

La réadaptation post-infarctus et l'éducation thérapeutique

À la suite d'une hospitalisation, une réadaptation cardio-vasculaire est nécessaire, d'abord dans le cadre hospitalier puis en ambulatoire. Par ailleurs, des programmes d'éducation thérapeutique ont été élaborés à destination des professionnels désireux d'optimiser la prise en charge des patients insuffisants cardiaques.

La réadaptation cardiaque du coronarien au sein d'un réseau cardiologique

Dr Thierry Denolle
Dr Majid Dib
Dr Florence Revault
d'Allonnes
Centre de prévention
et de réadaptation
cardio-vasculaire,
réseau RivaRance,
Dinard-Saint-Malo

Les hospitalisations au décours des syndromes coronariens aigus deviennent de plus en plus courtes, le patient bénéficiant le plus souvent d'une revascularisation coronarienne par angioplastie et d'un retour à domicile quelques jours plus tard. Néanmoins, revasculariser un patient coronarien nécessite parfois encore au décours de cette courte hospitalisation un pontage aorto-coronarien et donc une deuxième hospitalisation plus prolongée. Un séjour en centre de réadaptation est-il encore nécessaire, l'alitement étant effectivement maintenant beaucoup plus réduit que par le passé, surtout si la revascularisation est effectuée seulement par angioplastie ? Quelles sont les indications d'une réadaptation pour le patient coronarien aujourd'hui ? Est-il encore justifié de maintenir ces patients en hospitalisation complète pour effectuer cette réadaptation ?

Les objectifs de la réadaptation sont précisés par l'OMS : « *La réadaptation cardio-vasculaire est l'ensemble des activités nécessaires pour influencer favorablement le processus évolutif de la maladie, ainsi que pour assurer aux patients la meilleure condition physique, mentale et sociale possible, afin qu'ils puissent, par leurs propres efforts, préserver ou reprendre une place aussi normale que possible dans la vie de la communauté.* »

À quel patient faut-il proposer une réadaptation ?

Après la phase aiguë de l'infarctus du myocarde, réadapter un patient constitue une indication de niveau A (recommandation reconnue par la Société française de cardiologie (SFC) [63] à la suite d'études randomisées multiples ou de méta-analyses). L'indication est de niveau B dans les suites de la chirurgie coronaire (recommandation acceptée à la suite d'une seule étude randomisée ou de plusieurs études non randomisées). Lorsque le patient présentait un angor stable ou que la revascularisation a été réalisée par angioplastie en l'absence d'infarctus du myocarde, surtout lorsque la revascularisation est complète, non compliquée, que la cinétique ventriculaire gauche n'est que peu ou pas altérée, une hospitalisation classique en structure de réadaptation cardiaque au décours immédiat de cette prise en charge paraît moins attractive (niveau C : recommandation possible à partir d'un consensus d'experts). Néanmoins, il est indispensable de proposer à ces patients un programme complet d'éducation et de prévention secondaire, surtout si ces programmes sont proposés sur le mode ambulatoire dans le cadre d'hôpital de jour ou d'un réseau comme nous venons de le créer sur le secteur sanitaire n° 6 en Bretagne.

La réadaptation cardio-vasculaire est classiquement divisée en trois phases :

- Phase 1, hospitalière, d'une durée de quelques jours, réalisée au décours immédiat de l'infarctus ou d'une revascularisation orientée vers la cicatrisation en postopératoire, la kinésithérapie respiratoire, l'adaptation thérapeutique...

- Phase 2 (dont nous parlerons plus particulièrement dans cet article) d'une durée de 3 à 6 semaines, réalisée au décours immédiat ou à quelques semaines de distance de l'hospitalisation. Cette phase peut être réalisée en hospitalisation complète ou de plus en plus souvent en ambulatoire.

- Phase 3, ou phase de maintenance, débutant avec la reprise d'une vie active du patient. Elle est réalisée en externe. Elle peut être favorisée par l'adhésion du patient à une association de patients, comme les clubs Cœur et santé affiliés à la Fédération française de cardiologie. Elle conditionne le maintien d'une bonne observance au long cours des conseils prodigués durant le stage de réadaptation (phase 2).

Que peut-on attendre d'une réadaptation chez le coronarien ?

Après un infarctus, la mortalité à trois ans des patients réadaptés est nettement diminuée (5 % vs 36 %) [102]. La survie des patients réadaptés est comparable à celle de la population générale. De même, après une revascularisation par angioplastie pour angor stable ou après infarctus, la réadaptation permet d'améliorer la survie sans événement cardio-vasculaire et cette amélioration se maintient au long cours [7]. Enfin, chez le coronarien stable, la réalisation fréquente d'exercices physiques d'intensité légère à modérée est significativement corrélée à une mortalité totale plus faible [101] et permet de reculer le seuil ischémique.

Les effets bénéfiques de l'activité physique concernent aussi les facteurs de risque. L'exercice physique au long cours s'accompagne effectivement d'une baisse de la pression artérielle comparable à celle d'une monothérapie chez l'hypertendu, ce qui lui confère d'ailleurs une indication de niveau B dans l'HTA. De même, la perte de poids, le meilleur équilibre du diabète et l'amélioration du bilan lipidique sont constamment observés chez les patients qui augmentent leur activité physique témoignant d'une diminution de l'insulinorésistance.

Enfin, la réadaptation entraîne une amélioration de la qualité de vie, une meilleure réinsertion socioprofessionnelle et une diminution des syndromes anxio-dépressifs particulièrement fréquents après un accident coronarien.

