

# Archives of Cardiovascular Diseases

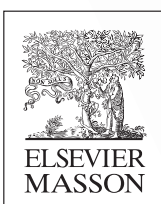
Formerly *Archives des maladies du cœur et des vaisseaux*

## Éducation thérapeutique du patient atteint d'insuffisance cardiaque chronique : proposition d'un programme structuré multiprofessionnel par la Task Force française sur l'Éducation Thérapeutique dans l'Insuffisance Cardiaque sous l'égide de la Société Française de Cardiologie

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

*P. Jourdain et Y. Juillière,  
pour les membres\* du Comité d'organisation et du Groupe de Travail de la Task Force  
française sur l'Éducation Thérapeutique dans l'Insuffisance Cardiaque*


68510



Tiré à part extrait de  
Tome 104 - n°3 - 2011 : 189-201





Disponible en ligne sur  
 ScienceDirect  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte  
www.em-consulte.com



## RECOMMANDATIONS

# Éducation thérapeutique du patient atteint d'insuffisance cardiaque chronique : proposition d'un programme structuré multiprofessionnel par la Task Force française sur l'Éducation Thérapeutique dans l'Insuffisance Cardiaque sous l'égide de la Société Française de Cardiologie

**P. Jourdain<sup>a</sup> (SFC, CNCHG, Pontoise) et Y. Juillière<sup>b</sup> (SFC, Nancy), pour les membres\* du Comité d'organisation et du Groupe de Travail de la Task Force française sur l'Éducation Thérapeutique dans l'Insuffisance Cardiaque**

<sup>a</sup>Unité Thérapeutique d'Insuffisance Cardiaque (UTIC) et Ecole du Cœur, CHG René Dubos, 95300 Pontoise, France

<sup>b</sup>Unité de Prise En Charge et d'Éducation Thérapeutique de l'Insuffisance Cardiaque (UPECETIC) et Unité d'Insuffisance cardiaque et Valvulopathies, Institut Lorrain du Cœur et des Vaisseaux Louis Mathieu, 54500 Vandoeuvre-les-Nancy, France

### MOTS CLÉS

Éducation thérapeutique ;  
Insuffisance cardiaque ;  
Chronique ;  
Programme structuré ;  
Multiprofessionnel

### KEYWORDS

Therapeutic education;  
Heart failure;  
Chronic;  
Structured programme;  
Multiprofessional

Auteur correspondant. Professeur Y. Juillière  
Adresse e-mail : y.juilliere@chu-nancy.fr (Y. Juillière)  
\* voir annexe A

## Introduction

Les progrès diagnostiques et thérapeutiques ont conduit à une amélioration de la survie des patients atteints de la plupart des maladies chroniques et en particulier des maladies cardiovasculaires en intégrant également les cardiopathies congénitales. Parmi ces pathologies, l'insuffisance cardiaque (IC) est une maladie particulièrement grave dont le pronostic reste très sombre [1] (30 % de survie à 5 ans) et pour laquelle le taux d'hospitalisations reste très élevé. Pour autant, et en dépit de thérapeutiques de plus en plus complexes, une large part des hospitalisations et des complications de l'IC chronique pourraient être évitées. En effet, elles sont dues à des arrêts de traitements ou des erreurs de prise en charge en lien avec une formation inadaptée du patient et/ou de ses proches [2]. Comme l'ont prouvé de nombreuses études, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) suscite la participation active du patient à son processus de soin et de suivi et est un élément clé pour éviter une progression de la maladie et améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie [3-5]. Au cours de l'année 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié des recommandations en lien avec l'Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé (INPES) afin de mettre en œuvre un cahier des charges destiné à encadrer cette pratique d'ETP [6]. La Société Européenne de Cardiologie a inclus cette démarche d'ETP dans les pratiques reconnues comme nécessaires dans la prise en charge du patient IC chronique avec un degré de preuve extrêmement élevé (niveau IA, ce qui correspond à une recommandation forte confirmée par plusieurs études randomisées) [7]. En 2007, la Société Française de Cardiologie a mis en place une commission spécialisée afin d'optimiser et d'évaluer l'impact des politiques d'ETP dans le domaine cardiovasculaire, et d'accompagner les soignants dans le passage d'une simple information thérapeutique à un véritable programme concerté d'éducation spécifique.

## État des lieux

En France, l'ETP dans l'IC chronique [8] s'est progressivement développée et améliorée et repose sur différents types de structures.

### le programme I-CARE

*Un programme d'étendue nationale et européenne francophone : le programme I-CARE [9,10] sous l'égide des sociétés savantes (Société Française de Cardiologie et Fédération Française de Cardiologie) et avec le soutien institutionnel du Laboratoire AstraZeneca, comprend actuellement plus de 200 centres hospitaliers en France, Belgique et Luxembourg. Ce programme est effectif depuis plus de 5 ans et implique des cardiologues et des paramédicaux intéressés par l'ETP dans l'IC. Il a permis d'offrir une formation à l'ETP aux centres non formés et de créer des outils spécifiquement dédiés. Actuellement, le programme est en phase de suivi, notamment par l'intermédiaire d'un observatoire de l'IC (observatoire ODIN). Celui-ci évalue le profil des patients IC éduqués et non éduqués suivis par les centres I-CARE. L'observatoire inclut plus de 3000 patients.*

## Des expériences locorégionales

Des expériences locorégionales de prise en charge de l'IC : les unités thérapeutiques d'insuffisance cardiaque [11,12] ou les centres de réadaptation.

## Des expériences de prises en charge en réseau

Des expériences de prises en charge en réseau [13,14] : certains réseaux se sont particulièrement intéressés à l'IC.

## Des expériences de prise en charge locales

Des expériences de prise en charge locales avec personnel dédié, voire individuelles nombreuses mais peu documentées.

Cet état des lieux n'a pas la prétention d'être exhaustif et comparatif.

## Problématique

Ces nombreuses expériences reposent principalement sur la forte motivation des différents intervenants, ce qui conduit actuellement à une grande diversité de programmes et une inégalité dans la prise en charge des patients. Il n'existe pas de référentiel commun d'évaluation ni de modèle de financement reproductible.

## Intérêt pour un programme structuré

Un programme structuré est un ensemble coordonné d'activités d'ETP destinées au patient et à son entourage animées par des professionnels de santé ou une équipe, avec le concours éventuel d'autres professionnels et de patients.

C'est un cadre de référence qui doit permettre la mise en œuvre d'un programme personnalisé pour chaque patient et ne doit pas être une succession d'actes ni un moyen de standardisation de la prise en charge. Le but de ce programme est de permettre à l'ensemble de la population des patients atteints d'IC chronique de bénéficier d'une ETP formalisée et structurée avec des messages homogènes en tenant compte du difficile équilibre entre les attentes des professionnels et les besoins individuels des patients. Les professionnels de santé impliqués peuvent ainsi bénéficier d'un même cadre de programme pouvant faciliter le développement de l'ETP et favoriser les échanges entre les centres.

## Grands thèmes

### Rappels concernant l'ETP et sa différenciation vis à vis de l'information

#### Contexte

Une bonne partie des soignants tant en ville qu'en secteur de soins hospitalier font de l'information à la pathologie plus que de l'ETP en raison d'un manque de formation, d'un manque de temps, d'un manque de moyen et d'un manque

de formalisation du projet éducatif. De plus, certaines propositions éducatives manquent de réalisme et sont peu applicables en pratique ou peu appropriables par les soignants.

### Objectifs

Préciser les critères de base d'une ETP de qualité.

