

Éducation thérapeutique du patient dans l'insuffisance cardiaque

Therapeutic patient education in heart failure

Y. Juillière*, P. Jourdain**

Depuis longtemps utilisée chez les patients diabétiques, l'éducation thérapeutique du patient a démontré son intérêt dans diverses pathologies chroniques (1) et connu un essor considérable en France à la suite de sa reconnaissance par la loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires) de 2009 en son article 84. Cette reconnaissance, après la publication de recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS), amène la cardiologie à mettre en place des structures et des programmes adaptés pour répondre au mieux au développement de cette nouvelle science destinée aux différentes pathologies chroniques de la discipline. Si des expériences ont déjà été menées dans le domaine de l'hypertension artérielle (HTA) et des maladies coronaires, l'insuffisance cardiaque (IC) semble avoir une longueur d'avance.

Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?

L'éducation thérapeutique est définie depuis 1998 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme une technique devant permettre aux patients d'acquérir ou de conserver les capacités et les compétences qui vont les aider à vivre de manière optimale avec leur maladie (2). Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient (3, 4). Cette nouvelle approche des soins rend le patient acteur de sa santé et partenaire des soignants. Pour cela, elle requiert une pédagogie spécifique, à laquelle les soignants doivent être formés. L'éducation thérapeutique, en procurant des compétences, se distingue de l'infor-

mation, qui a pour simple but d'éclairer le patient sur sa maladie.

L'éducation thérapeutique se déroule selon 4 étapes fondamentales (3, 4) [figure 1]. La première étape consiste à identifier les besoins du patient en établissant un diagnostic éducatif. Celui-ci sert à appréhender les différents aspects de la personnalité du patient, à identifier ses besoins, à évaluer ses potentialités et à prendre en compte ses demandes et son projet dans le but de lui proposer un programme d'éducation personnalisé. Collégial, il s'effectue sur la base d'une série d'entretiens et ne sera jamais ni exhaustif ni définitif.

* Unité "Insuffisance cardiaque et valvulopathies" et unité de prise en charge et d'éducation thérapeutique de l'insuffisance cardiaque (Upectic), institut lorrain du cœur et des vaisseaux Louis-Mathieu, Nancy-Brabois.

** Unité thérapeutique d'insuffisance cardiaque (Utic) et école du cœur, centre hospitalier René-Dubos, Pontoise.

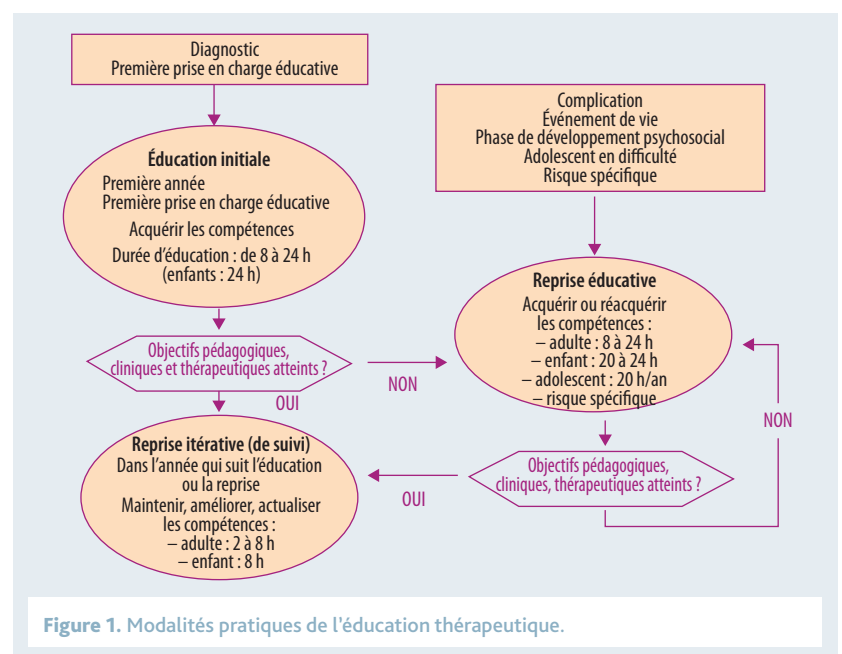


Figure 1. Modalités pratiques de l'éducation thérapeutique.

