

Article original

Éducation des patients concernant l'insuffisance cardiaque en centre hospitalier général : c'est possible...

P. Jourdain ^{a,*}, F. Funck ^a, M. Bellowini ^a, S. Neau ^a, H. Mat ^a, N. Abdelmoumene ^a, C. Pege ^a,
A. Piccini ^a, A. Astred ^a, B. Thebault ^a, J. Loiret ^a, N. Guillard ^a, M. Desnos ^b

^a Unité thérapeutique d'insuffisance cardiaque et service de cardiologie, centre hospitalier René-Dubos,
6, avenue d'Île-de-France, 95300 Pontoise, France

^b Service de cardiologie, hôpital Georges-Pompidou, 6, rue Leblanc, 75015 Paris, France

Reçu le 30 août 2003 ; accepté le 1 septembre 2003

Résumé

L'insuffisance cardiaque est une pathologie grave où la compliance du patient joue un rôle crucial. Cette compliance passe par une formation du patient vis-à-vis de sa maladie et de son traitement. Cette formation peut être réalisée au sein d'un centre hospitalier général au prix d'un investissement important en temps et en personnels. L'éducation thérapeutique est néanmoins un élément de plus en plus indispensable dans le cadre d'une prise en charge de qualité et est ressentie comme extrêmement bénéfique par les patients chez qui elle permet d'améliorer les connaissances et l'implication d'une part et de diminuer la durée des séjours hospitaliers d'autre part.

© 2003 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS. Tous droits réservés.

Abstract

Prognosis for heart failure is linked to patient's compliance. Compliance is also dependent from patient education about his disease and treatment. Therapeutic education could be done in a community hospital but needs a lot of time. However, therapeutic education for heart failure patients becomes more and more essential in clinical practice and improves patient knowledge and implication and hospitalization duration.

© 2003 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Insuffisance cardiaque ; Éducation thérapeutique

Keywords : Heart failure; Patients education; Heart failure clinic; Patient evolution

L'insuffisance cardiaque est une maladie grave au pronostic sombre et dont l'évolution est émaillée de nombreuses réhospitalisations. Cette maladie est durement ressentie par les patients et par leurs proches du fait de la limitation fonctionnelle tant physique que psychologique qu'elle entraîne.

L'adhésion au traitement, à la mise en place d'une hygiène de vie et aux mesures hygiénodététiques est un élément clé pour améliorer l'efficacité de la prise en charge de cette maladie. En effet, près de 35 à 45 % des hospitalisations pour

poussée d'insuffisance cardiaque seraient évitables par une meilleure observance, observance parfois très faible [1–3]. Comme les patients souffrant de maladies chroniques comme le diabète ou l'asthme, le patient insuffisance cardiaque est donc au centre de sa prise en charge. Cette prise de conscience du rôle actif du patient vis-à-vis de sa maladie commence à influencer le mode de prise en charge proposé au patient. Ces nouvelles techniques comprennent la mise en place d'unités d'insuffisance cardiaque, les réseaux ville-hôpital et la formation des patients et de leurs proches à l'insuffisance cardiaque, élément actuellement recommandé par les guidelines internationales [4].

C'est dans cette optique qu'à été mise en place une structure de formation multidisciplinaire à l'insuffisance cardia-

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : patrick.jourdain@ch-pontoise.fr (P. Jourdain).

que dans le cadre de la création d'une unité thérapeutique d'insuffisance cardiaque au centre hospitalier de Pontoise.

1. Données actuelles

Il existe relativement peu de données précisant le type et la technique de formation utilisée pour l'éducation des patients insuffisants cardiaques chroniques. Le plupart des expériences se réfèrent au diabète, à l'asthme et au cancer. De plus en plus d'articles décrivent la mise en place de la structure [5] et des résultats en terme de morbi-mortalité mais relativement peu sur le contenu de la formation elle-même, ce qui n'est pas sans poser de problèmes pour les services qui veulent se lancer dans l'éducation thérapeutique. La formation des patients est néanmoins de plus en plus étudiée et apparaît comme un des éléments clés d'une bonne auto prise en charge par le patient [6].

Certaines équipes ont mis en avant la nécessité d'une approche globale du patient avec une analyse de sa demande et de sa motivation [7]. Cette évaluation est souvent doublée d'une analyse de son niveau de connaissance que ce soit par un questionnaire à choix multiple [8] ou à choix binaire (vrai ou faux) [9].

