

Éducation et prise en charge multidisciplinaire dans l'insuffisance cardiaque chronique

Anne-Laure Laprérie, Valérie Hossler, Olivier Stora, Christiane Mariaux, Geneviève Lacaze, Hélène Lambert, Jean-Noël Trochu

Institut du thorax et réseau Respecticoeur,
Clinique cardiologique et des maladies vasculaires, CHU, Nantes (44)

Correspondance :

Anne-Laure Laprérie, Institut du thorax et réseau Respecticoeur,
Clinique cardiologique et des maladies vasculaires, CHU, 44093 Nantes Cedex.
laprerie.anne-laure@neuf.fr

Disponible sur internet le :
11 avril 2007

■ Key points

Education and multidisciplinary management in chronic heart failure

Heart failure is a common, serious and expensive disease. It causes repeated hospitalizations, decreases patients' quality of life, and reduces the independence of elderly patients. It constitutes a major public health problem for which a new organization of care appears necessary.

The components of this management, which requires a multidisciplinary organization, are a major involvement by paramedical personnel, coordination of care, and patient education.

Patient education is a continuous patient-centered process directed at helping them become competent in reconciling the difficulties associated with the disease, treatment requirements and quality of life. Their own security requires that they learn to identify and cope with signs of disease aggravation. The other educational objectives are negotiated with the patient and are therefore individualized.

The general practitioner plays an essential role in patients' medical management but also in their education, starting the program and providing additional information; consistency with the educational team is essential.

■ Points essentiels

L'insuffisance cardiaque est une maladie fréquente, grave, coûteuse. Elle est à l'origine d'hospitalisations répétées, d'une altération de la qualité de vie du patient et d'une perte d'autonomie pour le patient âgé. Il s'agit d'un problème majeur de santé publique pour lequel une nouvelle organisation des soins paraît nécessaire.

Les composantes de cette prise en charge fondée sur la multidisciplinarité sont l'implication forte des paramédicaux, la coordination des soins et l'éducation du patient.

L'éducation du patient est un processus continu, centré sur le patient, lui permettant d'être compétent pour concilier difficultés liées à la maladie, exigences du traitement et qualité de vie. L'objectif de sécurité du patient est d'apprendre à repérer les signes d'aggravation de sa maladie et y faire face; les autres objectifs éducatifs font l'objet d'une négociation avec le patient et sont donc individualisés.

Le médecin généraliste joue un rôle essentiel dans la prise en charge médicale du patient mais aussi dans l'éducation, pour la mise en route du programme puis dans le relais des informations, la cohérence avec l'équipe éducative étant indispensable.

L'insuffisance cardiaque chronique constitue actuellement un probl eme majeur de sant e publique. Le nombre de patients insuffisants cardiaques est  valu e en France   environ 600 000 et ce nombre va cro tre consid erablement dans les d ecennies   venir, notamment du fait du vieillissement de la population. L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique   l'origine d'une dyspn e d'effort, voire de repos, d'une fatigabilit e parfois intense mais aussi de d ecompensations congestives it eratives. Ces manifestations cliniques, ainsi que les contraintes li ees au traitement et   la surveillance, contribuent   faire de l'insuffisance cardiaque chronique une maladie invalidante, avec retentissement psychosocial majeur, source chez le patient  g e d'une perte de l'autonomie. L'insuffisance cardiaque est  galement une maladie on reuse avec un co t qui repr esente 1,5   2 % des d epenses de sant e, dont 78 % sont en rapport avec l'hospitalisation [1]. Les patients insuffisants cardiaques sont en effet fr equemment hospitalis es et la plupart des hospitalisations non programm es sont en relation avec une d estabilisation de l'insuffisance cardiaque [2]. Or, dans plus de 50 % des cas, les causes de ces d ecompensations cardiaques pourraient  tre pr evues car li ees   une mauvaise observance du traitement ou de la di et etique,   un traitement inad equat avant l'admission, ou   un retard de traitement devant les premiers signes d'aggravation [3]. Par une  ducation du patient, lui permettant de mieux conna tre, prendre en charge et accepter sa maladie, par une meilleure coordination des soins autour du patient et par le suivi des recommandations des soci etes savantes concernant le traitement, il para t possible de pr evir certaines r ehospitalisations.