La réadaptation cardio-vasculaire dans le cadre d'un réseau

Compte tenu de la multiplicité des interventions effectuées au cours d'un stage en réadaptation cardio-vasculaire, il est difficile de départager les effets du réentraînement de ceux des autres mesures de prévention

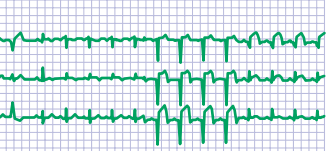
secondaire. En effet, une réadaptation ne doit pas se limiter à un stage de «vélothérapie», mais à une véritable rééducation physique, diététique et thérapeutique du patient coronarien. Si l'éducation diététique et thérapeutique dans le cadre d'une réadaptation cardio-vasculaire apparaît en effet de plus en plus fondamentale, il est certain qu'elle nécessite des moyens importants : diététicienne, infirmière, secrétaire, psychologue, tabacologue... Jusqu'à présent, seules des structures hospitalières pouvaient parfois, et souvent difficilement, fournir ce personnel paramédical, les actes d'éducation n'étant pas codifiés, ni valorisés. En ambulatoire, le paiement des actes effectués en externe par les cardiologues libéraux pour la réadaptation (28,80 euros par séance et par patient) ne permet pas de financer ce personnel. Il est donc rare que celle-ci soit réalisée en cardiologie libérale. La réadaptation s'inscrit donc administrativement dans la très grande majorité des cas dans le cadre des «services de soins de suite et de réadaptation» soit en hospitalisation complète ou ambulatoire.

Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, les réseaux de santé commencent à voir le jour. Ils permettent de faire collaborer des professionnels libéraux, des établissements de santé, des représentants des usagers... afin de répondre à un besoin de santé ou médico-social insatisfait par les structures existantes pour une population donnée. Des financements spécifiques régionaux existent et permettent de répondre à ces besoins, mais un véritable parcours du combattant attend le coordinateur du projet avant de débloquer ces fonds! Le SNSMCV (Syndicat national des cardiologues libéraux) a créé, pour venir en aide aux cardiologues désireux de se lancer dans une telle aventure, le Collège des réseaux de la cardiologie. D'autres structures régionales comme les unions régionales des médecins libéraux (URML) et les unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM) en lien avec les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) fournissent aussi leur aide ou au moins les renseignements nécessaires à la création de tels réseaux de santé. En cardiologie, moins d'une quinzaine de réseaux ont été créés essentiellement pour aider à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques.

La réadaptation cardio-vasculaire peut-elle s'inscrire dans le cadre de tels réseaux et bénéficier de financements spécifiques pour sa réalisation ?

Dans le cadre du secteur sanitaire n° 6 de Bretagne, nous avons constitué un réseau de santé prenant en charge l'ensemble de la pathologie cardio-vasculaire : le réseau Rivarance. Il est constitué de trois services de cardiologie situés dans trois hôpitaux différents (deux publics et un PSPH), de la quasi-totalité des cardiologues libéraux du secteur, de médecins généralistes, spécialistes (néphrologues, endocrinologues, neurologues et angiologues), de pharmaciens, d'infirmiers libéraux ainsi que d'associations de patients. Actuellement, ce réseau compte près de 150 membres

*Les références
entre crochets renvoient
à la bibliographie p. 92.*



réunis au sein d'une association type 1901. Parmi les objectifs de ce réseau, nous avons souhaité répondre à un manque de prévention et surtout de réadaptation cardio-vasculaire dans le secteur. Un centre de prévention et de réadaptation cardio-vasculaire a donc été créé, constitué de deux cardiologues libéraux et d'un personnel recruté par le réseau : infirmières, diététicienne, secrétaire, psychologue, médecin tabacologue et professeur d'éducation physique APA. Ce centre se situe dans des locaux loués au réseau par un des trois établissements à proximité d'un des services de cardiologie. Tout le matériel et l'environnement pour la sécurité ont été validés par une commission indépendante des membres du centre. Les patients sont adressés directement par les cardiologues libéraux et hospitaliers du réseau, habituellement un à deux mois après leur hospitalisation, et sont repris en charge par leur cardiologue habituel dès la sortie du stage. En moins de trois mois, la structure tournait déjà au maximum de ses possibilités. L'évaluation exigée dans le cadre de tout réseau a été réalisée à trois ans et montre une grande satisfaction des patients, une amélioration de leurs facteurs de risque et de leur performance à l'effort. À l'inverse de la plupart des centres de réadaptation qui ne renvoient pas les patients une fois leur stage terminé, le travail en réseau permet un meilleur suivi et une meilleure adhésion dans la durée des patients en les reprenant à distance du stage en consultation par la même équipe paramédicale. Ils reviennent ainsi à trois, six et douze mois pour une nouvelle séance de réentraînement à l'effort et le contrôle de l'observance des règles hygiéno-diététiques uniquement par l'équipe paramédicale, les médecins n'assurant que la sécurité de la séance d'éducation physique et vérifiant le suivi cardiologique effectué depuis leur stage. Cela nous permet de plus une évaluation à distance du bénéfice apporté aux patients par cette organisation.

L'éducation thérapeutique et diététique, réalisée par deux infirmières à mi-temps et une diététicienne, comprend 18 demi-journées par stage. Il s'agit de cours et d'ateliers pratiques (cuisine, supermarché, self, apprentissage à l'automesure tensionnelle). Chaque cycle

dure quatre semaines. Ainsi, l'éducation thérapeutique et diététique constitue la moitié du temps passé par le patient au cours de son stage, l'autre moitié étant réservée à la réadaptation physique réalisée par la professeur d'éducation physique sous la responsabilité des cardiologues libéraux.

Cette organisation ne peut pas, bien entendu, remplacer la réadaptation en hospitalisation classique car elle est strictement ambulatoire. Elle ne peut concerner que des patients bien stabilisés, ayant un domicile proche du centre. Néanmoins, l'expérience que nous avons acquise en quatre ans d'exercice nous montre que, dans le cadre de notre réseau, les patients justifiant d'une réadaptation de phase 2 nécessitent de manière exceptionnelle une hospitalisation complète pour un motif cardiologique.