La formation est d'une durée variable selon les équipes et il n'existe pas de consensus à ce propos.

2. En pratique au sein de l'UTIC

La mise en place d'une formation à l'insuffisance cardiaque passe par plusieurs étapes permettant d'évaluer les demandes, les besoins et les connaissances des patients ; de créer et valider les outils d'évaluation et de formation. Cette démarche a été entreprise au centre hospitalier René-Dubos depuis 1999 et réellement débutée en 2002. Nous avons actuellement formé 128 patients insuffisants cardiaques chroniques principalement insuffisants cardiaques systoliques (70 %) d'un âge moyen de 69 ± 8 ans.

2.1. Évaluation initiale

Celle-ci est multidisciplinaire et fait intervenir les infirmières spécialisées, les diététiciennes, les masseurs kinésithérapeutes ainsi que le médecin en charge de l'unité. C'est un moment clé de la formation.

2.1.1. L'infirmière spécialisée

Elle évalue les habitudes du patient ainsi que ses réflexes et ses capacités de réaction en cas de problème (décompensation, asthénie, ...). Dans ce but, elle utilise un « plan guide » créé par les personnels infirmiers de l'unité puis validé par la direction des soins infirmiers du centre hospitalier René-Dubos. Ce questionnaire a ensuite été testé sur une série de 20 patients puis remanié après analyse de la démarche d'éducation et d'évaluation par l'équipe de formation du CFES.

2.1.2. La diététicienne

Elle évalue les habitudes alimentaires du patient en liaison avec ses proches. Elle détermine également son désir d'amélioration de son hygiène de vie ainsi que ses éventuels blocages. Pour ce faire, elle utilise un questionnaire « diététique » de 10 questions qui seront analysées avec les patients au cours de la formation.

2.1.3. Le masseur kinésithérapeute

Il analyse les possibilités physiques du patient et essaie de lui faire découvrir l'intérêt de l'exercice physique régulier en tant que moyen d'améliorer sa qualité de vie.

2.1.4. Le médecin

Il évalue la demande des patients, leur capacité d'écoute et leur niveau de connaissances. Pour ce faire, il utilise un questionnaire de 50 items à réponse binaire (vrai/faux) portant sur neuf aspects différents de la physiologie cardiovasculaire, de l'insuffisance cardiaque et des facteurs de risque cardiovasculaire et 10 questions ouvertes. Ce questionnaire a été réalisé par les personnels en charge de l'unité grâce aux conseils de Mme Sandrin Berthon du Comité français d'éducation à la santé puis validé sur les personnels médical et non médical du service de cardiologie et sur une série de patients tests. Le but des questions « binaires » est de pouvoir évaluer les connaissances de patients de façon comparative et reproductible. Les questions ouvertes ont été ajoutées au questionnaire afin de pouvoir laisser les patients s'exprimer et de pouvoir ainsi cerner plus exactement leur ressenti par rapport à l'insuffisance cardiaque.

En outre, le médecin évalue également l'état médical du patient par les moyens usuels faisant appel à l'interrogatoire, l'examen clinique et les données des examens paracliniques existants (échographie cardiaque, test de marche, ECG, taux de BNP).

Cette évaluation initiale permet à l'équipe de formuler un objectif dans le cadre de la formation, objectif réalisable par le patient et dont la réussite sera valorisée par l'équipe. Cet objectif est donc variable en fonction du patient.

En pratique, sur une série test de 125 patients consécutifs, l'on remarque plusieurs éléments ; tout d'abord, les performances des patients sont très bonnes avant la formation avec une moyenne de 13,8/20 pour une moyenne de 18/20 pour l'équipe. Ce bon niveau de performances initiales avait déjà été noté par d'autres équipes [10]. Ce bon niveau de performance est possiblement lié à l'implantation du centre hospitalier, les patients en zone suburbaine semblant avoir des performances plus élevées que les autres [8]. Ces performances sont variables selon les différents modules avec des différences très importantes allant de 19/20 pour les signes d'urgence à 11/20 pour l'effet des thérapeutiques, ce qui est conforme aux données de la littérature [10]. La différence existant entre les performances aux différents modules peut expliquer au moins en partie les différences existant entre les différents auteurs concernant les connaissances des patients en fonction de l'importance relative de tel ou tel module dans

les questionnaires proposés [9,10]. Le profil global de performance est quasiment symétrique entre les patients et l'équipe médicale. L'âge et le niveau d'éducation n'influencent pas significativement le degré de connaissance des patients comme cela avait déjà été noté dans la littérature.

