

**UNIVERSITE DE LIMOGES**

**FACULTE DE PHARMACIE**

---

ANNEE 2012

THESE N°

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

**L'ETAT DES LIEUX D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU  
PATIENT AU SEIN D'UN RESEAU DE SANTE : ICARLIM, ET LA PLACE DU  
PHARMACIEN DANS CE PROGRAMME**

Présentée et soutenue publiquement le 16 octobre 2012

par

Emmanuelle MARIAUX

Née le 14 Novembre 1986, à Paris

EXAMINATEURS DE LA THESE

Monsieur le Professeur Jean-Luc DUROUX

Président

Madame Catherine FAGNERE, MCU, Docteur en Pharmacie

Directeur

Madame Claire FILLOUX, Docteur en Pharmacie

Co-directeur

Monsieur Younes KHIYATI, Docteur en Pharmacie

Juge

DOYEN DE LA FACULTE : Monsieur le Professeur Jean-Luc **DUROUX**

1<sup>er</sup> VICE-DOYEN : Madame Catherine **FAGNERE**, Maître de Conférences

2<sup>ème</sup> VICE-DOYEN : Monsieur Serge **BATTU**, Maître de Conférences

**PROFESSEURS** :

<b>BENEYTOUT</b> Jean-Louis	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
<b>BOTINEAU</b> Michel	BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE
<b>BROSSARD</b> Claude	PHARMACOTECHNIE
<b>BUXERAUD</b> Jacques	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
<b>CARDOT</b> Philippe	CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
<b>CHULIA</b> Albert (jusqu'au 8/10/2012)	PHARMACOGNOSIE
<b>CHULIA</b> Dominique (jusqu'au 28/02/2013)	PHARMACOTECHNIE
<b>DELAGE</b> Christiane	CHIMIE GENERALE ET MINERALE
<b>DESMOULIERE</b> Alexis	PHYSIOLOGIE
<b>DREYFUSS</b> Gilles	MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE- IMMUNOLOGIE
<b>DUROUX</b> Jean-Luc	BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE
<b>MAMBU</b> Lengo	PHARMACOGNOSIE
<b>ODART</b> Nicole (surnombre à compter du 19.12.2011)	PHARMACOLOGIE
<b>ROUSSEAU</b> Annick	BIOSTATISTIQUE
<b>VIANA</b> Marylène	PHARMACOTECHNIE

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES  
PHARMACEUTIQUES** :

<b>LACHATRE</b> Gérard	TOXICOLOGIE
------------------------	-------------

**MOESCH** Christian HYGIENE HYDROLOGIE ENVIRONNEMENT  
**ROGEZ** Sylvie BACTERIOLOGIE ET VIROLOGIE

**MAITRES DE CONFERENCES :**

**BASLY** Jean-Philippe CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE  
**BATTU** Serge CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE  
**BEAUBRUN-GIRY** Karine PHARMACOTECHNIE  
**BILLET** Fabrice PHYSIOLOGIE  
**CALLISTE** Claude BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE  
**CLEDAT** Dominique CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE  
**COMBY** Francis CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE  
**COURTIOUX** Bertrand PHARMACOLOGIE, PARASITOLOGIE  
**DELEBASSEE** Sylvie MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE-IMMUNOLOGIE  
**DEMIOT** Claire-Elise PHARMACOLOGIE  
**FAGNERE** Catherine CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE  
**FROISSARD** Didier BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE  
**JAMBUT** Anne-Catherine CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE  
**LABROUSSE** Pascal BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE  
**LEGER** David BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE  
**LIAGRE** Bertrand BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE  
**LOTFI** Hayat TOXICOLOGIE  
**MARION-THORE** Sandrine CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE  
**MARRE-FOURNIER** Françoise BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE  
**MILLOT** Marion PHARMACOGNOSIE  
**MOREAU** Jeanne MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE-IMMUNOLOGIE  
**POUGET** Christelle CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE

**SIMON** Alain

CHIMIE GENERALE ET MINERALE

**TROUILLAS** Patrick

BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET  
INFORMATIQUE

**VIGNOLES** Philippe

BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET  
INFORMATIQUE

**PROFESSEUR :**

**ROUMIEUX** Gwenhaël

ANGLAIS

**ASSISTANT HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES :**

**IMBERT** Laurent

CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE

## Remerciements

Je tiens à remercier profondément

Madame Catherine FAGNERE, pour ses précieux conseils et le temps qu'elle m'a consacré. Merci d'avoir accepté de diriger ma thèse.

Madame Claire FILLOUX, pour sa disponibilité et toute l'aide qu'elle m'a apportée. Merci de m'avoir guidée et d'avoir bien voulu codiriger ce travail.

Monsieur le Professeur Jean-Luc DUROUX, pour me faire l'honneur de présider le jury de ma thèse.

Monsieur Younes KHIYATI pour avoir accepté de juger cette thèse et pour nos discussions passionnantes.

Monsieur le Docteur François DANY, qui m'a fourni beaucoup de documents et a bien voulu corriger mon travail, et toute l'équipe d'Icarlim.

Monsieur et Madame COUTURIER et toute l'équipe de la pharmacie, pour m'avoir fait confiance et appris tant de choses.

Mes parents, merci pour tout l'amour que vous nous avez donné à tous les trois et les valeurs que vous nous avez transmises. Merci de m'avoir toujours soutenue et de m'avoir permis de faire ma thèse dans des conditions idéales.

Hélène, Romain et Frédéric, même si on habite loin les uns des autres, le plaisir de se retrouver est toujours aussi grand.

Ma famille, et particulièrement mes grands parents qui m'ont aidée à me sentir chez moi à Limoges.

Mes amis, les Limougeauds : Camille et Thomas Mississippi, Yassine, Manu et Mav et l'enfant-mystère, Marj, Yannick, Mathilde Poissonte, Nabil, M. Poulet, Imane... et les Sudistes aussi... et tous ceux que j'oublie. Merci pour tous les bons moments que nous avons partagés, et merci aussi pour votre soutien dans les moins bons.

Yoan, pour m'avoir aidée et supportée...

# Sommaire

## Introduction

### **I. L'insuffisance cardiaque**

1. Généralités
2. Physiopathologie
3. Symptomatologie
4. Traitement
5. Circonstances susceptibles de déstabiliser l'état du patient
6. Signes d'aggravation et complications de l'insuffisance cardiaque chronique
7. Rôle du pharmacien

### **II. La loi Hôpital, Patient, Santé et Territoire, l'Education Thérapeutique du patient et le pharmacien**

1. Présentation générale de la loi HPST
2. ETP, principes et théories
  - a. Les différents buts de l'ETP
  - b. Evolution de la relation patient-soignant
  - c. Processus de l'ETP, moyens à mettre en œuvre
  - d. Compétences requises
  - e. Outils pédagogiques pour l'ETP
  - f. Interdisciplinarité et rôles dans l'équipe
  - g. Formation des soignants
  - h. Erreurs à éviter
  - i. Evaluation de l'ETP
3. Décrets d'application, validation du programme d'ETP par l'ARS
4. L'ETP appliquée à l'insuffisance cardiaque
5. La place du pharmacien

### **III. L'éducation thérapeutique au sein du réseau Icarlim**

1. Présentation du réseau
2. Programme d'ETP validé par l'ARS
3. Déroulement-type d'un programme d'ETP
4. Dossier patient, dossier soignant
5. Déroulement d'une séance « médicaments »
6. Conclusion

## **Conclusion**

# Introduction

*Références [6] et [35]*

Face au nombre croissant de patients concernés par des maladies chroniques, des solutions alternatives au parcours de soin classique émergent et se structurent.

L'insuffisance cardiaque est une pathologie chronique concernant essentiellement les sujets âgés. A cause de l'amélioration du pronostic des autres maladies cardio-vasculaires (cardiopathies ischémiques, hypertensives et valvulaires), ainsi que l'augmentation générale de l'espérance de vie, son incidence augmente.

Parallèlement à cette hausse du nombre de patients, la France fait face à une diminution progressive du nombre de médecins généralistes et spécialistes, qui va s'accroître dans les années à venir, créant dans certaines régions de véritables « déserts médicaux ». La prise en charge individuelle des patients devient compliquée. Une délégation de certaines compétences se fait au bénéfice des patients.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'inscrit dans une philosophie médicale qui met le patient et son entourage au cœur d'un réseau constitué de différentes professions de santé. Le patient est reconnu comme un être intelligent et autonome, capable d'auto-détermination et de participer aux décisions le concernant directement. Il est apte à acquérir de nouvelles compétences lui permettant de se prendre en charge avec l'aide du corps médical. L'idée que le choix thérapeutique doit revenir à celui qu'il concerne est maintenant acceptée par tous.

L'éducation thérapeutique permet donc une meilleure prise en charge des patients tout en répondant au véritable problème de santé publique posé par l'augmentation du nombre de patients et la diminution du nombre de médecins.

Les professionnels de santé se tournent vers l'ETP pour optimiser la prise en charge des patients et réduire la morbi-mortalité de cette maladie.

Le monde médical s'intéresse depuis de nombreuses années à cette alternative à la relation classique et souvent paternaliste entre les patients et les soignants, et ce qui était une pratique officieuse et dépendante de la motivation des praticiens, devient maintenant un processus officiel et encadré par des lois et décrets.

En effet, la loi HPST, publiée en Juillet 2009, restructure entièrement le système de soin français et prévoit notamment d'inscrire l'ETP dans le parcours de soin des patients atteints de pathologies chroniques. Elle stipule expressément le droit des pharmaciens à participer à l'ETP.

Or, sur les 2000 programmes d'ETP déposés dans les Agences Régionales de Santé (ARS) en date de mars 2012, très peu (environ 2%<sup>1</sup>) intègrent des pharmaciens. Cela s'explique en partie par la

---

<sup>1</sup> Chiffre donné lors de la conférence Pierre Fabre sur l'Education Thérapeutique du Patient et le rôle du pharmacien (Pharmagora, mars 2012)

préexistence de la plupart des programmes, nés en milieu exclusivement hospitalier et ensuite soumis aux ARS. Le rôle incontournable des pharmaciens devrait pourtant être reconnu : la formation de spécialiste du médicament et la place de professionnel de la santé de proximité font des pharmaciens des interlocuteurs privilégiés des patients.

D'ailleurs, les toutes premières études et évaluations de l'éducation thérapeutique avaient été réalisées en Australie via les officines de pharmacie dans les années 1990 <sup>2</sup>.

Soigner et éduquer sont en train de devenir deux activités complémentaires et indissociables dans la prise en charge des pathologies chroniques. Les pharmaciens doivent trouver leur place dans ce nouveau système de soin.

L'insuffisance cardiaque est une pathologie où l'ETP est en train de se développer et a prouvé son rôle majeur. En Limousin, elle est mise en place par Icarlim, qui est l'un des rares réseaux de santé intégrant déjà des pharmaciens.

Après avoir présenté l'insuffisance cardiaque, puis les principes de l'ETP, nous nous attacherons donc à décrire le fonctionnement de ce réseau et le rôle qu'une pharmacienne y joue.

---

<sup>2</sup> Etude WHICH par STEWART.



# I. L'insuffisance cardiaque

Nous allons tout d'abord aborder la pathologie de l'insuffisance cardiaque afin de comprendre les répercussions que cette maladie entraîne pour le patient et les leviers sur lesquels l'ETP pourra jouer afin d'améliorer la qualité de vie des patients, et éviter ou retarder la survenue d'aggravations ou de complications.

Toute maladie chronique nécessite un réaménagement de la vie quotidienne. Accompagné des soignants, le patient doit faire en sorte de souffrir le moins possible des changements apportés par la maladie.

## 1. Généralités

*Références [3], [6], [8], [9], [17] et [21]*

### a. Définition

L'insuffisance cardiaque est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme un état physiopathologique dans lequel une défaillance de la fonction systolique du myocarde rend celui-ci incapable d'assurer un débit sanguin compatible avec les demandes des tissus à fonction métabolique de l'organisme.

A cette notion s'est ajoutée plus récemment celle de la défaillance diastolique du ventricule gauche (altération du remplissage), ce qui concourt à diminuer le débit cardiaque.

Plus simplement, c'est l'incapacité du cœur à maintenir, dans des conditions normales, le débit sanguin nécessaire aux besoins énergétiques de l'organisme.

Il y a alors inadéquation entre la fonction du cœur et les besoins métaboliques et fonctionnels ; cela se traduit par une hausse des pressions en amont du ventricule insuffisant et/ou une réduction du volume d'éjection systolique.

C'est donc plus un syndrome clinique qu'une pathologie à proprement parler. Ce syndrome est aggravé lorsque les besoins de l'organisme augmentent : pendant un effort, une grossesse, une hyperthyroïdie, un épisode fiévreux, etc., ou quand le transport de l'oxygène vers les organes diminue : en cas d'anémie ou d'hypoxémie par exemple.

Sa prévalence est très importante : 1 à 3 % de la population française est concernée, plus de 5 % des personnes âgées de plus de 75 ans et environ 10% des personnes entre 80 et 89 ans. Les femmes

sont un peu moins touchées que les hommes, sauf au-delà de 80 ans en raison de leur espérance de vie supérieure.

L'insuffisance cardiaque est la première cause d'hospitalisation des plus de 65 ans, et plus de la moitié des patients diagnostiqués décèdent dans les deux ans suivant la première hospitalisation. Le pronostic est donc très réservé, mais il s'améliore avec les progrès de la médecine et de la prise en charge.

Malgré cet énorme enjeu de santé à l'impact économique non négligeable, c'est une pathologie qui reste peu connue. Elle devrait toutefois devenir la maladie cardio-vasculaire la plus fréquente dans les dix prochaines années.

L'insuffisance cardiaque se classe selon plusieurs critères :

- Insuffisance cardiaque aiguë ou chronique : selon l'ancienneté des symptômes.
- Stable ou instable : selon la présence de signes de décompensation.
- Gauche, droite ou globale : selon la région du cœur responsable de l'insuffisance, et donc le type de symptômes.

Le commencement et l'évolution précoce sont très souvent insidieux : les symptômes ne se manifestent tout d'abord que pour des efforts intenses, le débit cardiaque étant suffisant aux besoins de l'organisme au repos, puis pour des activités de plus en plus courantes jusqu'à apparaître même quand le patient est au repos.

L'insuffisance cardiaque s'installe donc très progressivement, mais la découverte peut être due à un événement aigu, comme un œdème aigu du poumon (OAP).

Concrètement, l'insuffisance cardiaque influe sur la qualité de vie quotidienne du patient par l'essoufflement qui entraîne une réduction de l'activité physique, les œdèmes pouvant apparaître en particulier sur les membres inférieurs, mais aussi les hospitalisations pour complications, et en particulier la décompensation, qui est l'aggravation aiguë de l'insuffisance cardiaque.

La New York Heart Association (NYHA) a publié en 1964 une classification permettant de quantifier les stades fonctionnels de l'insuffisance cardiaque :

Niveau I : asymptomatique, absence de gêne sauf pour des efforts importants et inhabituels.

Niveau II : limitation survenant à l'effort (marche rapide, montée d'escaliers).

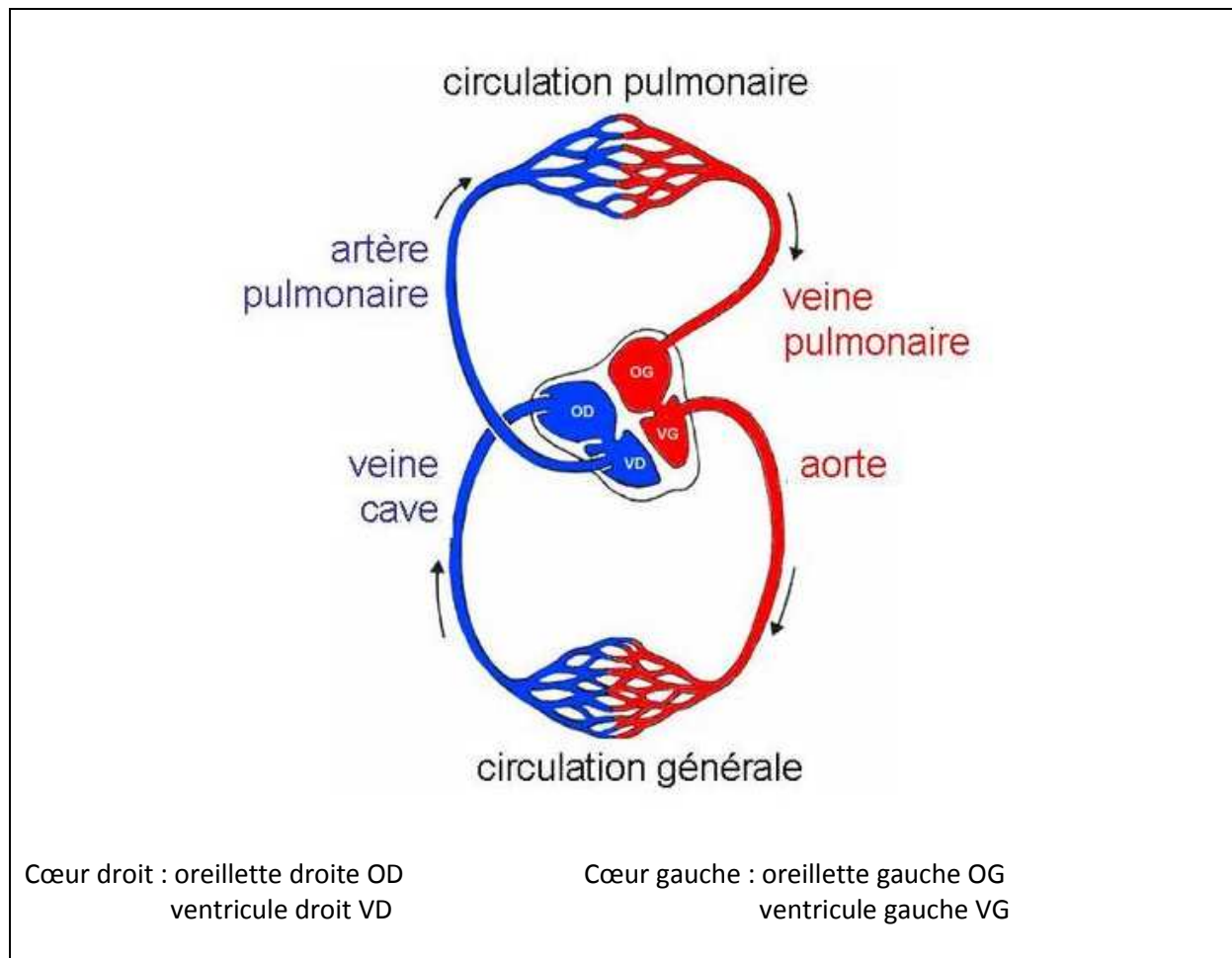
Niveau III : Limitation des gestes courants (parfois subdivisé en III a et b).

Niveau IV : Gêne au moindre effort et dyspnée permanente au repos.

Cette classification est imparfaite car elle est peu précise, subjective et se limite à la mesure de la dyspnée et de la fatigue, sans prendre en compte d'autres symptômes comme les œdèmes, etc. Cependant elle reste employée par les médecins pour sa valeur pronostique et l'aide qu'elle apporte au suivi des patients en permettant de mesurer une aggravation.

## b. Etiologie

Toutes les maladies cardiaques peuvent conduire à l'insuffisance cardiaque. L'insuffisance coronaire en est la principale responsable avant 70 ans. Après 70 ans, c'est l'hypertension artérielle qui est le facteur causal majeur : selon l'étude de Framingham, elle est retrouvée dans 70% des cas, en facteur principal ou associé. Cependant, les étiologies sont souvent multiples.



Document n°1 : schéma fonctionnel du cœur<sup>3</sup>

Il faut distinguer les causes de l'insuffisance cardiaque gauche de la droite :

L'insuffisance cardiaque droite, rarement isolée, est provoquée par des atteintes valvulaires droites, ou du ventricule droit (document n°1). Elle peut aussi être la conséquence d'une hypertension artérielle pulmonaire, d'une atteinte péricardique ou de cardiopathies congénitales.

<sup>3</sup> Par le Dr Nataf, disponible sur <http://histoblog.viabloga.com/texts/l-appareil-respiratoire>

Pour l'insuffisance cardiaque gauche, il s'agit le plus souvent d'une dysfonction systolique ou d'une altération prépondérante du remplissage.

- La dysfonction systolique (c'est-à-dire de vidange par contraction du ventricule gauche) peut être due à :
  - une hypocontractilité du ventricule gauche à cause d'une altération du myocarde, due à une ischémie (dans le cas d'insuffisance coronarienne, d'infarctus du myocarde antérieur), une infiltration dans le muscle (fibrose, amylose, hémochromatose), une infection (surtout virale), une intoxication (alcool, cocaïne, anthracyclines), une distension du ventricule, etc.
  - une surcharge ventriculaire mécanique : trop de volume au remplissage (diastole) ou à l'expulsion (systole) ou les deux. Le ventricule peut s'y adapter quelques temps, mais la fonction systolique finit par être atteinte.
  - une diminution de la compliance ventriculaire : une gêne causée par un épaissement des parois de la cavité, suite à une hypertension artérielle par exemple.
  - un obstacle auriculo-ventriculaire, souvent un rétrécissement des valves...

Il s'agit alors d'une insuffisance ventriculaire gauche à volume d'éjection réduit.

- Il y a aussi des insuffisances ventriculaires gauches à fonction systolique conservée. Le terme d'« insuffisance cardiaque diastolique » est improprement utilisé. Le ventricule ne peut se remplir correctement car la distensibilité est diminuée. Ceci est la conséquence d'une hypertrophie du muscle lui-même (dans l'hypertension artérielle ou à cause d'une cardiopathie restrictive type diabète, hémochromatose...), d'un trouble de la relaxation (qui est ralentie, prolongée, ou incomplète) ou d'une anomalie valvulaire (valvulopathies aortiques et mitrales principalement).

La moitié des insuffisances cardiaques des sujets de plus de 70 ans sont à fonction systolique conservée.

Tous ces mécanismes peuvent être concomitants, s'entretenir mutuellement et s'aggraver au fil du temps.

La thérapeutique s'appuie sur ces deux mécanismes de l'insuffisance cardiaque : la dysfonction systolique (anomalie de vidange du ventricule) et l'altération du remplissage, qui sont très souvent intriqués.

### c. Pronostic

Le pronostic vital de l'insuffisance cardiaque est assez difficile à établir. Il peut être très variable selon les circonstances et le stade de la maladie. Ainsi, la mortalité à un an d'un patient de moins de 70 ans varie entre 5 et 40%, mais un patient sur deux atteint d'insuffisance cardiaque de stade IV et de plus de 75 ans décède dans l'année.

Toutefois, les statistiques permettent d'établir que le taux de mortalité des patients souffrant d'insuffisance cardiaque est 2 à 3 fois plus élevé que celui des sujets-témoins du même âge.

L'étude de Framingham démontre que le taux de survie à 1 an, 2 ans, 5 ans et 10 ans s'élève respectivement à 57%, 46%, 25% et 11% pour les hommes, tandis qu'il est un peu meilleur pour les femmes avec des taux de 64%, 56%, 38% et 21%.

Selon le stade de la maladie, près d'un décès sur deux est une mort subite, causé par une fibrillation ou une tachycardie ventriculaire, voire une bradycardie extrême ou une torsade de pointe (souvent iatrogène). Il peut aussi s'agir d'infarctus du myocarde, d'embolie pulmonaire ou d'AVC embolique. Une majorité des décès survient toutefois de manière lente par une cachexie progressive, ou plus rarement désormais un œdème pulmonaire asphyxique.

Il se pose alors la question de l'accompagnement, car le temps de survie est très difficilement quantifiable (contrairement à certaines maladies comme les cancers). Les patients insuffisants cardiaques en fin de vie sont couramment atteints de syndrome dépressif, dont la prise en charge ne doit pas être négligée.

## 2. Physiopathologie

*Références [9], [11] et [17]*

- Il convient de différencier l'insuffisance cardiaque aiguë de la chronique.

L'insuffisance cardiaque aiguë correspond aux phases décompensées d'une insuffisance cardiaque chronique, nous l'aborderons dans le chapitre sur les complications de l'insuffisance cardiaque chronique. Elle peut aussi être due à un infarctus du myocarde, qui a pour conséquence l'incapacité du cœur à produire un débit suffisant pour les organes périphériques.

- Nous distinguons aussi l'insuffisance cardiaque gauche, droite et globale.
  - L'insuffisance cardiaque droite est souvent secondaire à la gauche. Il s'agit dans ce cas d'insuffisance cardiaque globale. Mais elle peut aussi être plus rarement isolée : elle est fréquemment secondaire à une pathologie respiratoire (insuffisance respiratoire, emphysème, tuberculose, etc.) ou rarement à une insuffisance de la valve tricuspide ou pulmonaire.

