner sa ou ses maladies), une cognitive (ses connaissances), psychologiques (ses croyances, son ressenti), socioculturelle (sa personnalité), expérientielle (ses expériences personnelles) et motivationnelle (ses projets).

Il faut rechercher aussi les facteurs internes (connaissances, attitudes, valeurs, perceptions), les facteurs favorisant (disponibilité des ressources, accessibilité des structures et organisation de la prise en charge) et les facteurs de renforcement (attitudes et comportement des parents, des employeurs, des soignants...). L'adaptation du patient doit aussi être évaluée. L'état de santé, qui représente à la fois la perception du patient, ses enjeux, ses motivations mais aussi les objectifs médicaux et le niveau d'activité de sa maladie. Enfin, les besoins et la qualité de vie avec des répercussions sur la santé physique, psychologique,

sexuelle, sociale et affective doivent être recueillis.

Ce diagnostic doit servir de base de construction du parcours éducatif. Il peut être réévalué plus tard afin de l'adapter au mieux à la personne et à l'évolution des besoins du patient.

## **2. Définir un programme personnalisé**

Avec le patient, il faut formuler des objectifs en se basant sur les éléments du diagnostic éducatif. Le patient doit s'impliquer dans les choix des objectifs pour savoir ce qu'il veut faire en priorité et ce qu'il ne souhaite pas faire. Ils seront le but à atteindre à l'issue de l'ETP. Un courrier de synthèse est envoyé au médecin traitant. Il doit reprendre les points abordés et tenir compte des facteurs favorisant et ceux limitants.<sup>41</sup>

## **3. Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP**

Des ateliers sont mis en œuvre en utilisant les techniques d'animation et outils d'apprentissage adaptés au patient. Ces ateliers peuvent être individuels ou collectifs.

Lors de ces séances, l'éducateur devra stimuler le désir d'apprendre en instaurant une relation de confiance ainsi qu'en mettant en place un environnement favorable à l'apprentissage et encourageant.

## **4. Réaliser une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme**

A la fin de la session d'ETP, une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme permet au patient de repérer où il se situe par rapport aux objectifs fixés. D'autres objectifs peuvent être apparus pendant la session d'ETP.

L'ETP est un processus évolutif, il est donc nécessaire de l'évaluer régulièrement. C'est l'occasion de faire le point avec le patient sur ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire, sa façon de vivre sa maladie au quotidien, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir. Le cas échéant, il est possible de lui proposer un nouveau programme d'ETP en fonction de cette évaluation et de l'évolution de sa maladie.

Le patient peut aussi compléter un questionnaire de satisfaction à l'issue des ateliers, portant sur le contenu et l'organisation du programme afin de contribuer à l'amélioration de celui-ci.

## V. Les différents types d'ETP

L'ETP est un processus continu. Le programme d'ETP doit s'adapter à la chronologie, à l'évolution et au degré de gravité de la maladie qui peut être pluri-pathologique. Il est important de construire des programmes ou des actions en plusieurs lignes selon des situations évolutives des patients, de leur besoin ou de leurs capacités. (Figure 3)

### 1. L'ETP initiale

L'offre de l'ETP initiale suit l'annonce du diagnostic de la maladie ou une période de vie avec la maladie sans prise en charge éducative.

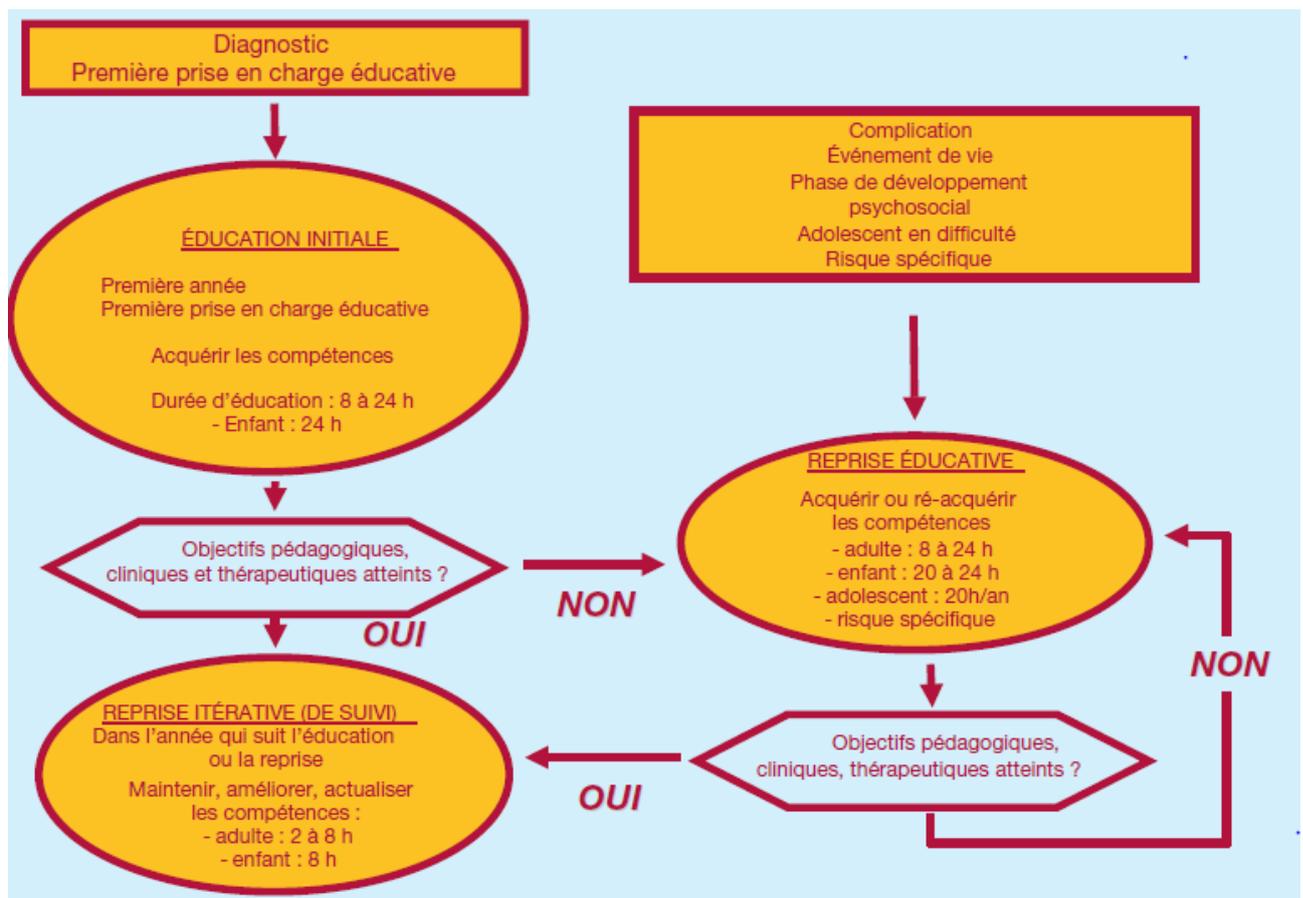


Figure 3 : Modalités pratiques de l'éducation thérapeutique<sup>42</sup>

### 2. L'ETP de suivi (ou de renforcement)

Ce type d'ETP doit être proposé après une ETP initiale, si les objectifs de celle-ci ont été atteints.

Son but est de consolider les compétences acquises lors de l'ETP initiale par le patient voire celle de ses proches. Les modalités de mise en œuvre ainsi que le temps requis sont plus souples.

Elle a pour objectif de maintenir, améliorer et actualiser les diverses compétences

préalablement acquises, d'éventuellement fixer de nouvelles compétences à développer selon l'évolution de la situation du patient et/ou des innovations thérapeutiques et techniques ainsi que d'encourager le patient dans la mise en œuvre de ses compétences et soutenir ses projets de vie.

L'intervalle de temps entre l'ETP initiale et l'ETP de suivi dépend de la synthèse individuelle de l'ETP et a pour objectif pour le patient d'avoir une expérience de la gestion de sa maladie.

Ces séances d'ETP peuvent être individuelles ou collectives.

### **3. L'ETP de suivi approfondi (ou de reprise)**

Ce type d'ETP peut être proposé à tout moment de la prise en charge : lors d'une nouvelle phase de développement de la maladie et à divers moments de l'avancée en âge.

Lors de tout contact avec le patient (consultation, admission aux urgences, réalisations de soins...), il est possible de détecter les incidents ou problèmes rencontrés par le patient dans la gestion de sa maladie qui peuvent nécessiter un approfondissement de l'ETP.

Les objectifs de cette ETP sont de préciser ce qui doit être approfondi *via* une ETP supplémentaire et d'actualiser le diagnostic éducatif ; amener le patient à analyser sa situation sur le plan pédagogique, psychologique, social et de lui proposer un contenu éducatif ciblé basé sur cette analyse ; de valoriser et consolider les compétences du patient ; de permettre au patient de confirmer son engagement dans la poursuite de l'ETP ; d'aider le patient à identifier les stratégies à mettre en œuvre (acquisition et renforcement de nouvelles compétences, assurer la réalisation d'un nouveau projet) ; de définir et négocier les compétences à acquérir, le contenu ciblé et les modalités des séances.

La première séance de cette ETP devra être individuelle, afin d'explorer l'expérience de la maladie chronique avec le patient et ses proches. Les séances suivantes pourront être individuelles ou collectives selon la préférence du patient et de la complexité des compétences à acquérir.

## **VI. Intérêt de l'implication du pharmacien dans l'ETP**

Les patients atteints de maladie chronique se rendent chez leur pharmacien tous les mois voire tous les trois mois. Le pharmacien a donc une place de choix pour s'assurer de l'observance des traitements, de leur tolérance, de leur efficacité et déceler les signes d'évolution de l'état de santé.

## **1. Historique médicamenteux**

L'informatisation des officines permet d'accéder à l'historique de dispensation. Le dossier pharmaceutique (DP) est à recommander à tous les patients chroniques, pour que leur traitement puisse être connu par d'autres officines le cas échéant.

## **2. Conciliation du traitement médical**

Les patients ayant une maladie chronique sont parfois hospitalisés. L'entrée et la sortie du patient de l'hôpital représentent deux points critiques, particulièrement lors d'un contexte de polymédication : oublis de prescription, erreurs de retranscription-médicament, dosage, posologie, plan de prise.<sup>41</sup> Il est donc nécessaire de systématiser l'obtention un bilan médicamenteux optimisé et le comparer à l'ordonnance des médicaments rédigée à l'admission. Le but étant de repérer et clarifier les divergences.

La démarche d'optimisation de la thérapeutique médicamenteuse par un pharmacien a montré une amélioration significative de l'adhésion du patient et des résultats cliniques<sup>41</sup>.

## **3. Expertise du médicament**

Le pharmacien apporte d'abord son expertise du médicament. Il apporte à l'équipe et aux patients ses connaissances sur la gestion d'un traitement d'une maladie chronique. Le patient doit comprendre quels sont les médicaments prescrits, leur rôle, leurs bénéfices et leurs risques afin d'adhérer à sa prise en charge.

## **4. Médiateur du patient**

Le pharmacien peut aussi être un médiateur du patient entre le système de soin et sa vie quotidienne. Il va aider le patient à intégrer son traitement à celle-ci. Il pourra négocier un plan de prise, en prenant compte les contraintes et habitudes de vie. Il pourra aussi être un soutien à la gestion logistique des médicaments ou à l'adaptation aux situations inhabituelles (décalage horaire, voyage, omission...). Cela participera à l'accompagnement de la personne dans la maladie chronique et ces activités relèvent du rôle du pharmacien.

# **VII. Populations bénéficiaires de l'ETP**

## **1. Le patient**

Certaines situations, par exemple une suite de soins dans une chirurgie ambulatoire ou en raison de risques pour la santé lors de l'utilisation d'anticoagulant, nécessitent des apprentissages.

Certaines thérapeutiques, plus complexes ou associées entre elles, demandent des changements ou des adaptations importantes pouvant être compliqués à suivre en l'absence d'acquisition de compétences.

Lors de maladie chronique, les patients, les parents ou proches d'un enfant malade, d'une personne en situation d'handicap ou avançant dans l'âge peuvent être obligés d'effectuer une surveillance quotidienne de l'état de santé, de suivre l'évolution de la maladie, d'affronter des situations de crises, de se traiter et de savoir prendre des initiatives, de s'adapter continuellement à la situation et trouver un équilibre, d'associer des proches à cette gestion quotidienne. Ils ont donc besoin d'acquérir et de mobiliser régulièrement des compétences d'auto-soins et d'adaptation ainsi que de les maintenir.<sup>44</sup>

Les patients peuvent être polypathologiques. Et plusieurs de ces pathologies peuvent parfois faire l'objet d'ETP. Il se posera donc le problème de hiérarchisation de proposition éducative et/ou de télescopage de certains messages. Le patient pourra suivre plusieurs programmes d'ETP mais pas simultanément<sup>43</sup>. Le cursus éducatif sera négocié par le professionnel de santé en accord avec le patient en prenant compte des priorités énoncées par le patient et le professionnel et selon l'importance évolutive des différentes pathologies.

## **2. L'entourage du patient**

Les proches de patients (parents d'enfant malade, conjoint, fratrie, enfants de parents malades...) peuvent être associés dans cette démarche d'ETP s'ils le souhaitent. Si le patient souhaite les intégrer à la gestion de la maladie, ils peuvent avoir besoin d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation. Ils peuvent soutenir le patient dans l'acquisition de ces compétences et dans leur motivation.

Les professionnels et les aidants qui prennent soin des personnes âgées et dépendantes ou en situation de handicap peuvent aussi être concernés.

A la demande des patients, il est possible d'informer les enseignants, le personnel d'encadrement du temps périscolaire et de la restauration des enfants malades sur les compétences acquises dans le cadre de l'ETP par l'enfant.<sup>44</sup>

## **VIII. Qui peut participer à ces séances ?**

### **1. Les associations de patients**

Elles ont un rôle important d'interlocuteur dans la définition de l'organisation de l'ETP et d'intervenant dans certains programmes. Par leur expérience, les patients apportent un regard particulier sur la maladie. L'expérience du soignant est enrichie par ce nouveau

regard.

## **2. Les patients experts**

Plus de 75 % des consultations médicales concernent aujourd'hui des patients atteints de maladies chroniques. Cependant, le médecin exclut trop souvent le malade des décisions et processus de soin. Son vocabulaire reste trop complexe pour le patient qui devient un soigné-passif. L'avantage des patients experts est qu'ils ont le même langage que le patient, ce qui permet d'établir une relation empathique plus fructueuse. Il n'a pas vocation à remplacer le médecin mais il a un rôle de partage avec ses pairs.<sup>45</sup>

## **IX. Critères de qualité d'un programme d'ETP**

Le niveau de qualité doit être le même quels que soient les lieux de réalisation et les professionnels impliqués et les modalités de mise en œuvre d'un programme d'ETP. Au minimum, il faut respecter les critères proposés par l'OMS-Europe<sup>46</sup> complétés par des critères similaires issus de démarches structurées<sup>47</sup> d'ETP.

Une ETP de qualité doit :

- être centrée sur le patient : prendre en considération le malade dans sa globalité, respecter ses préférences et sa prise de décision partagée
- être fondée scientifiquement (selon les recommandations professionnelles, la littérature scientifique pertinente, les consensus professionnels) et enrichie par les retours d'expérience des patients et leurs proches concernant le contenu et des ressources éducatives
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux
- être un processus permanent, adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme
- être réalisée par des soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions
- s'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé

- se construire avec le patient et impliquer autant que possible les proches du patient
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs : utilisation de techniques de communication centrées sur le patient ; séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant) ; accessibilité à une variété de publics en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie ; utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes, avec l'expérience personnelle de chaque patient
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

## **Chapitre 3 : L'éducation thérapeutique du patient dans le domaine de l'insuffisance cardiaque**

## **I. Une nécessité depuis longtemps**

Depuis les années 1980, une longue phase de développement et d'amélioration thérapeutique a fortement complexifié les traitements médicamenteux, imposant d'emblée une trithérapie voire une quadruple ou quintuple thérapie selon les symptômes. La réduction de la morbi-mortalité et l'amélioration de la qualité de vie des patients IC peuvent encore être accrues par la modification de l'approche de la prise en charge de ces patients.<sup>48</sup>

L'utilisation de ces traitements, dont les IEC, a induit une baisse de la mortalité. Cependant, bien que la morbidité diminue aussi, celle-ci reste élevée étant donné le nombre de malades toujours croissant qui devront vivre longtemps avec cette pathologie.

De plus, malgré les recommandations bien codifiées<sup>11,49</sup>, la prescription des médicaments incontournables est loin d'être optimale. Il est donc primordial d'améliorer cette qualité de prescription ainsi que les contraintes qu'elle impose.

Par ailleurs, l'IC est souvent associée à des comorbidités<sup>5</sup> plus ou moins invalidantes nécessitant parfois des prises en charge spécifiques et altérant souvent la qualité de vie des patients. Ainsi, il est essentiel de placer le patient IC au sein d'une équipe multidisciplinaire médicale et paramédicale afin d'obtenir une meilleure adhérence aux différents traitements. L'optimisation de cette prise en charge requiert une qualification et un travail d'équipe multidisciplinaire bien structuré.

En 2004, pour la première fois une loi relative à la politique de la santé publique<sup>50</sup> affirme la responsabilité de l'Etat en matière de Santé Publique. Ce texte propose une centaine d'objectifs sur les cinq années suivantes visant à réduire la mortalité et la morbidité évitable et à réduire les disparités régionales en matière de santé.

En 2006, l'Académie Nationale de médecine publie des recommandations<sup>51</sup> afin de répondre à l'objectif 73 de la loi relative à la Santé Publique du 9 août 2004 :

- l'éducation du patient et sa famille
- caractériser le régime hyposodé
- indiquer la nécessité de la tenue d'un carnet comportant le poids mesuré quotidiennement, les troubles fonctionnels, les malaises, les incidents éventuels
- expliquer les différents points de l'ordonnance.

La prise en charge multidisciplinaire, regroupant le médecin traitant généraliste, le cardiologue, une infirmière, un kinésithérapeute et le pharmacien, est souhaitable.

Après avoir considérablement augmenté l'arsenal thérapeutique, il est nécessaire de

modifier l'approche de la prise en charge dans le but d'accroître encore l'impact de la réduction de la morbi-mortalité précédemment obtenue et d'ajouter à cela une amélioration de la qualité de vie<sup>52</sup>. En 2007, l'IC pose un réel problème de santé publique avec un surcoût financier important pour les organismes sociaux<sup>53</sup>. L'ETP est en plein essor pour la prise en charge des maladies chroniques, elle devient incontournable pour les réseaux ou cliniques d'IC.<sup>54</sup>

En 2011, la prise en charge multidisciplinaire dans l'IC démontre une réduction de 17 % de la mortalité globale, de 30 % des hospitalisations pour toutes causes et de 43 % des hospitalisations pour IC<sup>55</sup>. Cette prise en charge multidisciplinaire est l'élément fondamental de la réussite des projets d'ETP. Elle fait partie du critère 23 a<sup>56</sup> de certification des établissements de santé.