La demande des patients et leur perception de l'insuffisance cardiaque est très différente en fonction des sujets. Seuls 48 % des patients venus pour formation à l'insuffisance cardiaque nomment l'insuffisance cardiaque comme étant leur principale maladie et près de 25 % en nomment précisément une autre. De même, près de 10 % des patients disent « ne pas être malade », ce qui rejoint les données de Ekman [11] selon lesquelles près de 20 % des patients insuffisants cardiaques ne se sentaient pas atteints d'une maladie chronique. En médecine de ville, le constat est encore plus sévère avec 40 % de patients insuffisants cardiaques ne comprenant pas la gravité de leur pathologie [12]. De même, leur demande en venant à l'UTIC en hospitalisation de jour est très variable et l'on remarque que la partie purement médicale « soins, guérison, etc. » est assez faible. En revanche, la demande de règles de vie et de « discussion » est très importante à la différence de ce qui est rapporté par d'autres équipes [12]. L'on remarque également que près de 20 % des patients doutent de l'efficacité du traitement médicamenteux. Comme rapporté par Jenkins [13], la principale demande des patients correspond à une demande de renseignement, de transferts de connaissance, de discussion ; l'adaptation du traitement médicamenteux et les tests sanguins passant en seconde position.

De nouvelles échelles d'analyse de la connaissance des patients vis-à-vis de leur pathologie sont en cours de développement comme *the European Heart failure Self Care behaviour scale* [14]. Malheureusement, celle-ci analyse une performance globale et non pas module par module. Cela facilite et diminue le temps de réponse des patients mais rend moins fine l'analyse de leurs connaissances.

2.2. Formation

La formation proprement dite se déroule sur trois demi-journées consécutives. Elle est gérée de bout en bout par l'infirmière spécialisée. Les cours sont dispensés à des groupes de six à huit patients accompagnés d'un proche si possible. Au sein des groupes, l'équipe veille à mélanger des patients « anciens » rodés à leur maladie et des patients récemment entrés dans la maladie. De même, les différentes classes d'âge sont mélangées. Cette formation est réalisée sous la forme de trois modules d'une demi-journée chacun, pas forcément consécutifs, même si cela est conseillé car favorisant les liens au sein du groupe de patients. Le premier module est « médical », le second est kinésithérapeutique et le troisième est diététique, le tout géré et dirigé par l'infirmière d'insuffisance cardiaque.

2.2.1. Le module médical

Le premier module concerne la formation « médicale » à l'insuffisance cardiaque. Il est réalisé par le médecin en

charge de l'unité. Cet élément contraignant permet néanmoins de tisser des liens de confiance entre les patients et le médecin de l'unité. Il a, en revanche, l'inconvénient de rendre parfois plus difficiles les relations entre le cardiologue ou le médecin de ville et le patient qui ne voit pas toujours la différence des possibilités d'information existant entre une formation prodiguée en milieu hospitalier et une information nécessairement plus rapide et succincte dispensée lors d'une consultation. Il faut donc bien replacer ces différents éléments dans leur contexte sous peine de rendre rapidement plus difficile les relations avec la médecine de ville.

La formation dispensée dans ce module est fondée sur les recommandations d'une part des praticiens ayant déjà mis en place une structure de formation et d'autre part sur les recommandations des professionnels de l'éducation thérapeutique [15]. Nous avons adapté celles-ci aux données issues de notre évaluation initiale et en particulier nous avons insisté sur les notions de fonctionnement du cœur, de sa relation aux autres organes (*pourquoi ai-je mal au ventre quand je suis essoufflé... je suis malade du foie et des jambes et pas du cœur...*) et du pourquoi, comment des différents traitements médicamenteux et autres (kinésithérapie, diététique,...). En revanche, la question « quand consulter en urgence », question à laquelle la moyenne des performances au questionnaire est de 19/20 à été confiée aux praticiens libéraux en charge des patients et ce avec deux objectifs. Le premier était d'impliquer la médecine de ville dans la démarche éducative ; le deuxième était de vérifier lors de l'évaluation de la formation elle-même si les réponses des patients étaient dictées par la sympathie (vous avez répondu à toutes mes questions... y compris celles non traitées...) ou par la réflexion (vous avez bien répondu à mes questions sauf dans la rubrique quand consulter...).