Int er t d'une prise en charge multidisciplinaire

Depuis plusieurs ann es, une nouvelle approche de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque s' est d evelopp ee, faisant appel   une intervention multidisciplinaire reposant sur la coordination des soins et l' ducation du patient.

L'int er t de cette prise en charge pluridisciplinaire a  t e confirm e d es 1995 par Rich *et al.* qui observaient une r eduction tr es significative des r ehospitalisations   3 mois dans le groupe de patients ayant une  ducation et une coordination des soins par une  quipe multidisciplinaire, par rapport   un groupe t emoin suivi de fa on conventionnelle [4]. Ces r esultats positifs ont  t e confirm es par plusieurs  tudes randomis ees dans la plupart des pays industrialis es, et plusieurs m eta-analyses regroupant les principaux travaux randomis es publi es au cours de ces 10 derni eres ann es d emontrent que cette prise en charge multidisciplinaire permet d'am eliorer la qualit e de vie des patients, de r eduire les r ehospitalisations pour insuffisance cardiaque, les r ehospitalisations toutes causes,

avec un effet un peu moindre sur la mortalit e mais sensiblement  quivalent   celui des IEC dans cette population de patients  g es [5].

En France, une  tude randomis ee multicentrique a  t e r ealis ee pour d eterminer la faisabilit e et l'efficacit e de ce type de prise en charge dans notre syst eme de soins. Elle a permis de montrer le b en efice d'une telle prise en charge associant  ducation et coordination des soins : r eduction des r ehospitalisations en rapport avec l'insuffisance cardiaque, optimisation du traitement m edical, am elioration de la qualit e de vie et r eduction du co t de la prise en charge globale de la maladie [6].

Composantes de la prise en charge multidisciplinaire

Trois composantes sont essentielles pour le succ es d'une telle prise en charge.

Intervention de param edicaux travaillant en collaboration

Les infirmi eres sp ecialis ees en insuffisance cardiaque interviennent pour l' ducation des patients et de leur entourage, pour le suivi et l'accompagnement, selon plusieurs modalit es (entretiens individuels ou collectifs, suivi t el ephonique r egulier, permanence t el ephonique). L'accompagnement sur la dur ee permet d' valuer et de r eajuster de fa on continue l' ducation du patient, mais  galement d'assurer une  coute, indispensable pour cette maladie souvent difficile   vivre, et d'aider   la prise en charge pr ecoce des situations de d estabilisation. Ces infirmi eres jouent donc un r ole central dans ce type de prise en charge.

Les di et eticiennes participent   l' ducation du patient en l'aidant   concilier contraintes d'une alimentation peu sal ee (l'objectif est de respecter des apports de 5-6 g de NaCl) et qualit e de vie, contribuant   pr evir la d enutrition si fr equente chez l'insuffisant cardiaque  g e.

Les kin esith erapeutes participent   l' ducation sur l'activit e physique, interviennent dans le cadre d'un r entrainement   l'effort, le plus souvent initi e en centre sp ecialis e, ou pour une prise en charge   domicile, visant   un renforcement musculaire souvent essentiel au maintien de l'autonomie.

Les psychologues jouent un r ole essentiel pour aider les patients et leur entourage dans l'acceptation de la maladie et la gestion des  tats anxieux et d epressifs fr equents en cas d'insuffisance cardiaque.

Coordination des soins

La prise en charge de l'insuffisant cardiaque se r ev ele souvent complexe, faisant appel   de nombreux intervenants m edicaux et param edicaux,   la fois en ville et en structure hospitali ere,

mais aussi aux intervenants sociaux (assistantes sociales, aides à domicile, etc.) notamment chez le patient âgé. Le médecin traitant a un rôle essentiel, central, pour le dépistage, le suivi, la surveillance, la prise en charge précoce des décompensations. Le cardiologue du patient a également un rôle important dans le diagnostic puis le suivi et l'optimisation du traitement de l'insuffisant cardiaque.

En pratique cependant, les études montrent que la prescription des médicaments de l'insuffisance cardiaque est souvent jugée insuffisante, surtout chez le patient âgé et de nombreuses décompensations cardiaques sont traitées trop tardivement. L'amélioration de la prise en charge passe donc d'une part par l'éducation du patient mais aussi par une coordination des soins, faisant appel à une équipe multidisciplinaire associant notamment cardiologue, médecin généraliste, infirmière spécialisée, diététicienne, psychologue, kinésithérapeute.