Durant l'année suivant le diagnostic de l'IC, un patient sur deux sera réhospitalisé pour une nouvelle poussée. Le taux de ré-hospitalisation étant très fort, le coût induit par l'IC est très élevé.

La mortalité est particulièrement élevée pendant ou après une hospitalisation pour IC (atteignant 27,4 % à un mois et 46,5 % à un an pour les formes graves)<sup>57</sup>. En 2013, il y a eu 154 672 hospitalisations pour IC selon le système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie<sup>58</sup> avec un risque relatif plus important chez les personnes résidant dans les communes les plus défavorisées.

L'IC sous-jacente induit un surcoût dans la prise en charge d'autres maladies chroniques associées. L'IC est une des maladies chroniques les plus coûteuses, sur le plan financier ainsi que sur le plan humain.

L'adhérence au traitement doit être quasi parfaite, un risque de surmortalité apparaissant dès que l'adhérence est inférieure à 80%<sup>59</sup>. A un mois de prescription, l'adhésion au traitement est de 80 % mais chute à 60 % à un an et d'autres patients arrêtent suite à des intolérances ou des effets indésirables<sup>60</sup>.

En 1995, l'étude de Rich et al<sup>61</sup> démontrait chez les patients âgés de plus de 70 ans hospitalisés pour une poussée d'IC la diminution de 30 % des risques de ré-hospitalisations dans les 90 jours lorsque le patient a suivi une ETP avant sa sortie ainsi qu'une réduction significative des coûts liés à la pathologie.

Le plus important pour un programme d'ETP est de s'adapter à la population et aux possibilités du système de santé plutôt que le programme lui-même<sup>62</sup>.

## **II. Intérêt médico-économique**

L'impact médico-économique d'une prise en charge de l'IC en unité thérapeutique d'IC (UTIC) a été comparé à une prise en charge habituelle de ville<sup>63</sup>. Le taux pour ré-hospitalisation pour une poussée d'IC à six mois est de 50 %, et 30 % de celles-ci sont considérées comme évitable car elles sont liées à des ruptures de traitement ou à des erreurs de régime.

Cette étude est rétrospective et monocentrique, basée sur la période 2003-2014 concernant les patients IC hospitalisés ou pris en charge à l'hôpital de Pontoise pour une poussée d'IC aiguë. Cet hôpital a instauré dès 2001 une prise en charge ambulatoire de l'IC (UTIC) de deux puis quatre places destinée à la prise en charge ciblée des patients présentant une IC chronique. Cette prise en charge, réalisée en accord et conjointement avec les médecins de ville libéraux, est systématiquement proposée à tous les patients et médecins à la sortie d'une hospitalisation pour IC dans ce service.

Si le patient l'accepte, il sera revu alors dans le mois suivant sa sortie voire plus tôt en cas de gravité particulière ou d'instabilité. Le patient bénéficiera :

- d'une éducation thérapeutique dédiée à l'IC et éventuellement à d'autres pathologies cardio-vasculaires ou métaboliques dans le cadre de l'école du cœur *via* trois programmes accrédités par l'ARS Ile-de-France
- d'un suivi mensuel en phase de titration puis trimestriel voire semestriel. Il est réalisé dans le cadre de l'hôpital de jour comprenant : un examen clinique, une échographie cardiaque, un test de marche de six minutes ou une mesure de la VO<sub>2</sub> max, un avis diététique ou kinésithérapeutique selon le patient, une optimisation thérapeutique, une période de surveillance tensionnelle et un soutien éducationnel
- quand la cible est atteinte (pas de ré-hospitalisation imprévue dans l'année, BNP < 100 pg/mL, la classe NYHA 2 ou moins et le traitement est optimal au regard des recommandations), le patient sera suivi en consultation.

L'équipe médicale et paramédicale reste homogène pendant la période du suivi. Le logiciel SOS-HF est utilisé pour le suivi de l'IC et permet de générer des comptes-rendus automatiques et aide au suivi des paramètres pronostics usuels chez l'IC.

La qualité de prescription (dispositifs implantés et médicaments) est évaluée trimestriellement sous la forme d'une évaluation des pratiques professionnelles.

L'analyse se base sur l'ensemble des bases PMSI du centre hospitalier de Pontoise entre les années 2003-2014. Les patients ayant séjourné moins d'une journée et ceux étant

décédés au cours de leur séjour index sont exclus de cette analyse. En revanche, afin d'être le plus exhaustif possible, il n'y a pas de sélection selon l'âge, le sexe ou les copathologies.

Le groupe « intervention » est constitué des patients IC ayant bénéficié d'au moins une séance en hôpital de jour. Le groupe « témoin » est constitué des patients IC ayant bénéficié d'une prise en charge ambulatoire classique (par un cardiologue de ville ou un médecin généraliste).

Concernant les deux groupes, l'intégralité des ré-hospitalisations pour IC pendant la période d'analyse a été récupérée. Les durées totales de séjour, correspondant aux passages en hospitalisation pour IC et aux passages en hôpital de jour pour le groupe intervention et aux ré-hospitalisations pour IC dans le groupe témoin, sont comparées, sans distinction entre les ré-hospitalisations programmées ou non.

Le coût journalier des traitements est similaire dans les deux groupes puisqu'ils doivent correspondre conformément aux recommandations. Les patients bénéficient en pratique des mêmes répartitions de mode de transport (ambulance, VSL ou taxi) lors d'une visite en hôpital de jour ou lors d'une consultation en ville. En effet, ils bénéficient tous de la même ALD et l'hôpital de jour n'est pas considéré comme une consultation d'urgence, ce qui limite le recours aux ambulances.

Soixante-six pourcent des coûts de l'IC dans les pays développés concernent les hospitalisations. En France, le coût d'hospitalisation est représenté par le GHS (groupe homogène de séjour). Un passage en hôpital de jour est facturé 560 euros (en 2014) à la sécurité sociale. Le coût d'une consultation de spécialiste cardiologue est estimé comme fixe au cours de l'étude à 58 euros par consultation. Le tarif d'une échographie cardiaque est considéré fixe pendant l'étude à 96,46 euros par acte. Selon les recommandations HAS, une titration des médicaments de l'IC est recommandée chez le cardiologue ainsi qu'une échographie cardiaque au moins une fois par an.

Les populations des deux groupes sont comparables sauf concernant l'âge et le sexe. Les patients suivis en UTIC sont plus majoritairement des hommes et des patients plus jeunes et en classe NYHA 2.

Les données obtenues pour le groupe témoin sont conformes aux données de littérature et aux données régionales. La durée moyenne des séjours hospitaliers dans ce groupe est conforme aux données de la littérature sur la période considérée.

Le taux de comorbidités significatives est très important. L'IC est associée dans la très grande majorité des cas à au moins deux copathologies dont l'hypertension artérielle, le

diabète, l'insuffisance rénale chronique et/ou la BPCO. Selon les investigateurs, le taux d'éthylisme chronique est de 4 %. Plus de la moitié des patients en UTIC présentent au moins quatre comorbidités, ils ne sont que 36 % pour les patients non UTIC. Donc l'UTIC accueille des patients plus lourds en termes de prise en charge. La classe NYHA moyenne est modifiée selon le nombre de comorbidités et il existe un lien fort entre l'âge et ce nombre. Leurs impacts sur les risques de ré-hospitalisations sont plus importants dans le groupe prise en charge en UTIC comparé au groupe témoin.

Une étude précédente,<sup>64</sup> portant sur la période 2001-2007, montrait que la prise en charge en UTIC permettait une réduction significative des ré-hospitalisations pour décompensation d'IC en comparaison à une prise en charge de façon classique en ville.

Parmi les patients réhospitalisés, on constate que la durée moyenne de séjour est fortement abaissée, passant de 11,2 jours pour une prise en charge en ville à 5,6 jours lors d'une prise en charge en UTIC. Cette différence persiste de façon comparable de la première jusqu'à la sixième ré-hospitalisation (6,5 jours *versus* 10,4 jours). En revanche, ce différentiel en termes de durée moyenne de séjour augmente pour la septième et la huitième ré-hospitalisation.

En tenant compte des surcoûts induits par les ré-hospitalisations, le coût moyen de prise en charge est 2,2 fois plus faible lors d'une prise en charge en UTIC par rapport à une prise en charge non structurée en ville, lié aux ré-hospitalisations multiples. Le coût des hospitalisations est de 2 931 euros dans le groupe UTIC contre 4 957 euros dans le groupe témoin. L'économie générée sur la prise en charge hospitalière, si tous les patients initialement hospitalisés pour décompensation d'IC avaient bénéficié de l'UTIC, aurait donc potentiellement pu atteindre près de 6 500 000 euros sur une décennie. L'impact financier est comparable pour les patients réhospitalisés une fois et ceux hospitalisés plus d'une fois.

Le nombre de comorbidités a un impact sur le coût avec une corrélation entre l'augmentation des coûts et le nombre de celles-ci. La prise en charge en UTIC permet cependant d'avoir un impact positif sur les coûts des hospitalisations indépendamment du nombre de comorbidités. Il n'y a donc pas d'intérêt particulier à réserver cette prise en charge aux patients ayant le plus de copathologies.

### **III. Difficultés à l'instauration**

#### **1. Liées au patient**

Les patients IC sont souvent polypathologiques et ne considèrent pas l'IC comme leur pathologie principale<sup>65</sup>. Et pour plus de 75 % des patients, la principale conséquence de cette

maladie est le handicap, bien avant la mortalité.

Les attentes dans la prise en charge dépendent des patients. Près de 60 % des patients attendent seulement des soins médicaux tandis que plus de 40 % espèrent l'acquisition de connaissances. Et près de la moitié des patients veulent suivre des règles de vie.<sup>66</sup>

Près de 20 % des patients estiment que les médicaments sont « peu ou pas efficaces ». L'observance auto-estimée est bonne. Seulement 5 % des patients avouent oublier ou se tromper de médicament au moins une fois par mois.<sup>66</sup>

Le terme « éducation » induit une notion d'évaluation et de jugement chez le patient, les sessions attirent donc peu les patients. Par ailleurs, internet permet de conserver un certain anonymat, les patients préfèrent donc y surfer.

Les patients craignent d'être confrontés à des situations de stress difficiles à gérer lors des sessions de formation, d'autant plus lorsque le patient y participe avec des proches, ces derniers pouvant prendre conscience de certains aspects occultés par le patient. La préparation à la proposition d'ETP est donc primordiale et doit tenir compte de la représentation de la maladie et du traitement. En conséquence, l'ETP ne peut pas être opposable au patient, celui-ci doit être volontaire et « prêt » à entendre et mettre en œuvre des changements de comportements. Afin de limiter cette crainte, certains centres organisent systématiquement une première session réservée au patient seul (sauf en cas de problème de compréhension de la langue française ou de dépendance). Et en fonction de cette session, le patient pourra choisir de convier ou non ses proches lors des sessions suivantes.<sup>66</sup>

## **2. Liées aux soignants**

Un nombre important de cardiologues<sup>66</sup> sont condescendants envers l'ETP. En effet, l'absence de complexité apparente, et particulièrement l'absence d'acte technique spécifique, les rendent perplexes. Pourtant l'ETP permet au soignant de la maladie de réintégrer son rôle de soignant du patient. Le professeur Yves Juillière, président de la Société Française de Cardiologie (SFC) de 2014 à 2016 s'est nettement positionné et a milité en faveur du développement de l'ETP auprès des cardiologues depuis de nombreuses années.

Par ailleurs, les soignants sont peu formés à l'ETP d'un côté et de l'autre les institutions ont un degré élevé d'exigences. La notion d'ETP est souvent confondue avec une simple information ou de l'empathie. Parfois, le professionnel de santé peut être blessé quand on lui fait remarquer qu'il n'organise pas d'ETP au sens du décret de la loi. Il estime informer correctement ses patients et ne conçoit pas que cela soit insuffisant pour induire des changements de comportement. Il est donc nécessaire de réhabiliter le rôle de la posture

éducative en consultation comme préalable à une ETP plus organisée dans une structure dédiée et relevant d'équipes formées.

Enfin, l'ETP s'est fortement complexifiée, devenant inaccessible à la multitude, se refermant sur un nombre extrêmement faible de patients sélectionnés. Il faut adapter l'ETP au contexte actuel des soins, caractérisé par des limitations logistiques et humaines. L'ETP ne pourra avoir un impact uniquement si elle touche la majeure partie de la population concernée et non, une fraction marginale de celle-ci.

### **3. Liées au système de soins, son organisation et son financement**

Le système de santé français, basé largement sur la tarification à l'acte (T2A), implique que les actes non tarifés n'ont pas d'utilités. Malgré l'ensemble des preuves d'un effet bénéfique de l'ETP sur le pronostic et les coûts de prise en charge de l'IC, elle reste sous-valorisée voire non valorisée tandis que certains examens dépassés depuis l'apparition de l'échographie persistent sur la nomenclature tarifaire. L'hôpital est donc rémunéré pour des hospitalisations qui auraient pu être évitées si l'ETP était réellement intégrée dans le parcours de soin et exigée comme critère de qualité.

L'apparence non technique de l'ETP confère l'impression à certaines personnes qu'elle fait partie de la relation médicale « normale » et ne nécessite donc pas d'un codage spécifique.

Pour d'autres personnes, elle devrait être payée uniquement quand elle est réalisée en ville afin de favoriser les soins de premiers recours malgré les critères actuels de l'agrément de l'ETP dont la multidisciplinarité. La désertification médicale empêche la réalisation d'une ETP de proximité à large échelle.

Soit l'ETP se limite à une meilleure information du patient et peut alors être relayée par les associations de patients. Soit elle permet des gains en termes d'espérance ou de qualité de vie et il est alors nécessaire de lui donner sa juste place en la valorisant à l'égal des autres techniques usitées en cardiologie.<sup>66</sup>

### **IV. Perception par les professionnels de santé des ETP de l'IC**

Afin d'évaluer les effets de l'ETP sur la mortalité et la morbidité ainsi que développer et mettre en œuvre un outil standardisé et des sessions de formation, une évaluation du ressenti des professionnels de santé participant à une ETP<sup>67</sup> a été organisée. Dans ce but, un

questionnaire a été envoyé en cinq exemplaires à tous les cardiologues dans les centres ODIN (Observatoire De l'INSuffisance cardiaque) participant au programme I-CARE, un pour lui et les quatre autres pour les autres professionnels de santé participant à l'ETP.

Ce questionnaire, constitué de 19 questions fermées et 18 ouvertes réparties en 5 parties. La première partie concerne la profession et la perception de l'ETP tout en restant anonyme. La deuxième concerne la mise en place de l'ETP, notamment la population cible, les raisons d'exclusions de certains patients et la mise en œuvre des pratiques par les professionnels de santé. La troisième cherche à évaluer le sentiment de ces professionnels sur l'impact de l'ETP, sur le style de vie du patient, l'appréciation des changements dans l'observance et la justification de leur modification de leur style de vie. La quatrième évalue la répercussion de l'ETP sur la relation entre le professionnel de santé et le patient. La dernière concerne les professionnels de santé.

Il est reconnu que l'ETP modifie la relation patient-soignant par un partenariat incitant les professionnels de santé à considérer chaque patient au même niveau. Par ailleurs, l'ETP a aussi modifié la relation entre les professionnels de santé par la multidisciplinarité nécessaire au programme.

La participation à un programme d'ETP a été très majoritairement proposée par les cardiologues. Cependant, tous les professionnels de santé (y compris les cardiologues) avouent ne pas avoir proposé l'ETP à tous les patients. Ils motivent cette décision selon des caractéristiques du patient, l'organisation des soins ou l'oubli.

Avant l'instauration d'un programme d'ETP, il y a obligation d'informer les patients. Cette information est considérée comme primordiale. Elle favorise la compréhension et la motivation des patients pour donner leur consentement. Les professionnels de santé la jugent suffisante bien que la majorité des cardiologues la considère insuffisante.

La presque totalité des répondants déclare que les patients deviennent plus observants après avoir assisté à l'ETP que les patients ayant une prise en charge plus « traditionnelle ». L'ETP change les habitudes des malades. Les cardiologues justifient ces changements par une amélioration de la qualité de vie des patients et ils rappellent que les patients ont dû donner leur consentement. Les autres professionnels de santé considèrent que l'ETP rend le patient plus responsable mais n'est pas suffisante pour rendre le patient complètement autonome. En tout cas, elle ne pouvait pas être néfaste en cas d'échec. Les soignants estiment qu'il ne peut pas y avoir un risque médico-légal lors de l'instauration d'un ETP.

La majorité des professionnels de santé considère l'ETP comme la continuité du processus de soin, c'est un moyen d'échange d'informations avec le patient autour de sa maladie. L'ETP est considérée comme un processus d'éducation.

La relation entre les professionnels de santé et les malades est modifiée par l'ETP par rapport à une prise en charge plus « traditionnelle ». L'ETP est vue comme apportant un bénéfice aux patients.

Selon tous les soignants, la formation à l'ETP a fait évoluer leur manière de travailler, la façon d'informer les patients et leur manière de voir les patients.

Les cardiologues ont plus de confiances de la part des patients sur leur gestion de leur maladie et de leur traitement. Ils ont souligné la nécessité de connaître le style de vie, les croyances, les idées reçues et les valeurs des patients pour pouvoir en tenir compte lors de l'élaboration du programme.

Concernant les éventuelles tierces personnes pouvant participer aux soins, la grande majorité des répondeurs estime qu'elles peuvent être utiles dans la relation de soin.

Les professionnels de santé ont l'impression que la famille ou l'ami proche assistant à l'ETP sera éduqué en même temps, cette éducation est nécessaire pour améliorer les soins des patients. Les habitudes et les convictions des tierces personnes évoluent en même temps que celles du patient. Les cardiologues principalement pouvaient ressentir cette présence comme un problème en matière de vie privée des patients, tandis que plus de la moitié des répondeurs ne voyait pas cette présence comme un problème pour le secret professionnel.

Les trois quarts des répondeurs connaissent le principe du patient expert. Cependant ils n'ont jamais eu l'opportunité de participer à une session faisant participer un patient expert. Ils estiment même que l'utilisation de ces patients experts ne serait pas dangereuse. En revanche, ils soulignent qu'une telle présence pourrait poser un problème concernant la vie privée et le secret professionnel.

## **V. Les compétences obligatoires pour les professionnels de santé**

Un professionnel non formé à l'ETP ne peut pas réaliser l'ETP en IC. Les formateurs doivent avoir bénéficié d'une formation clinique et d'une expérience en cardiologie.

La formation comprend une formation en ETP qui peut être commune à tous les types de formations, sa mise en œuvre relève du décret du 02 août 2010.

Elle doit aussi comprendre une formation spécifique à l'IC, ses thérapeutiques et les

modes de suivi. La validation prend en compte les acquis d'expérience et est faite en lien avec les sociétés savantes impliquées. Il est donc nécessaire que ces sociétés puissent élaborer un moyen de formation rapidement disponible dans l'ensemble du territoire. Cette formation peut se faire partiellement par de l'e-learning et par les moyens multimédia.

