



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1
2011

FACULTÉ DE MEDECINE DE NANCY
N°

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Adeline MAIRE-EDLINGER

le 26 mai 2011

PATIENT ET EDUCATION THÉRAPEUTHIQUE :

**PERCEPTION PAR LE PATIENT DE LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT
INSUFFISANT CARDIAQUE PAR LA MAISON DE SANTE DE VICHÉREY**

Examineurs de la thèse :

M. JUILLIERE Yves	Professeur	Président
M. SADOUL Nicolas	Professeur	Juge
M. ALLA François	Professeur	Juge
M. BOURDON Jean-Louis	Docteur en Médecine	Juge
Mme. GERARD Marie-France	Docteur en Médecine	Juge

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen Mission « sillon lorrain » : Professeur Annick BARBAUD

Vice Doyen Mission « Campus » : Professeur Marie-Christine BÉNÉ

Vice Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN

Vice Doyen Mission « Recherche » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Assesseurs :

- Pédagogie :	Professeur Karine ANGIOÏ-DUPREZ
- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bernard FOLIGUET
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	M. Christophe NÉMOS
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
« DES Spécialité Médecine Générale »	Professeur Francis RAPHAËL
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Commission de Prospective :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Jacques BORRELLY
Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-
Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre
 DESCHAMPS
 Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean
 FLOQUET – Robert FRISCH
 Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone
 GILGENKRANTZ
 Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT - Jacques LACOSTE - Henri
 LAMBERT
 Pierre LANDES - Alain LARCAN - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE -
 Pierre LEDERLIN Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ – Philippe MANGIN -
 Pierre MATHIEU
 Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN
 Gilbert PERCEBOIS Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU –
 Jacques POUREL Jean PREVOT
 Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Paul SADOUL - Daniel
 SCHMITT
 Michel SCHWEITZER - Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT
 Augusta TREHEUX Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel
 VIDAILHET - Michel WAYOFF
 Michel WEBER

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS**
(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUUEL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence*)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT

2^{ème} sous-section : (*Réanimation médicale ; médecine d'urgence*)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLART

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

2^{ème} sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT - Professeur Jean-Pierre CARTEAUX

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-
BIROULET

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie digestive*)

3^{ème} sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (*Urologie*)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-
OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

1^{ère} sous-section : (*Pédiatrie*)

Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER

Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie infantile*)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4^{ème} sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale*)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (*Ophthalmologie*)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteur Aude BRESSENOT

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIERE – Docteur Frédérique CLAUDOT

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteur Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)
Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteur Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-
OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

3^{ème} sous-section :

Docteur Olivier MOREL

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER
=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA

Madame Nathalie MERCIER

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE

Professeur associé Francis RAPHAEL

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Jean-Marc BOIVIN

Docteur Jean-Louis ADAM

Docteur Elisabeth STEYER

Docteur Paolo DI PATRIZIO

Docteur Sophie SIEGRIST

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY - Professeur Michel BOULANGÉ

Professeur Jean-Pierre CRANCE – Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ

Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Henri LAMBERT - Professeur Alain LARCAN

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD

Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL - Professeur Jacques ROLAND – Professeur Michel

STRICKER Professeur Gilbert THIBAUT - Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeur Colette

VIDAILHET -Professeur Michel VIDAILHET

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)

Université de Stanford, Californie (U.S.A)

Professeur Paul MICHIELSEN (1979)

Université Catholique, Louvain (Belgique)

Professeur Charles A. BERRY (1982)

Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)

Brown University, Providence (U.S.A)

Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)

Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)

Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)

Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Harry J. BUNCKE (1989)

Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)

Université de Montréal (Canada)

Professeur Brian BURCHELL (2007)

Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)

Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)

Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)

Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)

Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur James STEICHEN (1997)

Université d'Indianapolis (U.S.A)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)

Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des

Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)

Institute of Technology, Atlanta (USA)

A notre Maître et Président,

Monsieur le Professeur **Yves JUILIERE**,
Professeur de Cardiologie et de Maladies Vasculaires
Service de Cardiologie CHU de Nancy

Vous nous avez fait l'honneur de présider cette thèse de Médecine Générale.

Nous vous remercions pour votre disponibilité et votre bienveillance à l'égard de notre travail.

Veillez trouver ici l'expression de notre respectueuse reconnaissance.

A notre Maître, et Juge

Monsieur le Professeur **Nicolas SADOUL**
Professeur de Cardiologie et de Maladies Vasculaires
Service de Cardiologie CHU de Nancy

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger cette thèse de Médecine Générale.

A notre Maître, et Juge

Monsieur le Professeur **François ALLA**
Professeur d'Epidémiologie, d'Economie de la Santé et Prévention
Ecole de Santé Publique de Nancy

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger cette thèse de Médecine Générale.

A notre Maître, et Juge

Monsieur le Docteur **Jean-Louis BOURDON**
Chef du Service de Cardiologie de CH de SAINT DIE DES VOSGES

Je vous remercie pour votre disponibilité et votre coopération pour ce travail. Soyez assurés de mon profond respect.

A notre Maître, Juge et directeur de thèse,

Madame le Docteur **Marie-France GERARD**
Médecin Généraliste, Maison de Santé de VICHÉREY

Je vous remercie de votre patience, de votre grande disponibilité et de vos précieux conseils pour ce travail qui, je l'espère, vous fera honneur.

Je remercie les professionnels du CH de SAINT DIE DES VOSGES et de la Maison de Santé de VICHÉREY pour leurs collaborations dans ce travail.

Un grand MERCI en particulier à GUILAINE, infirmière d'éducation au CH de SAINT DIE pour son enthousiasme et son investissement dans l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque.

Un grand MERCI également aux patients qui ont eu la patience et la gentillesse de me recevoir et de répondre à mes questions. Une pensée à ceux qui nous ont malheureusement quittés depuis.

Je dédie ce travail...

A ma Famille.

A mes parents, qui m'ont toujours soutenue au fil de ses longues années.

A mon petit frère, qui est toujours là pour moi. Je suis fière de toi et je le serai toujours.

A ma mamie et mes grands parents qui sont déjà partis.

A ma « belle » famille, qui m'a aussi soutenue ces dix dernières années.

A mon mari, Sébastien avec tout mon amour. MERCI de me supporter malgré mon caractère...IDEM.

A mes Amis.

Une pensée particulière pour Marie : MERCI de m'avoir soutenue pendant cette satanée première année...

A mes Professeurs, et maitres de stage qui m'ont apporté leurs connaissances, leurs expériences, et qui m'ont conforté dans mon choix pour la Médecine Générale

A Benoit

J'espère que notre collaboration sera longue et belle. MERCI d'avoir pris le temps de relire ce travail.

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

TABLE DES MATIERES

❖	LISTE DES ABREVIATIONS	P 16
I.	INTRODUCTION.....	P 16
II.	DEFINITIONS	P 18
	A. INSUFFISANCE CARDIAQUE SYMPTOMATIQUE CHRONIQUE.....	P 18
	1. DEFINITIONS.....	P 18
	2. ETIOLOGIES.....	P 18
	3. DIAGNOSTIC.....	P 20
	a) <i>LES SIGNES FONCTIONNELS</i>	P 20
	b) <i>LES SIGNES PHYSIQUES</i>	P 21
	c) <i>LES SIGNES OBJECTIFS</i>	P 21
	d) <i>TRAITEMENT</i>	P 22
	(1) TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE.....	P 23
	(2) TRAITEMENT NON PHARMACOLOGIQUE	P 24
	B. EDUCATION THERAPEUTIQUE	P 26
	1. DEFINITION.....	P 26
	2. EDUCATION ET PATIENT INSUFFISANT CARDIAQUE.....	P 26
III.	LES OBJECTIFS DE LA THESE.....	P 34
IV.	MATERIEL ET METHODE.....	P 35
V.	RESULTATS.....	P 45
	A. PREMIERE PARTIE.....	P 48
	1. LES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION	P 45
	2. L'INCLUSION DANS LE RESEAU ICALOR	P 48
	3. LE RESSENTI DES PATIENTS	P 50
	a) <i>LA DIETETIQUE</i>	P 50
	b) <i>L'ACTIVITE PHYSIQUE</i>	P 51
	c) <i>LES OBJECTIFS DE SECURITE</i>	P 52
	d) <i>LE TRAITEMENT</i>	P 54
	e) <i>L'ENCADREMENT</i>	P 55
	4. LES EVENTUELLES MODIFICATIONS SECONDAIRES A L'EDUCATION REÇUE.....	P 58
	a) <i>LA DIETETIQUE</i>	P 58
	b) <i>L'ACTIVITE PHYSIQUE</i>	P 60
	B. DEUXIEME PARTIE.....	P 61
VI.	DISCUSSION.....	P 64
	A. A PROPOS DE LA METHODE EMPLOYEE	P 64
	B. A PROPOS DES RESULTATS	P 65
	1. PREMIERE PARTIE DE LA THESE.....	P 65
	2. DEUXIEME PARTIE DE LA THESE.....	P 67
	C. PERSPECTIVES.....	P 68
VII.	CONCLUSION.....	P 71
❖	BIBLIOGRAPHIE.....	P 72
❖	ANNEXES	P 75
	➤ ANNEXE N° 1 : CLASSES DES RECOMMANDATIONS ET NIVEAUX de PREUVES	
	➤ ANNEXE N° 2 : EXTRAIT DE LA LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009	
	➤ ANNEXE N° 3 : FICHE ICALOR ACTIVITE	
	➤ ANNEXE N° 4 : FICHE ICALOR ACTIVITE 2	
	➤ ANNEXE N° 5 : FICHE ICALOR ALIMENTS PAUVRES EN SEL	
	➤ ANNEXE N° 6 : FICHE ICALOR ALIMENTS RICHES EN SEL	
	➤ ANNEXE N° 7: FICHE ICALOR SIGNES d'ALERTE	
	➤ ANNEXE N°8 : EXEMPLE DE COMPTE RENDU DIETETIQUE REALISÉ A VICHEREY	

➤	ANNEXE N°9 : RÉCAPITULATIF POPULATION	
➤	ANNEXE N°10 : INDICATEUR DE SANTÉ ET MÉDICO ÉCONOMIQUES	
❖	RÉSUMÉ.....	P 89

❖ **ABREVIATIONS**

- **ANAES** : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
- **CHU** : Centre Hospitalier Universitaire
- **ECG** : Electrocardiogramme
- **EPICAL**: Epidémiologie de l'Insuffisance Cardiaque Avancée en Lorraine
- **ETP** : Education Thérapeutique du Patient
- **FA** : Fibrillation Auriculaire
- **FE** : Fraction d'Ejection
- **FEVG**: Fraction d'Ejection du Ventricule Gauche
- **HAS** : Hautes Autorités de Santé
- **HTA** : Hypertension Artérielle
- **HTAP** : Hypertension Artérielle pulmonaire
- **IC**: Insuffisance Cardiaque
- **INPES**: institut National de Prévention et Education pour la Santé
- **IRM** : Imagerie par Résonance Magnétique
- **NMR**: Nouveaux Modes de Rémunération
- **NYHA**: New York Heart Association
- **VG**: ventricule Gauche

I. INTRODUCTION

L'insuffisance cardiaque est une pathologie fréquente, avec une morbi-mortalité importante, dont la prise en charge est coûteuse. Sa prévalence est en augmentation avec le vieillissement de la population.

La prise en charge du patient insuffisant cardiaque a évolué durant les dernières années avec des progrès au niveau pharmacologique et technique. L'éducation thérapeutique faisant partie intégrante actuellement des recommandations européennes et françaises, le patient tient un rôle actif prépondérant dans son traitement.

Afin d'optimiser le suivi et d'améliorer l'éducation des patients, la coordination des différents acteurs de soins autour du patient est primordiale. Le développement de structures de type réseau de santé comme ICALOR (Réseau Lorrain Insuffisance Cardiaque) va dans ce sens.

Les professionnels de soins primaires sont les premiers acteurs dans la prise en charge centrée sur le patient, mais dans la plupart des réseaux l'initiation de l'action éducative est faite en structure hospitalière avec secondairement un relais auprès des professionnels de proximité.

Le personnel de la maison de santé de VICHÉREY, créée en 1964, modèle de collaboration pluridisciplinaire (médecins, infirmières, diététicienne, kinésithérapeute, podologue et dentiste) a mis en place une cellule éducative, à l'attention des patients insuffisants cardiaques, en collaboration avec le réseau ICALOR.

Le patient étant au centre de sa prise en charge, il semble intéressant de définir son ressenti face à l'éducation qu'il reçoit au cœur du réseau, de déterminer les modifications de comportement qui en ont découlées, et de connaître l'impact sur sa qualité de vie.

Dans un premier temps, je comparerai le ressenti des patients suivis par la cellule éducative de soins primaires de VICHÉREY et la cellule éducative hospitalière de SAINT-DIE-DES-VOSGES. Puis dans un second temps, je comparerai la qualité de vie, à l'aide d'un auto-questionnaire du MINNESOTA, de patients faisant partie du réseau ICALOR à SAINT-DIE-DES-VOSGES et VICHÉREY à des patients suivis par ces mêmes professionnels mais sans être inclus dans ce programme.

II. DEFINITIONS

L'insuffisance cardiaque (IC) symptomatique concerne environ 600 000 personnes en France. Son incidence estimée à 120 000 nouveaux cas par an, augmente avec l'âge. Sa prévalence passe de 1% dans la sixième décennie à 17 % dans la neuvième.

L'IC est la cause la plus fréquente d'hospitalisation après 65ans.

Cette pathologie garde un pronostic sombre en particulier chez le sujet âgé où elle est souvent accompagnée de co-morbidités (mortalité de plus de 33 000 décès par an, la survie est à 35% à 5 ans après la pose du diagnostic)

En dehors de l'aspect purement médical l'IC est une maladie coûteuse (2 % des dépenses de santé [13]), ce qui en fait un problème de santé publique majeur.

A. INSUFFISANCE CARDIAQUE SYMPTOMATIQUE CHRONIQUE

1. DEFINITIONS

L'IC est l'incapacité du cœur à fournir un débit adapté aux besoins métaboliques.

C'est une maladie d'évolution chronique avec de possibles épisodes de décompensation aigue.

On distingue deux cadres nosographiques:

INSUFFISANCE CARDIAQUE SYSTOLIQUE SYMPTOMATIQUE CHRONIQUE :

- elle associe des symptômes de l'IC (au repos ou à l'effort) présents ou retrouvés dans les antécédents
- et une preuve objective d'une dysfonction cardiaque systolique au repos avec une fraction d'éjection (FE) inférieure à 40%

INSUFFISANCE CARDIAQUE A FONCTION SYSTOLIQUE PRESERVEE SYMPTOMATIQUE CHRONIQUE:

- elle associe des symptômes de l'IC (au repos ou à l'effort), présents et retrouvés dans les antécédents objectivés par une poussée d'IC aiguë congestive (sous forme d'œdème pulmonaire)
- et un signe objectif (parmi ECG, radiographie, échographie, peptide natriurétique : BNP) de dysfonction cardiaque au repos, avec une fonction systolique préservée ou modérément altérée (FE supérieure à 40%)
- ou une réponse au traitement pharmacologique de l'IC lorsque le diagnostic est douteux.

2. ETIOLOGIES:

Dans la prise en charge du patient porteur d'une insuffisance cardiaque chronique, il convient une fois le diagnostic établi de rechercher l'étiologie (tableau 1).

Une dysfonction myocardique, des troubles du rythme, les valvulopathies, les affections du péricarde sont les principales causes responsables.

Tableau 1:principales Etiologies de l'insuffisance cardiaque

- cardiomyopathie ischémique
- cardiomyopathie valvulaire
- cardiomyopathie hypertensive
- cardiomyopathie hypertrophique
- cardiomyopathie restrictive (amylose, glycogénose...)
- cardiomyopathies congénitales
- péricardite constrictive
- cardiomyopathie rythmique (FA, dysplasie ventriculaire du ventricule droit..)
- cardiomyopathie dilatée:
 - toxique: alcool, chimiothérapie, cocaïne.
 - infectieuse (myocardite virale à VIH)
 - maladies systémiques (lupus, hémochromatose, sarcoïdose...)
 - carentielle
 - endocrinienne (diabète, dysthyroïdie, cushing...)
 - péri et post partum
 - idiopathique
- tumeurs
- pathologies pulmonaires chroniques:
 - post embolique
 - insuffisance respiratoire chronique obstructive (consécutive à une BPCO, un asthme ancien sévère, ou emphysème centro lobulaire)
 - insuffisance respiratoire chronique restrictive
 - fibrose pulmonaire
 - hypertension artérielle pulmonaire primitive ou secondaire

Il est primordial pour optimiser la prise en charge de rechercher les facteurs susceptibles d'aggraver l'IC, notamment ceux qui peuvent être potentiellement réversibles. L'anémie, l'hypertension artérielle mal contrôlée, l'inobservance thérapeutique, les apports excessifs hydro sodés, une dysthyroïdie, les infections, les médicaments sont des facteurs de décompensation réversibles, de diagnostics aisés.

L'identification des co-morbidités et des facteurs de risques cardiovasculaire est également indispensable.

Tableau 2 : Principales causes de décompensation cardiaque

- arythmies (FA, arythmies ventriculaires)
- bradycardie
- ischémie myocardique
- Insuffisance rénale (excès de diurétiques)
- Embolie pulmonaire
- HTA
- dysthyroïdie
- Anémie
- survenue ou aggravation d'une régurgitation mitrale ou tricuspide
- baisse excessive de la précharge (secondaire aux diurétiques, IEC, dérivés nitres)
- défaut d'observance du régime (sel, liquides, médicaments)
- consommation excessive d'alcool
- médicamenteuse (AINS, inhibiteurs calciques)
- infections

3. DIAGNOSTIC

La dyspnée, les œdèmes des membres inférieurs et l'asthénie sont les signes d'une triade caractéristique chez l'insuffisant cardiaque, malheureusement l'interprétation de ces symptômes est parfois difficile notamment chez la personne âgée.

a) LES SIGNES FONCTIONNELS

LA DYSPNÉE

C'est le signe essentiel. Elle peut aussi se présenter sous la forme d'une toux à l'effort. La dyspnée de décubitus (orthopnée), quantifiable par le nombre d'oreillers est un bon argument en faveur de l'origine cardiaque d'une dyspnée.

L'ASTHÉNIE

Son origine est complexe et diverse: bas débit cardiaque, hypotension artérielle, déconditionnement des muscles squelettiques...

En fonction de l'étiologie de l'IC, on peut retrouver : un ANGOR, DES PALPITATIONS, une notion de LIPOTHYMIES, ou de SYNCOPES.

Dans les formes sévères et chez la personne âgée, il peut exister un syndrome confusionnel, un ralentissement psychomoteur, des insomnies.

Ces Symptômes peuvent servir à classer la sévérité de l'IC.

La Classification de la New York Heart Association (NYHA) est la plus utilisée en France. Chez la personne âgée cette classification est difficile à utiliser, la gêne fonctionnelle à l'effort étant souvent multifactorielle.

Classification de la NYHA

Classe I : Pas de Limitation de l'activité physique ordinaire: l'exercice physique normal ne provoque ni fatigue, ni dyspnée, ni palpitations

Classe II : limitation modeste de l'activité physique ordinaire : patient asymptomatique au repos, mais l'activité physique ordinaire entraîne des symptômes

Classe III : réduction marquée de l'activité physique ordinaire : patient asymptomatique au repos mais un effort modeste entraîne des symptômes.

Classe IV : Impossibilité de poursuivre une activité physique sans gêne : patient symptomatique même au repos et gêne accrue par toutes activités physiques.

b) LES SIGNES PHYSIQUES

Les œdèmes périphériques (déclives, symétriques et prenant le godet), l'hépatomégalie (douloureuse à l'effort), la turgescence jugulaire, le reflux hépato jugulaire, et en cas de rétention hydro sodée massive : un tableau d'anasarque sont le reflet de la congestion des veines systémiques.

A la palpation, le choc de pointe est déplacé en bas, à gauche. L'auscultation cardiaque peut retrouver une tachycardie régulière non spécifique, ou un rythme irrégulier si l'étiologie de l'IC est une Fibrillation auriculaire. On peut mettre en évidence un troisième bruit cardiaque (B3), faisant habituellement partie du tableau d'IC avec dysfonction ventriculaire gauche. Ce signe est peu retrouvé en pratique en particulier chez les non spécialistes [5]. L'éclat du second bruit au foyer pulmonaire signant une HTAP peut compléter les faisceaux d'arguments cliniques vers l'IC.

Au niveau pulmonaire, la présence de râles crépitants a une faible valeur prédictive positive [5] [6]. Ils peuvent être retrouvés en l'absence de pathologie cardiovasculaire, par contre leur absence rend moins probable l'existence d'une insuffisance cardiaque gauche. La découverte de souffle cardiaque fait rechercher si sa présence est primaire ou secondaire à l'IC.

Dans un tableau d'IC sévère, la pression artérielle est basse, une oligo-anurie peut s'installer.

Le poids est un paramètre important à surveiller. La prise de poids peut être rapide en cas de rétention hydro sodée. Un poids stable ne signe pas l'absence de rétention. En effet la fonte musculaire (déconditionnement à l'effort, limitation de l'activité physique du fait de la gêne fonctionnelle et anorexie) peut sous-estimer le poids.

c) LES SIGNES OBJECTIFS

(1) ELECTROCARDIOGRAMME (ECG)

Les modifications de l'ECG sont fréquentes, un ECG normal doit faire revoir le diagnostic d'IC chronique. La valeur prédictive négative d'un tracé ECG normal permet d'exclure une dysfonction ventriculaire gauche dans 90 %des cas [5].

La présence d'ondes Q dans les dérivations antérieures et d'un bloc de branche gauche sont de bons indices d'une diminution de la FE [5].

On peut également retrouver des signes d'hypertrophie auriculaire gauche ou d'hypertrophie ventriculaire gauche, mais ces signes ont une valeur prédictive faible.

