

Suivi clinique à domicile et éducation thérapeutique : l'expérience de Basse-Normandie

Une collaboration entre la Basse-Normandie et le Québec, pour le suivi de patients atteints d'insuffisance cardiaque, a été mise en œuvre.

Thierry Préaux
Conseiller médical,
ARH Basse-Normandie

Alain Larouche
Expert conseil en organisation des services de santé au Québec

Rémi Sabatier
Cardiologue, CHU de Caen

Annette Belin
Cardiologue, centre de réadaptation cardiaque Trouville-sur-Mer

Marie-Claude Lagarrigue-Courval
Sous-directrice de l'Urcam Basse-Normandie

Gilles Grollier
Chef du service de cardiologie, CHU de Caen

Le Québec et la France ont tissé des liens historiques depuis plusieurs siècles. En Basse-Normandie, plus récemment avec les grandes batailles du débarquement, les troupes du Canada furent héroïques. Confrontés à un nouvel enjeu commun, les maladies chroniques (MC), c'est désormais sur le plan de l'organisation des soins qu'une coopération s'est établie durablement.

Des enjeux communs entre la France et le Québec

La France et le Québec sont confrontés à des enjeux de santé publique similaires :

- fort vieillissement de la population ;
- augmentation galopante du nombre de maladies chroniques ;
- système de soins mal adapté à cette réalité ;
- questionnement sur le partage des rôles entre les soignants ;
- questionnement sur le rôle du patient dans la prise en charge de ses problèmes de santé.

Pour la France

Les maladies chroniques sont insuffisamment prises en compte, notamment par défaut d'une véritable mise en œuvre structurée de l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Or ces pathologies constituent un enjeu majeur médico-économique pour les années futures par leur nombre — 15 millions de Français sont porteurs d'une maladie chronique (plus 7 millions d'hypertendus) — et leurs coûts en médicaments, en hospitalisations itératives, en handicaps, en retentissement socioprofessionnel, etc.

Pour la Basse-Normandie

Trois autres contraintes s'ajoutent au constat national :

- un vieillissement de la population plus important que la moyenne nationale (8,4 % de personnes âgées de plus de 75 ans contre 8 % en France métropolitaine) ;
- une population dispersée (82,4 h/km² contre 112,5 h/km² en France) surtout rurale et des pôles urbains peu nombreux (16 % de la population vit dans des villes de plus de 17 500 habitants contre 40,7 % en France) ;
- une démographie médicale fragile, tant en médecine libérale que dans les établissements de santé (décroissance prévue de l'effectif de 6 % d'ici 2025).

Pour le Québec

Les maladies chroniques sont une préoccupation majeure ; plus de 75 % des dépenses de santé leur sont consacrés et les résultats de santé ne sont pas au rendez-vous. La pression grandissante de ce problème de santé publique

Cette coopération est possible grâce au partenariat de l'ARH et de l'Urcam de Basse-Normandie, à la participation du conseil régional de Basse-Normandie ;

Le projet a été initié sous l'égide d'une coopération France-Québec.

Il vise à développer et structurer, à l'échelle de la région, une organisation de suivi clinique et d'éducation thérapeutique du patient atteint d'une insuffisance cardiaque.

met en lumière différentes difficultés systémiques :

- un système de santé à caractère réactif plutôt que proactif;
- un manque de continuité, de coordination et d'intégration des soins et des services;
- des modes de financement des établissements sur une base historique;
- des médecins encore majoritairement rémunérés à l'acte et à effectifs réduits.

La moitié des Canadiens déclarent souffrir d'au moins une maladie chronique; les données nord-américaines disent qu'environ 15 % des personnes souffrent de trois MC ou plus et que 3 % souffrent de 5 MC ou plus. Au Québec, sur les quatre dernières années, moins de 3 % et de 1 % de la population expliquent respectivement 50 % et de 20 % à 25 % de toutes les journées d'hospitalisation. Une revue rapide des diagnostics nous révèle une constante : les maladies pulmonaires (BPCO), les maladies cardio-vasculaires et la névrose dépressive occupent le haut du « palmarès ».