Les réseaux ville-hôpital, telle l'association Respecticoeur pour l'agglomération nantaise, constituent un mode organisationnel intéressant pour permettre l'action d'une équipe multidisciplinaire, en lien avec les intervenants habituels (figure 1). Ces réseaux en effet ne se substituent pas à l'organisation antérieure mais permettent une meilleure communication entre

les différents participants, notamment entre médecine de ville et structure hospitalière. Le médecin traitant garde un rôle central dans la prise en charge du patient, participant par ailleurs à l'éducation en relayant les messages éducatifs, ceci en liaison avec une équipe multidisciplinaire spécialisée dans l'insuffisance cardiaque. L'amélioration de la communication passe par une bonne circulation de l'information. Ceci peut être réalisé par l'utilisation d'un dossier patient partagé, détenu par le patient lui-même, contenant notamment les coordonnées des différents intervenants, les résultats des consultations médicales, mais également des données de l'autosurveillance, et les principaux messages éducatifs.

Enfin, des actions de formation s'adressant aux professionnels impliqués dans la prise en charge du patient permettent d'améliorer et d'harmoniser les pratiques.

Éducation du patient

Quel que soit le mode organisationnel de la prise en charge multidisciplinaire de l'insuffisant cardiaque, l'éducation thérapeutique en est une composante essentielle, indispensable. Selon l'OMS (1998), « l'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit par conséquent d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation [...] vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ».

L'objectif fondamental de l'éducation est de rendre le patient compétent pour l'amener au mieux à concilier projets de vie et exigences du traitement [7]. La meilleure adhésion du patient au traitement dépend d'une meilleure compréhension de la maladie, mais surtout de sa maladie et des bénéfices du traitement ressentis dans sa vie quotidienne. L'éducation est donc obligatoirement personnalisée. Le programme éducatif peut être proposé à tout patient insuffisant cardiaque, quels que soient l'âge et le stade de la maladie. Mais il paraît d'autant plus bénéfique pour le patient que celui-ci a des difficultés dans le vécu de sa maladie, par exemple avec le traitement, la diététique, ou en raison d'hospitalisations itératives ou d'un retentissement psychosocial important de la maladie. Les patients peuvent être adressés aux structures d'éducation lors d'une hospitalisation ou directement par les médecins généralistes ou les cardiologues libéraux, sans séjour hospitalier préalable, en accord avec l'équipe éducative. Ceci explique l'intérêt des réseaux de soins comme cadre privilégié de l'activité d'éducation, la formation du personnel, à la fois à l'éducation thérapeutique et à l'insuffisance cardiaque, et le travail en équipe pluridisciplinaire étant des critères de qualité de l'éducation thérapeutique.

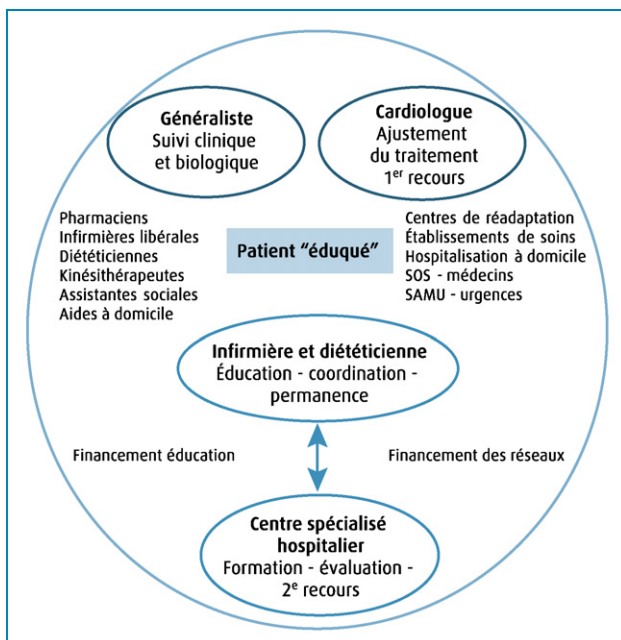


FIGURE 1
Prise en charge en 2007

Modèle d'organisation centrée sur le patient, où la coordination des soins et l'éducation sont réalisées par une équipe spécialisée multidisciplinaire (fonctionnement de Respecticoeur, réseau ville-hôpital pour l'agglomération nantaise).