Elle se manifeste par une forte asthénie, une dyspnée parfois responsable d'une cyanose des extrémités par hypoxie, une oligurie à urines foncées, conséquence de la réduction du débit rénal, une hépatalgie à l'effort ou en post-prandial et une hépatomégalie à l'examen clinique, et un reflux hépato-jugulaire (ou par une turgescence spontanée des jugulaires), et des œdèmes des membres inférieurs pouvant aller jusqu'à l'ascite chez un sujet alité.

- La plus courante est l'insuffisance cardiaque gauche, dont il sera question dans ce travail.

Les deux mécanismes de l'insuffisance cardiaque : la dysfonction systolique (anomalie de vidange du ventricule) et l'altération du remplissage, provoquent une baisse du débit cardiaque.

Pour pallier à cela, des mécanismes d'adaptation précoces puis retardés se mettent en place :

- Précocement, une accélération de la fréquence cardiaque (tachycardie) permet de maintenir le débit cardiaque. Mais cela coûte beaucoup d'énergie au cœur et entraîne un risque d'arythmie par épuisement du ventricule ou du fait des effets délétères des catécholamines (adrénaline, noradrénaline, etc., par stimulation sympathique). La stimulation du système nerveux sympathique produit aussi une vasoconstriction sélective pour le maintien de la pression artérielle vers le cerveau et les coronaires au détriment des autres organes (notamment le rein).
- De façon retardée, il y a un remodelage ventriculaire, une hypertrophie et une dilatation cardiaque, une réduction de la distensibilité, d'où l'installation d'un cercle vicieux, qui sera difficilement réversible.
- L'insuffisance cardiaque a des répercussions à différents niveaux :
  - Conséquences pulmonaires :

Le débit cardiaque diminue donc le cœur évacue moins bien le sang. Il y a augmentation de la pression dans le ventricule gauche, et par conséquent dans l'oreillette gauche puis dans les veines et capillaires pulmonaires : le liquide plasmatique passe la membrane alvéolaire et remplit les alvéoles. Cela provoque un œdème pulmonaire, qui peut être aigu (OAP) si les pressions augmentent brutalement.

Lorsque les manifestations sont plus progressives, elles entraînent une simple dyspnée qui s'aggrave au cours du temps, voire de façon plus atypique, un asthme cardiaque.

L'œdème interstitiel provoque une hyperréactivité bronchique et augmente le travail respiratoire.

En plus de cette augmentation de la pression capillaire pulmonaire, les muscles respiratoires sont hypo-perfusés.

Tout cela concourt à l'apparition d'une dyspnée, parfois accompagnée d'une toux.

- Conséquences sur la circulation générale :

La diminution du débit cardiaque entraîne aussi une diminution de la perfusion périphérique. Les premiers à en souffrir sont les organes peu « nobles » : peau, muscles, viscères. Le corps préserve en

priorité le cœur et le cerveau, d'où une asthénie, une froideur aux extrémités, puis une souffrance rénale et hépatique.

Des mécanismes de compensation se mettent en place et aggravent la pathologie sur le long terme : une dilatation ventriculaire entraîne une hypertrophie de ce ventricule ; les besoins en O<sub>2</sub> augmentent donc. Il y a une vasoconstriction (diminution du contenant) et une rétention hydrosodée (augmentation du contenu).

- Retentissement sur les organes périphériques :

Le risque d'hypertension artérielle pulmonaire est permanent.

Les lésions artériolaires sont irréversibles, et une insuffisance rénale fonctionnelle apparaît, qui peut devenir organique (en particulier en cas de diabète associé). Le rein est moins perfusé, il excrète moins de sodium et d'eau, ce qui conduit à une congestion, ayant un grand rôle dans les poussées d'insuffisance cardiaque. L'amélioration de la fonction rénale doit donc être un objectif primordial du traitement.

L'hyperpression dans l'oreillette droite peut provoquer une hyperpression sushépatique et la congestion du foie : une cytolysse et une choléstase peuvent survenir, jusqu'à l'insuffisance hépatocellulaire.

Le patient voit ses muscles s'hypotrophier du fait de la baisse d'apport oxygéné et du déconditionnement physique. Il y a également une cachexie cardiaque, c'est-à-dire une perte de poids car les besoins énergétiques du corps ne sont plus satisfaits.

### **3. Symptomatology**

*Références [3], [11] et [17]*

- Le patient ressent principalement des signes congestifs :

La dyspnée d'effort est le principal symptôme et peut être très invalidante. Elle apparaît tout d'abord lors d'un effort soutenu et cède à l'arrêt, mais petit à petit elle progresse, jusqu'à être présente même au repos (stade NYHA IV).

Elle est en général aggravée en décubitus (position allongée) et peut survenir en épisodes de dyspnée paroxystique nocturne. Elle est alors appelée orthopnée ; elle s'améliore en position assise ou debout. Elle témoigne de l'augmentation des pressions pulmonaires en décubitus.

La dyspnée peut être appréciée par la distance de marche ou le nombre d'étages gravis qui la déclenchent.

Elle s'accompagne souvent d'une respiration sifflante, d'une toux d'effort ou de décubitus, pouvant aller jusqu'à un pseudo-asthme cardiaque : dyspnée expiratoire et expectorations blanchâtres.

La dyspnée de Cheynes-Stokes (alternance de ventilation ample et d'épisodes d'apnée) traduit une situation critique : elle est due à un débit cardiaque très bas, et se retrouve lors du stade terminal de la défaillance multiviscérale.

Une dyspnée non majorée par l'effort est rarement due à une insuffisance cardiaque.

L'autre versant de la congestion est le gain de poids par rétention hydro-sodée, et les œdèmes des membres inférieurs blancs, déclives, symétriques, rarement inflammatoires, pouvant aller jusqu'à l'épanchement pleural ou l'ascite si le sujet est alité.

Une oligurie dans la journée et une nocturie (excrétion urinaire prédominante la nuit) sont le signe de la redistribution du débit sanguin en position allongée, favorable aux reins.

Les signes congestifs répondent bien au traitement diurétique, qui sera adapté en fonction de la gêne ressentie.

- Dégradation de l'état général :

L'asthénie est fréquente mais peu spécifique chez le sujet âgé.

La mauvaise circulation périphérique entraîne une froideur cutanée, voire une cyanose.

Une cachexie peut apparaître : amaigrissement, anémie, etc.

Le bas débit cardiaque peut entraîner des signes psychiques : insomnies, confusion, etc. Il aggrave également la dépression.

Ces signes sont parfois difficiles à identifier chez une personne âgée, car l'asthénie est alors fréquente, et parfois la dyspnée d'effort passe inaperçue, masquée par la réduction des efforts à cause d'un autre problème : douleurs, craintes de chute... La symptomatologie peut aussi être atypique (bronchites à répétition...).

Le diagnostic d'une insuffisance cardiaque repose sur les signes cliniques, des examens biologiques (dosage des peptides natriurétiques BNP ou NT-proBNP<sup>4</sup>), l'électrocardiogramme et l'écho-doppler cardiaque.

---

<sup>4</sup> BNP : Peptide Natriurétique de type B ; NT-proBNP : N-terminal proBNP



## 4. Traitement

*Références [3] et [8]*

Avant d'instaurer tout traitement médicamenteux, le patient sera soumis à des mesures hygiéno-diététiques visant à réduire les facteurs aggravants de l'IC.

Si l'état de santé du patient n'est pas trop grave et ne nécessite pas de traitement urgent, ces mesures seront suivies seules pendant 3 à 6 mois. Si l'effet obtenu n'est pas suffisant, il y sera alors ajouté un traitement médicamenteux.

Qu'il soit médicamenteux ou non, le traitement de l'insuffisance cardiaque vise trois types d'objectifs : à court terme, atténuer les signes fonctionnels ; à moyen terme, augmenter la capacité d'effort maximale ; à long terme, diminuer la mortalité.

Bien sûr, le traitement passe aussi par la résolution de toute maladie sous-jacente responsable de l'insuffisance cardiaque ou l'aggravant: une chirurgie des valves si celles-ci sont défailtantes, une revascularisation coronarienne, le traitement d'une hyperthyroïdie, la correction d'une HTA...

Les traitements chirurgicaux (transplantation etc.) ne seront pas abordés ici.

Le traitement symptomatique consistera à renforcer la contractilité et diminuer le travail cardiaque.

### 4.1. Mesures hygiéno-diététiques : des contraintes de vie quotidienne pour le patient

*Références [3], [9] et [17]*

Le but poursuivi par l'adoption de ces mesures est principalement la diminution de la pression artérielle chez l'hypertendu, la lutte contre la rétention hydro-sodée chez l'insuffisant cardiaque décompensé. En effet, l'hypertension artérielle entre très souvent en cause dans l'insuffisance cardiaque. Il a été prouvé que ces seules mesures non médicamenteuses peuvent améliorer significativement la survie des patients.

Pour cela, le patient est encouragé à modifier son style de vie.

#### 4.1.1. Le traitement d'attaque

Il associera généralement :

##### a. Repos :

L'alitement complet est parfois nécessaire, mais la plupart du temps, il est conseillé un séjour au fauteuil, accompagné de marches tranquilles sans efforts violents ni prolongés. En effet, une

immobilité totale provoquerait un risque de phlébo-thrombose, les jambes doivent donc être mobilisées régulièrement.

Dès que l'amélioration clinique est obtenue, le médecin conseillera la reprise progressive d'une activité physique adaptée.

#### b. Régime désodé :

Il est fondamental. S'il est mal suivi, cela peut entraîner une persistance des symptômes en dépit d'un traitement médicamenteux, voire déclencher une décompensation. Une alimentation riche en potassium et calcium, mais surtout pauvre en sodium afin d'éviter la rétention d'eau (donc l'hypervolémie sanguine) est conseillée.

Un régime peu salé (4 à 5 g de sel/jour, soit 3 à 4 g de sel ajouté sous forme de sel ou d'aliments salés) suffit souvent. Il faut veiller à supprimer les aliments-piège (documents n° 2 à 4) : pain ordinaire, pâtisseries, produits laitiers, eaux gazeuses, bière, bonbons, certains médicaments comme les laxatifs ou les comprimés effervescents. Ce régime désodé peut parfois être plus strict, moins de 2 g de sel/jour, en cas d'insuffisance cardiaque soudaine et aiguë. Un sujet sain consomme 6 à 8 g de sel par jour.

Ce type de régime n'est pas anodin, car il met à l'écart de la vie conviviale autour des repas. De plus, il risque d'entraîner une perte du plaisir de manger, et donc une anorexie, qui est parfois déjà problématique chez les personnes âgées.

En pratique, le patient doit faire des choix qualitatifs et quantitatifs. Il doit apprendre à cuisiner différemment pour maintenir le plaisir de manger :

- Varier les modes de cuisson : au four, rôti, grillé, en papillote, au court-bouillon.
- Utiliser des herbes condimentaires (estragon, coriandre, thym, ciboulette, menthe, etc.) et des épices (curry, cumin, paprika, poivre, etc.)
- Assaisonner de jus de citron, de vinaigres aromatisés (à la framboise, balsamique, xérès), d'échalote, d'ail...

Certains fromages sont naturellement pauvres en sel, comme l'emmental, le comté ou le chèvre frais, qui contiennent moins de NaCl que certains fromages « à teneur réduite en sel ».

L'emploi de sels de remplacement, riches en potassium, doit se faire avec précaution : 1 g de sel contient 300 ou 400 mg de potassium. En effet, une hyperkaliémie est à craindre, en particulier sous traitement par IEC ou autres sels de K. Il existe aussi en grande surface de la moutarde ou du ketchup sans sel, mais là aussi ils contiennent beaucoup de potassium.

Ce régime peut s'accompagner d'une restriction hydrique selon la natrémie : 1 à 2 L par jour.

Aliments riches en sel	Teneur en sodium (en mg/100g)
Poissons :	
Anchois	3700
Œufs de lump, caviar	1700
Saumon fumé	1200
Homard	500
Charcuteries :	
Saucisson sec et jambon sec	2100
Salami	1800
Jambon fumé	1600
Saucisse	1000
Charcuterie moyenne	800
Fromages :	
Roquefort	1600
Féta	1450
Fromage fondu (crème de gruyère, cantal, bleu, maroilles...)	1100
Féculents :	
Pain	650
Pâtisseries	500
Biscottes	350
Gâteaux secs	300
Boissons :	
Eau de Vichy	1600 à 1700
Jus de tomate	300
Condiments :	
Olives	3300
Moutarde	2245
Ketchup	1120

*Document n°2 : Principales sources de sodium [9]*

Aliments apportant 1 g de NaCl :

60 g de pain salé  
1 viennoiserie  
30 g de céréales de petit-déjeuner  
50 g de fromage (en dehors des 3 naturellement désodés) sauf : féta, maroilles, roquefort, bleu et cantal (trop salés)  
50 g de jambon blanc cuit  
50 g de foie gras, pâté de foie, de campagne ou rillettes  
200 g de coquilles St Jacques fraîches ou surgelées non préparées  
200 g de crevettes crues fraîches ou surgelées  
200 g de langouste crue fraîche ou surgelée  
100 g de moules fraîches décortiquées  
100 g de thon en boîte au naturel ou à l'huile égoutté  
100 g de sardines à l'huile égouttées  
10 à 12 huîtres sans leur jus (15 à 20 g)  
30 g de saumon fumé  
2 cuillères à café de moutarde normale  
2 à 3 olives, 4 à 6 cornichons

*Document n°3 : Quantité d'aliments équivalent à 1 g de sel [9]*

	<b>Aliments permis</b>	<b>Aliments déconseillés</b>
<b>Laitages</b>	Lait entier ou écrémé Fromages blancs, suisses, yaourts Fromages naturellement sans sel (portion de 30g)	Fromages salés au-delà des quantités éventuellement autorisées
<b>Viandes</b>	Viandes fraîches et abats Viandes surgelées non cuisinées	Viandes en conserves ou cuisinées Viandes salées et fumées (charcuterie)
<b>Œufs</b>	Tous	Œufs en gelée
<b>Féculents</b>	Pommes de terre Pommes-frites surgelées	Pommes de terre déjà cuisinées : chips, pommes noisettes, dauphines
<b>Céréales</b>	Pâtes, riz, semoules Pain et biscotte sans sel	Raviolis, quenelles Pain et biscottes salés Produits de boulangerie : viennoiseries, pâtisseries Biscuits, céréales de petit-déjeuner
<b>Légumes verts et secs</b>	Légumes verts frais, potages maison Légumes surgelés non cuisinés Lentilles, pois cassés/chiches, flageolets	Légumes en conserve ou cuisinés Choucroute Potages du commerce Légumes secs en conserve
<b>Fruits</b>	Tous les fruits frais ou en conserve (au sirop, compote) ou surgelés Fruits secs : pruneaux, dattes, figues Fruits oléagineux nature	Fruits oléagineux salés : cacahuètes, pistaches, amandes
<b>Produits sucrés</b>	Sucre et ses dérivés : miel, confiture, gelée, bonbons, chocolat, pâte d'amande... Glaces et sorbets	Pâtisseries industrielles
<b>Matières grasses</b>	Beurre non salé, allégé, margarine Huiles végétales : soja, colza, olive, tournesol...	Beurre salé Saindoux, lard salé
<b>Boissons</b>	Eau ordinaire/minérale non gazeuse Eau gazeuse : Perrier, Vitelloise Sodas : Coca, Schweppes, Gini, Ricqlès, limonades Jus de fruits naturels	Eau du robinet adoucie Autres eaux gazeuses Jus de légumes du commerce
<b>Alcools</b>	En quantité très modérée	
<b>Epices</b>	Ail, oignon, échalote Fines herbes Epices : poivre, piment, curry,... Aromates : noix de muscade, genièvre, clou de girofle, fenouil Coulis de tomates fraîches Vinaigre Condiments : moutarde avec précaution, câpres, cornichons sans sel Vanille, fleur d'oranger	Sel ! Sel de céleri Sauces du commerce Sauce soja, nuoc-mâm Bouillon Kub, Viandox Concentré de tomates et sauces-tomate Condiments salés
<b>Divers</b>	Sels de régime (Xal...) Levure de boulanger	Médicaments effervescents Bicarbonate de Na, levure chimique

Document n°4 : Aliments permis et déconseillés dans le cadre d'un régime sans sel ajouté [9]

Un régime hypocalorique doit être entamé en cas de surcharge pondérale.

Bien entendu, le traitement médicamenteux est démarré de façon conjointe si la gravité de l'insuffisance cardiaque l'exige (en fonction du grade NYHA) conformément aux recommandations des Sociétés Savantes (ESC<sup>5</sup>, AHA<sup>6</sup>).

#### 4.1.2. Le traitement d'entretien

Il sera adapté à chaque cas selon le degré de l'insuffisance cardiaque, l'étiologie, l'évolution, les éventuelles pathologies associées... Une surveillance mensuelle en consultation médicale est très fortement conseillée.

- a. Le régime désodé est maintenu ou une moindre restriction est autorisée, afin d'éviter l'anorexie chez les personnes âgées ou chez les patients répondant suffisamment aux diurétiques.
- b. Une activité physique régulière est vivement recommandée. Cela évite la fonte musculaire qui majore les symptômes. Cependant l'effort doit rester adapté au mode de vie du patient, à la gravité de son insuffisance cardiaque et aux éventuelles pathologies associées (pas de sports violents ou traumatiques, ni d'efforts importants, reprise d'une activité en douceur encadrée par des personnes formées). L'activité physique pratiquée doit être inférieure aux capacités réelles.
- c. La consommation d'alcool doit être réduite autant que possible, surtout en cas de cardiomyopathie dilatée : l'arrêt total d'alcool permet une régression de la cardiopathie.
- d. Le tabagisme doit aussi être arrêté, en particulier pour les cardiopathies ischémiques.
- e. La prophylaxie vaccinale de la grippe chaque année est fortement recommandée : une surinfection pulmonaire peut entraîner une décompensation.
- f. Les déplacements et voyages s'accompagnent de nouvelles contraintes :

Le transport présente des risques : un long trajet est source de fatigue, de stress, d'efforts (port de bagages lourds) et d'attentes prolongées. La pressurisation d'un avion peut provoquer une baisse de la pression artérielle en O<sub>2</sub> (à 70-80 mmHg), ce qui peut être mal toléré et provoquer une tachycardie. La station assise prolongée augmente le risque thrombo-embolique.

---

<sup>5</sup> ESC : Société Européenne de Cardiologie

<sup>6</sup> AHA : American Heart Association (Association américaine du cœur)

Sur le lieu de vacances, il peut régner une forte chaleur et/ou humidité, auxquelles l'organisme doit s'adapter. Le changement d'alimentation et le manque d'hygiène dans certains pays peuvent provoquer des troubles digestifs. Il faut en particulier se méfier du risque de déshydratation et de troubles métaboliques, qui peuvent déclencher une arythmie, voire un choc cardiogénique.

Le décalage horaire cause bien sûr de la fatigue, mais peut décaler les horaires de prises de médicaments.

Des prises de médicaments inhabituels (anti-paludéens, antibiotiques, antidiarrhéiques) peuvent interagir avec le traitement de fond.

D'une manière générale, tout séjour en altitude (plus de 2000 mètres) est déconseillé aux insuffisants cardiaques, et tout voyage est interdit en phase de décompensation ou après une décompensation récente.

Quelques rappels des précautions à prendre peuvent aider le patient : S'assurer de l'innocuité des traitements (anti-diarrhéiques, antalgiques, etc.) et vaccins du voyage avec son médecin. Discuter avec lui d'une éventuelle injection d'héparine de bas poids moléculaire si le patient présente un fort risque thromboembolique. Eviter les séjours dans des zones de faible densité médicale et se munir d'une liste de contacts d'urgence (médecins recommandés par l'ambassade, hôpitaux...). Emporter la quantité suffisante de médicaments pour tout le séjour et garder à portée de main les médicaments d'urgence (tel que le Natispray® pour les crises d'angor par exemple). Prévoir les contrôles biologiques sur place en cas de séjour prolongé (kaliémie, créatininémie...). S'hydrater suffisamment. Respecter le régime sans sel et augmenter les doses de diurétiques en fonction de l'alimentation. Rester vigilant aux symptômes d'aggravation et au rythme des prises. Souscrire une assurance médicale avec rapatriement éventuel, ainsi qu'une assurance annulation pour la réservation du voyage en cas d'imprévu.

- g. Traiter l'insomnie, qui engendre du stress et de la fatigue.
- h. Le problème de la grossesse se pose rarement car l'insuffisance cardiaque concerne majoritairement des personnes âgées, mais pour les femmes en âge de procréer, la grossesse peut parfois être déconseillée.

Le patient doit donc adapter son mode de vie : réduire ses apports sodiques et hydriques, s'abstenir de fumer et boire de l'alcool, avoir une activité physique régulière, pratiquer une auto-surveillance du poids au moins deux fois par semaine, ainsi que de la fréquence cardiaque et de la pression artérielle. Ces recommandations peuvent bouleverser les habitudes de vie des patients, qui dans cette pathologie sont très souvent âgés. Les changements requis sont souvent vécus comme des contraintes qui détériorent leur qualité de vie, d'autant plus qu'ils doivent être adoptés pour le restant de leur vie.

La situation à laquelle le patient fait face peut s'apparenter à un processus de deuil. Le rôle de l'ETP sera alors de faire prendre conscience au patient de l'importance que ces mesures ont sur son avenir, et de négocier avec lui pour trouver des compromis acceptables au quotidien. A tout niveau, l'adhésion du patient au traitement est recherchée.

#### 4.2. Traitement médicamenteux

*Références [9], [13], [15], [17], [19], [27], [33], [37] et [39]*

Le traitement médicamenteux s'appuie sur deux principes : diminuer le travail cardiaque en faisant baisser la pression artérielle (action sur la volémie et la vasodilatation) et augmenter la force de contractilité du cœur.

Le traitement de première intention de l'insuffisance cardiaque recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS) repose sur une triade thérapeutique : les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC) (ou les sartans s'ils sont mal supportés), les diurétiques et les bêta-bloquants.

En plus de cela, les soignants doivent s'attacher à prévenir ou traiter les troubles du rythme, les complications thrombo-emboliques et les infections.

Paradoxalement, l'amélioration des symptômes, de la qualité de vie et du pronostic ne sont pas corrélés. Ainsi, les inotropes positifs (autres que la digoxine) améliorent les symptômes mais abrègent la durée de vie (risque de mort subite). Il faut donc s'en méfier.

Le souhait principal des patients reste la diminution de l'essoufflement et le maintien ou la reprise d'une activité ambulatoire. Il s'agit donc de faire correspondre ces désirs avec un traitement le plus adapté possible. Chez les patients moins symptomatiques, le but est d'améliorer la durée de vie : le traitement associera bêta- bloquants, IEC et acide acétylsalicylique à faible dose (visée anti-agrégante) si l'origine est ischémique.

##### a. Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC)

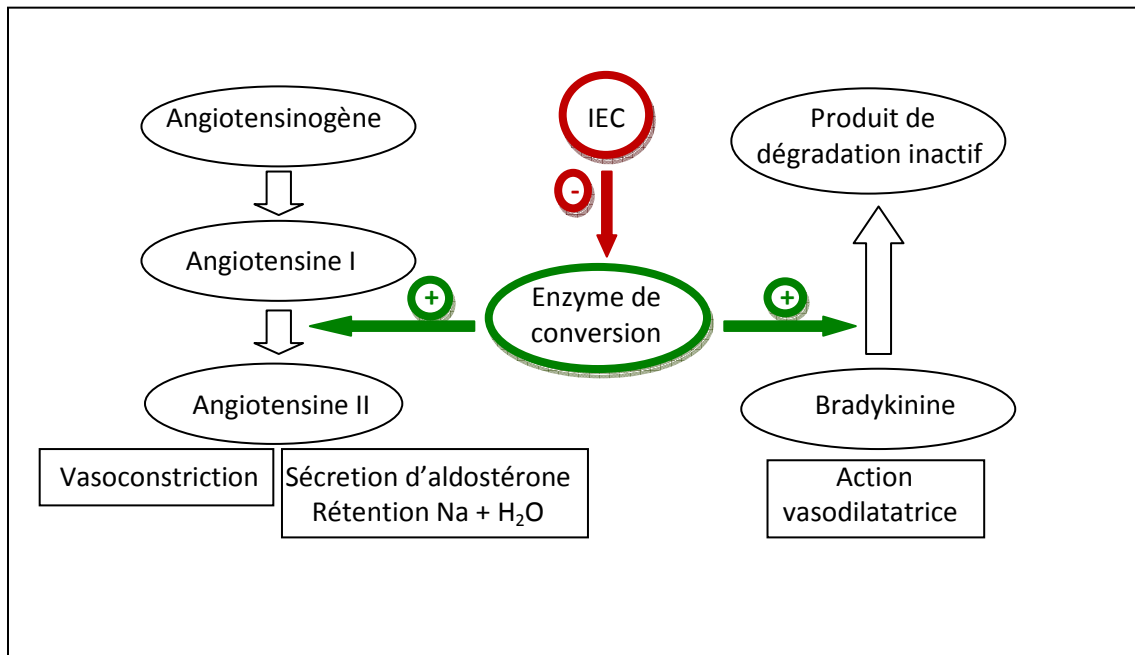
C'est une classe majeure du traitement de l'insuffisance cardiaque à tous les stades. Dès 1987, des études<sup>7</sup> démontrent le bénéfice d'un traitement vasodilatateur dans l'insuffisance cardiaque. Il est prouvé que les IEC permettent de diminuer la mortalité et d'améliorer le pronostic et la qualité de vie des patients (meilleure tolérance à l'effort, diminution des symptômes). L'efficacité constatée ne décroît pas au fur et à mesure des années de traitement.

