

## I Revues générales

# Éducation thérapeutique de l'insuffisant cardiaque : modalités et résultats

**RÉSUMÉ :** L'éducation thérapeutique (ETP) est une thérapeutique non pharmacologique essentielle dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque. Elle fait l'objet d'une recommandation de classe I et de niveau A par la Société Européenne de Cardiologie. Son efficacité sur la prévention des réhospitalisations est largement démontrée même s'il y a moins de preuves sur la réduction de la mortalité. Alors que pendant longtemps l'ETP avait souffert d'un manque de standardisation, l'HAS a publié en 2014 un guide très précis permettant d'homogénéiser les méthodes employées. Cependant, une minorité de patients souffrant d'insuffisance cardiaque en bénéficie alors que les programmes d'ETP devraient être couramment et largement utilisés dans les services hospitaliers de cardiologie et les centres de réadaptation cardiovasculaire.

Il faut ainsi développer de nouvelles modalités d'éducation en se servant notamment des possibilités de la télémédecine. En effet, la télésurveillance des insuffisants cardiaques doit comprendre obligatoirement en France une prestation d'accompagnement thérapeutique.



**M. GALINIER<sup>1,2,3</sup>, M. LABRUNÉE<sup>1</sup>,  
S. AYOT-MAZON<sup>1</sup>, P. FOURNIER<sup>1</sup>,  
E. CARIOU<sup>1</sup>, O. LAIREZ<sup>1,2,3,4</sup>, C. DELMAS<sup>1</sup>,  
J. RONCALLI<sup>1,3</sup>**

<sup>1</sup> Fédération de Cardiologie,

CHU Toulouse-Rangueil, TOULOUSE.

<sup>2</sup> UMR UT3 CNRS 5288 *Evolutionary Medicine, Obesity and heart failure: molecular and clinical investigations*. INI-CRCT F-CRIN, GREAT Networks.

<sup>3</sup> Université Paul Sabatier-Toulouse III ;

Faculté de Médecine, TOULOUSE.

<sup>4</sup> Service de Médecine nucléaire,  
CHU Toulouse-Rangueil, TOULOUSE.

Comme pour toutes les pathologies chroniques, l'éducation thérapeutique est un élément essentiel de la prise en charge non pharmacologique des insuffisants cardiaques, permettant de passer d'un événement aigu à l'auto-gestion efficace d'une maladie chronique. Des études, déjà anciennes, ont démontré son efficacité sur la prévention des réhospitalisations même s'il y a moins de preuves sur la réduction de la mortalité. Ses effets bénéfiques sont synergiques avec ceux de la réadaptation.

Alors qu'elle fait l'objet d'une recommandation par la Société Européenne de Cardiologie depuis 2005, de classe I et de niveau A lors de la dernière version de 2016 [1], seulement 16 % des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque aiguë au sein des Hôpitaux de Paris étaient inclus en 2015 dans un programme d'éducation thérapeutique [2]. Il faut ainsi revoir nos pratiques et développer de nouvelles modalités

d'éducation en se servant notamment des possibilités de la télémédecine.

### Organisation de l'éducation thérapeutique

L'Organisation Mondiale de la Santé a défini dès 1998 l'éducation thérapeutique (ETP). Elle permet aux patients d'acquérir et conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit par conséquent d'un processus permanent intégré dans les soins et centré sur le patient. L'ETP vise à aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie. C'est donc une nouvelle approche des soins qui rend le patient acteur de sa maladie et partenaire des soignants. Elle requiert une pédagogie spécifique à laquelle les soignants

doivent être formés, se distinguant du conseil et de l'information en donnant des compétences aux patients.

En France, la loi HPST de 2009 et ses décrets d'application encadrent l'exercice de l'ETP dont les programmes, évalués par la Haute Autorité de Santé (HAS), doivent être conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu ont été définis par arrêté ministériel et mis en œuvre au niveau local après autorisation des Agences Régionales de Santé. Un programme d'ETP doit être réalisé par au moins deux professionnels de santé de professions différentes et lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un des deux professionnels de santé doit être un médecin.