Lors de cette séance de 2 h 30 environ, le médecin prodigue une formation assez large, fondée sur le cours distribué ensuite dans le classeur personnel Insuffisance cardiaque. Cette formation est adaptée en fonction des données recueillies par les questionnaires initiaux ce qui nécessite une bonne connaissance des patients. Les termes doivent être simples, clairs, compréhensibles et les phrases courtes. Les termes médicaux fréquents ne doivent pas être occultés mais expliqués car le patient y sera confronté et se sentira toujours exclu de sa prise en charge s'il ne peut décoder les termes utilisés (NYHA, FEVG, cardiopathie ischémique, bloc de branche,...). Il faut utiliser un grand nombre de métaphores qui peuvent parfois faire sourire mais qui finalement restent à l'esprit des patients... (*Faisceau de his = câble électrique, cœur = pompe d'arrosage, le sel attire l'eau comme le sel de déneigement fait fondre la glace, la cellule c'est comme un moteur de voiture, ça consomme de l'oxygène et du sucre (essence...) et elle rejette du CO² gaz à effet de serre...*). Ce « cours » est régulièrement coupé par des séances interactives qui font travailler les patients et leurs proches avec la réponse à certaines questions type... trouvez le plus grand nombre de signes d'insuffisance cardiaque, vous avez trois minutes... sans verser dans l'infantilisme, le but est de provo-

quer une certaine émulation (*Mr X... souvenez vous comment vous étiez il y a trois mois etc. les anciens vous savez bien...*) et une certaine complicité entre les patients, le tout par écrit et sans ramasser les « copies »..., le but étant de provoquer la discussion entre les patients (*Ah oui, c'est vrai..., tiens moi aussi..., etc.*). En fait, il apparaît qu'au bout de 15 minutes de cours dit « magistral » plus des deux tiers des patients ne sont plus attentifs... Il faut donc faire court, simple, et casser le rythme assez souvent, encore que ces éléments soient à moduler en fonction de ce que l'on perçoit de l'auditoire.

La question des supports du cours n'est pas encore réellement tranchée. Actuellement, le support est un simple tableau blanc et une série de marqueurs effaçables. Le propos est soutenu par un grand nombre de schémas de qualité graphique variable... mais paraît-il assez explicites... Les dessiner prend un certain temps pendant le cours mais facilite leur compréhension et anime celui-ci en détendant l'atmosphère, le but étant d'éviter le cliché « scolaire » « nous savons tout, ouvrez les oreilles et restez passifs... » (*la capacité fonctionnelle est représentée par un biceps comme celui de Popeye, les capacités intellectuelles par une ampoule électrique, etc.*). Certains patients comme certains collègues ont proposé la réalisation de diapositives voire d'animations voire de sessions interactives par ordinateurs [16,17], ce qui permet d'économiser le temps et le personnel... Mais dans notre expérience qui n'a de valeur que locale, il semble que certes les dessins et animations soient séduisants mais que les patients regardent les images sans en tirer forcément l'essentiel et que surtout les personnes les plus âgées décrochent voire s'endorment très vite. De plus, dans ce cas l'information ne peut pas être modulée directement en fonction des groupes voire des patients et la personne chargée de la formation ne voit pas aussi bien les réactions des patients à ce qu'ils entendent. L'efficacité ne semble donc pas garantie... souvenons nous de nos cours de faculté avec des orateurs brillants, captivants et formateurs et imaginons les remplacer par des cassettes vidéo ou un CD-Rom... le charme n'y est plus...

2.2.2. Le module kinésithérapeutique

La prise en charge se fait pendant deux heures dans la salle de gymnastique de l'hôpital, avec un rappel anatomique du cœur, de la grande et petite circulation, les incidences de l'insuffisance cardiaque sur les capacités physiques. On procède à un rappel des signes cliniques de la désadaptation à l'effort. On insiste sur la spirale du déconditionnement et comment rompre cette spirale.

L'on débute ensuite les exercices physiques proprement dits. L'on débute par des exercices respiratoires simples avec utilisation d'un bâton d'une durée de 15 minutes, durée et exercices adaptés aux patients. L'on pratique ensuite des exercices des membres inférieurs en station debout ou assise pour les patients les plus fatigués. Les patients débutent alors des exercices en position allongée afin de développer la musculature abdominale avec le segment lourd (tronc) et le

segment léger (membres inférieurs), exercices pouvant se dérouler en position assise pour les patients les plus fatigués. Dans notre expérience, l'on peut adapter les exercices pour des patients allant de 18 à 93 ans et l'âge ne semble pas devoir restreindre l'accès à ce module. Les patients ont toujours une certaine appréhension de l'exercice physique, un des buts de ce module est de les autonomiser en leur faisant prendre conscience de l'absence de risque à la réalisation d'exercices simples et aux bienfaits susceptibles d'être apportés par une réadaptation simple, ambulatoire réalisée par le patient lui-même.