---

<sup>7</sup> Etudes V-Heft (Vasodilator-Heart Failure Trials, essais sur les vasodilatateurs dans l'insuffisance cardiaque), SOLVD (Survival Of Left Ventricular Dysfunction, étude sur la survie de patients atteints de dysfonction ventriculaire gauche), CONSENSUS.

Leur utilisation est toutefois restreinte par des effets indésirables assez fréquents : une toux causée par la hausse plasmatique de la bradykinine apparaît chez près de 10% des patients et nécessite souvent l'arrêt du traitement. Cette classe thérapeutique est particulièrement efficace pour les insuffisances cardiaques insensibles au traitement digitalo-diurétique. Les diurétiques potentialisent leur action.

. Mode d'action



Document n°5 : Le rôle de l'enzyme de conversion et des IEC<sup>8</sup>

Les IEC empêchent la transformation de l'angiotensine I en angiotensine II en inhibant l'enzyme de conversion qui catalyse cette réaction, comme indiqué sur le document n°5.

Cela provoque différents effets :

L'angiotensine II, obtenue grâce à l'enzyme de conversion, est un peptide responsable d'une vasoconstriction. Les IEC réduisent sa formation, donc son effet hypertenseur.

L'enzyme de conversion permet aussi de dégrader la bradykinine, qui est responsable d'une vasodilatation. Les IEC augmentent donc le taux de bradykinine et accentuent cette vasodilatation, qui contribue à la chute de la pression artérielle.

Ces deux actions concourent à faire diminuer les résistances périphériques.

La vasodilatation obtenue permet une meilleure perfusion rénale, ce qui entraîne aussi une baisse de pression.

<sup>8</sup> Schéma issu du cours de 3<sup>ème</sup> année de Chimie Thérapeutique par M. BUXERAUD (Faculté de Pharmacie de Limoges).



De plus, l'angiotensine II stimule la sécrétion d'aldostérone. L'aldostérone est une hormone minéralo-corticoïde qui entraîne la réabsorption du sodium et donc de l'eau par le rein. Elle a donc également une action hypertensive en agissant directement sur la volémie. La diminution de sa sécrétion par les IEC est bénéfique pour la lutte contre l'hypertension.

Les IEC ont donc aussi un effet sur la volémie.

Il semblerait que les IEC aient également un rôle de remodelage ventriculaire, bénéfique chez les patients souffrants d'insuffisance cardiaque.

#### . Indications

Traitement de choix de l'insuffisance cardiaque, ils sont aussi utilisés dans l'hypertension artérielle, les néphropathies diabétiques ainsi qu'en post-infarctus.

#### . Molécules et spécialités

Tous les IEC ne sont pas utilisés pour traiter l'insuffisance cardiaque. Les molécules et spécialités prescrites dans cette pathologie sont résumées dans le document n°6 avec leurs posologies.

Dénomination commune internationale	Nom commercial	Dosage	Posologie (mg/j)
Captopril	Lopril®	25 et 50 mg	100 à 150 mg
Enalapril	Renitec®	5 et 20 mg	20 à 40 mg
Lisinopril	Prinivil®, Zestril®	5 et 20 mg	20 à 35 mg
Quinapril	Acuitel®, Korec®	5 et 20 mg	20 mg
Fosinopril	Fozitec®	5 et 20 mg	20 mg
Périndopril	Coversyl®	2 et 4 mg	4 à 8 mg
Cilazapril	Justor®	2,5 mg	2,5 mg
Ramipril	Triatec®	1,25 ; 2,5 ; 5 et 10 mg	10 mg

*Document n°6 : IEC ayant une AMM<sup>9</sup> pour l'insuffisance cardiaque [9]*

#### . Posologie

L'initiation du traitement se fait à faible dosage pour les personnes âgées et les terrains à risque. L'augmentation est progressive, avec une surveillance de la créatininémie et de la kaliémie après chaque hausse. La dose-cible recherchée est celle la plus efficace tolérée, pas seulement en fonction de l'amélioration des symptômes.

Les doses seront adaptées s'il y a survenue d'hypotension orthostatique.

<sup>9</sup> AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

## . Effets indésirables

Les IEC agissent sur la kaliémie de l'organisme du fait de leur action anti-aldostérone. Ils peuvent provoquer une hyperkaliémie. Cet effet doit être pris très au sérieux car les conséquences peuvent être graves : troubles du rythme et de la conduction cardiaque, parfois allant jusqu'à l'arrêt cardio-circulatoire. En règle générale, le médecin prescrit une surveillance de la kaliémie après chaque hausse de la posologie. Cette surveillance est d'autant plus rapprochée que les IEC sont pris en association avec d'autres hyperkaliémifiants : spironolactone, sartans (association parfois validée pour l'insuffisance cardiaque).

Un effet indésirable très fréquent découle directement de l'action hypotensive des IEC : c'est l'hypotension orthostatique. Elle est d'autant plus fréquente chez les personnes âgées dont les systèmes-réflexes de régulation (barorécepteurs) sont moins performants. Le patient, dont la polymédication accentue souvent ce symptôme (en particulier avec des diurétiques ou d'autres vasodilatateurs), doit en être prévenu afin d'observer des règles simples visant à diminuer les conséquences d'une hypotension orthostatique : ne pas se lever brusquement, observer un temps assis en passant de la position couchée à la station debout, s'allonger dès les signes de malaise pour éviter une chute et rétablir la perfusion des organes nobles. Le médecin peut également conseiller au patient de prendre son IEC le soir, afin de minimiser les conséquences d'une hypotension orthostatique.

La toux sèche provoquée par les IEC dans 10% des cas est impossible à traiter et elle peut être très handicapante. Elle serait liée à la bradykinine. La seule solution est d'arrêter le traitement par IEC et de passer aux ARA II <sup>10</sup>, dont l'efficacité est comparable et qui sont dépourvus de cet effet indésirable. Attention, une toux doit aussi faire penser à une décompensation cardiaque atypique, il faut donc tout d'abord écarter ce diagnostic.

En cas de réaction allergique, un prurit et un rash cutané peuvent apparaître, mais aussi un angio-œdème, qui peut être très sérieux. Toute manifestation allergique aux IEC doit donc entraîner leur arrêt et la consultation du médecin. Cependant, l'imputation de la survenue d'une manifestation allergique aux IEC est difficile en raison de la polymédication des patients insuffisants cardiaques.

Une altération du goût, ou dysgueusie peut apparaître plus rarement. En fonction de la balance bénéfico-risque propre à chaque patient, le médecin choisira de diminuer la dose d'IEC ou de changer de molécule.

Paradoxalement, l'introduction des IEC peut entraîner une dégradation de la fonction rénale (en général réversible à l'arrêt du traitement), en particulier si une insuffisance rénale préexistait, ou s'il y a des facteurs de risque : personnes âgées, déshydratation, prise d'AINS <sup>11</sup> ou de Coxib. Si la détérioration est modérée, elle ne motive pas l'arrêt des IEC mais simplement une diminution de posologie.

D'autres effets indésirables peuvent survenir : des céphalées, une asthénie, une sensation de malaise ou de vertige, des palpitations. Ils ne nécessitent pas l'arrêt de l'IEC et peuvent céder avec un traitement symptomatique.

---

<sup>10</sup> ARA II : Antagonistes des Récepteurs de l'Angiotensine II

<sup>11</sup> AINS : Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens

Enfin, comme la majorité des médicaments, les IEC peuvent provoquer des perturbations digestives (diarrhée, anorexie...).

#### . Contre-indications

Ils sont bien sûr contre-indiqués en cas d'hypersensibilité et d'antécédents allergiques aux IEC, mais aussi durant les 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> trimestres de la grossesse et pendant l'allaitement.

Leur emploi est également contre-indiqué pour les insuffisants rénaux sévères, en cas d'hypotension artérielle (inférieure à 90 mmHg) ou d'hyperkaliémie pré-existantes, et de sténose aortique serrée.

#### . Interactions médicamenteuses

L'association des IEC est déconseillée avec les diurétiques hyperkaliémiant (amiloride, spironolactone), les sels de potassium en raison du risque d'hyperkaliémie (potentialisée en cas d'insuffisance rénale). La surveillance de la kaliémie et de la créatininémie doit être fréquente.

Associés au lithium, les IEC peuvent entraîner une hausse de la lithiémie, avec un risque de toxicité. Une surveillance biologique est donc indispensable.

Certaines associations nécessitent des précautions d'emploi : les AINS sont vasoconstricteurs (inhibition des prostaglandines vasodilatatrices), notamment au niveau rénal, et peuvent provoquer une insuffisance rénale aiguë. Il faut donc conseiller au patient de s'hydrater au maximum et surveiller la fonction rénale. Le même problème survient avec les Coxib.

Les IEC peuvent majorer l'effet hypoglycémiant de certains antidiabétiques comme les sulfamides hypoglycémiant. Il faut alors renforcer la surveillance glycémique.

Il faut aussi faire attention avec les autres médicaments provoquant une hypotension orthostatique, en raison de l'addition des effets (antidépresseurs imipraminiques, neuroleptiques...)

#### . Surveillance

Une surveillance de la kaliémie est indispensable, en particulier en cas d'association avec un diurétique hyperkaliémiant ou avec un ARA II (ce qui est déconseillé mais parfois indispensable dans l'insuffisance cardiaque).

Il faut également surveiller la fonction rénale, d'autant plus qu'il existe des facteurs de risque : âge supérieur à 70 ans, altération préexistante de la fonction rénale, diabète...

Une hausse de 20% de la créatininémie de base peut être tolérée.

En pratique, la surveillance de la kaliémie et de la créatininémie est bisannuelle, mais peut être plus fréquente s'il y a un risque accru.

Informations pratiques pour le patient :

Il doit être informé du rôle de ce traitement (lutte contre l'hypertension) et de son effet bénéfique prouvé : réduit la morbi-mortalité.

Il doit savoir quand le prendre : le soir si risque d'HTO.

Il doit reconnaître les principaux effets indésirables, en particulier ceux qui doivent motiver une consultation : signes d'hypersensibilité à l'initiation du traitement, signes de souffrance rénale, d'hyperkaliémie, toux...

Le patient doit aussi savoir que ce traitement nécessite une surveillance de certains paramètres biologiques afin qu'il respecte la fréquence des analyses prescrites par le médecin.

S'il y a des signes congestifs, l'initiation du traitement par les IEC sera suivie d'un traitement diurétique.

b. Les diurétiques

Les diurétiques sont indiqués en cas de rétention hydro-sodée ; ils sont donc indispensables dans la plupart des cas d'insuffisance rénale dès qu'il y a des signes congestifs, en particulier les œdèmes, et pour rétablir la diurèse. Ils permettent de contrôler la volémie, sans toutefois ralentir l'évolution de la maladie ou améliorer la morbi-mortalité (sauf dans le cas de l'insuffisance cardiaque sévère, où la spironolactone peut l'améliorer). La posologie se fait selon une adaptation individuelle.

. Les diurétiques de l'anse

Cette sous-classe a une action diurétique et natriurétique très puissante, proportionnelle à la dose. Ce sont des sulfamides, ils comportent donc certains effets indésirables propres à cette famille.

*Mode d'action*

Les diurétiques de l'anse agissent dans le tubule proximal, sur le co-transporteur  $\text{Na}^+/\text{K}^+/2 \text{Cl}^-$  de l'anse de Henlé. La réabsorption du sodium et du potassium est ainsi bloquée, ils partent dans l'urine, la fuite de sodium s'accompagnant d'eau. L'excrétion de sodium peut aller jusqu'à 30% du sodium filtré.

Cette action est rapide et utilisée notamment pour diminuer la pression pulmonaire en cas d'œdème aigu du poumon. Chez l'insuffisant cardiaque, la baisse de pression artérielle permise par un diurétique de l'anse est favorable...

De plus, le furosémide a une action vasodilatatrice sur les vaisseaux rénaux périphériques, ce qui augmente la perfusion rénale. Cette propriété est appréciée chez les personnes âgées, qui présentent très souvent une insuffisance rénale.

### *Molécules et spécialités*

Il n'y a que deux principes actifs dans cette sous-classe : le furosémide (Lasilix®) et le bumétanide (Burinex®).

Le furosémide existe en injectable (20 mg), en comprimés à 20 et 40 mg, en gélules à effet retard à 60 mg et le Lasilix spécial® à 500 mg. Le bumétanide existe en injectable (0,5, 2 et 5 mg), et en comprimés à 1 et 5 mg.

Des associations existent : Aldalix® (furosémide + spironolactone) et Logirène® (furosémide + amiloride) mais elles ne sont pas conseillées dans l'insuffisance cardiaque en raison du manque de maniabilité.

### *Posologie*

Habituellement, le médecin prescrit 20 à 40 mg de furosémide par jour per os, mais l'adaptation est très fluctuante selon les patients et selon les signes congestifs. Ainsi, la posologie de diurétique permet de s'adapter au mieux aux symptômes ressentis par le patient. Le médecin peut apprendre au patient à adapter au jour le jour sa posologie de diurétique.

Il faut noter que la forme retard de furosémide 60 mg est peu utile dans l'insuffisance cardiaque. Par contre la forme injectable est appréciée pour obtenir une action rapide lors d'œdèmes pulmonaires ou de décompensation cardiaque grave.

### *Effets indésirables*

L'hypovolémie est une conséquence de l'effet recherché. Elle apparaît en général pour des fortes doses ou en traitement au long cours. Une asthénie peut en résulter. Il faut alors réduire la posologie tout en effectuant une réhydratation prudente, sous surveillance médicale.

Les propriétés des diurétiques de l'anse peuvent également avoir pour conséquence l'apparition de troubles du rythme, tels que l'hyponatrémie, l'hypokaliémie (traitée par un apport de sel de potassium par voie orale, avec un suivi rapproché voire quotidien de la kaliémie au début ; cet effet peut aussi être contrebalancé par un traitement anti-aldostérone qui épargne le potassium, mais sous surveillance stricte également jusqu'à trouver un équilibre), l'alcalose métabolique (pour des posologies très élevées) ou l'hyperuricémie. Il peut aussi apparaître une élévation du cholestérol et des triglycérides.

Ces différents effets indésirables entraînent rarement l'arrêt du traitement, mais plutôt une diminution de la posologie.

Enfin, comme pour tous les sulfamides, une ototoxicité est à redouter, en particulier en cas de surdosage ou d'association avec d'autres ototoxiques.

### *Interactions médicamenteuses*

L'association des diurétiques de l'anse avec un digitalique majore le risque d'hypokaliémie. Une supplémentation orale en sels de potassium doit être envisagée.

. Anti-aldostérones

### *Indication*

Ces diurétiques étaient auparavant peu utilisés, mais une étude récente prouve qu'ils diminuent la morbi-mortalité en association aux IEC et aux diurétiques de l'anse. Ils sont maintenant recommandés au même titre que les IEC et les bêtabloquants<sup>12</sup>.

Ils sont principalement prescrits dans les formes sévères d'insuffisance cardiaque, c'est-à-dire de classe III ou IV selon le NYHA. Les critères de décision pour prescrire les anti-aldostérones par rapport à d'autres thérapeutiques sont évoqués dans le document n° 7.

<b>Critères</b>	<b>ARA 2</b>	<b>Anti-aldostérone</b>
<b>CLINIQUES :</b> - Classe NYHA - Signes fonctionnels - Pression artérielle	II – III Dyspnée Elevée ou conservée	IV Œdèmes Basse
<b>BIOLOGIQUES :</b> - Clairance de la créatinine - Kaliémie	> 30 mL/min	> 50 mL/min Basse

*Document n°7 : Critères de choix des ARA 2 et anti-aldostérone (spironolactone) pour les patients restant symptomatiques sous IEC. [9]*

### *Mode d'action*

Ils agissent par compétition sur les récepteurs de l'aldostérone, hormone minéralo-corticoïde hypertensive. Ils ont les effets inverses de l'aldostérone : ils diminuent la réabsorption de sodium et augmentent celle de potassium au niveau des tubules rénaux. Ils sont donc épargneurs de potassium.

De plus, ils permettraient une meilleure activité du NO au niveau endothélial, et aideraient à diminuer la fibrose myocardique, rôle utile pour aider la contractilité ventriculaire.

<sup>12</sup> Actualisation des recommandations par la Société Européenne de Cardiologie en mai 2012 [29].

### *Molécules et spécialités*

Il existe plusieurs anti-aldostérones, mais seule la spironolactone est employée dans l'insuffisance cardiaque, pas l'amiloride et le triamtérène.

Elle est commercialisée sous le nom Aldactone®.

La spironolactone est presque toujours utilisée en association avec un diurétique de l'anse ou thiazidique. D'ailleurs, des spécialités associent les deux : Aldalix® avec du furosémide, ou Aldactazine® avec hydrochlorothiazide (HCTZ). Mais les doses fixes sont peu pratiques car dans l'insuffisance cardiaque, la posologie des diurétiques doit pouvoir varier à la demande.

La forme injectable n'a d'intérêt que si la voie per os est impossible.

### *Posologie*

En moyenne, il est prescrit 25 mg de spironolactone par jour. L'instauration du traitement peut se faire à 12,5 mg/jour. Après un mois, si les symptômes persistent, il faut envisager une augmentation à 50 mg.

L'initiation du traitement et les hausses de posologie s'accompagnent toujours d'un dosage de la kaliémie et de la créatininémie avant et après le changement.

### *Effets indésirables*

Une hyperkaliémie est à redouter car elle peut aller jusqu'au décès. Si elle est modérée, une simple diminution de la posologie du diurétique ou de l'IEC peut suffir, ou une augmentation des diurétiques de l'anse qui pourront contre-balancer cette hausse. Ceci se fait bien sûr sous surveillance accrue de la kaliémie.

De rares troubles sexuels peuvent survenir du fait de la structure stéroïdienne de la spironolactone, proche de celle des hormones féminines: gynécomastie, impuissance, dysménorrhée. Dans ce cas, il sera envisageable d'utiliser l'éplérénone (Inspra®), analogue de la spironolactone dénué de ces effets indésirables, mais qui n'a pas d'AMM dans toutes les formes d'insuffisance cardiaque (seulement suite à une dysfonction ventriculaire gauche post-infarctus du myocarde).

Des réactions d'hypersensibilité et digestives sont toujours possibles.

### *Interactions médicamenteuses et contre-indications*

Le principal risque est l'addition d'effets hyperkaliémiant, donc avec les sels de potassium, les IEC, les ARA II, la ciclosporine...

La spironolactone est contre-indiquée en cas d'insuffisance rénale sévère, c'est-à-dire une clairance de la créatinine inférieure à 30 mL/min.

### . Diurétiques thiazidiques

Ils ont peu d'intérêt dans l'insuffisance cardiaque et ne sont utilisés que combinés aux diurétiques de l'anse dans des formes avancées de la maladie. Ils peuvent toutefois servir à relancer une diurèse résistant aux diurétiques de l'anse seuls.

La principale molécule de cette classe est l'hydrochlorothiazide (HCTZ), commercialisée sous le nom Esidrex® ou en association avec d'autres molécules.

Une surveillance stricte doit être respectée car il y a un risque non négligeable d'hypokaliémie. Des sels de potassium sont souvent prescrits pour pallier à la fuite de K<sup>+</sup>.

Il faut faire attention en cas de diabète : les thiazidiques peuvent l'aggraver.

### . Points communs à tous les diurétiques

Tous les diurétiques peuvent déclencher une insuffisance rénale fonctionnelle par hypovolémie iatrogène couplée à l'hyponatrémie, d'où l'importance d'une surveillance clinique et biologique régulière.

Comme avec tous les médicaments, une réaction d'hypersensibilité peut apparaître.

Une déplétion hydro-sodée trop rapide doit toujours faire craindre une hypotension orthostatique.

La principale interaction médicamenteuse des diurétiques est celle avec les AINS, qui réduisent la perfusion rénale et favorisent la rétention hydro-sodée.

#### Informations pratiques pour le patient :

Les diurétiques ne sont presque jamais utilisés au stade I, ou à faible dose. Ils sont surtout employés au stade II, III ou IV.

La surveillance électrolytique est importante pour surveiller la bonne marche des reins et écarter le risque de troubles de la kaliémie.

Le patient doit savoir reconnaître les signes d'une hypokaliémie : asthénie, fatigue et crampes musculaires, paresthésies, troubles digestifs ; et d'une hyperkaliémie : faiblesse musculaire et tremblements, bradycardie, palpitations, nausées, vomissements... afin de pouvoir consulter son médecin en cas de doute.

Le patient peut être amené, sous contrôle du médecin, à adapter lui-même les doses de diurétiques en fonction des signes congestifs ressentis.

Les diurétiques se prennent plutôt le matin, pour des raisons pratiques.

En cas de sudation excessive (fortes chaleurs, fièvre), de diarrhées ou vomissements importants, le patient doit réduire sa dose de diurétiques pour éviter la déshydratation.



### c. Les bêta-bloquants

#### . Indications

Jusqu'à il y a peu, les bêta-bloquants étaient formellement contre-indiqués dans l'insuffisance cardiaque, à cause de leur effet inotrope négatif qui diminue la contractibilité myocardique. En effet, l'administration à posologie usuelle est toujours contre-indiquée à cause du risque d'insuffisance cardiaque aiguë.

Mais de nombreuses études<sup>13</sup> ont démontré que le carvedilol, le bisoprolol, le nébivolol et le métoprolol peuvent réduire de 30 à 35% la mortalité des patients déjà traités par IEC et diurétiques.

De plus, ils réduisent la fréquence des hospitalisations, de la mortalité subite, et ce, tout stade NYHA, âge et étiologie confondus.

#### . Mode d'action

L'insuffisance cardiaque s'accompagne d'une stimulation importante du système nerveux autonome sympathique. Les bêta-bloquants occupent les récepteurs bêta-adrénergiques et s'opposent aux effets délétères de la stimulation sympathique, ainsi que l'explique le document n°8.

Stimulation des récepteurs		Blocage par les bêta-bloquants	
$\beta_2$ des vaisseaux	Vasodilatation	Vasoconstriction	Augmentation de P.A.
$\beta_2$ des bronches	Bronchodilatation	Troubles respiratoires	
$\beta_1$ du coeur	Inotrope et chronotrope positif	Moindre contraction et ralentissement	Baisse de la P.A.
$\beta_1$ du rein	Augmente la sécrétion de rénine	Baisse de la sécrétion de rénine	Baisse de la P.A.

*Document n°8 : Effets de la stimulation des récepteurs bêta et de leur blocage par les bêta-bloquants<sup>14</sup>*

Leur effet bénéfique provient de l'amélioration du débit cardiaque et de la fraction d'éjection, ainsi que la réduction de la pression capillaire pulmonaire.

Les recommandations de la Société Européenne de Cardiologie (ESC) les préconisent donc pour les patients en insuffisance cardiaque du degré II à IV NYHA avec fraction d'éjection altérée.

Le traitement par bêta-bloquant doit toujours s'accompagner d'un IEC et d'un diurétique. Il doit toujours être initié et adapté par un cardiologue ou un médecin interniste ayant une compétence en insuffisance cardiaque, mais le médecin généraliste peut le renouveler quand la dose optimale est obtenue.

<sup>13</sup> Etudes Copernicus (2001), Capricorn (2001), Cibis I et II.

<sup>14</sup> Tableau issu du cours de 3<sup>ème</sup> année de Chimie Thérapeutique par M. BUXERAUD (Faculté de Pharmacie de Limoges).

## . Molécules et spécialités

Le carvedilol : Kredex®

Le bisoprolol : Cardensiel®

Le tartrate de métoprolol : Lopressor®, Seloken®

Le nébivolol : Nébilox®, Témérit®

Ce sont les seuls bêta-bloquants à avoir une AMM dans l'insuffisance cardiaque. Le traitement par Kredex® et Cardensiel® doit être instauré et prescrit initialement par un cardiologue.

## . Particularités de certaines molécules

Le carvedilol présente l'avantage d'être aussi alpha-bloquant. Il a donc une action vasodilatatrice périphérique. Il faut le prendre en compte car cela peut majorer le risque d'hypotension en association avec les IEC ou d'autres vasodilatateurs.

Le nébivolol est un producteur de NO. Cela permet une vasodilatation notamment au niveau coronaire.

Le bisoprolol, le nébivolol et le métoprolol sont cardiosélectifs, ce qui limite les effets bronchoconstricteur (sans éliminer totalement le risque asthmatique) et vasoconstricteur périphérique.

## . Posologie

L'efficacité thérapeutique des bêta-bloquants est retardée. Une période d'essai assez longue doit être respectée avant de modifier le traitement.