Les compétences nécessaires pour dispenser l'ETP sont déterminées par décret, une formation minimale de 40 heures étant nécessaire, associée à une formation à la pathologie d'une durée minimale de 10 heures si le professionnel en charge de l'accompagnement thérapeutique n'est pas un médecin. Cette réglementation ne doit pas faire oublier l'importance de la relation de confiance patient-soignant car il ne s'agit pas ici d'obéir à des ordres comme dans l'armée ou à des règles comme dans une religion mais d'avoir compris et accepté sa maladie et son traitement.

## Modalités de l'éducation thérapeutique

Alors que pendant longtemps l'ETP avait souffert d'un manque de standardisation, chaque équipe développant sa propre expérience, ce n'est plus le cas. L'HAS a publié en 2014 un guide très précis permettant d'homogénéiser les méthodes employées [3]. Pour l'insuffisance cardiaque, nous possédons de solides recommandations de la Société Européenne de Cardiologie parfaitement décrites [1]. De plus, en France, grâce à une coopération exemplaire

entre les sociétés savantes et l'industrie pharmaceutique, le projet I-CARE [4] a permis dès 2003 de développer des outils spécifiques pour l'ETP des insuffisants cardiaques chroniques [4]. En 2011, une "task force" française, dirigée par P. Jourdain et Y. Juillière, a publié, sous l'égide de la Société Française de Cardiologie, une proposition de programme structuré pluriprofessionnel pour l'ETP du patient atteint d'insuffisance cardiaque chronique, détaillant parfaitement les démarches à mettre en œuvre [5].

Avec plus de 10 ans d'expérience, le programme I-CARE reste la base de la plupart des centres d'ETP en insuffisance cardiaque. Il comprend 5 modules : diagnostic éducatif, connaissance de la maladie, régime alimentaire, activité physique et de la vie quotidienne, médicaments. Il permet d'obéir à chaque étape du processus éducatif dont l'objectif principal est de mettre en place une alliance thérapeutique afin d'améliorer l'autogestion de la maladie par le patient.

>>> La première étape consiste à élaborer un diagnostic éducatif afin de connaître le patient, d'évaluer ses connaissances, ses attentes, ses ressources, ses besoins et ses projets. Cela passera par des phases de sensibilisation (prendre conscience), d'information (savoir), d'apprentissage (savoir faire), de motivation (avoir envie) et surtout un support psychosocial (être soutenu, chercher des ressources). Plusieurs outils peuvent être utilisés, qui concernent les évaluations des habitudes alimentaires, l'activité physique, l'état psychologique, les capacités d'auto-soin et la qualité de vie liée à l'état de santé.

Le questionnaire "European Heart Failure Self-Care Behavior Scale" comportant 12 items permet d'évaluer les capacités d'auto-soin des insuffisants cardiaques [6], appréciant leur capacité à gérer leur poids, leur dyspnée, leur fatigue, leur traitement médicamenteux et leur activité physique (*annexe I*). Ce questionnaire est facile à comprendre,

peu chronophage, nécessitant 5 à 10 minutes pour être complété, sans aucune donnée manquante. Il est utile pour détecter les besoins éducatifs puis tester l'efficacité du programme [7].

Quant à la qualité de vie du patient, bien qu'elle reste difficile à apprécier par son caractère complexe et multidimensionnel, elle peut être évaluée à partir de plusieurs échelles validées en français comme le questionnaire SF 36, permettant de tester l'efficacité du programme [8]. Ainsi, à l'issue de ce diagnostic éducatif, à côté d'objectifs pédagogiques de sécurité liés à la maladie, des objectifs spécifiques, négociés avec le patient, seront définis.

Les facteurs influençant les résultats du programme doivent être appréciés à ce stade, l'ETP devant s'attacher à une évaluation spécifique des facteurs indiquant un risque de non-adhésion à long terme aux changements d'habitude de vie, d'observance du traitement, de régime alimentaire et d'activité physique. En effet, un support éducatif spécifique doit être fourni à ces patients dans le cadre d'un suivi plus prononcé.