Mots-clés

Éducation thérapeutique
Insuffisance cardiaque
Multidisciplinarité
Morbidity
Mortalité

Points forts⁺

- » L'insuffisance cardiaque (IC) est une pathologie chronique grave et coûteuse, qui fait l'objet d'un traitement bien codifié, mais dont la prévalence est en constante augmentation.
- » L'éducation thérapeutique s'impose pour toute pathologie chronique depuis la loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires).
- » L'éducation thérapeutique dans l'IC nécessite, outre les compétences nécessaires à la prise en charge, une formation spécifique à l'éducation du patient. Elle requiert une pédagogie spécifique avec l'établissement d'un diagnostic éducatif et la définition d'objectifs pédagogiques négociés avec le patient.
- » Le registre français Odin vient de démontrer que l'éducation thérapeutique était associée à une réduction à long terme de la mortalité globale de l'insuffisance cardiaque.

Highlights

- » *Heart failure is a severe and expansive chronic disease with a well-codified treatment; however, its prevalence continues to be increasing.*
- » *Since the French HPST law, therapeutic patient education has to be used in all chronic diseases.*
- » *Therapeutic patient education in heart failure needs specific learning in patient education associated with competences in heart failure management. It should imperatively start with an educational diagnosis, and define educational objectives negotiated with the patient.*
- » *In the French Odin registry including heart failure patients, therapeutic patient education has recently shown a significant association with long-term reduction in total mortality.*

Keywords

Therapeutic patient education
Heart failure
Multidisciplinary
Morbidity
Mortality

La deuxième étape consiste à définir, sur la base d'un véritable contrat, les objectifs pédagogiques pour le patient. Ce contrat permet de motiver le patient, de le rendre actif, de créer un climat positif d'apprentissage et, au final, d'évaluer ce que le patient a réalisé. Il doit être adapté aux impératifs de sécurité, mais également aux besoins et aux projets du patient. Il sera donc variable dans le temps et selon le patient.

La troisième étape est la période d'apprentissage pour le patient, qui peut durer entre 8 et 24 heures. Basée sur un autoapprentissage, elle se déroule en séances collectives ou individuelles et nécessite l'utilisation d'outils d'éducation qui doivent être adaptés à la pathologie. Une fois terminée, elle sera suivie utilement par des phases de reprises éducatives afin de maintenir, améliorer et actualiser les compétences du patient. La dernière étape est tout aussi fondamentale que les autres. Il s'agit de l'évaluation, qui devra prendre en compte toutes les composantes éducatives dans les domaines biomédical, psychosocial et pédagogique.

Pourquoi une éducation thérapeutique du patient dans l'IC ?

L'IC est devenue fréquente du fait du vieillissement de la population et des progrès majeurs obtenus dans le traitement des pathologies cardiovasculaires telles que l'HTA ou la maladie coronaire. Elle pose un réel problème de santé publique en raison d'un surcoût financier considérable pour les organismes sociaux (5). Sa prise en charge a fait l'objet d'importants progrès thérapeutiques, mais les médecins se tournent dorénavant vers des moyens complémentaires centrés sur le patient, tels que l'organisation en réseaux ou la télécardiologie. Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique devient incontournable, puisqu'elle est la seule à rendre le patient acteur de sa santé et donc à mieux se prendre en charge tout en bénéficiant des possibilités d'aide complémentaire offertes par l'inscription dans un réseau ou la surveillance par télécardiologie.

Quelles sont les preuves de l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient dans l'IC ?