Il faut introduire le bêta-bloquant aux doses minimales chez un patient stabilisé sous IEC et diurétique, puis l'augmenter très lentement, au rythme d'une demi-dose toutes les 3 semaines minimum tout en surveillant la tolérance.

La sélectivité et les posologies des différentes molécules utilisées dans l'IC sont résumées dans le document n°9.

Nom DCI	Sélectivité	Doses initiales	Doses maximales
Carvédilol	$\beta_1$ et $\beta_2$ $\alpha_1$	3,125 mg	50 mg en 2 prises 100 mg en 2 prises sur le poids > 85 kg
Bisoprolol	$\beta_1$	1,125 mg	10 mg en 1 prise
Métoprolol	$\beta_1$		200 mg en 1 prise
Nébivolol	$\beta_1$	1,125 mg	10 mg en 1 prise

*Document n°9 : La posologie et la sélectivité des 4 médicaments ayant une AMM pour l'insuffisance cardiaque [9]*

## . Contre-indications

Les bêta-bloquants présentent de nombreuses contre-indications :

Ils sont à bannir formellement en cas d'asthme ou de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) sévère avec hyper-réactivité bronchique.

Ils sont également contre-indiqués lorsqu'il y a bloc auriculo-ventriculaire (BAV) ou sino-auriculaire, ou une bradycardie sinusale (fréquente chez les sujets très âgés).

Il faut les utiliser avec la plus grande prudence en cas de troubles artériels périphériques.

Enfin, ils sont donc contre-indiqués en cas d'insuffisance cardiaque non contrôlée par le traitement.

## . Effets indésirables

Les bêta-bloquants sont souvent assez mal tolérés.

Ils peuvent entraîner une asthénie, des troubles psychiques pouvant aller jusqu'à la déprime, des insomnies et des cauchemars, des troubles digestifs (nausée, vomissements, diarrhée, voire une prise de poids).

De part la vasoconstriction qu'ils entraînent (limitée dans le cas des bêta-bloquants cardiosélectifs), ils provoquent parfois un refroidissement des extrémités et une impuissance.

Ces effets indésirables sont bénins sur le plan médical, mais peuvent être très mal supportés par le patient.

## . Interactions médicamenteuses

Il faut les utiliser avec prudence quand ils sont associés à la digoxine, l'amiodarone, le diltiazem et verapamil, car il peut y avoir une majoration des troubles de la conduction et une augmentation du risque de torsade de pointe.

De plus, les effets des bêta-bloquants peuvent masquer les effets d'une hypoglycémie : palpitations, sueurs, tachycardie, et cela peut avoir des conséquences dramatiques. Il faut donc être très prudent en cas d'association avec un traitement anti-diabétique.

## . Surveillance

Il faut surveiller la fréquence cardiaque et la pression artérielle, en particulier en phase de recherche de la posologie optimale, ainsi que les signes de décompensation : rétention d'eau donc prise de poids rapide, dyspnée inhabituelle...

Les signes de mauvaise tolérance sont également recherchés : déclenchement de crises d'asthme (possible même avec des bêta-bloquants cardiosélectifs), bronchospasme, maladie de Raynaud.

Un traitement par bêta-bloquant ne doit jamais être interrompu brutalement, à cause du risque d'effet-rebond hypertensif.

Informations pratiques pour le patient :

Les bêta-bloquants s'utilisent à faible dose dans l'insuffisance cardiaque stabilisée par IEC et diurétiques.

Leur efficacité peut être différée dans le temps : il ne faut pas s'inquiéter de ne pas voir d'amélioration dès l'instauration.

Il ne faut pas les arrêter brutalement sous peine d'effet-rebond hypertensif.

Ils peuvent entraîner une décompensation, il faut donc tout particulièrement surveiller les symptômes pendant la mise en place du traitement.

Ils présentent des effets secondaires très particuliers, comme les cauchemars, l'impuissance ou le refroidissement des extrémités.

Certains collyres sont des bêta-bloquants.

d. Antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II

Les antagonistes des récepteurs à l'angiotensine II, ou ARA II, aussi appelés sartans, sont utilisés en second recours dans l'insuffisance cardiaque, en cas de mauvaise tolérance aux IEC (typiquement s'il y a toux récalcitrante).

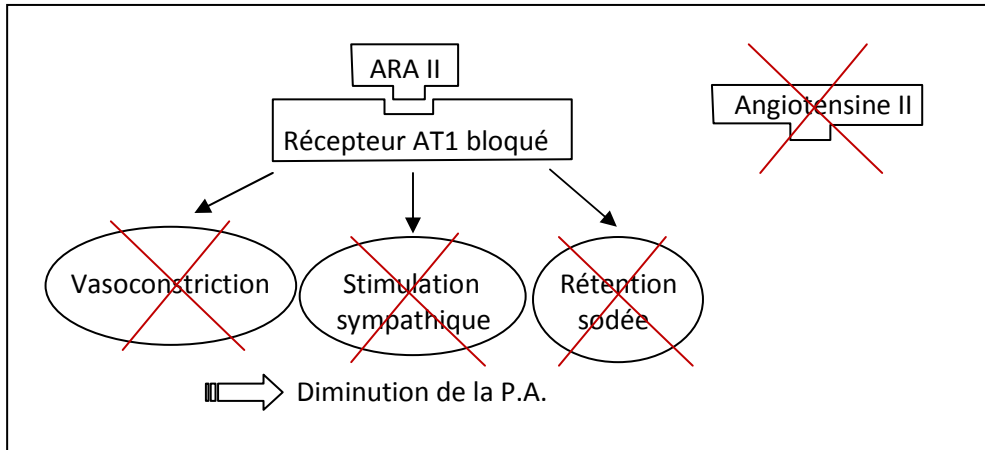
Ils peuvent aussi être associés avec précaution aux IEC s'ils sont insuffisants (stades NYHA III et IV).

Comme les IEC, il a été prouvé qu'ils permettent une réduction de la morbi-mortalité.

. Mode d'action

Les ARA II bloquent sélectivement les récepteurs de type 1 à l'angiotensine II (AT1). Ils n'agissent donc pas sur la bradykinine et ne provoquent pas de toux.

Le blocage des effets de l'angiotensine II empêche donc ses effets de vasoconstriction et de rétention hydro-sodée, ainsi que le montre le document n°10.



Document n°10 : Mode d'action des ARA II <sup>15</sup>

#### . Molécules et spécialités

Jusqu'à récemment, la seule molécule ayant une AMM dans l'insuffisance cardiaque était le candésartan<sup>16</sup>, commercialisé dans les spécialités Atacand® et Kenzen®.

Maintenant, le losartan (Cozaar®) et le valsartan (Nisis®, Tareg®) sont aussi indiqués dans l'insuffisance cardiaque chronique en cas de résistance aux IEC ou en association avec eux.

#### . Posologie

La posologie initiale du candésartan est de 4 à 8 mg par jour. En fonction de la tolérance, elle peut ensuite être augmentée jusqu'à 16 ou 32 mg.

#### . Effets indésirables

Ce sont principalement les mêmes que ceux des IEC, mis à part la toux.

On retrouve notamment un risque d'hyperkaliémie pouvant être très sérieux, une hypotension, une hyponatrémie, une asthénie...

Les réactions allergiques sont un peu moins fréquentes qu'avec les IEC.

<sup>15</sup> Schéma issu du cours de 3ème année de Chimie Thérapeutique par M. BUXERAUD (Faculté de Pharmacie de Limoges).

<sup>16</sup> Son rôle dans la réduction de la mortalité et des réhospitalisations a été prouvé dans l'étude CHARM.

## . Interactions médicamenteuses

L'association d'un ARA II avec un IEC est possible si les symptômes ne cèdent pas sous IEC + diurétique de l'anse + bêta-bloquant. Cependant il faut alors surveiller la kaliémie de manière très rapprochée.

Par contre, l'association d'un ARA II avec un IEC et de la spironolactone est considérée comme trop hyperkaliémisante et est contre-indiquée.

## . Surveillance

Contrairement aux IEC, dont le blocage de la sécrétion de l'angiotensine II prend du temps à se rétablir à l'arrêt du traitement, il ne faut pas arrêter brutalement un ARA II, sous peine d'un risque d'effet-rebond. En effet, pour pallier au blocage des récepteurs, l'organisme a réagi en augmentant la production d'angiotensine II. Si les récepteurs se libèrent brutalement, son action est donc décuplée.

### e. Les anti-arythmiques

La classification des anti-arythmiques est complexe.

Classe I : Quinidine et hydroquinidine, disopyramide, lidocaïne, flécaïnide...

Classe II : Bêta-bloquants

Classe III : Amiodarone, sotalol

Classe IV : certains inhibiteurs calciques

Autres : Digitaliques, triphosadénine, isoprénaline, atropine

Seuls les digitaliques, certains bêta-bloquants (vus précédemment) et l'amiodarone sont indiqués dans l'insuffisance cardiaque.

## . Les digitaliques

### *Indications*

C'est une classe thérapeutique très ancienne, dont l'efficacité dans l'insuffisance cardiaque est controversée. Avant les recommandations plaçant les IEC en tête des traitements de l'insuffisance cardiaque, les digitaliques constituaient la base du traitement avec les diurétiques. Ils sont maintenant relégués en deuxième intention en cas de persistance des symptômes, et toujours en association avec un régime hyposodé, un IEC et un diurétique.

Ils améliorent les symptômes et la qualité de vie (notamment la fréquence d'hospitalisation), tout en ayant un effet neutre sur la mortalité globale : ils réduisent d'une part la mortalité liée aux symptômes, mais augmentent d'autre part la mortalité due aux troubles du rythme et aux infarctus du myocarde.

Ils peuvent être efficaces à court terme dans l'insuffisance cardiaque congestive, mais ils sont surtout actifs dans le traitement chronique des insuffisances cardiaques associées à un trouble du rythme supra-ventriculaire (avec fibrillation auriculaire).

#### *Mode d'action*

Leur action repose sur l'augmentation de la force de contraction (effet inotrope positif), la diminution de la vitesse de conduction (effet dromotrope négatif) et le ralentissement de la fréquence cardiaque (effet chronotrope négatif). Ils ont aussi une petite action diurétique directe ou indirecte, par amélioration de l'hémodynamisme.

#### *Molécule et spécialités*

La seule molécule est la digoxine, commercialisée dans les spécialités Digoxine Nativelle® et Hémigoxine Nativelle®.

#### *Posologie*

Les digitaliques sont prescrits dans l'insuffisance cardiaque à 0,125 ou 0,25 mg par jour. Certaines prescriptions suivent des schémas de prise de 5 jours sur 7, mais l'intérêt n'en est pas démontré, car la demi-vie de seulement 36 heures provoque une situation infra-thérapeutique en fin de week-end.

La posologie est toujours personnalisée selon le poids, l'âge, les fonctions rénale et hépatique du patient qui conditionnent la bonne élimination de la digoxine.

La marge thérapeutique (entre dose inefficace et dose toxique) est faible, donc le traitement fait l'objet d'une surveillance rigoureuse.

Avant l'instauration, un bilan sur la kaliémie, la clairance de la créatinine et la fonction hépatique est réalisé, et ces paramètres sont surveillés très régulièrement.

C'est un médicament à manier avec beaucoup de précautions en raison du risque d'intoxication en cas de surdosage.

### *Contre-indications*

Dans certaines conditions, le traitement par digitalique est très mal toléré : une insuffisance cardiaque très évoluée, une insuffisance rénale incompatible avec la bonne élimination du médicament, une hypothyroïdie.

La digoxine est également contre-indiquée en cas de BAV de haut degré, de tachycardie ou fibrillation ventriculaire, de cardiopathies obstructives (obstacle à l'éjection du ventricule gauche), d'hypokaliémie, d'hypercalcémie ou de syndrome coronaire aigu.

### *Effets indésirables*

Paradoxalement, cet anti-arythmique peut provoquer des troubles du rythme par hyperexcitabilité ventriculaire.

Des cas d'allergies cutanées sont aussi possibles, ainsi que des troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhée, anorexie).

Des cas de gynécomastie ont été signalés.

Des troubles neuro-psychiques peuvent survenir : des céphalées, une asthénie, de la confusion, des paresthésies voire des névralgies faciales.

Rarement, des cas de thrombopénie apparaissent, il faut alors rechercher un surdosage.

### *Intoxication*

Les cas d'intoxication sont dus à des surdosages accidentels ou suicidaires, ou simplement des circonstances physiologiques mal évaluées : âge, insuffisance rénale ou hépatique. Il peut aussi s'agir de cas d'interactions médicamenteuses.

Une intoxication se manifeste par un ralentissement de la fréquence sinusale ou une arythmie, des signes digestifs précédemment cités et surtout des signes neurosensoriels : céphalées, vision de halo blanc et dyschromatopsie avec une prédominance de jaune qui est typique des digitaliques.

Pour diagnostiquer une intoxication, il faut faire un ECG pour détecter une arythmie, et surtout un bilan biologique avec dosage des digitaliques.

Le traitement du surdosage passe par une hospitalisation si le cas est sévère.

Avant de reprendre le traitement par digoxine (à doses moindres), il est nécessaire de rediscuter du bien-fondé de l'indication.

Il faut être conscient que dans 5% des cas, le patient décède par torsade de point ou bradycardie extrême.



### *Interactions médicamenteuses*

La digoxine est un médicament à faible marge thérapeutique, une interaction médicamenteuse peut donc avoir de graves conséquences, en rendant le traitement inactif ou en provoquant un surdosage.

Certains médicaments peuvent diminuer l'efficacité des digitaliques :

- La résorption digestive de la digoxine est freinée par les pansements gastro-intestinaux, la néomycine ou la colestyramine.
- Une augmentation du métabolisme hépatique catalysé par des inducteurs enzymatiques provoque la diminution du taux plasmatique de digoxine : certains anti-épileptiques (carbamazépine, phénobarbital...), les anti-tuberculeux, les antirétroviraux, mais aussi l'alcool chronique, le tabac ou le millepertuis.

D'autres médicaments peuvent augmenter les effets toxiques de la digoxine :

- Une hypokaliémie et une bradycardie majorent le risque de torsade de pointe. Tous les médicaments hypokaliémisants (diurétiques de l'anse et thiazidiques, laxatifs stimulants, corticoïdes, sérum glucosé, insuline...) et bradycardisants (anti-arythmiques, amiodarone, inhibiteurs calciques, bêta-bloquants, traitement de la maladie d'Alzheimer...) sont donc à éviter.
- Les inhibiteurs enzymatiques, en freinant la dégradation de la digoxine, majorent son taux plasmatique et donc ses effets délétères. Il s'agit des antifongiques (« -conazole »), des anti-rétro-viraux, des antibiotiques macrolides, de certains antidépresseurs (fluoxétine et paroxétine), de l'amiodarone et du vérapamil, mais aussi du pamplemousse.

De plus, il faut savoir que la digoxine se stocke naturellement dans les muscles. En cas d'amaigrissement brutal ou de fonte musculaire (alitement prolongé), ce réservoir de digitalique peut faire augmenter le taux plasmatique.

### *Surveillance*

L'index thérapeutique étroit impose une surveillance stricte durant le traitement. Il s'agit notamment du dosage du potassium, du magnésium, du calcium, mais aussi de la fonction thyroïdienne. Bien entendu, le rein et le foie font l'objet d'une surveillance rapprochée car ils participent à l'élimination de la digoxine.

Le dosage de la digoxine est réalisé dans certains cas : en cas d'insuffisance rénale, chez certaines personnes âgées, en particulier dans les situations de fonte musculaire ou d'hypokaliémie, ou s'il y a soupçon d'intoxication.

Informations pratiques pour le patient :

A réserver aux patients tachycardes ou en arythmie complète, ou ceux non améliorés par IEC + diurétiques.

Pas d'auto-médication.

Eviter le tabac et l'alcool, ainsi que les pamplemousses.

Savoir détecter les symptômes de surdosage, notamment la coloration jaune-vert de la vision.

Respecter la surveillance rénale et hépatique, voire la digoxinémie.

C'est donc une classe à manier avec précaution, au vu de tous les effets indésirables, contre-indications et interactions médicamenteuses. L'effet bénéfique n'étant pas formellement démontré, la balance bénéfique risque doit être bien mesurée en accord avec le patient avant d'entreprendre le traitement.

. Amiodarone

Le seul autre anti-arythmique autorisé dans l'insuffisance cardiaque est l'amiodarone.

Elle permettrait d'éviter les morts subites par trouble du rythme (tachycardie ou fibrillation ventriculaire). Cependant, aucune étude ne permet de démontrer qu'elle réduit la mortalité dans les insuffisances cardiaques (étude SCDHeFT).

Elle est donc utilisée simplement pour les troubles du rythme supraventriculaires qui entraînent à long terme des décompensations et des hospitalisations à répétition.

Sa demi-vie très longue (20 à 100 jours) permet de ne la prendre que 5 jours sur 7. Sa forte affinité tissulaire impose de commencer le traitement par une dose de charge.

L'amiodarone est contre-indiquée en cas de bradycardie, de dysfonction sinusale, de troubles de la conduction auriculo-ventriculaire.

Ce médicament présente de nombreux effets indésirables plus ou moins sérieux. Les principaux sont des microdépôts cornéens réversibles à l'arrêt du traitement, mais qui ne le motive pas ; de rares cas de pneumopathie interstitielle diffuse (se manifestant par une dyspnée d'effort et une toux, signes peu caractéristiques dans le tableau d'insuffisance cardiaque) nécessitant l'arrêt du traitement ; une dysthyroïdie (hyper ou hypo) due au fort apport d'iode par l'amiodarone (75 mg d'iode par comprimé, soit 40 fois les besoins iodés journaliers de l'organisme) ; des troubles cutanés : fréquemment une photosensibilisation, et rarement un thésaurisme. Il peut également y avoir des troubles hépatiques et des troubles cardiaques (bradycardie).

L'amiodarone est un médicament torsadogène, il est formellement contre-indiqué avec d'autres médicaments torsadogènes tels que le sotalol (bêta-bloquant non utilisé dans l'insuffisance cardiaque), d'autres anti-arythmiques,...

Il faut savoir que l'hypokaliémie ainsi que la bradycardie favorisent la survenue de torsades de pointe. Ces deux points sont donc à surveiller étroitement sous amiodarone.

Informations pratiques pour le patient :

Apprendre à détecter les signes des effets indésirables de l'amiodarone, notamment l'hypothyroïdie : apathie, hypersomnie, prise de poids, intolérance au froid, etc., et l'hyperthyroïdie : agitation, confusion, euphorie, goût, tremblements, perte de poids, etc.

Connaître le risque d'interaction médicamenteuse

Comprendre le schéma thérapeutique (5 jours sur 7)

f. Autres médicaments vasodilatateurs

. Mode d'action

Ils réduisent la vasoconstriction veineuse (ce qui permet de réduire la congestion pulmonaire) et la vasoconstriction artérielle (ce qui permet de réduire la pression artérielle).

Ils sont principalement utilisés en milieu hospitalier, en cas d'insuffisance ventriculaire gauche aigue due à une surcharge par défaut mécanique (communication interventriculaire ou interauriculaire, insuffisance mitrale ou aortique).

Il s'agit de :

- Les dérivés nitrés : ce sont des vasodilatateurs principalement veineux. Ils sont surtout prescrits dans l'angine de poitrine, mais améliorent aussi une insuffisance cardiaque congestive lorsque cela est dû à une cardiopathie ischémique, en agissant sur les signes congestifs et l'essoufflement.  
Leur effet sur la morbi-mortalité n'a pas été démontré.

Les dérivés nitrés doivent être prescrits de façon discontinue, avec un intervalle libre d'au moins 8 heures par jour afin d'éviter le phénomène d'échappement thérapeutique (perte d'efficacité dans le temps).

Certains médicaments sont proches des dérivés nitrés et ne sont pas soumis à ce phénomène d'échappement : la molsidomine (Corvasal®) et le nicorandil (Ikorel®).

En pratique, il est prescrit des formes-retard (isosorbide mono et dinitrate, comme le Langoran® ou le Monicor®) en donnant le dernier comprimé au plus tard au dîner. Ainsi une fenêtre libre est ménagée dans la seconde partie de la nuit.

Le principal effet indésirable à redouter est l'hypotension orthostatique.

- Les inhibiteurs calciques : leur effet vasodilatateur a un tropisme majoritairement artériel. Ils ont une action inotrope négative. La vasodilatation due aux dérivés de la dihydropyridine concerne principalement le système vasculaire, tandis que le verapamil agit plutôt sur le myocarde. L'effet du diltiazem est mixte. En pratique dans l'insuffisance cardiaque, seule l'amlodipine est utilisée, et rarement le diltiazem (efficace si cardiomyopathie dilatée associée). Leur efficacité dans l'insuffisance cardiaque est toujours controversée (l'étude PRAISE, 1996, conclut que l'amlodipine n'améliore pas le pronostic).

L'association des dérivés nitrés et des inhibiteurs calciques est parfois utilisée pour obtenir une vasodilatation à la fois artérielle et veineuse, principalement quand la prescription d'IEC est impossible.

#### g. Anticoagulants, antiagrégants plaquettaires

Les anticoagulants sont prescrits uniquement en cas d'arythmie complète avec fibrillation auriculaire ou pour une autre pathologie associée : anévrisme par exemple.

Les antiagrégants plaquettaires sont indiqués en cas de pathologie coronaire sous-jacente. Il faut éviter l'aspirine en cas de décompensations répétées.

Les thromboses, en particulier intracardiaque, sont favorisées dans l'insuffisance cardiaque (stase sanguine en raison du bas débit cardiaque, cavités cardiaques dilatées, etc.). Les anti-thrombotiques peuvent être utilisés pour prévenir les embolies dans l'insuffisance cardiaque, mais leur efficacité n'est pas formellement démontrée.

Les traitements anticoagulants ou antiagrégants plaquettaires ne sont donc pas systématiques. La pertinence de leur prescription se fait au cas par cas, selon le rapport bénéfice-risque.

Le principal effet indésirable est bien évidemment le risque hémorragique.

#### h. Vaccination et antibiotiques

Les malades atteints d'insuffisance cardiaque sont particulièrement sensibles à certaines pathologies (principalement les bronchites et les pneumonies) qui peuvent entraîner une décompensation.

Pour éviter une atteinte virale ou bactérienne de la sphère respiratoire, les patients sont vivement encouragés à bénéficier des vaccins :

- anti-grippaux : il se pratique chaque année à l'automne et permet de réduire le risque de développer une grippe qui peut conduire à une surinfection.
- anti-pneumococcique : le pneumocoque (*Streptococcus pneumoniae*) est une bactérie responsable de pneumonies ou bronchopneumonies, mais aussi de méningites. L'OMS recommande une injection unique de Pneumo 23® (plus de valences que le Prevenar 13®).
- anti-haemophilus influenzae B : cette bactérie peut être responsable chez l'adulte de pneumonies en surinfection ou non d'une grippe. La vaccination se fait systématiquement chez les enfants en bas-âge et les protège théoriquement toute leur vie. Il est conseillé de vérifier que cette vaccination a bien eu lieu chez les patients insuffisants cardiaques.

En cas de pathologie aigue bactérienne de type surinfection bronchique, un traitement à base d'amoxicilline ou d'érythromycine doit être mis en place le plus rapidement possible pour raccourcir l'épisode infectieux.

La prévention des décompensations passe donc par la prophylaxie vaccinale et l'antibiothérapie précoce.

#### Informations pratiques pour le patient :

Il doit vérifier ses vaccinations et refaire chaque année le vaccin anti-grippal.

Il doit savoir reconnaître les signes d'une infection (fièvre) et être conscient des conséquences que cela peut avoir, pour avoir le réflexe de consulter le médecin le plus tôt possible.

#### i. Médicaments contre-indiqués

De nombreux médicaments sont contre-indiqués avec le traitement de l'insuffisance cardiaque. Certains peuvent paraître anodins et être pris « en toute bonne foi » par le patient lors d'un épisode de rhume ou autre pathologie bénigne.

- Les inotropes négatifs : bêta-bloquants hors schéma de titration progressive (attention à la voie oculaire à laquelle on ne pense pas toujours), anti-arythmique sauf amiodarone, inhibiteurs calciques sauf amlodipine, parfois vérapamil, certains anesthésiques.
- Les vasoconstricteurs : se méfier des sprays nasaux contre le rhume.
- Les AINS et coxibs : vasoconstriction pouvant mener à l'insuffisance rénale et l'hypertension.
- Les corticoïdes : favorisent la rétention hydrosodée.
- Lithium, antidépresseurs tricycliques : majorent le risque arythmogène.
- Glitazones : favorise la rétention hydrosodée, d'où un risque de décompensation cardiaque.
- Anthracyclines, cyclophosphamide.
- Médicaments effervescents : ils apportent du sodium sous forme de bicarbonate de sodium, utilisé pour obtenir une galénique effervescente.
- Pansements gastriques : ils modifient l'absorption des autres médicaments.
- Viagra® sauf cas exceptionnels : lors du congrès de cardiologie de Belgrade (mai 2012), le traitement d'une insuffisance cardiaque droite avec pression pulmonaire augmentée par Viagra® a été évoqué. Une forme retard est utilisée par les pneumologues : le Revatio®.

