

Article original

Éducation des maladies chroniques en cardiologie au sein d'une unité transversale d'éducation multidisciplinaire : expérience d'un centre hospitalier général

Education for chronic cardiologic diseases in a transversal multidisciplinary unit: the experience of a general hospital center

J.J. Dujardin *, P. Joly, O. Jaboureck, S. Madoun ^a, R. Bresson, V. Averous, G. Prévost ^b,
E. Maetz ^c, S. Racoussot, D. Dervaux ^d

^a Service de cardiologie et USIC, centre hospitalier de Douai, France

^b Service de diabétologie et endocrinologie, centre hospitalier de Douai, France

^c Service de pneumologie, centre hospitalier de Douai, France

^d Service de pédiatrie, centre hospitalier de Douai, France

Disponible sur internet le 27 septembre 2005

Résumé

Les traitements de l'insuffisance cardiaque, de l'hypertension artérielle et du risque cardiovasculaire se sont considérablement modifiés, complexifiés et sont devenus de plus en plus efficaces au fil des résultats des grandes études cliniques qui ont permis la rédaction de recommandations des Sociétés savantes européennes et Nord-américaines. L'observance de leur traitement pharmacologique ou non-pharmacologique impose une éducation des patients et de leur entourage dont le contenu est clairement défini dans les dernières recommandations de l'ESC. Cette éducation, commune à un grand nombre de maladies chroniques, représente une technique de communication universelle et nécessite des moyens matériels et humains suffisants pour atteindre une qualité de soin optimale. L'obtention de ces moyens, souvent difficile dans un contexte déjà lourd d'inflation de dépenses, peut être hautement facilitée par leur mise en commun entre plusieurs spécialités confrontées aux mêmes impératifs. L'expérience du centre hospitalier de Douai (France) a permis la mise en place et le fonctionnement depuis fin 2003 d'une unité transversale d'éducation associant les efforts et les compétences des équipes des services de pneumologie, pédiatrie, diabétologie nutrition, et cardiologie permettant en outre à certains patients atteints de comorbidités d'accéder à différents programmes de l'unité.

© 2005 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

Abstract

Treatments for congestive heart failure, hypertension and cardiovascular risk have significantly changed and have become more complex. They have also become more and more effective thanks to the results of great clinical studies that have enabled European and North-American societies to issue recommendations. The observance of the pharmacological and non-pharmacological treatments requires the education of patients and their family following guidelines that have been clearly defined by the European Society of Cardiology. This education, in which the technique of communication is very important, is common to a lot of chronic diseases and requires adequate material and human resources in order to have an optimal quality of treatment. In a society in which spending is on the rise, getting such resources is not easy. However, putting in common resources of several departments can be a good solution. The experience of the Hospital Center of Douai (France) led to the creation of a Transversal Education Unit at the end of the year 2003. This unit centralizes the efforts of several departments of care like pneumology, pediatrics, diabetology, nutrition and cardiology and allows patients suffering from co-morbidities to have access to various programs of this unit.

© 2005 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant. Service de cardiologie USIC, centre hospitalier de Douai, BP 740, 59507 Douai cedex, France.

Adresse e-mail : jjacques.dujardin@ch-douai.fr (J.J. Dujardin).

Mots clés : Unités d'éducation des maladies chroniques ; Insuffisance cardiaque chronique

Keywords: Chronic diseases education units; Chronic heart failure

1. Introduction

Les maladies chroniques cardiovasculaires représentées par l'insuffisance cardiaque, l'hypertension artérielle et la maladie coronarienne sont fréquentes, graves et coûteuses en particulier du fait d'hospitalisations itératives. L'adhésion des patients aux mesures préventives et thérapeutiques proposées conditionne en partie le pronostic et l'impact financier. L'amélioration de l'adhésion des patients et de leur entourage passe par un programme d'éducation qui demande du temps et la mise en place de moyens que les médecins ne peuvent offrir au cours des consultations classiques. De nombreux travaux ont démontré que ces programmes apportent une amélioration de la qualité de vie et une diminution du nombre de réadmissions hospitalières et donc des coûts. [1,2,3] Les preuves de l'efficacité des mesures d'éducation ont paru suffisantes pour que celles-ci fassent désormais partie des recommandations européennes. [4,5,6] Cependant, la mise en place d'une unité d'éducation des maladies chroniques en cardiologie se heurte aux insuffisances de moyens humains et matériels et aux difficultés à convaincre les instances de décision notamment du fait d'une faible reconnaissance financière de ces actions. Nous avons donc, au sein de notre institution, opté pour une mise en commun la plus large possible des ressources en créant une unité transversale d'éducation (UTE) des maladies chroniques communes à plusieurs spécialités médicales représentées par la pneumologie, la diabétologie, la nutrition, la pédiatrie et la cardiologie.