L'apport favorisé par le réseau : l'éducation thérapeutique

Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psycho-social concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquiescer et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie ».

Cette acquisition de compétences a pour objectif de favoriser un changement de comportement des patients. Elle est capitale pour l'observance thérapeutique et permet de diminuer l'incidence des complications à court, moyen et long termes.

L'éducation thérapeutique pour le patient coronarien devrait être assurée par une équipe pluridisciplinaire composée de différents professionnels, formés à l'éducation thérapeutique : cardiologue, infirmier, diététicien, psychologue, kinésithérapeute ou professeur d'édu-

tableau 1

Efficacité à un an du réseau				
	J0	Fin de stage	1 an	EuroAspire 2
Pression artérielle ≤ 140/90 mmHg	71 %	80 %	66 %	45 %
Cholestérol total ≤ 5 mmol/l	47 %	88 %	80 %	40 %
Tabagisme	24 %	7 %	9 %	24 %
Diabète	10 %	10 %	10 %	27 %
Obésité	21 %	18 %	18 %	37 %
Activité insuffisante	39 %	5 % à 3 mois	10 %	Non précisé

cation physique, éventuellement en collaboration avec une assistante sociale et si possible un médecin du travail.

Le contenu de l'enseignement prend en compte les recommandations de la Haute Autorité de santé et des sociétés savantes (Société française de cardiologie et Société française d'hypertension artérielle plus particulièrement).

Les séances éducatives effectuées au cours du stage se déclinent dans le cadre de formations de groupe permettant de mieux connaître l'anatomie cardiaque et des vaisseaux, la maladie athéromateuse et plus particulièrement coronarienne, les signes prémonitoires d'une rechute, la conduite à tenir en cas de signes anormaux (dyspnée, douleur thoracique...), les intervenants de l'urgence cardiologique, les activités physiques, sexuelles et professionnelles possibles, les traitements et leurs effets secondaires et les risques en cas de mauvaise observance. Elles permettent d'expliquer les gestes d'angioplastie ou de chirurgie effectués, mais aussi d'envisager le suivi médical après cet accident.


L'éducation nutritionnelle constitue aussi une part importante de cet enseignement. L'implication de la diététicienne, mais aussi du personnel de restauration de l'hôpital, dans ce programme éducatif est fondamentale. L'éducation doit être pratique en invitant si possible aussi les conjoints à ces séances : cours, ateliers « cuisine », au self mais aussi, comme nous le proposons, en supermarché pour que le patient apprenne à lire les étiquettes et choisir les produits les plus adaptés à ses facteurs de risque.

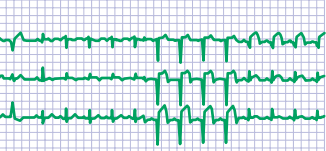
Afin que ce programme de réadaptation ne soit pas

« qu'un coup d'épée dans l'eau » vite oublié, il est souhaitable que les médecins habituels du patient puissent être informés du niveau de ses connaissances, des cours et ateliers suivis pendant le cycle, de ses questions, mais aussi des problèmes de suivi qui risquent de se poser. C'est pourquoi, dans le cadre du réseau, nous avons créé un dossier médical partagé entre tous les professionnels du réseau qui comprend plus de 12 000 patients après trois ans de fonctionnement. De plus, il est souhaitable de pouvoir proposer au patient dans l'année qui suit, des contacts réguliers avec l'équipe paramédicale qu'il aura rencontrée au cours de cet enseignement.

Conclusion

Après quatre ans d'ouverture du centre Educoeur et plus de 400 patients ayant participé à ce stage en ambulatoire et suivis à distance, l'évaluation effectuée [31] nous démontre que la sécurité des patients est bien assurée, que le bénéfice en termes d'atteinte des recommandations sur les facteurs de risque à un an est bien meilleur que celle retrouvée dans l'étude européenne EuroAspire 2 et 3 (tableau 1), ainsi qu'en termes de performance physique qui s'est améliorée de 22 % à un an pour les patients suivis. Enfin, nous avons noté une nette amélioration de leur anxiété et une satisfaction en fin de stage d'après les grilles d'évaluation.

Néanmoins, la pérennité d'une telle structure en pleine expansion nécessitera à court terme son transfert en hôpital de jour, structure administrative plus adaptée au moins pour la partie réentraînement physique à l'effort, l'éducation thérapeutique et diététique restant l'objet même du réseau de soins. 



Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques : de la formation à l'action

Brigitte Sandrin-Berthon
Médecin de santé publique, directrice du Comité régional d'éducation pour la santé Languedoc-Roussillon

Pierre Sonnier
Pharmacien, chargé de projets au Comité régional d'éducation pour la santé Languedoc-Roussillon

Les auteurs remercient, pour les informations qu'ils leur ont transmises, tous les professionnels du réseau Epicard, en particulier le Dr Christian Terschiphorst, président, le Pr Jean-Marc Davy, le Dr Claude Tardy, M^{me} Maylis Mansiet diététicienne, M^{me} Anne Melki-Amado, infirmière, M. Frédéric Caulier, cadre de santé, et M. Jean-Marc Giovinazo, masseur-kinésithérapeute.

L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique qui touche environ 500 000 personnes en France. Sa prévalence est évaluée à 12 % chez les personnes âgées de plus de 60 ans et elle représente la première cause d'hospitalisation. L'éducation thérapeutique est l'un des éléments essentiels de la prise en charge. Elle doit permettre au patient et à ses proches de vivre au mieux avec cette maladie, de la comprendre, de reconnaître les signes annonciateurs d'une décompensation et de gérer au mieux le traitement. « *La participation active du patient à la prise en charge de ses facteurs de risque est indispensable et celui-ci doit recevoir une éducation personnalisée au régime, à la suppression du tabac, à l'observance de son traitement, à la surveillance régulière de son poids et à la pratique régulière de l'entraînement à l'endurance.* »¹

Or l'un des obstacles connus au développement de l'éducation thérapeutique est le manque de formation initiale des médecins et autres soignants dans ce domaine².