Le patient doit donc être averti de ne jamais utiliser de médicaments qui ne lui ont pas été prescrits par le médecin ou délivrés par un pharmacien connaissant sa pathologie.

#### j. Conclusion

L'insuffisance cardiaque est une maladie connue et traitée depuis longtemps, mais les recommandations de traitement continuent à être actualisées ces dernières années, avec l'utilisation des bêta-bloquants ou la nouvelle recommandation de la spironolactone.

L'utilisation des différentes thérapeutiques est résumée dans le document n°11, et le document n°12 permet d'aider à la prise de décision quant au traitement à mettre en place.

Depuis peu, il faut ajouter à l'éventail des traitements de l'insuffisance cardiaque l'ivabradine<sup>17</sup>(Procoralan®), qui est bradycardisant pur par inhibition du courant « pacemaker ».

---

<sup>17</sup> recommandation de grade II b (annexe 12) lors des dernières recommandations de l'ESC.

Utilisé initialement dans l'angor, l'étude Shift<sup>18</sup> démontre un effet positif sur les insuffisances cardiaques dans lesquelles la fréquence cardiaque sous traitement optimal reste supérieure à 77 coups/minute.

La bonne observance du traitement est primordiale : un essai thérapeutique a démontré que les patients observants à un placebo avaient le même pronostic que des patients recevant un traitement actif mais qui ne le suivent qu'avec moins de 80% d'observance.

Les molécules utilisées ne sont pas récentes, et leur mode d'utilisation et leurs effets indésirables sont connus. Le patient doit être informé par le soignant des effets indésirables qu'il risque de subir lors du traitement. Cela permet de le responsabiliser : il pourra les identifier et en mesurer la gravité, et donc la nécessité ou non de consulter le médecin. Il est ainsi acteur de sa santé et a les clés pour prendre les meilleures décisions.

De plus, la relation de confiance médecin-patient s'en trouve renforcée : le patient a été prévenu des risques d'effets secondaires, il n'est pas pris au dépourvu ou mis au pied du mur.

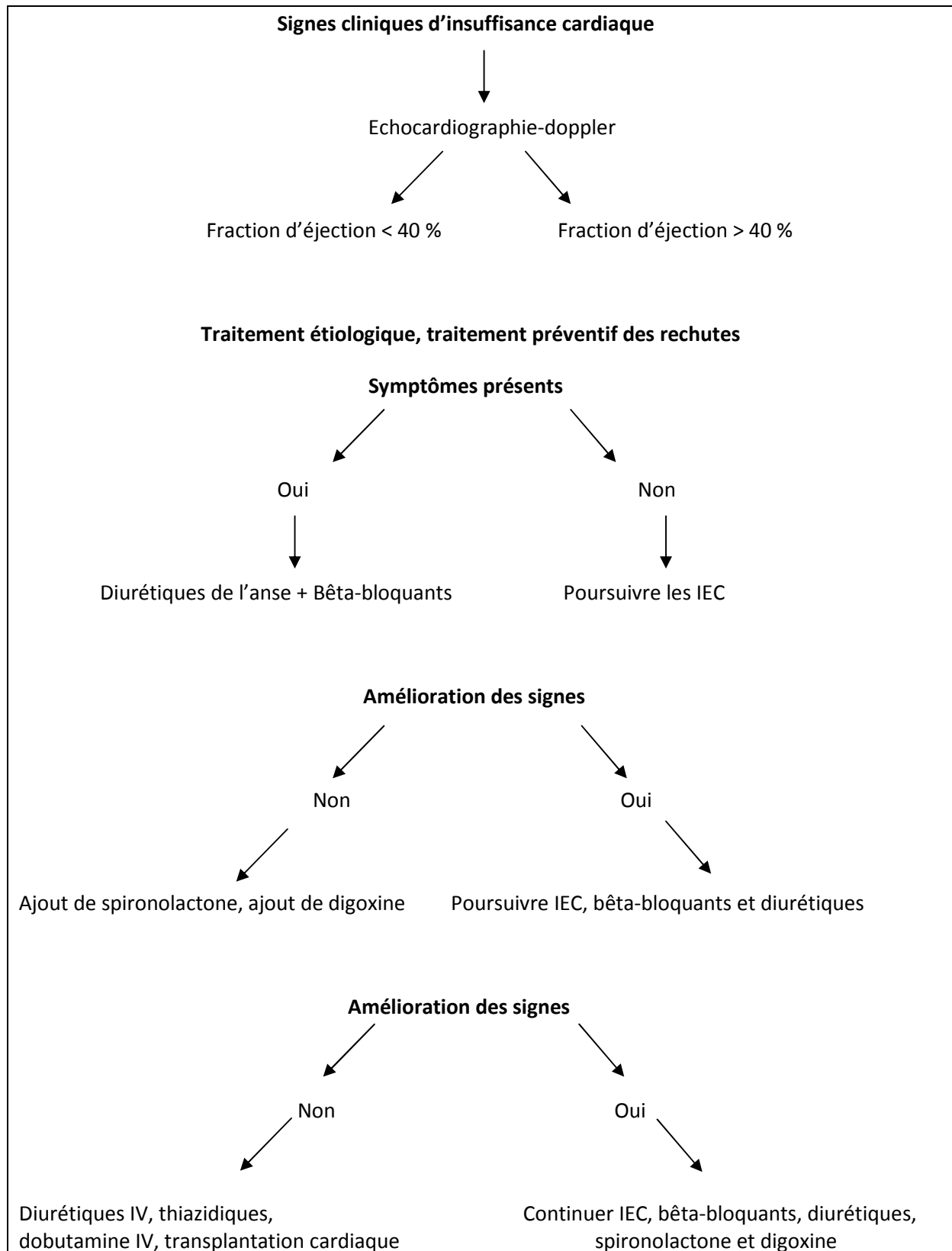
Une bonne connaissance de son traitement permet au patient de savoir réagir justement. Il doit aussi comprendre les risques de l'auto-médication afin de l'éviter en connaissance de cause.

Les soignants prendront soin, à balance bénéfice-risque égale, de privilégier les médicaments ayant la posologie la plus simple possible (un comprimé par jour). Le patient et le soignant doivent ensemble opter pour le meilleur compromis entre les contraintes et les bénéfices.

	<b>IEC</b>	<b>ARA II</b>	<b>Diurétique</b>	<b>Bêta-bloquant</b>	<b>Antagoniste de l'aldostérone</b>	<b>Glycosides cardiaques (digoxine)</b>
<b>NYHA I ICC asymptomatique</b>	Indiqué	Si intolérance aux IEC	Non indiqué	Si post infarctus	Infarctus du myocarde récent	Si fibrillation auriculaire
<b>NYHA II ICC symptomatique</b>	Indiqué	Indiqué avec ou sans IEC	Indiqué si rétention	Indiqué	Infarctus du myocarde récent	Si fibrillation auriculaire
<b>NYHA III Aggravation de l'ICC</b>	Indiqué	Indiqué avec ou sans IEC	Indiqué, association des diurétiques	Indiqué (sous surveillance spécialiste)	Indiqué	Indiqué
<b>NYHA IV ICC terminale</b>	Indiqué	Indiqué avec ou sans IEC	Indiqué, association des diurétiques	Indiqué (sous surveillance spécialiste)	Indiqué	Indiqué

*Document n°11 : Traitement pharmacologique : recommandations ESC 2005 [9]*

<sup>18</sup> Etude SHIFT : Systolic Heart Failure Treatment with If Inhibitor Ivabradine Trial (Traitement de l'insuffisance cardiaque systolic avec l'ivabradine, inhibiteur du courant If), 2010



*Document n°12 : Arbre décisionnel dans l'insuffisance cardiaque [9]*



#### Informations pratiques pour les patients :

Prises pluriquotidiennes, donc il faut être particulièrement vigilant pour une bonne observance.

Intérêt d'un pilulier.

Le patient est encouragé à impliquer son entourage pour son régime alimentaire, son traitement, la détection des signes de gravité...

Aucune auto-médication (AINS, médicaments effervescents, sprays nasaux anti-rhume, pansements gastriques...)

L'amélioration de la qualité de vie passe par une prise en charge globale : hygiène de vie, traitement médicamenteux, réadaptation physique, psychologie, réinsertion socio-professionnelle... L'ETP aide le patient à considérer tous ces facteurs.

#### 4.3. Surveillance

*Référence [9]*

L'insuffisance cardiaque est une pathologie qui nécessite une surveillance importante, afin de suivre l'évolution de la maladie, ainsi que la tolérance aux traitements prescrits.

Ainsi par exemple, la prise de poids ou l'aggravation des œdèmes quantifient une aggravation aigüe de la maladie ; l'ECG ou l'écho-doppler mesurent l'évolution de la fonction cardiaque ; le ionogramme détecte certains effets indésirables du traitement.

Le document n°13 résume les différents points de surveillance et leur fréquence.

Examens à demander	Fréquence
Courbe de poids	Quotidienne
Surveillance des œdèmes	Quotidienne
Surveillance tensionnelle	A chaque consultation : tous les mois
ECG	2 à 3 fois par an En cas de douleur thoracique, accélération ou ralentissement du rythme ou irrégularité
Echocardiographie Doppler	Tous les ans
Epreuve d'effort	Lors du diagnostic Tous les 2 ans si insuffisance cardiaque modérée, tous les 3 mois si attente de transplantation
Radiographie pulmonaire	Tous les ans A chaque majoration de l'essoufflement Si fièvre
Ionogramme sanguin	Tous les mois Plus fréquemment quand modification des diurétiques ou des IEC
Bilan de coagulation (si traitement)	Tous les 15 à 30 jours A chaque modification de doses A chaque poussée d'insuffisance cardiaque
BNP (peptide natriurétique B)	A chaque hospitalisation Tous les ans

*Document n°13 : Surveillance de l'insuffisant cardiaque d'état stable ou d'évolution progressive [9]*

## 5. Circonstances susceptibles de déstabiliser l'état du patient

*Références [21] et [34]*

Le patient doit être conscient que l'insuffisance cardiaque traitée est un équilibre fragile, qui évolue en permanence vers la décompensation. Certains facteurs peuvent potentialiser ou déclencher cet état d'insuffisance cardiaque aiguë.

- Facteurs sur lesquels le patient peut agir :
  - Un défaut d'observance du traitement médicamenteux.
  - Une modification inopportune du traitement, notamment la prise d'un médicament dépresseur de la contractilité (bêta-bloquant hors schéma progressif validé dans l'insuffisance cardiaque, vérapamil, etc.).
  - Une auto-médication, principalement par AINS, Coxibs ou pansements gastriques. Il faut aussi se méfier des collyres bêta-bloquants.
  - Une interaction médicamenteuse.
  - Un écart au régime désodé entraînant une rétention hydrosodée ou un apport sodé médicamenteux : attention aux médicaments effervescents.
  - Un abus d'alcool.
  - Une activité physique trop intense.

- Facteurs inévitables :
  - Un épisode ischémique aigu : crise d'angor ou infarctus du myocarde. Ils peuvent parfois être indolores et passer inaperçu. Le diagnostic se fait par ECG à toute aggravation de la maladie.
  - Une poussée hypertensive.
  - Un trouble du rythme, en particulier arythmie complète avec fibrillation auriculaire, une bradycardie ou un bloc auriculo-ventriculaire.
  - L'aggravation brutale d'une valvulopathie (par rupture d'un cordage par exemple).
  - Une infection broncho-pulmonaire, qui est une cause fréquente, d'où la nécessité de la prise en charge précoce de toute infection. Tout épisode fébrile peut entraîner une décompensation.
  - Une embolie pulmonaire.
  - Une anémie, une insuffisance rénale, une hyperthyroïdie (attention à l'amiodarone)... Ce qui motive des contrôles biologiques réguliers.

L'identification de ces facteurs déclenchants par le patient est primordiale. Cela lui permet d'éviter toute situation à risque qui peut l'être, ou de consulter son médecin dès qu'il sent qu'une évolution survient.

## **6. Signes d'aggravation et complications de l'insuffisance cardiaque chronique**

*Références [3], [10], [17], [18] et [31]*

Les patients insuffisants cardiaques connaissent souvent de nombreux épisodes d'hospitalisation au cours de leur vie. Aux Etats-Unis, l'insuffisance cardiaque est ainsi la deuxième cause d'hospitalisation, après les grossesses.

La découverte et le diagnostic de l'insuffisance cardiaque peut se faire au cours d'une hospitalisation pour décompensation.

La durée moyenne d'un séjour à l'hôpital est de 10 à 11 jours. L'impact sur la qualité de vie des patients est énorme, ainsi que le coût financier.

L'insuffisance cardiaque aiguë correspond aux phases décompensées d'une insuffisance cardiaque chronique. Cela peut être l'occasion du diagnostic d'insuffisance cardiaque, si elle était passée inaperçue jusque-là. Elle nécessite l'hospitalisation en urgence. Les manifestations principales sont un œdème aigu du poumon et un choc cardiogénique, c'est-à-dire l'incapacité de la pompe myocardique à générer un débit sanguin suffisant pour les organes périphériques. De multiples

facteurs déclenchants peuvent en être responsables, mais cela peut aussi résulter de l'évolution « normale » de l'insuffisance cardiaque chronique. Le corps n'arrive plus à compenser les conséquences de cette insuffisance cardiaque, et il survient :

- Une anasarque : c'est un syndrome œdémateux généralisé. Sa survenue est progressive, signe d'une élévation des pressions veineuses d'amont et une rétention hydrosodée. Le patient est atteint d'œdèmes périphériques déclives, d'une turgescence jugulaire constante au cours du cycle respiratoire, et cela peut aller jusqu'à l'ascite, l'épanchement pleural et péricardique. Une hyponatrémie est très fréquente. Le signe d'alerte est une prise de poids importante en peu de temps.
- Un œdème aigu du poumon : c'est l'inondation des alvéoles pulmonaires résultant d'une hausse brutale et importante de la pression artérielle pulmonaire. Il se manifeste par une dyspnée aiguë d'aggravation rapide, une polypnée (respiration rapide et superficielle), une orthopnée (difficulté en position couchée), et parfois un grésillement laryngé ou des râles crépitants.
- Un choc cardiogénique résulte d'une insuffisance circulatoire. Il est souvent associé à l'œdème aigu du poumon et traduit un bas débit cardiaque sévère. Les symptômes sont un pouls filant, une pression artérielle faible, et des troubles du comportement : agitation ou torpeur. Des marbrures des membres inférieurs peuvent également être observées.

Ces deux derniers syndromes nécessitent une prise en charge immédiate par une équipe de réanimation (SAMU), en particulier s'ils s'accompagnent de troubles de la conscience ou de la vigilance, traduisant un épuisement respiratoire et cardiaque.

Si les œdèmes se limitent aux genoux et que la prise de poids est inférieure à 5 % du poids total, la prise en charge peut être ambulatoire, avec principalement une majoration des diurétiques.

Si au contraire, la prise de poids est supérieure à 5 %, s'il y a des signes de bas débit périphérique, de crépitants pulmonaires, une hospitalisation est nécessaire.

Dans tous les cas, après avoir pris en charge l'urgence, il faut s'efforcer d'identifier le facteur déclenchant et de le traiter.

Les traitements médicamenteux ne suffisent pas toujours. Il faut alors envisager d'autres alternatives lors du stade NYHA IV, telles qu'un cœur artificiel implantable, une stimulation cardiaque ou un défibrillateur implantable avant de procéder à une transplantation cardiaque, qui est l'ultime espoir.

## 7. Rôle du pharmacien

*Références [3] et [32]*

Le pharmacien a un rôle à jouer dès la détection de l'insuffisance cardiaque : si une personne âgée se plaint de fatigue inhabituelle lors d'efforts courants, d'essoufflement, de chevilles gonflées en fin de journée, le pharmacien reconnaît les symptômes évocateurs d'une insuffisance cardiaque et, sans avancer de diagnostic, doit encourager le patient à aller consulter son généraliste.

Le rôle du pharmacien à l'officine est bien connu, avec notamment une mission de :

- **Conseils** : lors de la vente de médicaments ou d'appareils, il est du devoir du pharmacien de s'assurer que le patient les utilisera convenablement. C'est le cas pour les traitements habituels du patient, mais aussi pour les situations plus particulières. Par exemple, les pharmaciens sont habilités à délivrer des appareils pour auto-mesure de la tension. Il est alors indispensable de rappeler au patient qu'une mesure de la tension n'est fiable que lorsqu'elle est réalisée convenablement : une moyenne basée sur 3 mesures au petit-déjeuner, 3 mesures au dîner, répétées pendant 3 jours consécutifs. De même, lors de la délivrance de médicaments-conseil, le pharmacien doit en rappeler la posologie et vérifier que le patient ne présente pas de contre-indication majeure.
- **Réponse aux questions** que se posent les patients : parfois les patients ont quelques questions qui sont restées sans réponse après une consultation médicale, soit parce qu'ils n'ont pas osé les poser pendant l'entretien, ou que ces interrogations leur sont venues tardivement. La pharmacie est un lieu où les patients se sentent écoutés et où ils peuvent venir à tout moment. Le pharmacien s'efforce alors de répondre aux questions sans outrepasser son domaine d'expertise et sans remettre en question ou contredire les diagnostics médicaux.
- **Vérification de la compréhension et de la prise régulière du traitement** : le pharmacien peut réexpliquer les fonctions de chaque médicament et vérifier avec le patient qu'il suit correctement son traitement. Il connaît les paliers où le risque de non-observance est maximal, lors du renouvellement de la première ordonnance, souvent par déni ou refus de la maladie et de suivre un traitement à vie, ou encore lors de la transition hôpital-ville après une décompensation. Le pharmacien peut alors questionner le patient, qu'il revoit pour une autre occasion, sur l'arrêt de son traitement, et le motiver à le reprendre ou à procéder à une réévaluation des objectifs avec son médecin. La tolérance des médicaments est primordiale, car si les effets indésirables ressentis sont plus contraignants que les manifestations qu'ils traitent, le patient peut se démotiver. Enfin, le patient peut parfois avoir une impression de guérison à la fin d'un épisode aigu, et estimer qu'il peut arrêter son traitement. Le pharmacien peut alors lui expliquer les enjeux d'un traitement au long cours.

- Détection des effets indésirables du traitement : le pharmacien peut interroger le patient sur le bon déroulement de son traitement et la façon dont il le tolère. Les patients confient souvent spontanément au pharmacien leurs ennuis de santé. Au cours d'une conversation, celui-ci peut alors identifier certains effets secondaires imputables au traitement et conseiller le patient sur la conduite à tenir.
- Identification des erreurs de prescription : l'erreur est humaine et concerne parfois les médecins. La communication entre le pharmacien et le médecin est importante pour éclaircir les zones d'ombre et rendre les prescriptions plus sûres.
- Réorientation du patient vers son médecin traitant ou les urgences : le pharmacien peut parfois constater chez un patient des signes d'alarme d'une dégradation de son état de santé, et l'encourager à agir rapidement pour ne pas que la situation devienne critique. Pour l'insuffisance cardiaque par exemple, les signes d'une urgence médicale seront une dyspnée paroxystique nocturne accompagnée ou non de toux, qui signale l'imminence d'une décompensation, ou les symptômes d'un OAP : dyspnée intense, cyanose, polypnée <sup>19</sup>, orthopnée <sup>20</sup>, anxiété, pâleur, sueurs. L'enjeu est alors de faire comprendre au patient l'urgence de la situation, sans toutefois lui transmettre trop d'anxiété.

Ceci rentre dans le cadre de lois antérieures à la loi HPST, et notamment :

- l'article R. 5015-48 du Code de la Santé Publique qui concerne la dispensation du médicament : « Le pharmacien doit assurer dans son intégrité l'acte de dispensation du médicament, associant à sa délivrance : l'analyse pharmaceutique de l'ordonnance médicale si elle existe ; la préparation éventuelle des doses à administrer ; la mise à disposition des informations et les conseils nécessaires au bon usage du médicament. Il a un devoir particulier de conseil lorsqu'il est amené à délivrer un médicament qui ne requiert pas une prescription médicale. Il doit, par des conseils appropriés et dans le domaine de ses compétences, participer au soutien apporté au patient. »
- l'article R.5015-62 qui stipule que : « chaque fois qu'il lui paraît nécessaire, le pharmacien doit inciter le patient à consulter un praticien qualifié. »

Il convient cependant de rappeler que « le pharmacien doit s'abstenir de formuler un diagnostic sur la maladie au traitement de laquelle il est appelé à collaborer. » (article R. 5015-63) et que « aucune consultation médicale ou vétérinaire ne peut être donnée dans l'officine. Cette interdiction s'applique aussi aux pharmaciens qui sont en même temps médecin etc. » (article R. 5015-66).

Enfin, le pharmacien peut agir au sein d'une structure d'ETP pour éduquer les patients à la bonne observance de leur traitement. Ce nouveau rôle sera abordé dans la seconde partie.

---

<sup>19</sup> respiration rapide et superficielle  
<sup>20</sup> difficulté en position couchée

## **II. La loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire, l'Éducation Thérapeutique du Patient et le pharmacien**

*Références [4] et [6]*

Historiquement, l'exercice de la médecine en France a toujours été axé sur l'aspect curatif et la recherche de nouvelles thérapeutiques et techniques pour guérir, plutôt que sur la prévention et l'éducation pour éviter la survenue des pathologies ou leurs complications. A l'heure actuelle, la prévention ne représente que 2 % du budget de l'Assurance Maladie.

La baisse constante de médecins actifs pose la question de la réorganisation de la pratique médicale. En s'organisant en réseaux et en transférant certaines tâches vers le patient et d'autres professionnels de santé, les médecins peuvent recentrer leur activité sur le diagnostic, la clinique, la prise de décision et le suivi des malades. Une coopération exemplaire est néanmoins requise entre les différentes professions afin que la prise en charge soit optimale.

Pour le patient, l'annonce d'une maladie chronique est un bouleversement qui conditionne tout le reste de son existence. Pour vivre cela le mieux possible, il doit acquérir une connaissance de sa pathologie et de son traitement, ainsi que des compétences d'auto-observation, d'auto-surveillance, voire d'auto-adaptation du traitement.

L'Éducation Thérapeutique du Patient est là pour l'aider à faire ce chemin vers l'optimisation de sa vie de personne avec une maladie, épaulé par les soignants et son entourage.

Cette nouvelle façon d'aborder le traitement découle du constat qu'à moyen ou long terme, les malades chroniques suivent mal les prescriptions et recommandations médicales.

Récemment, l'ETP, de même que l'activité physique ont été reconnus comme des outils indispensables du traitement de l'insuffisance cardiaque et il leur a été attribué la mention de recommandation de haut niveau (niveau Ia, annexe n° 12).<sup>21</sup>

Avant d'aborder l'ETP, sa théorie et sa pratique, rappelons le cadre législatif qui la définit aujourd'hui : la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire (HPST).

---

<sup>21</sup> Lors du dernier congrès Heart Failure de la Société Européenne de Cardiologie (Belgrade, mai 2012)

## 1. Présentation générale de la loi HPST

*Références [4], [7], [28], [30] et [36]*

Cette loi s'inscrit dans le courant favorisant l'éducation qui a émergé au début des années 2000 avec la loi Kouchner (2001) qui prévoyait un plan national d'éducation pour la santé.

En mars 2002, un autre texte de loi (Modernisation de la santé, 4 mars 2002, loi n° 2002-3003) confère aux patients le pouvoir de participer à des décisions thérapeutiques les concernant à partir des connaissances qui leur auront été transmises.

La loi HPST, aussi appelée loi Bachelot, a été publiée en 21 juillet 2009. Elle prévoit de remanier l'ensemble du système de santé, afin de le moderniser, de lutter contre les déserts médicaux, de coordonner les systèmes de santé au niveau régional et d'optimiser la prise en charge du patient, notamment souffrant de maladies chroniques. Elle permet la reconnaissance officielle de l'ETP et définit la place du pharmacien dans celle-ci.

Il faut noter que la loi HPST est un projet d'organisation, mais concerne très peu les moyens de financement.

Cette loi, portant le numéro 2009-879 présente 135 articles organisés sous quatre titres :

- Modernisation des établissements de santé
- Accès de tous à des soins de qualité
- Prévention et santé publique
- Organisation territoriale du système de santé

L'article 37 du titre II (Accès de tous à des soins de qualité) indique que « le médecin en charge d'une personne hospitalisée doit lui demander l'identité des professionnels de santé auxquels elle souhaite que soient transmises les informations utiles à la continuité de sa prise en charge à l'issue de son hospitalisation. » Cet article, sans concerner directement l'ETP, démontre la volonté d'améliorer la communication entre les différentes professions de santé, et d'assurer au mieux une continuité des soins hôpital-ville. Ainsi, si le patient le désire, l'hôpital pourra informer son pharmacien de sa sortie, et, le cas échéant, des médicaments spécifiques à commander, etc.