Les principaux facteurs altérant les résultats de l'ETP sont les difficultés cognitives, un faible niveau d'auto-efficacité, une personnalité de type D, avec une prédominance d'inhibition sociale et de répression des émotions, la peur du traitement ou de l'activité physique, un faible niveau de performances physiques, la dépression, les comorbidités et, enfin, un niveau socio-économique faible [9].

Le degré de motivation du patient doit également être apprécié, notamment après un événement aigu comme une décompensation cardiaque. Les professionnels de santé doivent développer des stratégies motivationnelles pour interagir avec leur patient afin que ce dernier passe d'une situation contemplative à une attitude active ayant pour objectif de changer ses habitudes de vie [10].

## I Revues générales

|    |                                                                                            | Je suis<br>complètement<br>d'accord |   |   |   | Je ne suis<br>pas du tout<br>d'accord |
|----|--------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|---|---|---|---------------------------------------|
| 1  | Je me pèse tous les jours                                                                  | 1                                   | 2 | 3 | 4 | 5                                     |
| 2  | Si je suis essoufflé(e), je ralentis mon rythme et me repose                               | 1                                   | 2 | 3 | 4 | 5                                     |
| 3  | Si ma dyspnée augmente, je contacte mon médecin ou infirmier                               | 1                                   | 2 | 3 | 4 | 5                                     |
| 4  | Si mes pieds/jambes sont plus gonflés que d'habitude, je contacte mon médecin ou infirmier | 1                                   | 2 | 3 | 4 | 5                                     |
| 5  | Si je prends 2 kilos en 1 semaine, je contacte mon médecin ou infirmier                    | 1                                   | 2 | 3 | 4 | 5                                     |
| 6  | Je limite ma consommation de liquides (pas plus de 1,5-2 litres par jour)                  | 1                                   | 2 | 3 | 4 | 5                                     |
| 7  | Je m'accorde une pause dans la journée                                                     | 1                                   | 2 | 3 | 4 | 5                                     |
| 8  | Si je me sens anormalement fatigué(e), je contacte mon médecin ou infirmier                | 1                                   | 2 | 3 | 4 | 5                                     |
| 9  | Je suis un régime pauvre en sel                                                            | 1                                   | 2 | 3 | 4 | 5                                     |
| 10 | Je prends les médicaments comme indiqué par mon médecin                                    | 1                                   | 2 | 3 | 4 | 5                                     |
| 11 | Je me fais vacciner contre la grippe tous les ans                                          | 1                                   | 2 | 3 | 4 | 5                                     |
| 12 | Je fais régulièrement de l'exercice                                                        | 1                                   | 2 | 3 | 4 | 5                                     |

**Instructions pour les patients :** cette échelle contient des affirmations sur l'autogestion de l'insuffisance cardiaque. Répondez à chaque affirmation en entourant le nombre qui s'applique le mieux à votre cas. Notez que chaque réponse varie sur une échelle allant de "je suis complètement d'accord" (1) à "je ne suis pas du tout d'accord" (5). Même si vous n'êtes pas convaincu de votre réponse, entourez le numéro qui vous semble le plus près de la vérité.

**Instructions pour les soignants :** le score total est calculé en additionnant tous les items. Si plus de 3 items sont absents, un score total ne peut être obtenu. S'il y a moins de 3 items manquants, le "3" est entouré pour le score manquant par item.

>>> La phase d'apprentissage débute généralement en phase hospitalière, en fin d'hospitalisation pour une insuffisance cardiaque aiguë. Réalisée de manière individuelle, elle vise à ce que le patient devienne rapidement acteur de son propre suivi. La participation à un programme d'ETP structuré lui est alors proposé en ambulatoire. Celui-ci est réalisé classiquement en groupe quelques semaines après la décompensation, l'adhésion et l'observance psychologique aux interventions visant à réduire les risques de rechute étant alors favorables, en l'absence de troubles majeurs de l'humeur.