À la fin de la séance d'exercice physique, il est proposé, en particulier aux patients pour qui la réalisation d'exercices quotidiens semble difficile, des solutions adaptées en ville (club 3^e âge en mairie, groupe de marcheurs en campagne,...).

Ensuite, nous pratiquons une séance de relaxation de groupe d'une durée d'une heure comprenant la séance proprement dite et la verbalisation (expression du ressenti physique de la séance).

2.2.3. Le module diététique

L'évaluation des patients permet de guider la discussion. Les règles de base de la diététique sont rappelées et expliquées. Le cours est centré sur l'utilisation d'une pyramide des aliments montrant bien la répartition « idéale » à viser lorsque l'on cuisine. La place du sel et de l'eau est rappelée et le patient est formé à l'évaluation de sa consommation de sel à partir d'exemples pratiques. Des outils plus spécifiques sont en cours de réalisation. Une évaluation des connaissances est à nouveau réalisée en fin de séance. Les patients sont revus systématiquement en cas de nouvelle hospitalisation ou si le besoin s'en fait sentir soit de la part du patient soit de la part de l'équipe soignante. Dans tous les cas, la présence des proches est encouragée surtout quand c'est la personne chargée de l'élaboration des repas. Actuellement, nous ne mettons pas le patient devant des situations pratiques réelles comme cela se fait parfois en diabétologie du fait de problèmes matériels.

2.2.4. La gestion infirmière

L'infirmière en charge de l'UTIC gère l'ensemble de la formation, tout d'abord en aidant le patient à concevoir l'aide que celle-ci peut lui fournir dans sa vie de tous les jours, puis en évaluant sa demande et ses besoins sur un plan global, les informations transmises à l'infirmière étant beaucoup plus proches des réponses ouvertes du questionnaire que celles transmises au médecin devant lequel le patient se présente avec un « masque » plus important. Son rôle est donc crucial. Elle va accompagner les patients au cours des séances de formations en faisant la liaison entre les différentes demi-journées et en répondant à un grand nombre de questions. En fait, les différents intervenants tournent, l'infirmière reste et permet de faire des différentes formations un tout.

Au cours de la formation, elle gèrera également les différentes phases d'évaluation. Au terme de celle-ci, elle pré-

sente le classeur de cours et de surveillance qui sera fourni aux patients en leur montrant de façon personnalisée comment y suivre sa courbe de poids, ses consultations, ses hospitalisations etc. À ce stade, le plan guide décrit dans le chapitre évaluation est complété et un objectif personnel sera fixé à chaque patient.

2.2.5. La formation des personnels

C'est un élément essentiel de l'UTIC. Elle consiste à programmer de façon régulière et fortement « conseillée » :

- des formations « personnelles » comme l'inscription à des diplômes universitaires ou interuniversitaires centrés sur l'éducation et ou sur l'insuffisance cardiaque comme le DIU organisé sur près d'une dizaine d'universités sous l'égide du groupe de travail « Insuffisance cardiaque et cardiomyopathies » et auquel peuvent s'inscrire les personnels médicaux et paramédicaux ;
- des formations de groupes concernant l'ensemble de l'équipe afin d'évaluer le côté positif et aussi les côtés négatifs ou déficitaires de la dynamique d'équipe et de la formation dispensée. Ces formations ont comme inconvénient majeur d'être coûteuses, mais dans notre cas, un partenariat avec l'industrie pharmaceutique a permis de mettre en place sur 2003, cinq journées de formation concernant l'éducation du patient atteint de pathologies chroniques.

2.3. Évaluation post-formation

Afin de déterminer l'efficacité de la formation nous avons procédé de deux façons.