La Société française de cardiologie a donc pris l'initiative d'un programme intitulé Icare, qui vise à soutenir le développement de l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques, via la formation du personnel médical et paramédical et la mise à disposition d'outils pédagogiques standardisés³. Des supports à l'éducation ont ainsi été créés, en particulier un questionnaire pour réaliser un diagnostic éducatif, des fiches d'information destinées aux personnes malades, des affiches et des jeux de cartes sur les différents sujets à aborder avec les patients : connaissance de la maladie et des signes d'alerte, alimentation hyposodée, activité physique adaptée, traitements médicamenteux. Le comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Roussillon (Cres LR) a ensuite été sollicité pour concevoir et mettre en œuvre, à l'échelle nationale, un programme de formation pour les équipes de cardiologie qui souhaiteraient développer l'éducation

thérapeutique en utilisant les supports pédagogiques du programme Icare⁴.

La formation comporte deux sessions de deux jours, à environ deux mois d'intervalle, ainsi qu'une journée d'observation dans un service qui pratique déjà l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques. De décembre 2004 à novembre 2007, le Cres LR a ainsi accompagné en formation 393 professionnels de santé, appartenant à 155 équipes de cardiologie réparties sur toute la France, en Belgique francophone et au Luxembourg. Chaque groupe en formation est composé de professionnels issus d'une dizaine d'équipes différentes. Bien que la formation soit relativement brève et bien qu'elle réunisse un nombre restreint de professionnels de chaque équipe, son but est non seulement d'initier les participants à la démarche d'éducation thérapeutique mais aussi de les aider à mettre en pratique ce qu'ils apprennent.

L'objectif de cet article est d'analyser les résultats de la formation à l'échelle d'une région – le Languedoc-Roussillon – en s'intéressant, d'une part, à l'appréciation que les professionnels portent sur le processus de formation qu'ils ont suivi et, d'autre part, aux activités d'éducation thérapeutique qu'ils ont mises en œuvre dans les suites de la formation. Il s'agit de vérifier, plusieurs mois après la fin de la formation, si le but a été atteint, autrement dit si les professionnels qui ont suivi la formation ont réussi à mettre en application ce qu'ils ont appris et à pratiquer, auprès des patients insuffisants cardiaques, une éducation thérapeutique répondant aux recommandations professionnelles.

Description du processus de formation

L'inscription à la formation se fait sur la base du volontariat. Chaque équipe qui suit la formation doit être composée au minimum d'un médecin et d'un autre soignant (infirmier, cadre de santé, diététicien, masseur kinésithérapeute...). Les formations se déroulent à l'extérieur du cadre de travail.

Les objectifs sont que, à l'issue de la formation, chaque équipe :

- ait acquis les connaissances de base nécessaires à la mise en place d'une démarche d'éducation thérapeutique,

4. La fabrication des supports pédagogiques et la formation des équipes sont financées par le laboratoire Astrazeneca.

1. Haute Autorité de santé. *Insuffisance cardiaque systolique symptomatique chronique, Guide affection de longue durée*, mars 2007, 22 p.

2. Haute Autorité de santé. *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle*. Rapport d'orientation, 2007, 96 p.

3. Juillière Y, Jourdain P, Roncalli J et coll. « Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques : le programme I-care ». *Arch Mal Cœur* 2005, tome 98, pp. 300-7.

- se soit entraînée à utiliser les outils pédagogiques du programme Icare,

- ait amorcé ou affiné la construction d'un protocole d'éducation thérapeutique, adapté à son service hospitalier ou à son réseau.

Le premier jour, chaque équipe est invitée à décrire ce qu'elle fait déjà en matière d'éducation du patient insuffisant cardiaque et à identifier les points forts et les points faibles de sa pratique actuelle. À travers ces premiers échanges, le groupe met notamment en évidence les compétences requises pour développer l'éducation thérapeutique : compétences relationnelles, méthodologiques, organisationnelles et pédagogiques. La suite de la formation permet aux participants d'étoffer leurs compétences dans ces quatre domaines par des allers-retours entre des éléments théoriques apportés par les formateurs, des mises en situation pratiques (jeux de rôles, conception de séquences éducatives...) et la recherche collective de solutions aux difficultés rencontrées sur le terrain. Entre les deux sessions, il est proposé aux participants de commencer à étudier comment ils pourront mettre en application les acquis de la formation. À l'issue de la dernière journée, chaque équipe décrit ce qu'elle compte faire concrètement dans les six à neuf mois qui viennent pour développer l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques dans son cadre d'exercice. Puis chaque participant remplit une feuille individuelle d'évaluation de la formation (tableau 1).

La démarche et les techniques pédagogiques utilisées pendant la formation s'inspirent de celles préconisées pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique auprès des patients : approche centrée sur la personne en formation, sur ce qu'elle vit au quotidien

et sur l'analyse qu'elle fait de sa situation, confrontation des savoirs scientifiques aux savoirs d'expérience, méthodologie de projet, techniques d'animation favorisant l'expression individuelle et les échanges... Une attention particulière est portée à la diversité et à la complémentarité des compétences au sein du groupe en formation (médecins, infirmières, diététiciennes, masseurs kinésithérapeutes). Des séances de travail en petits groupes facilitent notamment l'expression de chacun et la reconnaissance de son apport spécifique à une démarche d'éducation thérapeutique. Le programme respecte ainsi les « principes pédagogiques fondamentaux » d'une formation à l'éducation thérapeutique énoncés par le groupe de travail de l'Organisation mondiale de la santé⁵ : « *programme mettant l'accent sur un apprentissage actif afin de résoudre le problème d'un patient chronique* », soignant qui « *se familiarise avec de nouveaux concepts et de nouvelles méthodes, identifie les nouvelles compétences [nécessaires à la pratique de l'éducation thérapeutique], planifie ses activités, ses tâches [pour la mettre en œuvre]* ».