Si une réadaptation cardiaque est proposée, le programme d'ETP y sera intégré. Le nombre d'heures d'ETP varie de 5 à 10 heures, pouvant soit être condensé sur 1 à 2 jours dans les services de cardiologie, soit se dérouler sur une plus longue période dans les centres de réadaptation car les patients y restent plus longtemps. Le contenu, qui est à la fois standardisé et adapté individuellement en fonction du diagnostic éducatif, porte sur l'alimentation (notamment les apports en sel et le volume hydrique), l'activité physique d'endurance, la vie quotidienne (en particulier la sexualité), l'adaptation sociale à la maladie, les médicaments et, bien sûr, la compréhension de l'insuffisance cardiaque, des symptômes et des signes d'auto-surveillance.

Il est réalisé par une équipe pluridisciplinaire en règle générale centrée sur un médecin et un infirmier spécialisé, mais diététiciens, kinésithérapeutes, pharmaciens et assistant social peuvent également jouer un rôle fondamental. En effet, les interventions individuelles sont moins efficaces [11]. Sa réalisation est facilitée grâce au matériel éducatif standardisé mis au point ces dernières années, comprenant des outils pédagogiques pour l'ETP faciles à utiliser. Néanmoins, ils ne sont que le support servant à promouvoir le message clé de l'ETP en fonction du diagnostic éducatif initial.

>>> L'ETP devant être un processus permanent, à l'issue de ce programme initial, un accompagnement thérapeutique peut être proposé à distance, notamment à l'aide d'interventions téléphoniques pouvant s'intégrer alors à une télésurveillance des insuffisants cardiaques. En effet, télésurveillance et ETP s'enrichissent l'une et l'autre, créant un cercle vertueux entre l'équipe paramédicale et le patient. Un accompagnement thérapeutique personnalisé, élaboré à partir d'événements réels survenus au patient après sa sortie de l'hôpital, sera le point de départ de micro-projets individualisés la rendant plus efficace. En outre, un patient éduqué sera plus enclin à se surveiller et donc à utiliser le matériel mis à sa disposition.

La **télésurveillance** des insuffisants cardiaques doit ainsi comprendre obligatoirement en France une **prestation d'accompagnement thérapeutique** tout au long du projet, qui paraît indispensable pour permettre au patient de s'impliquer dans sa surveillance et d'adhérer ainsi au plan de soins, chaque séance d'accompagnement thérapeutique pouvant s'effectuer soit sous forme présente, soit à distance, par exemple par téléphone. Si le patient n'a pas pu bénéficier d'une éducation thérapeutique présente, un diagnostic éducatif doit être réalisé à l'inclusion pour établir les besoins et objectifs éducatifs individuels de chaque patient. Un nombre minimal de 3 séances individuelles de 1 h réparties dans les 6 mois suivant l'inclusion du patient doit être effectué. Cette fréquence pourra être intensifiée en fonction du profil du patient et pourra être enrichie par d'autres supports digitaux. Cet accompagnement sera réalisé en complément et en synergie avec les appels de gestion des alertes faits par le centre de suivi.

>>> Une évaluation individuelle de l'adhésion au programme doit être mise en œuvre dans les mois suivant sa réalisation, au 6<sup>e</sup> mois si le patient bénéficie d'une télésurveillance. En effet, en