Il existe un continuum entre information et ETP même si ces deux éléments recouvrent des notions très différentes. Le professionnel de santé doit favoriser l'accès à l'ETP des patients atteints de maladie chronique dont il a la charge par une information adaptée. Il doit respecter le refus éventuel du patient et re-proposer alors ultérieurement la participation à l'ETP ou proposer d'autres modalités d'ETP que celle initialement proposée.

L'information comme l'ETP peut être de différents degrés et différents niveaux d'intervention peuvent être proposés. Il faut rappeler clairement qu'informer n'est pas échanger et que simplement informer ne permet donc pas de réaliser une démarche d'ETP réelle. Cette différenciation entre information et ETP a été clairement rappelée dans le référentiel HAS 2007.

En matière d'ETP, il est nécessaire de travailler non seulement sur les connaissances mais également sur les compétences et la mise en œuvre de réactions adaptées de la part du patient et/ou de ses proches en suscitant, créant, développant une relation bilatérale motivante et positive. Le point principal pour le patient est l'appropriation du savoir plus que sa simple transmission. La proposition éducative à l'insuffisance cardiaque doit être adaptée au niveau culturel et social des patients concernés. L'ETP doit faire appel à des professionnels formés à l'ETP et à la pathologie. L'ETP doit répondre à des critères de qualité, être évaluable, être applicable dans toute structure, afin de pouvoir bénéficier au plus grand nombre de patients et de respecter ainsi l'homogénéité de la qualité des soins. Elle doit reposer sur un concept plus que sur un programme intangible.

Le soignant, quel qu'il soit, ne doit pas rester isolé dans sa pratique éducative et doit dans des conditions idéales pouvoir s'intégrer dans une prise en charge concertée impliquant différents acteurs de soins dans un projet commun formalisé et clairement identifié.

Bien que l'ETP puisse être initiée en individuel, il faut rappeler qu'un programme doit être construit avec plusieurs intervenants dont au moins un médecin. Les attitudes et les compétences que doit acquérir et maintenir tout professionnel pratiquant l'ETP rend nécessaire son intégration dans une équipe afin de réaliser une véritable formation continue en ETP. L'ETP devrait être interdisciplinaire et interprofessionnelle.

### Population cible : les patients IC chroniques et leur entourage

#### Contexte

Il s'agit d'une population présentant une pathologie grave, avec un fort taux d'hospitalisations dont une partie paraît évitable. C'est aussi une population hétérogène sur le plan de l'âge et du niveau socioculturel qui nécessite une forte souplesse des programmes.

### Objectifs

Cibler des offres adaptées d'ETP en fonction du type de patient.

La polyopathie de même que les situations de vulnérabilité (alcool, anxiété, dépression...) sont fréquentes en cas d'IC ce qui pose parfois des problèmes de hiérarchisation de proposition éducative et/ou de télescopage de certains messages. La polyopathie peut conduire à plusieurs programmes d'ETP mais pas de manière simultanée. Le cursus éducatif doit être négocié par le professionnel de santé en accord avec le patient prenant en compte les priorités énoncées par le patient et le professionnel, et l'importance évolutive des différentes pathologies.

L'ETP peut être proposée à tout patient quels que soient la sévérité de sa maladie, son âge ainsi que ses comorbidités. C'est aux soignants de faire évoluer leurs pratiques et de s'adapter à chaque typologie de patient. L'ETP peut s'adresser également, mais pas seulement, à l'entourage ou aux aidants naturels ou professionnels. L'ETP doit être appropriable et faire suite au diagnostic éducatif initial.

L'ETP peut être initiée à l'occasion d'une poussée aiguë en fonction des possibilités locales, des programmes et des patients. Cette démarche précoce est particulièrement importante chez les patients à haut risque de récurrence tout en tenant compte de l'importance de poursuivre une démarche d'ETP au cours du suivi, du fait d'un impact initial parfois limité. En effet, la phase aiguë est une période particulièrement difficile pour le patient, que ce soit sur le plan psychologique ou sur le plan somatique. Il faut donc en tenir compte dans les programmes susceptibles de se dérouler dans ces occasions.

En réalité, il n'existe sans doute pas de mauvaise circonstance pour initier ou renforcer une approche éducative mais les niveaux d'intervention peuvent varier en fonction des circonstances et des lieux tout en s'intégrant dans le cadre d'un programme formalisé. On peut éventuellement avoir recours à des micro-formations découlant de micro-objectifs éducatifs comme cela peut être le cas en médecine de ville lors du suivi éducatif du patient par le médecin généraliste ou le spécialiste. Cette ETP peut se réaliser au domicile du patient, en cabinet médical, en structure hospitalière publique ou privée ou en centre de réadaptation.

Il faut respecter le refus éventuel du patient et lui redonner l'occasion de participer au programme. L'ETP doit se faire dans le cadre d'un programme défini et coordonné. Elle ne peut se résumer à une simple rencontre.

### Formation et qualification des personnels de santé intervenant dans le processus d'ETP

#### Contexte

L'ETP est une nouvelle approche de la relation soignant-soigné qui a été jusqu'à présent très rarement prise en compte en formation initiale au cours des études médicales et paramédicales (comme cela est actuellement le cas dans le cadre des études infirmières LMD), et même si elle est de plus en plus prise en compte dans les facultés de médecine. De plus, elle doit se faire dans la durée. Cependant la formation et la qualification doivent être adaptées au cadre de la pratique habituelle. La formation ne doit pas être exclusivement théorique et les praticiens et paramédicaux intéressés doivent

pouvoir accéder à une formation validante. A terme, l'ETP devra s'intégrer dans l'enseignement en formation initiale des disciplines médicales et paramédicales.

### Objectifs

Définir les structures délivrant la formation, les modalités requises ; définir les normes de qualification sur le plan des compétences en cardiologie (les compétences éducatives sont abordées par une autre commission) ; mise en avant d'une validation des acquis.

L'ETP en IC ne peut être réalisée par des professionnels non formés à l'IC. Les formateurs doivent avoir bénéficié d'une formation clinique et d'une expérience en cardiologie.

La formation doit associer une formation en ETP qui peut être commune à tous les types de formations et dont la mise en œuvre relève du décret du 02 août 2010.

Elle doit également comprendre une formation spécifique vis-à-vis de la pathologie considérée, des thérapeutiques et modes de suivi. La validation de la formation prend en compte les acquis de l'expérience et est faite en lien avec les sociétés savantes impliquées. A ce titre, il est important que la société savante impliquée puisse élaborer un moyen de formation rapidement disponible dans l'ensemble du territoire. Ce programme peut faire partiellement appel au e-learning et aux moyens multimédia. Une formation pratique concernant la physiologie et la prise en charge de l'IC est un préalable indispensable à la participation à ce programme. Ce programme de formation peut être modulable et doit être applicable à toutes les catégories de soignants. Il doit comprendre un apprentissage vis-à-vis de l'IC mais aussi vis-à-vis des situations particulières de fragilité psychologique et sociale qui sont fréquentes dans cette maladie.

La validation de cette formation doit largement tenir compte de la validation des acquis pour les personnels médicaux et paramédicaux effectuant une ETP conforme au référentiel HAS 2007, de façon régulière, formalisée, documentée et évaluée.