L'ECG objective les éventuels troubles du rythme ou troubles de conduction.

(2) RADIOGRAPHIE THORACIQUE

Elle permet de mettre en évidence une pathologie pulmonaire pouvant contribuer à la dyspnée.

L'augmentation de la silhouette cardiaque (indice cardiothoracique supérieur à 0.5) et la congestion pulmonaire sont des bons indicateurs d'une dysfonction du VG.

On peut également retrouver un œdème pulmonaire interstitiel et /ou alvéolaire ou un épanchement pleural d'importance variable.

(3) BIOLOGIE

Il est indispensable d'éliminer les facteurs aggravants tels une anémie, une insuffisance rénale, une dysthyroïdie, un diabète.

La découverte d'une hyponatrémie et /ou d'une insuffisance rénale est un facteur de mauvais pronostic [5].

Le dosage du peptide natriurétique de type B (BNP) ou du NT-proBNP a une bonne valeur diagnostic (VPN 97%, VPP70%) [5]. Dans un contexte de dyspnée, une valeur normale ou faible chez un patient non traité permet d'éliminer l'IC comme responsable de ce symptôme.

L'augmentation du BNP ou NT-proBNP ne se rencontre pas uniquement dans le cadre de l'IC. On retrouve cette élévation du taux dans d'autres affections cardiaques (Hypertrophie ventriculaire gauche, ischémie aigue ou chronique, HTA, embolie pulmonaire) et non cardiaques comme l'insuffisance rénale.

(4) ECHOGRAPHIE CARDIAQUE

C'est l'examen de choix. Non invasive, l'échographie permet de préciser l'existence, le type et l'origine de l'IC.

Le paramètre principal est la mesure de la fraction d'éjection ventriculaire gauche. La valeur seuil retenue est une FEVG inférieure à 45% pour la société européenne de cardiologie [5] et à 40% pour la HAS [1] [2].

L'échocardiographie doppler transthoracique précise les dimensions des cavités cardiaques, l'épaisseur des parois, les fonctions ventriculaires systoliques et diastoliques. Elle permet l'étude morphologique et fonctionnelle des différentes valves.

En fonction de l'étiologie ou si les examens sus cités n'ont pas fourni les informations suffisantes, le bilan sera complété par des examens plus ou moins invasifs.

On aura recours alors en fonction du contexte (âge, et pathologies sous jacentes) : à l'échographie de stress, l'IRM cardiaque, la scintigraphie myocardique, le holter ECG l'angiographie, l'épreuve d'effort, ou la spirométrie.

d) TRAITEMENT

Les objectifs recommandés par la société européenne de cardiologie sont applicables quelque soit l'âge : la réduction des symptômes et l'amélioration de la qualité de vie, la réduction du nombre et de la durée des hospitalisations, le ralentissement de la progression de la maladie et la diminution de la mortalité.

L'un des objectifs principaux est bien sûr la prévention de l'insuffisance cardiaque. La meilleure connaissance et l'optimisation de la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaire, un contrôle optimal de l'hypertension tension artérielle, la prise en charge plus précoce des syndromes coronariens aigus sont des moyens d'agir dans cette prévention.

La prise en charge du patient insuffisant cardiaque symptomatique chronique comprend des traitements médicamenteux, si besoin des dispositifs médicaux ou une chirurgie, mais elle inclut également des mesures globales non pharmacologiques.

(1) TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE

Les différentes classes de médicaments sont récapitulées dans le tableau ci-dessous.

Récapitulatif du traitement de l'IC chronique selon les recommandations de l'European Society of Cardiology de 2005 [5]

Traitement pharmacologique

IEC

Diurétiques

Bétabloquants

Antagoniste des récepteurs de l'aldostérone

Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine

Glycosides cardiaques

Vasodilatateurs (nitrates/hydralazine)

Agents inotropes positifs

Anticoagulants

Anti arythmiques

Oxygène

Dispositifs mécaniques et chirurgie

Revascularisation (angioplastie et/ou chirurgie)

Autres types de chirurgie (réparation valvulaire)

Stimulation bi ventriculaire (resynchronisation cardiaque)

Défibrillateur implantable

Transplantation cardiaque, dispositifs d'assistance ventriculaire, cœur artificiel

Ultrafiltration, hémodialyse

Traitement non pharmacologique

Conseils et mesures générales

Activité physique ,réadaptation cardiovasculaire

(2) TRAITEMENT NON PHARMACOLOGIQUE

L'aspect non pharmacologique (conseils, éducation du patient et de son entourage) doit faire partie de la prise en charge de l'IC chronique (Classe de recommandation I, niveau de preuve A) [7].

Dans l'objectif de réduire le nombre d'hospitalisation, la connaissance du patient et de son entourage des signes d'alerte d'une décompensation est essentielle.

Au niveau nutritionnel, l'apport de sodium alimentaire est le plus important à contrôler (inférieur à 5g/jour). Chez la personne âgée, la limitation devra prendre en compte le risque de dénutrition lié à l'anorexie possible consécutive au régime hyposodé strict.

Les apports liquidiens sont limités, la restriction est en moyenne de 1l à 1.5l/jour .La consommation de boissons alcoolisées est permise de façon modeste (inférieur à deux verres de vin/jour) sauf en cas de cardiopathie alcoolique où elle est proscrite.

La pratique d'une activité physique (qui ne déclenche pas de symptôme) est encouragée lorsque le patient est stable pour éviter le déconditionnement musculaire (Des séances de

réentraînement à l'effort peuvent être réalisées pour favoriser la reprise d'une activité physique quotidienne)

Si la réduction du poids chez le patient obèse (IMC [poids/taille²] supérieur à 30) fait partie du traitement, la recherche d'une malnutrition est tout aussi importante. En effet environ 50% des patients atteints d'une insuffisance cardiaque sévère souffre d'une malnutrition clinique ou infra clinique.

L'arrêt d'une éventuelle intoxication tabagique est toujours fortement encouragé, les différentes méthodes de sevrage à disposition peuvent être utilisées.

En matière d'auto surveillance, on conseille au patient de contrôler régulièrement son poids dans les mêmes conditions. une augmentation rapide, inexpliquée (+ deux kg en trois jours) fera appeler le médecin traitant ou adapter la posologie des diurétiques. L'adaptation des diurétiques, dans des limites établies au préalable avec le médecin peut être possible, en fonction de l'implication du patient dans son traitement.

Au niveau médicamenteux, il est important, en dehors du traitement de fond, de mettre en garde le patient sur les médicaments en vente libre qui pourraient aggraver son état. (Exemple: Anti inflammatoires non stéroïdiens, médicaments effervescents ...)

Liste des sujets à aborder avec le patient et son entourage [5][13]

Conseils généraux:

Expliquer ce qu'est l'insuffisance cardiaque et pourquoi les symptômes surviennent

Causes de l'insuffisance cardiaque

Comment reconnaître les symptômes de l'insuffisance cardiaque

Que faire si les symptômes surviennent

Auto mesure du poids

Justification du traitement

Importance d'une bonne observance au traitement pharmacologique ou non pharmacologique

Arrêt du tabac

Pronostic

Conseils en matière de médicaments

Effet

Dose et moment de l'administration

Effets secondaires et effets indésirables

Signes de toxicité/intoxication

Que faire si la prise de dose a été oublié

Autocontrôle

Médicaments à éviter

Repos et activité physique

Repos

Activité physique et quotidienne

Activité sexuelle

Rééducation

Vaccination

Voyages

Habitudes alimentaires et mode de vie

Limiter l'absorption d'aliments contenant du sodium si nécessaire (chez patients atteints d'IC sévère)

Eviter l'absorption de liquides en quantités excessives

Eviter l'absorption de boissons alcoolisées en quantités excessives

B. EDUCATION THERAPEUTIQUE

1. DEFINITION

Selon la définition du rapport OMS-Europe publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont-ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées ,y compris un soutien psychosocial ,conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières ,et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que pour leurs familles ,à comprendre leur maladie et leur traitement ,à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge ,dans le but de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie. » [9]

L'éducation thérapeutique est un processus continu, centré sur le patient. Elle comporte quatre étapes : établir un diagnostic éducatif, définir un programme d'éducation personnalisé avec des objectifs d'apprentissage, organiser les séances d'éducation, et évaluer périodiquement les compétences acquises.

Dans un premier temps, la **loi de santé publique du 9 août 2004** a prévu la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

A la suite **la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (Loi HPST Cf. annexe N°2)** a intégré pour la première fois le concept d'éducation thérapeutique du patient au sein du Code de Santé Publique. Cette loi visant à favoriser la prise en charge préventive et l'accompagnement plus précoce des malades chroniques, est devenue une priorité de santé publique nationale.

Les programmes d'éducation thérapeutique sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé .**Deux décrets et deux arrêtés du 2 août 2010 fixent les modalités d'autorisation des programmes d'Education Thérapeutique du Patient par les Agences Régionales de Santé (ARS) et les compétences requises pour les dispenser. Ils sont parus au JO du 4 août 2010.**

2. EDUCATION ET PATIENT INSUFFISANT CARDIAQUE

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans l'insuffisance cardiaque s'est développée au cours de la dernière décennie. Elle fait partie intégrante des recommandations européennes [5].La Haute Autorité de Santé (HAS) l'inclue aussi de son guide de prise en charge [3].

L'impact de l'ETP n'a pas été démontré à grande échelle mais plusieurs études retrouvent une réduction du risque de décès ou de ré hospitalisation, et une réduction de la morbi-mortalité [10] [11].

En accompagnement de l'éducation, une prise en charge multidisciplinaire avec coordination des soins permet une optimisation du traitement médical, une amélioration de la qualité de vie et une réduction du coût de la prise en charge globale de la maladie. [12].

En France il se développe de multiples réseaux d'ETP. On peut citer par exemple:

- Réseau ICALOR : réseau Lorrain insuffisance Cardiaque
- RESIC 38: Réseau Insuffisance Cardiaque de l'Isère
- RESICARD: Réseau Insuffisance Cardiaque des Yvelines
- RESPECTICOEUR: Réseau Insuffisance Cardiaque Nantais
- RESEAU APRIC-BESSIN: réseau insuffisance cardiaque du Bessin
- APET CARDMIP: Association Pour l'Education Thérapeutique en Cardiologie et Maladies Vasculaires en Midi Pyrénées (projet ETIC 2010)
- Réseau EPICARD : réseau de l'insuffisance cardiaque en Languedoc Roussillon

L'utilisation d'outils pédagogiques adaptés et standardisés, notamment ceux développés par le programme I-CARE (Insuffisance cardiaque éduCAtion théRapeutiquE) aide ces différents réseaux dans leur programme d'ETP personnalisé.

La prise charge multidisciplinaire (médecin généraliste, cardiologue, paramédicaux) dans ces réseaux permet une meilleure prise en charge dans l'IC grâce à la coordination des soins et la coordination des professionnels dans l'éducation [13] [14].

a) ICALOR

Insuffisance CARDiaque LORraine (ICALOR), est un réseau de santé associatif à but non lucratif (Loi 1901) financé par le Document Régional de Développement Rural (DRDR) et les Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV).

Le projet de création de réseau optimisant le suivi de proximité et l'éducation existe depuis l'année 2000, ce projet a fait suite à plusieurs constats :

- l'insuffisance cardiaque est la première cause d'hospitalisation après 65 ans,
- en Lorraine, il existe une surmortalité cardiovasculaire de 30% par rapport à la moyenne française,
- le pronostic sombre des patients hospitalisés pour une insuffisance cardiaque et les répercussions économiques majeures de ces hospitalisations (Etude EPICAL, Epidémiologie de l'Insuffisance Cardiaque Avancée en Lorraine, 1999 [15])

L'association a été finalisée en 2003 et les financements ont débutés en 2006.

Son objectif principal: l'amélioration de la qualité de vie des patients insuffisants cardiaque de lorraine ayant déjà été hospitalisés pour décompensation cardiaque.

Les objectifs du réseau sont:

Améliorer l'autonomie du patient grâce à la création de cellules éducatives au sein des unités de soins de cardiologie. Celles ci sont animées par une équipe pluridisciplinaire formée à la prise en charge de l'insuffisance cardiaque et à l'éducation thérapeutique.

Anticiper les décompensations cardiaques, les complications et diminuer les ré hospitalisations.

Centrer la prise en charge du malade sur le médecin traitant et organiser le suivi ambulatoire du patient.

Permettre une surveillance clinique régulière du patient par son infirmière habituelle.

Améliorer les connaissances des professionnels en insuffisance cardiaque et optimiser les choix thérapeutiques.

Faciliter et renforcer les échanges entre professionnels du monde libéral et hospitalier.

Mettre en place des référentiels de bonne pratique.

Source: <http://www.icalor.fr>

Les intervenants sont:

- le **médecin traitant** du patient,
- son **cardiologue**,
- et une **infirmière libérale ayant reçu une formation à l'insuffisance cardiaque**.
- Les **établissements de santé** qui assurent la prise en charge lors de l'hospitalisation du patient pour décompensation.
- La **cellule de coordination** du réseau située au CHU de Nancy (hôpital de Brabois)
- D'**autres acteurs** de soins tels que certains services de chirurgie cardiaque, de réadaptation cardiaque.

Afin de réaliser un programme d'éducation personnalisé, un diagnostic éducatif est réalisé .Ce diagnostic sert à cerner la personnalité du patient, identifier ses besoins et son potentiel d'apprentissage, et surtout définir avec le patient ses attentes, ses projets.

Les objectifs sont définis avec le patient et / ou son entourage. Le seul objectif systématique est un objectif de sécurité: apprendre à repérer les signes d'aggravation de sa maladie et y faire face. Les autres objectifs en termes de connaissance de sa maladie, d'auto surveillance, de nutrition, de traitement ou d'activité physique sont négociés avec le patient pour établir un programme personnalisé et adapté.

Compétences à acquérir: programme éducatif dans ICALOR:

A terme, en fonction de son contrat éducatif, le patient doit être capable de:

1- La connaissance de la maladie

- Définir, nommer sa maladie selon ses propres termes
- Décrire les manifestations de l'insuffisance cardiaque
- Citer la ou les causes de son insuffisance cardiaque
- Décrire le fonctionnement du cœur sain et malade

2- L'auto surveillance

- Savoir reconnaître les signes d'alerte
- Se peser régulièrement et noter son poids
- Repérer la présence d'œdèmes
- Reconnaître un essoufflement croissant
- Evaluer sa fatigue
- Savoir appeler les personnes référentes en cas d'aggravation

3- Le régime alimentaire

- Repérer les aliments riches et pauvres en sel
- Citer la quantité de sel conseillé sur une journée
- Cuisiner sans ajout de sel
- Utiliser les aromates et les épices
- Accommoder ses modes de cuisson
- Adapter la quantité de sel sur la journée en cas de repas festif +/- adapter son traitement diurétique en accord avec le médecin.
- Connaître les principales équivalences en sel
- Composer un menu journalier à 6 g de sel/j
- Informer l'entourage de la nécessité d'un régime hyposodé
- Respecter les apports hydriques journaliers autorisés
- Veiller à des apports énergétiques suffisants

4- Le traitement

- Citer le nom de ses médicaments
- Préciser la posologie, le moment de la prise
- Décrire les effets secondaires
- Prendre régulièrement son traitement
- Prévoir les modalités de prise (semainier)
- Prévoir le renouvellement d'ordonnance
- Faire face à un oubli, un arrêt, des effets secondaires
- Adapter la posologie des diurétiques en préventif ou en réponse à une aggravation

5- L'activité physique et la vie quotidienne

- Nommer les efforts déconseillés
- Citer des situations à risque (climat, rythme imposé)
- Repérer ses propres limites dans l'effort
- S'aménager des temps de repos
- Pratiquer une activité physique adaptée et régulière
- Adapter ou maintenir ses activités et ou loisirs
- Organiser ses voyages et déplacements
- Organiser une réorientation professionnelle si besoin

L'organisation du suivi du patient dans le réseau a pour but la mise en place d'une surveillance à domicile adaptée et un accès au suivi éducatif.

La surveillance en ambulatoire est réalisée par une infirmière de proximité, formée à l'éducation des patients insuffisants cardiaques, et par le médecin traitant. Les visites de l'infirmière sont au départ rapprochées (une à deux fois par semaine) puis espacées selon les besoins (jusqu'à vingt visites par an).

Un classeur ICALOR, donné au patient, permet d'avoir les informations nécessaires à la collaboration entre les différents intervenants.

Un récapitulatif des fiches du classeur est présenté dans le tableau ci-dessous.

Fiche de suivi médical pour le Cardiologue
Fiche d'information du patient
Fiche de sortie d'hospitalisation
Fiche bilan diagnostic éducatif
Fiche de ré hospitalisation
Bulletin d'adhésion professionnel au réseau ICALOR
Formulaire de recueil du consentement du patient
Lettre d'information destinée au patient suivi par le réseau
Dossier médical d'inclusion
Fiche de suivi médical (médecin traitant)
Fiche bilan de synthèse visites de suivi médical
Plaquette ICALOR
Charte du réseau ICALOR
Fiche de suivi et d'alerte
Fiche bilan de synthèse visites de suivi Infirmier
Fiche information sur le réseau ICALOR pour le patient
Plaquette patient ICALOR : Insuffisance cardiaque au quotidien
Fiche "Mes correspondants médicaux et paramédicaux"
Fiches ICARE :
- Qu'est ce que l'insuffisance cardiaque ?
- Aliments riches en sel (annexe n° 6)
- Aliments pauvre en sel (annexe n° 5)
- Vie quotidienne - activité physique, loisir sportif (annexe n° 3 et 4)
- Vie quotidienne - vaccination, activité sexuelle, déplacements et voyages
- Quand consulter ? (annexe n° 7)
Tableaux récapitulatifs :
- Traitements
- Poids
- Périodicité des visites IDE
- Visites de suivi infirmier
- Visites de suivi médical
- Ordonnances
- Bilans biologiques

Source: <http://www.icalor.fr>

Un dossier médical partagé informatisé sécurisé est également disponible pour les différents intervenants pour une meilleure communication interdisciplinaire (comptes rendu, récapitulatifs des antécédents et traitements, le diagnostic éducatif, les objectifs d'éducation acquis ou à acquérir, un système d'alerte).

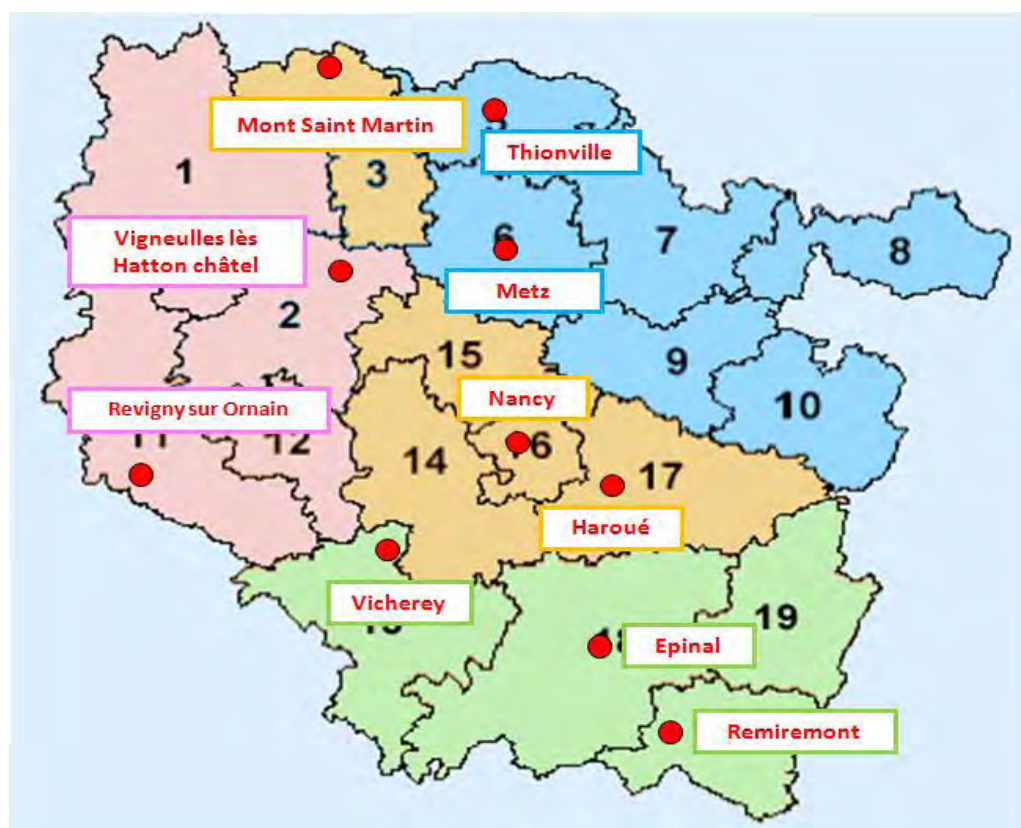
Ce dossier permet également la récupération de données médico-économiques nécessaires à l'évaluation du réseau.

ICALOR organise des formations pour les différents professionnels impliqués dans le suivi des patients pour optimiser la prise en charge des patients.

L'éducation est réalisée dans une cellule éducative et est poursuivie à domicile.

La majorité des cellules éducatives dans le réseau ICALOR sont hospitalières mais on note l'apparition de cellules à l'initiative de professionnels de soins primaires en particulier dans des structures de type maison de santé (projet ED'ICALOR : Education thérapeutique en ville du patient Insuffisant Cardiaque sur la région LORraine) .