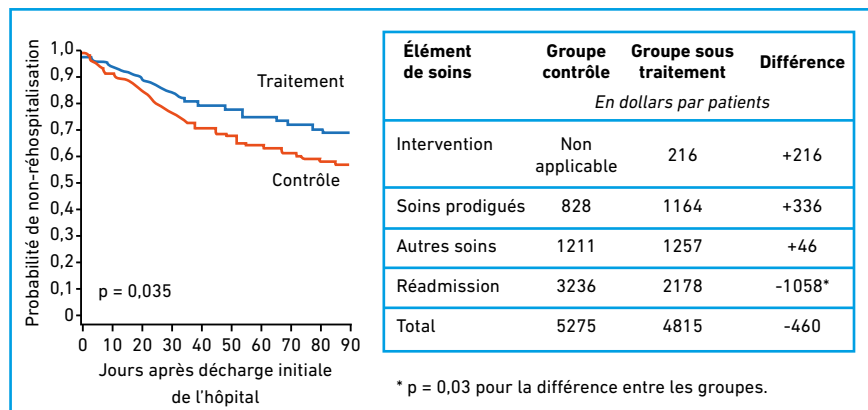
retournant dans la vraie vie, les patients peuvent retrouver leurs mauvaises habitudes et les effets de l'ETP risquent de disparaître rapidement. Il faut ainsi développer des sessions de rattrapage ou de soutien chez les patients à haut risque ou avec une faible adhérence, en coordonnant les différents membres de l'équipe médicale (généraliste et cardiologue) et paramédicale (infirmier, kinésithérapeute et pharmacien), de proximité, tous les acteurs de santé devant fournir un soutien séquentiel ou continu au patient, avec des messages identiques. Un dossier médical partagé, qui pourrait intégrer les données de la télésurveillance, avec une messagerie sécurisée, permettrait ainsi de décloisonner les acteurs de l'ETP et de favoriser le maintien à domicile, comme cela existe en Belgique où une plateforme "e-health" avec un module en ligne aide les professionnels de santé dans le suivi des patients après l'ETP [12].

En effet, des sessions d'ETP conventionnelles, répétées tous les 6 mois ne sont suivies que par seulement 54 % des patients après 2 ans [13]. De plus, il n'y a souvent aucune coordination entre les centres de réadaptation et les services de cardiologie en ce qui concerne l'ETP. Dans le cadre du programme I-CARE, un questionnaire de connaissances a été distribué avant et après la réalisation de l'ETP dans 136 centres pour évaluer les pratiques des utilisateurs. Les résultats montrent que le programme a été réalisé de manière complète par 89 % des centres [14]. Quant aux patients, leurs connaissances sur leur maladie semblent être améliorées à court et moyen termes [15].

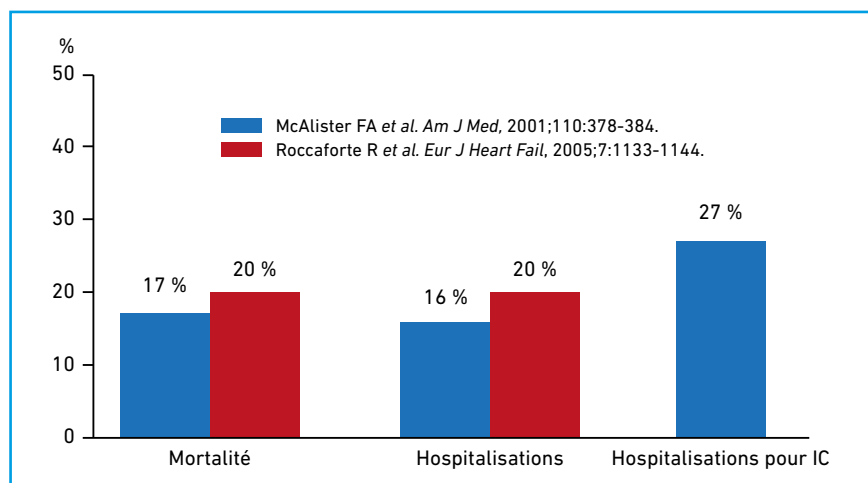
## Résultats de l'éducation thérapeutique

Les programmes de prise en charge multidisciplinaire des patients insuffisants cardiaques, centrés sur l'ETP, ont fait l'objet de plusieurs essais, depuis la première étude randomisée de Rich publiée il y a 23 ans [16], ayant inclus 282 patients, qui