## Étapes indispensables d'un programme d'ETP ciblé sur l'IC

Identification des besoins du patient -  
Diagnostic éducatif

### Contexte

Le diagnostic éducatif est élaboré par un professionnel de santé au décours d'un ou plusieurs entretiens individuels ou avant une séance d'ETP individuelle. Il est au mieux le fruit de la collaboration d'une équipe multiprofessionnelle lorsque cela est possible (diététicienne, kinésithérapeute, infirmière, pharmacien, médecin ...). Tous les facteurs liés à la personne et à son environnement ainsi qu'à leur interaction doivent être pris en compte. C'est une étape indispensable à l'identification des besoins et des attentes du patient ainsi qu'à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser. Le diagnostic éducatif prend en compte les différents aspects de la vie du patient, sa personnalité, ses potentialités, ses demandes et son projet. Le diagnostic éducatif identifie les situations de vulnérabilité psychologique, sociale et professionnelle du patient ainsi

que sa réceptivité à la proposition d'une ETP. L'objectif de ce diagnostic éducatif écrit est de mettre en adéquation les priorités du patient en regard de celles souhaitées par le professionnel de santé par l'intermédiaire d'objectifs thérapeutiques négociés. A tout moment, le patient doit pouvoir redéfinir les objectifs et modalités de mise en œuvre de sa prise en charge éducative. C'est un élément majeur sur lequel repose tout le processus éducatif. Cependant, il est nécessaire de s'assurer que les objectifs formulés soient réalisables dans la pratique courante et adaptés aux conditions actuelles de pratique du soin.

### Objectifs

Définir les données impératives devant être présentes dans le diagnostic éducatif pour identifier les besoins des patients et de leurs proches.

En préambule à l'établissement du diagnostic éducatif, il est nécessaire de recueillir et de documenter le consentement du patient à la procédure d'ETP (décret du 02 août 2010). Le diagnostic éducatif doit être mené comme un entretien individuel. L'important est l'intérêt des données recueillies et leur influence sur le reste du programme éducatif plus que sur sa durée qui peut être éminemment variable. Au même titre qu'il existe des micro-objectifs, il peut exister des micro-diagnostic réalisés de façon régulière et séquentielle au cours de l'évolution du patient mais ceux-ci doivent faire l'objet d'une intégration finale afin de pouvoir appréhender le patient dans sa diversité. Un diagnostic éducatif le plus complet possible est essentiel lors de la phase initiale de prise en charge du patient. Il ne peut se réaliser par téléphone ou internet. Il doit rester applicable et ne doit pas se résumer à un catalogue. Il doit être transmis à tous les acteurs impliqués dans l'ETP afin de permettre l'adaptation des messages délivrés au cours des séances d'ETP. Il doit être réalisé au préalable de l'action éducative. Comme tout élément du dossier médical, il est soumis à une stricte confidentialité. Ses principes généraux sont rappelés dans le référentiel HAS [6].

Formuler les compétences à acquérir, à mettre en œuvre ou à maintenir en regard de la stratégie thérapeutique mise en place

### Contexte

Ces compétences sont en général bien connues, même si elles reposent la plupart du temps sur un consensus d'experts plus que sur les données issues de la littérature. Il faut les intégrer dans la stratégie de suivi et de prise en charge du patient. Cependant, il faut s'adapter à la population prise en charge et à ses particularités (alimentation, sédentarité, âge...). Il ne faut pas placer de cadre trop rigide.

### Objectifs

Définir les compétences minimales dites de sécurité dans le référentiel HAS [6] et qui doivent obligatoirement comprendre les éléments suivants :

- Connaître les signes d'alerte et réagir de manière adaptée ;
- Prendre régulièrement son traitement ;
- Adapter son activité physique ;
- Suivre les recommandations diététiques ;
- Organiser son suivi médical et sa prise en charge.



La notion de « compétence » n'est pas univoque, mais dans le contexte de l'ETP, les compétences représentent selon Roegiers « autant d'occasions d'intégrer des connaissances et des capacités à un moment donné de leur développement » [15].

De Ketele [16] spécifie d'une part que les capacités sont constituées de connaissances et de savoir-faire, et d'autre part qu'une compétence n'existe qu'en présence d'une situation déterminée.

L'acquisition de nouvelles compétences doit tenir compte du :

- « savoir agir » qui suppose de savoir combiner et mobiliser des ressources pertinentes ;
- « vouloir agir » qui se réfère à la motivation de l'individu et au contexte plus ou moins incitatif ;
- « pouvoir agir » qui renvoie à l'existence d'un contexte, d'une organisation de vie.

Sélection des contenus proposés et des méthodes utilisées lors des séances d'ETP

### Contexte

Les séances individuelles d'ETP se caractérisent par un entretien individuel avec un patient et éventuellement son entourage. Leur durée est en moyenne de 15 à 60 min en fonction des différents programmes. Elles peuvent également être plus courtes et se focaliser sur une problématique spécifique (micro-objectif) à condition d'être précédées d'un diagnostic éducatif initial.

Les sessions collectives se caractérisent par la présence simultanée de plusieurs patients au même moment, parfois de membres de l'entourage. Elles ont comme avantage de rassembler en un même lieu des patients qui ont en commun la même pathologie afin d'optimiser l'ETP par l'effet « groupe ». Elles sont tout particulièrement propices au partage d'expériences. Une ETP de groupe se caractérise par la présence de 3 à 10 personnes. Les méthodes sont différentes de celles utilisées lors des séances individuelles, elles peuvent être de tous types et faire partiellement appel au multimédia et aux technologies de l'information sous réserve de l'existence d'une interactivité au service d'une acquisition de compétences (et non pas uniquement de connaissances). Une ETP de qualité doit être adaptée aux patients et transposable. Il faut laisser les différentes techniques s'épanouir sans *a priori* à condition qu'elles satisfassent certaines conditions (relation bilatérale, adaptation au patient, respect des individualités, acquisition de compétences et non pas uniquement de connaissances, développement de l'autonomie du patient).

### Objectifs

Établir les contenus des séances via une matrice de compétences génériques ; lister les thèmes majeurs à aborder impérativement et les compétences minimales nécessaires.

Les séances individuelles et collectives doivent être complémentaires et leur répartition peut varier d'une structure de formation à l'autre sans que cela influe sur la qualité de l'ETP dispensée. L'important est de s'adapter au patient et aux ressources locales. De nombreuses

connaissances et compétences sont importantes en cas d'IC chronique. Leur acquisition doit se faire tout au long du processus d'apprentissage. Cette démarche doit être évaluée et suivie dans le temps.

Les différentes connaissances et compétences dont l'acquisition est souhaitable au cours d'un processus éducatif sur l'IC sont rappelées dans le tableau 1. Les points abordés au cours d'un programme complet d'ETP comprennent : la connaissance de la maladie, les signes d'alerte et d'urgence, la diététique, l'activité physique et les traitements.