Un préalable indispensable à la participation au programme est une formation pratique concernant la physiologie et la prise en charge de l'IC. Ce programme de formation peut être modulable et doit être applicable à tous les soignants. Il doit intégrer un apprentissage vis-à-vis de l'IC mais aussi des situations particulières de fragilité psychologique et sociale, fréquentes dans cette maladie.<sup>68</sup>

## **VI. Les compétences de sécurité à acquérir en priorité**

Dans un programme d'ETP<sup>70</sup>, il est nécessaire de travailler sur les connaissances mais aussi sur les compétences et la mise en œuvre de réactions adaptées par le patient et/ou ses proches en développant une relation bilatérale motivante et positive. Pour le patient, il est primordial de s'approprier le savoir. L'ETP doit être adaptée au niveau social et culturel des patients concernés et à leurs particularités (alimentation, sédentarité, âge...).

Les compétences minimales de sécurité (Tableau 2) sont définies dans le référentiel HAS<sup>4</sup>, elles doivent impérativement comprendre :

- connaître les signes d'alerte et réagir de manière adaptée
- prendre régulièrement son traitement
- adapter son activité physique
- suivre les recommandations diététiques
- organiser son suivi médical et sa prise en charge.

Une compétence se compose de connaissances et de savoir-faire et elle n'existe qu'en présence d'une situation donnée.

L'acquisition de nouvelles compétences tient compte de trois paramètres :

- « savoir agir » : cela suppose de savoir combiner et mobiliser des ressources pertinentes
- « vouloir agir » : cela se réfère à la motivation du patient et au contexte plus ou moins incitatif
- « pouvoir agir » : cela renvoie à l'existence d'un contexte, d'une organisation de vie.

L'acquisition d'autres connaissances et compétences est souhaitable durant un processus éducatif (Annexe 4) concernant la pathologie, le traitement, l'alimentation et l'activité physique.

Sujets éducationnels	Compétences et conduites adaptées
Définition et étiologie de l'IC	Comprendre les causes de l'IC et de survenue des symptômes
Symptômes et signes d'IC	Surveiller et reconnaître les signes et symptômes
	Se peser chaque jour et reconnaître une prise de poids rapide
	Savoir quand et comment contacter un soignant
	Prendre des diurétiques à la demande si pertinent et conseillé
Traitement pharmacologique	Comprendre les indications, les doses et les effets des médicaments
	Reconnaître les effets indésirables courants de chaque médicament prescrit
Modification des facteurs de risque	Comprendre l'importance de l'arrêt du tabac
	Surveiller la pression artérielle en cas d'HTA
	Obtenir un bon contrôle de la glycémie en cas de diabète
	Éviter l'obésité
Recommandations diététiques	Restriction sodée si prescrite
	Éviter un apport hydrique excessif
	Éviter l'alcool
	Surveiller et prévenir la malnutrition
Recommandations concernant l'activité physique	Vaincre les réticences à l'activité physique
	Comprendre les bénéfices de l'exercice
	Avoir un entraînement physique régulier
Activité sexuelle	Ne pas craindre les rapports sexuels et discuter des problèmes avec les professionnels de santé
	Comprendre les problèmes sexuels spécifiques et développer des stratégies permettant de les surmonter
Vaccination	Se faire vacciner contre la grippe et la pneumonie à pneumocoque
Troubles du sommeil et de la respiration	Adhérer à la prévention des FDR CVS tels que la perte de poids pour les obèses, l'arrêt du tabac et le sevrage d'alcool
	S'informer des options thérapeutiques si approprié
Observance	Comprendre l'importance du respect des recommandations thérapeutiques et d'une motivation soutenue à suivre le plan de soins
Aspects psychologiques	Comprendre que la dépression et les troubles cognitifs sont fréquents et que l'accompagnement social est important
	S'informer des options thérapeutiques si approprié
Pronostic	Comprendre l'importance des facteurs pronostiques et prendre des décisions réalistes
	Chercher un soutien psychosocial si approprié

Tableau 2: Points essentiels de l'ETP ayant une IC

## ***VII. Les outils pour améliorer le suivi***

En France, sous le parrainage de la Société française de cardiologie (SFC) et de la Fédération française de cardiologie (FFC) et avec l'appui financier et logistiques des laboratoires AstraZeneca, le réseau I-CARE (Insuffisance cardiaque : éduCation théRapeutiquE) s'est développé, permettant la création d'outils d'éducation. Ces outils sont standardisés et répondent à la fois à l'IC et aux critères de formation à l'éducation thérapeutique<sup>69</sup>. Parmi ces outils, on trouve des jeux de cartes, des posters, des fiches patient, des livres... (Figures 4 et 5)



Figure 4 : Exemples dans l'aspect diététique



Figure 5 : Exemple dans l'aspect activité physique et vie quotidienne

Les ressources de l'ETP se composent de ressources humaines avec des professionnels de santé formés à l'écoute et disponibles, ainsi que des techniques et des outils pédagogiques. Ces techniques et outils doivent être intégrés dans la réalisation d'un programme d'ETP, ils ne se suffisent pas à eux-mêmes. Ils doivent être testés auprès des utilisateurs potentiels que sont les patients et les soignants afin qu'ils se les approprient. Ils constituent un support de programme éducatif et doivent être adaptés à la population formée (selon les spécificités locales, régionales, culturelles et religieuses) et aux professionnels de santé.

Ces outils peuvent comprendre des aides au recueil et à l'utilisation des données du diagnostic éducatif, des aides à la formation, des outils de mise en situation pour le patient ou des outils d'aide à l'évaluation.

Le programme ICARE propose plusieurs outils. Certains sont destinés à être utilisés pendant la séance, d'autres seront remis aux patients. (Tableau 3)

Modules	Outils utilisés lors de la séance	Outils remis aux patients
Explication de la maladie, physiopathologie...	Schémas, séance d'éducation (enseignement interactif, entretien avec ses différentes composantes), diapositives, paper-board, maquette de cœur en plastique	Livret simplifié, fiches thématiques, classeur de cours I-CARE
Signes d'alerte	Dessin, cours, métaplan, jeu « Connaissance Action Santé » (CAS)	Fiches I-CARE
Traitements	Ordonnance des patients, gommettes de couleurs, pilulier, boîtes vides, jeu Connaissance Action Santé	Grille d'équivalence pour les génériques, classeur I-CARE
Activité physique	Démonstration et réalisation des exercices, réalisation d'activités en extérieur, photo-langage	Livret avec exercices
Alimentation	Jeu de cartes I-CARE, jeu avec des menus à composer, posters I-CARE, jeu diététique Connaissance Action Santé	Livret conseil, livret de recettes peu salées collectées auprès des patients
Evaluation et outils de diagnostic éducatif	Contrat d'éducation thérapeutique IPCEM-MSA	
Outils Internet	<a href="http://www.heartfailurematters.org">www.heartfailurematters.org</a>	

Tableau 3 : Synthèse des outils et éléments remis aux patients les plus fréquemment utilisés<sup>68</sup>

Le réseau Respecticœur utilise le DVD « Insuffisance cardiaque... échanges de savoir ». Ce film a été élaboré pour présenter le travail d'éducation thérapeutique mené auprès des patients IC inclus dans ce réseau. A l'aide d'extraits, il montre la conduite du diagnostic individuel éducatif mené au domicile du patient, des séances collectives, le suivi psychosocial du patient... Par ailleurs, des témoignages permettent d'entendre les attentes, les besoins ainsi que les représentations et le vécu des patients mais aussi le ressenti des soignants. Une rubrique propose aussi des éléments d'information sur les critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique, critères illustrés par le travail mené par le réseau Respecticœur.

Un guide d'animation Educard, destiné aux professionnels de santé, se compose de plusieurs modules à adapter selon les besoins des patients IC. Chaque module se compose de plusieurs outils éducatifs visant à faciliter l'apprentissage et l'expression des patients. On trouve vingt-et-une cartes aliments, treize cartes activité physique, douze cartes symptômes et cinq pages plastifiées. Les objectifs pédagogiques sont :

- mieux connaître l'IC
- vivre avec une alimentation pauvre en sel
- le traitement de l'IC
- gérer son activité physique

Des magnets santé permettent d'intervenir lors de séances d'ETP pour aider à la prise en charge des IC. Il est utilisable pour tous publics dont ceux ayant des difficultés de

compréhension de la langue française. Son principe est de placer les magnets sur des silhouettes aimantées. Ces magnets au format cartes de jeu ont pour thèmes : alimentation, activité physique, facteurs de risques, examens médicaux, physiologie, symptômes, traitements, recommandations. Des magnets de format A4 illustrent les organes et les symptômes.

Il y a trois grands panneaux aimantés (silhouette homme, silhouette femme et un panneau vierge) avec cent-trois magnets diabète et maladies cardiovasculaires : les facteurs de risques (8), les examens (4), les organes-physiologie (8), les symptômes (9).

## **VIII. Les différents types de structures**<sup>70</sup>

### **1. Structures et programmes locaux**

#### ***1.1 Unités thérapeutiques d'IC et apparentées***

Dans ce type d'unité, la prise en charge du patient est concertée tout au long du circuit de soin en lien avec les médecins libéraux. Elles permettent de disposer de personnels paramédicaux et médicaux orientés vers l'IC avec un panel complet de spécialités : diététicien, infirmier spécialisé, kinésithérapeute.

En revanche, le suivi est souvent parcellaire car partagé avec les praticiens de ville.

De nombreux services ont mis en place une structure éducative plus ou moins formelle comprenant au moins un infirmier permettant de proposer à une part, qui reste cependant trop faible, de leurs patients de profiter d'une information voire d'une éducation thérapeutique.

#### ***1.2 Réseaux***

Ils sont souvent constitués à partir des praticiens de ville. Ils permettent aux patients ayant bénéficié de financements conséquents d'avoir un suivi optimisé et l'accès facilité à de nombreux spécialistes (en particulier paramédicaux). Beaucoup de ces réseaux sont passés d'une orientation « formation du médecin aux bonnes pratiques » à une orientation « éducation du patient et formation du médecin ». Ces structures constituent parfois une trame de prise en charge du patient en local. Ils viennent en complément des unités thérapeutiques d'IC (UTIC). Ils peuvent être basés sur une entité de type associatif comme en Midi-Pyrénées (APETCARDIOMIP).

Le réseau nantais RESPECTICŒUR s'est développé sur le versant éducatif. Il se base sur une structure hospitalo-universitaire qui a su de façon précoce intégrer le volet ETP dans ses pratiques et son enseignement.

La direction générale de l'offre de soins (DGOS) a établi un guide<sup>71</sup> afin de recentrer

l'objectif principal sur la coordination des soins et le soutien des équipes de proximité.

Le bénéfice des réseaux est souvent limité par le faible nombre de patients pris en charge. Ils doivent se réorganiser et proposer un cadre commun d'organisation sur un territoire donné.

### **1.3 Centres de réadaptation et de soins de suite**

Au départ, ils étaient sur la prise en charge du patient coronarien. Certains centres se sont progressivement orientés vers la prise en charge du patient IC *via* la réhabilitation physique et ensuite *via* l'éducation. Ils ont l'avantage de pouvoir disposer de beaucoup de temps avec le patient et donc de permettre une acquisition des connaissances en profondeur. Contrairement aux autres types de structure, le suivi du patient n'est généralement pas assuré.

## **2. Structures et programmes d'ampleur nationale**

En 2002, un groupe de travail a été mis en place par le Pr Y. Juillière. Ce groupe, constitué de cliniciens et de personnels paramédicaux de terrain centrés sur l'IC, a bénéficié de différents travaux afin d'analyser les référentiels à travailler et la perception par les patients de leur IC. Le programme ICARE provient de l'association de ces différents points de vue, techniques et outils de formation sous le parrainage de la Société française de cardiologie et de la Fédération française de cardiologie et avec l'aide de l'industrie Astra Zeneca France. Ce programme a permis de mettre en place :

- un programme de formation des équipes (hospitalières ou libérales comprenant au minimum un médecin et un professionnel paramédical intervenant) d'une durée de trois jours et ciblé sur l'ET
- une aide à l'ETP locale par la fourniture d'outils structurés comprenant une aide au diagnostic éducatif, des posters de diététique, des posters rappelant les signes cliniques et un cœur en trois dimensions

Le programme d'éducation était proposé mais pas imposé. Il comprend un diagnostic éducatif, une ou plusieurs séances de formation interactives, une session de formation diététique et une session de formation à la pratique de l'exercice physique. Les équipes utilisaient tout ou partie des outils et divisaient leur formation en autant de sessions que nécessaire.

## **IX. Exemples de programmes existants**

### **1. Programme national de la MSA**

La Mutualité Sociale Agricole (MSA) a proposé un programme national<sup>72</sup> d'ETP à ses assurés atteints de maladies cardio-vasculaires entre 2006 et 2008. Ce programme se répartit sur seize régions de France.

496 hommes et 290 femmes y ont participé, l'âge moyen était de 67 ans. Ces patients ont été identifiés par leur médecin traitant. Ils sont atteints des affections cardiaques suivantes : hypertension artérielle, insuffisance cardiaque ou maladie coronaire. 35,4 % de ces patients sont atteints d'IC. Ceux présentant des troubles cognitifs, un état de dépendance ou des problèmes sensoriels majeurs ont été exclus.

L'ETP suit un cycle de trois séances de trois heures chacune. Elle est délivrée par cent quatre-vingt-sept professionnels de santé formés à la méthodologie par l'institut de perfectionnement en communication et éducation médicales (IPCEM). La moitié des éducateurs sont des médecins, plus d'un quart sont des infirmiers, les autres sont des diététiciens, des kinésithérapeutes et une petite partie ont d'autres spécialités.

Le programme se répartit en trois séances de trois demi-journées (trois heures) soit un cycle de neuf heures. Il est composé de six modules et est animé par deux éducateurs-soignants à proximité du domicile des patients (dans des salles de classe, des salles municipales, des salles de réunion dans des antennes de la MSA...).

Module 1 : Vécu de la maladie

Module 2 : Facteurs de risques des maladies cardio-vasculaires

Module 3 : Nutrition, diététique

Module 4 : Activité physique

Module 5 : Signes d'alerte vigilance/autosurveillance

Module 6 : Traitement

Quatre points sont évalués : la satisfaction des patients, les connaissances acquises et la confiance en ces connaissances, le changement de comportements de santé à six mois (alimentaire, auto-soins, observance) et les paramètres biocliniques (poids, consommation de tabac, pression artérielle, cholestérol, glycémie...). Cette évaluation a lieu avant (pré-test) et après les séances d'ETP (post-test) puis six mois après (post-test 6 mois).

Items	Questionnaires	Contenus	Périodes	
Gains de connaissances avec degrés de certitude	30 questions (vrai/faux) + 30 items (degrés de certitude : 50 % ; 60 % ; 80 % ; 100 %)	Physiopathologie ; facteurs de risque ; alimentation ; activité physique, les lipides sanguins ; traitement de la maladie coronarienne, de l'insuffisance cardiaque ; traitement par AVK	Pré-test	Post-test
Changements de comportements	20 items (16 échelles de Likerts et 4 oui/non)	Alimentation ; activité physique ; auto-surveillance ; traitement	Pré-test	Post-test 6 mois
Paramètres bio-cliniques	Cible avec échelle graduée de facteurs de risque	Cholestérol total ; triglycérides ; pressions artérielles diastolique et systolique ; IMC, HbA1C ; glycémie, consommation de tabac ; activité physique	Pré-test	Post-test 6 mois
Satisfaction	28 items (échelle de Likerts)		Pré-test	Post-test

Tableau 4 : Modalité d'évaluation dans le programme MSA

L'évaluation des connaissances est un questionnaire de trente questions fermées combinées à un degré de certitude accordé par les patients. L'évaluation des changements des comportements se fait avant et six mois après l'ETP sur le plan alimentaire, de l'activité physique, de l'auto-vigilance et de l'observance et les compétences nouvellement acquises.

Les paramètres biologiques sont représentés sur une cible dont les axes sont divisés en intervalles suffisamment petits pour avoir une mesure fine entre le pré-test et le post-test. Les patients sont amenés pendant la session d'ETP concernant les facteurs de risques des maladies cardio-vasculaires à remplir et dater la cible au stylo rouge en fonction de leurs propres facteurs de risque. Deux exemplaires sont remplis afin que l'une des cibles soit utilisée par le patient avec son médecin pendant son suivi et la seconde sera conservée par l'équipe d'éducation. Cette seconde cible sera envoyée au patient six mois plus tard et il lui sera demandé de la compléter et la dater au stylo bleu et de la retourner au médecin référent de la MSA.

Sur les 786 patients présents lors de la première séance, seuls 658 patients étaient encore présents lors de la troisième séance. Seul 552 patients ont renvoyé leur questionnaire évaluant les changements de comportement et 428 patients ont renvoyé une seconde cible, six mois après l'éducation.

Suite à l'analyse des différents questionnaires, le gain de connaissances moyen est de 13,3 % ce qui est faible. Cela peut être expliqué par le niveau élevé de réponses exactes lors du pré-test. En revanche, sur le plan cognitif, l'éducation thérapeutique apporte un bénéfice substantiel pour la gestion de la maladie. Les patients doivent pouvoir interpréter l'origine d'une prise de poids importante, sur ce plan, le gain réalisé suite à l'éducation thérapeutique est significative (24,9 %).

Sur le plan nutritionnel, la représentation de l'huile d'olive, du pain et du fromage est modifiée.

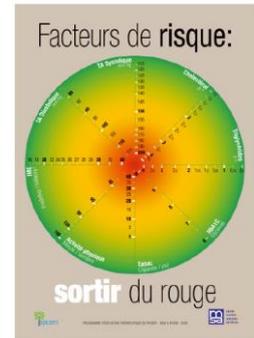


Figure 6 : Cible des facteurs de risque

Sur le plan biologique, les patients ont appris à mieux distinguer le LDL-cholestérol du HDL-cholestérol. Ils maîtrisent davantage le rôle des diurétiques et des bêtabloquants.

Les femmes ont un gain légèrement supérieur par rapport à celui des hommes et les patients âgés de 71 à 80 ans démontrent l'amélioration bénéfique la plus importante.

Concernant le degré de certitude des bonnes réponses, une amélioration entre le pré-test et le post-test est observée. Parmi les réponses bonnes dans le post-test, les patients estiment leur certitude plus élevée, ils ont donc plus confiance en leurs connaissances.

Concernant l'évolution des comportements, certains n'ont pas ou peu changé six mois après l'éducation thérapeutique. L'utilisation de l'huile d'arachide et du beurre ainsi que l'ajout de sel à table persistent pour beaucoup de patients. En revanche, la consommation quotidienne de viande et de charcuterie a diminué et davantage de patients consomment du poisson deux fois, voire plus, par semaine et des légumes quotidiennement.

Sur le plan de l'activité physique, près de 10 % de patients en plus pratiquent au moins quarante minutes d'activité physique hebdomadaire d'intensité moyenne et 9 % de patients en plus pratiquent soixante minutes d'activité physique hebdomadaire de faible intensité.