CELLULES EDUCATIVES ICALOR EN VILLE



CELLULES EDUCATIVES ICALOR A L HOPITAL



On peut citer l'exemple de Deux cellules Educatives de structure différente ayant le même objectif : l'amélioration de la qualité de vie et la baisse du nombre de ré hospitalisation pour un épisode aigu:

- La Cellule de VICHEREY

L'Equipe se compose de trois médecins généralistes, d'infirmières libérales, d'une diététicienne, d'un kinésithérapeute, d'une podologue, exerçant au sein d'une maison de santé.

Les patients sont inclus majoritairement directement par leur médecin traitant respectif. Le diagnostic éducatif est réalisé soit par la diététicienne, soit par le kinésithérapeute, soit par les infirmières. Tous ont reçu une formation à l'ETP.

A la suite ils bénéficient d'une première consultation avec la diététicienne afin de définir leur consommation hydrique et sodée et établir les objectifs à atteindre dans ces deux domaines. Une seconde consultation est réalisée six mois plus tard pour évaluer les éventuels

changements de comportement et adapter les objectifs. (cf. annexe N° 8 : exemple de compte rendu réalisé suite à l'évaluation réalisée par la diététicienne)

L'évaluation de l'activité physique, du stade de l'insuffisance cardiaque, et les connaissances sur la maladie sont réalisés par le kinésithérapeute.

Les infirmières et les médecins généralistes participent à l'apprentissage de l'auto surveillance et la connaissance du traitement.

La communication entre les professionnels de santé est facilitée par le dossier informatique partagé (portail DIATELIC) mis à disposition par ICALOR et un classeur remis au patient contenant des fiches de suivi et des fiches d'informations sur sa maladie

- La Cellule de SAINT DIE DES VOSGES

L'équipe se compose de quatre cardiologues, une équipe infirmière dont une infirmière référente pour l'éducation, des diététiciennes

Les patients sont inclus à la suite d'une hospitalisation pour un épisode aigu par le cardiologue hospitalier.

Un diagnostic éducatif initial est réalisé par l'infirmière d'éducation et les objectifs individuels (auto surveillance, régime alimentaire, traitement, tabac, activité physique) sont définis en collaboration avec le cardiologue.

Le suivi ambulatoire avec les infirmières libérales et le médecin traitant est programmé.

La communication entre les professionnels de santé se fait elle aussi via le dossier informatique partagé et le classeur.

Lors de chaque consultation avec le cardiologue, l'infirmière d'éducation fait un point sur les objectifs acquis ou non avec le patient et éventuellement son entourage. Elle réadapte ainsi le programme éducatif si besoin.

Des séances d'éducation collectives (en petit groupe de moins de 15 personnes, animées par l'infirmière d'éducation) sont également proposées sur différents thèmes : connaissance de la maladie, activité physique, nutrition traitement, voyages.

III. LES OBJECTIFS DE LA THESE

La Maison de santé de VICHÉREY, parfait exemple de collaboration multidisciplinaire, s'intègre dans le réseau ICALOR en tant que cellule éducative à part entière. Face à cette prise en charge, il me semble intéressant de définir le ressenti des patients inclus dans cette structure. Mais ce ressenti est-il différent si la cellule éducative est hospitalière comme celle de SAINT-DIE-DES-VOSGES?

L'impact de l'ETP dans le cadre de la prise en charge de l'IC a été démontré en termes de diminution de la mortalité, du taux de ré-hospitalisation et au niveau économique. Cependant, du fait de la position centrale du patient dans sa prise en charge, il me semble pertinent de s'intéresser à sa qualité de vie et de connaître les modifications qui ont découlé ou non de la formation qu'il a reçue via les différents professionnels dans le cadre du travail en réseau. La qualité de vie est-elle différente selon que le patient soit inclus dans un réseau d'ETP ou non? Existe-t-il une différence si l'éducation est faite « en ville » ou à l'hôpital?

Par l'intermédiaire d'entretiens dirigés réalisés auprès de patients inclus dans la cellule de VICHÉREY et de SAINT-DIE-DES-VOSGES, je déterminerai le ressenti des patients face à l'éducation thérapeutique sur les différents points forts de cette éducation : la diététique, l'activité physique, les objectifs de sécurité, le traitement. J'analyserai aussi leur ressenti face à l'encadrement par les professionnels de santé et les raisons qui les ont poussés à accepter ce type de suivi. Et enfin, à l'aide de ces entretiens je définirai également les éventuelles modifications de comportement consécutives à l'ETP.

Afin de connaître l'impact de l'ETP sur la qualité de vie du patient, je mesurerai celle-ci à l'aide d'auto-questionnaires du MINNESOTA remplis par un groupe de patients inclus dans ces deux réseaux et par un groupe de patients suivis par les mêmes professionnels de santé mais non inclus dans un réseau d'Education.

IV. MATERIEL ET METHODE

La première partie de la thèse repose sur l'analyse d'entretiens dirigés réalisés auprès de deux groupes de patients.

L'enquête qualitative a été choisie puisque l'objectif principal est de définir un ressenti, des modifications de comportement. Le but étant de recueillir des informations subjectives afin d'essayer d'adapter au mieux les réseaux de professionnels qui se tissent autour du patient.

Le choix des patients a été réalisé à partir de la base de données des dossiers informatisés partagés d'ICALOR via le portail DIATELIC.

- 22 patients sur les 36 inclus dans ICALOR à VICHÉREY ont été retenus, les 15 patients exclus étant sortis du réseau pour diverses causes (décès, institutionnalisation, choix personnel). L'objet principal de cette thèse étant l'éducation thérapeutique réalisée en ville, la taille de l'échantillon de référence était celle du groupe de patients inclus à VICHÉREY.

- 24 patients sur les 136 inclus dans ICALOR à SAINT DIE DES VOSGES ont été choisis à l'aide de l'infirmière référente ICALOR à SAINT DIE.

Les entretiens ont été réalisés à domicile, après prise de rendez-vous par téléphone. Les patients étaient informés du caractère anonyme et du caractère indépendant de la thèse vis-à-vis d'ICALOR ou vis-à-vis de leurs soignants pour favoriser une meilleure spontanéité et honnêteté dans les réponses, et limiter la peur de la mauvaise réponse.

Étant originaire de VICHÉREY, mon identification sous mon nom d'épouse auprès du groupe de VICHÉREY a permis d'enlever le risque de biais dans les réponses, éventuellement dû à la reconnaissance de mon nom de jeune fille.

Pour le groupe de VICHÉREY, 21 entretiens ont été réalisés sur les 22 patients, 1 patient est sorti du réseau (institutionnalisation) durant la période pendant laquelle les entretiens se sont déroulés.

À SAINT DIE, 17 entretiens sur les 24 patients retenus ont eu lieu. 2 patients sont sortis du réseau dont 1 pour cause de décès, 3 patients ont refusé, 1 n'a pu être contacté malgré plusieurs tentatives à des horaires et jours différents, et 1 dont les rendez-vous ont été annulés à plusieurs reprises pour différentes causes (dont hospitalisations).

Le questionnaire transcrit ci-dessous a servi de trame pour le déroulement de chaque entretien. Il avait été également demandé au patient lors de l'entretien téléphonique de se munir du classeur remis par ICALOR.

Le traitement des réponses a été fait en quatre parties.

Dans un premier temps j'ai défini les caractéristiques des deux populations (âge, sexe, stade NYHA).

À la suite j'ai étudié les raisons qui ont poussé le patient à accepter le suivi avec ICALOR.

Puis j'ai analysé le ressenti des patients des deux populations par rapport à cinq thèmes : la diététique, l'activité physique, les objectifs de sécurité, le traitement et l'encadrement.

Et enfin j'ai examiné les éventuelles modifications qui ont été secondaires à l'éducation reçue.

LE QUESTIONNAIRE:

GENERALITES

1 - âge

2 - Sexe

- ☐ Masculin
☐ Féminin

3 - Votre type d'habitation

- ☐ Domicile
☐ Chez un membre de la famille
☐ EHPAD
☐ Autre, précisez

4 - Si vous vivez à domicile, votre entourage

- ☐ Aucun, vous vivez seul(e)
☐ Conjoint
☐ Enfant(s)

5 - Avez-vous des aides extérieures?

- ☐ Oui
☐ Non

6 - Si oui, de quel type?

- ☐ Aide ménagère
☐ SSIAD
☐ IDE
☐ Autre : précisez

ANTECEDENT

7 - Depuis quand êtes vous suivi pour votre insuffisance cardiaque?

8 - Circonstances de découverte:

- ☐ Suite à une hospitalisation pour un épisode aigu
☐ Suite à une consultation chez le cardiologue
☐ Suite à une consultation chez le médecin traitant

9 - Connaissez-vous la cause de votre IC?

- ☐ Oui
☐ Non

10 - Si oui quelle est-elle?

- ☐ Hypertensive
- ☐ Valvulaire
- ☐ Ischémique
- ☐ Alcoolique
- ☐ Rythmique

11 - Pathologie chroniques significatives associées

- ☐ Diabète
- ☐ Insuffisance respiratoire, Bronchite Chronique Obstructive
- ☐ Insuffisance rénale chronique
- ☐ Hypertension Artérielle

ICALOR

12 - Date d'inclusion

13 - Qui vous a présenté ce projet?

- ☐ Votre médecin généraliste
- ☐ Votre cardiologue
- ☐ Hôpital

14 - Quelles sont les raisons qui vous ont fait accepter ce suivi?

15 - Aviez-vous le passage d'une IDE avant de faire parti du réseau?

- ☐ Oui (Aller à la question 16)
- ☐ Non (Aller à la question 17)

16 - Si oui pour quelle(s) raison(s)?

17 - Pensez vous que leur intervention est rassurante?

- ☐ Oui (Aller à la question 18)
- ☐ Non (Aller à la question 19)

18 - Si oui, précisez en quoi?

19 - Pensez vous que leur intervention est inutile?

- ☐ Oui (Aller à la question 20)
- ☐ Non (Aller à la question 21)

20 -Si oui, précisez en quoi

LA DIETETIQUE

21 - L'entretien avec la diététicienne vous a semblé:

- ☐ Nécessaire, elle vous a aidé à prendre conscience de certaines erreurs dans votre alimentation
- ☐ Instructif, elle vous a appris à modifier votre alimentation par rapport a votre maladie
- ☐ Inutile, vous saviez et suiviez déjà les recommandations

**22 - Vous a- t- elle expliqué:(avec support: fiche classeur ICALOR, annexe n°5,6)
Le rôle du sel et sa quantité quotidienne recommandée?**

- ☐ Oui
☐ Non

**23 - Vous a- t- elle expliqué:
Les principaux aliments riches en sel à éviter?**

- ☐ Oui
☐ Non

**24 - Vous a- t- elle expliqué:
Le rôle de l'eau et quelle quantité de liquide recommandée?**

- ☐ Oui
☐ Non

**25 - Vous a- t- elle expliqué:
Le rôle des graisses?**

- ☐ Oui
☐ Non

**26 - Vous a- t- elle expliqué:
Le rôle de l'alcool?**

- ☐ Oui
☐ Non

27 - Après cette première évaluation avez vous changer votre façon de cuisiner?

- ☐ Oui (Aller à la question 28)
☐ Non (Aller à la question 29)

28 - Si oui précisez en quoi?

29 - Le suivi après 6 mois était:

- ☐ Inutile, une fois ça suffit (Aller à la question 32)
☐ Intéressant pour faire le point (Aller à la question 32)
☐ Insuffisant (Aller à la question 30)

30 - Si vous avez répondu "insuffisant", vous auriez aimé être suivi?

- ☐ Une fois par mois
☐ Une fois tous les 2 mois
☐ Une fois par trimestre

31 - Par quel biais?

- ☐ Téléphone
☐ Consultation
☐ Internet

L'ACTIVITE PHYSIQUE

32 - Aviez vous bénéficié d'une rééducation cardiaque (réentraînement à l'effort?)

- ☐ Oui
☐ Non

33 - Pouvez vous citer une ou plusieurs activités physiques qui vous ont été recommandées?

(Avec support: fiche classeur ICALOR, annexe n°3,4)

- ☐ Oui (Aller à la question 34)
☐ Non (Aller à la question 35)

34 - Si oui, précisez

35 - Vous a-t-on déconseillé de pratiquer certaines activités physiques (quotidiennes ou non)

- ☐ Oui (Aller à la question 36)
☐ Non (Aller à la question 37)

36 - Si oui, lesquelles?

37 - avez vous modifié vos activités après les explications et conseils reçus.

- ☐ Oui (Aller à la question 38)
☐ Non (Aller à la question 39)

38 - Si oui, en quoi?

OBJECTIF DE SECURITE ET TRAITEMENT

39 - Connaissez-vous les signes ou situations qui doivent vous faire appeler votre médecin?

- ☐ Oui (Aller à la question 40)
☐ Non (Aller à la question 41)

40 - Quels sont ils? (avec support : fiche classeur ICALOR, annexe n°7)

- ☐ Fièvre
☐ Toux
☐ Asthénie même au repos
☐ Edème des membres inférieurs
☐ Prise de poids rapide
☐ Aggravation dyspnée

41 - Pensez vous qu'il soit important de les connaître?

- ☐ Oui
☐ Non

42 - Quelle que soit votre réponse, pourquoi?

43 - Qui prépare votre traitement?

- ☐ Vous même
- ☐ Votre conjoint
- ☐ Vos enfants
- ☐ Une IDE
- ☐ Autre

44 – Connaissez-vous votre traitement?

- ☐ Oui
- ☐ Non

45 -Savez vous à quoi sert votre traitement? (avec support: l'ordonnance ou boîtes de médicaments)

- ☐ Oui (Aller à la question 46)
- ☐ Non (Aller à la question 47)

46 - Qui vous a expliqué son rôle?

- ☐ Votre médecin traitant
- ☐ Votre cardiologue
- ☐ Le médecin de l'hôpital
- ☐ Votre IDE
- ☐ Autre: précisez

47 – Auriez-vous aimé que quelqu'un le fasse

- ☐ Oui
- ☐ Non, ce n'est pas nécessaire de comprendre son traitement pour le prendre

48 - Prenez vous tous les jours votre traitement?

- ☐ Oui
- ☐ Non (Aller à la question 49)

49 - Sinon pourquoi?

ENCADREMENT ET SUIVI

50 – Avez-vous bénéficié de séances d'informations sur votre maladie?

- ☐ Oui
- ☐ Non

51 - Les supports (schémas, explications) ont ils été clairs et facile à comprendre?

- ☐ Oui
- ☐ Non

52 - Les intervenants ont ils été suffisamment clairs pour vous?

- ☐ Oui
- ☐ Non

53 - Pensez vous qu'ils vous aient apporté des informations utiles pour mieux vivre avec votre maladie?

- ☐ Oui
☐ Non

54 - Les informations que vous avez reçues, ont elles étaient responsables d'un changement de :

Vos habitudes alimentaires?

- ☐ Oui
☐ Non

55 - Les informations que vous avez reçues, ont elles étaient responsables d'un changement de :

Votre activité physique?

- ☐ Oui
☐ Non

56 - Ce suivi a-t-il eu des contraintes pour vous?

- ☐ Oui (Aller à la question 57)
☐ Non

57 - Si oui, lesquelles?

58 – Diriez-vous que ce suivi:

- ☐ A amélioré votre état de santé
☐ N'a rien changé à votre état de santé
☐ A aggravé votre état de santé

59 – Pensez-vous que le fait d'être accompagné par un groupe pluridisciplinaire (Infirmières, Kinésithérapeutes, diététiciennes, médecins):

Soit un gage de meilleure prise en charge médicale?

- ☐ Oui
☐ Non

60 – Pensez-vous que le fait d'être accompagné par un groupe pluridisciplinaire (Infirmières, Kinésithérapeutes, diététiciennes, médecins):

Soit un gage de meilleure formation de ces professionnels?

- ☐ Oui
☐ Non

La seconde partie de la thèse repose sur l'analyse de la qualité de vie mesurée à l'aide du « Living with Heart Failure Questionnaire » de l'Université du Minnesota.

Les échelles de qualité de vie, qui pour la plupart d'entre elles sont d'origine Anglo-Saxonnes, sont utilisées pour évaluer les thérapeutiques utilisés dans la prise en charge de l'IC. [16]

L'utilisation de la version française est possible et validée, ses propriétés étant identiques à la version originale du Minnesota. [17]

« Living with Heart Failure Questionnaire » de l'Université du Minnesota

A l'aide de ce questionnaire, nous cherchons à savoir dans quelle mesure vos problèmes cardiaques vous ont empêché de vivre comme vous l'auriez souhaité au cours du mois écoulé.

Entourez dans le tableau ci-dessous le chiffre qui vous paraît le mieux correspondre à votre état pour chaque phrase en sachant que:

0 = non 1 = un peu 2 = modérément 3 = moyennement 4 = beaucoup 5 = énormément

Dans les 4 dernières semaines, est ce que votre insuffisance cardiaque vous a empêché de vivre comme vous l'auriez voulu...

1	En faisant enfler vos chevilles, vos jambes, etc	0	1	2	3	4	5
2	En rendant difficiles vos activités habituelles à la maison au jardin ?	0	1	2	3	4	5
3	En rendant difficiles les relations ou les activités avec vos amis ou votre famille ?	0	1	2	3	4	5
4	En vous obligeant à vous asseoir ou à vous allonger pour vous reposer pendant la journée ?	0	1	2	3	4	5
5	En provoquant chez vous de la fatigue, de la lassitude ou un manque d'énergie ?	0	1	2	3	4	5
6	En rendant difficile de gagner sa vie ?	0	1	2	3	4	5
7	En rendant difficile pour vous la marche ou la montée d'escalier ?	0	1	2	3	4	5
8	En vous rendant essoufflé ?	0	1	2	3	4	5
9	En vous empêchant de bien dormir la nuit ?	0	1	2	3	4	5
10	En vous obligeant à vous limiter sur vos plats préférés ?	0	1	2	3	4	5
11	En vous rendant difficiles vos déplacements hors de chez vous ?	0	1	2	3	4	5
12	En rendant difficile votre vie sexuelle ?	0	1	2	3	4	5
13	En rendant difficiles vos loisirs, la pratique de sports ou de vos passe-temps favoris ?	0	1	2	3	4	5
14	En vous empêchant de vous concentrer ou en vous rendant difficile de vous rappeler certaines choses ?	0	1	2	3	4	5
15	En provoquant chez vous des effets indésirables liés aux médicaments ?	0	1	2	3	4	5
16	En vous rendant soucieux préoccupé ?	0	1	2	3	4	5
17	En vous rendant déprimé ?	0	1	2	3	4	5
18	En vous occasionnant des dépenses supplémentaires ?	0	1	2	3	4	5
19	En vous donnant le sentiment d'être moins le maître de ce qui vous arrive ?	0	1	2	3	4	5
20	En vous obligeant à faire des séjours à l'hôpital ?	0	1	2	3	4	5
21	En vous donnant l'impression d'être une charge ou un fardeau pour votre famille ou vos amis ?	0	1	2	3	4	5

La somme donne un score entre 0 et 105 :

SCORE : _ / _ / _ /

Un auto-questionnaire a été réalisé par les 38 patients pendant les entretiens mentionnés en première partie.

Il a été demandé aux trois médecins généralistes de la maison de santé de VICHÉREY et aux quatre Cardiologues du service de cardiologie du centre hospitalier ST CHARLES de SAINT DIE DES VOSGES de donner un questionnaire du Minnesota aux patients suivis pour une insuffisance cardiaque vus en consultation.

Les critères d'inclusion étaient la non-participation au réseau ICALOR et le stade selon la classification NYHA de l'insuffisance cardiaque qui devait être compris entre II et IV.

L'inclusion de 20 patients a été demandée à chaque équipe.

L'objectif de 20 patients n'a pu être réalisé par l'équipe de VICHÉREY dans le temps défini, seulement 13 questionnaires ont pu être remplis.

L'analyse des questionnaires a été faite sur le score global, compris entre 0 et 105, dans un premier temps sur l'ensemble des patients, en comparant les quatre groupes entre eux, puis en opposant le groupe de patients qui ont reçu une éducation thérapeutique aux autres.

Dans un second temps, les questions ont été réparties afin de créer deux sous scores.

Un score reflétant le domaine psychologique et émotionnel réalisé à partir des questions n°5,16,17,19 et 21 et l'autre correspondant au domaine des symptômes physiques regroupant les questions n°1,2,4,7,8,9,12,et 14.

LE SOUS SCORE EMOTIONNEL :

Dans les 4 dernières semaines, est ce que votre insuffisance cardiaque vous a empêché de vivre comme vous l'auriez voulu...

5	En provoquant chez vous de la fatigue, de la lassitude ou un manque d'énergie ?	0	1	2	3	4	5
16	En vous rendant soucieux, préoccupé ?	0	1	2	3	4	5
17	En vous rendant déprimé ?	0	1	2	3	4	5
19	En vous donnant le sentiment d'être moins maître de ce qui vous arrive ?	0	1	2	3	4	5
21	En vous donnant l'impression d'être une charge ou un fardeau pour votre famille ou vos amis ?	0	1	2	3	4	5

0 = non 1 = un peu 2 = modérément 3 = moyennement 4 = beaucoup 5 = énormément

Le sous score EMOTIONNEL est donc compris entre 0 et 25.

LE SOUS SCORE PHYSIQUE :

Dans les 4 dernières semaines, est ce que votre insuffisance cardiaque vous a empêché de vivre comme vous l'auriez voulu...

1	En faisant enfler vos chevilles, vos jambes, etc. ?	0	1	2	3	4	5
2	En rendant difficiles vos activités habituelles à la maison, au jardin ?	0	1	2	3	4	5
4	En vous obligeant à vous asseoir ou à vous allonger pour vous reposer dans la journée ?	0	1	2	3	4	5
7	En rendant difficile pour vous la montée d'escaliers?	0	1	2	3	4	5
8	En vous rendant essoufflé ?	0	1	2	3	4	5
9	En vous empêchant de bien dormir la nuit ?	0	1	2	3	4	5
12	En rendant difficile votre vie sexuelle ?	0	1	2	3	4	5
14	En vous empêchant de vous concentrer ou en vous rendant difficile de vous rappeler certaines choses ?	0	1	2	3	4	5

0 = non 1 = un peu 2 = modérément 3 = moyennement 4 = beaucoup 5 = énormément

Le sous score PHYSIQUE compris entre 0 et 40.