Parcours  ducatif du patient

Diagnostic  ducatif

La premi re  tape du programme  ducatif est constitu e par le diagnostic  ducatif qui est r alis e par l'infirmi re sp cialis e et/ou le m decin. Il s'agit d'un entretien semi-directif avec le patient et  ventuellement ses proches, qui permet   l' quipe  ducatrice de pr ciser les conditions de vie du patient et d'analyser les repr sentations qu'a le patient (et ses proches) sur sa maladie et sa prise en charge. Il est consign  dans le dossier  ducatif du patient.

Objectifs  ducatifs

Au terme de l'entretien initial, sont  labor s avec le patient les objectifs  ducatifs. Un objectif dit "de s curit " est syst matique pour tout patient : "Rep rer les signes de d compensation cardiaque et y faire face" (alerte, ou augmentation du traitement diur tique pour certains patients). Les autres objectifs sont n goci s avec chaque patient et lui sont sp cifiques. Ces objectifs doivent  tre pr cis, pertinents, mesurables et r alisables [8]. Les objectifs d termin s pour le patient sont  galement not s dans le dossier  ducatif.

L'encadr  1 pr sente le r f rentiel d' ducation o  est  num r  l'ensemble des comp tences pouvant  tre attendues des patients au terme d'un programme  ducatif, mais ces comp tences ne seront pas toutes acquises par chaque patient : un projet personnalis  est  labor  avec le patient en fonction de son histoire, de ses motivations, de ses repr sentations de la maladie et de ses potentialit s. Un programme d' ducation adapt  peut ensuite  tre propos  au patient. La prise en charge  ducatrice peut s'effectuer soit par des s ances individuelles, soit par des s ances collectives. Le travail en groupe, qui fait appel   certaines techniques p dagogiques : photolangage, table ronde, expos  interactif, mises en situation, favorise l'interactivit , le partage d'exp riences.

Les th mes principaux du programme sont : "Vivre avec mon insuffisance cardiaque", "Rep rer les signes habituels de mon insuffisance cardiaque et les signes d'aggravation", "Vivre au mieux avec une alimentation pauvre en sel", "Appr cier la balance b n fice/effets secondaires de mon traitement et organiser la prise de mes m dicaments", "Am nager une activit  physique adapt e   mon  tat".

La s ance sur les sympt mes est particuli rement importante : elle correspond en effet   l'objectif de s curit , valable pour tout patient. Lors de cette s ance, les patients apprennent   identifier les signes habituels de leur insuffisance cardiaque et rep rer les signes d'aggravation. Dans un deuxi me temps, le patient est amen    identifier les  l ments cliniques qui vont lui permettre de surveiller sa maladie : pes e quotidienne ou pluri-hebdomadaire, recherche d' d mes des membres inf rieurs, choix d'une activit -rep re pour  valuer l'essoufflement ou la fatigue. Ensuite,

ENCADR  1

R f rentiel d' ducation

Comp tences : connaissance de l'insuffisance cardiaque et surveillance

• Connaissances

- Nommer sa maladie
- D crire les manifestations de l'insuffisance cardiaque
- Citer la ou les causes de son insuffisance cardiaque
- D crire le fonctionnement du c ur sain et malade

• Gestes

- Se peser r guli rement et noter son poids
- Surveiller la pr sence  ventuelle d' d mes
- Reconna tre un essoufflement croissant selon indicateur pr  tabli
-  valuer sa fatigue

• Attitudes

- Savoir appeler les personnes r f rentes en cas d'aggravation

Comp tences : di t tique

• Connaissances

- Rep rer les aliments contenant du sel
- Citer la quantit  de sel conseill e sur la journ e
- Citer les  quivalences de base en sel

• Gestes

- Faire la cuisine sans ajout de sel
- Calculer ses apports quotidiens
- Choisir les aliments sal s   consommer
- Utiliser les aromates
- Accommoder ses modes de cuisson

• Attitudes

- Adapter la quantit  de sel sur la journ e en cas de repas festif
- Moduler la posologie de diur tique en accord avec le m decin

Comp tences : activit s physiques et de loisir

• Connaissances

- Nommer les efforts d conseill s
- Citer les situations   risque (climat, rythme impos )
- Rep rer ses propres limites dans l'effort

• Gestes

- S'am nager des temps de repos
- Pratiquer une activit  physique adapt e

• Attitudes

- Adapter ou maintenir ses loisirs et activit s
- Organiser voyages et d placements
- Organiser une r orientation professionnelle si n cessaire