Concernant l'autosurveillance, 8 % de patients en plus après l'éducation mesurent au moins une fois par semaine leur pression artérielle et 10 % de plus évaluent régulièrement les œdèmes aux chevilles et aux pieds, 16 % de plus se pèsent au moins une fois par semaine et près de 5 % de plus évaluent leur degré d'essoufflement.

Six mois après l'éducation, 86 % des patients connaissent le nom de leurs médicaments et savent expliquer leur intérêt, soit une augmentation de près de 20 % des patients.

Après analyse de la seconde cible envoyée six mois après, des progrès sont observés sur le plan bioclinique. Plusieurs résultats sont statistiquement significatifs : l'IMC (Indice de masse corporel), la pression artérielle diastolique, le cholestérol total et les triglycérides. L'activité physique augmente. En revanche, la pression artérielle systolique et la consommation de tabac n'ont pas évolué.

La satisfaction des patients a été évaluée *via* vingt-huit items et une échelle de Likert (une échelle de jugement où la personne exprime son degré d'accord ou désaccord vis-à-vis d'une affirmation). Plus de 90 % des patients déclarent avoir appris des choses qu'ils ignoraient et considèrent que l'ETP est utile pour apprendre à gérer leur maladie.

Suite à cette éducation, plus de 90 % des patients se sentent capables d'améliorer certaines habitudes et souhaitent en savoir plus sur leur maladie et être davantage partenaires

des soignants.

Enfin, pour la quasi-totalité des patients, la MSA devrait proposer cette expérience d'éducation à d'autres patients.

## **2. Respecticœur et les réseaux de santé**

Les réseaux de santé ont commencé par des engagements militants avant d'entrer progressivement dans le champ réglementaire et législatif avec la loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ces réseaux « ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne, tant sur le plan de l'éducation, de la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. Ils sont constitués de professionnels de santé, d'institutions sociales ou médico-sociales et d'organisations à vocations sanitaires ou sociales, ainsi que des représentants des usagers. »<sup>73</sup> Ces réseaux servent donc à décroquer notre système de santé, entre le secteur médical et social ainsi qu'entre établissements de santé et médecine de ville. Ils représentent une nouvelle forme d'organisation basée sur l'échange et la coopération afin de prendre en charge des problèmes de santé complexes sur le long terme. Les patients IC sont suivis en ville par un médecin généraliste, un cardiologue et des paramédicaux libéraux pendant la phase chronique et sont fréquemment hospitalisés lors de décompensation, il est donc nécessaire d'organiser la prise en charge en permettant la coordination de ces différents acteurs. De plus, les patients IC sont souvent âgés, parfois dépendants et se déplacent difficilement, la prise en charge doit être de proximité et adaptée à chaque patient. Tous ces paramètres, dont la coordination et la proximité, font du réseau de soin un cadre intéressant pour la prise en charge multidisciplinaire de l'IC.

Respecticœur est un réseau nantais créé en 2004, il organise une prise en charge multidisciplinaire basée sur un programme éducatif structuré et sur la coordination des soins, avec comme objectif de proposer à chaque patient atteint d'IC un programme personnalisé de santé.

La proposition d'intégrer ce réseau se fera au cours d'une hospitalisation pour décompensation cardiaque, ou directement par le médecin généraliste ou le cardiologue sans hospitalisation préalable nécessaire. Les patients sont de tout âge et de tout stade de la

maladie. La prise en charge éducative sera en revanche plus bénéfique quand la maladie est sévère, que le patient rencontre des difficultés dans sa prise en charge et que le vécu de sa maladie ou son retentissement psycho-social est important.

### ***2.1 Mode de prise en charge éducative***

L'ETP commence par un entretien entre le patient et l'infirmier référent, au cours duquel le diagnostic éducatif individuel est réalisé avec l'élaboration du projet d'éducation personnalisé avec le patient. Celui-ci tient compte de l'histoire du patient, ses représentations de la maladie et ses projets. Cet entretien est semi-directif, souvent réalisé au domicile du patient, avec la participation des proches. Ce diagnostic éducatif est fondamental afin que l'ETP soit réellement personnalisée et ajustée à chaque patient ainsi que pour organiser un accompagnement adapté au patient.

Ensuite, le patient, accompagné ou non d'un proche, bénéficie d'une séance éducation individuelle consacrée à l'objectif de sécurité : « repérer ses propres signes de décompensation cardiaque et y faire face : donner l'alerte et/ou adapter le traitement diurétique ». Généralement, une séance éducative individuelle par une diététicienne est aussi organisée, afin de négocier avec le patient des objectifs concernant l'alimentation, axés sur la limitation de l'apport en sel et la prévention de la dénutrition.

A la suite de cette première séance, un cycle de séances collectives est proposé. Six à huit patients participent à ces séances, ils peuvent être accompagnés éventuellement d'un proche. Le travail en groupe utilise des outils pédagogiques adaptés à la pathologie et à l'âge des patients, par des professionnels formés aux techniques de l'éducation collective pour favoriser l'interactivité, le partage d'expériences et l'acquisition des compétences.

Les principaux thèmes des séances collectives sont :

- vivre avec mon IC
- repérer les signes habituels de mon IC et réagir devant les signes d'aggravation
- vivre au mieux avec une alimentation pauvre en sel
- apprécier la balance bénéfique/effets secondaires de mon traitement et organiser la prise de mes médicaments
- aménager une activité physique adaptée à mon état de santé.

Certains patients sont très âgés (âge moyen des patients est de 75 ans), et peuvent avoir des difficultés à se déplacer, le réseau Respecticœur organise des séances collectives délocalisées permettant un regroupement géographique des patients à proximité de leur domicile, dans des maisons de retraite, des cliniques ou des centres de réadaptation. Pour les patients les plus fragiles ou ayant un handicap sensoriel ou cognitif et ceux ne désirant pas

participer à des séances de groupe, la prise en charge sera uniquement individuelle voire avec les proches. L'infirmier et/ou la diététicienne interviennent souvent au domicile pour ces séances individuelles, afin de rendre accessible l'éducation de tous les patients. La participation à des séances collectives est encouragée mais en pratique, seulement 20 à 25 % des patients du réseau Respecticœur participent à ce type de séance.

Repérer les signes d'alerte annonciateurs d'une décompensation : – se peser régulièrement ; – repérer ses œdèmes ; – analyser son degré d'essoufflement et de fatigue.
Décider les actions à entreprendre devant les signes d'aggravation (alerte, consultation médicale, modification du traitement diurétique) en situation d'urgence ou non.
Limiter sa consommation sodée quotidienne (en prenant des repas cuisinés sans sel, en contrôlant la quantité d'aliments salés), dans la vie courante et lors de situations particulières.
Pratiquer une activité physique adaptée en régularité, en durée, en intensité (n'entraînant pas de symptômes).
Organiser la prise des médicaments, prendre régulièrement son traitement.
Consulter régulièrement son médecin.
Communiquer sur sa situation de santé de façon adaptée au contexte.
Réajuster l'autosurveillance, l'alimentation, l'activité physique, la prise du traitement en cas d'événement intercurrent.

**Tableau 5 : Référentiel de compétences pour les patients IC - Réseau Respecticœur**

Dans le cadre de l'ETP, un classeur est remis au patient. Dans ce classeur, on retrouve les principaux messages éducatifs. Il sert d'outil de liaison entre les différents intervenants et le patient y inscrit les données de son autosurveillance.

A la fin du cycle éducatif, un compte-rendu écrit du diagnostic éducatif, avec les objectifs éducatifs et les synthèses éducatives réalisés est adressé au patient, au médecin généraliste et au cardiologue du patient.

## ***2.2 L'accompagnement du patient***

Le patient est accompagné sur la durée par le réseau Respecticœur, en fonction des besoins du patient et de la gravité de la maladie. Le suivi est réalisé par téléphone par l'infirmier référent du patient. Pour les patients incapables de gérer seuls la surveillance de la maladie, environ 10 % des patients du réseau, un infirmier libéral passe régulièrement à domicile pour surveiller les signes de la maladie.

L'accompagnement par téléphone permet de poursuivre le processus éducatif, d'ajuster les messages éducatifs, d'évaluer régulièrement les compétences des patients afin d'éventuellement proposer de nouvelles séances individuelles ou collectives d'éducation.

## ***2.3 L'intérêt du réseau de soins dans l'ETP***

La pratique de l'ETP dans un réseau de soin permet de répondre aux critères de qualité de l'ETP. L'accès à l'ETP pour tous les patients IC est facilité par la souplesse d'organisation

et de décloisonnement ville/établissement de santé. Les réseaux IC travaillent en lien étroit avec les établissements de santé, permettant une prise en charge des patients au décours d'une hospitalisation, dans les services de cardiologie mais aussi ceux de médecine polyvalente et gériatriques. Les liens avec la médecine de ville permettent de recruter des patients adressés par les médecins généralistes ou les cardiologues de ville. Les réseaux contribuent à améliorer l'accès à l'ETP en organisant une prise en charge à domicile ou de séances collectives délocalisées dans des maisons de retraite, des locaux municipaux par exemple. Les patients IC pris en charge dans les réseaux IC sont souvent âgés, avec des difficultés pour se déplacer, parfois en institution ce qui n'est pas habituel dans les unités d'éducation hospitalière.

Les équipes des réseaux IC sont multidisciplinaires avec plusieurs paramédicaux, avec un rôle primordial pour l'infirmier assurant l'éducation des patients ainsi que l'accompagnement et la coordination des soins. Des diététiciens, des kinésithérapeutes ou des éducateurs sportifs, des psychologues et des assistants sociaux participent au programme. Dans certains réseaux, le programme est réalisé par des paramédicaux libéraux rémunérés dans le cadre des prestations dérogatoires après une formation, généralement assurée par le réseau. L'organisation du réseau apporte ainsi à la médecine de ville l'interdisciplinarité, souvent difficile à mettre en place en dehors de ce cadre.

En complément de l'ETP, les réseaux IC assurent une prise en charge globale du patient, dans ses dimensions sanitaire, médico-sociale et psychologique, en lien avec les différents acteurs intervenant auprès du patient, ce qui contribue à intégrer pleinement l'ETP dans le processus de soin.

L'ETP doit être évaluée. Les compétences des patients après le programme d'éducation, l'organisation même du programme ainsi que les soignants éducateurs et leur formation sont évalués. Cette évaluation est intégrée dans le cadre réglementaire des réseaux.

Enfin l'accompagnement des patients est déterminant pour le succès du plan personnalisé de santé. Cet accompagnement sur la durée, proposé par quasiment tous les réseaux de santé, permet la poursuite du processus éducatif tout au long du parcours de vie du patient.

Le réseau Respecticœur rend accessible l'ETP à tous les patients, y compris les plus fragiles en ne privilégiant pas les séances collectives, qui ont pourtant un coût-efficacité intéressant mais excluent un bon nombre de patients. Les professionnels de santé peuvent se rendre au domicile du patient quand cela est nécessaire et l'ETP est à tout moment de l'histoire du patient réellement adaptée à ses besoins et ses demandes, à ses potentialités et ses émotions.

### **3. Ecole de l'IC**

Fin 2008, une « Ecole de l'IC »<sup>74</sup> est envisagée à l'hôpital Antoine-Béclère pour améliorer la prise en charge des patients en partenariat entre les services de cardiologie, de pharmacie et de diététique.

#### **3.1 *Mode de prise en charge***

Ce programme<sup>75</sup> était proposé au patient nouvellement diagnostiqué IC et à ceux hospitalisés pour décompensation de leur maladie. Il y avait quatre critères d'exclusion : une durée d'hospitalisation inférieure à six jours, la perte d'autonomie totale, les troubles cognitifs majeurs et les patients placés en institution.

Les séances se passent dans une salle spéciale, sauf quand le patient ne peut se déplacer. La durée maximale d'une séance est d'une heure. Le patient doit donner son accord oral avant de commencer ce programme. L'équipe planifie les séances d'ETP en fonction de ses disponibilités ainsi que de celles du patient (examens prévus...) et en informe le patient. Ainsi, il peut s'organiser et les aidants peuvent participer, s'ils le souhaitent, aux séances. Un seul patient au maximum peut assister à une séance.

Le nombre de séances est fixé à trois et une consultation préalable pour le diagnostic éducatif (Figure 7).

La consultation « ma maladie », réalisée par une infirmière, a pour objectif de faire comprendre la chronicité et la physiopathologie de l'IC, d'identifier les signes d'alerte et d'être capable de modifier sa conduite en fonction de ces signes et de s'auto-surveiller (connaître le nombre d'oreillers nécessaire pour dormir, savoir palper ses œdèmes des membres inférieurs)

Lors de la consultation « mon régime alimentaire » avec une diététicienne, le patient doit comprendre et connaître les principes du régime hyposodé, identifier les aliments conseillés ou déconseillés, connaître des techniques culinaires et savoir interpréter les étiquettes des produits alimentaires.

Lors de la consultation « mon traitement » avec le pharmacien, le patient apprend à reconnaître ses traitements, à être capable d'expliquer l'action de chacun et de repérer les signes de mauvaise tolérance du traitement, de connaître la conduite à tenir en cas d'apparition d'effets indésirables, d'être capable de gérer son traitement au quotidien et d'interpréter les résultats biologiques relatifs aux traitements.

### **3.2 Outils utilisés**

Certains outils du programme I-CARE ont été utilisés dans ce programme en association avec des produits créés par l'équipe éducative comme le dossier patient et ceux propres à chacune des trois séances.

Le dossier patient se compose du questionnaire utilisé lors du diagnostic éducatif avec la formulation des objectifs du patient, le questionnaire d'évaluation, les comptes rendus des professionnels de santé après chaque consultation. Ce dossier permet le suivi du patient tout au long de son parcours éducatif et de faire le lien entre les différents professionnels de santé intervenant dans le programme d'ETP.

La consultation « infirmier » utilise le tableau de bord de suivi, principalement pour que le patient suive régulièrement son poids.

La consultation « diététique » utilise les fiches aliments peu salés, aliments très salés, des photos d'aliments riches et pauvres en sel et des menus.

La consultation « pharmacie » utilise un plan de prise rempli par le patient et remis à la fin de la séance, des fiches mémos pour les différentes familles médicamenteuses utilisées dans l'IC.

Les compétences du patient étaient évaluées à l'aide de l'outil nommé « bilan d'acquisition des compétences fondamentales ». Ce bilan évalue six compétences : comprendre sa maladie, connaître ses traitements médicamenteux, connaître les signes d'alerte d'une décompensation cardiaque maîtriser les notions d'apport en sel, se peser régulièrement et savoir recourir à son médecin traitant si besoin.

L'évaluation des compétences se fait par un questionnaire composé de vingt questions fermées. Le patient doit préciser pour chaque question son degré de certitude (50 %, 60 %, 80 % ou 100 %). Le patient devient son propre témoin pour évaluer l'amélioration des connaissances.

Une évaluation de la satisfaction du patient était faite par un questionnaire de sept questions plus une question ouverte pour obtenir les remarques et propositions d'amélioration de ce programme. Cette évaluation a lieu trois mois après la sortie d'hospitalisation, simultanément à l'évaluation des connaissances et d'autoévaluation des changements intervenus dans le mode de vie des patients. Les changements sont évalués sur le plan alimentaire, de l'observance du traitement, l'autogestion de la maladie et l'activité physique.

Les connaissances de l'ensemble des participants ont été améliorées par ce programme ETP, permettant de passer à des réponses correctes avec une moyenne de certitude à 91 %

avant l'ETP à 97 % après l'ETP.

La satisfaction globale du programme par les patients est élevée (80 %). Ils jugent que le programme leur a permis d'acquérir des connaissances de manière très satisfaisante. Le format leur semble correct. Les patients jugent leur capacité à changer leurs habitudes et le changement de leur ressenti vis-à-vis de leur IC sont satisfaisants.

Les changements déclarés les plus fréquents sont : le régime hyposodé, puis l'amélioration de l'observance médicamenteuse, puis l'activité physique et enfin la surveillance régulière du poids.

Concernant le régime hyposodé, l'achat d'aliment sans sel (pain, fromage), la formation du conjoint à ce régime et le fait de cuisiner soi-même sont les techniques les plus citées. Pour l'observance médicamenteuse, la majorité des patients a recours à un pilulier. Pour l'activité physique, l'ensemble des patients a mentionné avoir inclus ou augmenté la marche. Concernant la surveillance du poids, la majorité des patients a déclaré se peser au moins une fois par semaine.

Quelques patients ont montré une capacité de surveillance des œdèmes des membres inférieurs et d'évaluation de leur essoufflement.

Le programme n'est pas considéré comme lourd. En effet, l'équipe éducative est très attentive à ne réaliser qu'une séance par jour au maximum pour maintenir l'attention du patient et ne pas trop le fatiguer.

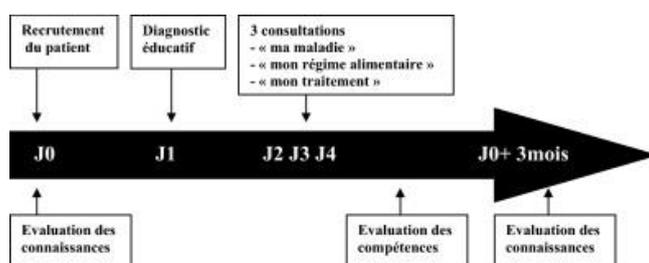


Figure 7 : Déroulement du programme « l'Ecole de l'IC »

#### 4. Ecole du cœur

En lien avec le programme ICARE, au CHR René-Dubos de Pontoise, les patients IC peuvent bénéficier d'une ETP organisée sur deux jours. Les patients sont repérés soit par simple appel du médecin ou du cardiologue de ville soit au décours d'une hospitalisation pour décompensation. Les patients sont convoqués par groupes de six, sans exclusions liées à l'âge ou à la sévérité de la maladie. Seuls le refus du patient, les troubles majeurs de l'audition ou de la vue (et dans ce cas, des séances spécifique et individuelle sont proposées) sont des critères d'exclusion.

A l'arrivée à l'« Ecole du cœur », les patients sont mis en relation avec une association de patients IC (le club Cœur et santé de Pontoise et sa région) afin d'échanger autour de la maladie et de leur vie avec leur maladie.

#### **4.1 Mode de prise en charge**

Chaque patient bénéficie d'un diagnostic éducatif. Il est fait par un infirmier formé à l'ETP avec l'instauration d'un plan d'enseignement guide commun à tous les intervenants afin de suivre un même patient tout au long de son périple éducatif (Figure 8). Pendant ce temps, les autres patients répondent à un questionnaire sur les connaissances et le ressenti vis-à-vis de leur maladie.

Les patients ont alors un premier bilan kinésithérapeutique avec mesure de leurs capacités fonctionnelles. Ensuite, selon le diagnostic éducatif, le médecin en charge du cours interactif (session « savoirs ») va adapter les messages clés. Ce cours est délivré par un cardiologue formé, il dure environ trente à quarante-cinq minutes et laisse une place importante à l'interactivité. Ensuite, les patients et leurs proches participent à un jeu afin de voir leurs réactions et de les optimiser face à des mises en situation (session « réagir »).