L'éducation thérapeutique dans l'IC fait partie des composantes recommandées (niveau I-A) par les instances européennes (6), mais son impact n'a jamais été démontré à grande échelle. Dans la plupart des études, le contenu des programmes d'éducation des patients n'est pas décrit en détail. Néanmoins, certaines preuves de son efficacité existent (7, 8). Une heure d'éducation individuelle dispensée par une infirmière à la sortie du patient permet une réduction de 35 % du risque de décès ou de réhospitalisation à 180 jours et une diminution du coût des soins de 2 823 dollars (environ 2 120 euros) [7]. Les autres études portant sur des interventions d'éducation "pures" y associent souvent au moins une composante psychosociale et réduisent aussi de façon importante la morbi-mortalité (8). Rich et al. (9) ainsi que Stewart et al. (10) ont apporté la preuve de l'efficacité (réduction significative des réhospitalisations assortie d'une diminution importante des coûts liés à la pathologie) d'une prise en charge multidisciplinaire hospitalière ou à domicile chez les patients insuffisants cardiaques en incluant l'éducation thérapeutique dans leurs programmes. Depuis, des méta-analyses sont venues confirmer ces premières données (11, 12). La mortalité globale et les hospitalisations de toutes causes sont réduites d'environ 20 %, et les hospitalisations pour IC de 30 %. L'étude néerlandaise COACH (*Coordination study evaluating Outcomes of Advising and Counselling in Heart failure*) [13] est malheureusement venue modérer l'enthousiasme en ne montrant pas de différence entre une prise en charge habituelle et une prise en charge interventionnelle multidisciplinaire. Cela pourrait toutefois s'expliquer par le haut niveau de la prise en charge habituelle, tout spécialement en termes d'éducation thérapeutique aux Pays-Bas (14). Il n'en demeure pas moins que dans tous les modèles rapportés dans la littérature, l'élément fondamental à la base de la réussite des projets demeure l'éducation thérapeutique (8, 11).

Comment s'est développée l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque en France ?

En France, l'intérêt pour l'éducation thérapeutique dans l'IC a tardé à se développer. Il a pris son essor ces dernières années avec, d'une part, la démonstration de l'efficacité d'une prise en charge en réseau incluant l'éducation des patients et, d'autre part, le développement du vaste programme d'éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque I-Care (Insuffisance cardiaque : éduCAtion théRa-peutiquE) [15]. Ce programme, réalisé sous le parrainage de la Société française de cardiologie (SFC) et de la Fédération française de cardiologie, et grâce à l'appui logistique et financier des laboratoires AstraZeneca, a permis la création d'outils d'éducation qui ont le mérite d'être standardisés et de répondre à la fois à l'IC et aux critères de formation à l'éducation thérapeutique (16) [figure 2]. Le programme I-Care a également proposé une formation à l'éducation thérapeutique (3, 4) afin de développer cette discipline à l'échelon national dans le domaine de l'IC, sachant que d'autres possibilités de formation existent par ailleurs (17). Ainsi, depuis son lancement, plus de 220 centres ont été formés en France et dans le Benelux francophone. Les critères de formation définis dans ce programme concordent parfaitement avec ceux exigés par les décrets de la loi HPST et ont permis l'obtention de l'autorisation délivrée par l'Agence régionale de santé (ARS) dans la plupart des cas. Afin d'évaluer l'impact de l'éducation thérapeutique de l'IC dans la vie courante, un Observatoire de l'insuffisance cardiaque (Odin) a été mis en place entre 2007 et 2010 à partir des patients éduqués et non éduqués pris en charge au niveau des centres I-CARE.

Où en est-on en 2011 ?

Les premières données du registre Odin ont été dévoilées et sont en cours de publication. Parmi 3 237 patients, 890 n'ont pu être éduqués. Ceux qui ne bénéficient pas d'une éducation sont plus âgés et plus gravement atteints. L'éducation permet de diminuer significativement le taux de mortalité globale : 17 % pour les éduqués versus 31 % pour les non éduqués ($p < 0,001$). Après ajustement sur l'ensemble des critères cliniques et paracliniques

d'IC, ainsi que sur les traitements cardiovasculaires par analyse multivariée de Cox ou analyses sur des cohortes appariées selon un score de propensité, l'éducation thérapeutique reste associée à une réduction indépendante significative d'environ 25 à 30 %, selon les modèles, du risque de décès à 2 ans ($p < 0,001$).

L'éducation thérapeutique dans l'IC est maintenant bien développée à l'échelon français, que ce soit dans les centres de rééducation cardiovasculaire, les réseaux ou les centres de cardiologie active (18). Des difficultés majeures subsistent néanmoins. Le manque de financement, notamment, rend délicate sa gestion au quotidien dans les centres qui se sont développés et freine sa généralisation dans les cabinets médicaux, à l'exception de certaines maisons médicales. La SFC, en collaboration avec toutes les instances de professionnels de santé impliqués mais aussi les associations de patients, a proposé un programme structuré pour le développement de l'éducation thérapeutique dans l'IC selon les recommandations de la HAS (19). À l'avenir, il ne faudra jamais perdre de vue la nécessaire spécialisation des professionnels de santé, certes en éducation thérapeutique, mais également dans la discipline concernée. Un bon éducateur doit maîtriser la discipline qu'il enseigne afin de répondre au mieux à toutes les attentes des patients. Parmi ceux-ci, une aide importante pourra venir de patients experts formés et impliqués.