L'article 38 s'intitule « Les missions du pharmacien d'officine » et permet entre autres de définir la place du pharmacien dans l'ETP.



Cet article présente 4 missions impératives du pharmacien :

« Les pharmaciens d'officine :

1° Contribuent aux soins de premier recours ; *(définis dans l'article 36 comme comprenant :*

- a. La prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients ;
- b. La dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, ainsi que le conseil pharmaceutique ;
- c. L'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ;
- d. L'éducation pour la santé, *[à ne pas confondre avec l'ETP : l'éducation pour la santé concerne une personne en bonne santé, le temps est illimité pour acquérir des compétences, la mise en danger lointaine, tandis que l'ETP a pour but d'acquérir des compétences pour entretenir et développer le capital-santé des personnes malades (ou concernées par des facteurs de risques sérieux). L'enjeu est la recherche d'un équilibre entre urgence d'apprentissage pratique pour la gestion des crises, les autosoins, etc. et temps nécessaire pour les réaménagements psychoaffectifs liés à la maladie chronique.]*

2° Participent à la coopération entre professionnels de santé ; (article L. 4011-2)

3° Participent à la mission de service public de la permanence des soins ; (article L. 6314-1)

4° Concourent aux actions de veille et de protection sanitaire organisées par les autorités de santé ; »

Les quatre points suivants sont des missions facultatives auxquelles le pharmacien peut adhérer :

« 5° Peuvent participer à l'éducation thérapeutique et aux actions d'accompagnement du patient ;

6° Peuvent assurer la fonction de pharmacien référent pour un établissement (...) qui ne dispose pas de pharmacie à usage intérieur ou qui n'est pas membre d'un groupement de coopération sanitaire gérant une pharmacie à usage intérieur ;

7° Peuvent (...) être désignés comme correspondants au sein de l'équipe de soins par le patient. A ce titre, ils peuvent, à la demande du médecin ou avec son accord, renouveler périodiquement des traitements chroniques, ajuster, au besoin, leur posologie et effectuer des bilans de médications destinés à en optimiser les effets ;

8° Peuvent proposer des conseils et prestations destinés à favoriser l'amélioration ou le maintien de l'état de santé des personnes. »

L'ETP sera définie plus loin, dans l'article 84 de la même loi.

L'article 51 concerne le principe général de coopération entre professionnels de santé. Celle-ci doit se faire sur l'initiative des professionnels de santé, d'après des protocoles de coopération soumis aux ARS.

L'article 59 remplace la « formation continue » par le « Développement Professionnel Continu (DPC) », qui a pour objectifs :

- L'évaluation des pratiques professionnelles
- Le perfectionnement des connaissances
- L'amélioration de la qualité et la sécurité des soins
- La prise en compte des priorités de santé publique et la maîtrise médicalisée des dépenses de santé.

La formation à l'ETP rentre dans le cadre du DPC.

Le DPC est obligatoire, et « les instances ordinales spécifiques (médecins, pharmaciens, chirurgiens dentistes, sage-femmes, biologistes, préparateurs en pharmacie, infirmières) s'assurent du respect par les professions de santé de leur obligation de DPC. »

Dans le titre III : Prévention et Santé Publique, l'article 84 définit l'Education Thérapeutique du Patient : « L'E.T. s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à la maladie. »

Cette partie de la loi HPST s'inscrit en parfait continuité avec la loi du 4 mars 2002, qui fait du malade-citoyen un acteur participatif et responsable.

Enfin, toute une partie de la loi HPST concerne la création des Agences Régionales de Santé (ARS) et leur fonctionnement.

L'article 118 présente les « missions et compétences des ARS » : « (...) L'ARS contribue à mettre en œuvre au niveau régional la politique de santé publique avec certaines autorités compétentes en matière de santé au travail, de santé scolaire et universitaire ainsi que de la protection maternelle et infantile. A ce titre, elle (...) définit, finance les actions visant à promouvoir la santé, à éduquer la population à la santé, et à prévenir les maladies (...) et elle veille à leur évaluation.

Ces différents articles de la loi HPST permettent de situer l'Education Thérapeutique dans le parcours de soins, et la place des différents acteurs dans celle-ci. Le pharmacien peut donc bien jouer un rôle dans l'ETP, mais c'est à lui de s'impliquer et de prendre la place à laquelle il a droit.

D'autres textes concernent l'ETP et précisent certains points :

- Le programme d'ETP est proposé au malade et donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé (article L1161-2 du CSP <sup>22</sup>)
- Les programmes d'ETP peuvent concerner les affections longue durée (dont l'insuffisance cardiaque) et les maladies rares.
- Un programme d'ETP requiert au moins deux professionnels de santé, de professions différents, et dont l'un est médecin. En plus de cela, il peut y avoir des membres des associations de patients agréées par le ministère de la santé, ou des membres d'organismes œuvrant pour la promotion, la prévention ou l'éducation à la santé.
- Au moins un intervenant doit être formé par 40h d'enseignement théorique et pratique (dans le cadre de la formation initiale ou continue) minimum ou rapporter par écrit une expérience d'au moins 2 ans dans un programme d'ETP.
- Il est obligatoire que le programme d'ETP soit validé par l'ARS. Une demande est donc adressée à l'ARS. Le directeur de l'ARS se prononce dans un délai de 2 mois pour une autorisation valable 4 ans, renouvelable.
- Ce dossier de demande doit comporter des informations sur les objectifs du programme et ses modalités d'organisation, les effectifs (qualification du coordinateur et des personnels intervenant dans le programme), la population concernée par le programme (avec les modalités d'inclusion) ainsi que les sources prévisionnelles de financement.
- La composition de ce dossier a été fixée par le décret n°2010-904 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP et l'arrêté du 2 août 2010. L'HAS a repris les critères de ces textes dans une « grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS » (annexe n° 1).

Le contenu des séances d'ETP est précisé ainsi par l'ANAES <sup>23</sup> :

- La compréhension de la maladie et de sa physiopathologie par le patient et son entourage
- Les mesures d'éviction des facteurs aggravants et/ou déclenchants
- La gestion de l'effort et la pratique de l'activité physique
- La connaissance des traitements et leur adaptation en fonction des symptômes si besoin
- L'utilisation de dispositifs si besoin
- L'autogestion des crises quand c'est possible (asthme...)
- La détection des signes alarmants de gravité

---

<sup>22</sup> CSP : Code de la Santé Publique

<sup>23</sup> ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

Enfin, le financement de l'ETP est abordé dans l'article 41 : « Les réseaux de santé, centres de santé, maisons de santé et pôles de santé peuvent percevoir une dotation de financement du fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS). Cette dotation contribue à financer l'exercice coordonné des soins. Son montant est fixé chaque année dans la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS). »

## 2. ETP, principes et théorie

*Références [2], [6], [7], [14], [22], [24], [34] et [38]*

L'ETP se rapproche du Disease management aux Etats-Unis qui existe depuis longtemps. C'est « un programme de prise en charge spécifique d'une maladie donnée, prospectif, coordonnant l'ensemble des moyens qui peuvent concourir aux soins du malade et accordant une importance particulière au rôle que peut jouer le médecin en intervenant à bon escient là même où vit le malade, d'autant que ces visites sont complétées et valorisées par les interventions de différentes professions de santé non médecins, qui assurent une continuité des soins ».<sup>24</sup>

C'est donc une approche globale, qui met en œuvre un traitement, des consultations pluridisciplinaires, un suivi, des conseils, un coaching... Cependant l'aspect économique est beaucoup plus prononcé que dans l'ETP, car il s'agit de programmes encouragés par les assureurs et l'industrie pharmaceutique.

L'ETP est une pratique de santé particulière, une nouvelle façon d'exercer que les soignants ont parfois du mal à intégrer.

Il ne s'agit pas simplement d'informer, c'est-à-dire délivrer un contenu, ou de conseiller, démarche qui est centrée sur la personne qui délivre le conseil, en réponse à une demande ou non. L'acte d'éduquer est centré sur le demandeur, ici le patient, et sur la relation entre le soignant et le patient. C'est une interactivité, un partenariat avec le patient. Il s'agit de donner au patient les moyens cognitifs et techniques d'une « cogestion » de sa maladie, afin qu'il vive avec le mieux possible.

La définition donnée par l'OMS – région Europe en 1998 et reprise par l'HAS et l'INPES<sup>25</sup> est la suivante : « l'ETP 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 implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion

---

<sup>24</sup> Définition du Dr David W. PLOCHER, dans The Managed health care handbook, cité dans la référence [7].

<sup>25</sup> INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé.

et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle 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 ».

En France, il semble que l'ETP ait du mal à s'inscrire dans la pratique médicale quotidienne, à cause de l'approche davantage curative que préventive de la médecine, mais aussi pour d'autres raisons :

L'ETP est formalisée depuis peu, mais de nombreux médecins et professionnels de santé ont une approche des soins qui rejoint la philosophie de l'ETP, et ne voient donc pas l'intérêt d'adhérer à une structure officielle pour continuer ce processus.

L'absence de formation pédagogique dans le cursus des professions médicales jusqu'à récemment n'a pas incité les soignants à se tourner vers cette pratique. Le manque de compétences au niveau relationnel, psychologique et méthodologique peut être un frein.

De plus en plus d'études cliniques et de méta-analyses démontrent formellement l'efficacité de l'ETP (à la manière d'un médicament), mais le flou concernant la rémunération de cette activité qui demande du temps et de l'énergie peut aussi décourager l'implication des soignants. Actuellement, la rémunération des professionnels de santé libéraux est très variable selon les programmes d'ETP<sup>26</sup>.

Cependant depuis quelques années, et de plus en plus, des réseaux se structurent, obtiennent l'agrément des ARS et pratiquent de façon officielle l'ETP.

La pathologie où l'ETP est la plus développée est le diabète, pathologie qui requiert des compétences spécifiques du patient telles que l'auto-mesure de la glycémie, une alimentation adaptée, une surveillance des facteurs de risque et des complications (pied du diabétique, etc.). Le bénéfice apporté par l'ETP dans cette affection n'est plus à démontrer.

#### a. Les différents buts de l'ETP

L'ETP apporte des avantages à différents niveaux, auprès des patients, des soignants mais aussi de la Sécurité Sociale.

Pour le patient, l'ETP aide à :

- S'approprier le rôle actif permanent dans la prise en charge de sa santé, sa maladie et son traitement. Le patient doit être le premier acteur de ses soins, un véritable partenaire thérapeutique. Il veut être associé aux prises de décision le concernant, mais pour cela ses choix doivent être éclairés.

---

<sup>26</sup> D'après une enquête de la HAS auprès de 59 structures d'ETP en 2008.

- Connaître et comprendre sa maladie.
- Gérer une maladie chronique sur le long terme, en améliorant ou maintenant sa qualité de vie. Accepter le fait qu'une maladie chronique n'offre pas de perspective de guérison, l'espoir est seulement d'en freiner l'évolution et éviter les complications. L'objectif n'est pas un retour à un état de santé antérieur, mais une finalité de « moins pire ».
- Réduire la dépendance en intégrant la maladie à sa vie quotidienne. Cela nécessite des compromis.
- Prévenir les accidents aigus évitables et diminuer la fréquence et la gravité des complications inhérentes à la maladie, en maîtrisant les facteurs déclenchants ou aggravants.
- Encourager l'adhésion au traitement par une meilleure compréhension, donc améliorer la survie.
- Acquérir les compétences décisionnelles, techniques et sociales, les outils pour être capable de raisonner, faire des choix de santé éclairés, avoir des projets de vie et utiliser au mieux les ressources du système de santé.
- Acquérir des compétences d'auto-observation, auto-surveillance et auto-adaptation du traitement.

Pour l'équipe soignante, il s'agit de :

- Transmettre au patient une information éclairée mais prenant en compte ses représentations, ses références, etc. afin qu'il se l'approprié.
- Travailler le plus efficacement possible grâce à l'interdisciplinarité.
- Accélérer les transformations des compétences de santé.
- Passer le relais au patient de façon sécurisée pour les soins et la vigilance (symptômes et aggravations) car les soignants ne peuvent être présents en permanence : le médecin voit le patient 30 minutes tous les mois tandis que le patient vit sa maladie en permanence.
- Donner du pouvoir au patient, ne plus l'infantiliser, permet de l'impliquer de façon maximale dans sa prise en charge et de donner du sens à sa maladie/santé.
- Mettre en place un pacte de confiance, un partenariat avec le patient afin de s'appuyer sur lui pour la gestion quotidienne de sa pathologie. Le médecin détenant

toujours la responsabilité médicale, il doit faire confiance au patient pour prendre le relais, et cette confiance doit être réciproque.

Pour l'Assurance Maladie, l'ETP permet de :

- Répondre à la désertification médicale.
- Responsabiliser les patients.
- Réduire les coûts des hospitalisations et des complications. Une mauvaise observance peut être responsable de dépenses supplémentaires (arrêts de travail, séjours en hôpital prolongés, etc.).
- Réaliser des économies : En France, l'impact économique de l'ETP n'est pas encore précisément évalué, mais en Suisse, où des prises en charge similaires existent, il est estimé que l'équivalent d'1 euro investi en ETP permet d'en économiser 4<sup>27</sup>. Une prise en charge globale permet une efficacité maximale.

#### b. Evolution de la relation patient- soignant

La relation patient-soignant, traditionnellement paternaliste, se transforme afin d'impliquer davantage le patient dans sa prise en charge. Elle doit être basée sur deux points fondamentaux : le partenariat et la négociation.

Il faut partir du principe que le patient est un sujet capable d'autonomie et d'autodétermination : faire des choix éclairés, améliorer ses capacités et compétences personnelles et s'approprier des savoirs et des compétences de façon active.

#### **Partenariat**

La problématique de la relation soignant-patient n'est pas récente : en 1956, MM. Szasz et Hollender, sociologues, définissent trois grands types de relation médecin-malade :

- Activité – passivité : le malade est totalement passif. C'est le cas par exemple en chirurgie (patient inconscient ou impuissant face aux opérations qu'il subit) ou lors des urgences médicales, où les soignants parent au plus pressé, sans avoir le temps d'expliquer la situation au patient ou lui demander son avis.

---

<sup>27</sup> Chiffre donné par le Professeur Alain GOLAY, endocrinologue à Genève, lors de la conférence Pierre Fabre sur l'Education Thérapeutique du Patient et le rôle du pharmacien (Pharmagora, mars 2012)

- Direction – coopération : l'autorité du soignant est incontestée et acceptée par le patient. C'est une relation d'obéissance aveugle. Il arrive que cette situation soit transitoire, lorsque le patient a besoin de se faire mater et de remettre sa santé entre les mains du soignant sans réserves (état de choc, dépassé par les événements). Le patient se soumet aux décisions du soignant et est alors complice de cette situation à un moment donné, ce qui ne l'empêchera pas d'évoluer ultérieurement.
- Participation mutuelle : c'est la relation qui est souhaitée et développée lors de l'ETP. Le patient et le soignant sont partenaires et réalisent ensemble un contrat thérapeutique.

Dans l'ETP, le but est de s'éloigner de la notion de hiérarchie, d'autorité d'une part, et d'obéissance ou de dépendance inquiète de l'autre, pour aller vers une responsabilisation et un partenariat.

Lorsque le médecin est directif et paternaliste, cela infantilise le patient, or une relation plus équilibrée permet d'impliquer davantage le patient dans sa vie de malade chronique.

Les soignants détiennent les connaissances théoriques de la pathologie, ils ont une approche souvent technique et dédagée de l'aspect relationnel. Mais il ne faut pas oublier que c'est le patient qui la vit au jour le jour, avec sa perception singulière et intime. Il n'est pas un « vase vide à remplir de savoir ». Le soignant doit reconnaître l'expertise du patient dans la connaissance de la vie quotidienne avec la maladie.

Le patient n'a pas souhaité cet événement, il lui est imposé par les circonstances. Le soignant doit donc écouter la souffrance et les contraintes que le patient peut ressentir, et alléger autant que possible le poids des obligations définitives qu'apporte la pathologie.

Le patient est confronté à un domaine qu'il ne maîtrise pas du tout, dans lequel son autonomie de décision est réduite, alors qu'il est pourtant le premier concerné. Les soignants doivent tout faire pour lui rendre cette autonomie.

Il faut également éviter à tout prix de culpabiliser le patient, ne pas juger son comportement en termes de bien ou de mal, mais tenter d'en comprendre les causes. Une démarche constructive pourra alors être mise en place avec le patient afin d'éviter l'échec.

En effet, une relation basée sur la « peur du gendarme » peut être un moteur pour le patient à court terme, mais n'est jamais souhaitable à long terme. Elle empêche l'appropriation de son traitement par le patient, maintient une distance entre le soignant et le patient car ce dernier voudra parfois cacher certains comportements délétères au lieu de tenter de trouver une solution ensemble.

La bonne relation entre le patient et le soignant, basée sur la confiance et le respect mutuels est un élément prépondérant de la réussite thérapeutique.



## Négociation

La formation des soignants leur impose des normes théoriques, des objectifs chiffrés vers lesquels il faut tendre le plus possible. Mais dans une maladie chronique, la guérison n'est pas envisagée, et chaque cas est singulier. Le patient est, avant d'être un malade, un individu ayant des habitudes de vie, des plaisirs, des espoirs avec lesquels il doit concilier son état de malade chronique.

Dans les affections aiguës, le retour à la norme est fixé par le soignant. Dans les affections de longue durée, la norme de santé à atteindre sera négociée et définie ensemble. Le soignant doit rester humble face au vécu de la maladie par le patient, avec sa perception, son environnement psychosocial et ses représentations personnelles.

La relation soignant-patient doit donc être basée sur la négociation, la recherche d'un équilibre réaliste entre la norme thérapeutique proposée par les soignants et celle issue des représentations et projets du patient (ses valeurs, ses habitudes, ses buts).

Le projet médical des soignants et le projet de vie du patient ne donnent pas toujours la priorité aux mêmes choses, et les objectifs fixés ensemble doivent faire l'objet d'une négociation entre les objectifs thérapeutiques du soignant et les besoins du patient.

C'est la rencontre de deux systèmes : un professionnel et un profane. Les attentes du patient et du monde médical sont différentes, cela peut donc entraîner des résistances, des échecs, des rechutes... La réussite viendra d'une compréhension mutuelle des désirs de l'un et de l'autre, et d'une négociation pour arriver à des objectifs communs.

La situation peut être difficile à accepter pour le soignant : accepter d'avoir une efficacité limitée, être souple même si le résultat est moindre. A long terme, les résultats seront meilleurs, car le patient intériorisera les objectifs, adhèrera mieux à la stratégie thérapeutique et aura des résultats plus stables.

La construction de cette alliance thérapeutique a pour enjeu de retarder les complications de la pathologie sans négliger le présent et altérer le quotidien du patient.

### c. Processus de l'ETP, moyens à mettre en œuvre

L'équipe d'un programme d'ETP doit au préalable définir clairement la population visée (présence de complications, stade de la maladie, etc.) et préciser le degré d'intervention pour chaque catégorie de patients.

La présentation de l'ETP au patient et la mise en route du programme ne se fait que lorsque le patient est hors d'une phase aiguë (donc à l'hôpital ce sera en fin de séjour, quand le patient est « en convalescence »), et en accord avec l'équipe hospitalière et ambulatoire. L'implication du médecin traitant est, par exemple, vivement souhaitée.

- **Inclusion**

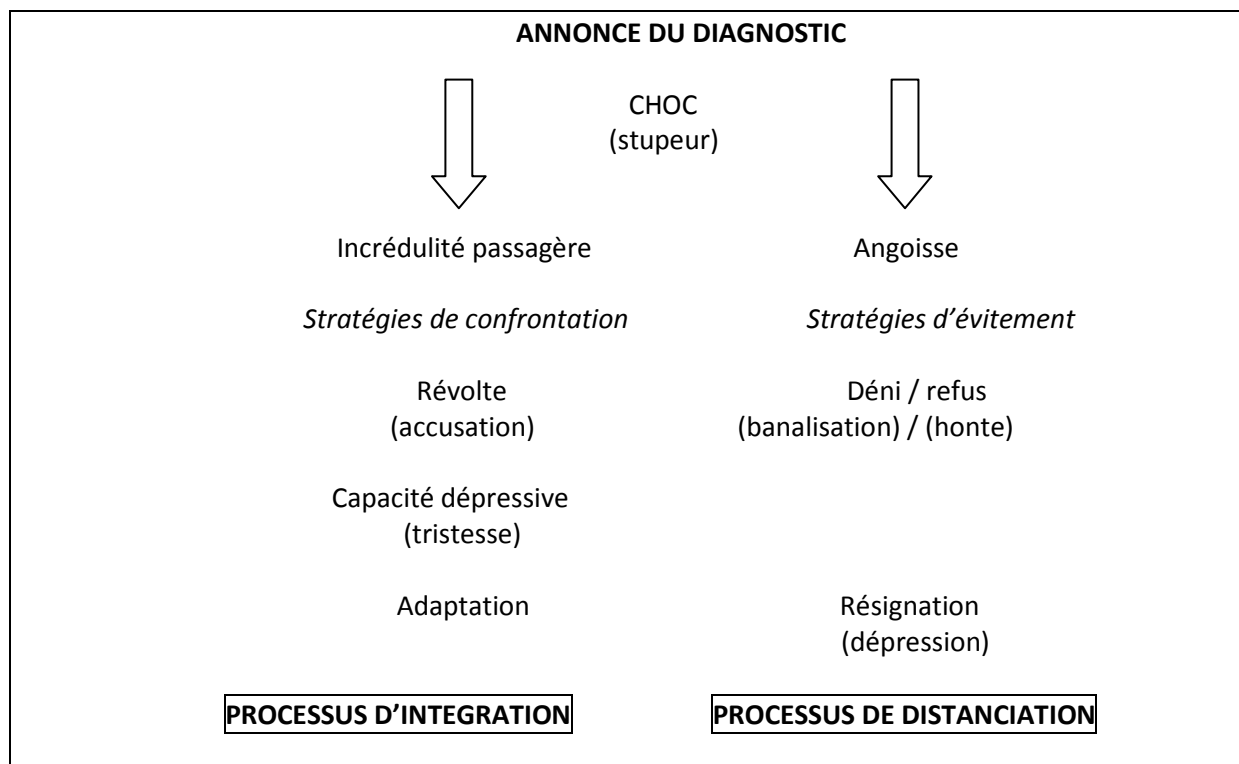
La démarche d’ETP débute par une proposition d’inclusion dans le programme. Elle se fait durant un entretien en tête à tête avec le patient et est validée par la signature d’un consentement éclairé. L’inclusion au programme d’ETP sera faite par un soignant expert dans la pathologie concernée (cardiologue, infirmier spécialement formé, etc.)

Elle doit se faire dans des conditions appropriées : dans un endroit calme, en ménageant un intervalle de temps suffisant.

Souvent, la proposition d’intégrer un programme d’ETP a lieu durant une hospitalisation à la suite de la découverte du diagnostic, causée par un événement aigu. Dans ce cas, il faut être conscient que le patient se trouve en milieu « captif », dans une situation inconnue et non souhaitée, parfois en état de choc émotionnel (prise de conscience de la gravité de sa pathologie).

A ce moment-là, l’adhésion du patient ne sera pas toujours une démarche active et volontaire. Il faut lui proposer pour qu’il intègre le fait que des solutions s’offrent à lui, mais il faut aussi accepter qu’il prenne un temps de réflexion, afin d’éviter un refus ultérieur après un accord trop hâtif.

La proposition d’inclusion doit intervenir au bon moment. Pour cela, le soignant doit écouter le patient afin de définir à quel stade d’acceptation de la maladie il se situe (document n°14). En effet, après l’annonce du diagnostic, le patient doit faire un véritable travail de deuil de sa « vie en santé ». La maladie est un événement non désiré qui entraîne une perspective de menace vitale et de changements irréversibles, auxquels le patient doit « consentir ».



Document n°14 : Processus d’acceptation ou de résignation face à la maladie. Travail de deuil inspiré de Freud et repris par Anne Lacroix (psychologue). [6]

Lorsque le patient est en phase de déni ou de révolte, il n'est pas approprié de lui proposer d'adhérer à un programme d'ETP car il ne se sentira pas concerné. Mais il est important de lui présenter cette solution et lui laisser un moyen de contacter le réseau, afin qu'il sache que cela existe, qu'il n'est pas livré à lui-même, et qu'il peut trouver ainsi de l'aide et du soutien.

Il faut dans tous les cas prendre le temps d'expliquer au patient le concept de l'ETP, ses bénéfices et ses contraintes.

S'il accepte, le patient signe alors un document qui scelle son entrée dans le programme d'ETP et mentionne clairement que le consentement du patient a été obtenu en connaissance de cause (consentement éclairé).