Lors de la deuxième journée, au matin, ils ont une formation de deux heures à l'auto-réadaptation physique-relaxation par le kinésithérapeute (session « bouger ») suivie d'une éducation à l'équilibre alimentaire et au régime peu salé de deux heures par une diététicienne (session « bien manger »). Après cette formation, ils remplissent un nouveau questionnaire avec un cas clinique d'évaluation. L'objectif de progression est négocié entre les patients et l'infirmier d'éducation après discussion avec l'ensemble des intervenants. Un exemplaire leur est remis et transmis à leur médecin traitant avec leur accord.

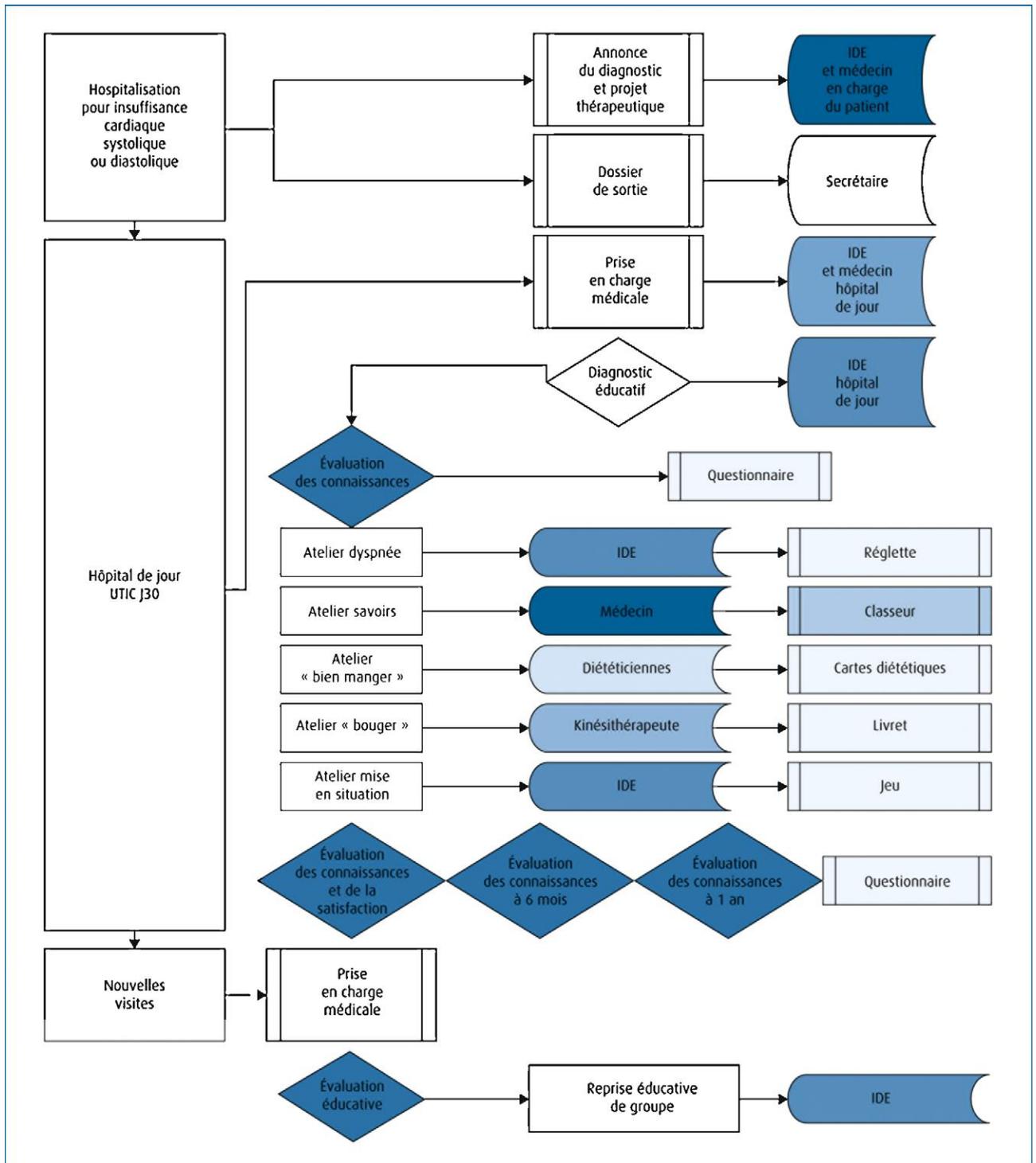


Figure 8 : Schéma de parcours de patient (UTIC)

## 4.2 Evaluation

A six mois et un an, un autre questionnaire avec un cas clinique leur est envoyé. Suite à l'analyse de leurs réponses ou à une demande des médecins ou cardiologues traitants, une nouvelle formation de soutien éducatif peut être proposée au patient. De même, en cas d'incident, l'analyse peut donner lieu à la proposition d'une formation individuelle cette fois.

### **4.3 L'observatoire ODIN**

Ce processus éducatif a été évalué par un dispositif d'évaluation appelé observatoire ODIN. Une première évaluation a été réalisée en 2008<sup>76</sup> constituée d'un questionnaire national. Au moins 72 % des centres étaient actifs sur le plan de l'ETP. Dans 73 % des cas, un infirmier était impliqué, un taux comparable à celui des cardiologues (71 %) et des diététiciens (78%). Plus de 89 % des centres actifs utilisaient un diagnostic éducatif local ou bien issu d'ICARE. Plus de 70 % des programmes étaient majoritairement réalisés par des sessions collectives mais plus de 75 % des programmes incluaient des séances individuelles (en particulier dans le cadre du suivi éducatif). Le programme complet comptait en moyenne six heures (de quatre à dix heures) réparties en quatre sessions (entre une et six). Comme prévu, les outils ICARE ont été utilisés avec les pratiques éducatives locales, seule une petite partie des centres utilisait exclusivement ces outils. En effet, un fort pourcentage (44 %) des centres avait débuté leur ETP avant la mise en œuvre de ce programme. L'évaluation de l'impact du programme se fait le plus souvent par l'usage d'autoquestionnaires et le suivi éducatif est systématiquement planifié dans la moitié des centres seulement. Une autre limitation était la concentration sur l'acquisition de connaissances plutôt que sur les réflexes à adopter face à des situations données. Les prochains outils développés par ICARE seront donc plus centrés sur les compétences d'autosoins. Les points forts d'ICARE sont le fait d'avoir permis une sensibilisation et une formation à large échelle des cardiologues ainsi que leurs équipes à l'éducation thérapeutique manquant de moyens.

## **5. PRADO programme d'accompagnement à domicile**

Suite à l'analyse des soins remboursés aux patients IC à leur sortie de l'hôpital, il est apparu que deux tiers des patients ne consultent pas de cardiologue et même 14 % ne consultent pas leur médecin généraliste.

Les patients hospitalisés pour décompensation cardiaque peuvent bénéficier lors du retour à domicile d'un programme d'accompagnement défini par l'Assurance maladie et la SFC<sup>77</sup> et validé par la HAS. Il est composé

- d'une planification du suivi médical et médico-social organisé par un conseiller de l'Assurance maladie
- une prise en charge pluriprofessionnelle répondant aux besoins sanitaires et médico-sociaux pour sécuriser le retour au domicile. L'équipe hospitalière identifie les besoins, ils seront complétés par le médecin traitant assurant la coordination des professionnels participant à la prise en charge des patients

- un suivi infirmier est organisé pendant au moins deux mois, une fois par semaine afin de surveiller l'état clinique du patient ainsi que renforcer les connaissances du patient sur sa maladie
- une coordination entre le médecin traitant et le cardiologue doit permettre une optimisation sécurisée des traitements en surveillant la tolérance et les effets indésirables.

Les patients reçoivent un carnet de suivi composé de quatre parties. La première « mes rendez-vous » permet de noter les rendez-vous avec l'infirmière, le médecin généraliste, le cardiologue et même les jours où une aide ménagère doit passer. La deuxième partie « je m'informe » donne des informations sur la maladie, les signes de décompensation à surveiller, des conseils sur le régime hyposodé et la teneur en sel de certains produits, des conseils concernant l'activité physique ainsi qu'une partie développant les médicaments de l'IC avec leur intérêt. La troisième partie « je me surveille » pour noter quotidiennement le poids et les éventuels signes observés (essoufflement, fatigue...). Et enfin une dernière partie « mon suivi médical » où l'infirmière note les différentes constantes quelles mesures lors de sa visite ainsi qu'une partie afin de noter d'autres éventuels événements ou recommandations. Les dernières pages concernent le bilan effectué par l'infirmière au bout de huit séances de surveillance et le bilan du médecin traitant suite à la consultation longue faite après les séances de suivi infirmière et le rendez-vous avec le cardiologue (avant la fin du deuxième mois)

## **6. CaudiAuvergne**

En Auvergne, depuis janvier 2012, il existe un service de télésurveillance et de coordination des soins ambulatoire du patient IC grave<sup>78</sup>. Dans cette région, il est estimé qu'il y a 25 000 patients IC dont 2 000 au stade III ou IV de la NYHA et 80 % ont plus de 65 ans.

Après une hospitalisation pour décompensation cardiaque, un séjour en service de soins de suite permettant une éducation thérapeutique n'est pas toujours possible. Ces patients ont donc plus de difficultés à adhérer aux consignes hygiéno-diététiques, aux traitements qui ne sont d'ailleurs par forcément correctement ajustés.

L'objectif de ce programme est de coordonner les interventions des différents acteurs de soins (médecins généralistes, cardiologues, infirmiers, pharmaciens, kinésithérapeutes, diététiciens) afin d'améliorer la prise en charge.

### ***6.1 Le dossier patient informatisé (DPI)***

Il est constitué de plusieurs volets : un dossier administratif (conditions sociales, professionnelles et les informations concernant les aidants), un dossier d'inclusion et un de

surveillance. Ce dossier répond à toutes les préconisations d'interopérabilité et de sécurisation des données édictées par l'ASIP santé (Agence des systèmes d'information partagés de santé).

### 6.1.1 Le dossier d'inclusion

Il sera rempli à partir du dossier d'hospitalisation du patient. Il recueille les antécédents médicaux, l'histoire de la maladie cardiaque, l'état clinique au moment de l'inclusion, les résultats des principaux examens complémentaires cardiologiques, biologiques, les traitements et les conseils hygiéno-diététiques. Une page de synthèse est rédigée et permet un classement selon quatre grades de sévérité. Les autres thérapeutiques sont relevées également : resynchronisation cardiaque, défibrillateur automatique implanté ou stimulateur cardiaque, hémodialyse, transplantation...

### 6.1.2 Le dossier de surveillance

Il permet la surveillance clinique, biologique et thérapeutique. Le patient est équipé d'une balance reliée à un télétransmetteur, il devra se peser quotidiennement, à jeun, vessie vide. La télétransmission peut se faire sur l'ensemble du territoire français. L'infirmier libéral sera équipé d'un smartphone, renseignera directement le dossier patient, à la fréquence prescrite lors de la visite d'inclusion puis réajustée en fonction de l'évolution par le médecin généraliste, l'état fonctionnel du patient (dyspnée selon la NYHA, niveau de fatigue selon trois grades, palpitations, douleurs, syncopes...), l'apparition ou réapparition d'œdèmes des membres inférieurs, la fréquence cardiaque, la pression artérielle. Un pavé libre lui permet d'ajouter tout commentaire qu'il jugera utile. Le laboratoire d'analyse pourra télécharger directement dans le dossier les résultats biologiques prescrits par le médecin généraliste. En priorité la surveillance se portera sur la fonction rénale, la décoagulation des patients sous anti-vitaminiques K, le niveau des peptides natriurétiques, voire le dosage de la digoxinémie. Enfin le pharmacien d'officine renseignera au minimum mensuellement la thérapeutique lors de la délivrance de l'ordonnance du médecin généraliste.

## **6.2 Le système expert**

C'est un système créé par ce réseau afin d'optimiser la prise en charge des patients (amélioration de la survie, de la qualité de vie, diminution des hospitalisations) en automatisant un certains nombres d'alertes/alarmes. Des bornes hautes et basses à deux niveaux déterminent des alertes voire, plus grave, des alarmes à partir des données cliniques, biologiques et thérapeutiques.

En priorité : une variation du poids de 2 kg déclenche une alerte, de 5 kg, une alarme. En cas d'absence de pesée pendant plus de trois jours déclenche une alerte afin que le patient soit localisé. Une variation de la dyspnée va également déclencher une alerte ou une alarme,

comme l'apparition d'œdèmes, des modifications de la fréquence cardiaque ou de la pression artérielle.

Les alertes et alarmes biologiques vont cibler plus spécifiquement la kaliémie et la fonction rénale.

La thérapeutique déclenchera des alertes en rappelant certaines contre-indications, la plus commune étant celle de prescriptions inopportunes d'anti-inflammatoires non stéroïdiens. Une absence d'optimisation des posologies ou de prescription d'IEC ou de bêtabloquants est signalée une fois par mois si le traitement n'est pas maximal, de même que l'absence de contrôle biologique en cas de modification thérapeutique.

### **6.3 Gestion des alertes et des alarmes**

Une cellule de coordination, composée d'1,5 équivalent temps plein médecin-cardiologue, deux infirmiers spécialisés en ETP et une secrétaire médicale, gère l'ensemble des alertes et des alarmes, sept jours sur sept. Chaque alerte ou alarme doit être traitée dans les trois heures. Toutes les actions entreprises doivent être inscrites au dossier informatisé. Ces actions vont de l'appel au patient et/ou aidant jusqu'à l'appel de son médecin ou cardiologue afin de réajuster le traitement voire une consultation d'urgence. Une convention avec le SAMU et les services d'hospitalisation à domicile permettent une meilleure coordination des soins.

### **6.4 Prise en charge**

Le patient est orienté par son cardiologue hospitalier ou libéral qui contacte la cellule coordinatrice au cours ou décours d'une hospitalisation pour IC, généralement en stade III ou IV de la NYHA. Le patient a forcément été hospitalisé au moins une fois durant l'année écoulée. Dans une grande majorité, l'inclusion est proposée pendant une hospitalisation. Les pièces du dossier médical sont transmises à la cellule de coordination, qui organise la rencontre d'inclusion du patient.

Cette rencontre d'inclusion est un temps essentiel à la prise en charge par CaudiAuvergne. Elle permet d'apporter des précisions au dossier administratif et médical, de mener une enquête alimentaire ainsi qu'un diagnostic éducatif en présence de l'aidant. Pendant cet entretien, on recueille l'accord du patient pour la création de son dossier informatisé ainsi que son engagement à suivre le programme CaudiAuvergne. On lui remet le matériel de télésurveillance du poids.

Un des cardiologues de la cellule de coordination appellera le médecin généraliste et le pharmacien d'officine. L'infirmière libérale, désignée par le patient, sera, elle, contactée par

une infirmière de la cellule. Chaque professionnel de santé reçoit un courrier explicatif et seul le médecin devra renvoyer un bordereau d'accord signé. Un accès sécurisé au dossier du patient sera créé à partir des cartes de professionnels de santé. Quatre cents smartphones équiperont, dans un premier temps, les infirmières libérales sur lesquels elles peuvent télécharger l'application « CardiMobile » afin de télétransmettre leurs visites de surveillance.

Un des impératifs de ce programme est que les professionnels de santé de proximité restent les pivots de ce parcours.

La surveillance dans ce programme est simple, elle est parfaitement acceptée par le patient ainsi que les professionnels de santé. Les médecins généralistes n'ont pas émis de réserve, les infirmières libérales ressentent l'impression de faire leur « vrai métier » et les pharmaciens d'officine s'investissent maintenant en éducation thérapeutique personnalisée, aidés par les formations mises en place et des outils élaborés.

### **6.5 Bilan à 2 ans**

En deux ans de fonctionnement, 558 patients ont été inclus dans le service CaudiAuvergne. 444 médecins généralistes, 95 cardiologues, 76 biologistes, 355 pharmaciens et 980 infirmières ont constitué ce réseau. Tous ces professionnels collaborent donc à notre protocole de surveillance et peuvent accéder au dossier de leurs patients.

Parmi ces 558 patients, 393 patients sont des hommes, l'âge moyen est de 69 ans (allant de 22 à 94 ans). Plus d'un tiers des patients ont plus de 80 ans. Il est important de souligner une caractéristique sociale susceptible d'influencer le pronostic : 172 patients vivent seuls à leur domicile.

Soixante-seize autres ont été récusés pour l'inclusion, ils sont soit décédés au cours de l'hospitalisation durant laquelle l'inclusion avait été demandée, soit les patients étaient quasiment grabataires et ne pouvaient pas se peser, soit ils avaient une démence ne leur permettant pas de se surveiller, soit ils ont refusé ou demandé un temps de réflexion, soit une insuffisance rénale était associée, d'autres ont été considérés insuffisamment sévères, un patient avait déjà intégré un autre programme d'ETP et deux patients habitaient en dehors de la région.

Les 558 patients inclus sont répartis dans un groupe « actif » de 448 patients et un groupe « inactif » de 110 patients. Ces derniers sont soit décédés pendant ces deux années, soit sortis pour des raisons variées (volontaires ou pour incapacité à se peser ou pour des raisons psychiques, trois patients sont partis en dialyse, certains sont partis en maison de retraite et deux patients ont quitté la région).

La durée moyenne de suivi était de 355 jours (extrêmes de 5 à 773 jours). Les alertes et les alarmes déterminent 25 à 30 appels par jour aux patients et 10 à 12 appels aux médecins généralistes par semaine, essentiellement suite à des variations de poids ou des anomalies de surveillance clinique.

Soixante-sept patients sont décédés pendant ces deux ans. Neuf patients ont été inclus, alors qu'ils étaient en fin de vie, pour convenance familiale.

Cinquante-quatre patients ont dû être réhospitalisés au moins une fois pour une nouvelle poussée d'IC (76 jours de 1 à 5 séjours). La durée moyenne de ces hospitalisations est de 9,2 jours en moyenne.

Il était convenu à l'instauration qu'au terme d'un an de surveillance, les patients stabilisés pourraient sortir de CaudiAuvergne. Suite à une enquête téléphonique auprès des 166 patients stabilisés, seuls deux ont accepté de quitter ce dispositif, les autres ont refusé prétendant être très sécurisés par cette surveillance.

L'avantage d'une prise en charge pluridisciplinaire associant coordination des soins et éducation du patient dans l'IC est bien démontré, confirmé dans la revue Cochrane<sup>79</sup> avec une diminution de la mortalité globale de 34 % et une réduction des ré-hospitalisations pour une nouvelle poussée d'IC de 53 %.

## **6.6 Les professionnels de santé**

Les médecins généralistes ne participent pas à la création du dossier du patient et ne renseignent pas directement l'évolution de son patient. Les inclusions des patients nécessitent l'autorisation du généraliste, il n'y a jamais eu de refus de leur part. La cellule de coordination les contacte régulièrement pour les tenir informés de l'évolution voire leur suggérer des adaptations thérapeutiques.

Le cardiologue hospitalier ou libéral va proposer l'inclusion et consulte systématiquement le dossier informatisé. Cependant, du fait de la faible densité de ces spécialistes, il est parfois difficile d'obtenir un rendez-vous.