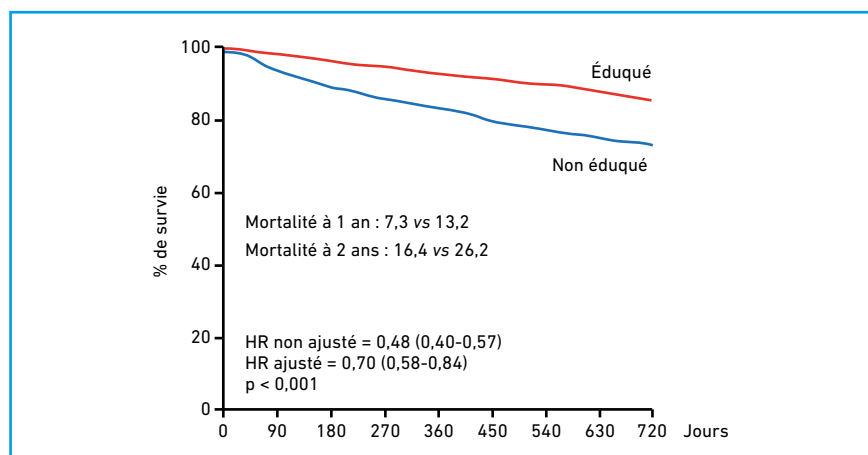
## Revue générale



**Fig. 1 :** Effets d'un programme d'intervention multidisciplinaire pour prévenir les réhospitalisations chez les sujets âgés insuffisants cardiaques chroniques : étude de Rich [16].



**Fig. 2 :** Effets des programmes d'intervention multidisciplinaires structurés chez les patients insuffisants cardiaques chroniques : méta-analyse de McAlister [17] et Roccaforte [18].



**Fig. 3 :** Effets de l'éducation thérapeutique sur la mortalité des patients insuffisants cardiaques chroniques : registre ODIN [25].

retrouvait une réduction significative de 13,2 % des réhospitalisations à 90 jours, une amélioration des scores de qualité de vie et une diminution des coûts sans diminution de la mortalité par rapport au groupe contrôle (**fig. 1**). L'intervention multidisciplinaire, qui était conduite par une infirmière, comprenait une éducation exhaustive du patient et de sa famille, la prescription d'un régime, une consultation des services sociaux, une explication et une optimisation des traitements médicamenteux et un suivi intensif alors que le groupe contrôle ne faisait l'objet que d'une prise en charge habituelle.

Deux méta-analyses de ces essais, conduites par McAlister [11, 17] et Roccaforte [18], ont confirmé l'efficacité de l'ETP dans la réduction des réhospitalisations (-16 et -20 % respectivement), notamment pour insuffisance cardiaque (-27 %) (**fig. 2**), tout particulièrement quand l'ETP était basée sur une approche multidisciplinaire comportant cardiologue, infirmier spécialisé, pharmacien, diététicien ou assistante sociale, réalisée au sein d'un service spécialisé dans la gestion de l'insuffisance cardiaque. Ces résultats ont depuis été validés par d'autres revues systématiques de la littérature et méta-analyses [19, 20-23].

Pendant, dans ces études, l'impact sur la mortalité reste flou et les résultats de deux importants essais randomisés plus récents restent contradictoires. De la Porte, dans une population de 240 patients [24], rapporte une diminution de 21 % des réhospitalisations pour aggravation de l'insuffisance cardiaque et/ou de la mortalité toutes causes 12 mois après une intervention comportant une ETP intensive conduite par une équipe médecin/infirmière au sein d'une clinique spécialisée dans l'insuffisance cardiaque, portant sur l'optimisation du traitement, l'activité physique, les symptômes et l'autogestion de la maladie avec 9 contacts planifiés, versus une prise en charge habituelle dans le groupe contrôle. Alors que Jaarsma, au cours de la plus importante étude

## POINTS FORTS

- L'éducation thérapeutique fait l'objet de recommandations de classe I et de niveau A par la Société Européenne de Cardiologie.
- Elle diminue les réhospitalisations et probablement la mortalité.
- L'HAS a publié en 2014 un guide très précis homogénéisant les méthodes employées.
- Un programme d'ETP devrait être proposé à la majorité des insuffisants cardiaques, ce qui n'est pas encore le cas.
- La télésurveillance des insuffisants cardiaques qui va se développer doit obligatoirement comporter un accompagnement thérapeutique.

réalisée – portant sur 1 023 patients, randomisés en 3 groupes, un témoin avec un suivi habituel par cardiologue et 2 interventions, avec un soutien par des infirmières spécialisées dans la gestion de l'insuffisance cardiaque, soit standard, soit intensif – ne retrouve aucune différence sur la mortalité toutes causes et/ou les réhospitalisations pour insuffisance cardiaque.