Du point de l'analyse que ce soit pour le score GLOBAL, EMOTIONNEL ou PHYSIQUE, plus le score est faible et proche de zéro, meilleure est la qualité de vie.

V. RESULTATS

A. PREMIERE PARTIE

21 entretiens sur les 22 patients inclus ont été réalisés à VICHEREY soit 95% de participation. A SAINT DIE DES VOSGES ,17 entretiens ont été effectués sur les 24 patients retenus soit une participation de 70%.

1. LES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION

(Cf. Annexe N°9)

L'âge moyen de la population de VICHEREY est 77,4 ans, et 74.9 ans à SAINT DIE DES VOSGES.

La répartition par tranche d'âges est récapitulée dans le tableau si dessous.

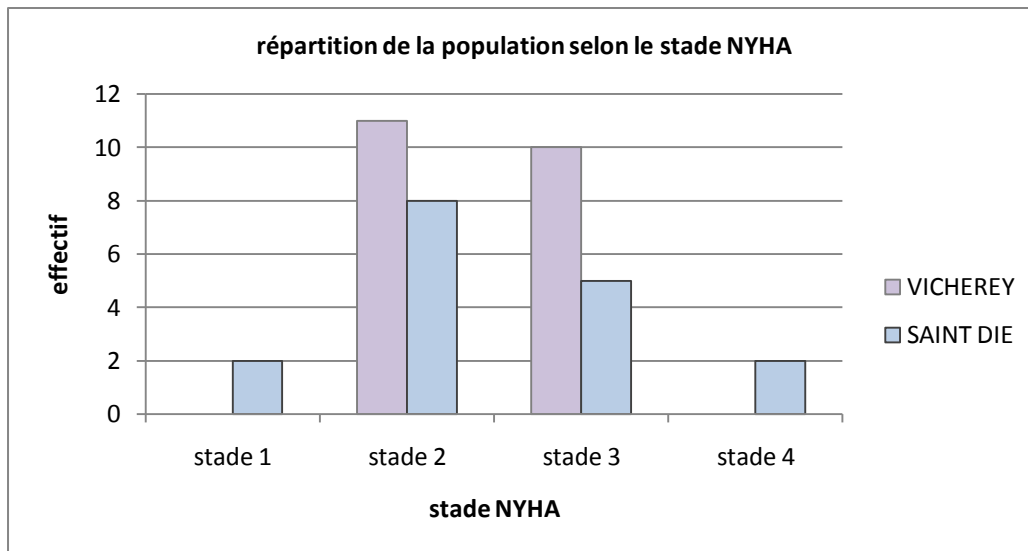
Age	VICHEREY	Proportion (%)	SAINT DIE	Proportion (%)
Moins de 65 ans	4	19	4	23.5
Entre 65 et 75 ans	4	19	4	23.5
Plus de 75 ans	13	62	9	53

L'âge moyen dans les deux groupes est proche à 3 ans près, avec une répartition des patients presque semblable dans les différentes tranches d'âges

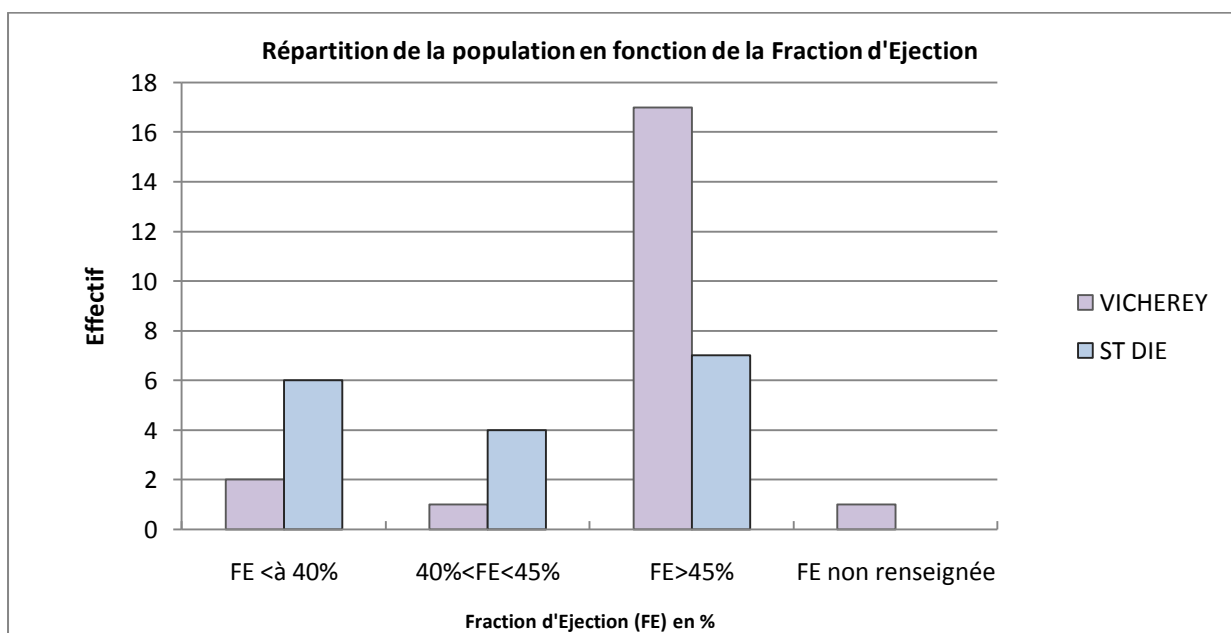
La population de VICHEREY est masculine à 65% contre 43% à SAINT DIE DES VOSGES.

71% des personnes interrogées à SAINT DIE DES VOSGES vivent avec leur conjoint, et 29 % vivent seules. A VICHEREY, 52% de l'effectif vivent avec leur conjoint, 38% habitent seul, et 10% vivent chez l'un de leur proche. 71% des personnes interrogées à SAINT DIE DES VOSGES bénéficient d'aides à domicile contre 59% à VICHEREY.

Dans les deux groupes, les patients sont majoritairement de stade II ou III, soit pour VICHEREY ,52% sont stade II ,48%stade III et à SAINT DIE DES VOSGES, 47% sont stade II et 29%stade III.



Les patients inclus à VICHEREY sont plutôt porteurs d’une insuffisance cardiaque à fonction systolique préservée contrairement à ceux inclus à SAINT DIE DES VOSGES. En effet dans ce dernier groupe, 59% des patients ont une Fraction d’Ejection (FE) inférieur à 45% contre 14% à VICHEREY. (cf. tableau ci-dessous)



En moyenne les patients du groupe de VICHEREY sont suivis depuis plus de 8 ans (8.3) et depuis 5 ans à SAINT DIE. Dans le premier groupe 66.7% des patients sont suivis depuis plus de 5 ans contre 29.4% dans le second.

Durée de Suivi	VICHEREY	Proportion (%)	SAINT DIE	Proportion (%)
1 à 5 ans	7	33.3	12	70.6
Entre 6 et 10ans	9	42.9	3	17.6
Plus de 10 ans	5	23.8	2	11.8

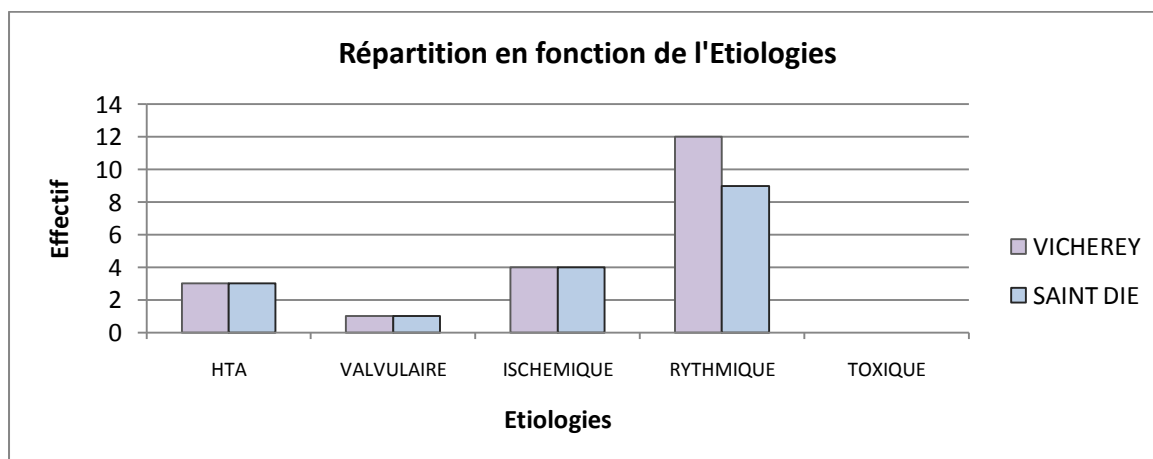
En majorité, les patients du groupe de SAINT DIE sont suivis pour insuffisance cardiaque depuis moins longtemps que les patients de VICHEREY.

A VICHEREY, le diagnostic a été porté suite à une hospitalisation dans 33.3% des patients, dans 14.3% il a été porté suite à une consultation chez le cardiologue et dans 52.4% c'est le médecin traitant qui a posé le diagnostic. Par contre à SAINT DIE, le diagnostic a fait suite à une hospitalisation dans 58.8% des cas, le médecin traitant a fait le diagnostic dans 23.5 %, le cardiologue l'a fait dans 17.7% des cas.

A SAINT DIE la pose du diagnostic d'insuffisance cardiaque est majoritairement HOSPITALIERE contrairement à VICHEREY, où elle est réalisée en SOINS PRIMAIRES.

100% des patients à VICHEREY connaissent la cause principale de leur insuffisance cardiaque, contre 94 % à SAINT DIE.

L'étiologie principale la plus fréquente dans les deux groupes est la cardiopathie d'origine rythmique, suivie par la cardiopathie ischémique.



Plus de 50% des patients des deux groupes présentent au moins une co-morbidité (parmi diabète, hypertension artérielle, insuffisance respiratoire ou BPCO, insuffisance rénale chronique sévère) associée à leur insuffisance cardiaque.

Nombre de CO MORBIDITÉS	VICHEREY	SAINT DIE
aucune	5	0
une	11	10
deux	4	6
trois	1	1

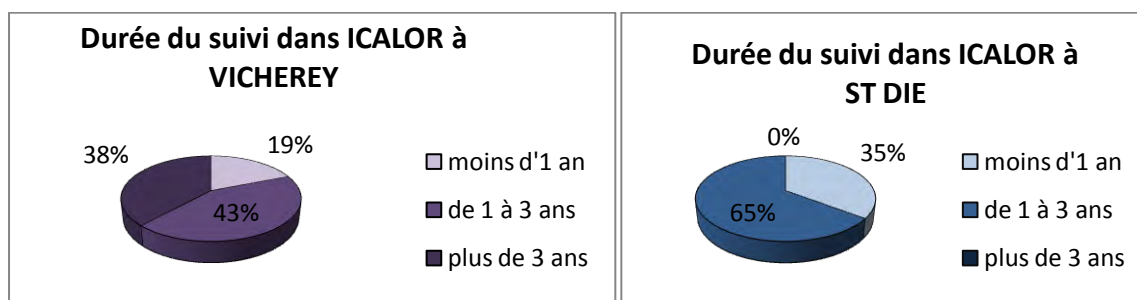
La Co morbidité la plus fréquente est l'Hypertension artérielle.

CO MORBIDITES	VICHEREY	SAINT DIE
DIABETE	8	2
INSUFFISANCE RESPIRATOIRE CHRONIQUE /BPCO	1	1
INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE	4	2
HTA	9	14

2. L'INCLUSION DANS LE RESEAU ICALOR

Dans le groupe de VICHEREY, 95% des patients ont été inclus par leur médecin traitant contrairement au groupe de SAINT DIE où 100% des patients ont été inclus via la structure hospitalière (53% lors d'une hospitalisation, 47% par le cardiologue hospitalier qui suit le patient)

Au moment de l'entretien, 81% des patients de VICHEREY sont inclus dans le réseau depuis plus d'un an, et 43% le sont depuis plus de 3 ans. A SAINT DIE, aucun patient n'est inclus dans ICALOR depuis plus de 3 ans, la majorité des patients sont inclus dans ce réseau depuis au moins une année.



Lors de l'entretien, la majorité des patients des deux groupes était inclus dans ICALOR depuis au moins une année.

A la question « quelles sont les raisons qui vous ont fait accepter ce suivi ? » les différentes réponses dans les deux groupes se rejoignent.

La possibilité d'avoir un « meilleur suivi » ou « une meilleure surveillance est la réponse la plus fréquente (individus :6,8,9,10,11,12,15,17,19,25,26,27,29,32,33,36).

La volonté de « faire plaisir au Docteur » (individus 14, 29,30) ou la confiance envers ce dernier (« je fais confiance au docteur, il a dit que c'était bien » individus 7, 12, 13, 18, 24, 34,38) est une raison souvent évoquée.

Le désir de se sentir plus en sécurité et rassuré sont des raisons fréquentes d'adhésion. (Individus : 1, 8, 22, 23, 31,37) : « j'ai accepté pour être rassuré car être malade du cœur ça fait peur.» (Individu 27).

Le besoin d'être accompagné face à la maladie est important : « s'il on est entouré et que l'on a des contrôles plus réguliers c'est plus facile de faire plus attention à sa santé et de mieux se prendre en main. » (Individu 21).Le passage régulier à domicile d'une infirmière en plus de celle du docteur (individus : 1, 3, 5, 9, 16,23) est donc souvent cité comme une des raisons ayant conduit à accepter l'inclusion dans le réseau.

La gratuité (individus :1,9,17,20,25) , l'absence d'obligation engagement(individus :10,20,26),et l'absence de contrainte (individus :31, « on ne s'occupe de rien » :15, « il n'y pas de risque d'accepter » :3) sont des raisons qui ont jouées également un rôle dans l'acceptation du patient.

La possibilité d'avoir une meilleure connaissance de sa maladie est un argument aussi retrouvé. (2,9, « on apprend plein de choses pour être mieux » 28,33)

La crainte d'une hospitalisation : « si on peut éviter d'aller à l'hôpital c'est mieux » (individus : 4, 6,8) est évoquée à 3 reprises mais uniquement dans le groupe de VICHÉREY .

Même si le patient accepte le suivi il peut exister une certaine appréhension : « j'ai accepté pour être rassurée même si j'ai eu un peu de craintes au début » (individu 22), « j'étais un peu réticent au départ mais j'ai confiance car les professionnels qui participent, ils sont proches de chez moi, donc comme je les connais bien, j'ai accepté.» (Individu 11)

La possibilité d'avoir un meilleur suivi est la raison la plus fréquemment évoquée par les patients pour justifier leur entrée dans le réseau ICALOR.
--

3. LE RESENTI DES PATIENTS

a) LA DIETETIQUE

Les patients des deux groupes ont bénéficié d'une évaluation diététique (évaluation qualitative et quantitative, consommation hydro-sodée et lipidique.) et reçu des informations et conseils afin de modifier si nécessaire leur alimentation.

A VICHÉREY les entretiens ont été réalisés par la diététicienne. A SAINT DIE, l'évaluation a été réalisée par l'infirmière d'éducation lors de la réalisation du diagnostic éducatif.

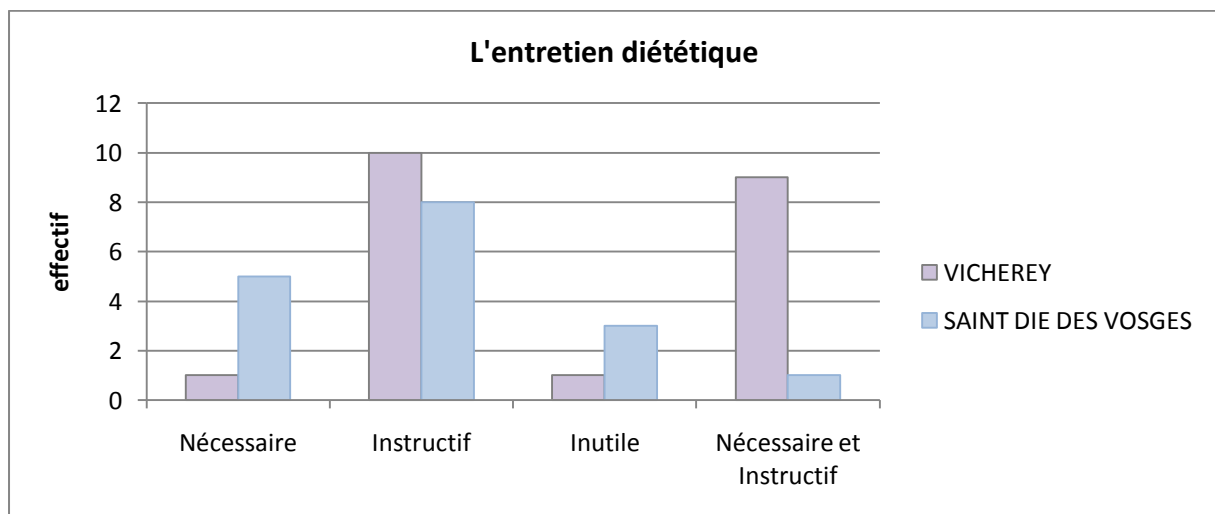
La formulation de la question à choix multiple N°14 « **L'entretien avec la diététicienne vous a semblé ?**

-Nécessaire, elle vous a aidé à prendre conscience de certaines erreurs dans votre alimentation

-Instructif, elle vous a appris à modifier votre alimentation par rapport à votre maladie

-Inutile, vous saviez et suiviez déjà les recommandations » a été adaptée pour le groupe de SAINT DIE DES VOSGES lors des entretiens. L'intitulé modifié de la question était « **Par rapport à la diététique, l'entretien avec l'infirmière d'éducation vous a semblé ?... »**

La majorité des patients des deux groupes pense que l'entretien avec la diététicienne était instructif (53% à SAINT DIE, et 90 % à VICHÉREY)



A SAINT DIE, 17,7% des patients pensent qu'il était inutile de faire le point sur la diététique par rapport à leur pathologie contre seulement 4.8% à VICHÉREY.

D'un autre côté, on note qu'à VICHÉREY, 47 % des individus pensent que l'entretien était nécessaire et qu'il a leur a fait prendre conscience de certaines erreurs nutritionnelles. A SAINT DIE seulement 35% des patients sont dans cet avis.

Quasiment 100% des patients (à l'exception d'une personne sur les trente huit interrogées) reconnaissent avoir eu des informations et recommandations au sujet des apports hydro-sodés, lipidiques et éthyliques (**questions 22 à 26**). Pourtant à SAINT DIE seulement 64.7% des patients ont modifié leur façon de cuisiner à la suite de cette prise en charge et 81% dans le groupe de VICHÉREY.

Dans le groupe de VICHÉREY, une consultation avec la diététicienne est programmée six mois après le premier entretien. A SAINT DIE, l'infirmière d'éducation fait le point à ce niveau, en fonction du diagnostic éducatif posé, après chaque consultation avec le cardiologue.

A VICHÉREY, environs la moitié (47,6%) des patients ont trouvé intéressant de refaire le point à six mois. A l'opposé dans l'autre groupe, 76,5% des patients pensent qu'un suivi diététique est inutile.

A noter qu'aucune personne ne souhaitait un suivi plus rapproché.

A VICHÉREY, 90% des patients reconnaissent que la diététicienne leur a appris à modifier leur alimentation par rapport à leur maladie et 81% d'entre eux ont modifié leurs habitudes alimentaires à la suite. Pour SAINT DIE, où le point sur la diététique est fait par l'infirmière, seulement la moitié des patients reconnaissent que l'on leur a appris à modifier leur alimentation et 64% ont réalisé un changement après ça.

b) L'ACTIVITE PHYSIQUE

La pratique d'une activité physique adaptée et régulière est encouragée dans les recommandations pour la prise en charge d'un patient insuffisant cardiaque.

82,4% des patients du groupe de SAINT DIE peuvent citer au moins une activité physique recommandée par les professionnels de santé qui les suivent. 100% de ces patients citent la marche quotidienne. Les petits travaux de bricolage ou les tâches ménagères simples sont également cités (individus N°26,28). A VICHÉREY, 90% des patients sont capables de citer une activité recommandée. Là encore 100% des patients citent au moins la marche. Les travaux de jardinage « à son rythme » (individus N° 11, 12, 15,21), la natation (individus N°19) sont également cités.

Dans le cadre du programme éducatif de ICALOR, un des objectifs est de pouvoir nommer les efforts déconseillés et les situations à risque (comme les conditions climatiques), qui sont potentiellement des facteurs favorisant un épisode de poussée aiguë d'insuffisance cardiaque.

Dans les deux groupes moins de 15 % des patients ont bénéficié d'un réentraînement à l'effort dans le cadre d'un programme de « rééducation cardiaque » (14,3% à VICHÉREY, et 11,8% à SAINT DIE DES VOSGES). Dans ce cadre ces patients ont bénéficié d'une éducation en plus de l'éducation thérapeutique réalisée dans le cadre du réseau ICALOR.

A la question « **Vous a-t-on déconseillé de pratiquer certaines activités physiques (quotidienne ou non) ?** », 76,2% des patients de VICHÉREY répondent par l'affirmative contre 53% à SAINT DIE DES VOSGES.