2. Concepts

2.1. Éducation des maladies chroniques

Les maladies chroniques sont celles dont la guérison ne peut momentanément pas être le but essentiel, mais dont on attend en premier lieu un allongement de la durée de vie, un confort de vie le meilleur possible et une diminution, voire la disparition totale des poussées aiguës. Elles intéressent toutes les spécialités médicales et ont en commun un coût élevé qui est surtout représenté par le coût des hospitalisations souvent itératives. L'incidence de celles-ci peut être sensiblement diminuée comme l'ont montré de nombreux auteurs et récemment Mc Alister qui retrouve au cours d'une étude de plusieurs essais randomisés une réduction dans les groupes éduqués des hospitalisations pour insuffisance cardiaque (RR 0,74) et des hospitalisations de toutes causes (RR 0,81) et de la mortalité globale (RR 0,75) [7].

L'éducation est une technique de communication particulière qui nécessite donc une formation spécifique des personnels acteurs de celle-ci auprès des patients et de leur entou-

rage. La formation à l'éducation pourra être proposée aux personnes qui seront directement au contact des patients, mais aussi à celles qui auront la charge au sein de l'institution de former l'ensemble du personnel soignant, même en dehors de la mission d'éducation, afin de pouvoir répondre immédiatement et correctement à toute question posée par le patient. Cette technique est universelle et pourra donc être commune à plusieurs spécialités, le contenu éducatif étant seul spécifique de la maladie chronique ciblée.

2.2. Unité transversale d'éducation

C'est selon ces principes, qu'est née au sein du centre hospitalier de Douai l'idée d'un projet d'UTE avec mise en commun de moyens matériels et humains de fonctionnement, qui a été élaboré en 2002 et a fonctionné à partir de 2003. L'UTE est au service d'un centre hospitalier de 550 lits de court séjour pour un secteur sanitaire de 260 000 habitants dans lequel, selon les sources INSEE-CREDES (enquête sur la santé et les soins médicaux en 1991 et 1992), la prévalence des maladies chroniques en général est de 26 % (25,05 % pour les hommes et 27,41 % pour les femmes). L'UTE comprend les programmes éducatifs suivants : asthme de l'enfant et de l'adulte, insuffisance respiratoire chronique et bronchopathies obstructives, diabète de l'adulte et de l'enfant, obésité, risque cardiovasculaire, insuffisance cardiaque et hypertension artérielle (HTA) réunissant ainsi quatre services que sont la pneumologie, la pédiatrie, la diabétologie et la cardiologie.

3. Expérience personnelle

3.1. L'UTE du centre hospitalier de Douai

Fondée sur une demande de soins, selon les sources INSEE-CREDES, correspondant à une prévalence de 3,22 % de la population pour l'asthme, de 2,4 % pour le diabète (maximale de 14,47 % pour les hommes de 75 à 79 ans et 7,10 % pour les femmes de mêmes âges), de 12,4 % pour le risque cardiovasculaire (maximale de 53,89 % pour les hommes de 70 à 74 ans et 65 % pour les femmes de plus de 85 ans), de 2,1 % pour l'insuffisance respiratoire (maximale 17,53 % pour les hommes de 70 à 74 ans et 8,71 % pour les femmes de 75 à 79 ans), de 14 % pour l'obésité (maximale 30,58 % pour les hommes de 70 à 74 ans et 35,63 % pour les femmes de 65 à 69 ans), de 0,60 % pour l'insuffisance cardiaque (maximale 13,56 % pour les hommes et 14,44 % pour les femmes de plus de 85 ans).

Ces maladies chroniques représentent en France des coûts majeurs estimés à 3735 €/patient par an pour le diabète,

Tableau 1

Qualification	ETP ou Vacation
Praticien hospitalier	0,6
Éducateur médico-sportif *	1
Kinésithérapeute	0,5
Cadre infirmier	0,5
Infirmière	3
Psychologue	1
Bietéticienne	0,8
Pédicure podologue	1 Vacation hebdomadaire
Sedcetaire	0,5

* Éducateur médico-sportif : emploi occupé par un diplômé d'un brevet d'État en activité physique. Cette fonction est différente de celle d'un kinésithérapeute définie par des textes réglementaires. ETP = Équivalent Temps Plein.