2.3.1. Sur le plan du « mode de vie » et des connaissances

- Au terme de la formation, les patients remplissent un questionnaire final nominatif comprenant les mêmes questions qu'initialement mais formulées de façon différente afin de déterminer le pourcentage du cours assimilé par les patients. Ces questionnaires sont notés et les performances comparées. Dans notre échantillon de patients, les performances ont augmenté de façon significative dans tous les modules analysés par le questionnaire et particulièrement dans ceux où les connaissances initiales étaient les plus faibles (traitement, physiologie, les signes d'insuffisance cardiaque). La moyenne en post-formation était de 17,9/20 soit une performance comparable à celle de l'équipe paramédicale au sein du service de cardiologie. Cette augmentation représente un bond de près de 30 % par rapport aux connaissances préformation. Cette amélioration des performances chez les patients ayant eu une formation à l'insuffisance cardiaque avait été notée par certaines équipes [8].
- Dans le cadre du questionnaire anonyme d'évaluation de la formation, nous avons évalué l'impact de la formation sur leurs habitudes de vie. Sur 108 patients, plus de 80 % des patients déclarent que cette formation modifiera leurs habitudes. Cette modification des habitudes est un élément clé de l'effet bénéfique de la formation [6].

Cette évaluation est également menée par voie de courrier à 6 mois et à un an, les données étant en cours de recueil et d'analyse, nous ne pouvons pas encore étudier l'impact de ce type de formation à moyen et long terme sur le mode de vie des patients.

2.3.2. Sur le plan de la morbi-mortalité

Les premières données issues de notre série de patients montrent à court terme l'absence d'effet significatif sur la mortalité mais celle-ci est assez faible dans notre population (2 %), les patients étant stables, la réponse n'est donc pas claire mais les données de long terme apporteront probablement la réponse. En revanche, à court terme, si le nombre « brut » des hospitalisations pour insuffisance cardiaque n'est pas significativement différent, la durée et la précocité de la consultation en urgence pour celles-ci sont significativement plus faibles avec sur cette période une diminution de près de la moitié des jours d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque (4 ± 2 j vs 8 ± 3 j [$p < 0,05$]).

2.4. Évaluation de la formation et des formateurs...

L'évaluation de la formation est réalisée au moyen d'un questionnaire anonyme remis au patient au terme de sa formation. Les items visent à déterminer le pourcentage de satisfaction du patient ainsi que l'adéquation entre ses besoins et la formation dispensée. Dans ce questionnaire, nous avons évalué le degré d'adéquation des cours, des supports et de la formation en général ainsi que le caractère compréhensible de celle-ci par une échelle linéaire entre 1 (totalement incompréhensible) et 10 (tout à fait compréhensible). Dans notre échantillon de 107 questionnaires d'évaluation, le taux d'adéquation ainsi que le caractère compréhensible de la formation oscillent entre 9 et 10. Cette évaluation par les patients eux-mêmes est un élément très important car finalement cet indice « de satisfaction » est un très bon élément pour suivre l'intérêt que revêt ce type de formation pour le patient. Il permet en tout cas d'estimer si la formation reste adaptée au patient et donc capable de lui faire passer un message.

2.5. Perspectives d'évolution

Actuellement, la formation des patients souffrant d'insuffisance cardiaque est très dépendante des personnels hospitaliers au moins dans notre centre. Nous souhaiterions développer des partenariats et trouver une source de financement afin de pouvoir réaliser ce type d'enseignement en liaison directe avec les médecins et cardiologues de ville tout en notant bien que former des patients ne s'improvise pas, est très gourmand en temps et... pour l'instant en France aussi peu gratifiant que reconnu.

De même, une unification des outils comme des techniques et ainsi que de la formation proprement dite par des sociétés savantes semble de plus en plus nécessaire afin de fonder les projets existants et futurs sur une assise commune solide.

Enfin, il semble indispensable de développer des outils informatiques adaptés afin de pouvoir suivre et analyser l'efficacité de la formation voire de la faire « sortir » du centre de formation au moyen d'Internet en liaison avec les personnels médicaux, paramédicaux et sociaux mais également d'autres professionnels de santé comme les pharmaciens et par l'intermédiaire d'associations de patients, éléments clés du futur de l'éducation thérapeutique.

3. Conclusion

Oui, former des patients à l'insuffisance cardiaque en centre hospitalier général c'est possible... C'est une démarche à notre sens indispensable sur le plan humain et médical qui implique une motivation importante de plusieurs types de personnels et un investissement en temps important. Il n'existe pas de technique « miracle » mais de multiples solutions locales... mûries de l'expérience des centres pratiquant déjà l'éducation thérapeutique des patients. Une telle formation nécessite également un certain pool de patients qui

ne peut se concevoir qu'en liaison avec les médecins et cardiologues de ville et qui se situe donc dans un processus de longue haleine s'il veut perdurer. L'effet bénéfique et le caractère « éthiquement » de plus en plus évident d'une formation d'un patient que ce soit vis-à-vis du diabète, de l'asthme comme de l'insuffisance cardiaque devraient pousser les pouvoirs publics à soutenir ce type de prise en charge... condition sine qua non de la poursuite et du développement de ce type de programme.