Dans les activités à éviter dans le groupe de VICHÉREY, « les (gros) efforts (violents) » est la réponse la plus fréquente (patients :N°6, 7, 8, 10, 11, 13, 15, 18, 19,21).les travaux type « feindre du bois » (patients N° :3, 4,11) ,ou « le jardinage » (patients N° :4,5) »ne pas porter de choses trop lourdes » (patients N° :12,14,15), le fait de « ne pas forcer » (individu N°12) est mis en avant. « Eviter la montée des escaliers » est fréquemment cité (patients N° :2, 6,7).l'importance des éléments climatiques est souligné : « ne pas jardiner quand il fait trop chaud » (Individu N° :4), ne pas sortir quand il fait trop froid ou trop chaud (patients N° :12,15).

Dans le groupe de SAINT DIE DES VOSGES, les mêmes items sont cités : « éviter les efforts importants ou activités intenses » (24, 26, 28,29, 32,37), « limiter le port de charge » (28, 33,35) ou « ne pas sortir marcher quand il fait trop chaud, trop froid ou par grand vent » (26, 28, 32,33). Dans le champ des activités quotidiennes, l'individu N°35 souligne que lui a déconseillé : « ne pas rester trop longtemps les bras levés » lorsque l'on fait des petits travaux ménagers.

On constate que les deux groupes ont de bons résultats, en effet 70 .6% des patients du groupe de SAINT DIE et deux tiers des patients de VICHÉREY avouent avoir modifié leur activité physique après avoir reçu les recommandations des différents professionnels.

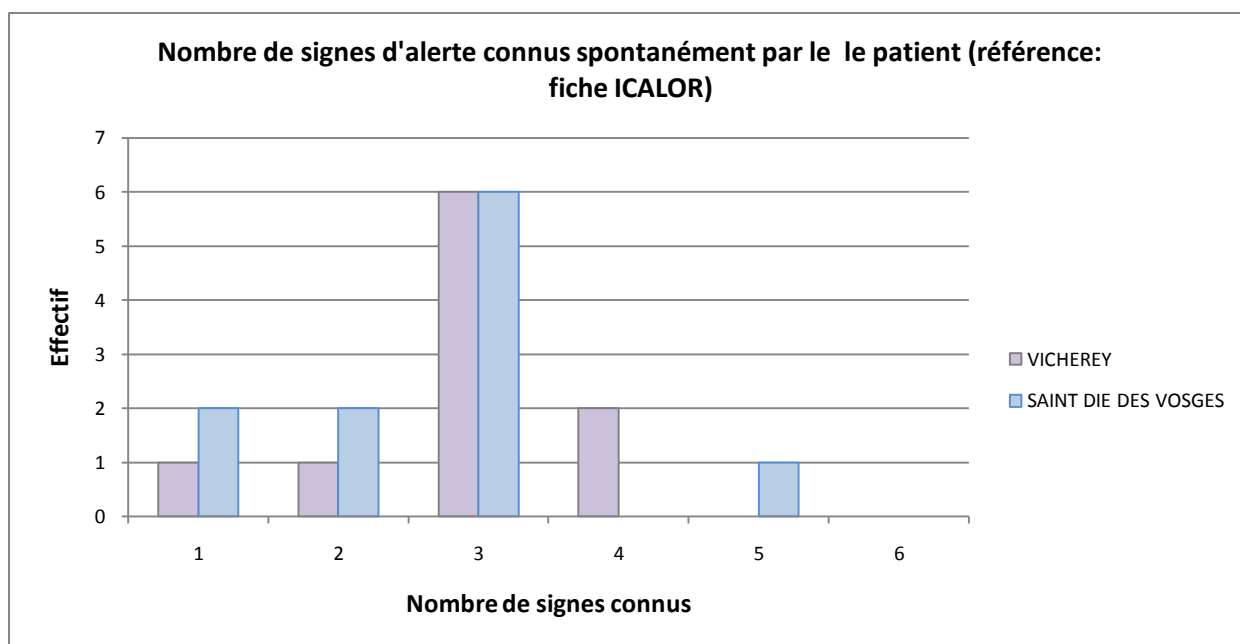
c) LES OBJECTIFS DE SECURITE

Du point de vue des professionnels de la santé, ce sont les objectifs de sécurité avec la reconnaissance des signes d'alerte, qui doivent être privilégiés dans l'éducation thérapeutique.

A la question « connaissez vous les signes ou situations qui doivent vous faire appeler votre médecin ? », la réponse affirmative est donnée par presque deux tiers des patients à SAINT DIE (64.7%) et un moins de la moitié des patients à VICHÉREY (47.6%).

Spontanément, plus de la moitié des patients (60% à VICHÉREY ,54.5% à SAINT DIE) qui déclarent connaître les signes d'alerte, sont capables d'en citer trois, dont au moins un des trois principaux (majoration de la dyspnée, œdèmes des membres inférieurs, prise de poids rapide).

A la vue de la fiche, contenue dans le Classeur ICALOR (CF Annexe N°7), 100% des patients se souviennent que l'on a abordé ces signes avec eux.



Dans le groupe de VICHEREY ,90 % des patients citent la majoration de la dyspnée, 70% évoquent la présence d'œdèmes des membres inférieurs et 60% parlent de la prise de poids rapide. A SAINT DIE DES VOSGES, environs 73% citent la prise de poids rapide ou l'apparition ou majoration des œdèmes des membres inférieurs, et seulement 64% mentionnent la majoration de la dyspnée.

SIGNES D'ALERTE CITES	VICHEREY (nombre de personnes)	SAINT DIE DES VOSGES (nombre de personnes)
Fièvre	5	2
Majoration de la Dyspnée	9	7
Toux	1	3
Asthénie	1	1
Prise de Poids Rapide	6	8
Œdèmes des Membres Inférieurs	7	8

Plus de 90% des patients dans les deux groupes pensent qu'il est important de connaître les signes d'alerte. Pour le faible pourcentage qui pensent que c'est inutile, la justification est la même : « le docteur passe une fois tous les mois pour surveiller et voir si tout va bien, ça suffit » (Individus N°13, 20,34).

Dans le groupe de VICHEREY, plus de 60% des patients pensent qu'il est important de connaître les signes d'alarme « pour éviter d'aller à l'hôpital » (Individus N°1,2,4,5,6,7,8,9,16,17,18) ou « pour éviter d'avoir de l'eau dans les poumons et devoir retourner à l'hôpital » (Individu N°12) : soit en bref : « pour ne pas être malade et rester à la maison » (Individu N°3) .

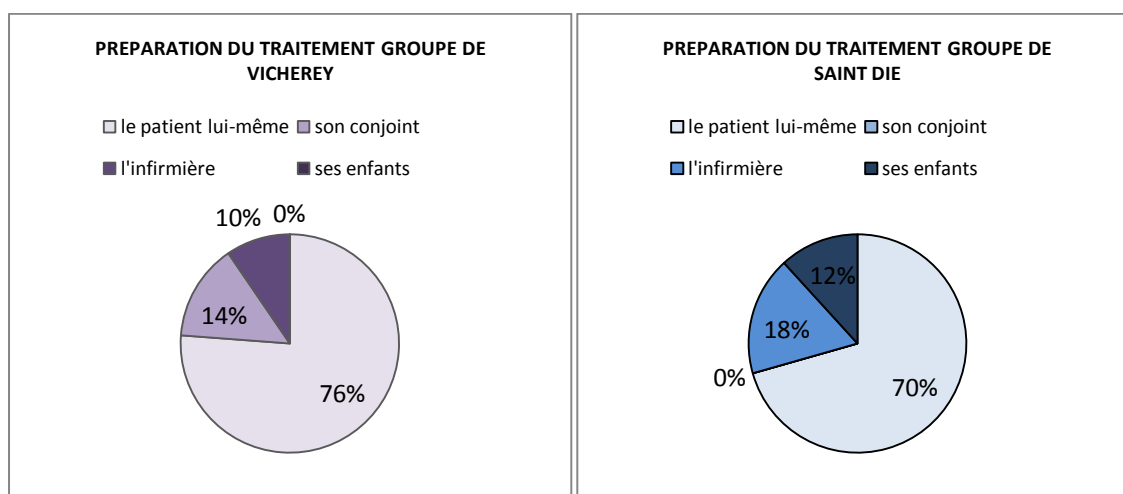
Pour les autres c'est utile « pour pouvoir traiter plus tôt » (Individus N°19,21,) « pour éviter que ça s'aggrave » (Individus N°11, 14,15) ou simplement « pour savoir quoi faire. »(Individu N°10)

A SAINT DIE DES VOSGES, les justifications sont sensiblement les mêmes qu'à VICHÉREY. « Eviter d'aller à l'hôpital » (Individus N°22,23,25,27,29,32,35) , « empêcher que ça devienne plus grave » (Individus N°26,28,33,36,37) ou « appeler le docteur assez tôt pour éviter l'hospitalisation » (Individu N°30) sont les arguments les plus cités. Pour deux des patients c'est utile de connaître ces signes mais « c'est surtout l'infirmière qui surveille s'il y a de l'eau et qui prévient le docteur s'il le faut. » (Individus 35,38). Toutes les réponses se rejoignent et peuvent être résumées par : « pour être en meilleure santé. » (Individu N°24) et « rester à la maison dans les meilleures conditions possibles. » (Individu N°31)

Alors que plus de 90% des patients dans les deux groupes pensent qu'il est important de connaître les signes d'alerte ,seulement moins d'un patient sur deux à VICHÉREY affirme connaître les situations ou les signes qui doivent leur faire appeler leur médecin.

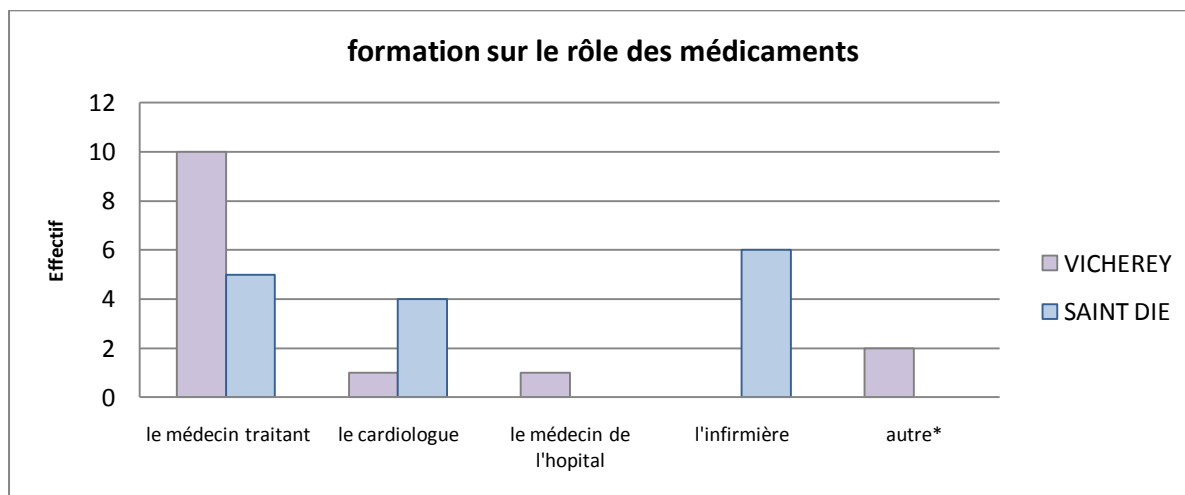
d) LE TRAITEMENT

A SAINT DIE DES VOSGES 82% des patients déclarent connaître leur traitement médicamenteux contre 71% à VICHÉREY. En sachant que dans le premier groupe 70% des patients préparent eux même leur traitement, et 76% dans le second groupe (cf. graphiques ci-dessous).



Seulement deux tiers des patients à VICHÉREY savent à quoi sert leur traitement, contrairement à SAINT DIE où 88% des patients affirment connaître la fonction des médicaments de leur traitement. Les patients de SAINT DIE, qui ne connaissent pas le rôle des médicaments, pensent que ce n'est pas nécessaire pour bien les prendre. **Par contre dans le groupe de VICHÉREY, 30% des patients qui ne connaissent pas la fonction de leurs médicaments, auraient souhaité être formés sur ce point.**

A VICHÉREY, dans 70% des cas c'est le médecin traitant qui a expliqué le rôle des médicaments au patient, à SAINT DIE DES VOSGES, ce n'est le cas que dans un tiers cas. Dans ce dernier groupe, l'éducation sur ce thème est hospitalière dans deux tiers des cas. En effet le cardiologue est hospitalier dans 100% des cas, et l'infirmière mentionnée dans cette question par les patients est l'infirmière d'éducation de l'hôpital.



*autre= A VICHÉREY : kinésithérapeute.

Après lecture de leur ordonnance avec chacun des patients, dans les deux groupes 100% des patients qui ont un diurétique savent le reconnaître dans leur traitement. Le constat est le même pour les traitements anticoagulants ou antiagrégants.

Plus de 80% des patients affirment prendre leur traitement tous les jours (85.7% à VICHÉREY, 82.3% à SAINT DIE). L'explication donnée par les patients pour justifier la non prise de traitement est la même dans tous les cas dans le groupe de VICHÉREY : la gêne occasionnée par la prise de diurétiques. Les patients déclarent que soit, ils ne prennent pas leur traitement, soit ils décalent l'heure de prise lorsqu'ils ont une sortie à l'extérieur programmée. A SAINT DIE, la gêne causée par les diurétiques est elle aussi mentionnée, une patiente souligne que « quelques fois elle oublie » (Individu N°35) et un autre évoque qu'il lui arrive « d'être en panne de médicaments » car il « oublie d'aller consulter son médecin pour le renouvellement de son traitement. » (Individu N°33)

e) L'ENCADREMENT

Avant leur inclusion dans le Réseau ICALOR, environ la moitié des patients (48%) du groupe de VICHÉREY bénéficiaient du passage régulier d'une infirmière à domicile. La moitié d'entre eux pour les prises de sang (surveillance INR), un tiers d'entre eux pour leur insulinothérapie et le reste pour la préparation des médicaments ou aide à la mise en place de bas de contention.

A SAINT DIE, seulement 35% des patients bénéficiaient du passage régulier d'une infirmière, dans un cas sur deux pour l'insulinothérapie, et pour le reste, dans des proportions égales : pour des soins et pansements d'ulcères, mise en place de bas de contention et préparation des médicaments.

Plus de 80% des patients interrogés pensent que l'intervention, à domicile, de l'infirmière dans le cadre du réseau ICALOR est rassurante (88% à SAINT DIE, 95% à VICHÉREY).

Lorsque l'on demande au patient de préciser en quoi cette intervention est rassurante dans le groupe de VICHÉREY, c'est **l'aspect humain** qui est évoqué en premier : « le contact humain, c'est rassurant »(3,13,21). **L'influence sur le moral** qui en découle est importante : « on peut toujours parler, elles sont dynamiques, ça remonte le moral »(2,7,10,16,) « elles apportent tranquillité et réconfort »(5), « elles sont à l'écoute c'est important »(19). La « **surveillance rapprochée** » (6,7,8,9,11,12,13,14,15,21) tranquillise le patient : « elles vérifient que tout va bien entre les visites du docteur (16), et elles réagissent vite quand quelque chose ne va pas. »(17) ». La **confiance en l'avis professionnel** de l'infirmière tend aussi à conférer un sentiment de sécurité au patient : « grâce à leurs bons conseils on se sent rajeunir »(4) « elles donnent toujours de bons conseils ... ,on est sûr de ne pas faire de bêtises comme ça »(18), «... on peut prendre conscience de ses erreurs. »(21) . Pour finir, de part **son rôle éducatif**, l'infirmière rassure le patient : « on se sent plus en sécurité, plus en confiance, car on apprend des choses sur sa maladie » (11), « elle dit ce qu'il faut faire pour le cœur (1), « elles aident à prendre conscience des choses à faire pour aller bien »(19).

A la même question dans le groupe de SAINT DIE, c'est **l'aspect professionnel** qui est évoqué en premier pour préciser en quoi la visite régulière de l'infirmière est rassurante. La **surveillance rapprochée** en plus de celle du corps médical (22, 24, 27, 33, 34, 35, 36,37) est ce qui sécurise le plus le patient : « on se sent plus en sécurité car c'est une surveillance en plus de celle du docteur, elle apporte un point de vue différent mais complémentaire de celui du docteur »(32), « elle surveille bien que l'eau ne revienne pas »(38). Comme dans l'autre groupe, **l'écoute** rassure le patient : « c'est une présence amicale, elle remonte le moral »25,37, « on se connaît bien au fur et à mesure, on a confiance et plus peur de poser des questions » (33) « on peut parler librement »(28,35,29). « **Les bons conseils** »(23,24,28) et la **possibilité de soutien moral ou social** (« elle aide à gérer les problèmes du quotidien » (31)) apportent aussi un sentiment de sécurité et réconfort au patient.

A l'opposé, seulement 5% des patients à VICHÉREY, et 12% à SAINT DIE, pensent que le passage de l'infirmière est inutile. Tous ces patients justifient de la même façon leur réponse : « la visite du médecin traitant une fois par mois suffit » et « la peur de mauvais conseils ».

Dans le réseau ICALOR, l'encadrement est important : les séances de formation (individuelles ou collectives) étant au centre du processus d'éducation, il est primordial que ces séances soient accessibles, aussi bien physiquement que intellectuellement.

Tous les patients interrogés ont bénéficié de séances d'informations sur leur maladie (individuelles, ou collectives ou les deux).

La majorité des patients rencontrés (94 %des patients de SAINT DIE, 81%à VICHEREY) pensent que les supports utilisés durant les séances étaient faciles à comprendre. En ce qui concerne des intervenants ,100% des patients de SAINT DIE et 90% à VICHEREY, déclarent qu'ils ont été suffisamment clairs dans leurs explications. Plus de 70%des personnes questionnées pensent que les différents intervenants du réseau leur ont apporté des informations utiles pour mieux vivre avec leur maladie (71.4% et 76.5% respectivement pour VICHEREY et SAINT DIE).

La grande majorité des patients reconnaissent qu'ils n'ont pas rencontré de contrainte face au suivi dans le réseau ICALOR (94% des patients de SAINT DIE ,80.1% à VICHEREY). Dans le cas contraire, les contraintes évoquées sont souvent mineures d'après les patients .L'aspect chronophage et l'aspect répétitif sont les deux contraintes citées :« ça prend du temps de rencontrer les différents intervenants ,et il ne faut pas oublier les rendez vous »(11,12) et « au début toutes les questions c'est énervant car il faut répéter la même chose au différentes personnes mais après ça va on s'habitue »(37)

Quasiment tous les patients à VICHEREY (95%) pensent qu'être accompagné par une équipe pluridisciplinaire est un gage de meilleure prise en charge médicale, à SAINT DIE seulement 70% sont de cet avis. Par contre plus de la moitié des personnes pensent que le fait que les professionnels fassent partie d'une équipe pluridisciplinaire, comme dans le réseau, n'engage pas au fait qu'individuellement ces professionnels soient mieux formés (57.1% à VICHEREY, 58.8% à SAINT DIE).

Deux tiers des patients à VICHEREY pensent que faire parti du réseau ICALOR a amélioré leur état de santé, alors qu'à SAINT DIE plus de la moitié des patients (53%) pensent que ce suivi n'a rien changé à leur état de santé. Aucun patient ne dirait que faire parti d'ICALOR a aggravé son état de santé.

4. LES EVENTUELLES MODIFICATIONS SECONDAIRES A L'EDUCATION REÇUE.

a) LA DIETETIQUE

Comme nous l'avons vu précédemment, à SAINT DIE seulement 64.7% des patients ont modifié leur façon de cuisiner à la suite prise en charge nutritionnelle contre 81% dans le groupe de VICHEREY. Nous allons revenir sur les changements d'habitudes que chaque patient dit avoir fait. Nous verrons d'abord le groupe de SAINT DIE puis celui de VICHEREY.

<u>SAINT DIE</u>	RECAPITULATIF DES REPONSES
<u>23</u>	Je cuisine avec moins de sel, je mange moins de pâtisseries, et moins en quantité et j'essaie d'associer féculents et légumes pour le diabète
<u>25</u>	J'utilise la petite dosette (donnée par l'infirmière d'éducation) pour mettre moins de sel et je limite la consommation en liquide dans la journée
<u>26</u>	Je fais attention à la quantité de liquide dans la journée et aux graisses
<u>27</u>	J'essaie de mettre moins de sel et de manger moins gras mais c'est trop dur alors je ne le fais pas tous les jours
<u>29</u>	J'essaie mais c'est difficile avec le portage des repas, je ne mets pas de sel dans les plats préparés et je fais attention à la quantité d'eau dans la journée
<u>32</u>	Je fais attention aux étiquettes quand je fais des courses, je ne resale plus, et j'essaie de respecter les 1.5l de liquide par jour. Je Mange moins gras qu'avant.
<u>33</u>	J'utilise la petite dosette pour ne pas dépasser les 6 g de sel par jour, je n'ajoute plus de matières grasses, on fait plus de grillades à la place de viandes en sauce, on limite un peu les gâteaux
<u>35</u>	Je mange moins mais c'est dur entre le cœur et le diabète on ne sait plus trop quoi manger c'est monotone et ça donne pas très envie
<u>36</u>	J'essaie de ne pas trop saler, en tous cas moins qu'avant et de ne pas trop boire mais 1 litre c'est dur
<u>37</u>	J'ai diminué les quantités, mais sans sel et sans sucre: ça manque de goût ce n'est pas terrible
<u>38</u>	J'ai enlevé le sel complètement pour ne pas reprendre les 10 kilos d'eau que j'ai perdus quand j'ai été hospitalisée, on ne mange plus de charcuterie du tout à la maison

70% des patients de SAINT DIE qui affirment avoir modifié leur alimentation, ont tendance à manger moins salé et prétendent utiliser moins de sel en cuisine. 36% des patients déclarent manger moins gras et la même proportion de patients essaient de respecter la quantité de liquide recommandée quotidiennement par leur médecin.