Enfin, dans la cohorte ODIN, ayant inclus 3 237 insuffisants cardiaques, Y. Juillière [25] retrouve, en comparaison à un groupe témoin non éduqué, grâce à un score de propensité, une diminution de 30 % de la mortalité chez les patients ayant fait l'objet d'une ETP, après 2 ans de suivi (**fig. 3**).

Néanmoins, pour être efficace l'ETP nécessite un support motivationnel régulier. En effet, dans une étude randomisée, contrôlée, un programme d'ETP de 3 mois, portant sur la réduction de la consommation de sel chez des hypertendus avec altération de la fonction rénale, retrouve une diminution significative de la natriurèse à l'issue du programme, disparaissant quelques mois après son interruption [26]. Un accompagnement thérapeutique réalisé à distance, intégré à la télésurveillance, pourrait constituer la réponse à ce problème.

## Conclusion

L'ETP est une thérapeutique non pharmacologique essentielle dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque. Les programmes d'ETP doivent être couramment et largement utilisés dans les services hospitaliers de cardiologie et les centres de réadaptation cardiovasculaire. Le moment optimal de mise en place, la fréquence et les modalités de suivi après le programme d'ETP initial, ainsi que les autres interventions à lui associer, restent à préciser et les perspectives doivent se développer autour d'interventions utilisant les nouveaux moyens technologiques disponibles (télésurveillance, smartphone...). Cela permettrait des études plus complètes sur les effets à long terme de l'ETP sur les changements d'habitudes de vie, sur l'observance du traitement médicamenteux et *in fine* sur la mortalité.

## BIBLIOGRAPHIE

1. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) developed

with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J*, 2016;37:2129-2200.

2. LAVEAU F, HAMMOUDI N, BERTHELOT E *et al.* Patient journey in decompensated heart failure: analysis in departments of cardiology and geriatrics in the Greater Paris University Hospitals. *Arch Cardiovasc Dis*, 2017;110:42-50.
3. Haute Autorité de Santé (HAS). Guide du parcours de soins Insuffisance Cardiaque. Juin 2014. ISBN 978-2-11-128524-8. <http://www.has-sante.fr>
4. JUILLIERE Y, TROCHU JN, JOURDAIN P *et al.* Creation of standardized tools for therapeutic education specifically dedicated to chronic heart failure patients: the French I-CARE project. *Int J Cardiol*, 2006;113:355-363.
5. JOURDAIN P, JUILLIERE Y, for the Steering and Working Group Committee Members of the French Task Force on Therapeutic Education in Heart Failure. Therapeutic education in patients with chronic heart failure: proposal for a multiprofessional structured programme, by a French Task Force under the auspices of the French Society of Cardiology. *Arch Cardiovasc Dis*, 2011;104:189-201.
6. JAARMA T, STROMBERG A, MARTENSSON J *et al.* Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behavior Scale. *Eur J Heart Fail*, 2003;5:363-370.
7. LUPON J, GONZALEZ B, MAS D *et al.* Patients' self-care improvement with nurse education intervention in Spain assessed by the European Heart Failure Self-Care Behavior Scale. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2008;7:16-20.
8. LYCHOLIP A, CELUTKIENE J, RUDYS A *et al.* Patient education significantly improves quality of life, exercise capacity and BNP level in stable heart failure patient. *Acta Cardiol*, 2010;65:549-556.
9. RIEGEL B, CARLSON B. Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Educ Couns*, 2002;46:287-295.
10. PROCHASKA JO, CRIMI P, LAPSANSKI D *et al.* Self-change processes, self-efficacy and self-concept in relapse and maintenance of cessation of smoking. *Psychol Rep*, 1982;51:983-990.
11. MCALISTER FA, STEWART S, FERRUA S *et al.* Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol*, 2004;44:810-819.
12. HOOPER GS, YELLOWLEES P, MARWICK TH *et al.* Telehealth and the diagnosis