La fréquence de passage par semaine de l'infirmière libérale est déterminée lors de la sortie de l'hospitalisation puis sera réévaluée par le généraliste en fonction de l'amélioration de l'état de son patient. L'adoption du logiciel de télétransmission de ce suivi clinique n'a pas posé de problème mais nécessite parfois l'assistance de nos infirmières de la cellule de coordination au début de l'exercice. Le niveau de sécurisation de cette télétransmission est extrême, comparable à celui d'une transaction bancaire.

Le pharmacien d'officine a immédiatement adhéré à cette coordination des soins. Il est très proche de ses patients et très efficace dans ses actions d'éducation thérapeutique. Le patient apprend à reconnaître ses médicaments, à repérer les signes d'intolérance... Des séances de formation ont été mises en place et des outils permettant de rendre les patients réellement acteurs de leur maladie suite à quatre rencontres de trente minutes chacune ont été élaborés.

Le kinésithérapeute, en France, n'a pas encore la place que l'IC nécessiterait. Passée la période de réadaptation faite en service de soins de suite spécialisé, le maintien d'une activité physique adaptée, ayant pourtant fait preuve de son efficacité<sup>80</sup>, reste difficile à faire adopter par les patients. Les masseurs-kinésithérapeutes ne sont pas formés à la prise en charge des IC et sont en nombre insuffisants.

La diététicienne intervient au cours de l'hospitalisation, ou pendant la période de convalescence, ce qui est plus efficace voire, pour les patients les plus difficiles, elle peut se rendre au domicile de façon ponctuelle.

### **6.7 Les outils utilisés**

La télésurveillance s'est imposée dans ce programme du fait de la configuration géographique de la région, les patients sont souvent éloignés, isolés des professionnels de santé généralistes ou spécialisés dans le domaine de l'IC. La priorité était de confier les outils de télésurveillance aux patients afin qu'ils s'approprient davantage leur maladie. Il était primordial que ces outils soient simples d'utilisation. Tous les patients doivent se peser quotidiennement, devenant un véritable réflexe au bout de quelques jours. Il n'y a pas eu de problèmes de télétransmission. Les patients atteints de cardiomyopathie hypertensive avaient en plus un tensionmètre et un cardiofréquence-mètre leur permettant une auto-surveillance qui était télétransmise. Cette surveillance est quotidienne voire pluriquotidienne peut être particulièrement utile pendant la période de titration du traitement médical.

Dans ce programme, l'organisation est simple et donc parfaitement acceptée. L'intérêt de la télésurveillance semble évident.

CaudiAuvergne est le premier système de coordination des soins de l'IC ambulatoire à avoir poussé aussi loin l'utilisation de la télésurveillance. La coordination, l'éducation et l'accompagnement, exercés par la cellule de coordination régionale, sont indispensables pour la prise en charge pour les patients IC chroniques.

## **7. Comparatif entre plusieurs programmes d'ETP**

En comparant les différentes étapes fondamentales d'un programme d'ETP (Tableau 6), on peut constater que les diagnostics éducatifs ainsi que l'élaboration des objectifs avec le patient sont toujours fait pas des professionnels formés à l'ETP mais c'est parfois l'infirmière référente parfois c'est un cardiologue. Un questionnaire est souvent utilisé lors de cette étape pour évaluer les connaissances des patients avant leur formation par l'ETP.

Chaque programme organise les séances différemment. Certains n'organisent que des séances collectives. D'autres organisent une première séance individuelle et propose ensuite des séances collectives pour permettre au patient de découvrir le fonctionnement de l'ETP avec moins de stress.

Pour l'ensemble des programmes, le patient et son entourage doivent apprendre à vivre avec sa maladie et la comprendre, connaître ses signes de décompensation cardiaque et savoir réagir face à ces signes.

L'évaluation se fait de différentes façons : un questionnaire ou un suivi téléphonique. Elle peut être faite dès la fin du programme ETP, à trois mois, à six mois et à un an. Les modifications des habitudes de vie (nutritionnelle, activité physique), l'autogestion du traitement sont évaluées ainsi que les paramètres biocliniques.

Les programmes suivent les recommandations de l'ANSM en s'organisant autour des quatre étapes fondamentales. Nonobstant leurs structures similaires, l'organisation du programme diffère pour chacun.

Programme	Mutuelle Sociale Agricole	Respecticœur
<b>Diagnostic éducatif</b>	Un entretien individuel par une personne de l'équipe éducative	Entretien semi-directif fait par l'infirmier référent
<b>Elaboration du programme</b>	Pré-test = questionnaires associant des questions fermées et des questions ouvertes	Tient compte de l'histoire du patient, de sa représentation de sa maladie et de ses projets Souvent au domicile du patient
<b>Déroulement du programme</b>	3 séances de 3 heures chacune : - vécu de la maladie - facteurs de risque cardiovasculaire - nutrition, diététique - activité physique - signes d'alerte vigilance/auto-surveillance - traitement	<u>1ère séance, individuelle</u> : « repérer ses propres signes de décompensation cardiaque et y faire face : donner l'alerte et/ou adapter le traitement diurétique »  <u>2ème séance, individuelle</u> : par une diététicienne, limitation en apport en sel et prévention de la dénutrition  <u>Séances collectives</u> : - vivre avec mon IC - repérer les signes habituels de mon IC et réagir devant les signes d'aggravation - vivre au mieux avec une alimentation pauvre en sel - apprécier la balance bénéfique/effets secondaires de mon traitement et organiser la prise de mes médicaments - aménager une activité physique adaptée à mon état de santé
<b>Evaluation</b>	Post-test, <u>suite à l'ETP puis 6 mois après</u> = questionnaires avec degré de certitude - changement de comportement - paramètres bio-cliniques - satisfaction	Suivi téléphonique selon besoin/gravité par infirmier référent, prolonge le processus éducatif ou suivi à domicile si patient inapte pour surveiller les signes de la maladie  Evaluation : - des compétences des patients après ETP - de l'organisation du programme - des soignants éducateurs et leur formation

Tableau 6 : Comparatif des programmes d'ETP

Programme	Ecole de l'IC	Ecole du cœur
<b>Diagnostic éducatif</b>		Entretien par un infirmier avec création d'un plan guide commun à tous les intervenants.
<b>Elaboration du programme</b>	Consultation préalable orientée par un questionnaire et formulation d'objectif	Les autres participants répondent à un questionnaire sur les connaissances et le ressenti vis-à-vis de leur maladie.  Bilan kinésithérapeutique : mesure de leurs capacités fonctionnelles
<b>Déroulement du programme</b>	<p>3 séances d'1 heure chacune, individuelles (accompagné ou non d'un proche), consultations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- « infirmier » : formation sur la maladie, identifier les signes d'alerte et apprendre à adapter sa conduite en fonction de ceux-ci et s'auto-surveiller</li> <li>- « diététicienne » : comprendre et connaître les principes du régime hyposodé, identifier les aliments conseillés et ceux déconseillés, connaître les techniques culinaires et savoir interpréter les étiquettes des produits alimentaires</li> <li>- « pharmacien » : reconnaître ses médicaments, savoir expliquer leur action, repérer les signes d'intolérance, connaître la conduite à tenir en cas d'effets indésirables, être capable de gérer son traitement et d'interpréter les résultats biologiques relatifs aux traitements</li> </ul>	<p>Session « savoir » : cours interactif de 30 à 45 minutes avec les messages clés selon le diagnostic éducatif, par un cardiologue</p> <p>Session « réagir » : patient et proche participent à un jeu pour voir leurs réactions et les optimiser</p> <p>Session « bouger » : formation de 2 heures à l'autoréadaptation physique-relaxation par le kinésithérapeute</p> <p>Session « bien manger » : éducation à l'équilibre alimentaire et au régime peu salé de 2 heures par une diététicienne</p>
<b>Evaluation</b>	<p><u>A la fin de l'ETP</u> : « Bilan d'acquisition des compétences fondamentales »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- comprendre sa maladie</li> <li>- connaître ses traitements</li> <li>- connaître ses signes d'alerte d'une décompensation</li> <li>- maîtriser les notions d'apport en sel</li> <li>- se peser régulièrement</li> <li>- savoir recourir à son médecin traitant</li> </ul> <p><u>3 mois après</u>, évaluation sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le plan alimentaire</li> <li>- l'observance du traitement</li> <li>- l'autogestion de la maladie</li> <li>- l'activité physique</li> </ul>	<p><u>A la fin de l'ETP</u> : nouveau questionnaire avec un cas clinique.</p> <p><u>A 6 mois et 1 an</u> : un autre questionnaire avec un cas clinique est envoyé aux patients. En fonction des résultats ou en cas d'incident, proposition d'une nouvelle ETP</p>

Tableau 6 : Comparatif des programmes d'ETP (fin)

## **Conclusion**

Le développement de l'arsenal thérapeutique dans l'IC améliore le pronostic de cette maladie. Cependant, son taux de mortalité reste élevé et cette maladie est toujours très handicapante. Par ailleurs, le vieillissement de la population augmente son incidence. La prévention des facteurs de risque est importante pour retarder le début de la maladie.

L'ETP joue un rôle très important dans l'IC. En effet, une prescription médicamenteuse optimisée n'est pas suffisante pour une prise en charge correcte de la maladie. Le patient doit acquérir de nouvelles habitudes de vie afin d'optimiser l'efficacité des traitements médicamenteux. De nombreux programmes d'ETP dans le domaine de l'IC se sont développés. Ces programmes sont autorisés par l'ARS et structurés selon les recommandations de l'HAS. La prise en charge du patient y est multidisciplinaire. La réduction de la mortalité et la qualité de vie des patients ont été clairement établies. Peu de programmes intègrent un pharmacien dans leur équipe pluridisciplinaire.

Le pharmacien est le spécialiste du médicament et a un rôle à jouer dans les compétences d'auto-soin concernant le traitement médicamenteux. Le patient adhère mieux à son traitement quand il sait citer le nom de ses médicaments, leurs intérêts et quand il connaît leurs effets indésirables. Le rôle du pharmacien pourrait être d'expliquer au patient son traitement, établir un plan de prise pour aider la gestion quotidienne du traitement et d'insister sur le risque que représente l'automédication. Pour cela, il peut encourager l'ouverture et surtout l'utilisation du dossier pharmaceutique.

Le pharmacien doit se former à l'ETP afin d'acquérir les compétences nécessaires. En effet, lors de la délivrance des médicaments, le pharmacien ne fait qu'informer mais n'éduque pas le patient. S'il ne désire pas intégrer un programme d'ETP, le pharmacien peut conseiller au patient IC de participer à un tel programme.

Cependant, les places disponibles dans les programmes d'ETP sont limitées. En effet, les programmes ne peuvent accueillir qu'un petit groupe de patients en même temps. La télémédecine se développe donc pour réduire le nombre de ré-hospitalisations pour décompensation cardiaque. L'utilisation de capteurs médicaux mesurant la tension artérielle, la fréquence cardiaque et la saturation en O<sub>2</sub> interagissant en Bluetooth permet d'obtenir des informations physiologiques en temps réel. Les résultats sont recueillis sur une plateforme qui, en fonction de seuils prédéfinis, générera des alertes en cas de situation à risque de décompensation cardiaque, voire de prévenir une hospitalisation en cas de déploiement à domicile.

## **Bibliographie**

- <sup>1</sup> InVS (page consultée le 02/08/2017). Maladies Cardio-Neuro-Vasculaires. [en ligne] <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-cardio-neuro-vasculaires/L-insuffisance-cardiaque>.
- <sup>2</sup> Novartis pharmaceuticals. L'insuffisance cardiaque et les français : décryptage de l'étude de perception « Le Cœur des Français ». Dossier de presse. 2016 ;8.
- <sup>3</sup> ARS Nord-Pas-de-Calais. Parcours de santé des personnes à risque ou atteintes de maladies cardio-neurovasculaire ParCœur 2015-2020 ;71.
- <sup>4</sup> Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins – Insuffisance cardiaque. HAS. 2014 ;82.
- <sup>5</sup> Ponikowski P, Voors A, Anker S, Bueno H, Cleland J, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur Heart J. 2016 ;37 ;2129-200.
- <sup>6</sup> Pousset F, Isnard R, Komajda M. Insuffisance cardiaque chronique. EMC – Cardiologie Akos. 2013 ;8.
- <sup>7</sup> Potier A, Ederhy Y, Ancedy Y, Chauvet M, Etienney A, Soulat-Dufour L, Adavane-Scheublé S, Boccara F, Cohen A. Insuffisance cardiaque et chimiothérapie. Arch Mal Cœur Vaiss Pratique. 2016 ;253 ;3-8.
- <sup>8</sup> Ewer MS, O'Shaughnessy JA. Cardiac toxicity of trastuzumab-related regimens in HER2-overexpressing breast cancer. Clin Breast Cancer. 2007 ;7(8) ;600-7.
- <sup>9</sup> Khakoo AY, Kassiotis CM, Tannir N, Plana JC, Halushka M et al. Heart failure associated with sunitinib malate : a multi targeted receptor tyrosine kinase inhibitor. Cancer 2008 ;112 ;2500-8.
- <sup>10</sup> Arfè A, Scotti L, Varas-Lorenzo C, Nicotra F, Zambon A et al. Non-steroidal anti-inflammatory drugs and risk of heart failure in four European countries : nested case-control study. Br Med J.2016 ;354 :i4857.
- <sup>11</sup> Letonturier D, Andres E. Plaidoyer pour une meilleure prise en charge de l'insuffisance cardiaque en soin primaire chez le sujet âgé en France. Méd Thér 2016 ; 22 ;136-42.
- <sup>12</sup> Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins. HAS 2014 ; 26.
- <sup>13</sup> Coti Bernard P, Guex E. Prise en charge nutritionnelle d'un patient atteint d'une insuffisance cardiaque. Nutr Clin Métab 2014 ;28 ;59-63.
- <sup>14</sup> Kannel WB, Hjortland M, Castelli WP. Role of diabetes in congestive heart failure : the Framingham study. Am J Cardiol 1974 ;34 ;29-34.
- <sup>15</sup> Ernande L. Diabète et insuffisance cardiaque : la cardiomyopathie diabétique. Méd Mal Métab. 2015 ;9 :377-84.
- <sup>16</sup> Organisation Mondiale de la Santé (page consultée le 02/08/2017). Centre des médias. Obésité et surpoids, [en ligne]. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/fr/>

- <sup>17</sup> Bounhoure JP, Galinier M, Roncalli J, Massabuau P. Obésité et pronostic de l'insuffisance cardiaque : le paradoxe de l'obésité, mythe ou réalité ? Bull. Acad. Natl Méd.2014 ;198 ;61-70.
- <sup>18</sup> Oreopoulos A, Padwal R, Kalantar-Zadeh K, Fonarow GC. Body mass index and mortality in heart failure : a meta-analysis. Am Heart J. 2008 ;156(1) ;13-22.
- <sup>19</sup> D'Ortho MP. Insuffisance cardiaque et troubles respiratoires du sommeil. Med sommeil. 2013 ;10 ;112-5.
- <sup>20</sup> Kostis JB, Davis BR, Cutler RH, Berge KG, Cohen JD et al. Prevention of heart failure by antihypertensive drug treatment in older persons with isolated systolic hypertension. JAMA. 1997 ;278 ;212-6.
- <sup>21</sup> Hammer F, Deutschbein Y, Marx A, Güder G, Michalski R, et al. High evening salivary cortisol is an independent predictor of increased mortality risk in patients with systolic heart failure. Int J Cardiol 2016 ;203 :69-73
- <sup>22</sup> Arques S. Albumine sérique et insuffisance cardiaque : données récentes sur un nouveau paradigme. Ann Cardiol Angiol 2011 ;60 ;272-8.
- <sup>23</sup> Vorilhon C, Jean F, Mulliez A, Clerfond G, Pereira B, et al. Optimized management of heart failure patients aged 80 years or more improves outcomes versus usual care : The HF80 randomized trial. Arch Cardiovasc Dis 2016 ;109 ;667-78.
- <sup>24</sup> Agence Nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (page consultée le 17 août 2017). Médicaments antihypertenseurs agissant sur le système rénine-angiotensine : rappels de précautions d'emploi et des règles de bon usage – Point d'information, [en ligne]. <http://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Medicaments-antihypertenseurs-agissant-sur-le-systeme-renine-angiotensine-rappels-des-precautions-d-emploi-et-des-regles-de-bon-usage-Point-d-information>.
- <sup>25</sup> Juliard JM. Insuffisance cardiaque chronique. In : Caulin C, président du comité scientifique. Vidal Recos recommandations en pratique. 5<sup>ème</sup> édition. Paris : Vidal ; 2014. p. 1373-89.
- <sup>26</sup> Avis de la commission de la transparence. Sacubitril/Valsartan. HAS 2016 ;16.
- <sup>27</sup> Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, McMurray J, Ponikowski P, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008. Eur Heart J 2008 ;29 ;2388-442.
- <sup>28</sup> Lipchenko AA, Forin IL. Use of physical training in the rehabilitation patients with post infarction failure. Kardiologia 1987 ;27 ;48-52.
- <sup>29</sup> Coats AJ, Adamopoulos S, Meyer TE, Conway J, Sleight P. Effects of physical training in chronic heart failure. Lancet 1990 ;335(8681) ;63-6.
- <sup>30</sup> Keteyian SJ. Exercise training in congestive heart failure : risks and benefits. Prog Cardiovasc Dis 2011 ;53(6) ;419-28.
- <sup>31</sup> Douard H. Réadaptation de l'insuffisance cardiaque. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Cardiologie, 11-036-I-10, 2010.

- <sup>32</sup> Thibault R, Meyer P, Cano N. Activité physique, nutrition et insuffisance cardiaque chronique. *Nutr Clin Métab* 2014 ;28 ;327-35.
- <sup>33</sup> Remme WJ, Sweldberg K. Task force for the diagnosis and treatment of chronic heart failure. *European Society of Cardiology. Eur Heart J* 2001 ;22 ;1527-60.
- <sup>34</sup> Downing J, Balady G. The role of exercise training in heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2011 ;58(6) ;561-9.
- <sup>35</sup> Organisation Mondiale de la Santé. Programmes de formation continue pour professionnels de santé dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail. OMS 1998 ;56.
- <sup>36</sup> Académie Nationale de pharmacie. Recommandations relatives à l'éducation thérapeutique du patient. *Acad Natl Pharm* 2014 ;3.
- <sup>37</sup> Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient, Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. HAS 2015 ;8.
- <sup>38</sup> Jaffiol C, Corvol P, Reach G, Basdevant A, Bertin E. L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. *Acad Natl Méd* 2013 ;23.
- <sup>39</sup> Belin N, Bontemps F. L'insuffisance cardiaque chronique. *Monit Pharm Suppl* 2014 ;3046 ;15.
- <sup>40</sup> Grange L, Allenet B. Principe et réalisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient. *Rev Rhum Monogr* 2013 ;80 ;146-51.
- <sup>41</sup> Allenet B. Pour que l'éducation thérapeutique du patient devienne pour le pharmacien une posture de travail. *Ann Pharm Fr* 2012 ;70 ;53-7.
- <sup>42</sup> Juillièrè Y, Boireau A, Berder V, Bossier G, Jourdain P. Education thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque. *Arch Mal Cœur Vaiss pratique* 2012 ;205 ;15-20.
- <sup>43</sup> Jourdain P, Juillièrè Y et al. Education thérapeutique du patient atteint d'insuffisance cardiaque chronique : proposition d'un programme structuré multiprofessionnel par la Task Force française sur l'Education Thérapeutique dans l'Insuffisance Cardiaque sous l'égide de la Société Française de Cardiologie. *Arch Cardiovasc Dis* 2011 ;3 ;1-14.
- <sup>44</sup> Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. HAS 2007 ;112.
- <sup>45</sup> Jaffiol C. Invité-discutant : éducation thérapeutique et patient expert. *Repenser la médecine face au défi des maladies chroniques. Bull Acad Natl Med* 2015 ;199 ;597-9.
- <sup>46</sup> World Health Organization. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhaguen : WHO;1996.
- <sup>47</sup> Diabete UK, National diabete support team, Diabetes UK Initiative. How to assess structured diabetes education : an improvement toolkit for commissioners and local diabetes communities. London: NHS; 2006.