Une réforme du système de soins s'est traduite par la création de 95 réseaux locaux de services de santé et de services locaux (RLSSSS), coordonnés, chacun, par un centre de santé et de services sociaux (CSSS) mandaté de la responsabilité de la santé de la population¹.

L'adaptation de l'offre de services pour les malades chroniques passe par une meilleure organisation des services dits ambulatoires où les médecins généralistes sont soutenus par des équipes interdisciplinaires, dont des médecins spécialistes. Le patient et son entourage auront à jouer un rôle nouveau : grâce à une meilleure information, ils seront plus compétents et participeront à la prise de décision sur les objectifs thérapeutiques, devenant ainsi acteurs du plan de soins.

Le suivi clinique intelligent à domicile (Sciad), une expérience québécoise avancée

C'est dans cet esprit que le suivi clinique à domicile (Sciad) en Basse-Normandie a vu le jour. Il s'agit d'assurer le suivi d'un patient à domicile avec des protocoles de soins, de suivi et d'enseignement conçus entièrement par les cliniciens. Ces protocoles de suivi sont formalisés pour être utilisés par une application informatique (mise au point par la société québécoise New IT Santé), qui permet aux

Expérience du centre hospitalier Maisonneuve-Rosemont

Une clientèle atteinte de maladies pulmonaires obstructives chroniques modérées ou sévères (groupe témoin sous télé-soins) :

- diminution du taux d'hospitalisations de 88,3 %;
- diminution des journées totales d'hospitalisation de 80,3 % sur une période de 6 mois;
- diminution du nombre de visites à domicile de 58,8 %;

- augmentation de la durée moyenne des visites de 18,2 %;
- diminution du temps total consacré à la visite à domicile de 46,9 %;
- augmentation du taux de satisfaction de la clientèle à 90 %;
- augmentation de la satisfaction des professionnels.

patients et aux soignants d'interagir en fonction des informations saisies par le patient et des paramètres fixés par l'équipe de soins. Les interactions peuvent être automatisées (conseil thérapeutique si une valeur saisie déborde les paramètres fixés) ou manuelle, si l'infirmière chargée de la surveillance veut consulter le patient ou le médecin traitant pour toute question pertinente. Il ne s'agit toutefois pas d'un système d'urgence. Le Sciad permet aussi de renforcer des connaissances et des habiletés acquises par le patient, voire d'instituer ou de compléter un programme d'enseignement. Il permet de répartir des tâches entre les membres d'une équipe de soins interdisciplinaire, chargée de suivre un groupe de patients, comme, par exemple, des diabétiques.

Le Sciad est implanté sur plusieurs sites au Québec, dont la région de la Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine. Cette région a comme caractéristiques d'être très vaste et très peu peuplée. Dotée de 5 CSSS, la région utilise le dispositif depuis cinq ans et elle a intégré dans l'offre de services ses CSSS. L'évaluation qui en a été faite démontre le potentiel à mettre en réseau les professionnels de la santé et leurs patients, à favoriser l'accès et le partage d'information, à assurer une meilleure coordination des services et une continuité des soins. Ce dispositif permet aussi de décloisonner les lieux de prestation de services; il permet aux gens de demeurer dans leur milieu de vie. Les pathologies prises en charge sont : les broncho-pneumopathies chroniques obstructives (BPCO), l'insuffisance cardiaque, le diabète, l'hypertension artérielle et la grossesse à risque.

L'utilisation de ce dispositif pour le suivi de patients souffrant de BPCO sévères au centre hospitalier Maisonneuve-Rosemont a illustré les impacts significatifs de cette prise en charge pour un groupe témoin comparativement à

un groupe suivi aussi de façon intensive mais sans le Sciad.

Pourquoi une expérimentation bas-normande sur l'insuffisance cardiaque ?

La première raison est épidémiologique. L'insuffisance cardiaque, en France, est une préoccupation de santé publique. Elle est fréquente (prévalence estimée à 500 000), en augmentation (incidence 120 000/an), grave (responsable de 32 000 décès/an). Deux tiers des patients ont plus de 70 ans et la survie à cinq ans est inférieure à 50 %.