Résultats : l'exemple du Languedoc-Roussillon

En Languedoc-Roussillon, le réseau Epicard rassemble, au début de l'année 2008, 267 professionnels (cardiologues, médecins généralistes, infirmiers, masseurs kinésithérapeutes, diététiciens) désireux d'optimiser la prise en charge des personnes insuffisantes cardiaques (812 patients ont été inclus dans le réseau à cette même date). En 2005-2006, le programme Icare a permis à 32

5. Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l'Europe. *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Copenhague, 1998, p. 27.

tableau 1

Fiche d'évaluation remplie par les participants à l'issue de la formation

À propos de la formation que je viens de suivre

	Pas du tout	Pas vraiment	Plutôt	Tout à fait
1. Elle a répondu à mes attentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. J'ai le sentiment d'avoir appris des choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Les méthodes pédagogiques étaient bien adaptées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Elle a provoqué des changements dans ma pratique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je la recommanderais à d'autres équipes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

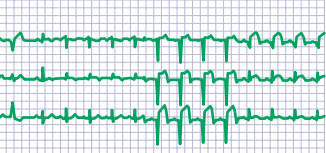
Ce que j'ai retenu d'important

- Points forts :
- Points faibles :

Si c'était à refaire ce que je proposerais

Sur la forme :
Sur le fond :

Un mot qui résume mon sentiment vis-à-vis de la formation :



d'entre eux de se former à l'éducation thérapeutique : 13 infirmiers ou cadres infirmiers, 8 médecins, 6 kinésithérapeutes et 5 diététiciennes. Bien qu'exerçant tous dans la même région et bien qu'appartenant à un même réseau, ils sont issus d'équipes différentes, chacune d'elles ayant travaillé sur un projet d'organisation de l'éducation thérapeutique adapté à son territoire.

Ce que les participants ont pensé de la formation

Les 32 participants sont globalement satisfaits de la formation (tableau 2.1). Tous ont le sentiment d'avoir appris des choses (27 *tout à fait*, 5 *plutôt*) et la recommanderaient à d'autres équipes (24 *tout à fait*, 7 *plutôt*). Elle a *plutôt* répondu à leurs attentes pour 72 % d'entre eux et *tout à fait* pour 28 %. Environ 60 % ont trouvé les méthodes pédagogiques *tout à fait* bien adaptées, un peu plus d'un tiers les a jugées *plutôt* bien adaptées et un participant les a qualifiées de *pas vraiment* adaptées. À l'issue du dernier jour de formation, tous les participants sauf un (*pas vraiment*) disent qu'elle a d'ores et déjà provoqué des changements dans leur pratique professionnelle : 17 *plutôt*, 8 *tout à fait*.

Le tableau 2.2 montre les résultats obtenus à ces mêmes questions pour l'ensemble des sessions de formation Icare réalisées de décembre 2004 à novembre 2007. On voit que les résultats du Languedoc-Roussillon sont très semblables aux résultats globaux pour ce qui concerne les méthodes pédagogiques et le fait de recommander cette formation à d'autres équipes.

Que ce soit en Languedoc-Roussillon ou ailleurs, les réponses à la première proposition (« Cette formation a répondu à mes attentes ») sont un peu difficiles à interpréter car de nombreux participants précisent qu'ils ont

répondu « *plutôt* » car la formation ne correspond pas à ce qu'ils avaient imaginé (en particulier en matière de démarche pédagogique), mais qu'ils en sont finalement très contents. Pour ce qui concerne la quatrième proposition (« Cette formation a provoqué des changements dans ma pratique »), quand les participants répondent « *plutôt* » ou « *pas vraiment* », ils ajoutent souvent qu'ils ont des projets de changement mais que ceux-ci nécessitent le concours d'un plus grand nombre de personnes de leur équipe et/ou la résolution de problèmes administratifs. Ceux qui répondent « *tout à fait* » évoquent soit des changements d'organisation déjà amorcés entre les deux sessions, soit des changements dans leur façon d'aborder le patient en consultation et/ou dans la façon d'animer les séances collectives ou la mise en place de ces séances.

Les points forts le plus souvent mentionnés en Languedoc-Roussillon concernent :

- les techniques pédagogiques (en particulier les travaux en petits groupes, l'analyse des pratiques, les jeux de rôles, les mises en situation),
- la participation de différentes catégories de professionnels avec la représentation du secteur libéral et du secteur hospitalier.

Les points faibles et les suggestions de changement (« Si c'était à refaire, ce que je proposerais ») s'inscrivent principalement dans deux domaines :

- la durée de la formation, jugée trop courte par plusieurs participants,
- les jeux de rôles (certains en voudraient davantage, d'autres trouvent qu'il y en a trop).