- <sup>48</sup> McMurray J, McDonagh T, Morrison CE, Dargie JH. Trends in hospitalization for heart failure in Scotland 1980-1990. *Eur Heart J* 1993 ;14 ;1158-62.
- <sup>49</sup> Swedberg K, Cleland J, Dargie H, Drexler H, Follath F. Task force for the diagnosis and treatment of chronic heart failure of the European society of cardiology. Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure : executive summary (update 2005). *Eur Heart J* 2005 ;26 ;1115-40.
- <sup>50</sup> France. Code de la santé publique. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. *JORF* n°185 du 11 août 2004, p.14277.
- <sup>51</sup> Bounhoure JP, Vacheron A. Recommandations de l'Académie nationale de médecine concernant « la réduction de la mortalité, de la morbidité et des hospitalisations » dans l'insuffisance cardiaque (Objectif 73 de la loi relative à la Santé Publique du 9 août 2004). *Bull. Acad. Natl Méd.* 2006 ; 190(2) ;515-7.
- <sup>52</sup> Juillière Y, Berder V, Claudot F, Liban D, Jourdain P et al. Education thérapeutique pour l'insuffisance cardiaque : une nécessité en 2007. *Arch Mal Cœur Vaiss.* 2007 ;100(11) ;941-5
- <sup>53</sup> Selke B, Brunot A, Lebrun A. Répercussion économique de l'insuffisance cardiaque en France. *Arch Mal Cœur vaiss* 2003 ;96 ;191-6.
- <sup>54</sup> Juillière Y, Trochu JN, Jourdain P. Importance de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge multidisciplinaire de l'insuffisance cardiaque. *Ann Cardiol Angéiol* 2006 ;55 ;11-6.
- <sup>55</sup> Juillière Y, Jourdain P. Education thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque. Webzine de l'HAS [en ligne]. 2011 (consulté le 7 septembre 2017). Disponible : [https://webzine.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1168954/fr/education-therapeutique-dans-l-insuffisance-cardiaque](https://webzine.has-sante.fr/portail/jcms/c_1168954/fr/education-therapeutique-dans-l-insuffisance-cardiaque).
- <sup>56</sup> Haute Autorité de Santé. Manuel de certification des établissements de santé V2010. HAS 2014 ;112.
- <sup>57</sup> Pérel C, Chin F, Tuppin P, Danchin N, Alla F et al. Taux de patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque en 2008 et évolution en 2002-2008, France. *Bull Epidémiol Hebd* 2012 ;41 ;466-70.
- <sup>58</sup> Lecoffre C, Decool E, Olié V. Hospitalisations pour maladies cardio-neuro-vasculaires et désavantage social en France en 2013. *Bull Epidémiol Hebd* 2016 ;20-21 ;359-66.
- <sup>59</sup> Wu JR, Moser DK, De Jong MJ, Rayens MK, Chung ML et al. Defining an evidence-based cutpoint for medication adherence in heart failure. *Am Heart J* 2009 ;157 ;285-91.
- <sup>60</sup> Butker J, Arbogast PG, Daugherty J, Jain MK, Ray WA et al. Outpatient utilization of angiotensin-converting enzyme inhibitors among heart failure patients after hospital discharge. *J Am Coll Cardiol* 2004 ;43 ;2036-43.
- <sup>61</sup> Rich MW, Beckham V, Wittenberg C, Leven CL, Freedland KE et al. A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. *N Engl J Med* 1995 ;333 ;1190-5.
- <sup>62</sup> Roccaforte R, Demers C, Baldassarre F, Teo KK, Yusuf S. Effectiveness of comprehensive disease management programmes in improving clinical outcomes in heart failure patients : a meta-analysis. *Eur J Heart Fail* 2005 ;7 ;1133-44.

- <sup>63</sup> Baudoin C, Groshens S, Gueneau P, Rousseau M, Saura M et al. Analyse médico-économique de l'impact d'une prise en charge de l'insuffisance cardiaque chronique en unité thérapeutique d'insuffisance cardiaque versus prise en charge habituelle de ville. *Ann Cardiol Angiol* 2015 ;64 ;318-24.
- <sup>64</sup> Zuily S, Jourdain P, Decup D. Impact of heart failure management unit on heart failure related readmission rate and mortality. *Arch Cardiovasc Dis* 2010°;103(2)°;90-6.
- <sup>65</sup> Jourdain P, Funck F, Bellorini M, Tessier S, Lejeune N et al. Perception et compréhension de l'insuffisance cardiaque par le patient. Impact de l'éducation thérapeutique sur le niveau de connaissance des patients. A propos de 350 cas. *Arch Mal Cœur Vaiss* 2007 ;100 ;163-74.
- <sup>66</sup> Jourdain P, Juillière Y, Hany SA, Hrynchyshyn N, Desnos M. Education thérapeutique des patients atteints d'insuffisance cardiaque. *Méd Mal Métab* 2014 ;8(6) ;581-6.
- <sup>67</sup> Garbacz L, Juillière Y, Alla F, Jourdain P, Guyon G et al. Perception of therapeutic patient education in heart failure by healthcare providers. *Arch Cardiovasc Dis* 2015 ;108 ;446-52.
- <sup>68</sup> Jourdain P, Juillière Y et al. Education thérapeutique du patient atteint d'insuffisance cardiaque chronique : proposition d'un programme structuré multiprofessionnel par la Task Force française sur l'Education Thérapeutique dans l'Insuffisance Cardiaque sous l'égide de la Société Française de Cardiologie. *Arch Cardiovasc Dis* 2011 ;3 ;1-14.
- <sup>69</sup> Juillière Y, Trochu JN, Jourdain P, Roncalli J, Gravouille E et al. Creation of standardized tools for therapeutic education specifically dedicated to chronic heart failure : the French ICARE project. *Int J Cardiol* 2006 ;113 ;355-63.
- <sup>70</sup> Jourdain P, Juillière Y, Boireau A, Bellorini M, Desnos M. Education thérapeutique des patients insuffisants cardiaques en France. *Presse Méd* 2009 ;38(12) ;1797-804.
- <sup>71</sup> Direction générale de l'offre de soins. Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? DGOS 2012 ;51.
- <sup>72</sup> Crozet C, Van Bockstael V, Devos J, D'Ivernois JF. Evaluation d'un programme national en France d'éducation thérapeutique pour des patients du régime agricole atteints de maladie cardio-vasculaires. *Educ Ther Patient* 2009 ;1(1) ;33-8.
- <sup>73</sup> Laprerie AL, Trochu JN. Perspectives actuelles concernant l'éducation thérapeutique et les réseaux. Réflexion à partir de l'expérience du réseau Respecticœur. *Méd Mal Métab* 2013 ;7(2) ;149-54.
- <sup>74</sup> Brunie V, Lott MC, Guiader J, Slama M, Rieutord A et Vignand-Courtin C. Education thérapeutique du patient dans l'insuffisance cardiaque : évaluation d'un programme. *Ann Cardiol Angéiol* 2012 ;61 ;74-80.
- <sup>75</sup> Brunie V, Vignand C. Education thérapeutique du patient insuffisant cardiaque, retour d'expérience à l'hôpital Antoine Béclère. *J Pharm Clin* 2010 ;29(2) ;98-102.
- <sup>76</sup> Juillière Y, Jourdain P, Roncalli J, Boireau A, Guibert H. Therapeutic educational units. Initial evaluation of ICARE program. *Arch Cardiovasc Dis* 2009 ;102 ;13-27.

<sup>77</sup> Haute Autorité de Santé. Comment organiser la sortie des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque ? HAS 2015 ;18.

<sup>78</sup> Eschalier R, D'Agrosa-Boiteux MC, Mannenq PH, Vallot S, Bastard JP et Cassagnes J. Caudiauvergne : service de télésurveillance et de coordination des soins des insuffisants cardiaques. Eur Research Telemed 2014 ;3 ;169-76.

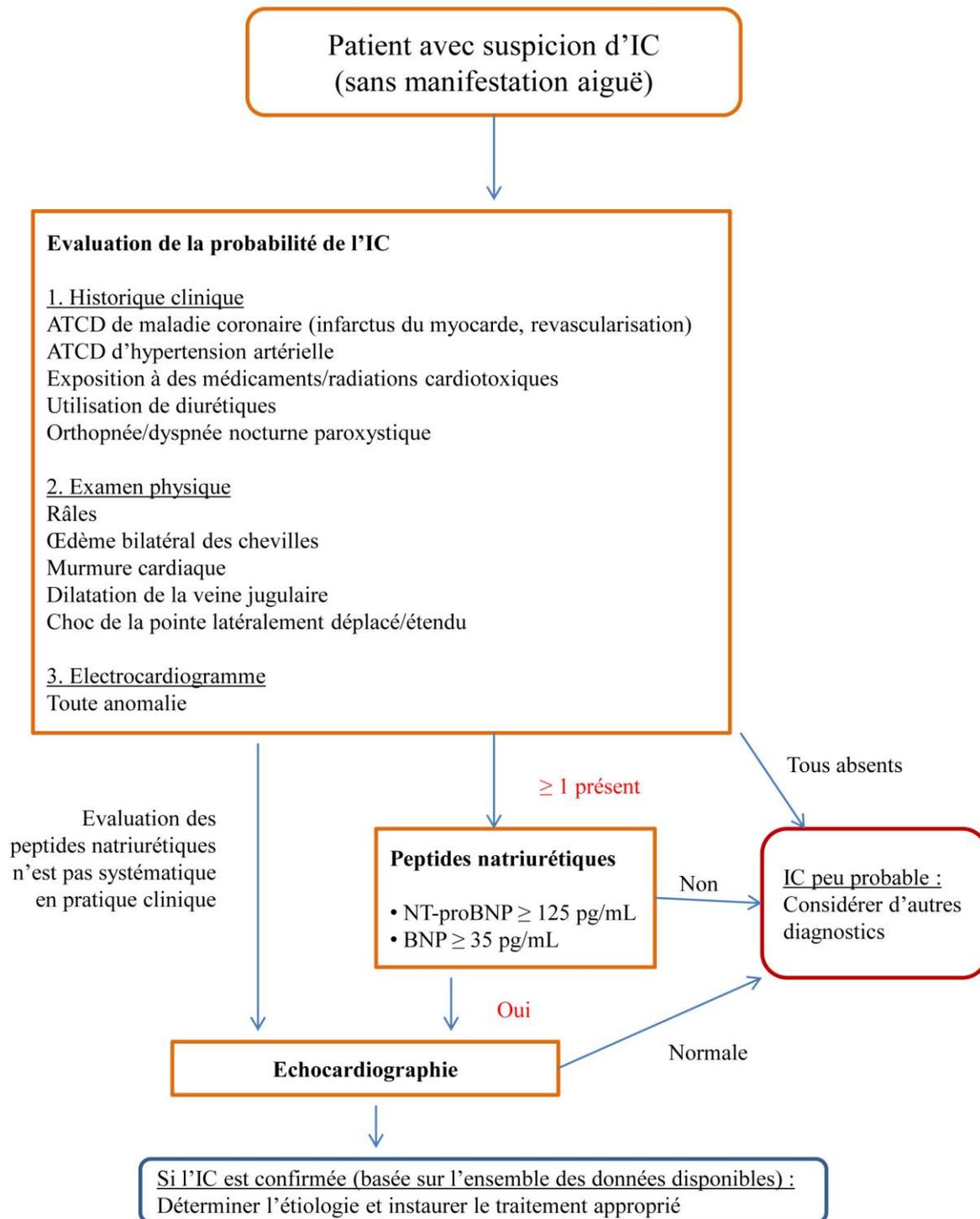
<sup>79</sup> Takeda A, Taylor SJC, Taylor RS, Khan F, Krum H, Underwood M. Clinical service organisation for heart failure. Cochrane Database Syst Rev 2012 ;9.

<sup>80</sup> Davies EJ, Moxham T, Rees K, Singh S, Coats AJS et al. Exercise training for systolic heart failure : cochrane systematic review and meta-analysis. Eur J Heart Fail 2012 ;12 ;706-15.

<sup>81</sup> Haute Autorité de Santé (page consultée le 02/08/2017) Guide parcours de soins insuffisance cardiaque [en ligne] [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1242988/fr/guide-parcours-de-soins-insuffisance-cardiaque](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1242988/fr/guide-parcours-de-soins-insuffisance-cardiaque).

<sup>82</sup> Ledroit M, Megne Wabo M, Berroneau A, Xuereb F. Place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique. Actual Pharm 2017 ;566 ;45-8.

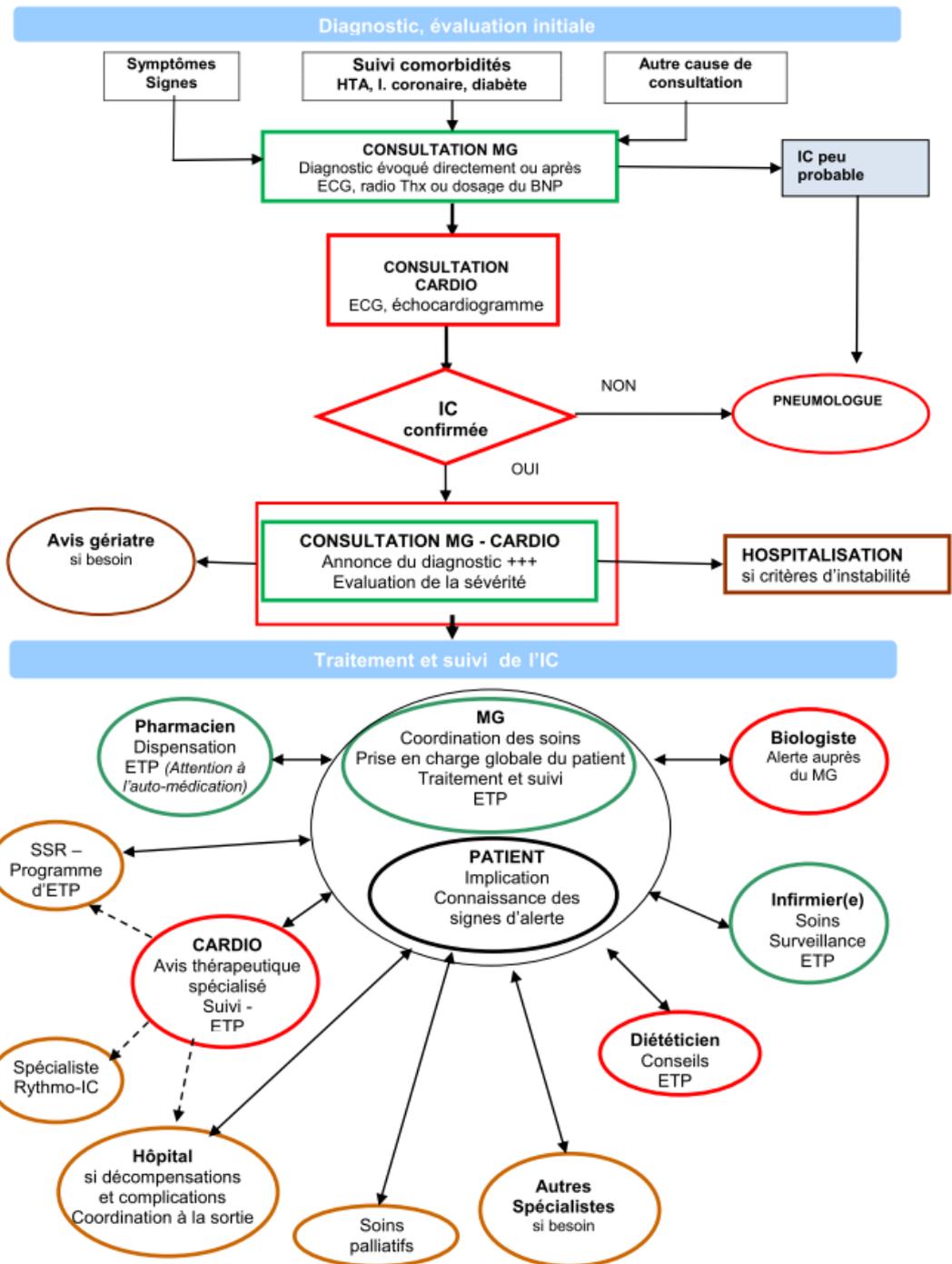
## **Annexes**



ATCD = antécédent

**Annexe 1 : Algorithme pour le diagnostic de l'IC<sup>5</sup> (en dehors des manifestations aiguës)**

Traduit en français à partir des recommandations de l'ESC de 2016.