### Propositions d'outils pratiques

#### Contexte

Pour le diagnostic éducatif, il est important d'utiliser un guide d'entretien qui doit être adjoint à un plan d'enseignement guide multiprofessionnel (proposition d'un document unique pour tous les professionnels impliqués), pour faciliter le recueil d'informations. Ce n'est pas un questionnaire auto-administré mais un support structuré d'entretien. Il doit être adapté aux spécificités de la maladie chronique, et s'intéresser au delà des simples connaissances du patient, à ses représentations de sa santé, de sa maladie, de son traitement ainsi qu'aux différentes dimensions de sa vie et de sa personnalité. Ces différentes composantes influencent le ressenti de sa pathologie et ses réactions vis à vis de la maladie. Les ressources de l'ETP comprennent des ressources humaines avec des professionnels de santé formés à l'écoute et disponibles, et des techniques et outils pédagogiques multiples. Ces outils et techniques ne se suffisent pas à eux-mêmes et n'interviennent qu'en complément de la réalisation d'un diagnostic éducatif qui permet de les utiliser au mieux. Ils doivent être testés auprès des utilisateurs potentiels (soignants et patients) qui doivent se les approprier. Leur utilisation est inutile en dehors d'un réel programme d'ETP du patient. Ils constituent le support du programme éducatif et doivent être appropriés à la population formée (spécificités locales, régionales, culturelles et religieuses), aux patients et aux professionnels de santé (outils modifiables). Ces outils peuvent comprendre des aides au recueil et à l'utilisation des données du diagnostic éducatif, des aides à la formation, des outils de mise en situation pour les patients ou bien des outils d'aide à l'évaluation. Ils doivent être régulièrement réévalués et éventuellement adaptés. La mise en œuvre d'outils communs adaptables, simples et éventuellement transversaux permet d'éviter la survenue d'une hétérogénéité dans la prise en charge des patients et de limiter les coûts. Ces outils peuvent permettre une diffusion rapide de l'ETP. Cependant, les outils ne doivent pas être l'aboutissement mais le moyen de faire de l'ETP. L'acte d'ETP ne doit pas se résumer à l'utilisation d'outils.

#### Objectifs

Proposer un support structuré pour le diagnostic éducatif ; lister les types d'outils utilisables.

La liste des différents outils et des éléments remis aux patients les plus fréquemment utilisés en pratique au terme d'un audit réalisé en 2009 figure au tableau 2.

**Tableau 1** Propositions d'objectifs éducatifs et d'outils dans l'insuffisance cardiaque.

Acquisitions pour le patient	Explications complémentaires pour le soignant
<i>Autour de la pathologie</i>	
<b>Connaissances</b>	
1 – Connaître la physiologie du cœur sain.	1 – Savoir que le cœur est un muscle, des notions sur la circulation sanguine, le lien cœur-poumon, le lien cœur-organisme (dessin et schéma).
2 – Connaître la physiopathologie du cœur insuffisant. Nommer son IC et savoir l'expliquer succinctement.	2 – Connaître les symptômes de l'IC (expérience et verbalisation des patients).
3 – Connaître les principaux signes cliniques. Connaître les signes annonciateurs de décompensation cardiaque (prise rapide de poids, oedèmes, majoration de la dyspnée).	3 – Comprendre et admettre qu'il y a un lien avec le cœur.
4 – Connaître les signes de décompensation/Identifier ses propres signes de décompensation. Connaître les risques d'aggravation de l'IC.	4 – Verbaliser la représentation que le patient a de son cœur, partir de l'expérience des patients et les faire exprimer leurs propres symptômes.
5 – Connaître les facteurs favorisants d'une décompensation cardiaque.	5 – Partir de l'expérience des patients pour leur faire énumérer les facteurs favorisants.
<b>Savoir faire</b>	
1 – Acquérir les compétences d'auto-surveillance.	1 – Vérifier que chacun possède une balance. Se peser au minimum 2 fois par semaine et si prise de poids de plus de 2 kg en 2 jours, doubler la dose de diurétique pendant deux jours et/ou appeler le médecin. Savoir reconnaître ses propres symptômes.
2 – Agir en fonction de l'observation faite.	2 – Appeler le médecin traitant en cas de problème. Énumérer les raisons de l'appeler.
<b>Savoir être</b>	
1 – Reconnaître les compétences de chacun, suivi régulier par les professionnels. 2 – Comprendre que l'acquisition de ces compétences permettra d'améliorer la qualité de vie. Comprendre que le traitement médicamenteux à lui seul ne suffit pas. Tenir à jour une courbe de surveillance du poids. Se peser deux fois par semaine (plus ou moins selon le patient). Mettre en place les moyens de surveiller l'évolution de son poids 2 fois par semaine systématiquement et plus fréquemment si nécessaire. Adapter son comportement face à l'apparition de symptômes : prise de poids > à 2 kg en 3 jours, oedèmes des membres inférieurs, dyspnée, douleur thoracique, palpitations, fièvre, bronchite, fatigue.	1 – Replacer le rôle de chaque professionnel : cardiologue, médecin traitant, IDE, diététicienne, kinésithérapeute, pharmacien, réseau IC. 2 – Assurer la transition avec les autres modules dispensés concernant l'alimentation peu salée et l'activité physique. Tenir une courbe de poids, utiliser la balance.



**Tableau 1** Propositions d'objectifs éducatifs et d'outils dans l'insuffisance cardiaque. (suite)

Acquisitions pour le patient	Explications complémentaires pour le soignant
<i>Autour du traitement</i>	
<b>Connaissances</b>	
<p>1 – Connaître le nom et le mode d'action des médicaments (DCI / génériques), comprendre leur but ainsi que leur mode d'action et leur place dans la stratégie thérapeutique.</p> <p>Citer le nom de ses traitements, leur indication.</p> <p>Citer le dosage du traitement diurétique.</p> <p>Connaître le nom, les actions et effets indésirables des traitements.</p>	<p>1 – Reconnaître le traitement donné dans l'IC, le niveau d'action au niveau du cœur, repérer son traitement avec l'aide de l'ordonnance du patient (schéma, ordonnance du patient).</p>
<p>2 – Savoir l'importance de l'observance du traitement (médicamenteux et non médicamenteux) et de ses effets sur sa maladie.</p> <p>Connaître les risques d'une mauvaise tolérance, d'une mauvaise observance.</p> <p>Prendre son traitement assidûment.</p>	<p>2 – Comprendre que le traitement doit être pris de façon régulière et permanente. Évoquer avec les patients la modalité de la prise du traitement et le renouvellement de l'ordonnance.</p> <p>Evoquer les médicaments parfois oubliés et pour quelle(s) raison(s) ? (Exemple : diurétiques)</p>
<p>3 – Connaître les médicaments à éviter.</p> <p>Connaître les principales interactions médicamenteuses dans le traitement (équilibre / AVK...) ainsi qu'avec l'automédication.</p>	<p>3 – Ne pas prendre de comprimés effervescents.</p> <p>Les anti-inflammatoires non stéroïdiens et les corticoïdes sont déconseillés.</p> <p>Éviter l'auto-prescription.</p> <p>Repérer les médicaments susceptibles de faire varier la kaliémie ; prise en compte de l'automédication et des éventuels traitements ponctuels (antibiothérapie...).</p>
<p>4 – Comprendre la notion de titration (bêta-bloquants, IEC...).</p>	<p>4 – Savoir qu'une augmentation de posologie n'est pas synonyme d'aggravation de la pathologie.</p>
<p>5 – Connaître le nom et la signification des examens principaux, intérêt de la surveillance biologique.</p> <p>Connaître les principaux paramètres biologiques à surveiller (créatinine, potassium, BNP).</p> <p>Reconnaître des résultats de bilan sanguin.</p>	<p>5 – Évoquer BNP, kaliémie, créatininémie (liaison avec schéma anatomie).</p> <p>Faire une prise de sang régulière du fait des effets indésirables du traitement, sur prescription par le médecin traitant et pour surveillance de l'évolution de la maladie et de ses éventuelles complications.</p>
<p>6 – Connaître et savoir interpréter les notices.</p>	<p>6 – Recueillir la perception par le patient du message éventuellement lu dans les notices (analyse des notices en groupe).</p>
<b>Savoir faire</b>	
<p>1 – Être conscient que l'IC s'inscrit dans la chronicité.</p>	<p>1 – Prévoir le renouvellement des ordonnances, ainsi que les contrôles biologiques réguliers.</p>
<p>2 – Être observant face à son traitement /gestion du pilulier.</p>	<p>2 – Prévoir la modalité de la prise (éventuellement, prévoir un pilulier).</p>
<p>3 – Savoir adapter son attitude en cas d'oubli.</p>	<p>3 – Ne pas doubler la dose. Si doute, appeler son médecin traitant. Connaître la possibilité de décaler la prise du diurétique.</p>