Remerciements

Au nom de l'équipe de formation de l'unité thérapeutique d'insuffisance cardiaque, je voudrais remercier Mr Houssel, directeur du centre hospitalier René-Dubos, Mme Passy infirmière générale, l'ensemble des cardiologues libéraux, l'institut René-Dubos et nos partenaires de l'industrie pharmaceutique (Lab Roche, AstraZeneca et Aventis) sans lesquels ce projet n'aurait pas vu le jour.

Évaluation des patients insuffisants cardiaques

Madame, Monsieur,

Afin de pouvoir au mieux évaluer vos connaissances et vos besoins d'information concernant le système cardiaque et votre maladie ainsi, que les traitements qui vous sont administrés, nous vous proposons de répondre à ce questionnaire.

Nom

Prénom

N° rue

Rue

Code postal

Ville

Téléphone

Téléphone portable

Médecin traitant

Cardiologue traitant

Allergies

Profession

L'exercez vous actuellement ?

Niveau d'études maximal

Personne s'occupant des repas ?

Avez-vous des problèmes de logement ?

Avez-vous des problèmes avec votre employeur ?

Avez-vous l'impression d'avoir besoin d'informations concernant :

	oui	non
Le fonctionnement du cœur		
L'insuffisance cardiaque		
Les signes d'insuffisance cardiaque		
Les signes d'urgence		
La surveillance de l'insuffisance cardiaque en ville		
Les examens réalisés dans l'insuffisance cardiaque		
Les traitements de l'insuffisance cardiaque		

Questionnaire d'évaluation initial**Le Cœur**

	vrai	faux
Le cœur est un muscle		
Pour travailler il n'a pas besoin d'oxygène et de sucre		
Est formé d'un cœur droit et d'un cœur gauche.		
Le cœur gauche pompe le sang et l'envoie dans l'ensemble des organes		
Une valve est un système anti-retour forçant le sang à toujours aller dans le même sens		
Le cœur se contracte suite à un signal électrique		

Le sang et les autres organes

	vrai	faux
Les globules rouges transportent l'oxygène depuis les poumons jusqu'aux cellules		
Le rein sert à éliminer l'eau et le sel du corps		
Les muscles reçoivent leur énergie grâce au cœur		
C'est le manque d'oxygène dans les cellules qui provoque l'essoufflement		
La période où le cœur éjecte le sang dans le reste du corps s'appelle la systole		
La période où le cœur se remplit s'appelle la diastole		

L'insuffisance cardiaque (qu'est-ce que c'est)

	vrai	faux
L'insuffisance cardiaque systolique est un manque de puissance de la pompe cardiaque		
L'insuffisance cardiaque diastolique est liée au fait que le cœur ne se remplit pas bien de sang		
L'insuffisance cardiaque c'est le fait que le cœur ne répond pas aux besoins du corps		
L'insuffisance cardiaque est liée au fait que l'on mange trop de sel		
L'insuffisance cardiaque est liée au fait que l'on boit trop d'eau		
Un infarctus ne peut pas provoquer de l'insuffisance cardiaque		

Les signes de l'insuffisance cardiaque

	vrai	faux
La fatigue témoigne que le cœur n'envoie pas assez de sang aux muscles		
La prise de poids rapide montre un déséquilibre de l'insuffisance cardiaque		
L'essoufflement montre qu'il y a de l'eau dans les poumons		
L'augmentation de la taille des jambes montre que l'on mange trop salé		
Les palpitations ne peuvent pas donner une poussée d'insuffisance cardiaque		
La diminution des performances physiques est un bon signe d'insuffisance cardiaque		

Les examens réalisés

	vrai	faux
L'échographie mesure la performance de la pompe cardiaque		
L'échographie permet de voir l'état des artères cardiaques		
Le test de marche permet de voir l'adaptation du corps à l'insuffisance cardiaque		
La coronarographie permet de voir les artères du cœur		
Le dosage du ionogramme sanguin, urée créatinine permet de voir l'état du rein et de détecter certains effets secondaires		
Le dosage du BNP permet de juger de l'état cardiaque		