La deuxième est économique. L'insuffisance cardiaque représente en France 2 % des dépenses totales de santé et 1,4 million de journées d'hospitalisation². Les hospitalisations représentent près de 80 % des dépenses pour cette pathologie et la plupart d'entre elles sont évitables.

La troisième est liée aux spécificités régionales : la population bas-normande présente une surmortalité cardio-vasculaire de +7,1 % chez l'homme et de +2,2 % chez la femme.

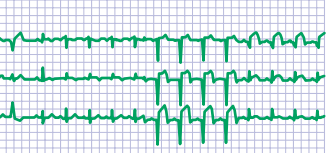
Le schéma régional d'organisation sanitaire (Sros) a pris en compte ces constats et préconise :

- pour les maladies chroniques : une mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient; des unités transversales de prévention et d'ETP dans les établissements de santé; la création de « maisons de santé » à l'extérieur des établissements, chargées de la prévention universelle et le travail en réseau ville/hôpital.
- pour l'insuffisance cardiaque : la mise en place d'un réseau régional ville/hôpital et d'un suivi spécifique des jeunes insuffisants cardiaques (souvent perdus de vue).

1. Pour plus de détails :

<http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/index.php>

2. Rapport de l'Académie de médecine 2004.



Le Scad, dès sa présentation par l'équipe québécoise, a suscité l'intérêt des professionnels, et des tutelles régionales. C'est donc sur un mode multipartenarial que l'expérimentation a débuté et qu'elle se poursuit.

Modalités de l'expérimentation et du déploiement bas-normands

Phase 1

Cette phase était un test de faisabilité et s'est déroulée en 2006 et 2007. Quarante et un jeunes patients insuffisants cardiaques, hospitalisés au CHU puis admis en centres de réadaptation cardio-vasculaire, ont été inclus par le centre hospitalier de Trouville-sur-Mer (Calvados) et le centre de réadaptation William-Harvey (Manche).

Chaque patient, à la sortie du centre, a été équipé à son domicile d'un terminal-patient (figure 1), d'un vélo d'entraînement et d'un tensiomètre. Chacun a bénéficié d'un contrôle médical à 3 mois puis à 6 mois après sa sortie.

Le protocole clinique de suivi a été élaboré spécifiquement par une équipe pluridisciplinaire bas-normande. Ce protocole est assorti de conseils et d'informations interactives qui renforcent les compétences du patient pour gérer sa maladie (hygiène de vie, diététique, conseils thérapeutiques, etc.).

Chaque jour, sur rendez-vous programmé, le patient entre des informations par le biais de l'écran tactile :

- données cliniques : poids, pression

artérielle, pouls, œdème, dyspnée, toux, palpitation, asthénie, traitement médicamenteux ;

- en renseignant le dispositif, le patient accède à des rubriques informatives thématiques, qui peuvent être renforcées, annulées, complétées, selon ses besoins.

Dans les centres de réadaptation, les infirmières prennent connaissance des données. Des codes couleur indiquent la normalité, l'anormalité ou l'absence des données.

L'infirmière peut ainsi agir de manière adaptée en contactant le malade par messagerie, par téléphone ou en prévenant le cardiologue ou le médecin traitant. Le rôle de celui-ci étant primordial, lors de cette première phase un médecin généraliste a été équipé pour avoir accès aux données de ses patients et a pu tester le procédé.

Cette phase de faisabilité a été très concluante et les résultats très favorables (satisfaction des soignants, des patients, sentiment de sécurité ressenti, etc.).

Phase 2

Cette phase évaluative débute en avril 2008. Elle a pour but de mettre en évidence une plus-value médico-économique du dispositif Scad. Cette phase se décompose en deux protocoles de recherche clinique élaborés par l'équipe du Pr Grollier, le Dr Sabatier et le Dr Belin.