**Tableau 1** Propositions d'objectifs éducatifs et d'outils dans l'insuffisance cardiaque. (suite)

Acquisitions pour le patient	Explications complémentaires pour le soignant
<i>Autour du traitement (suite)</i>	
<b>Savoir être</b>	
<p>1 – Savoir repérer le diurétique et son action. Adapter la posologie des diurétiques en fonction des signes de rétention hydrosodée (en accord avec le médecin traitant). Créer les conditions nécessaires à la prise du traitement sans erreur à chaque fois dans la journée.</p>	<p>1 – Savoir ajuster la prise de diurétiques en cas de prise de poids ou appeler son médecin traitant. Savoir l'adapter à un autre contexte de vie (voyage, sortie...)</p>
<p>2 – Respecter les ordonnances et les RDV avec les différents professionnels. Informers les professionnels de santé de l'évolution de l'état de santé.</p>	<p>2 – Prévoir les RDV avec les différents professionnels de santé.</p>
<i>Autour de l'alimentation</i>	
<b>Connaissances</b>	
<p>1 – Savoir différencier les raisons pour lesquelles nous mangeons. Besoin = faim / appétit = plaisir.</p>	<p>1 – Poser la question « pourquoi mange-t-on ? » aux patients. Des explications et un complément d'information sont apportés par l'équipe (verbalisation des patients).</p>
<p>2 – Expliquer l'intérêt de suivre un régime hyposodé adapté à son état. Savoir repérer et identifier les aliments pauvres en sel et les aliments riches en sel.</p>	<p>2 – Apprendre aux patients à trier les emballages alimentaires en 2 groupes. Un bilan et un complément d'information sont apportés par la diététicienne pour chaque groupe d'aliments (participation active des patients).</p>
<p>3 – Connaître la différence entre sel et sodium et être capable de convertir la quantité de sodium en quantité de sel. Connaître les équivalences alimentaires correspondant à 1 g de sel / Identifier les aliments riches en sel et ceux permis librement.</p>	<p>3 – Savoir que le sodium est l'un des deux composants du sel, donc quantité de sel <math>\neq</math> quantité de sodium, sel = sodium x 2,5 (verbalisation des patients + explication de la diététicienne).</p>
<p>4 – Connaître la quantité de sel à ne pas dépasser et à gérer quotidiennement.</p>	<p>4 – Savoir que l'apport sodé s'évalue sur une journée. Explication de la diététicienne : 6g = 2g+4g, il y a seulement 4g à gérer par le patient.</p>
<p>5 – Connaître d'autres modes d'assaisonnement que le sel.</p>	<p>5 – Connaître les épices, herbes et légumes aromatiques... (verbalisation des patients + explication de la diététicienne).</p>
<p>6 – Savoir que le sel de potassium est interdit aux insuffisants cardiaques.</p>	<p>6 – Comprendre l'explication de la diététicienne. Lien avec le module sur le traitement.</p>

Tableau 1 Propositions d'objectifs éducatifs et d'outils dans l'insuffisance cardiaque. (suite)	
Acquisitions pour le patient	Explications complémentaires pour le soignant
<i>Autour de l'alimentation (suite)</i>	
<b>Savoir faire</b>	
1 – Savoir gérer les écarts de régime, les repas de fête, les invitations. Faire face à une situation imprévue ou inhabituelle (voyage, repas de fête...).	1 – Verbaliser son expérience + explication de la diététicienne.
2 – Savoir gérer les repas au restaurant. Adapter son comportement face à un écart ponctuel de régime.	2 – Reconnaître les aliments riches en sel. Faire le choix le plus judicieux pour éviter l'excès de sel lors de repas à l'extérieur. (Verbalisation par le patient + explication de la diététicienne).
3 – Savoir réagir en cas de prise de 2 kg entre 2 pesées.	3 – Faire le lien entre alimentation riche en sel et prise de poids. Lien avec le module traitement et auto-surveillance. (Verbalisation par le patient + explication de la diététicienne).
<b>Savoir être</b>	
1 – Apprendre à éviter l'usage de la salière à table.	1 – Remettre une cuillère à sel (de 1g de sel) et expliquer son utilisation.
2 – Apprendre à utiliser des modes de cuisson et d'assaisonnement autres que le sel.	2 – Proposer de participer à des ateliers-cuisines encadrés par une diététicienne. (Participation active des patients + fiches de recettes)
3 – Savoir gérer la dose de sel prescrite.	3 – Utiliser les équivalences et la cuillère à sel. (Présentation sur un poster et document remis).
4 – Surveiller son poids régulièrement.	4 – Se peser deux fois par semaine au minimum. Lien avec le module traitement et auto-surveillance.
5 – Savoir composer une journée de menus équilibrés et adaptés sur le plan du contenu en sel.	5 – Composer une journée de menus équilibrés et pauvres en sel à l'aide d'un jeu de cartes (Participation active du patient).
<i>Autour de l'activité physique</i>	
<b>Connaissances</b>	
1 – Connaître la relation entre IC et la limitation des actes de la vie par le déconditionnement musculaire.	1 – Savoir que le cœur est un « muscle » particulier (pompe) et qu'il existe une relation entre cœur et muscles périphériques (schéma).
2 – Connaître l'intérêt de pratiquer une activité physique. Connaître l'intérêt de maintenir une activité physique adaptée et régulière.	2 – Savoir que l'activité physique fait partie du traitement au même titre que les médicaments et l'alimentation peu salée.
3 – Pratiquer une activité physique personnalisée, adaptée et régulière.	3 – Connaître la différence entre activité physique et compétition. Seule la régularité permet d'obtenir un bénéfice sur l'amélioration des conditions physiques et de la qualité de vie.
4 – Inciter les autres patients à pratiquer une activité physique.	4 – Participer à des démonstrations simples d'exercices respiratoires, segmentaires et de relaxation.

**Tableau 1** Propositions d'objectifs éducatifs et d'outils dans l'insuffisance cardiaque. (fin)

Acquisitions pour le patient	Explications complémentaires pour le soignant
<i>Autour de l'activité physique (suite)</i>	
<b>Savoir faire</b>	
1 – Pratiquer l'activité physique	1 – Pratiquer une activité physique en alternant les exercices d'endurance (marche, vélo...) et les exercices vus en module d'éducation.
2 – Respecter la durée des séances et la fréquence d'entraînement.	2 – Faire 30 mn minimum 3 fois par semaine pour l'endurance, tous les 2 jours pour les autres exercices.
3 – Reconnaître les compétences de chacun.	3 – Adapter selon les possibilités physiques de chacun, les goûts, les plaisirs, les facteurs limitants ou favorisants (des patients, de leur entourage, de leur environnement ou activité professionnelle). A faire exprimer par les patients et permettre de déterminer les objectifs négociés, personnalisés et contractualisés.
4 – Aider le patient à la pratique de cette activité physique.	4 – Proposer des séances de réadaptation soit pour des exercices d'endurance, soit seulement pour les exercices respiratoires, segmentaires et de relaxation chez un kinésithérapeute libéral ou en service de réadaptation.
<b>Savoir être</b>	
1 – Intégrer l'activité physique aux gestes de la vie courante. Savoir adapter son activité en fonction de ses capacités et de sa tolérance. Se reposer suffisamment. Faire une légère activité quotidienne comme la marche.	1 – Savoir que tout arrêt de plus de 3 semaines entraîne une perte du bénéfice acquis.
2 – Repérer les activités à risque et les contre-indications à la pratique d'une activité physique.	2 – Faire le lien avec l'acquisition des compétences à l'auto-surveillance et au repérage des facteurs favorisant une décompensation.