- **Constat**

Il faut tout d'abord vérifier que le patient est conscient de sa pathologie chronique : rappeler l'historique de la situation, prononcer clairement le diagnostic, car certaines annonces laissent parfois planer un doute, en employant des termes ambigus comme « cœur fatigué » pour l'insuffisance cardiaque. L'annonce peut se faire graduellement et avec des mots simples, mais il est fondamental que le patient puisse nommer sa maladie pour rentrer dans une démarche de réflexion et d'appropriation du diagnostic.

Le soignant doit faire preuve d'empathie et inciter le patient à exprimer ses émotions. La prise de conscience de la maladie peut être difficile, en particulier dans le cas de l'insuffisance cardiaque, car c'est une pathologie dont l'évolution peut être totalement silencieuse. Or le patient ne s'impliquera pas dans un programme d'ETP s'il ne se sent pas concerné.

Il est préférable d'associer aux informations négatives des propositions de traitement ou autres solutions. Il ne faut pas aggraver l'anxiété ou amener une représentation trop négative de la maladie, mais poser les bases d'une relation de confiance en pointant clairement les défaillances de l'organisme tout en mentionnant les solutions concrètes que l'ETP pourra apporter à ces problématiques.

Le soignant se met à l'écoute du patient : que sait-il de sa maladie ? A quel stade du processus d'acceptation se situe-t-il (choc initial, déni, révolte, marchandage, dépression, acceptation) ? Que croit-il ? Que ressent-il ? Que désire-t-il ? Quelles intentions a-t-il vis-à-vis de la maladie ? Quelles sont les barrières identifiables qui pourraient s'opposer au changement ? Etc.

Le soignant doit entendre les préoccupations du patient, car ce qui n'est pas grave pour l'un peut l'être pour l'autre en raison des répercussions sur certains aspects de son quotidien, des raisons esthétiques, etc. Les satisfactions et les craintes des deux parties ne sont pas toujours en phase.

L'exploration de la motivation du patient, de son attitude vis-à-vis de lui-même (s'estime-t-il capable d'apprendre ? de changer son quotidien ?), de ses habitudes culturelles et de son environnement familial et social sont primordiales pour comprendre dans quel contexte se déroulera l'éducation.

Il faut également accepter les représentations, parfois fausses, que le patient peut avoir : superstitions, sentiment d'injustice, accusation des traitements ou des soignants d'avoir aggravé sa maladie (alors que l'évolution aurait été encore plus brutale sans ces interventions), etc.

Le patient est ensuite invité à décrire comment se manifeste sa pathologie dans son cas personnel, son quotidien, comment se passe la mise en place du traitement, quels changements ont eu lieu dans son mode de vie, quelles sont les limites qu'il perçoit, quelles sont ses douleurs (sensations physiques) et ses souffrances (de nature psychique). Chaque patient a une histoire et un ressenti différent.

Avec des informations précises, le soignant pourra percevoir quelles activités d'ETP correspondront à la réalité de la vie du patient.

Les réseaux peuvent proposer plusieurs niveaux d'éducation selon les besoins des personnes et leur situation personnelle : d'une information simple pour tous les usagers du réseau (bulletins d'information, carnet de suivi...) à de l'éducation spécifique en fonction des risques (ateliers diététiques, activité physique...).

- **Contrat et diagnostic éducatif**

Le diagnostic éducatif découle du constat précédent. Il permet de déterminer les besoins du patient en termes de soutien et d'éducation.

Après avoir fait le point sur les connaissances et les lacunes du patient, le soignant propose au patient une approche pédagogique et un programme adapté à ses besoins. Il est capital que le patient approuve ce programme et y adhère. Le soignant doit convaincre le patient des bénéfices qu'il apportera au patient.

Le diagnostic éducatif doit prendre en compte ce que le patient comprend, sa façon d'appréhender son affection et son traitement, ses capacités à réaliser certains gestes, son degré de maîtrise des outils nécessaires, ses capacités décisionnelles, ainsi que le soutien ou non de l'entourage.

Il est très difficile pour des patients, souvent âgés dans le cas de l'insuffisance cardiaque, d'adopter de nouvelles habitudes de vie. Cela demande beaucoup de motivation, d'autant plus que c'est une maladie souvent invisible, qui parfois ne dévoile sa gravité que plusieurs années après l'annonce du diagnostic. Le patient peut donc avoir du mal à se sentir impliqué, d'où la nécessité d'un projet personnel auquel il adhère totalement.

Le soignant et le patient se mettent d'accord sur des objectifs communs, qui peuvent être par exemple pour l'insuffisance cardiaque :

- Surveiller son poids quotidiennement
- Auto-examiner ses œdèmes
- Gérer ses apports hydro-sodés
- Apprendre à lire les étiquettes des produits alimentaires
- Choisir la qualité et la quantité des aliments
- Augmenter l'activité physique si possible

- Prendre correctement ses traitements
- Effectuer régulièrement ses consultations, examens et dépistages de complications

Mais aussi des objectifs plus pragmatiques et ancrés dans le quotidien du patient :

- Aller chercher tous les jours son pain à pied
- S'occuper de ses petits-enfants un week-end entier
- Cuisiner un repas savoureux mais pauvre en sel pour toute la famille

Il est important de définir des objectifs à long terme, mais aussi à court terme, afin d'entretenir la motivation du patient par des résultats quantifiables rapidement.

De plus, il est possible de jouer sur le paramètre « amélioration de la qualité de vie » en mettant en avant le fait de *prendre le temps* de marcher, de bien manger, etc.

Les objectifs doivent paraître atteignables pour le patient, pour ne pas provoquer le découragement. Il faut diviser certains objectifs en petites étapes plus faciles à franchir. Le patient doit avoir la conviction qu'il a la capacité de changer.

L'opinion du patient doit être prise en compte dans l'établissement des objectifs, et après négociation, le soignant doit parfois accepter des solutions transitoires non conformes aux recommandations officielles. Cela peut parfois être difficile pour le soignant, qui connaît les risques encourus, mais nécessaire pour une implication au long terme du patient. Par exemple : des objectifs à minima pour l'activité physique, à laquelle le patient est plutôt réticent, pour se concentrer au départ sur des objectifs nutritionnels, quitte à renégocier plus tard.

Le diagnostic éducatif sera spécifique à chaque cas, individualisé, et sera amené à évoluer tout au long de la démarche d'éducation, et être réactualisé lors d'entretiens ultérieurs.

Ce diagnostic débouche sur un accord mutuel, pour lequel le médecin reconnaît l'expertise du patient dans sa maladie, ses capacités à se prendre en charge, et le patient signifie sa motivation et sa décision active d'adhérer au programme d'ETP.

Ce « contrat d'éducation » est le garant de l'engagement des deux parties et du pacte qui les unit.

Le soignant doit présenter clairement la suite du programme au patient, afin qu'il se sente encadré : les rendez-vous futurs, le type de séances auxquelles il peut assister, l'assistance qu'il peut trouver au sein du réseau, etc.

- **Séances**

Il n'y a donc pas de modèle d'éducation unique. Le patient sera invité à participer à des séances individuelles et collectives, en petits groupes dirigés par un ou plusieurs soignants. Ces deux types de séances sont complémentaires : seul à seul avec un soignant, le patient pourra faire le point sur son cas particulier, les objectifs qu'il s'est fixés, etc. ; tandis qu'au contact d'autres patients lors des séances collectives, il pourra partager son expérience, sortir de l'isolement de la maladie, comparer ses difficultés et entretenir ainsi sa motivation.

Idéalement, les séances se déroulent dans un lieu neutre (hors du cabinet médical, de la pharmacie, etc.).

Il y a deux types principaux d'objectifs :

- Détecter l'urgence : la priorité de l'ETP est de réduire la morbi-mortalité en rendant le patient capable d'identifier les situations à risque et d'y réagir.
- Vivre le mieux possible au quotidien

Les séances se font au rythme de l'apprenant, en s'adaptant à son niveau de connaissance (vulgarisation des termes techniques si difficulté à les comprendre, ou au contraire discours plus précis face à une personne dynamique ou qui connaît le monde médical). L'acquisition des compétences de santé et les prises de conscience nécessaires peuvent prendre plus ou moins longtemps chez les patients, le rythme de chacun doit être respecté.

- **Suivi et évaluation**

Régulièrement, suivant un calendrier fixé par le programme d'ETP ou en fonction des besoins exprimés par le patient, il y aura des rendez-vous d'évaluation, ayant pour objectif de faire le point sur la situation. Les besoins éducatifs peuvent varier selon le stade de la maladie et de la réflexion du patient vis-à-vis de celle-ci, et le programme fixé lors du premier diagnostic éducatif pourra être mis à jour.

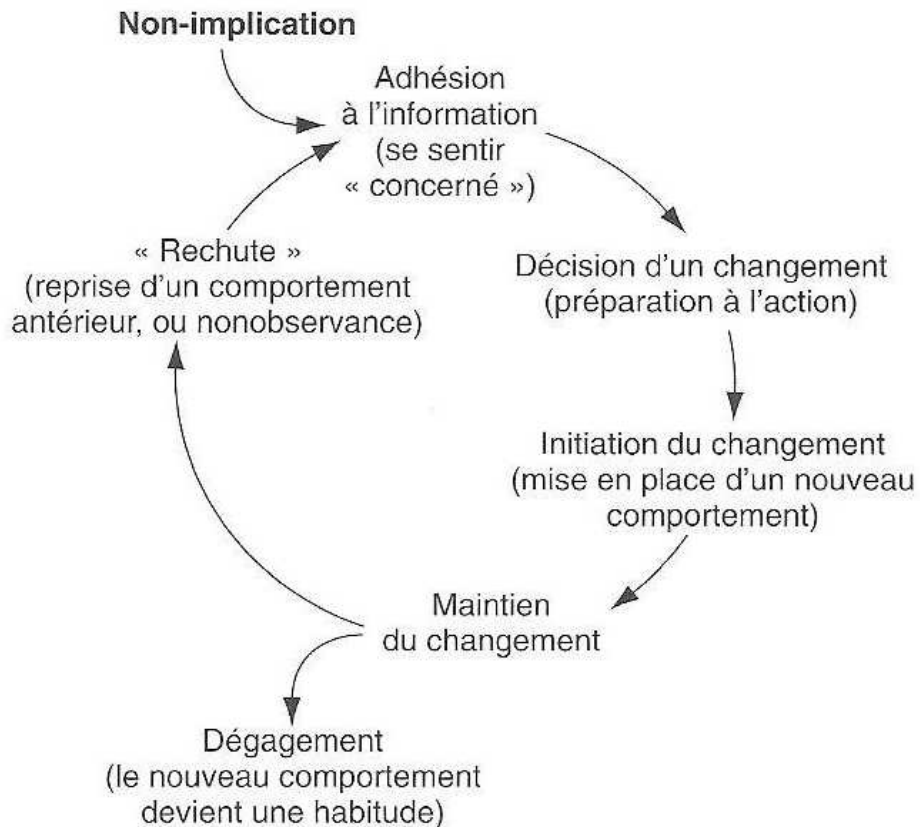
Le soignant valorisera les buts atteints par le patient, discutera des échecs pour essayer de déterminer leur cause avec le patient, et d'y remédier.

La rechute et l'échec font partie du processus normal (document n°15), il ne faut pas dramatiser ni culpabiliser le patient, mais l'encourager à persévérer, analyser et tenter de trouver des solutions avec lui. Il est primordial que le patient renoue tout de suite avec le processus de changement sans se décourager. Ensemble, le patient et le soignant pourront comprendre la situation qui a conduit à l'échec, et prévoir comment éviter ce type de risque dans le futur.

En cas d'échec thérapeutique, la responsabilité est souvent partagée entre le patient, le soignant, ou tout simplement la maladie...

De nouveaux objectifs ou défis pourront ensuite être fixés.

Ce sera aussi le moment de faire le point sur l'observance du patient : c'est une maladie à évolution silencieuse, le patient ne voit donc pas forcément le bénéfice direct et immédiat à suivre le traitement à la lettre. Naturellement, l'humain a tendance à aller dans le sens de la maximisation du plaisir et la minimisation de la douleur. Le traitement peut être vécu comme une contrainte, il convient donc de vérifier que le patient est observant.



Document n°15 : Modèle de la porte tournante, d'après Prochaska et Di Clemente [6]

Susciter l'angoisse pour provoquer l'observance peut avoir des conséquences négatives à long terme et entraîner un phénomène d'évitement ou de déni. Pour un résultat optimal, il faut donc que le patient soit intimement convaincu du bien-fondé du traitement, sur lequel il aura eu un droit de négociation. Une évaluation de la balance bénéfice-risque de l'observance des traitements pourra achever de convaincre le patient de leur bien-fondé.

Le soignant peut aider à instaurer des habitudes qui favorisent l'observance : médicaments associés au rituel du café matinal par exemple.

La non-observance est parfois jugée irrationnelle par le patient lui-même : « je sais que c'est mal, mais c'est plus fort que moi » ; dans ce cas un dialogue avec le soignant pourra aider à débloquent certains freins psychologiques. Elle peut aussi être un comportement délibéré, après réflexion du patient : il ne se sent pas capable de faire cela, il ne veut pas sacrifier tel aspect de son confort de vie ; à ce moment-là, le soignant doit l'entendre, et redéfinir les objectifs en accord avec le patient. Par exemple, certains patients privilégient leur satisfaction immédiate et ressentent un désir de fumer supérieur au désir de bonne santé.

De manière générale, à chaque étape de l'ETP, il pourra être mis en place une évaluation simple sur la forme et le contenu de la séance afin de suivre les résultats et la satisfaction du patient. Le suivi du patient est primordial.

#### d. Compétences requises

Afin que sa maladie chronique puisse être gérée par le patient pendant la majeure partie du temps, (sous contrôle régulier de l'équipe soignante), le patient doit acquérir un certain nombre de compétences que lui délégueront les soignants. Il doit apprendre à « être un malade chronique ».

Chaque maladie nécessite des conduites particulières et des soins spécifiques, les apprentissages ne sont donc pas communs.

- Des compétences d'auto-observation : pour prendre le relais des soignants au quotidien, le patient doit être capable d'exercer un regard critique sur lui-même et son état de santé. Il doit maintenir une surveillance vigilante afin de détecter les signes d'une évolution de sa pathologie. Il lui faudra faire preuve de rigueur et de régularité : tenir un tableau de son poids quotidiennement, mesurer l'évolution de ses œdèmes ou de son essoufflement par exemple. Il faut toutefois être conscient que le ressenti du corps est une notion soumise à la subjectivité.
- Des compétences de raisonnement et de décision : pour cela il doit acquérir un raisonnement structuré avec l'aide du monde médical. Tout en tenant compte de l'expérience du patient, les protocoles et les procédures peuvent être d'une grande aide pour le guider dans la prise de décision concernant sa santé. Le patient peut toutefois se sentir démuni et incertain, dans ce cas il faudra qu'il se sente accompagné par l'équipe médicale, en ayant la possibilité d'un recours médical (téléphoner à son médecin, consulter un infirmier, appeler le 15 en cas d'urgence, etc.).
- Des compétences d'auto-soins : pour certaines maladies comme le diabète ou l'hypertension artérielle, le patient doit savoir pratiquer des gestes particuliers : injection d'insuline, auto-surveillance de la tension. Pour l'insuffisance cardiaque, cela concernera plutôt la lecture des étiquettes des aliments, la cuisine hyposodée.
- Des compétences sociales : l'entourage du patient est aussi affecté par la pathologie chronique et son regard sur le patient peut changer. Afin d'éviter d'être infantilisé, surprotégé, ou de susciter de la pitié, le patient doit trouver les mots pour communiquer avec ses proches sur son ressenti et les changements qui le concerne. Il doit pouvoir compter sur eux, se sentir entouré et savoir qu'ils réagiront de manière appropriée en cas d'imprévu. Le patient ressent parfois le besoin d'affirmer sa singularité face aux autres, et peut aussi s'impliquer dans une association concernant sa pathologie.



- Des compétences d'adaptation : elles sont bien sûr primordiales. Le patient est confronté aux changements de son état de santé, il doit s'adapter à son traitement. Beaucoup d'interrogations sur le sens de sa maladie, de sa place dans la société, de son propre devenir, de ses limites surviennent. Le patient doit apprendre à vivre avec cela. Il doit accepter de renoncer à certains idéaux et apprendre la frustration de se voir diminué. Il est confronté au paradoxe de lutter contre les conséquences de sa pathologie tout en apprenant à se l'approprier.

L'acquisition de ces différentes compétences demande du temps et de l'implication personnelle. Le patient doit comprendre la nécessité de cette éducation et de sa continuité dans le temps, afin de maintenir, compléter et actualiser ses compétences.

#### e. Outils pédagogiques pour l'ETP

Les séances individuelles se font principalement sur le mode de l'entretien, mais lors des séances en groupe (les « ateliers »), les soignants peuvent proposer différentes activités qui servent de support au contenu et suscitent le dialogue.

L'ETP ne doit pas être rébarbatif pour les patients. Ils prennent sur leur temps personnel pour y participer, les soignants doivent donc susciter au maximum leur intérêt et leur curiosité.

De plus, la participation permet de mieux intégrer les informations transmises. Une étude montre qu'une personne retient généralement : 10% de ce qu'elle lit, 20% de ce qu'elle entend, 30% de ce qu'elle voit, 50% de ce qu'elle voit ET entend, 80% de ce qu'elle dit, 90% de ce qu'elle dit ET fait.

Il y a peu d'outils déjà conçus et validés pour l'ETP, les animateurs des séances doivent donc les créer eux-mêmes la plupart du temps.

De façon générale, il est préférable que la séance se déroule autour d'une table où chaque participant aura accès aux documents et objets, et non pas sous forme de cours classique (« étudiants » assis en ligne et formateur au tableau noir).

Les supports visuels pendant la séance pourront être des vidéos, des présentations sur écran, des jeux de plateau. Puis à la fin de la séance, pour un impact de souvenir, il sera judicieux de remettre des dépliants, des guides, des fiches conseils...

Il faut veiller à baser ses informations sur des sources fiables et à les actualiser régulièrement.

L'utilisation de photos, schémas, illustrations et humour peut aider à soutenir l'attention et démocratiser le propos.

Il est aussi intéressant de proposer des exemples pour que les patients s'y identifient, des jeux de rôles, des mises en situation pour travailler sur les attitudes.

Le but de tout cela est d'encourager un dialogue entre les participants, afin qu'ils partagent leur expérience et leurs erreurs, se questionnent, remettent en cause les idées reçues et avancent ensemble dans leur réflexion.

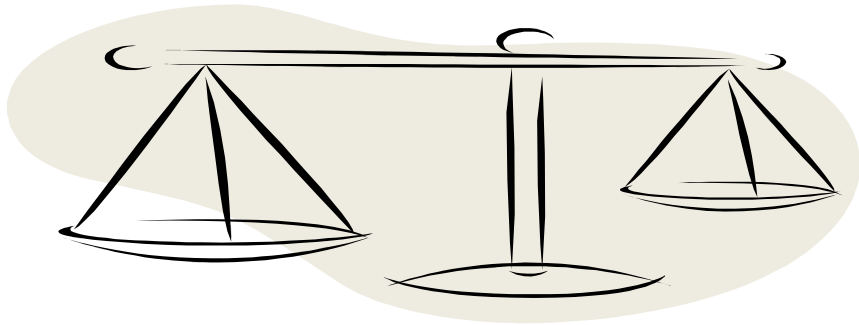
Par exemple, une séance pourra se dérouler de cette façon :

- Enoncer le type d'activité et l'objectif de la séance.
- Décrire le déroulement, préciser la consigne, les règles du jeu.
- Lancer l'activité en veillant à favoriser l'expression individuelle de chaque participant.
- Répondre aux questions ponctuelles ou les renvoyer au groupe pour trouver une réponse collective.
- Analyser et structurer le raisonnement.
- Effectuer une synthèse et reformuler les idées du groupe. L'animateur prend en compte toutes les propositions émises par les participants.
- Conclure l'activité avec le message-clé à retenir.

Exemple d'activités :

- Pour aider à la prise de conscience : faire choisir au patient dans une série de photos sa représentation de la bonne santé, et du danger pour la santé ; faire écrire une carte postale en se projetant dans quelques années, en se mettant dans la situation d'une bonne observance du traitement et des recommandations, et l'inverse. Cela permet au patient de mesurer le décalage entre son projet et son comportement actuel, et de mesurer les bénéfices ou conséquences sur le long terme.
- Pour consolider la motivation des patients : sur le mode de la discussion participative, se questionner sur les conséquences bénéfiques (pour la santé) ou néfastes (pour la qualité de vie) du suivi du traitement ; s'appuyer sur un schéma de balance décisionnelle (document n°16).
- Pour développer les compétences d'auto-gestion du traitement ou d'auto-soins : organiser des cours de cuisine (autour du thème manger moins salé pour l'insuffisance cardiaque) suivi d'un repas convivial ; mettre en place des activités sportives adaptées (en salle, randonnées en extérieur, etc.) ; adapter les traitements en fonction d'un plan d'action ; identifier les complications par des jeux de cartes sur les symptômes et leur enchaînement ; soumettre les patients à des cas concrets pour s'entraîner à l'analyse et la prise de décision...
- Pour aider à l'adaptation et la communication : lancer un débat sur les thèmes : à qui parler de sa maladie, comment l'expliquer à son entourage, etc., en illustrant par des situations vécues pour mettre en évidence les doutes, les contradictions et les points forts des patients.

<p>Je note les craintes ou les réticences que j'ai vis-à-vis de mes médicaments.</p> <p><i>Ex : je redoute de prendre mon traitement à vie...</i></p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>J'identifie ce qui m'aiderait à avoir plus confiance en mon traitement.</p> <p><i>Ex : ... mais sans mon traitement, j'aurais peur de participer à des randonnées sur toute journée avec des amis.</i></p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
---	---



Document n°16 : Programme d'ETP pour patients épileptiques [6]

Les patients doivent prendre un rôle actif dans les ateliers. Chacun doit trouver sa place et pouvoir s'exprimer malgré les personnalités (personnes qui se posent en experts, dominants, timides etc.) Ce sera alors à l'animateur de veiller à l'expression de chacun.

Les séances seront plus efficaces si chacune est centrée sur un message en particulier. Le soignant aura alors pour rôle de recadrer le débat lorsqu'il s'écarte du but, tout en apportant les réponses sollicitées par les patients.

Un autre type d'outil primordial est le carnet de suivi. Remis au patient lors de son inclusion dans le programme, il permet de noter les séances du patient, ses apprentissages, etc. Le carnet est aussi un lien de communication entre les soignants. Il est important qu'il reste en possession du patient, car il le concerne directement, ce sera à lui de le montrer à toute personne (soignant ou non) qu'il juge nécessaire d'informer.

f. Interdisciplinarité et rôles dans l'équipe

**Communication :**

Une équipe interdisciplinaire qui communique bien est la clé de la réussite d'un programme d'ETP.

Les différents intervenants doivent trouver un terrain d'entente. Bien sûr, chacun agit dans le même dessein, celui de préserver au mieux la santé du patient, mais parfois les moyens pour y parvenir entrent en conflit. Il faut définir clairement les domaines de compétences et les limites de chacun, pour que tout le monde situe son rôle, et que le patient sache également vers qui se tourner dans chaque situation.

La cohésion et le dialogue sont donc primordiaux. Il faut que les soignants apprennent à travailler ensemble, se transmettre les informations et se concerter autour du cas du patient.

Les objectifs communs devront être clairement énoncés et les moyens à mettre en œuvre discutés. Pour que tous les avis soient pris en compte, il faut dépasser le fonctionnement classique et hiérarchisé des équipes médicales (infirmier/médecin), car les compétences et les expériences des différents professionnels de santé sont complémentaires. Chaque membre doit se sentir libre d'exprimer son avis sans se censurer à cause de complexes (non-médecins, etc.).

Les relations entre soignants doivent être basées sur la reconnaissance des compétences et du travail de chacun, le respect, le partage des connaissances et la mise en commun des expériences.

Il faut que les soignants présentent une prise en charge unie et cohérente de la maladie pour que le patient ne soit pas tiraillé entre plusieurs avis.

### **Organisation :**

Dans l'équipe soignante, il y a des rôles récurrents : médecin traitant, cardiologue, infirmier... et des interventions plus ponctuelles : podologue, nutritionniste... Idéalement, une équipe d'une douzaine de soignants fonctionne efficacement sans diluer les objectifs. Les soignants peuvent intervenir séparément ou en équipe (binôme pharmacien-cardiologue pour des séances concernant le traitement par exemple).

Un leader sera désigné au sein de l'équipe, le coordinateur, et aura pour rôle l'organisation et la bonne entente des différentes professions. Il donnera l'orientation générale du programme d'ETP et pourra aider à résoudre les conflits. Ce n'est pas forcément un médecin, mais quelqu'un possédant des compétences organisationnelles, logistiques et fédératrices.

Des réunions régulières entre les membres de l'équipe sont les garantes de la continuité des soins.

Cette organisation en vue de l'optimisation des compétences de chacun permet un moindre coût pour des soins de haute qualité, sur une longue période, car il s'agit de maladies chroniques.