Comp tences : traitement m dicamenteux

• Connaissances

- Citer ses m dicaments
- Pr ciser la posologie, le moment de la prise
- D crire les effets secondaires

• Gestes

- Prendre son traitement r guli rement
- Pr voir les modalit s de prise (semainier)

• Attitudes

- Pr voir les renouvellements d'ordonnance
- Faire face   un oubli, un arr t, des effets secondaires
- Adapter la posologie des diur tiques, en pr ventif ou en r ponse   une aggravation

une mise en situation permet de travailler sur les attitudes à adopter en cas d'aggravation repérée ; le travail en groupe est là particulièrement intéressant, source d'échanges d'expériences. La plupart des patients ont en effet vécu au moins une déstabilisation de la maladie avec un déroulement dont le récit peut être utile aux autres participants du groupe. C'est l'occasion pour chacun de repérer les facteurs déclenchants possibles de ces décompensations.

Après la première phase d'éducation initiale, un suivi régulier est indispensable pour évaluer les acquis, réajuster si besoin, voire programmer des reprises éducatives. L'éducation n'a pas une durée limitée dans le temps mais s'étend parfois sur des années [8], s'adaptant aux événements de vie du patient. Ce suivi, qui peut être réalisé en partie par téléphone, permet par ailleurs pour certains patients un accompagnement psychologique bénéfique.

Évaluation de la prise en charge multidisciplinaire

L'éducation du patient doit faire l'objet d'une évaluation continue : ses connaissances et ses pratiques sont régulièrement interrogées, par un suivi téléphonique réalisé par l'infirmière spécialisée et par des bilans réguliers. L'analyse du classer de suivi du patient, avec les données d'autosurveillance, fournit un support très informatif sur ses pratiques. L'évaluation comporte également l'étude de la qualité de vie et une quantification des décompensations cardiaques.

L'évaluation porte aussi sur le processus éducatif : l'organisation, les techniques, les outils, les soignants éducateurs doivent également faire l'objet d'une évaluation, visant à l'amélioration des pratiques.

La coordination des soins peut et doit également faire l'objet d'une évaluation, qui permet de mesurer l'implication des professionnels de santé et l'impact sur les pratiques professionnelles.

Conclusion

La prise en charge multidisciplinaire dans l'insuffisance cardiaque, avec ses composantes essentielles que sont la coordination des soins et l'éducation des patients, permet une meilleure prise en charge des patients insuffisants cardiaques : amélioration des pratiques médicales, avec notamment optimisation des traitements, éducation visant à rendre le patient compétent pour concilier au mieux projets de vie, maladie et exigences du traitement, prise en compte des facteurs psychosociaux.

Cette prise en charge implique la participation de nombreux acteurs de soins et en premier lieu les paramédicaux. Une formation préalable à l'éducation et à l'insuffisance cardiaque, l'utilisation de techniques et outils validés pour l'éducation, un accompagnement du patient sur la durée, des moyens de communication adéquats entre les différents acteurs semblent des éléments indispensables pour la réussite. Les réseaux de soins apparaissent comme une structure privilégiée pour cette prise en charge.

Conflits d'intérêts : aucun

Références

- 1 Levy E. Le coût économique de l'insuffisance cardiaque. *Arch Mal Cœur Prat.* 2000; 86: 9.
- 2 Cowie MR, Fox KF, Wood DA, Metcalfe C, Thompson SG, Coats AJ *et al.* Hospitalization of patients with heart failure: a population-based study. *Eur Heart J.* 2002; 23: 877.
- 3 Michalsen A, König G, Thimme W. Preventable causative factors leading to hospital admission with decompensated heart failure. *Heart.* 1998; 80: 437.
- 4 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 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.
- 6 Trochu JN, Baleynaud S, Mialet G, Thomas C, Laprerie AL, Campion L *et al.* Multicentre randomised trial of a multidisciplinary intervention program in heart failure patients in French medical practice. *Eur J Heart Fail.* 2003 (suppl 2 (1), 74 abstract n°374).
- 7 Sandrin-Berthon B, editor. In : L'éducation du patient au service de la médecine. Paris: PUF; 2000. p. 198.
- 8 D'Ivernois JF, Gagnayre R, editors. In : Apprendre à éduquer le patient. Paris: Maloine; 2004.