Mise en œuvre des différents modes d'ETP :  
ETP initiale, ETP de reprise, ETP de renforcement

### Contexte

Le programme permet d'encourager les professionnels de santé à proposer un panel complet d'ETP tout au long de la chaîne de soins et non pas uniquement une ETP initiale comme défini dans le référentiel HAS. Cependant, les démarches d'ETP doivent rester dans une configuration acceptable en termes de temps et de personnel.

### Objectifs

Définir la place des différentes modalités possibles d'ETP dans le cadre du programme.

Le patient est au centre du processus d'ETP. Ce processus doit être permanent et nécessite un lien ville-hôpital fort. L'ETP peut se réaliser au domicile du patient. L'ETP n'implique pas forcément l'existence d'un réseau formalisé mais un réseau identifié de correspondants est nécessaire afin de ne pas faire d'ETP « isolée ». L'intérêt démontré par la littérature d'une prise en charge multidisciplinaire renforce l'intérêt d'une prise en charge par des structures lourdes pouvant permettre l'accès simple aux différents cliniciens mais aussi paramédicaux, au moins lors de la phase de formation initiale, le suivi pouvant s'organiser avec divers professionnels médicaux hospitaliers, de ville ou issus des réseaux. Le soutien d'une association de patients ou de « patients-experts » est un élément utile.

**Tableau 2** Synthèse des outils et éléments remis aux patients les plus fréquemment utilisés.

Modules	Outils utilisés lors de la séance	Outils remis aux patients
Explication de la maladie, physiopathologie...	Schémas, séance d'éducation (enseignement interactif, entretien avec ses différentes composantes), diapositives, paper-board, maquette de cœur en plastique	Livret simplifié, fiches thématiques, classeur de cours I-CARE
Signes d'alerte	Dessin, cours, métaplan, jeu « Connaissance Action Santé » (CAS)	Fiches I-CARE
Traitements	Ordonnance des patients, gommettes de couleurs, pilulier, boîtes vides, jeu Connaissance Action Santé	Grille d'équivalence pour les génériques, classeur I-CARE
Activité physique	Démonstration et réalisation des exercices, réalisation d'activités en extérieur, photo-langage	Livret avec exercices
Alimentation	Jeu de cartes I-CARE, jeu avec des menus à composer, posters I-CARE, jeu diététique Connaissance Action Santé	Livret conseil, livret de recettes peu salées collectées auprès des patients
Evaluation et outils de diagnostic éducatif	Contrat d'éducation thérapeutique IPCEM-MSA	
Outils Internet	<a href="http://www.heartfailurematters.org">www.heartfailurematters.org</a>	

## Évaluation

### Contexte

L'évaluation du programme d'ETP est un élément clé. C'est un processus qui vise à améliorer le programme d'ETP depuis sa conception et son organisation jusqu'à sa réalisation et l'évaluation elle-même. Celle-ci doit permettre des réajustements ou des réorientations des activités d'ETP mises en œuvre. L'évaluation s'intéresse au patient, au personnel impliqué dans l'ETP et à l'organisation du programme. Elle comprend une évaluation des compétences acquises par le patient, une évaluation du plan personnalisé d'éducation et une évaluation de son impact (biomédical, psychosocial, médico-économique). Cette évaluation fait partie intégrante de la démarche éducative. Elle doit être proposée au minimum à la fin de chaque offre d'ETP ou à tout moment de la prise en charge si le professionnel de santé le juge nécessaire. Ses objectifs ne doivent pas consister à porter un jugement externe sur le patient mais plutôt à chercher, par un dialogue structuré, à faire le point avec lui et lui permettre de valoriser ses compétences. Elle doit déboucher sur une actualisation de son diagnostic éducatif et doit conduire à proposer au patient une nouvelle offre d'ETP si besoin. Cette évaluation continue des compétences des patients fait partie intégrante des soins et fait entrer l'évaluation formative comme élément constitutif du programme. Le décret du 02 août 2010 fait de la mise en œuvre d'une évaluation des programmes d'ETP un préalable à toute accréditation par les ARS. Quoi qu'il en soit, les modalités de l'évaluation doivent être fluides et réalisables et conduire

à un réajustement éventuel du programme. Cette évaluation ne doit pas être uniquement économique.

### Objectifs

Développer une évaluation par un (ou des) moyen(s) simple(s) et reproductible(s).

Il n'existe pas actuellement de dispositif de certification de programmes d'ETP.

L'évaluation se fait à 3 niveaux différents : évaluation par le patient, évaluation du processus éducatif et évaluation de l'impact du programme par rapport à des référentiels publiés. Une évaluation de qualité optimale devrait comprendre une analyse de ces trois perspectives. Cette évaluation est indispensable pour d'une part pouvoir réajuster le processus éducatif et d'autre part pouvoir optimiser l'usage des ressources dévolues à l'ETP. L'évaluation du processus éducatif ne doit pas se limiter à une simple analyse de la satisfaction du patient mais doit faire intervenir d'autres facteurs qui peuvent être très divers (qualité de vie, activité physique, limitation fonctionnelle, observance, alimentation, hospitalisations, mortalité...).

Coordination des différents intervenants et conditions de mise en œuvre : charte de mise en place de l'ETP

### Contexte

La charte permet d'individualiser l'acte de coordination du programme et de mettre en avant les critères de respect du

patient et de l'éthique qui doivent sous-tendre toute action d'ETP. Cependant, elle ne doit pas être un facteur limitant.

### Objectifs

Décrire la charte de développement de la mise en place de l'ETP.

Une proposition de charte d'engagement des intervenants incorporées dans un programme d'ETP centré sur l'IC (professionnels et non-professionnels de santé) est jointe dans le tableau 3. Tous les professionnels de santé participants doivent s'engager par écrit à suivre celle-ci. Elle doit être mise à la disposition des patients dans les locaux destinés à l'ETP.

**Tableau 3** Proposition de charte d'engagement des acteurs du programme d'ETP dans l'insuffisance cardiaque.

#### Les acteurs de soins s'engagent à respecter les principes de base de l'éthique

Le patient a droit au respect de sa personnalité, de sa dignité et de ses croyances ;

Les acteurs s'engagent à assurer l'information du patient et recueillir son consentement pour participer à une procédure d'ETP en respectant le droit du patient de prendre sa propre décision sur sa participation ou non au programme d'éducation thérapeutique proposé sans que cela influe sur sa prise en charge ultérieure ;

Les acteurs s'engagent à respecter la confidentialité des données collectées ; ils s'engagent également à informer le médecin traitant du patient ;

Les professionnels de santé s'engagent à porter une attention toute particulière aux répercussions sur le plan émotionnel et relationnel de la maladie chronique, et à la complexité de sa gestion chez le patient et son entourage ;

Le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation, le lieu de vie ne doivent pas être discriminants. Ils doivent être au contraire pris en compte pour adapter le programme d'éducation thérapeutique ;

La démarche éducative qui repose de manière fondamentale sur la relation de soins et sur une approche structurée, inscrite dans la durée, accorde une place clé au patient en tant qu'acteur de sa santé ;

L'objectif de l'éducation thérapeutique est de développer la compétence du patient pour la prise en charge de sa maladie au quotidien, avec l'aide de ses soignants. Le processus d'autonomisation est un processus complexe qui nécessite une attitude des soignants au service d'une appropriation de la maladie par le patient, tenant compte de ses savoirs, croyances, connaissances et comportements.