1150 €/patient par an pour l'HTA, 3811 € si l'HTA est sévère et compliquée soit 7 % de l'ensemble des dépenses des affections de longue durée (ALD), 1,829 millions d'€ pour l'obésité soit 2 % du budget de la santé selon Lévy en 1992 [8], enfin 1 % du budget de la santé est nécessaire à la prise en charge de l'insuffisance cardiaque dont 82 % représentés par les dépenses d'hospitalisation.

Notre UTE a pu débuter son activité avec un budget de personnel de 257,416 € comprenant la répartition inspirée des propositions de P. Jourdain [9] résumée au Tableau 1 et un budget de fonctionnement de 20,835 €. La formation des personnels à l'éducation thérapeutique et à la relation à l'éducation avait débuté dès 1999 et s'est appuyée en interne sur des enseignants eux-mêmes formés auprès d'organismes externes agréés tels que IPCEM, DESG, CRAM Nord-Picardie. Cette formation a notamment compris une initiation à la communication et à la psychopédagogie pour l'éducation du patient, en particulier par les techniques d'animation de groupes, la communication interpersonnelle et ses difficultés, la formation à la communication empathique dans la relation éducative. La démarche a donc été double, de 1999 à 2002 par la formation interne de tout personnel volontaire aux techniques d'éducation des maladies chroniques, soit au total 381 personnes qui ont ainsi constitué un pool pouvant participer aux programmes éducatifs permettant dans un deuxième temps la mise en place de l'UTE. L'encadrement de l'unité a été choisi parmi ces personnes initialement formées.

Le contenu des programmes éducatifs comprend à côté des programmes cardiologiques :

- les « mercredis de l'asthme » ;
- la réhabilitation respiratoire ;
- les séances d'éducation médico-sportives « bougeons ensemble » qui peuvent s'adresser aux obèses, aux diabétiques ou aux hypertendus ;
- l'éducation à la prévention des complications du « pied du diabétique » ;
- l'éducation à l'emploi des pompes à insuline ;
- les « journées diététique et diabète » ;
- les « journées pédagogiques de l'enfant diabétique » ;
- et enfin le groupe psychopédagogique « mon diabète et moi ».

Un projet d'éducation des insuffisants chroniques à la dialyse péritonéale réunira bientôt les néphrologues à l'équipe existante.

Les programmes spécifiquement cardiologiques sont au nombre de trois :

- l'éducation des patients insuffisants cardiaques ;
- l'éducation des patients atteints d'hypertension artérielle ;
- et enfin la réadaptation cardiaque et la prévention secondaire du risque cardiovasculaire.

3.2. L'UTE au service de la cardiologie

3.2.1. Éducation des insuffisants cardiaques

Débuté en novembre 2003, ce programme s'adresse aux patients recrutés en interne par le cardiologue lors d'une hospitalisation complète, de jour ou à la consultation externe. Les patients sont en classe NYHA 2 ou 3, sélectionnés après l'élaboration d'un diagnostic éducatif sur des critères de motivation et d'aptitude à recevoir l'information et d'en accepter le suivi. Ce diagnostic éducatif est la première étape de la démarche éducative qui permettra d'appréhender les différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités dans le but de lui proposer un programme personnalisé [9]. Le programme s'adresse à huit patients et éventuellement leurs familles par session. Le contenu est conforme aux recommandations actualisées de la Société européenne de cardiologie (ESC) et permet d'aborder tous les sujets résumés dans le Tableau 2 et comprend notamment 32 séances étalées sur quatre mois asso-

Tableau 2

Connaissances générales
Expliquer ce qu'est l'insuffisance cardiaque et pourquoi ses symptômes surviennent
Expliquer les causes de l'insuffisance cardiaque
Comment reconnaître les symptômes ?
Que faire si les symptômes surviennent ?
Autocontrôle du poids
Expliquer le rationnel du traitement
Insister sur l'importance de l'adhésion aux traitements pharmacologiques ou non-pharmacologiques
Réduire le tabagisme
Pronostic
Conseils à propos des médicaments
Effets, doses et heure des prises
Effets secondaires et néfastes, signes de surdosage
Que faire en cas d'oubli ?
Repos et activité physique
Repos
Exercice physique et activités professionnelles
Activité physique quotidienne
Activité sexuelle
Réadaptation à l'effort
Vaccinations, Voyages
Conseils diététiques
Contrôle des apports sodés
Contrôle des apports sodés
Réduction de l'usage des boissons alcoolisées