Annexe 2 : Parcours de soins de l'insuffisance cardiaque<sup>81</sup>

**Compétences**

**Objectifs spécifiques ou composantes (exemples)**

**Compétences d'auto-soins**

<b>Comprendre, s'expliquer</b>	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie et les répercussions sociofamiliales de la maladie
	S'expliquer les principes du traitement
<b>Repérer, analyser, mesurer</b>	Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen
	Mesurer sa glycémie, sa pression artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
<b>Faire face, décider</b>	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...)
	Décider dans l'urgence
<b>Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention</b>	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline
	Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine
	Prévenir les accidents, les crises
	Aménager un environnement, un mode de vie favorable à sa santé (activité physique, gestion du stress...)
<b>Pratiquer, faire</b>	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle glycémique, "spray", chambre d'inhalation, débitmètre de pointe)
	Pratiquer les gestes (auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.)
	Pratiquer des gestes d'urgence
<b>Adapter, réajuster</b>	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse)
	Réajuster un traitement ou une diététique
	Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie et de son traitement

**Compétences d'adaptation**

<b>Informier, éduquer son entourage</b>	Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent
	Former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence
<b>Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage</b>	Exprimer ses valeurs, ses projets, ses connaissances, ses attentes, ses émotions
	Associer son entourage à son traitement, y compris diététique, et à ses soins
<b>Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits</b>	Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie
	Savoir où et quand consulter, qui appeler
	Faire valoir ses droits au travail, à l'école, vis-à-vis des assurances...
<b>Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement</b>	Participer à la vie des associations de patients
	Savoir rechercher l'information utile et spécifique
<b>Faire valoir ses choix de santé</b>	Confronter différentes sources d'information et vérifier leur véracité
	Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement
	Expliquer ses motifs d'adhésion ou de non-adhésion au traitement
<b>Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement</b>	Exprimer les limites de son consentement
	Verbaliser ses émotions ; se dire ; rapporter ses sentiments de vécu de sa maladie
	Exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre soin de soi
	Mobiliser ses ressources personnelles, ajuster sa réponse face aux problèmes posés par la maladie
	S'adapter au regard des autres
<b>Établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie</b>	Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre
	Donner du sens ; s'expliquer la survenue de la maladie dans son histoire de vie
<b>Formuler un projet, le mettre en œuvre</b>	Décrire ce que la maladie a fait apprendre sur soi-même et sur la vie
	Identifier un projet réalisable, conciliant les exigences du traitement
	Rassembler les ressources pour le mettre en œuvre
	Évoquer des projets d'avenir

Acquisitions pour le patient	Explications complémentaires pour le soignant
<i>Autour de la pathologie</i>	
<b>Connaissances</b>	
1 – Connaître la physiologie du cœur sain.	1 – Savoir que le cœur est un muscle, des notions sur la circulation sanguine, le lien cœur-poumon, le lien cœur-organisme (dessin et schéma).
2 – Connaître la physiopathologie du cœur insuffisant. Nommer son IC et savoir l'expliquer succinctement.	2 – Connaître les symptômes de l'IC (expérience et verbalisation des patients).
3 – Connaître les principaux signes cliniques. Connaître les signes annonciateurs de décompensation cardiaque (prise rapide de poids, oedèmes, majoration de la dyspnée).	3 – Comprendre et admettre qu'il y a un lien avec le cœur.
4 – Connaître les signes de décompensation/Identifier ses propres signes de décompensation. Connaître les risques d'aggravation de l'IC.	4 – Verbaliser la représentation que le patient a de son cœur, partir de l'expérience des patients et les faire exprimer leurs propres symptômes.
5 – Connaître les facteurs favorisants d'une décompensation cardiaque.	5 – Partir de l'expérience des patients pour leur faire énumérer les facteurs favorisants.
<b>Savoir faire</b>	
1 – Acquérir les compétences d'auto-surveillance.	1 – Vérifier que chacun possède une balance. Se peser au minimum 2 fois par semaine et si prise de poids de plus de 2 kg en 2 jours, doubler la dose de diurétique pendant deux jours et/ou appeler le médecin. Savoir reconnaître ses propres symptômes.
2 – Agir en fonction de l'observation faite.	2 – Appeler le médecin traitant en cas de problème. Énumérer les raisons de l'appeler.
<b>Savoir être</b>	
1 – Reconnaître les compétences de chacun, suivi régulier par les professionnels.	1 – Replacer le rôle de chaque professionnel : cardiologue, médecin traitant, IDE, diététicienne, kinésithérapeute, pharmacien, réseau IC.
2 – Comprendre que l'acquisition de ces compétences permettra d'améliorer la qualité de vie. Comprendre que le traitement médicamenteux à lui seul ne suffit pas. Tenir à jour une courbe de surveillance du poids. Se peser deux fois par semaine (plus ou moins selon le patient). Mettre en place les moyens de surveiller l'évolution de son poids 2 fois par semaine systématiquement et plus fréquemment si nécessaire. Adapter son comportement face à l'apparition de symptômes : prise de poids > à 2 kg en 3 jours, oedèmes des membres inférieurs, dyspnée, douleur thoracique, palpitations, fièvre, bronchite, fatigue.	2 – Assurer la transition avec les autres modules dispensés concernant l'alimentation peu salée et l'activité physique. Tenir une courbe de poids, utiliser la balance.

Annexe 4 : Propositions d'objectifs éducatifs et d'outils dans l'IC<sup>68</sup>

Acquisitions pour le patient	Explications complémentaires pour le soignant
<b>Autour du traitement</b>	
<b>Connaissances</b>	
<p>1 – Connaître le nom et le mode d'action des médicaments (DCI / génériques), comprendre leur but ainsi que leur mode d'action et leur place dans la stratégie thérapeutique. Citer le nom de ses traitements, leur indication. Citer le dosage du traitement diurétique. Connaître le nom, les actions et effets indésirables des traitements.</p> <p>2 – Savoir l'importance de l'observance du traitement (médicamenteux et non médicamenteux) et de ses effets sur sa maladie. Connaître les risques d'une mauvaise tolérance, d'une mauvaise observance. Prendre son traitement assidûment.</p> <p>3 – Connaître les médicaments à éviter. Connaître les principales interactions médicamenteuses dans le traitement (équilibre / AVK...) ainsi qu'avec l'automédication.</p> <p>4 – Comprendre la notion de titration (bêta-bloquants, IEC...).</p> <p>5 – Connaître le nom et la signification des examens principaux, intérêt de la surveillance biologique. Connaître les principaux paramètres biologiques à surveiller (créatinine, potassium, BNP). Reconnaître des résultats de bilan sanguin.</p> <p>6 – Connaître et savoir interpréter les notices.</p>	<p>1 – Reconnaître le traitement donné dans l'IC, le niveau d'action au niveau du cœur, repérer son traitement avec l'aide de l'ordonnance du patient (schéma, ordonnance du patient).</p> <p>2 – Comprendre que le traitement doit être pris de façon régulière et permanente. Évoquer avec les patients la modalité de la prise du traitement et le renouvellement de l'ordonnance. Évoquer les médicaments parfois oubliés et pour quelle(s) raison(s) ? (Exemple : diurétiques)</p> <p>3 – Ne pas prendre de comprimés effervescents. Les anti-inflammatoires non stéroïdiens et les corticoïdes sont déconseillés. Éviter l'auto-prescription. Repérer les médicaments susceptibles de faire varier la kaliémie ; prise en compte de l'automédication et des éventuels traitements ponctuels (antibiothérapie...).</p> <p>4 – Savoir qu'une augmentation de posologie n'est pas synonyme d'aggravation de la pathologie.</p> <p>5 – Évoquer BNP, kaliémie, créatininémie (liaison avec schéma anatomie). Faire une prise de sang régulière du fait des effets indésirables du traitement, sur prescription par le médecin traitant et pour surveillance de l'évolution de la maladie et de ses éventuelles complications.</p> <p>6 – Recueillir la perception par le patient du message éventuellement lu dans les notices (analyse des notices en groupe).</p>
<b>Savoir faire</b>	
<p>1 – Être conscient que l'IC s'inscrit dans la chronicité.</p> <p>2 – Être observant face à son traitement /gestion du pilulier.</p> <p>3 – Savoir adapter son attitude en cas d'oubli.</p>	<p>1 – Prévoir le renouvellement des ordonnances, ainsi que les contrôles biologiques réguliers.</p> <p>2 – Prévoir la modalité de la prise (éventuellement, prévoir un pilulier).</p> <p>3 – Ne pas doubler la dose. Si doute, appeler son médecin traitant. Connaître la possibilité de décaler la prise du diurétique.</p>

Annexe 4 : Propositions d'objectifs éducatifs et d'outils dans l'IC<sup>68</sup> (suite)

Acquisitions pour le patient	Explications complémentaires pour le soignant
<b>Autour du traitement (suite)</b>	
<b>Savoir être</b>	
<p>1 – Savoir repérer le diurétique et son action. Adapter la posologie des diurétiques en fonction des signes de rétention hydrosodée (en accord avec le médecin traitant). Créer les conditions nécessaires à la prise du traitement sans erreur à chaque fois dans la journée.</p> <p>2 – Respecter les ordonnances et les RDV avec les différents professionnels. Informers les professionnels de santé de l'évolution de l'état de santé.</p>	<p>1 – Savoir ajuster la prise de diurétiques en cas de prise de poids ou appeler son médecin traitant. Savoir l'adapter à un autre contexte de vie (voyage, sortie...)</p> <p>2 – Prévoir les RDV avec les différents professionnels de santé.</p>
<b>Autour de l'alimentation</b>	
<b>Connaissances</b>	
<p>1 – Savoir différencier les raisons pour lesquelles nous mangeons. Besoin = faim / appétit = plaisir.</p> <p>2 – Expliquer l'intérêt de suivre un régime hyposodé adapté à son état. Savoir repérer et identifier les aliments pauvres en sel et les aliments riches en sel.</p> <p>3 – Connaître la différence entre sel et sodium et être capable de convertir la quantité de sodium en quantité de sel. Connaître les équivalences alimentaires correspondant à 1 g de sel / Identifier les aliments riches en sel et ceux permis librement.</p> <p>4 – Connaître la quantité de sel à ne pas dépasser et à gérer quotidiennement.</p> <p>5 – Connaître d'autres modes d'assaisonnement que le sel.</p> <p>6 – Savoir que le sel de potassium est interdit aux insuffisants cardiaques.</p>	<p>1 – Poser la question « pourquoi mange-t-on ? » aux patients. Des explications et un complément d'information sont apportés par l'équipe (verbalisation des patients).</p> <p>2 – Apprendre aux patients à trier les emballages alimentaires en 2 groupes. Un bilan et un complément d'information sont apportés par la diététicienne pour chaque groupe d'aliments (participation active des patients).</p> <p>3 – Savoir que le sodium est l'un des deux composants du sel, donc quantité de sel = quantité de sodium, sel = sodium x 2,5 (verbalisation des patients + explication de la diététicienne).</p> <p>4 – Savoir que l'apport sodé s'évalue sur une journée. Explication de la diététicienne : 6g = 2g+4g, il y a seulement 4g à gérer par le patient.</p> <p>5 – Connaître les épices, herbes et légumes aromatiques... (verbalisation des patients + explication de la diététicienne).</p> <p>6 – Comprendre l'explication de la diététicienne. Lien avec le module sur le traitement.</p>

**Annexe 4 : Propositions d'objectifs éducatifs et d'outils dans l'IC<sup>68</sup> (suite)**

Acquisitions pour le patient	Explications complémentaires pour le soignant
<i>Autour de l'alimentation (suite)</i>	
<b>Savoir faire</b>	
<p>1 – Savoir gérer les écarts de régime, les repas de fête, les invitations. Faire face à une situation imprévue ou inhabituelle (voyage, repas de fête...).</p> <p>2 – Savoir gérer les repas au restaurant. Adapter son comportement face à un écart ponctuel de régime.</p> <p>3 – Savoir réagir en cas de prise de 2 kg entre 2 pesées.</p>	<p>1 – Verbaliser son expérience + explication de la diététicienne.</p> <p>2 – Reconnaître les aliments riches en sel. Faire le choix le plus judicieux pour éviter l'excès de sel lors de repas à l'extérieur. (Verbalisation par le patient + explication de la diététicienne).</p> <p>3 – Faire le lien entre alimentation riche en sel et prise de poids. Lien avec le module traitement et auto-surveillance. (Verbalisation par le patient + explication de la diététicienne).</p>
<b>Savoir être</b>	
<p>1 – Apprendre à éviter l'usage de la salière à table.</p> <p>2 – Apprendre à utiliser des modes de cuisson et d'assaisonnement autres que le sel.</p> <p>3 – Savoir gérer la dose de sel prescrite.</p> <p>4 – Surveiller son poids régulièrement.</p> <p>5 – Savoir composer une journée de menus équilibrés et adaptés sur le plan du contenu en sel.</p>	<p>1 – Remettre une cuillère à sel (de 1g de sel) et expliquer son utilisation.</p> <p>2 – Proposer de participer à des ateliers-cuisines encadrés par une diététicienne. (Participation active des patients + fiches de recettes)</p> <p>3 – Utiliser les équivalences et la cuillère à sel. (Présentation sur un poster et document remis).</p> <p>4 – Se peser deux fois par semaine au minimum. Lien avec le module traitement et auto-surveillance.</p> <p>5 – Composer une journée de menus équilibrés et pauvres en sel à l'aide d'un jeu de cartes (Participation active du patient).</p>
<i>Autour de l'activité physique</i>	
<b>Connaissances</b>	
<p>1 – Connaître la relation entre IC et la limitation des actes de la vie par le déconditionnement musculaire.</p> <p>2 – Connaître l'intérêt de pratiquer une activité physique. Connaître l'intérêt de maintenir une activité physique adaptée et régulière.</p> <p>3 – Pratiquer une activité physique personnalisée, adaptée et régulière.</p> <p>4 – Inciter les autres patients à pratiquer une activité physique.</p>	<p>1 – Savoir que le cœur est un « muscle » particulier (pompe) et qu'il existe une relation entre cœur et muscles périphériques (schéma).</p> <p>2 – Savoir que l'activité physique fait partie du traitement au même titre que les médicaments et l'alimentation peu salée.</p> <p>3 – Connaître la différence entre activité physique et compétition. Seule la régularité permet d'obtenir un bénéfice sur l'amélioration des conditions physiques et de la qualité de vie.</p> <p>4 – Participer à des démonstrations simples d'exercices respiratoires, segmentaires et de relaxation.</p>

Annexe 4 : Propositions d'objectifs éducatifs et d'outils dans l'IC<sup>68</sup> (suite)

Acquisitions pour le patient	Explications complémentaires pour le soignant
<i>Autour de l'activité physique (suite)</i>	
<b>Savoir faire</b>	
1 – Pratiquer l'activité physique	1 – Pratiquer une activité physique en alternant les exercices d'endurance (marche, vélo...) et les exercices vus en module d'éducation.
2 – Respecter la durée des séances et la fréquence d'entraînement.	2 – Faire 30 mn minimum 3 fois par semaine pour l'endurance, tous les 2 jours pour les autres exercices.
3 – Reconnaître les compétences de chacun.	3 – Adapter selon les possibilités physiques de chacun, les goûts, les plaisirs, les facteurs limitants ou favorisants (des patients, de leur entourage, de leur environnement ou activité professionnelle). A faire exprimer par les patients et permettre de déterminer les objectifs négociés, personnalisés et contractualisés.
4 – Aider le patient à la pratique de cette activité physique.	4 – Proposer des séances de réadaptation soit pour des exercices d'endurance, soit seulement pour les exercices respiratoires, segmentaires et de relaxation chez un kinésithérapeute libéral ou en service de réadaptation.
<b>Savoir être</b>	
1 – Intégrer l'activité physique aux gestes de la vie courante. Savoir adapter son activité en fonction de ses capacités et de sa tolérance. Se reposer suffisamment. Faire une légère activité quotidienne comme la marche.	1 – Savoir que tout arrêt de plus de 3 semaines entraîne une perte du bénéfice acquis.
2 – Repérer les activités à risque et les contre-indications à la pratique d'une activité physique.	2 – Faire le lien avec l'acquisition des compétences à l'auto-surveillance et au repérage des facteurs favorisant une décompensation.

Annexe 4 : Propositions d'objectifs éducatifs et d'outils dans l'IC<sup>68</sup> (suite et fin)



# Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille

3, rue du Professeur Laguessac - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX  
☎ 03.20.96.40.40 - Télécopie : 03.20.96.43.64  
<http://pharmacie.univ-lille2.fr/>



## DEMANDE D'AUTORISATION DE SOUTENANCE

Nom et Prénom de l'étudiant : PANTIERS MARINA

Date, heure et lieu de soutenance :

Le 11 / 12 / 2017 à 18 h...15 Amphithéâtre ou salle : Curie

### Avis du conseiller (directeur) de thèse

Nom : P. CAUW

Prénom : JEAN-LOU

- Favorable  
 Défavorable

Motif de l'avis défavorable :  
.....  
.....

Date : 2 novembre 2017  
Signature: [Signature]

### Avis du Président de Jury

Nom : P. CAUW

Prénom : JEAN-LOU

- Favorable  
 Défavorable

Motif de l'avis défavorable :  
.....  
.....

Date : 2 novembre 2017  
Signature: [Signature]

### Décision de Monsieur le Doyen

- Favorable  
 Défavorable

Le Doyen  
[Signature]  
D. CUNY

NB : La faculté n'entend donner aucune approbation ou improbation aux opinions émises dans les thèses, qui doivent être regardées comme propres à leurs auteurs.

Université de Lille 2  
FACULTE DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES DE LILLE  
**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE**  
Année Universitaire 2017/2018

**Nom :** PANTIERS  
**Prénom :** Marina

**Titre de la thèse :** L'éducation thérapeutique du patient : un outil au service de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque

**Mots-clés :** insuffisance cardiaque, éducation thérapeutique, traitement, réadaptation cardiaque, multidisciplinaire, programme structuré.

---

**Résumé :**

L'insuffisance cardiaque (IC) est l'incapacité du cœur à assurer le débit sanguin nécessaire aux besoins de l'organisme. L'incidence de cette maladie reste élevée à cause du vieillissement de la population et malgré les améliorations thérapeutiques. Le taux de mortalité est encore très important. La prévention des facteurs de risque (hypertension artérielle, diabète...) est primordiale afin de retarder l'apparition de l'IC. La modification des habitudes de vie (activité physique, régime hyposodé...) améliore l'efficacité des traitements médicamenteux.

L'objectif des programmes d'éducation thérapeutique des patients (ETP) est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires afin de gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. La prise en charge de ces maladies devient de plus en plus complexe et rend l'ETP nécessaire. Elle permet de créer une relation de partenariat entre le patient et les professionnels de santé. La loi HPST a permis d'uniformiser les pratiques. Dans un programme d'ETP, le pharmacien amène l'historique de dispensation, participe à la conciliation médicamenteuse pendant ou à la sortie d'une hospitalisation, peut participer à l'optimisation du traitement et expliquer le rôle de chaque médicament au patient pour améliorer l'adhérence aux traitements.

Dans le domaine de l'IC, l'ETP a apporté des preuves de réduction de morbi-mortalité ainsi que de son impact médico-économique bénéfique. Cependant, notre système de santé actuel ne la valorise pas. Le patient doit acquérir des compétences de sécurité (surveiller son poids, son essoufflement, ses œdèmes...) pour apprendre à réagir et limiter le risque d'hospitalisation. Le programme ICARE a développé des formations, pour étendre l'offre de l'ETP, et des outils pour faciliter l'apprentissage des compétences par le patient.

---

**Membres du jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur CAZIN Jean-Louis  
Professeur de Pharmacologie et Pharmacie Clinique à la Faculté de Pharmacie (Université de Lille)  
Docteur ès Sciences Pharmaceutiques  
Directeur du Centre de Pharmacologie et Pharmacie Clinique en Cancérologie au Centre Oscar Lambret de Lille (Centre Régional de Lutte Contre le Cancer en Hauts de France)  
Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens : Conseiller Ordinal élu (section H)

**Assesseur :** Monsieur le Professeur Thierry DINE,  
Professeur de pharmacie clinique à la faculté (Université de Lille)  
Praticien Hospitalier au Centre Hospitalier Loos - Haubourdin.

**Membre extérieur :** Monsieur Bernard ULRICH  
Docteur en pharmacie  
Titulaire de la pharmacie Botanique, La Madeleine