#### Les acteurs de soins s'engagent à respecter des critères de qualité de l'éducation du patient

Le programme ETP doit :

- être centré sur le patient et son entourage en tenant compte des processus d'adaptation à la maladie et des besoins du patient grâce à des professionnels de santé formés ;
- être structuré, formalisé et intégré aux soins dans un processus continu au mieux multidisciplinaire et si possible multiprofessionnel ;
- se faire dans le cadre d'un partenariat soignant/soigné ;
- être évalué dans différentes dimensions (programme, effets et processus) ;
- quels que soient le lieu de réalisation de l'éducation thérapeutique et les professionnels impliqués, les modalités de mise en œuvre d'un programme éducatif doivent répondre au même niveau de qualité ;

la concertation entre les professionnels de santé et les patients ou leurs représentants sur la définition des finalités, du contenu et des modalités de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique légitime les interventions.

#### Les acteurs de soins s'engagent à respecter des critères de qualité sur le plan de la pratique cardiologique

Le programme ETP doit :

- être centré sur l'éducation du patient dans le parcours de soins en proposant au patient des objectifs simples et réalisables en lien avec sa pathologie ;
- renseigner le patient sur l'insuffisance cardiaque, ses traitements, le régime hyposodé, les signes d'alerte, la possibilité de participer sous surveillance à une activité physique et tout élément reconnu comme facilitateur ou à risque dans sa prise en charge ;
- apporter au patient une compétence plus que des connaissances afin de prévenir une récurrence d'insuffisance cardiaque et/ou d'autres complications cardiovasculaires.

Elle inclut les engagements de confidentialité, l'information du patient, le recueil du consentement du patient et l'information du médecin traitant. Au delà de cette charte d'engagement individuel, l'existence d'un coordinateur est un élément clé des programmes d'ETP en facilitant l'évaluation régulière et les liens entre les intervenants.

Communication avec les autres acteurs de santé prenant en charge le patient

### Contexte

La communication ancre le dispositif dans une optique de long terme et dans le circuit de soins du patient. C'est le rôle des associations de patients avec une implication des professionnels de santé n'intervenant pas initialement dans le dispositif éducatif.

### Objectifs

Préciser les modalités de communication avec les autres acteurs de santé intervenant dans la prise en charge du patient. Cette transmission est un élément clé pour prendre en charge le patient dans sa globalité.

Le suivi clinique est l'occasion de restimuler le patient vis à vis de son objectif de progression. C'est un moment clé pour l'accompagner tout au long de sa progression dans sa prise en charge. L'ETP n'est pas toujours facile au quotidien car elle se surajoute à une prise en charge déjà complexe mais elle est irremplaçable et ne nécessite pas forcément un temps très long car elle doit être continue. L'évaluation peut faire l'objet d'une auto-évaluation mais celle-ci doit être traçable et faire référence à des preuves documentées. Idéalement, l'évaluation doit faire l'objet d'une communication au minimum à l'ensemble des acteurs concernés. Elle doit se baser sur un dossier d'ETP en lien avec l'arrêté du 2 août 2010.

### Limites d'un tel programme

Ce programme structuré ne doit pas être un facteur limitant mais un moyen de tirer l'ETP des patients vers le haut en respectant la diversité des structures éducatives en termes de locaux, de formulation de l'ETP et d'importance des équipes participantes. Il ne faut laisser aucun professionnel de santé ou associatif ou catégorie de patients de côté et tenir compte de toutes ces données pour que ce programme ne soit pas un obstacle mais un atout.

### Conclusion

La mise en œuvre d'un programme structuré d'ETP appliqué à l'IC est un élément clé du développement pratique de l'ETP et un élément indispensable pour la mise en œuvre sur le plan national d'une optimisation de la prise en charge de l'IC. La prise en charge financière par les tutelles de santé s'impose comme une nécessité pour soutenir la qualité de l'ETP.

### Remerciements

Madame Anne-Françoise Pauchet-Traversat (HAS, Paris) pour son aide à l'initiation de ce travail.

### Annexe A

La Task Force française sur l'Éducation Thérapeutique dans l'Insuffisance Cardiaque est composée par :

- ALLIANCE DU CŒUR : Association de patients cardiaques (ex-FNAMOC : Fédération Nationale des Associations des Malades Cardiovasculaires et Opérés du Cœur).
- ARSI : Association de Recherche en Soins Infirmiers.
- AFDN : Association Française des Diététiciens Nutritionnistes.
- CESPARM : Comité d'Éducation Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française.
- CNCF : Collège National des Cardiologues Français.
- CNCHG : Collège National des Cardiologues des Hôpitaux Généraux.
- CNKS : Collège National de la Kinésithérapie Salariée.
- FFC : Fédération Française de Cardiologie.
- IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicales.
- RSSMG : Regroupement des Sociétés Savantes de Médecine Générale.
- SETE : Société d'Éducation Thérapeutique Européenne.
- SFC : Société Française de Cardiologie et ses groupes de travail (GT) "Insuffisance cardiaque et cardiomyopathies" et "Paramédicaux".
- SFK : Société Française de Kinésithérapie.
- SNSMCV : Syndicat National des Spécialistes des Maladies du Cœur et des Vaisseaux.

### Membres du Comité d'organisation :

- **Présidents** : Patrick Jourdain (SFC, CNCHG, Pontoise) et Yves Juillièrre (SFC, Nancy)
- **Représentant les Cardiologues** : Jean-Jacques Dujardin (CNCHG, Douai), Dominique Guedj-Meynier (CNCF, Paris), Jean-François Thébaut (SNSMCV, Sarcelles), Jean-Noël Trochu (FFC et GT Insuffisance cardiaque SFC, Nantes)
- **Représentant les spécialistes en Éducation thérapeutique** : Frédéric Giauffret (IPCEM, Toulon), Frédéric Sanguignol (SETE, Bondigoux)
- **Représentant les Médecins Généralistes** : Eric Drahi (RSSMG, Saint-Jean de Braye)
- **Représentant les Pharmaciens** : Claude Dreux (CESPHARM, Paris)
- **Représentant les Infirmiers** : Didier Lecordier (ARSI, Nantes), Véronique Thoré (GT Paramédicaux SFC, Nancy)
- **Représentant les Kinésithérapeutes** : Patrick Prévost (SFK, Paris), Pierre-Henri Haller (CNKS, Marseille)
- **Représentant les Diététiciens** : Isabelle Parmentier (AFDN, Paris)
- **Représentant les Patients** : Jean-Claude Boulmer (Alliance du Cœur (ex-FNAMOC), Paris)

### Membres du Groupe de travail :

- **Représentant les Cardiologues** : Patrick Assyag (SNSMCV, Paris), Brigitte Maitre (CNCHG, Mâcon), Léon Ouazana (CNCF, Paris)
- **Représentant les spécialistes en Éducation thérapeutique** : Frédéric Giauffret (IPCEM, Toulon)
- **Représentant les Médecins Généralistes** : Eric Drahi (RSSMG, Saint-Jean de Braye)