Tableau 3

<i>Groupe psycho-éducatif : 1 séance</i>
Évaluation de qualité de vie par le questionnaire SF-36
Évaluation des connaissances de la maladie, de son vécu au quotidien, des attentes du programme éducatif
<i>Connaissance de la maladie : 1 séance</i>
Nom de la maladie, symptôme, causes, signes et conduite à tenir en cas d'aggravation
<i>Traitements : 2 séances</i>
Noms des médicaments, posologie, heures de prises, rôle et mode d'action
Effets secondaires les plus importants, conduite à tenir en cas d'oubli ou d'arrêt temporaire
<i>Alimentation : 2 séances</i>
Connaître la quantité de sel et d'eau autorisées par jour, reconnaître les aliments ou de boissons contenant des quantités importantes de sel
Répartir la quantité de sel autorisée au cours de la journée
<i>Insuffisance cardiaque vécue au quotidien : 2 séances</i>
Travail, loisirs, jardinages, tâches ménagères, voyages, repas pris à l'extérieur, sommeil, activité sexuelle
<i>Gestion du stress : 2 séances</i>
Reconnaître les manifestations du stress, repérer ses comportements de type A et les agents stressant de son environnement
Maîtriser les techniques de relaxation et connaître les facteurs de résistance au stress
<i>Groupe de parole famille et proches : 1 séance</i>
Leur connaissance, croyances et représentation de la maladie et de ses traitements
Leur vécu de la maladie au quotidien
Leurs interrogations, préoccupation concernant la maladie et leur malade
<i>Évaluation avec les patients du programme éducatif : 1 séance</i>
Questionnaire de qualité de vie, de satisfaction
Remise du livret : « Mon insuffisance cardiaque au quotidien »
Remise du CR-ROM d'éducation de l'insuffisance cardiaque

çant 20 séances de 1 h 30 d'éducation à la reprise de l'activité physique avec étirements, relaxation et gymnastique douce et 12 séances à thème de deux heures utilisant divers supports pédagogiques sous forme d'un CD-ROM interactif, de fiches conseils et d'animation de groupe. Les différents thèmes abordés durant ces séances sont repris au [Tableau 3](#).

Le suivi des actions est assuré par le dossier éducatif individuel du patient qui comprend la fiche d'engagement et la fiche récapitulative des thèmes. Après le programme, ce suivi est effectué par l'équipe soignante lors d'un contact à 1, 3, 6 et 12 mois sur la survenue d'événements, la qualité de vie, le niveau d'activité physique. Enfin, les coordonnées de l'UTE sont données au patient qui peut appeler pour tout conseil ou question à l'avenir.

Vingt-deux patients ont pu bénéficier du programme durant les 18 premiers mois de fonctionnement soit une moyenne de cinq à six patients par groupe avec au cours du suivi à 30 mois aucune réadmission.

Cette faible fréquence des réadmissions dans les groupes de patients éduqués est retrouvée quel que soit l'âge comme la montré MW Rich comparant un groupe de 142 patients âgés de 70 ans ou plus éduqués et un de 140 patients de même âge traités de façon conventionnelle après randomisation. Il observe une réduction de 56 % des réadmissions à 90 jours

dans le premier groupe ($p = 0,02$) avec une réduction du coût de \$460 par patient grâce à la réduction des hospitalisations [10].

Enfin, il faut insister sur la recherche actuelle d'une qualité optimale des soins en insuffisance cardiaque qui a fait publier neuf recommandations par le groupe de travail de l'*American Heart Association* (AHA) relatives à l'éducation de cette affection [11].