Plus ponctuellement, deux ou trois participants regrettent des prises de parole inégalement réparties

tableau 2

Appréciations portées sur les fiches d'évaluation à l'issue du dernier jour de formation (en pourcentage)

À propos de la formation que je viens de suivre...	Pas du tout	Pas vraiment	Plutôt	Tout à fait	N
2.1 En Languedoc-Roussillon, session de 2005-2006					
Elle a répondu à mes attentes	0	0	71,9	28,1	32
J'ai le sentiment d'avoir appris des choses	0	0	15,6	84,4	32
Les méthodes pédagogiques étaient bien adaptées	0	3,1	37,5	59,4	32
Elle a provoqué des changements dans ma pratique	0	3,8	65,4	30,8	26
Je la recommanderais à d'autres équipes	0	0	22,6	77,4	31
2.2 Toutes les sessions de formation, de décembre 2004 à novembre 2007					
Elle a répondu à mes attentes	0	3,2	51,3	45,5	378
J'ai le sentiment d'avoir appris des choses	0	3,2	22,7	74,1	378
Les méthodes pédagogiques étaient bien adaptées	0	2,7	38,8	58,5	374
Elle a provoqué des changements dans ma pratique	0,6	8,3	51,8	39,3	361
Je la recommanderais à d'autres équipes	0	3,7	22,5	73,8	374

pendant les séances plénières. Deux ou trois auraient souhaité davantage d'apports sur les théories de la communication d'une part, sur les techniques d'évaluation d'autre part. Quelques personnes expriment leur inquiétude quant à la mise en pratique de l'éducation thérapeutique dans leur contexte d'exercice.

Ce que les participants ont retenu de la formation

Très majoritairement, les participants mentionnent l'importance de l'écoute et de la prise en compte du patient dans sa singularité : « *Laisser s'exprimer de manière plus importante les patients dans le dialogue singulier* », « *Mieux saisir ses désirs, ses angoisses* », « *L'éducation du patient est efficace si elle tient compte du patient* », « *Le patient est à l'origine de son éducation* »...

Ils retiennent aussi que l'éducation thérapeutique repose sur l'implication des différentes catégories de professionnels et la remise en question des pratiques : « *La pluridisciplinarité est essentielle pour une bonne formation des professionnels et pour que l'entreprise d'éducation soit bénéfique pour le patient pris dans sa globalité* », « *L'écoute des autres pratiques est le plus sûr moyen d'avancer et d'acquérir une plus grande ouverture d'esprit* »...

Enfin ils perçoivent la nécessité d'une démarche éducative rigoureuse : « *Une méthode de travail* », « *Savoir retenir des objectifs précis et adaptés aux demandes du patient* », « *Méthodologie de mise en place d'un projet éducatif* »...

Ce que les équipes ont réalisé dans les deux années qui ont suivi la formation

En libéral à Clermont-l'Hérault

À Clermont-l'Hérault, le dispositif repose entièrement sur des professionnels de santé installés en ville. Les patients concernés sont ceux qui consultent le seul cardiologue libéral de la commune. Celui-ci leur propose de participer, le samedi matin, à deux réunions fixées à environ un mois d'intervalle l'une de l'autre. Ces séances d'éducation rassemblent 6 à 7 personnes insuffisantes cardiaques. La veille, les professionnels de santé se réunissent : le cardiologue présente le dossier de chaque patient à l'infirmière et aux deux kinésithérapeutes libéraux. Les matinées d'éducation thérapeutique se déroulent dans les locaux d'une base nautique, au bord d'un lac.

La séance débute par un moment de convivialité, avec collation et présentation des participants. Par la technique du Métaplan® (qui favorise l'expression au sein d'un groupe), les patients sont ensuite invités à répondre à la question suivante : « *C'est quoi, pour vous, l'insuffisance cardiaque?* ». La moitié des participants prolongent la discussion avec le cardiologue, qui aborde à cette occasion des notions relatives au fonctionnement du cœur, à l'insuffisance cardiaque et à son traitement. Pendant ce temps, chaque professionnel paramédical reçoit un patient dans le cadre d'un entretien approfondi pour établir avec lui un bilan éducatif. Ensuite les deux

groupes de patients s'intervertissent. En fin de matinée, les professionnels font une réunion de synthèse entre eux pendant que les patients font davantage connaissance. À la deuxième séance collective, les patients sont à nouveau séparés en deux groupes, participant alternativement à un atelier sur l'alimentation et à un moment d'activité physique (gymnastique à l'intérieur, puis marche au bord du lac). Le contenu de ces ateliers est construit à partir des bilans éducatifs partagés établis à la première séance.

Le suivi est assuré par le cardiologue en libéral et, éventuellement, par les autres professionnels s'ils sont amenés à voir les patients. À terme, toutes les personnes insuffisantes cardiaques suivies par le cardiologue devraient être incluses, sauf les personnes très âgées, invalides ou souffrant de démence. Compte tenu de la satisfaction des patients et de leurs attentes, les professionnels envisagent de réunir chaque année les personnes des différents groupes, avec leurs conjoints, afin d'entretenir la motivation et la dynamique du groupe.

Au centre hospitalier de Sète

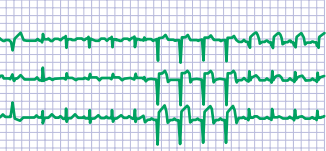
À Sète, les patients sont recrutés en ville par un cardiologue qui exerce à la fois en libéral et au centre hospitalier. Ils participent à trois séances collectives qui se déroulent dans les locaux de l'hôpital, à environ deux semaines d'intervalle. L'équipe qui les accueille est composée du cardiologue, d'une infirmière, d'un kinésithérapeute et d'une diététicienne. À la première rencontre, on leur présente le réseau et les séances d'éducation puis chaque patient remplit un questionnaire d'évaluation, de ses connaissances. Il est ensuite reçu individuellement par l'un ou l'autre des professionnels, qui conduit un entretien approfondi dans le but d'établir un bilan éducatif partagé. À la fin de la séance, les professionnels se concertent et préparent les ateliers des deuxième et troisième séances collectives.

La deuxième rencontre est animée par le médecin et l'infirmière ; elle porte sur la connaissance de la maladie et du traitement. La troisième aborde les questions relatives à l'alimentation et à l'activité physique ; elle est animée par la diététicienne et le kinésithérapeute. Un livret est remis à chaque patient, avec des conseils personnalisés pour son activité physique et son alimentation. Un questionnaire lui est ensuite envoyé à domicile pour évaluer sa satisfaction et l'évolution de ses connaissances.