- **Représentant les Pharmaciens** : Nathalie Calop (CESPHARM, Grenoble)
- **Représentant les Infirmiers** : Christian Bobier (GT Paramédicaux SFC, Poitiers), Amélie Boireau (GT Paramédicaux SFC, Pontoise), Didier Lecordier (ARSI, Nantes), Véronique Thoré (GT Paramédicaux SFC, Nancy), Isabelle Veyrent (GT Paramédicaux SFC, Saint-Nazaire)
- **Représentant les Kinésithérapeutes** : Pierre-Henri Haller (CNKS, Marseille), Geneviève Sansoni-Simonet (CNKS, Lyon).
- **Représentant les Diététiciens** : Emilie De Haro (AFDN, Toulouse)
- **Représentant les Patients** : Jean-Claude Boulmer (Alliance du Cœur (ex-FNAMOC), Paris)

### Membres du Groupe de relecture :

- **Cardiologues libéraux** : Teddy Assulin (Saint-Ouen-L'Aumône), Sylviane Bertrand (Tours), François Dany (Limoges), Jean-Jacques Domérégo (Clinique Les Sources, Nice), Eric Héry (L'Île Adam), Jean-Philippe Labarre (Montauban), Eric Perchicot (Cavaillon), Pierre Raphael (Tours).
- **Cardiologues hospitaliers** : André Atallah (CHG, Basse-Terre, Guadeloupe), Marie-Claude Aumont (PU, CHU Bichat, Paris), Fanny Bajolle (Cardiopédiatre, CHU Necker, Paris), Ariel Cohen (PU, CHU Saint-Antoine, Paris), Jean-Pierre Darracq (CHG, Bergerac), François Delahaye (PU, CHU, Lyon), Arnaud Dellinger (CHG, Chalon-sur-Marne), Michel Galinier (PU, CHU, Toulouse), Christian Gérard (CHG, Le Creusot), Pierre Gibelin (PU, CHU, Nice), Albert Hagège (PU, CHU HEGP, Paris), Nicolas Lejeune (CHG, Saintes), Jacques Mansourati (PU, CHU, Brest), Eric Nellessen (CHU Sart-Tilman, Liège, Belgique), Yannick Neuder (CHU, Grenoble), Gérald Roul (PU, CHU, Strasbourg), Marie-France Seronde (CHU, Besançon), Pierre Troisfontaines (CHR Citadelle, Liège, Belgique).
- **Cardiologues en réadaptation** : Annette Belin (Centre de Réadaptation, Trouville-sur-Mer), Véronique Berder (Clinique Saint-Yves, Rennes), Gilles Bosser (Institut Régionale de Réadaptation, Nancy), Richard Brion (PU, Centre de Réadaptation, Dieulefit), Pascal Guillo (Clinique Saint-Yves, Rennes), Dany Michel Marcadet (Clinique Bizet, Paris), Catherine Monpère (Centre de Réadaptation, Bois-Gibert), Bruno Pavy (Centre de Réadaptation, Machecoul), Jean-Claude Verdier (Institut Cœur-Effort-Santé, Paris).
- **Diététiciennes** : Delphine Dumay (CHG, Le Creusot), Catherine Pégé (CHG, Pontoise).
- **Infirmières et cadres de santé** : Catherine Amoros (CDS, CHG, Montélimar), Chantal Bonnin (CHG, Le Creusot), Catherine Duc (CHG, Chalon-sur-Marne), Joëlle Englebert (CHU Sart-Tilman, Liège, Belgique), Isabelle Flaus (CHG, Sarrebourg), Laurence Greday (CHR Citadelle, Liège, Belgique), Florence Lacroix (CHU, Besançon), Sylvie Le Maître (CHU, Rennes), Nicole Pellen (CHU, Rennes).
- **Kinésithérapeutes** : Véronique Jan (Réadaptation cardiovasculaire, Machecoul), Régine Péres (Clinique Sainte-Marie, Osny).
- **Médecins généralistes** : Jean-Louis Demeaux (PU, Bordeaux), Patrick Dréno (Sautron), Jacques Grichy (Montlignon), Serge Moser (Hirsingue).
- **Patients** : Jean-Louis Heulot (Club Cœur et Santé, Pontoise et sa Région), Marie-Paule Masseron (Présidente de l'Association Nationale des Cardiaques Congénitaux (ANCC), Paris), Claudine Mekhazni (Club Cœur et Santé, Pontoise et sa Région).
- **Santé Publique, Sciences de l'éducation** : François Alla (PUPH, Nancy), Odette Doyon (PU, Université du Québec, Trois-Rivières, Canada), Yves Magar (EduSanté, Vanves), Anne-Françoise Pauchet-Traversat (Paris)

### Références

- [1] Stewart S, Macintyre K, Hole DJ et al. More malignant than cancer? Five-year survival following a first admission for heart failure. *Eur J Heart Fail* 2001;3:315-22.
- [2] Michalsen A, König G, Thimme W et al. Preventable causative factors leading to hospital admission with decompensated heart failure. *Heart* 1998;80:437-41.
- [3] McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJV. 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;44:810-819.
- [4] Roccaforte R, Demers C, Baldassare 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.
- [5] Koelling TM, Johnson ML, Cody RJ, Aaronson KD. Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. *Circulation* 2005;111:179-85.
- [6] [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
- [7] Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008. *Eur Heart J* 2008;29:2388-2442.
- [8] Gibelin P. L'éducation thérapeutique : applications aux maladies cardiovasculaires. Flammarion Médecines-Sciences éd, Paris 2006, 89 pages.
- [9] Juillièrre Y, Jourdain P, Roncalli J et al. Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques : le programme I-CARE. *Arch Mal Cœur* 2005;98:300-07.
- [10] Juillièrre 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.
- [11] Jourdain P, Funck F, Bellorini M et al. Cliniques d'insuffisance cardiaque. Concept, organisation, résultats. *Ann Cardiol Angéiol* 2002;51:248-53.
- [12] Dujardin JJ, Joly P, Jaboureck O ET AL. Education for chronic cardiologic diseases in a transversal multidisciplinary unit : the experience of a general hospital center. *Ann Cardiol Angéiol* 2005;54:305-09.
- [13] Trochu JN, Baleynaud S, Mialet G et al. Multicentre randomised trial of a multidisciplinary intervention program in heart failure patients in French medical practice. *Eur Heart J* 2003;24(abstr suppl):484(abstr).
- [14] Assyag P, Ziccarelli C, Thebaut J-F, Cohen A. Les réseaux ville-hôpital de prise en charge de l'insuffisance cardiaque : État des lieux. *Concours Méd* 2010;132:235-39
- [15] Roegiers X. Compétences et situations d'intégration. Les compétences à l'œuvre, les cahiers de l'IPM n°2 (Institut de Pédagogie Universitaire et des Multimédias), exposés et productions de la journée de rencontre de l'enseignement secondaire du 29 avril 1998.
- [16] De Ketele JM. Objectifs terminaux d'intégration et transfert des connaissances. *Français* 2000;152-15.



La responsabilité d'Elsevier Masson SAS ne saurait être en aucune façon engagée pour tout préjudice et/ou dommage aux personnes ou aux biens résultant de la responsabilité relative aux produits, d'une négligence ou autre, ou de toute utilisation ou mise en œuvre des idées, instructions, procédures, produits ou méthodes contenus dans le présent document. Du fait de l'évolution rapide des sciences médicales, en particulier, une vérification indépendante des diagnostics et dosages est recommandée.



**ELSEVIER  
MASSON**

Elsevier Masson SAS  
62, rue Camille-Desmoulins, 92442 Issy-les-Moulineaux cedex

Tél. : (33) 1 71 16 55 00  
Fax : (33) 1 71 72 51 99

[www.em-consulte.com](http://www.em-consulte.com)

Cet article est diffusé en tant que service d'information aux professionnels de santé  
grâce au soutien institutionnel d'Astrazeneca