VICHEREY	RECAPITULATIF DES REPONSES
<u>1</u>	Je ne rajoute plus de sel à table
<u>3</u>	J'essaie de mettre moins de sel, de manger moins gras, je prends moins de charcuterie, et j'essaie de limiter les liquides dans la journée à un litre et demi
<u>4</u>	c'est surtout madame qui cuisine, je ne mets plus de sel en plus à table, je mange moins de charcuterie
<u>5</u>	je ne mets plus de sel en plus
<u>6</u>	Je limite la charcuterie, je limite la quantité de liquide dans la journée et la quantité d'alcool à un demi-verre à midi et à 16heures
<u>7</u>	Je mange de la charcuterie moins souvent, et je ne resale plus
<u>8</u>	J'essaie de manger moins gras
<u>9</u>	J'ai tout diminué : les quantités, le sel: c'est dur au début mais on s'y habitue
<u>10</u>	J'utilise moins de sel, je bois moins d'eau dans la journée, et je fais plus attention aux graisses
<u>11</u>	J'ai retiré la salière de la table même si ça été dur au départ, je ne mange plus de charcuterie du tout, je cuisine moins gras, et je fais attention aux étiquettes des produits achetés :je prends là ou il y a le moins de sodium
<u>12</u>	Je mange moins de graisses, j'ai diminué la charcuterie, je sale moins et je mets des épices, des oignons pour que plus de gout,, je respecter les 1,5l de liquides dans la journée
<u>14</u>	Je ne resale plus à table
<u>16</u>	Ma femme n'a pas trop changé la façon de cuisiner mais je limite les liquides :je bois moins de café dans la journée pour ne pas que l'eau dans les jambes ne revienne pas
<u>18</u>	J'ai arrêté de la bière, je fais attention de bien respecter la quantité de liquide (moins d'1l) pour ne pas que l'eau revienne, j'ai enlevé le sel
<u>19</u>	J'ai diminué le sel, je bois moins d'eau (moins 1,5 l de liquide tous compris), et plus de charcuterie
<u>20</u>	Je ne sale plus a table et on cuisine moins gras
<u>21</u>	Je mets moins de sel, c'est difficile de bien manger car le budget est serré

76% des patients de VICHEREY déclarent avoir changé leurs habitudes concernant le sel et 53% ont fait de même pour les graisses consommées. 35% font attention à la quantité de liquides qu'ils absorbent dans la journée.

En ce qui concerne les modifications diététiques, dans les deux groupes les réponses restent les mêmes : la plus fréquente : est la diminution de la consommation en sel. La proportion de patients déclarant qu'ils limitent leur consommation hydrique et sodée est pratiquement la même dans les deux groupes.

b) L'ACTIVITE PHYSIQUE

Comme nous l'avons évoqué dans un chapitre précédent, 70.6% des patients du groupe de SAINT DIE et deux tiers des patients de VICHEREY ont modifié leur activité physique après avoir reçu les recommandations des différents professionnels.

<u>VICHEREY</u>	RECAPITULATIF DES REPONSES
<u>1</u>	J'ai acheté un vélo d'appartement, mais c'est difficile d'en faire souvent à cause de mes douleurs aux genoux
<u>2</u>	J'essaie de modérer les efforts
<u>3</u>	Je limite un peu les gros efforts, je ne monte plus sur les toits pour faire des travaux
<u>4</u>	Je fais moins de gros efforts
<u>5</u>	Je limite les efforts importants
<u>7</u>	On a aménagé la maison pour que je n'aie plus à monter des marches
<u>8</u>	J'essaie de plus marcher mais c'est dur avec l'arthrose
<u>10</u>	J'essaie de plus marcher mais c'est dur à cause des douleurs des jambes
<u>11</u>	Je continue de faire du jardin mais je ne force plus : quand je fatigue je me repose, et je ne vais plus au jardin quand il fait trop chaud
<u>13</u>	J'essaie plus de marcher mais ce n'est pas facile avec les douleurs un peu partout
<u>15</u>	Je force moins
<u>18</u>	J'essaie d'aller marcher plus régulièrement, mais ce n'est pas facile à cause de la sonde urinaire et puis je suis essoufflé facilement
<u>19</u>	Je vais marcher plus souvent et je vais une fois par semaine nager à la piscine
<u>20</u>	J'essaie de plus marcher : au moins une fois par jour je vais me promener

<u>SAINT DIE</u>	RECAPITULATIF DES REPONSES
<u>23</u>	Je marche un peu plus mais c'est difficile à cause du poids et de l'essoufflement
<u>24</u>	Je marche tous les jours sur le parcours conseillé par le docteur
<u>26</u>	Je modère un peu mes efforts, je ne fais plus de jardin
<u>28</u>	J'essaie de marcher tous les jours mais je suis limitée à cause de mes douleurs de genoux, je prends des précautions : je ne sors pas s'il fait mauvais temps ou trop chaud
<u>29</u>	Je ne fais plus rien dans la ferme
<u>30</u>	Je marche plus
<u>31</u>	J'essaie de marcher plus mais pas tous les jours car je suis très fatigué à cause du cancer, c'est très difficile à cause des douleurs
<u>32</u>	Je marche presque tous les jours, je ne fais plus trop d'effort : je fais attention au jardin ou en bricolant
<u>35</u>	J'essaie de marcher tous les jours, je continue à faire un peu de jardin
<u>36</u>	Je marche tous les jours avec le chien, j'essaie de refaire du vélo mais c'est dur je suis vite essoufflé, il y a trop de montées ici
<u>37</u>	J'essaie de marcher plus mais j'ai peur de tomber donc je ne vais pas très loin et jamais seule
<u>38</u>	Je fais attention de ne pas trop faire d'effort au jardin

En ce qui concerne les modifications d'activité physique, les réponses sont les mêmes dans chacun des groupes. Les réponses les plus fréquentes sont la modération des efforts et la volonté de majorer le temps de marche. La plupart des patients avouent « essayer » d'avoir une activité quotidienne comme la marche mais « avoir des difficultés » en particulier à cause des douleurs ou de la gêne secondaire aux pathologies rhumatologiques (arthrose). En effet la plupart des patients interrogés étant âgés de plus de 65 ans, ces pathologies sont fréquentes.

B. DEUXIEME PARTIE

Les 21 personnes interrogées à VICHÉREY et les 17 de SAINT DIE DES VOSGES ont réalisé un auto-questionnaire de qualité de vie du MINNESOTA. D'autre part, 20 personnes suivies pour une insuffisance cardiaque par les cardiologues du centre hospitalier de SAINT DIE et 13 personnes suivies par les médecins de la maison de santé de VICHÉREY ont également rempli un auto-questionnaire. Ces 33 personnes ne sont pas incluses dans le réseau ICALOR, et n'ont pas bénéficié de séances d'éducation thérapeutique spécifiques. (CF : ANNEXE.... RECAPITULATIF POPULATION).

L'auto-questionnaire permet d'obtenir un score global entre 0 et 105. Plus le score est faible, meilleure est la qualité de vie.

La moyenne des scores globaux de qualité de vie pour les patients inclus dans ICALOR est de 13.2 à VICHÉREY et de 23.5 à SAINT DIE. Dans le groupe des patients non inclus, la moyenne à VICHÉREY est pratiquement le triple soit de 42.5, à SAINT DIE, la différence est moins impressionnante puisque la moyenne s'élève à 31.5.

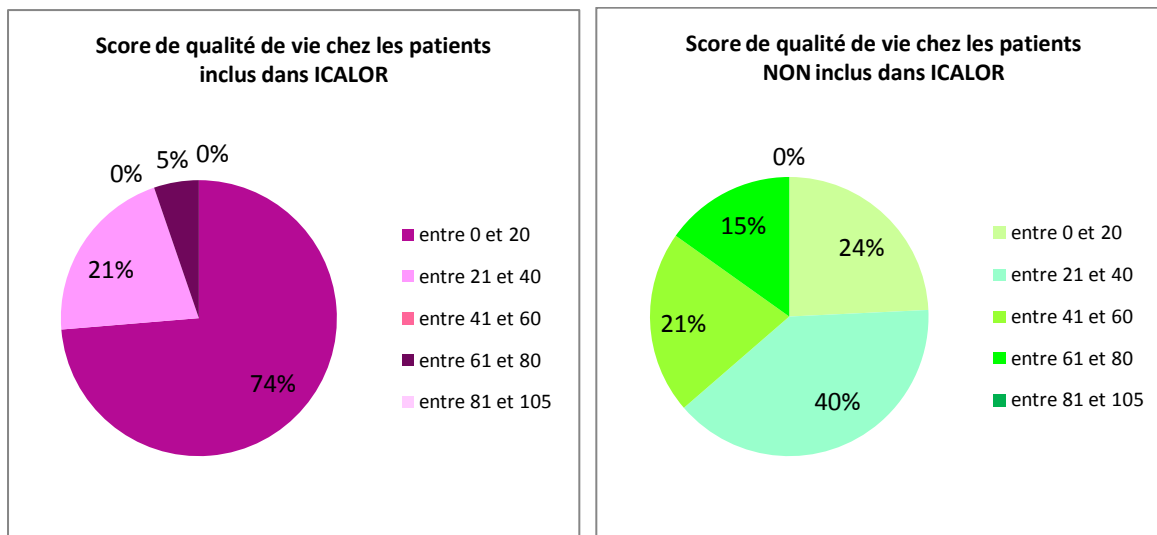
Le tableau ci-dessous représente la répartition des patients en fonction du score global qu'il a obtenu à l'auto-questionnaire.

SCORE GLOBAL	VICHÉREY inclus	SAINT DIE inclus	VICHÉREY non inclus	SAINT DIE non inclus
Entre 0 et 20	18	10	2	6
Entre 21 et 40	3	5	5	8
Entre 41 et 60	0	0	3	4
Entre 61 et 80	0	2	3	2
Entre 81 et 105	0	0	0	0

Dans le groupe des patients inclus dans ICALOR à VICHÉREY, on remarque que plus de 80% des patients ont un score faible, inférieur à 20. Alors que dans le groupe non inclus à VICHÉREY, il n'y a que moins de 15% des patients qui ont score inférieur à 20. On constate également que le score global est supérieur à 40 pour pratiquement la moitié des patients (46%) qui n'ont pas bénéficié de l'éducation thérapeutique. **En conclusion, à VICHÉREY, la qualité de vie est meilleure si le patient bénéficie d'éducation thérapeutique.**

Pour SAINT DIE, la différence est moindre mais non négligeable. En effet environ 60% des patients ont un score global inférieur à 20 dans le groupe inclus dans ICALOR alors que dans l'autre groupe ce pourcentage diminue de moitié et passe à 30%. **Pour SAINT DIE, la conclusion est la même qu'à VICHÉREY, la qualité de vie est meilleure pour les patients inclus dans le réseau.**

Si l'on compare uniquement le fait d'être ou non inclus dans le réseau sans prendre en compte le lieu de la cellule éducative, on constate également que **la qualité de vie est meilleure dans le groupe des patients faisant partis du réseau**. En effet environ trois quart des patients ont score inférieur à 20 contre moins d'un quart dans l'autre groupe. De plus la proportion de patients ayant un score supérieur à 40, passe de 5% dans le groupe inclus à 36% dans le groupe non inclus.



On peut conclure deux choses dans un premier temps : la qualité de vie est meilleure si l'on bénéficie d'éducation thérapeutique, en particulier si elle a lieu à VICHÉREY. On remarque également qu'en l'absence d'éducation thérapeutique, la qualité de vie des patients insuffisants cardiaques est sensiblement meilleure avec le suivi de l'équipe de SAINT DIE.

A partir de l'auto-questionnaire du MINNESOTA, après le score global, nous allons étudier deux sous scores : un score EMOTIONNEL et un score PHYSIQUE.

Le sous score EMOTIONNEL est réalisé à partir des Items : 5, 16, 17, 19, 21, soit un score compris entre 0 et 25.

La moyenne du score EMOTIONNEL pour le groupe de VICHÉREY inclus dans ICALOR est trois fois plus faible que celle du groupe Non inclus soit respectivement 2.9 et 10.9. A SAINT DIE la différence est moins importante puisque la moyenne est de 6.1 chez les patients inclus dans ICALOR contre 7.3 chez les autres. Par contre lorsque l'on compare les patients qui ne sont pas inclus dans ICALOR, le score émotionnel est meilleur chez les patients suivis par l'équipe de SAINT DIE que ceux suivis à VICHÉREY. Si l'on ne prend pas en compte le critère du lieu de la cellule éducative, le score moyen EMOTIONNEL double (il passe de 4.5 à 9.1) chez les patients ne bénéficiant pas d'éducation thérapeutique.

Globalement, les patients ayant reçu une éducation thérapeutique faite en soins primaires ont un meilleur moral que ceux qui ont bénéficié d'une prise en charge hospitalière.

Le sous score PHYSIQUE est réalisé à partir des Items : 1, 2, 4, 7, 8, 9, 12, 14, soit un score compris entre 0 et 40.

Le score moyen PHYSIQUE dans le groupe des patients inclus à VICHÉREY est de 7, et est plus du double (17.4) chez les patients NON inclus. À SAINT DIE, la différence de score moyen est moins importante, en effet le score moyen dans le groupe inclus est 9.8 contre 15.2 pour les patients NON inclus dans ICALOR. Comme pour le score EMOTIONNEL, le score moyen chez les patients NON inclus double par rapport aux patients ayant bénéficié d'un encadrement pluridisciplinaire (soit de 8.4 à 16.3). Par contre la différence entre le groupe de VICHÉREY et SAINT DIE est moins marquée.

Physiquement, les patients se sentent mieux s'ils bénéficient d'une éducation thérapeutique, dans des proportions quasiment égales que cette éducation soit réalisée en « ville » ou en hospitalier.
--

VI. DISCUSSION

A. A PROPOS DE LA METHODE EMPLOYEE

Une étude qualitative avec des entretiens semi-dirigés a été utilisée pour cette thèse. Les réponses durant l'entretien ont été notées manuellement, la transcription des réponses aux questions ouvertes n'est donc pas au mot près, l'enregistrement des entretiens aurait permis d'obtenir une transcription exacte. L'absence d'enregistrement permet de limiter la distance entre le patient interrogé et l'enquêteur en gardant une dimension humaine, les réponses sont plus spontanées et la peur de la mauvaise réponse est limitée.

Il est à noter que lors des contacts téléphoniques, les patients étaient souvent réticents dans un premier temps à la demande d'entretien, ceci étant vrai en particulier pour le groupe de SAINT DIE. Les entretiens ont duré de 20 minutes à plus de 2 heures, en majorité la durée des entretiens était de 1 heure à 1 heures 30. Une approche amicale mais professionnelle a permis dans la plupart des cas d'éliminer la réticence première des patients. Dans trois quart des cas, les patients à la fin de l'entretien ont proposé que je passe les voir pour une visite de courtoisie ultérieure. Sur ce constat on peut penser que les réponses données, sont majoritairement honnêtes et spontanées.

En théorie, des entretiens non directifs auraient sans doute apportés plus d'informations. La présence d'un dispositif d'enregistrement aurait été nécessaire dans ce cas, impliquant les inconvénients précédemment évoqués.

Dans ce travail, nous étudions la différence de perception et qualité de vie du patient par rapport à une éducation thérapeutique réalisée en « ville » ou à l'hôpital : le choix s'est limité à deux petites structures. Les effectifs sont réduits ce qui conduit à un biais. Ce dernier doit être pris en compte dans l'interprétation des résultats. La réalisation de cette enquête au niveau national permettrait de confirmer la tendance observée.

Dans la seconde partie de la thèse, pour mesurer la qualité de vie, un questionnaire du Minnesota a été utilisé. Ce dernier est validé par la communauté scientifique pour évaluer la qualité de vie des patients suivis pour insuffisance cardiaque. Son adaptation Française est validée. Comme dans la première partie les effectifs sont réduits. Les résultats ne sont qu'une tendance qui pourrait être confirmée par une étude à grande échelle.

B. A PROPOS DES RESULTATS

1. PREMIERE PARTIE DE LA THESE

L'enquête réalisée est une première approche pour tenter de définir le ressenti du patient suite à son entrée dans une cellule éducative de soins primaires.

Les patients inclus dans les deux groupes ont des caractéristiques comparables en termes d'âge, de stade fonctionnel, d'étiologies ou de co-morbidités associées, nous constatons une différence en termes de fraction d'éjection. Les patients à VICHÉREY, ont pour la majorité une FE supérieur à 45% en faveur d'une insuffisance cardiaque à fonction systolique conservée contrairement à l'autre groupe. La morbi-mortalité dans l'insuffisance cardiaque « systolique » ou « systolique conservée » étant semblable, cette différence ne biaise pas l'interprétation des résultats.

L'importance des règles hygiéno-diététiques dans la prise en charge du patient insuffisant cardiaque est reconnue par les professionnels. Un des objectifs de l'éducation thérapeutique est de faire passer ce message et de modifier le comportement des patients. Pourtant, un peu moins de un patient sur cinq à SAINT DIE pensent qu'il était INUTILE de faire un point sur la diététique « puisqu'ils savaient déjà quoi faire ». A VICHÉREY, les patients semblent plus réceptifs à ce domaine puisque seulement 5% des patients ont répondu « inutile ». En consultant le dossier ICALOR de ce sous groupe de patients, on constate que pour tous, les objectifs hygiéno-diététiques n'étaient pas acquis lors du diagnostic éducatif. Ce fait objective que l'entretien sur ce point était nécessaire et non pas « inutile ».

Nous avons vu précédemment qu'environ 80% des patients de VICHÉREY déclarent avoir modifié les habitudes alimentaires à la suite de l'entretien avec la diététicienne. La proportion de personnes ayant fait de même à SAINT DIE est moindre. Comment peut-on expliquer cette différence ? Les patients de SAINT DIE seraient-ils moins compliants ? Cette différence pourrait s'expliquer par le fait qu'à SAINT DIE, le recours à une diététicienne n'est pas systématique, dans la majorité des cas c'est l'infirmière d'éducation qui a la charge de cette prise en charge. En s'appuyant sur ce constat, dans l'objectif d'améliorer la prise en charge hygiéno-diététique, la première consultation pourrait être systématiquement réalisée par une diététicienne. En s'appuyant sur le fait que 76.5% des patients à SAINT DIE et plus de la moitié des patients à VICHÉREY pensent qu'il n'y a pas d'intérêt à revoir la diététicienne, le suivi pourrait être réalisé par des infirmières formées.

Dans un chapitre précédent, nous avons récapitulé les modifications diététiques que les patients déclarent avoir fait. Dans ce travail, nous avons seulement le point de vue du patient, il serait très instructif de comparer ces dires à un constat objectif réalisé par un professionnel de santé dans les consultations suivantes.

En ce qui concerne l'activité physique, il n'existe pas de grandes différences dans les deux groupes. La majorité des patients déclarent qu'ils ont reçu des conseils sur ce sujet, et au moins les deux tiers affirment avoir essayé de modifier leur activité. Ces changements sont limités, en effet, comme nous l'avons vu, la fréquence des atteintes rhumatologiques associées est un facteur limitant pour le patient, même si les activités conseillées doivent être adaptées au patient. La mise en pratique est difficile dans une population dont la moyenne d'âge dépasse 70 ans. En ce qui concerne les précautions à prendre et la connaissance des situations à risque, les patients du groupe de VICHÉREY sont plus sensibilisés sur ce point. En effet plus de trois quart des patients peuvent citer au moins une activité déconseillée, alors que pour SAINT DIE, c'est le cas dans seulement pour la moitié des patients.

Quelque soit le groupe, les patients ou leur entourage ont bien conscience de l'importance de la connaissance des signes d'alerte. Pourtant à peine la moitié des patients de VICHÉREY déclarent connaître ces signes. 100% d'entre eux reconnaissent que l'on a déjà évoqué ce sujet avec eux et qu'ils possèdent à domicile une fiche récapitulative (cf. annexe N°7). Sachant qu'à VICHÉREY 80% des patients sont inclus depuis plus d'une année dans le réseau, on peut penser qu'une partie des connaissances est oubliées. Les résultats sont meilleurs à SAINT DIE (64.7%), pour quelle(s) raison(s) ? L'action de l'infirmière d'éducation de la cellule de SAINT DIE semble être une explication. Elle rencontre le patient avec son entourage après chaque consultation avec le cardiologue. Elle joue vraiment un rôle de coordinateur dans l'éducation du patient. En effet, elle établit le diagnostic éducatif à l'aide du cardiologue traitant, et inscrit les objectifs dans le dossier partagé (qui est l'interface avec les acteurs de soins primaires) et participe activement à l'éducation thérapeutique du patient. Dans la cellule de VICHÉREY, il manque cette personne intermédiaire qui refait le point régulièrement en plus des autres professionnels (les médecins traitant, les infirmières libérales, la diététicienne, le kinésithérapeute). Les solutions possibles pour cette cellule éducative ? Une consultation semestrielle (annuelle ?) dédiée à l'éducation et l'évaluation des acquis, réalisée par le médecin (en dehors du suivi habituel) ou par le kinésithérapeute ?

Un fait ne transparait pas dans le questionnaire mais a été mise en évidence dans les entretiens : en cas d'apparition de signes d'alerte, le comportement est différent d'un groupe à l'autre. La plupart des patients vont avoir recours à un avis médical rapidement. À SAINT DIE, pour la majorité des patients le réflexe est de contacter le cardiologue hospitalier et non leur médecin traitant, alors qu'à VICHÉREY les patients appellent systématiquement leur médecin généraliste.

L'un des objectifs d'ICALOR étant « **centrer la prise en charge du malade sur le médecin traitant** et organiser le suivi ambulatoire du patient », ce dernier constat ne va pas dans ce sens. Est-ce la relative proximité de l'hôpital qui crée ce phénomène ? Le patient développerait-il une confiance particulière à la structure éducative ? L'implication du médecin généraliste serait-elle moindre du fait de l'inclusion du patient dans le réseau par l'hôpital et non par lui-même ? Ou est-ce une question de compétence ou simplement de contact humain ? Une étude pour rechercher si l'on observe le même constat dans les différentes cellules éducatives hospitalières serait intéressante. Il serait également instructif de déterminer les raisons qui dictent ce choix aux patients.