L'équipe va prochainement s'agrandir avec l'arrivée d'une psychologue qui a suivi la formation Icare en 2007. Les professionnels voudraient réunir les patients une à deux fois par an afin de poursuivre l'éducation thérapeutique.

Dans les cliniques de Fontfroide et du Millénaire à Montpellier

Deux cliniques de Montpellier ont fait alliance pour organiser l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques qu'elles accueillent. Les cardiologues invitent les patients à participer à deux séances collectives qui réunissent 6 personnes et qui se déroulent dans les



locaux d'une clinique, à une semaine d'intervalle. À la première séance, trois patients sont reçus en entretien individuel par l'infirmière, le kinésithérapeute ou la diététicienne, pendant que les trois autres remplissent un questionnaire d'évaluation de leurs connaissances. Puis c'est l'inverse. Les patients participent ensuite à un atelier sur la maladie et son traitement et, pour finir, pratiquent une activité physique dans le parc.

La deuxième séance est consacrée à la diététique et les conjoints sont invités à y participer. Puis les patients remplissent à nouveau le questionnaire d'évaluation des connaissances. Ils débattent entre eux et avec les soignants des réponses qu'ils pensent justes. C'est un moment où les échanges sont très riches. Tous les patients participent ainsi à tous les ateliers, dont les contenus sont élaborés à partir des préoccupations évoquées pendant les entretiens individuels.

L'équipe aimerait proposer des séances de suivi une fois par an et associer un psychologue à son travail car les patients évoquent parfois de graves problèmes personnels ou familiaux, difficiles à prendre en compte.

En clinique à Lodève

Dans les suites de la formation, trois séances collectives d'éducation thérapeutique ont été mises en place réunissant, en soirée à la clinique, 6 ou 7 personnes insuffisantes cardiaques. L'expérience n'a pas été renouvelée faute de patients hospitalisés pour cette pathologie et faute de recrutement en libéral.

Au centre de rééducation cardiologique de Cabestany (à côté de Perpignan)

Les patients sont principalement recrutés en ville, par un cardiologue qui exerce à la fois en libéral et au centre de rééducation. Il leur est proposé de venir trois fois au centre, pour l'éducation thérapeutique. Le premier jour, ils sont reçus en entretien individuel, remplissent un questionnaire d'évaluation des connaissances, puis participent à une discussion de groupe sur leur maladie, avec le cardiologue. À la deuxième séance, une infirmière anime un atelier sur les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, puis la diététicienne aborde, en utilisant un jeu de cartes du programme Icare, les questions relatives à l'alimentation. Enfin, à la troisième rencontre, le kinésithérapeute fait pratiquer des exercices aux patients et s'entretient avec eux de l'intérêt et de la possibilité de réaliser ces exercices à domicile. Puis les patients sont reçus en entretien individuel pour faire un bilan éducatif et ils remplissent à nouveau le questionnaire d'évaluation des connaissances. Deux groupes ont ainsi été constitués en 2006, réunissant à chaque fois 6 patients. Contrairement aux autres sites, le programme a été interrompu en 2007, les professionnels le considérant davantage comme une expérience à petite échelle. Ils aimeraient pouvoir la reproduire et l'étendre à un plus grand nombre de patients, en associant d'autres professionnels et en disposant de moyens pérennes leur permettant notamment d'assurer un suivi et d'évaluer les résultats sur le long terme.

Discussion

Compte tenu de la durée relativement brève de la formation Icare et du petit nombre de personnes formées au sein de chaque équipe, on pouvait s'interroger sur la capacité qu'auraient ensuite les professionnels à développer l'éducation thérapeutique dans leur contexte de travail. Dans le cadre du réseau Epicard, les cinq équipes qui ont suivi la formation y sont parvenues même si celle de Lodève n'a pas prolongé l'expérience au-delà du premier groupe de patients accueillis. On observe toutefois que les activités mises en place reposent sur les seules personnes qui ont effectivement suivi la formation : il n'y a pas eu de transmission des compétences acquises à d'autres professionnels. En revanche, plusieurs équipes ont souhaité qu'une nouvelle session de formation soit organisée et permette d'augmenter le nombre de professionnels susceptibles de participer aux activités éducatives : c'est ce qui a été fait en 2007 (12 autres professionnels du réseau Epicard ont suivi la formation Icare). De Lodève, seuls un cardiologue libéral et un kinésithérapeute salarié de la clinique avaient suivi la formation en 2005-2006 : ils s'étaient donc fixé comme objectif, à l'issue de celle-ci, de constituer une équipe éducative plus étoffée en transmettant à leurs collègues ce qu'ils avaient appris. *A posteriori* on s'aperçoit que cela n'a pas vraiment fonctionné. Un cadre infirmier et deux enseignants en activité physique adaptée ont suivi la formation en 2007, ce qui devrait permettre à l'équipe de relancer l'activité éducative auprès des personnes insuffisantes cardiaques, d'autant plus qu'un cardiologue sera prochainement recruté au sein de l'établissement.

La même observation pourrait sans doute être faite dans d'autres régions. En effet quand, au sein d'une équipe, seuls un médecin et un autre soignant suivent la formation Icare, ils disent souvent ne pas être en mesure d'initier à eux seuls un programme éducatif et se donnent donc pour premier objectif d'associer des collègues à leur démarche. Or la brève formation suivie ne leur permet évidemment pas de devenir à leur tour de véritables formateurs. Plusieurs équipes ont ainsi demandé par la suite que d'autres personnes puissent bénéficier de la formation Icare. Il serait donc intéressant de vérifier, au plan national, si les équipes qui ont d'emblée envoyé en formation trois, quatre ou cinq personnes ont, plus que les autres, mis en place des activités d'éducation thérapeutique.