Les signes d'urgence

	vrai	faux
Il faut toujours consulter en urgence en cas de douleur thoracique même transitoire		
Il faut toujours consulter en cas de prise de poids rapide		
Il faut consulter régulièrement son médecin et son cardiologue même si tout va bien		
Il faut appeler le 15 en cas d'essoufflement interdisant de s'allonger		
Il faut toujours avoir un résumé de son dossier médical sur soi		
Il faut consulter rapidement en cas d'infection même mineure		

Les traitements de l'insuffisance cardiaque

	vrai	faux
Les diurétiques servent juste à éviter l'essoufflement		
Les traitements par bêtabloquants (Kredex, Cardensiel) servent à dynamiser la fonction cardiaque et diminuent la mortalité et les hospitalisations		
Les traitements par aldactone servent à dynamiser la fonction cardiaque, à diminuer la rigidité cardiaque et diminuent la mortalité et les hospitalisations		
Les traitements par IEC servent à dynamiser la fonction cardiaque et diminuent la mortalité et les hospitalisations		
Certains médicaments ralentissent le cœur ou baissent la tension		
Il faut prévenir mes médecins de tout changement de mon traitement		

La surveillance en ville

	vrai	faux
L'on doit régulièrement surveiller son poids et le noter		
L'on doit régulièrement surveiller la tension artérielle		
L'on doit régulièrement surveiller l'électrocardiogramme		
L'on doit régulièrement surveiller le rythme cardiaque		
L'on doit régulièrement faire des prises de sang pour surveiller la fonction du rein		
L'on ne doit jamais hésiter à consulter ou appeler en cas de besoin		

Les facteurs de risque associés

	vrai	faux
Fumer peut provoquer l'aggravation parfois brutale de l'insuffisance cardiaque		
L'activité physique améliore les performances cardiaques		

Références

- Selke B, Brunot A, Lebrun T. Répercussion économique de l'insuffisance cardiaque en France. *Arch Mal Cœur* 2003;96:191–6.
- Cline CM, Bjork AK, Israelsson B. Non compliance and knowledge of prescribed medications in elderly patients with heart failure. *Europ H Fail J* 1999;1:145–9.
- Bushnell F. Self care teaching for congestive heart failure patients. *J of gerontol Nursing* 1992;18:27–32.
- Task Force for the diagnose and treatment of chronic heart failure. *Eur J Heart J* 2001;22:1527–60.
- Stromberg A, Mertensson J, Fridlund B. Nurse led heart failure clinic in Sweden. *Europ H Fail J* 2001;3:139–44.
- Wright SP, Walsh H, Ingleby KM. Uptake of self management strategies in a heart failure management programme. *Europ J of H fail* 2003;5:371–80.
- Redman B. *The practice of patient education* St Louis. Mosby edc.; 2001.
- Artinian NT, Magnan M, Christian W. What do patients know about their heart failure. *Applied Nursing Res* 2002;15:200–8.
- Ni H, Nauman D, Burgess D. Factors influencing knowledge and adherence to self care among patients with heart failure. *Arch of Internal Medicine* 1999;159:1613–9.
- Rogers A, Hall JM, Mc Coy AS. A qualitative study of chronic heart failure patients understanding of their symptoms and drug therapy. *Europ H Fail J* 2002;4:283–7.
- Ekman I, Norberg A, Lundman B. An intervention aimed at reducing uncertainty in elderly patients with chronic heart failure. *Int J Hum Car* 2002.
- Buetow SA, Coster GD. Do general practice patients with heart failure understand it's nature and seriousness and want improved information. *Patient Educ and Couns* 2001;45:181–5.
- Jenkins L, Britten N, Stevenson F. Developing and using quantitative instruments for measuring doctor-patient communication about drugs. *Patient educ and couns* 2003;50:273–8.
- Jaarsma T, Stromberg A, Martensson J. Development and testing of the European heart failure self care behaviour scale. *Europ J of Heart Fail* 2003;5:363–70.
- Bouhour JB. Éducation des patients insuffisants cardiaques. *Arch Mal Cœur* 1998;91:1407–10.
- Bjork Linne A, Liedholm H, Israelsson B. Effects of systematic education on heart failure patient's knowledge after 6 months. *Eur J H Fail* 1999;1:219–27.
- Stromberg A, Ahlen H, Fridlund B. Interactive education on CD rom a new tool in the education of heart failure patients. *Patients educ and couns* 2002;46:75–81.