En ce qui concerne la connaissance du traitement, l'objectif est atteint dans la plupart des cas. A VICHÉREY, sur le tiers des patients qui déclarent ne pas connaître le rôle de leurs médicaments, 30% d'entre eux regrettent de ne pas avoir eu cette formation. Dans le groupe de SAINT DIE : ceux qui ne connaissent pas la fonction des médicaments pensent que ce n'est pas nécessaire pour bien prendre leur traitement. Dans la cellule éducative de VICHÉREY les choses pourraient être améliorées. Une séance supplémentaire avec le kinésithérapeute ou l'infirmière pour aborder uniquement ce sujet pourrait être instaurée pour compléter la séance sur les connaissances de la maladie.

Même si sept personnes sur dix interrogées pensent que les informations reçues, sont utiles pour mieux vivre avec leur maladie, plus de la moitié des patients à ST DIE et un tiers à VICHÉREY pensent que le suivi dans le cadre du réseau n'a rien changé à leur état de santé. Du point de vue du patient, la cellule éducative de VICHÉREY aurait un impact plus important sur la santé du patient.

2. DEUXIEME PARTIE DE LA THESE

Dans ce travail nous n'avons pas pu comparer un score avant et après inclusion pour un même patient, nous avons donc créé un groupe témoin avec des patients insuffisants cardiaques suivis par les mêmes professionnels de santé. Nous avons constaté qu'il existe une nette différence de score global entre les patients inclus dans un réseau et ceux non inclus. Les résultats obtenus ici sont semblables à ceux obtenus dans les études montrant l'importance de l'éducation thérapeutique [14].

On constate une différence significative entre la moyenne des scores globaux des patients de VICHÉREY (13.2) et de SAINT DIE (23.5). Une grande partie de cette différence réside dans le sous score EMOTIONNEL. L'éducation réalisée dans la structure de soins primaires améliore donc nettement la qualité de vie en particulier sur le versant psychologique. Mais comment peut-on l'expliquer ?

Les résultats de la cellule éducative de SAINT DIE sont comparables à ceux retrouvés dans d'autres réseaux avec éducation hospitalière. (Exemple CHU de Besançon [18] où après éducation le score global est à 26.6), on peut penser que les meilleurs résultats de VICHÉREY s'expliquent par la prise en charge par une structure de soins primaires.

La différence ne peut s'expliquer par le fait que les professionnels soient plus compétents puisque dans le groupe de VICHÉREY ICALOR et NON ICALOR, l'écart entre la moyenne des scores globaux est très important. Les mêmes professionnels réalisent le suivi dans ces deux groupes.

Le fait que les professionnels qui réalisent l'éducation soient dans la même structure aide la communication entre les différentes disciplines et participe sans doute à rassurer d'avantage les patients.

On constate également que les séances sont réalisées par un personnel de proximité, bien connu par les patients. De ce fait la confiance et l'adhésion augmentent chez ces derniers.

C. PERSPECTIVES

Suite aux résultats vus dans les deux parties, il semble pertinent de s'intéresser aux données objectives telles le taux de mortalité ou le taux de ré hospitalisation. Le réseau ICALOR a eu l'amabilité de nous donner différentes statistiques concernant les deux cellules éducatives (cf. Annexe N°10). Il faut bien entendu garder à l'esprit que la comparaison n'est qu'une approximation, les effectifs étant différents quantitativement et qualitativement (36 patients à VICHÉREY contre 136 à SAINT DIE).

Le délai moyen de la première réhospitalisation pour le patient est de 6.5 mois (194.5 jours) à SAINT DIE et de 18.8 mois (564.9 jours) à VICHÉREY. En termes de mortalité, le taux est de 29% (dont 21% la première année) à SAINT DIE, contre 16.6% (dont 3% la première année) à VICHÉREY. Pour donner un élément de comparaison supplémentaire, dans l'étude EPICAL, la mortalité à un an était à 35.4%. Le nombre moyen de ré hospitalisation par patient inclus (sur la période 2006-2010) est de 0.92 à SAINT DIE et 0.33 à VICHÉREY.

Par rapport à ces données, là encore les résultats sont en faveur de la prise en charge éducative en soins primaires.

Ce qui ressort de cette thèse c'est qu'une cellule éducative de soins primaire améliore la qualité de vie des patients dans une proportion plus importante qu'une cellule éducative hospitalière. Les patients sont en effet plus réceptifs à opérer des changements en particulier au niveau hygiéno-diététique si l'éducation est effectuée par un centre de premier recours.

Le ressenti des patients qui ont bénéficié d'une éducation en ville est positif puisque les deux tiers d'entre eux pensent que ce suivi a amélioré leur état de santé.

Il existe peu de cellules éducatives en ville : 3 seulement dans les Vosges dans le réseau ICALOR (10 en Lorraine, contre 18 hospitalières). En cette période de « désertification » médicale, les conditions d'exercice de la médecine générale évoluent, le concept de maison de santé est en plein essor. C'est dans ces structures que les cellules éducatives sont susceptibles de se créer. Les résultats constatés dans cette thèse avec VICHÉREY pourraient être un argument pour les professionnels hésitants. Le financement et le support technique par des réseaux comme ICALOR sont une aide précieuse pour ces structures, même si la création d'une cellule éducative en soins primaires repose avant tout sur l'engagement et la motivation des professionnels de santé.

Comme nous venons de le voir, les acteurs de soins primaires sont présents et compétents dans l'ETP, mais en observant la liste des programmes d'ETP autorisés en Lorraine [19], on constate qu'aucun des promoteurs n'est une structure de soins primaires. Est-ce une volonté de ses dernières de participer et non de promouvoir? Les démarches administratives sont-elles

un frein pour la création et la mise en place d'un projet d'ETP, une simplification est-elle nécessaire ? La réponse à ces questions pourrait aider à développer de nouveaux programmes.

A partir de cette thèse, basée sur le point de vue du patient, on peut également dégager des idées pour améliorer les deux structures étudiées. **Le protocole ci-dessous pourrait servir de modèle.**

La première chose évidente est que le personnel doit être formé à l'éducation thérapeutique, afin de ne pas confondre « information » et « éducation ». Des Formations à l'ETP sont accessibles via des institutions type IPCEM. Cette dernière est la première structure de formation des soignants à l'ETP. Elle élabore des documents de référence, des outils pédagogiques et organise des colloques sur ce sujet, en collaboration avec des structures comme la HAS ou l'INPES.

Le diagnostic éducatif doit être réalisé dans un premier temps. Il peut être fait par une infirmière d'éducation. Une concertation avec le médecin (généraliste ou cardiologue), est souhaitable pour se mettre d'accord sur les objectifs à acquérir par le patient. Les objectifs de sécurité, de traitement et d'auto surveillance doivent être définis et acceptés par le patient (et sa famille en fonction du contexte).

Les objectifs hygiéno-diététiques sont établis après un entretien avec une diététicienne et un entretien 3 à 6 mois après sera programmé pour évaluer les modifications effectuées ou restant à faire.

Un kinésithérapeute formé à l'ETP ou une infirmière d'éducation est à la charge de former le patient dans le domaine des connaissances de la maladie et d'activité physique.

Le suivi par les infirmières libérales est programmé en fonction du patient pour la surveillance et l'apprentissage de l'auto surveillance.

L'apprentissage des objectifs de sécurité et du traitement sont du ressort soit du kinésithérapeute soit l'infirmière d'éducation en fonction de la structure de la cellule éducative.

Une évaluation des connaissances acquises est nécessaire dans ce processus d'éducation. Une consultation semestrielle voire annuelle doit être programmée. Cette évaluation sera faite par le professionnel qui a réalisé le diagnostic éducatif dans une consultation spécifique.

Ce travail individuel pourra être complété par l'organisation de séances collectives, ceci en fonction de la mobilité des patients et de l'intérêt des patients. Les différents thèmes pouvant être abordés sont : connaissance de la maladie et signes d'alerte, traitement, nutrition, activité physique quotidienne et voyages.

Il semble profitable qu'après l'éducation initiale, les patients puissent bénéficier d'un suivi à long terme afin de ne pas perdre les connaissances acquises et afin de pouvoir recevoir l'éducation nécessaire en fonction de l'évolution de sa maladie.

Il est évident que ce processus d'éducation demande un investissement en temps de la part des différents professionnels. La rémunération de ces actes doit être prise en compte, cependant pour l'instant il n'existe pas de tel acte dans la nomenclature de l'assurance maladie.

Actuellement ce type de rémunération n'est pas adapté au monde libéral. Une expérimentation de nouveaux modes de rémunération (NMR) est en cours depuis le 1^{er} janvier 2009, la maison de santé de VICHÉREY est l'une des deux structures en Lorraine qui y participe. L'un des objectifs de ce projet est de valoriser les missions mal rémunérées tels les actes de prévention, d'éducation thérapeutique, le suivi pluri disciplinaire des pathologies chroniques. Le forfait structure permettra peut être le développement de projet d'ETP en soins primaires.

VII. CONCLUSION

L'insuffisance cardiaque, pathologie fréquente, au pronostic sombre, est la première cause d'hospitalisation après 65 ans. La moitié des hospitalisations des insuffisants cardiaque a une cause évitable : la mauvaise observance du traitement, des erreurs diététiques, ou une insuffisance de suivi. L'éducation thérapeutique du patient est une réponse à ce fait. Cette dernière est réalisée en majorité par des centres hospitaliers. Les maisons de santé pluridisciplinaire sont amenées à se développer sur le territoire Lorrain (soit potentiellement un développement de programmes d'ETP)

Le travail réalisé confirme l'impact positif de l'éducation thérapeutique, prodiguée par l'équipe de soins primaires de VICHÉREY, sur la qualité de vie des patients suivis pour insuffisance cardiaque. Les résultats de cette structure sont supérieurs à ceux de la cellule éducative hospitalière de SAINT DIE DES VOSGES. En termes de modifications de comportement sur le plan diététique, les résultats sont également meilleurs pour le centre de soins primaires. Au niveau de l'activité physique, de la connaissance du traitement et des signes d'alerte, les résultats sont identiques pour les deux structures.

En conclusion, l'éducation thérapeutique n'appartient pas au domaine hospitalier, et des structures ambulatoires peuvent réaliser des projets identiques en obtenant des résultats semblables voire meilleurs.

Dans cette époque de réflexion sur la restructuration et l'amélioration de l'offre de soins de premier recours, c'est un constat encourageant.

❖ BIBLIOGRAPHIE

- [1]- GUIDE HAS - AFFECTION de LONGUE DUREE:**INSUFFISANCE CARDIAQUE à FONCTION SYSTOLIQUE PRÉSERVÉE SYMPTOMATIQUE CHRONIQUE**-Mars 2007
- [2]- GUIDE HAS AFFECTION DE LONGUE DUREE: **INSUFFISANCE CARDIAQUE SYSTOLIQUE SYMPTOMATIQUE CHRONIQUE** -Mars 2007
- [3]- GUIDE HAS **LISTE des ACTES ET PRESTATIONS ALD:INSUFFISANCE CARDIAQUE SYSTOLIQUE SYMPTOMATIQUE CHRONIQUE** - Actualisation juin 2009
- [4]- ANNE FRANÇOISE PAUCHET-TRAVERSAT -GUIDE HAS- **EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT : guide méthodologique et recommandations** -juin 2008
- [5]- G- JONDEAU- **INSUFFISANCE CARDIAQUE ET CARDIOMYOPATHIES-** Archives des maladies du cœur et des vaisseaux, tome 99,N°2 (suppl.),avril 2006
- [6]- M. KOMAJDA (SFC)-F.FORETTE (SFSG)-JF.AUPETIT (SFC)-A.BENETOS (SFSG)-G.BERRUT(SFSG)-JP.EMERIAU (SFSG)-P.FRIOCOURT (SFSG)-M.GALINIER (SFC)-P. DE GROOTE (SFC)-O.HANON (SFSG) - G.JONDEAU (SFC)-P.JOURDAIN (SFC)-**RECOMMANDATIONS POUR LE DIAGNOSTIC ET LA PRISE EN CHARGE DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE DU SUJET AGE** -Archives des maladies du cœur et des vaisseaux, tome 97,n°7/8,juillet-aout 2004
- [7]- Y. JUILLIERE, V. BERDER, F.CLAUDOT, D.LIBAN,P. JOURDAIN et J-N TROCHU **RÉÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR L'INSUFFISANCE CARDIAQUE :UNE NÉCESSITÉ en 2007** -Archives des maladies du cœur et des vaisseaux-tome 100,n°11,novembre 2007
- [8] - P.JOURDAIN-F.FUNCK-M.BELLORINI-S.TESSIER-N.LEJEUNE-J.LOIRET-B.THEBAULT-A.ELHALLAK-N.GUILLARD-J.ABIAAD-S.GENEVELLE-A.DELATTRE-**PERCEPTION ET COMPREHENSION DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE CHRONIQUE PAR LE PATIENT:IMPACT D'UNE FORMATION EDUCATIVE SUR LES CONNAISSANCES DES PATIENTS** - Archives des maladies du cœur et des vaisseaux 2007 ,vol 100,n°3,pp163-174
- [9] - Rapport OMS-Europe - **CONTINUING EDUCATION PROGRAMMES FOR HEALTHCARE PROVIDERS IN THE FIELD OF CHRONIC DISEASE** - Publié en 1996, traduction française en 1998 ,consultable www.who.int/fr
- [10] - KOELLING TM. , JOHNSON ML, CODY RJ. , et al. **DISCHARGE EDUCATION IMPROVES CLINICAL OUTCOMES IN PATIENTS WITH CHRONIC HEART FAILURE.** Circulation 2005; 111:179-85

- [11] - KRUMHOLZ HM, AMATRUDA J., SMITH GL. ,et al. **RANDOMIZED TRIAL OF AN EDUCATION AND SUPPORT INTERVENTION TO PREVENT READMISSION OF PATIENTS WITH HEART FAILURE.** J Am Coll Cardiol 2002; 39:83-9
- [12]- TROCHU JN. , BALEYNAUD S., MIALET G., THOMAS C., LAPRERIE AL., CAMPION L et al. **MULTICENTRE RANDOMISED TRIAL OF A MULTIDISCIPLINARY INTERVENTION PROGRAM IN HEART FAILURE PATIENTS IN FRENCH MEDICAL PRACTICE.** European Journal Heart Failure .2003 suppl. (volum 2, 74 abstract)
- [13] - LAPRERIE A-L., HOSSLER V., STORA O., MARIAUX C., LACAZE G., LAMBERT H., TROCHU J-N. **EDUCATION et PRISE en CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE dans L'INSUFFISANCE CARDIAQUE CHRONIQUE.** La presse médicale tome 36.n°6.juin 2007.p985-989
- [14] - JULLIERE Y., TROCHU J-N., JOURDAIN P., **IMPORTANCE DE L'EDUCATION THERAPEUTHIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE.** Annales de Cardiologie et d'angiologie 55 (2006) 11-16
Disponible sur internet : www.ipcem.org/BIBL/PDFOUVR/Julliere.pdf
- [15] - ZANNAD F., BRIANCON S., JUILLIERE Y., MERTES P-M., VILLEMOT J-P., ALLA J-F., VIRION J-M.[...] **INCIDENCE, CLINICAL AND ETIOLOGIC FEATURES, AND OUTCOMES OF ADVANCED CHRONIC HEART FAILURE: THE EPICAL STUDY.** Journal of the American College of Cardiology 1999,vol33,N°3
- [16] - COHEN-SOLAL A., CAVIEZEL B., LAPERCHÉ T., GOURGON R. **ANALYSE CRITIQUE DES ECHELLES DE QUALITE DE VIE EN CARDIOLOGIE; APPLICATION A L'INSUFFISANCE CARDIAQUE.** Archives des maladies du cœur et des vaisseaux -1994,vol.87, pp.71-77
- [17] - BRIANCON S., ALLA F.,MEJAT E.,GUILLEMIN F.,VILLEMOT J-P.,MERTES P-M. ZANNAD F. **MESURE DE L'INCAPACITE FONCTIONNELLE ET DE LA QUALITE DE VIE DANS L'INSUFFISANCE CARDIAQUE.ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION DES QUESTIONNAIRES DE GOLDMAN,DU MINNESOTA, ET DE DUKE.**
Archives des maladies du cœur et des vaisseaux .1997,vol.90, n°12, pp 1577-1585.
- [18]- M F SERONDE, M NICOLAS, V DESCOTES-GENON, R CHOPARD, J DUTHEIL, F BRIAND, Y BERNARD, F SCHIELE. Service De Cardiologie, Centre Hospitalier Universitaire Jean Minjoz, Besançon, France. **EFFET D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE SUR LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS D'INSUFFISANCE CARDIAQUE CHRONIQUE**
Résumé disponible sur: www.has-sante.fr/portail/jcms/c_942879/symphas-bmjco043

- [19]- Agence Régionale de la Santé : **LISTE DES PROGRAMMES D'ETP
AUTORISES EN LORRAINE.** Disponible sur le site:
[http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/PREVENTION/ETP/programmes ETP autorises par dpt.pdf](http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/PREVENTION/ETP/programmes_ETP_autorises_par_dpt.pdf)

ANNEXE N° 1 : CLASSES DES RECOMMANDATIONS ET NIVEAUX de PREUVES

Classe I :	Preuves et /ou accord général sur le bénéfice ,l'utilité et l'efficacité d'une intervention diagnostique ou d'un traitement
Classe II :	Preuves contradictoires et ou divergence d'opinion sur l'utilité/efficacité du traitement
Classe II a :	Majorité des preuves/avis en faveur de l'utilité/efficacité
Classe II b :	Utilité/efficacité moins bien établies par des preuves /avis
Classe III :	Preuves ou accord général sur la non -utilité/efficacité et dans certains cas danger.

Niveau de Preuve A :	Données issues de nombreux essais cliniques randomisés ou de méta-analyses
Niveau de Preuve B:	Données issues d'un seul essais clinique randomisé et/ou d'études à grande échelle non randomisées
Niveau de Preuve C:	consensus d'opinion des experts et/ou études à petite échelle, études rétrospectives, registres

ANNEXE N°2 : Extrait de la LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1)

Texte disponible via le lien suivant :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=7629C7354363244707A2CD0BC8F24389.tpdjo11v_1?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id

Article 84

I.-Le livre Ier de la première partie du code de la santé publique est complété par un titre VI ainsi rédigé :

« TITRE VI

« ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

« Chapitre Ier

« Dispositions générales

« Art.L. 1161-1.-**L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.** Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

« **Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret.**

« Dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit.

« Art.L. 1161-2.-Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

« Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé.

« Art.L. 1161-3.-Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.

« Art.L. 1161-4.-Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions.

« Art.L. 1161-5.-Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant.

« Ils sont mis en œuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament.

« Il ne peut y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux.

« Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient ; il ne peut donner lieu à des avantages financiers ou en nature.

« La mise en œuvre du programme d'apprentissage est subordonnée au consentement écrit du patient ou de ses représentants légaux.

« Il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur.

« Ces programmes d'apprentissage ainsi que les documents et autres supports relatifs à ces programmes sont soumis à une autorisation délivrée par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, après avis des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 et pour une durée limitée.

« Si les programmes d'apprentissage ou les supports relatifs à ces programmes ne respectent pas les dispositions de l'autorisation délivrée en application du présent article, l'agence retire l'autorisation et, le cas échéant, ordonne l'arrêt immédiat des actions mises en place et le retrait des documents diffusés.

« Art.L. 1161-6.-Sauf disposition contraire, les modalités d'application du présent chapitre sont définies par décret en Conseil d'Etat.

« Chapitre II

« Dispositions pénales

« Art.L. 1162-1.-Est puni de 30 000 € d'amende le fait de mettre en œuvre un programme sans une autorisation prévue aux articles L. 1161-2 et L. 1161-5. »

II.-Le chapitre Ier du titre II du livre V de la première partie du même code est complété par un article L. 1521-7 ainsi rédigé :

« Art.L. 1521-7.-Le titre VI du livre Ier de la présente partie est applicable dans les îles Wallis et Futuna sous réserve de l'adaptation suivante :

« A l'article L. 1161-2, les mots : " des agences régionales de santé " sont remplacés par les mots : " de l'agence de santé " ».

III.-L'article L. 5311-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« L'agence est également chargée du contrôle du respect des dispositions des autorisations délivrées en application de l'article L. 1161-5. »

IV.-Les promoteurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient déjà mis en œuvre avant la publication de la présente loi ont jusqu'au 1er janvier 2011 pour obtenir l'autorisation de ces programmes auprès des agences régionales de santé compétentes.

V.-Un rapport sera présenté au Parlement avant le 31 décembre 2010 sur la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient et sur leurs financements, notamment sur la possibilité d'un fonds national.