3.2.2. Éducation en hypertension artérielle

Intitulé : « mieux vivre avec son hypertension artérielle » ce programme a été mis en place dans le cadre de l'UTE au 1^{er} mars 2005. Il vise à améliorer la qualité de vie du patient hypertendu. Pour cela et en fonction de ses ressources propres, le patient va acquérir des connaissances sur sa maladie et son traitement, des compétences dans la gestion de sa maladie au quotidien. Il s'adresse bien sûr à des patients motivés hypertendus de moins de 75 ans déjà sous traitement avec en général une trithérapie antihypertensive bien conduite. Le recrutement des patients est pour l'instant réalisé en intrahospitalier lors des consultations ou après un bilan d'hypertension artérielle résistante. Le programme s'étale sur deux mois et demi avec 16 séances d'activité physique de 1 heure 30 et dix séances à thème de 2 heures 30. Les séances à thèmes sont les suivantes : la connaissance de la maladie, l'hypertension artérielle au quotidien, l'alimentation, la connaissance des traitements, la formation à l'automesure et la gestion du stress avec des séances de relaxation. Les patients inclus sont extrêmement satisfaits du programme et poursuivent en externe en général une activité physique grâce aux éducateurs médicosportifs. La perspective est de poursuivre ce programme et de l'étendre au plus grand nombre de malades hypertendus mal équilibrés dans notre bassin de vie.

3.2.3. Réadaptation cardiaque et prévention du risque cardiovasculaire

Plus anciennement créée depuis 1992, elle a été intégrée à l'UTE lors de l'ouverture de cette dernière, permettant aux patients l'accès à l'ensemble des programmes, en particulier du fait des comorbidités fréquents des patients insuffisants coronariens, insuffisants cardiaques ou hypertendus. La réadaptation cardiaque destinée aux coronariens, victimes de syndromes coronariens aigus, ayant bénéficié d'angioplastie ou de pontages, comprend un programme de 20 séances à raison de trois par semaine axées sur le renforcement musculaire, les étirements, la relaxation et aux moins deux séances d'information sur les facteurs de risque athérogène, de conseils diététiques, de lutte contre le tabagisme et la sédentarité.

4. Conclusion

La mise en place dans tout service de court séjour spécialisé en cardiologie, d'une unité d'éducation en insuffisance cardiaque, hypertension artérielle et/ou prévention du risque cardiovasculaire s'impose de plus en plus et fait maintenant

partie intégrante des recommandations européennes et Nord-américaines. Les difficultés de cette mise en place sont nombreuses, compte tenu des moyens nécessaires à un fonctionnement satisfaisant de cette nouvelle mission. La mise en commun, par plusieurs spécialités confrontées aux mêmes impératifs, de moyens humains et matériels, de la formation du personnel chargé de l'éducation, est une solution rationnelle et efficace adaptable à la plupart des institutions multidisciplinaires.

Références

- [1] Fonarow G, Stevenson LW, Walden JA, Hamilton MA, Natterson BJ, Steimle AE, et al. Impact of a comprehensive management program on the hospitalization rate for patients with advanced heart failure. *J Am Coll Cardiol* 1995;25(suppl):264A–265A.
- [2] Krumholz H, Amatruda J, Smith G, Mattera J, Roumanis S, Radford M, et al. Randomized trial of an education and support intervention to prevent readmission of patients with heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2002;39:83–9.
- [3] Doughty RN, Wright SP, Pearl A, Walsh HJ, et al. Randomized, controlled trial integrated heart failure management. The Auckland Heart Failure Management Study. *Eur Heart J* 2002;23:139–46.
- [4] The Task Force of the working group on Heart Failure of the European Society of Cardiology. The treatment of heart failure. *Eur Heart J* 1997;18:736–53.
- [5] Remme WJ, Swedberg K. Guidelines for the diagnosis and treatment of CHF. *Eur Heart J* 2001;22:1527–60.
- [6] 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] 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.
- [8] Lévy E, Lévy P, Le Pen C, Basdevant A. The economic cost of obesity: the French situation. *Int J Obes* 1995;19:788–92.
- [9] Jourdain P, Funck F, Bellorini M, Josset C, et al. Unités d'insuffisance cardiaque. Concept, organisation, résultats. *Ann Cardiol Angeiol (Paris)* 2002;51:248–53.
- [10] Rich M, Beckham V, Wittenberg C, Leven C, Freedland K, et al. A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. *N Engl J Med* 1995;333:1190–5.
- [11] Faxon DP, Schwamm LH, Pasternak RC, Peterson ED, McNeil BJ, et al. Improving quality of care through disease management: Principles and recommendations from the American Heart Association's Expert Panel on Disease Management. *Circulation* 2004;109:2651–4.