Plutôt qu'établir un protocole type d'éducation thérapeutique et de former les professionnels à son utilisation, le choix a été fait par les formateurs d'inviter chaque équipe à s'approprier la logique de la démarche éducative, à découvrir (en les expérimentant) des méthodes et des outils pédagogiques, puis à construire son propre protocole, adapté à sa situation particulière, prenant en compte ses ressources et ses contraintes spécifiques. Cette construction a bien sûr été amorcée pendant la formation, permettant à chaque équipe de bénéficier du regard critique et de l'appui des autres participants

et des formateurs. On pouvait craindre que cette façon de procéder crée, chez les professionnels, un sentiment d'insécurité et entrave la mise en pratique des acquis de la formation. Au contraire, les participants ont apprécié cette approche pragmatique et l'éducation thérapeutique se développe sur plusieurs sites du territoire régional, homogène dans sa démarche, hétérogène dans ses modalités d'application. Cela devrait se poursuivre puisque les équipes des hôpitaux de Béziers et de Narbonne ont suivi la formation Icare en 2007. Pour garantir une cohérence d'ensemble, outre la formation, il paraît utile de concevoir un dispositif commun d'évaluation.

Si les équipes pratiquent effectivement l'éducation du patient après avoir suivi la formation, il est intéressant d'observer si les modalités d'organisation et les méthodes de travail qu'elles adoptent correspondent aux recommandations professionnelles. Dans son rapport d'orientation⁶, la Haute Autorité de santé identifie quatre principes d'organisation qui devraient structurer l'offre d'éducation thérapeutique :

- une globalité de la prise en charge ne dissociant pas l'éducation thérapeutique des soins délivrés aux patients,

- une approche multi-professionnelle,
- un principe de proximité,
- une transversalité ville-hôpital.

On constate que l'éducation thérapeutique proposée aux patients insuffisants cardiaques dans le cadre du réseau Epicard respecte ces principes. Il faut d'ailleurs noter que les modes d'organisation semblent adaptés aux besoins des patients, puisque ceux-ci participent avec grande assiduité à toutes les réunions qui leur sont proposées, sauf à Cabestany où l'éloignement et la non-prise en charge des frais de transport ont, semble-t-il, découragé certaines personnes de venir à la dernière séance. L'éducation thérapeutique mise en place répond aussi à plusieurs critères de qualité⁷ : bilan éducatif personnalisé avec chaque patient, supports pédagogiques pour l'éducation en groupe, documents remis aux patients, évaluation des acquis des patients, formation des professionnels, réunions d'équipe, dispositif de coordination des activités. En revanche, le dossier d'éducation n'est qu'embryonnaire : il mériterait d'être étoffé et plus systématiquement utilisé. L'évaluation ne s'intéresse pour l'instant qu'aux connaissances et à la satisfaction des patients : elle devrait d'une part explorer davantage les comportements et la qualité de vie des patients, d'autre part s'intéresser aussi aux pratiques éducatives des professionnels. Enfin, toutes les équipes ressentent la nécessité d'un suivi mieux structuré : il permettrait une approche encore plus personnalisée et un lien plus formalisé avec les médecins


traitants. Ces évolutions ne seront possibles que si les financements alloués à l'éducation thérapeutique sont renouvelés et pérennisés.

Conclusion

En Languedoc-Roussillon, la création d'un réseau et la formation commune des professionnels à l'éducation thérapeutique ont créé une dynamique qui a permis la mise en place de l'éducation des patients par la plupart des équipes. On peut donc penser que le processus de formation est adapté à l'objectif poursuivi, même si les critères de qualité de l'éducation thérapeutique ne sont pas encore tous atteints. Les éléments qui semblent avoir le plus favorisé la mise en pratique sont les suivantes :

- Le regroupement de différentes catégories de professionnels (médecins, infirmiers, diététiciens...), qui a facilité la remise en question des uns et des autres et donc l'évolution de leurs pratiques professionnelles.
- La formation conjointe de plusieurs membres d'une même équipe.
- L'utilisation d'une démarche très participative fondée sur l'analyse, par les participants, de leurs pratiques professionnelles et la recherche de solutions concrètes aux obstacles qu'ils rencontrent dans leur contexte d'exercice. On est à l'opposé d'un programme « clé en mains ».

La principale limite du travail présenté ici est que les résultats ne concernent pour l'instant qu'une région française. Il sera intéressant d'analyser, de la même façon, l'éducation thérapeutique mise en place par les 155 équipes qui ont suivi la formation Icare.

Par ailleurs, outre le manque de formation des professionnels, l'absence de prise en charge financière des activités d'éducation pose un problème majeur, en Languedoc-Roussillon comme ailleurs. À ce jour, le réseau Epicard n'a plus de financement, il n'est plus en mesure d'indemniser les professionnels pour le temps consacré aux bilans éducatifs et aux ateliers collectifs : ceux-ci ne sont donc pas programmés en 2008. Une demande de financement a été déposée auprès du tout nouveau Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins. En milieu hospitalier, les nombreuses équipes qui, en France, avaient développé l'éducation thérapeutique en s'appuyant sur l'hospitalisation de jour n'ont plus l'autorisation de le faire, du fait de l'application de la circulaire frontière du 31 août 2006⁸. Alors que le Plan 2007/2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques prévoit de « rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville », il est paradoxal de constater que les quelques modalités de financement que les professionnels utilisaient jusqu'à présent pour cette activité ne sont plus accessibles. 

6. Haute Autorité de santé. *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. Rapport d'orientation*, 2007, 96 p.

7. D'Ivernois JF, Gagnayre R. « Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient ». *adsp* n° 39, juin 2002, pp. 14-16.

8. Circulaire DHOS-F1/M72A/2006 n° 376 du 31 août 2006 relative aux conditions de facturation d'un GHS pour les prises en charge hospitalières en zone de surveillance de très courte durée, ainsi que pour les prises en charge de moins d'une journée.