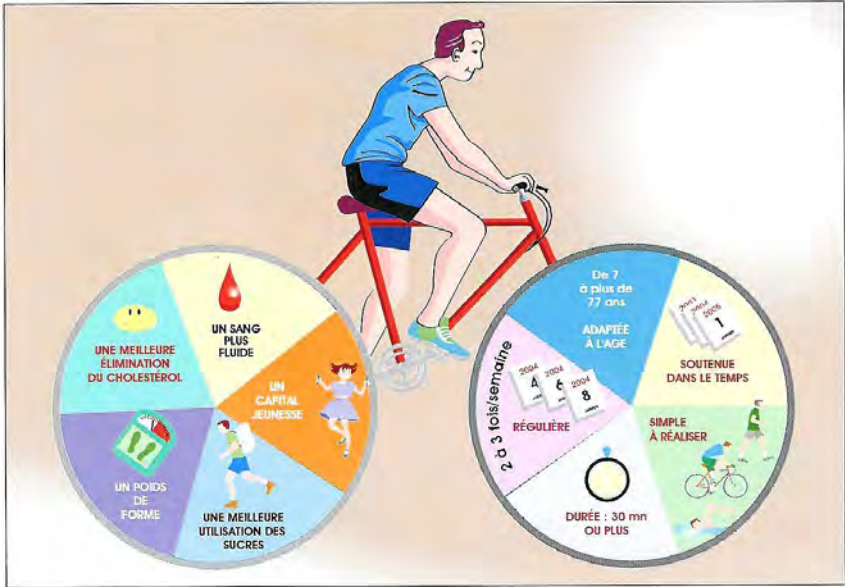


Insuffisance cardiaque - éducation thérapeutique

**ACTIVITÉ PHYSIQUE
VIE QUOTIDIENNE
Fiche Patient**

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

L'entraînement physique permet de diminuer le risque d'infarctus et les complications liées à la maladie cardiovasculaire.



LES 5 RÈGLES À OBSERVER POUR QUE L'ACTIVITÉ SOIT EFFICACE :

- **Une activité d'une durée suffisante :** 30 minutes par séance.
Privilégiez la durée plutôt que la performance.
- **Une activité régulière :** 2 à 3 séances par semaine.
- **Une activité adaptée à chacun :** Demandez conseil à votre médecin avant d'entreprendre une nouvelle activité.
- **Une activité soutenue dans le temps :** Plus on s'entraîne, plus on devient performant.
- **Une activité simple à réaliser :** Il ne s'agit pas que d'un sport, mais d'une activité quotidienne que tout le monde peut faire (éviter l'ascenseur, descendre à un arrêt de bus ou de métro avant l'arrêt habituel, aller chercher son pain ou son journal à pied...)



Insuffisance cardiaque - éducation thérapeutique

**ACTIVITÉ PHYSIQUE
VIE QUOTIDIENNE
Fiche Patient**

**CONSEILS POUR LA PRATIQUE D'UNE
ACTIVITÉ PHYSIQUE OU D'UN LOISIR SPORTIF**

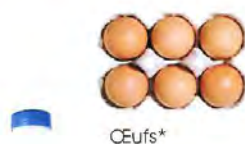


- **Conservez une aisance respiratoire** lors de la pratique des activités, ne vous surmenez pas sinon cela risque de fatiguer votre cœur.
- **Adaptez l'effort à votre état de santé** : si vous êtes fatigué, essoufflé, limitez la durée ou l'intensité de votre activité et demandez conseil à votre médecin.
- **Proscrivez la compétition.**

- **Ayez une tenue vestimentaire et des chaussures adaptées** aux conditions climatiques.
- **Adaptez l'effort aux conditions extérieures.**
- **Apprenez à reconnaître les situations à risque :**
 - *Les conditions climatiques :*
 - Évitez les conditions climatiques extrêmes : le cœur travaille plus et donc risque de se fatiguer quand il fait très froid (< 4°C), très chaud (> 24°C) ou lorsqu'il y a du vent.
 - Évitez les efforts lors des pics de pollution par gaz carbonique (automobile, fumée) ou ozone (ensoleillement important, canicule).
 - Évitez les séjours en altitude.
 - *Les conditions quotidiennes :*
Évitez les efforts après un repas (la digestion constitue déjà un effort pour votre cœur, inutile de lui en imposer un autre en même temps).



i-care



Œufs*



Viandes,
poissons frais ou surgelés nature*



Plats cuisinés
nature*



Lait et
laitages

Huiles,
margarine,
beurre doux,
crème fraîche



Pain et biscottes sans sel



Biscuits
Boudoir,
Paille d'or...

Aliments pauvres en sel



Fruits frais, compote,
fruits au sirop



Pâtisserie
maison*



Légumes frais
ou surgelés nature*



Sucre et
produits sucrés



Fruits secs



Thé, café,
Eaux minérales ou
de source, certaines
eaux gazeuses
(Na⁺ < 50 mg/l)



Épices et aromates



Pâtes,
riz,
pommes
de terre*



Médicaments
non-effervescents



Légumes secs



Soupe maison*

* Les aliments sont cuisinés sans sel

ANNEXE N° 6 : FICHE ICALOR ALIMENTS RICHES EN SEL

i-care



Fromages



Charcuteries
et jambons



Coquillages
Crustacés
Saumon fumé



Beurre demi-sel



Certains biscuits,
pâtisseries, biscottes,
céréales, pain,
viennoiseries

**Aliments
riches
en sel**
...prudence !



Plats cuisinés



Biscuits
apéritifs



Médicaments
effervescents



Levure chimique



Certaines eaux
gazeuses
(Na⁺ > 50 mg/l)



Moutarde, Ketchup, mayonnaise,
olives, anchois, cornichons,
sauces préparées, bouillon cube



Conserves
de poissons
et de légumes



Potages en sachet
et en brique

i-care

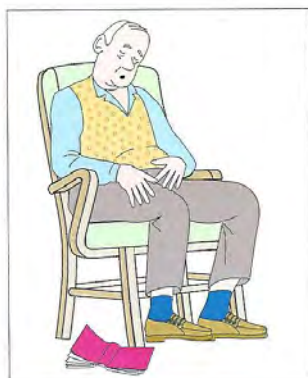
QUAND CONSULTER ?



J'ai de la fièvre,
une bronchite ou une toux !



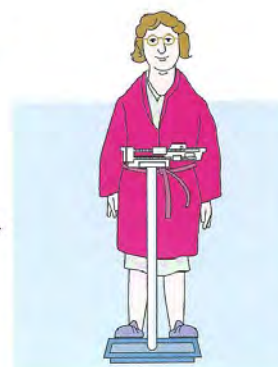
Mes chevilles gonflent !
Je me sens ballonné !



Je me sens fatigué,
même au repos !



Je me sens plus essoufflé
que d'habitude !



J'ai pris 2 ou 3 kilos
en quelques jours !

EXPLICATION DE LA MALADIE - Symptômes

ANNEXE N°8 : EXEMPLE DE COMPTE RENDU DIETETIQUE A VICHEREY

MR Q :EVALUATION INITIALE

■ Date :13/10/2008
25,01)

■ Poids :76Kg (IMC=

■ Ma consommation calorique :1730 Kcal (18%P ; 30%L ; 52%G)+ 300 Kcal alcool=
2030 Kcal enquête sur 24 heures

■ Ma consommation de sel : 5,7 g NaCl alimentaire+ 2 g sel d'ajout= 7,7g NaCl/j

■ Compte-rendu du bilan alimentaire :

❖ Mr Q est très anxieux par rapport à son insuffisance cardiaque. Il est très à l'écoute et avide d'informations. Les recommandations sur la restriction hydrique et sodée sont bien comprises et il souhaite améliorer son alimentation par rapport à celles-ci. Sa femme modère déjà l'ajout de sel dans les préparations et Mr Q ne resale pas à table. Les légumes en conserves, les potages instantanés, le pâté, le fromage (munster) et le pain (150 g /jour →2g NaCl) sont les principaux aliments riches en sel consommés régulièrement. L'ajout de matières grasses est modéré.

❖ Consommation de liquides actuelle estimée à 1,4 litres (eau, vin 3 verres aux 2 repas, 125 ml bière /j).

❖ Ration calorique actuelle satisfaisante/ activité. Equilibre alimentaire à améliorer : consommation de 1 à 2 laitages / j (dont 1 fois de fromage), faible consommation de fruits (1/j) et légumes (notamment crudités) au quotidien, petit déjeuner peu copieux car n'a pas faim le matin.

❖ Ration calcique journalière trop faible estimée à 450 mg / j.

■ Mes objectifs après la 1^{ère} séance : Contrôler sa prise hydrique au quotidien (possibilité d'utiliser un contenant d'1,5 l comme repère). Connaître les aliments riches en sel et les éviter. La consommation de pain peut être modérée (à 120g /j maximum) en prenant une autre source de féculents aux repas. Favoriser 5 portions de fruits et légumes/j (en privilégiant les potages maison, les légumes surgelés et l'adjonction de 1 à 2 fruits/j). Utiliser les épices et les aromates pour diminuer le sel d'ajout sans perte de saveurs. Penser à intégrer 1 laitage à chaque repas : 3 à 4 laitages/j choisis au lait ½ écrémé (pas plus d'une portion de fromage/j), le matin utilisation de lait en poudre → 2 à 3 cuillères à soupe. Gérer les matières grasses d'ajout en privilégiant les MG végétales. Contrôle régulier du poids.

■ Date : 02/04/2009

■ Poids : 74,5Kg (IMC=

24,6)

*Consommation de liquides journalière ne dépassant pas 1,5 litres mais comprenant une part alcoolique non négligeable : 360 ml de vin (répartis aux repas midi et soir) + 1 bière (330ml) dans l'après midi + 1 verre de vin cuit quelquefois (100ml) → conseils : se limiter à 1 verre de vin par repas (y compris l'apéritif quand il est présent) complété si nécessaire par 1 verre d'eau, attention à la consommation habituelle de bière après la sieste de l'après midi (surévaluée par rapport à ma dernière visite du fait de la suppression de café), éviter qu'elle ne soit systématique et valoriser une autre boisson non alcoolisée . Mr Q a un faible appétit et mange plutôt en demi-portion, peu de modification des aliments consommés (notamment 120 g pain, 15 g brioche, 30 g fromage, 150 ml potage-minute sont à prendre en compte au quotidien pour leur apport en sel → 3 à 4 g de sel/jour), précaution par rapport au sel d'ajout lors de la préparation (1 à 2 g). Rappel sur les aliments contenant du sel et précisions sur comment les comptabiliser dans la journée pour ne pas excéder les 5 g recommandés avec la liste de ceux contenant 1g de sel et des exemples de repas. Rappel sur les matières grasses d'ajout : privilégier celles d'origine végétale, mais quelques soient les MG modérer leur quantité. Amélioration de la consommation de fruits et légumes. Pas de modification par rapport aux laitages → conseils : mettre 2 cuillères à soupe de lait en poudre dans la chicorée du matin plutôt qu'une, introduire un laitage au repas de midi, 1 portion de fromage ou 1 autre laitage au repas du soir pourrait améliorer l'équilibre quotidien. Conserver la consommation de 2 fruits/j (1 cru + 1 compote). Possibilité de prendre une collation, complément des repas (exemple : laitage et/ou fruit).
Se peser régulièrement afin de détecter un éventuel œdème.*

ANNEXE N° 9: RECAPITULATIF POPULATION

INDIVIDU	GROUPE	AGE (ans)	ICALOR
N° 1	VICHERY	78	OUI
N° 2	VICHERY	75	OUI
N° 3	VICHERY	75	OUI
N° 4	VICHERY	78	OUI
N° 5	VICHERY	87	OUI
N° 6	VICHERY	86	OUI
N° 7	VICHERY	91	OUI
N° 8	VICHERY	86	OUI
N° 9	VICHERY	83	OUI
N° 10	VICHERY	84	OUI
N° 11	VICHERY	75	OUI
N° 12	VICHERY	82	OUI
N° 13	VICHERY	83	OUI
N° 14	VICHERY	56	OUI
N° 15	VICHERY	62	OUI
N° 16	VICHERY	90	OUI
N° 17	VICHERY	73	OUI
N° 18	VICHERY	77	OUI
N° 19	VICHERY	62	OUI
N° 20	VICHERY	78	OUI
N° 21	VICHERY	64	OUI
N° 22	SAINT DIE DES VOSGES	75	OUI
N° 23	SAINT DIE DES VOSGES	73	OUI
N° 24	SAINT DIE DES VOSGES	84	OUI
N° 25	SAINT DIE DES VOSGES	96	OUI
N° 26	SAINT DIE DES VOSGES	76	OUI
N° 27	SAINT DIE DES VOSGES	60	OUI
N° 28	SAINT DIE DES VOSGES	73	OUI
N° 29	SAINT DIE DES VOSGES	82	OUI
N° 30	SAINT DIE DES VOSGES	87	OUI
N° 31	SAINT DIE DES VOSGES	86	OUI
N° 32	SAINT DIE DES VOSGES	80	OUI
N° 33	SAINT DIE DES VOSGES	60	OUI
N° 34	SAINT DIE DES VOSGES	58	OUI
N° 35	SAINT DIE DES VOSGES	83	OUI
N° 36	SAINT DIE DES VOSGES	50	OUI
N° 37	SAINT DIE DES VOSGES	68	OUI
N° 38	SAINT DIE DES VOSGES	83	OUI
N° 39	VICHERY	87	NON
N° 40	VICHERY	88	NON
N° 41	VICHERY	80	NON
N° 42	VICHERY	82	NON
N° 43	VICHERY	80	NON
N° 44	VICHERY	82	NON
N° 45	VICHERY	56	NON
N° 46	VICHERY	87	NON
N° 47	VICHERY	56	NON

INDIVIDU	GROUPE	AGE (ans)	ICALOR
N° 48	VICHERY	90	NON
N° 49	VICHERY	81	NON
N° 50	VICHERY	83	NON
N° 51	VICHERY	84	NON
N° 52	SAINT DIE DES VOSGES	84	NON
N° 53	SAINT DIE DES VOSGES	83	NON
N° 54	SAINT DIE DES VOSGES	85	NON
N° 55	SAINT DIE DES VOSGES	88	NON
N° 56	SAINT DIE DES VOSGES	86	NON
N° 57	SAINT DIE DES VOSGES	86	NON
N° 58	SAINT DIE DES VOSGES	83	NON
N° 59	SAINT DIE DES VOSGES	77	NON
N° 60	SAINT DIE DES VOSGES	82	NON
N° 61	SAINT DIE DES VOSGES	74	NON
N° 62	SAINT DIE DES VOSGES	68	NON
N° 63	SAINT DIE DES VOSGES	78	NON
N° 64	SAINT DIE DES VOSGES	60	NON
N° 65	SAINT DIE DES VOSGES	85	NON
N° 66	SAINT DIE DES VOSGES	82	NON
N° 67	SAINT DIE DES VOSGES	77	NON
N° 68	SAINT DIE DES VOSGES	81	NON
N° 69	SAINT DIE DES VOSGES	88	NON
N° 70	SAINT DIE DES VOSGES	85	NON
N° 71	SAINT DIE DES VOSGES	57	NON

ANNEXE N°10 : INDICATEUR DE SANTE ET MEDICO ECONOMIQUES

Patients du CH de SAINT DIE DES VOSGES Indicateurs de l'état de santé et Médico-économique

Mortalité

40 patients décédés / 136 patients inclus

Mortalité à 1 an

11 patients décédés à 3 mois / 136 patients inclus

31 patients décédés à 1 an / 136 patients inclus

* Sur les patients décédés, 0 patients n'ont pas de données suffisantes pour déterminer le délai séparant leur inclusion de leur date de décès

Ré hospitalisation précoce

27 patients ré hospitalisés à 3 mois / 136 patients inclus

36 patients ré hospitalisés à 6 mois / 136 patients inclus

54 patients ré hospitalisés au total / 136 patients inclus

50 patients ré hospitalisés présentent des données permettant le calcul de la durée d'hospitalisation

194.6 jours (6.5 mois) est le délai moyen de première ré hospitalisation

	Sur toute la période	Sur 2006	Sur 2007	Sur 2008	Sur 2009	Sur 2010
Nombre de patients total	136	8	42	36	27	23
Nombre de ré hospitalisations	125	1	29	45	32	18
Nombre de patients ré hospitalisés	⁽¹⁾ 54	1	14	22	21	14
Nombre moyen de ré hospitalisations par patients inclus	0.92	0.13	0.69	1.25	1.19	0.78
Nombre moyen de ré hospitalisations par patients ré hospitalisés	2.31	1.0	2.07	2.05	1.52	1.29
Durées cumulées de ré hospitalisations	966	9	210	349	270	128
Nombre de patients ré hospitalisés dont les données permettent le calcul de la durée d'hospitalisation	50	1	14	21	19	12
Durée moyenne de ré hospitalisation par ré hospitalisation	7.73	9.0	7.24	7.76	8.44	7.11
Durée moyenne de ré hospitalisation par patient	7.1	1.13	5.0	9.69	10.0	5.57
Durée moyenne de ré hospitalisation par patient ré hospitalisé	17.89	9.0	15.0	15.86	12.86	9.14
Durée moyenne de ré hospitalisation des patients ré hospitalisés dont les données permettent le calcul	19.32	9.0	15.0	16.62	14.21	10.67

(1) Nombre de patients distincts. Un patient peut apparaître sur plusieurs années consécutives et la somme des patients sur chaque année peut excéder ce nombre.

Patients de la maison de Santé de VICHEREY
Indicateurs de l'état de santé et médico-économiques

Mortalité

6 patients décédés / 36 patients inclus

Mortalité à 1 an

0 patients décédés à 3 mois / 36 patients inclus

1 patients décédés à 1 an / 36 patients inclus

* Sur les patients décédés, 0 patients n'ont pas de données suffisantes pour déterminer le délai séparant leur inclusion de leur date de décès

Ré hospitalisation précoce

1 patients ré hospitalisés à 3 mois / 36 patients inclus

2 patients ré hospitalisés à 6 mois / 36 patients inclus

8 patients ré hospitalisés au total / 36 patients inclus

8 patients ré hospitalisés présentent des données permettant le calcul de la durée d'hospitalisation

564.9 jours (18.8 mois) est le délai moyen de première ré hospitalisation

	Sur toute la période	Sur 2006	Sur 2007	Sur 2008	Sur 2009	Sur 2010
Nombre de patients total	36	2	22	3	3	6
Nombre de ré hospitalisations	12	0	4	5	0	3
Nombre de patients ré hospitalisés	⁽¹⁾ 8	0	3	4	0	3
Nombre moyen de ré hospitalisations par patients inclus	0.33	0.0	0.18	1.67	0.0	0.5
Nombre moyen de ré hospitalisations par patients ré hospitalisés	1.5	0.0	1.33	1.25	0.0	1.0
Durées cumulées de ré hospitalisations	117	0	36	55	0	26
Nombre de patients ré hospitalisés dont les données permettent le calcul de la durée d'hospitalisation	8	0	3	4	0	3
Durée moyenne de ré hospitalisation par ré hospitalisation	9.75	0.0	9.0	11.0	0.0	8.67
Durée moyenne de ré hospitalisation par patient	3.25	0.0	1.64	18.33	0.0	4.33
Durée moyenne de ré hospitalisation par patient ré hospitalisé	14.63	0.0	12.0	13.75	0.0	8.67
Durée moyenne de ré hospitalisation des patients ré hospitalisés dont les données permettent le calcul	14.63	0.0	12.0	13.75	0.0	8.67

(1) Nombre de patients distincts. Un patient peut apparaître sur plusieurs années consécutives et la somme des patients sur chaque année peut excéder ce nombre.

RÉSUMÉ

PERCEPTION PAR LE PATIENT DE LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT INSUFFISANT CARDIAQUE PAR LA MAISON DE SANTE DE VICHÉREY

L'insuffisance cardiaque est une maladie grave et fréquente. L'éducation thérapeutique tient une place importante dans la prise en charge du patient et contribue à l'amélioration de sa qualité de vie. Dans le cadre du réseau ICALOR, l'équipe multidisciplinaire de la maison de santé de VICHÉREY a mis en place une cellule éducative. L'objectif principal de cette thèse était de déterminer la perception par le patient de la cellule éducative de soins primaires de VICHÉREY en comparaison à la cellule éducative de SAINT DIE DES VOSGES. Une étude qualitative a été réalisée avec des entretiens dirigés. Nous avons mis en évidence que les résultats en terme de modifications de comportement sur le thème de la diététique sont meilleurs à VICHÉREY. Au niveau de l'activité physique, de la connaissance du traitement et des signes d'alerte, les résultats sont équivalents dans les deux structures. L'objectif secondaire était de mesurer la qualité de vie des patients inclus à VICHÉREY en comparaison aux patients inclus à SAINT DIE DES VOSGES. Les scores de qualité de vie réalisés à partir d'un questionnaire du MINNESOTA sont meilleurs lorsque l'éducation est réalisée par l'équipe de soins primaires. Actuellement l'éducation thérapeutique est majoritairement réalisée dans le cadre hospitalier, les résultats de cette thèse montrent que des résultats similaires, voire meilleurs, peuvent être obtenus en soins primaires. Dans le contexte actuel de reconstruction de l'offre de soins, avec le développement des maisons de santé, ce constat est encourageant.

MOTS CLEFS :

Insuffisance cardiaque, éducation thérapeutique, soins primaires, questionnaire de Minnesota qualité de vie, équipe multidisciplinaire.

ABSTRACT

PATIENT'S PERCEPTION OF HEART FAILURE PATIENT MANAGEMENT BY VICHÉREY'S MEDICAL HEALTH CENTER

Heart failure is a serious and frequent disease. Therapeutic education is important in the patient management, and helps to improve the quality of life. In ICALOR network, the VICHÉREY's multidisciplinary team established an education program. The main aim of this thesis was to define the patient's perception about VICHÉREY's management versus SAINT DIE DES VOSGES's team. A qualitative research with directed talks was made. The comportment modifications about diet, physical activity, and knowledge of the alert signs and treatments were studied. The results are better with VICHÉREY's team than with SAINT DIE's team in the diet field. Concerning the other themes, the results are the same. The secondary aim was to measure the life's quality. The Minnesota Living with heart failure questionnaire was chosen in this research. The quality of life is better in VICHÉREY's group than the other. In present day, therapeutic education is almost completely made in hospital, this study show that patient education could be made in primary care establishment with the same or better results. At this time, where health care home are developing, it is an encouraging sign.

KEY WORD

Heart failure, therapeutic education, primary health care, Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ), quality of life, multidisciplinary team