Le protocole de recherche SEDinsuffisance cardiaque (suivi éducatif à domicile

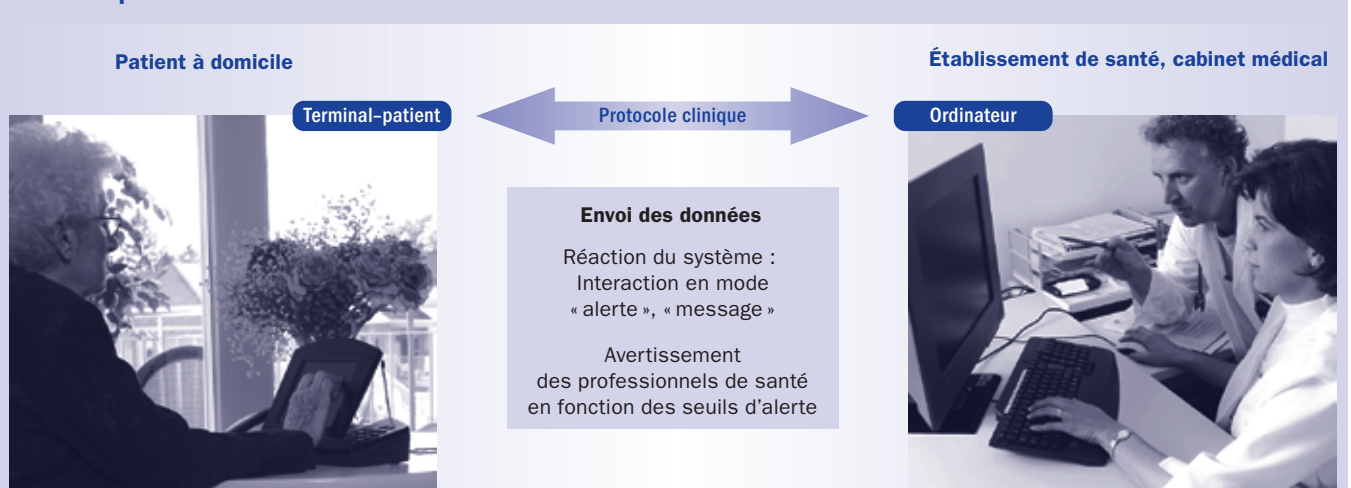
dans l'insuffisance cardiaque) concerne une population de 300 patients de plus de 65 ans hospitalisés pour une insuffisance cardiaque aiguë, compliquant une insuffisance cardiaque chronique par dysfonction ventriculaire gauche (fraction d'éjection : FE < 45 %) et présentant un risque élevé de réhospitalisation. En fin d'hospitalisation, tous les patients recevront une éducation thérapeutique (selon les modalités du programme d'éducation I-CARE) avant une randomisation en deux groupes : l'un bénéficiant d'un suivi clinique habituel, l'autre du suivi Scad pendant trois mois. Tous les patients bénéficieront d'un bilan clinique et paraclinique à l'inclusion, à trois mois (fin du suivi Scad), à 6 mois et à 12 mois. Le critère de jugement principal sera le délai avant réhospitalisation ou décès.

Trois centres hospitaliers sont dans un premier temps impliqués (CHU de Caen, centre hospitalier de Cherbourg, centre hospitalier de Flers). Il est prévu l'inclusion d'autres établissements.

L'autre protocole de recherche Read (réadaptation à domicile) concerne une population de 110 malades atteints d'insuffisance cardiaque ayant une FE < 40 %. Tous les patients auront reçu une éducation thérapeutique (I-CARE) à la sortie du centre de réadaptation et seront randomisés en deux groupes ; l'un bénéficiera d'une réadaptation à domicile avec bicyclette ergométrique et dispositif Scad, l'autre bénéficiera d'une réadaptation

figure 1

Suivi clinique à domicile en Basse-Normandie



Un terminal est installé au domicile du patient dédié à la réception de son plan de soins personnalisé et lui permet d'interagir de façon très conviviale et sécurisée (ergonomie de l'interface utilisateur, écran tactile...) avec l'équipe de professionnels de santé responsables de son suivi.

en hôpital de jour et d'une ETP en ateliers. Il s'agit d'une étude de non-infériorité³.