Figure 2. Exemple d'outils standardisés (aspect diététique) spécifiquement dévolus à l'éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque issus du programme I-CARE (17).

Conclusion

L'éducation thérapeutique au service de la prise en charge multidisciplinaire du patient insuffisant cardiaque doit faire partie intégrante de sa prise en charge. Elle a fait la preuve de son intérêt. Les pouvoirs

publics, les professionnels de santé et les associations de patients en sont convaincus. Il importe maintenant de garantir les moyens nécessaires pour maintenir le niveau d'efficacité déjà atteint. ■

Conflit d'intérêts. L'auteur déclare avoir un conflit d'intérêts avec AstraZeneca, Novartis, Abbott Vascular, BMS, Sanofi-Aventis, MSF.

Références bibliographiques

1. Cooper H, Booth K, Fear S, Gill G. Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. *Patient Educ Couns* 2001;44:107-17.
2. Report of a WHO Working Group. Therapeutic patient education - continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. 1998; http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf.
3. Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris: PUF, 2000.
4. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, 2^e édition. Paris: Maloine, 2004.
5. Eriksson H. Heart failure: a growing public health problem. *J Intern Med* 1995;237:135-41.
6. Swedberg K, Cleland J, Dargie H et al. Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure: executive summary (update 2005): The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Chronic Heart Failure of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2005;26:1115-40.
7. Koelling TM, Johnson ML, Cody RJ, Aaronson KD. Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. *Circulation* 2005;111:179-85.
8. Powell LH, Calvin JE Jr., Richardson D et al. Self-management counseling in patients with heart failure: the heart failure adherence and retention randomized behavioral trial. *JAMA* 2010;304:1331-8.
9. Rich MW, Beckham V, Wittenberg C, Leven CL, Freedland KE, Carney RM. A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. *N Engl J Med* 1995;333:1190-5.
10. Stewart S, Marley JE, Horowitz JD. Effects of a multidisciplinary, home-based intervention on unplanned readmissions and survival among patients with chronic congestive heart failure: a randomised controlled study. *Lancet* 1999;354:1077-83.
11. McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJ. 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;44:810-9.
12. Roccaforte R, Demers C, Baldassarre F, Teo KK, Yusuf S. Effectiveness of comprehensive disease management programmes in improving clinical outcomes in heart failure patients. A meta-analysis. *Eur J Heart Fail* 2005;7:1133-44.
13. Jaarsma T, van der Wal MH, Lesman-Leegte I et al. Effect of moderate or intensive disease management program on outcome in patients with heart failure: Coordinating Study Evaluating Outcomes of Advising and Counseling in Heart Failure (COACH). *Arch Intern Med* 2008;168:316-24.
14. Jaarsma T, van Veldhuisen DJ. When, how and where should we "coach" patients with heart failure: the COACH results in perspective. *Eur J Heart Fail* 2008;10:331-3.
15. Juillière Y, Jourdain P, Roncalli J et al. Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques: le programme I-CARE. *Arch Mal Cœur* 2005;98:300-7.
16. Juillière 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;113:355-63.
17. Jourdain P, Juillière Y, Boireau A et al. Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques en France. *Presse Med* 2009;38:1797-804.
18. Juillière Y, Jourdain P, Roncalli J et al. Therapeutic education unit for heart failure: setting-up and difficulties. Initial evaluation of the I-CARE programme. *Arch Cardiovasc Dis* 2009;102:19-27.
19. Jourdain P, Juillière Y. 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.

Annoncez-vous !

Les annonces professionnelles: un service fait pour vous !

▶ une deuxième insertion gratuite pour les abonnés

▶ des tarifs dégressifs pour les collectivités

▶ des annonces professionnelles gratuites pour les étudiants

Contactez Valérie Glatin au 01 46 67 62 77 ou faites parvenir votre annonce par mail à vglatin@edimark.fr