Résultats et perspectives

Les résultats des deux protocoles de recherche seront essentiels ; les travaux menés au Québec depuis plusieurs années sur la prise en charge de diverses maladies chroniques laissent augurer des résultats positifs. C'est pourquoi l'union régionale des caisses d'assurance maladie et le conseil régional ont financé l'acquisition de 200 terminaux-patient et licences d'exploitation pour les cinq prochaines années, ce qui permettra, outre le déroulement de la phase 2, la prise en charge d'une file active croissante de patients (600 à 800 par an). L'agence régionale de l'hospitalisation accompagne financièrement les établissements. Le déploiement est initié avec la phase 2.

Le dispositif a apporté des éléments structurants importants. Les résultats de la phase 1 sont très satisfaisants. Le Scad possède deux propriétés qui peuvent répondre aux enjeux de notre région.

- Il permet un suivi clinique du patient, véritable monitoring, avec un suivi par l'intermédiaire d'une plate-forme de surveillance infirmière (non continue). Cela permet de suivre à domicile des patients âgés, isolés, dans des bassins à faible densité de médecins généralistes. Le Scad fait appel à un suivi infirmier, le médecin n'intervenant qu'en second lieu, ce qui permet de valoriser le travail infirmier (dans le cadre d'une délégation des tâches). Le médecin traitant reste au cœur du dispositif. Il a accès aux données de ses patients et constitue le premier recours médical en cas de déstabilisation du patient. Il peut intervenir dans le suivi clinique ou éducatif selon sa volonté et le besoin du malade.

Le Scad assure des liens d'information sécurisés entre les professionnels de santé et le malade, la mise en réseau des acteurs des champs ambulatoire et hospitalier ; depuis le début du Scad, un réseau régional de l'insuffisance cardiaque s'est mis en place en Basse-Normandie sous l'égide de l'association Apric (Amélioration de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque). Elle regroupe la majorité des cardiologues de la région.

- Le Scad a un rôle prépondérant dans la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique protocolisée, adaptée au patient, personnalisée et évolutive, avec une coordination pluri-

disciplinaire de tous les acteurs ; le dispositif répond parfaitement aux préconisations du Plan national « qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » et aussi à celles, très détaillées, de la Haute Autorité de santé.

Les perspectives

L'agence régionale de l'hospitalisation s'est engagée à inscrire cette démarche dans le Sros, dans un volet spécifique consacré à l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladies chroniques.

Le Scad peut jouer un rôle structurant dans cette démarche en permettant :


- Une modélisation de la prise en charge globale du patient. D'autres pathologies sont envisagées en fonction de la personne porteuse de plusieurs pathologies, en particulier le sujet âgé. Il faut également faire évoluer le processus au regard des recommandations de la HAS. Par exemple, la saisie des données par le patient peut être considérée comme une séance individuelle. On peut imaginer, par la suite, que l'infirmière ou tout autre acteur, constatant chez certains patient, l'absence d'acquisition d'un item, puisse, par téléphone, réaliser une séance collective avec 3 ou 4 patients.

- Une organisation territoriale de l'éducation thérapeutique harmonisée avec les autres volets de soins. Il est permis d'envisager au moins une plate-forme de surveillance par territoire de santé, pouvant être localisée dans un établissement ou dans un cabinet libéral, médical, infirmier ou pluridisciplinaire.

Ce dispositif s'intègre dans une approche plus globale de la prise en charge des maladies chroniques et doit être synergique avec les initiatives en cours dans la région bas-normande :

- éducation thérapeutique développée par les réseaux de santé ;

- offre d'éducation thérapeutique à l'échelle de la région pour les patients présentant des risques cardio-vasculaires (exonérés du ticket modérateur ou non pour ce motif), par l'association Couleur santé, avec l'appui de l'Institut de perfectionnement en communication et éducation médicales (Ipcem).

La démarche d'élaboration du volet du Sros consacrée à l'éducation thérapeutique a débuté avec l'expertise de l'Ipcem. Le Scad y tiendra une position essentielle par la structuration et la modélisation qu'il permet dans la prise en charge d'un patient et l'organisation territoriale ville/hôpital et ce, dans la perspective des futures agences régionales de santé. 

3. Modèle statistique visant à affirmer que l'hypothèse testée ne diffère pas de la méthode de référence.