### **Différents rôles :**

- Conception et organisation d'ETP sur le terrain
- Conception de documents et outils pour les programmes
- Animations des séances de groupe
- Conseils et écoute individuels des patients
- Acquisition et formalisation d'expertises

- Participation à la formation d'autres professionnels de santé
- Coopération entre les professionnels des réseaux
- Coopération avec les équipes des hôpitaux
- Recueil de données pour l'évaluation du réseau

L'efficacité du programme d'ETP est donc dépendante de la cohésion de l'équipe, de sa concertation et de sa capacité à organiser les interventions des différents soignants au moment optimal. Un système de suivi de la qualité doit être mis en place pour vérifier le bon fonctionnement de l'équipe et des aspects économiques face à la réalité des patients.

g. Formation des soignants

La théorie de l'ETP n'est pas encore naturelle pour les soignants, et la mise en pratique l'est encore moins, c'est pourquoi cela nécessite une formation spécifique.

Durant leur formation de base, les soignants acquièrent des compétences biomédicales et de soins. Elles sont bien entendu indispensables pour éduquer les patients. Les professions de santé maîtrisent dans leur domaine les pathologies et les options thérapeutiques envisageables.

Mais d'autres domaines de compétence sont requis pour participer à l'ETP, et jusqu'à très récemment, ils n'étaient pas enseignés dans le cursus de base.

Les soignants doivent faire preuve de compétences relationnelles, afin de développer une relation de confiance avec le patient, d'être objectivement à son écoute pour entendre ses préoccupations et ses attentes. La compréhension et le tact sont primordiaux. Ecouter et prendre en compte le point de vue du patient sans le juger n'est pas toujours évident. Il ne faut surtout pas dispenser un cours magistral sur ce que le patient doit savoir, mais s'adapter à ce que le patient sait déjà, et à ce qu'il attend.

Ils doivent également apprendre la pédagogie et l'animation, ce qui leur permettra de transmettre leurs messages de façon à ce qu'il soit reçu le mieux possible, sans réticence ni blocage. Le patient doit apprendre sans le ressentir comme une contrainte, c'est pourquoi l'équipe soignante doit multiplier les moyens ludiques pour maintenir l'intérêt. Il s'agit à la fois de transmettre un savoir-faire, mais aussi de convaincre les patients de la nécessité de changer de comportements.

Il faut aussi avoir des compétences de méthodologie et d'organisation, afin de reconnaître les priorités, choisir les objectifs et les moyens pour les atteindre, transmettre les informations sur le patient au sein de l'équipe.

La question de la gestion émotionnelle se pose également : les soignants doivent pouvoir gérer l'émotion du patient, mais aussi leur propre émotion face à sa détresse, leur propre peur de la mort, ainsi que le sentiment d'échec face à une maladie qui ne se guérit pas, leur frustration de ne pouvoir dispenser le traitement optimal si le patient ne l'accepte pas et la notion de « non-assistance à personne en danger » qui en résulte.

Enfin, le soignant gagne à analyser ses propres pratiques professionnelles, et à remettre en cause sa pratique en la confrontant avec l'expérience du reste de l'équipe et des patients. Cela permet de toujours évoluer et progresser dans la prise en charge des patients. L'ETP est une pratique de santé récente, qui nécessite des ajustements perpétuels pour répondre le mieux possible aux besoins des patients.

L'obligation de formation, qui entre dans le Développement Professionnel Continu, est d'au moins 40 heures pour l'ETP, sous forme de DU (Diplôme Universitaire, proposé dans différentes facultés) ou de formation initiale, qui est en train de se mettre en place dans les facultés.

L'IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales), qui promeut le développement de l'éducation thérapeutique propose également des formations.

La formation doit comporter une partie théorique et une partie pratique, avec des mises en situation. Elle porte sur l'ETP en général, et non sur une pathologie donnée. Un membre de l'équipe au moins doit être formé pour pouvoir soumettre un projet d'ETP à l'ARS.

Le document n°17 présente les différences entre la méthode « classique », centrée sur le soignant, et la méthode centrée sur le patient, qui est celle privilégiée par l'ETP.

	<b>Méthode centrée sur le soignant</b>	<b>Méthode centrée sur le patient</b>
Méthode	Frontale, verticale	Constructive
Objectifs	Identiques quels que soient les groupes	Limités, adaptés à chaque individu
Rythme	Celui de l'enseignant	Celui de l'apprenant
Savoir	Celui de l'enseignant : savoir livresque « transmettre n'aide pas à apprendre »	Explore le savoir de l'apprenant, le prend en compte. Apprentissage du savoir basé sur l'expérience : acquisition d'un savoir-faire
Langage	Celui de l'enseignant	Reprenant le langage de l'apprenant. Nécessité de confrontation sur le sens des mots « traduire pour être compris »
Contenu de l'enseignement	Le plus exhaustif possible	Adapté aux besoins individuels des apprenants. Doit être le plus concret possible, utiliser des métaphores
Rôle de l'enseignant	Apporte des connaissances, notion de hiérarchie	Guide l'apprenant. Stimuler sa capacité à savoir faire. « On apprend en faisant ». Echanger des savoirs. Aide à l'adoption d'une stratégie de résolution des problèmes. Evite les contre-attitudes médicales. Saisit le moment opportun pour le changement de comportement.
L'erreur	Est corrigée sans explication	Est utilisée, analysée pour élaborer un nouveau savoir. On apprend au travers de l'erreur.
Qualité de l'enseignant	Connaissance du thème	Connaissance du thème et pédagogie, animation
Rôle du patient	Passif	Actif. Recherche d'interactivité. Il prend des décisions d'action thérapeutique.
Rapport patient/enseignant	Adulte/enfant	Adulte/adulte
Besoins de l'apprenant et ses difficultés	Non évalués	Evalués, difficultés du suivi du traitement connues.
Personnalité de l'apprenant	Non prise en compte	Guider la méthode d'apprentissage selon la personnalité du patient.
Evaluation	Examen	Résultat d'un savoir-faire

*Document n°17 : Différences pédagogiques selon le type de centration [6]*

#### h. Erreurs à éviter

Le but de toute démarche d'ETP est de consolider l'adhésion du patient à la prise en charge de sa maladie. Il faut donc éviter de braquer le patient ou de le rendre dépendant. Plus précisément, il ne faut pas :

- Infantiliser les patients et se complaire dans une relation hiérarchisée où le soignant détient le savoir absolu. Le patient doit être responsabilisé et son expérience prise en compte à sa juste valeur.
- Être directif, menacer ou effrayer le patient pour entraîner un changement, car cela ne fera que renforcer la résistance et les phénomènes d'évitement de la réalité. Il faut éviter aussi toute relation de pouvoir : il ne s'agit pas d'une lutte pour avoir le dernier mot. Le soignant doit être un partenaire du malade chronique, et non une entité qui juge et assène des vérités.
- Banaliser les conséquences de la maladie que le soignant juge minimales alors qu'elles semblent difficiles pour le patient. Par exemple pour le diabète : « c'est facile, même les enfants arrivent à s'injecter de l'insuline ! ». Il ne faut pas nier mais entendre la détresse du patient et faire preuve d'empathie : « je sens ce que vous ressentez, cela vous semble insurmontable, mais nous allons vous aider à y arriver, vous avez les capacités d'apprendre. »
- Dramatiser les conséquences que la non-observance du traitement peut avoir sur la santé du patient. Une réaction de déni est souvent un état transitoire traduisant une souffrance du patient et pas forcément une sous-estimation de la situation.
- Réprimander en rendant le patient responsable des échecs d'observance ou de la dégradation de son état de santé, qu'elle soit causée par une évolution normale de la maladie, un incident ou une mauvaise observance du traitement. Le patient est le seul concerné par les conséquences négatives et ne doit donc pas être culpabilisé, mais au contraire se sentir compris dans ses difficultés face à la maladie, et soutenu pour prendre les mesures qui éviteront au maximum de nouvelles complications. En aucun cas l'équipe soignante ne peut se permettre de juger le comportement du patient, le patient peut parfois faire des choix qui échappent à la logique médicale mais qui doivent être respectés. Il faut surtout encourager le patient à exprimer ses échecs pour ne pas qu'il soit tenté de les dissimuler à l'avenir : « je suis heureux que vous abordiez si directement vos difficultés, on va essayer de progresser ensemble ». Le rôle des soignants devra alors être de s'assurer que le patient est conscient des conséquences que cela peut avoir sur sa santé, et l'encourager dans une démarche de changement positive.
- L'éducation ne doit pas être synonyme pour le patient de restrictions, de stigmatisation et de privations. L'aspect positif de l'ETP doit toujours être mis en avant, afin que le patient prenne conscience que c'est une aide précieuse qui lui est proposée, et non une contrainte supplémentaire.



- Utiliser des termes techniques inaccessibles pour le patient. Le soignant doit veiller à s'adapter au niveau de langage du patient, quitte à utiliser des images et des métaphores pour l'aider à comprendre sa pathologie.
- Le soignant peut être angoissé à l'idée de faire des concessions sur le traitement, car la notion de « non-assistance à personne en danger » est toujours présente. Cependant, il faut éviter de transmettre cette crainte au patient. Il faut s'assurer que le patient ait bien compris les enjeux de son traitement, mais le choix final lui revient.

Dans tous les cas, le patient ne peut être modelé par les attentes du soignant, c'est ce dernier qui doit s'adapter et aider le malade à atteindre ses objectifs personnels de santé.

#### i. Evaluation de l'ETP

L'ETP est un domaine qui demande beaucoup d'organisation, d'énergie et un investissement financier. Il faut donc l'évaluer pour détecter les améliorations à mettre en œuvre, et prouver qu'elle apporte un réel bénéfice au patient ainsi qu'une réduction des coûts de santé.

- Pour évaluer le fonctionnement en lui-même du programme d'ETP et de l'équipe, il sera fait appel à une personne extérieure qui réalisera un audit.
- Pour évaluer l'utilisation par les patients de l'ETP et le bénéfice qu'ils en retirent, l'équipe du programme d'ETP peut réaliser une évaluation de type essai clinique.

Le but sera de quantifier :

- la progression des connaissances théoriques et des comportements des patients (mise en application des acquis),
- l'amélioration de leurs données médicales objectives (indicateurs cliniques et biologiques : tension, glycémie, etc.)
- leur qualité de vie liée à l'état de santé (mesure plus subjective)
- la fréquence et la durée des hospitalisations, la survenue de complications ou de décompensations sont également prises en compte.
- La satisfaction des patients mais aussi des soignants.

Idéalement, il faut être très rigoureux et s'appuyer sur un protocole détaillé qui précise les critères d'inclusion ou non, le recueil du consentement éclairé des patients, le recours à un groupe témoin de référence qui ne suit pas d'ETP (mais il reste la question des informations acquises par d'autres biais !), l'attribution au hasard à l'un ou l'autre groupe, les items des connaissances et savoir-faire à évaluer chez les patients, les critères de qualité de vie à prendre en compte.

Le recueil d'informations peut se faire en partie sous forme d'auto-évaluation : questionnaire à faire remplir aux patients à la fin de chaque séance d'ETP ou avec plus de recul.

L'adéquation entre les objectifs du programme et son fonctionnement réel pourra alors être vérifiée, ce qui aboutira à des ajustements.

## **Conclusion**

L'ETP s'inscrit dans un processus de soin continu, proactif, planifié, centré sur le patient et prenant en compte la relation individuelle mais aussi l'aspect Santé Publique. Elle repose sur un engagement mutuel entre le patient et le soignant, qui décident ensemble de créer un partenariat.

La loi reconnaît aussi que l'ETP puisse être refusée par le patient. Ainsi sont reconnus le rôle actif et la motivation indispensable du patient.

Les soignants doivent donc rendre l'ETP accessible aux patients qui en ont besoin, et ainsi la rendre équitable sans qu'elle ne devienne obligatoire ou systématique.

## **3. Validation du programme d'ETP par l'ARS**

*Références [4] et [20]*

Selon l'article L.1161-2 du Code de la Santé Publique, « les programmes d'ETP sont conformes à un cahier des charges national [...]. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des ARS [...]. Ces programmes sont évalués par la HAS. »

Le décret n°2010-904 et l'arrêté du 2 août 2010 fixent la composition du dossier de demande d'autorisation des programmes d'ETP soumis à l'ARS.

Afin d'aider les programmes d'ETP à s'auto-évaluer et s'améliorer pour obtenir l'autorisation des ARS, l'HAS a publié en juillet 2010 une « grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS » (annexe n° 1) qui reprend les critères du cahier des charges défini par la loi.

Cette grille présente plusieurs sections :

- L'équipe : un coordinateur doit être désigné (médecin, autre professionnel de santé ou représentant d'une association de patients) ; le programme doit intégrer au moins deux professions de santé différentes, dont un médecin et peut comporter d'autres professionnels, par exemple des travailleurs sociaux ; au moins un intervenant du programme doit justifier de compétences relationnelles, pédagogiques, méthodologiques et

biomédicales acquises lors d'une formation d'au moins 40h ou d'une expérience d'au moins deux ans.

- Les objectifs du programme : le programme doit répondre à un besoin particulier, une pathologie ou situation clinique précise, pertinent au niveau régional ; le profil de patients visés doit être défini (âge, stade de la maladie, particularités géographiques ou psychosociales, etc.) ainsi que les critères d'inclusion ; les objectifs du programme doivent être clairement énoncés (compétences à acquérir) et les critères de jugement de l'efficacité du programme aussi.
- La transparence : le programme doit résulter d'une concertation des professionnels de santé impliqués et des représentants des patients ; les références à la littérature scientifique, aux recommandations professionnelles, aux évaluations d'autres programmes d'ETP doivent être exposées ; il faut déclarer l'indépendance du programme vis-à-vis des intérêts des industries pharmaceutiques ou des opinions d'information.
- Les modalités de mise en œuvre : il faut préciser le mode d'inclusion, les différents formats proposés (formation initiale, suivi régulier, suivi approfondi), le déroulement du programme (durée, fréquence, contenu des séances), la planification du diagnostic éducatif et des évaluations régulières, la mise en place d'un dossier d'éducation thérapeutique, ainsi que les sources de financement prévues.
- La coordination : la coordination des activités et des intervenants doit être planifiée ; le mode de transmission des informations entre les professionnels doit être décrit.
- La confidentialité et la déontologie : il faut préciser les modalités d'information du patient, du recueil de son consentement à l'inclusion, l'autorisation de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés), les clauses de la charte d'engagement et de déontologie signée par les intervenants.
- L'évaluation du programme : l'organisation d'une auto-évaluation annuelle du déroulement du programme et d'une évaluation externe tous les quatre ans doit être prévue.

Une fois la demande adressée à l'ARS, le Directeur de l'ARS, après examen, donne son autorisation, assortie parfois de recommandations sur les points à améliorer dans le programme d'ETP. Cette autorisation est valable quatre ans, renouvelables à la demande du titulaire de l'autorisation<sup>28</sup>.

L'autorisation de l'ARS est indispensable pour la création de tout programme d'ETP. La loi prévoit 30 000 euros d'amende en cas de mise en œuvre d'un programme d'ETP sans autorisation. Les programmes qui pré-existaient avant la loi HPST avaient jusqu'au 1<sup>er</sup> janvier 2011 pour être régularisés auprès des ARS.

---

<sup>28</sup> Source : Document interne d'Icarlim : *Autorisation de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient au sein du réseau Icarlim délivrée par l'ARS du Limousin.*

## 4. L'ETP appliquée à l'insuffisance cardiaque

*Références [3], [5], [16], [19], [25], [26] et [34]*

L'insuffisance cardiaque est une pathologie particulière car elle entraîne un parcours souvent ponctué d'hospitalisations pour décompensation cardiaque, puis de retours à domicile qui doivent s'accompagner d'une continuité dans le suivi en ville. Cette continuité des soins repose donc principalement sur le partenariat ville-hôpital, qui sera facilité par l'adhésion des soignants et des patients à un réseau de santé. Le document n°18 montre le parcours de soin qu'un insuffisant cardiaque suit, et le réseau de soignants qui se forme autour du patient.

L'ETP dans l'insuffisance cardiaque s'est développée plus tardivement que pour d'autres pathologies telles que le diabète (maladie fréquente et concernant des personnes plus jeunes, motivées, avides d'éducation), mais a, depuis le début des années 2000, démontré son efficacité indispensable pour diminuer la fréquence et la durée des hospitalisations, et améliorer sensiblement la qualité de vie.

Après avoir posé le diagnostic d'après les signes cliniques, l'ECG et l'écho-doppler, il faut définir le stade NYHA, rechercher les facteurs d'aggravation et identifier les causes de décompensation possibles.

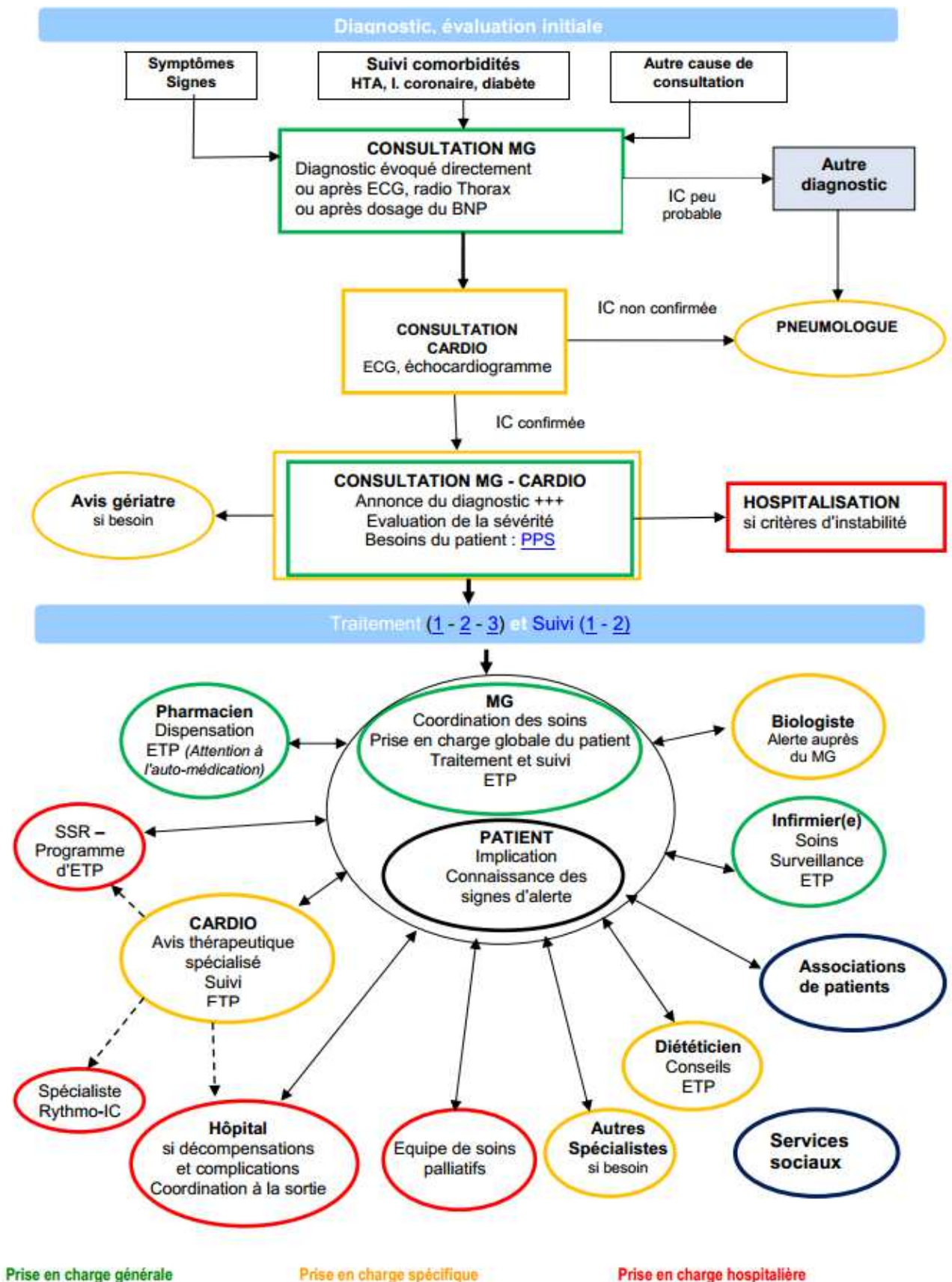
Les soignants élaborent ensuite, en accord avec le patient, un parcours personnalisé de soins qui peut comprendre de l'éducation thérapeutique si le patient le souhaite. L'inclusion dans un réseau est alors proposée au patient.

L'HAS précise que les séances d'éducation thérapeutique d'un insuffisant cardiaque doivent aborder :

- L'insuffisance cardiaque et ses symptômes en précisant les signes d'alarme et la réaction à avoir, conduisant à un auto-traitement (diurétique) et une consultation. Le médecin prendra alors la décision d'une hospitalisation si nécessaire.
- Les thérapeutiques prescrites, les effets indésirables possibles, les mesures hygiéno-diététiques (restriction sodée, activité physique), la planification des examens de routine ou de dépistages des complications et les résultats de ces examens.
- Les traitements à interrompre dans la mesure du possible et les médicaments à éviter (automédication et interactions médicamenteuses).

Ces différents sujets sont détaillés dans le document n°19.

## PARCOURS DE SOINS DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE (IC)



Document n°18 : Parcours de soin de l'insuffisance cardiaque selon l'HAS [16]

Sujets éducationnels	Compétences et conduites adaptées
Définition et étiologie de l'IC	Comprendre les causes de l'IC et de survenue des symptômes
Symptômes et signes d'IC	Surveiller et reconnaître les signes et symptômes
	Se peser chaque jour et reconnaître une prise de poids rapide
	Savoir quand et comment contacter un soignant
	Prendre des diurétiques à la demande si pertinent et conseillé
Traitement pharmacologique	Comprendre les indications, les doses et les effets des médicaments
	Reconnaître les effets indésirables courants de chaque médicament prescrit
Modification des facteurs de risque	Comprendre l'importance de l'arrêt du tabac
	Surveiller la pression artérielle en cas d'HTA
	Obtenir un bon contrôle de la glycémie en cas de diabète
	Eviter l'obésité
Recommandations diététiques	Restriction sodée si prescrite
	Eviter un apport hydrique excessif
	Eviter l'alcool
	Surveiller et prévenir la malnutrition
Recommandations concernant l'activité physique	Vaincre les réticences à l'activité physique
	Comprendre les bénéfices de l'exercice
	Avoir un entraînement physique régulier
Activité sexuelle	Ne pas craindre les rapports sexuels et discuter des problèmes avec les professionnels de santé
	Comprendre les problèmes sexuels spécifiques et développer des stratégies permettant de les surmonter
Vaccination	Se faire vacciner contre la grippe et la pneumonie à pneumocoque
Troubles du sommeil et de la respiration	Adhérer à la prévention des FDR CVS tels que la perte de poids pour les obèses, l'arrêt du tabac et le sevrage alcoolique
	S'informer des options thérapeutiques si approprié
Observance	Comprendre l'importance du respect des recommandations thérapeutiques et d'une motivation soutenue à suivre le plan de soins
Aspects psychologiques	Comprendre que la dépression et les troubles cognitifs sont fréquents et que l'accompagnement social est important
	S'informer des options thérapeutiques si approprié
Pronostic	Comprendre l'importance des facteurs pronostiques et prendre des décisions réalistes
	Chercher un soutien psychosocial si approprié

*Document n°19 : Points essentiels de l'éducation thérapeutique du patient ayant une insuffisance cardiaque [19]*

Les patients devront apprendre à mesurer leur poids fréquemment afin d'être alertés par une prise brutale, synonyme de congestion (œdèmes, risque d'OAP...), à évaluer leur dyspnée, à surveiller l'évolution de leurs œdèmes, à suivre un régime peu salé tout en gardant le plaisir de manger (primordial chez les personnes âgées, souvent dénutries), à lutter contre la sédentarité en pratiquant une activité physique adaptée de manière régulière.

Ils seront aussi amenés à se fixer des objectifs plus personnels, concernant leurs habitudes et leur quotidien.

La prise en charge interdisciplinaire, et notamment l'ETP, a démontré son efficacité avec une réduction de la mortalité globale (17 %), des hospitalisations de toutes causes (30 %) et des hospitalisations pour insuffisance cardiaque (43 %).

En 2003, la Fédération Française de Cardiologie et la Société Française de Cardiologie ont mis en place le programme I-care<sup>29</sup>.

Il propose des formations à l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques, ainsi que des outils dédiés à l'ETP.

La participation à ce projet requiert la formation d'un binôme médecin-infirmier par établissement au minimum.

Au 1<sup>er</sup> janvier 2007, environ 130 centres étaient adhérents au programme. En 2011, plus de 220 centres participants étaient répertoriés et pratiquaient l'ETP selon les recommandations du projet I-care.

Ce projet présente trois actions principales.

Tout d'abord, des séances de formation à l'ETP sont organisées pour les cardiologues et les soignants travaillant avec des insuffisants cardiaques.

Ensuite, I-care propose des outils créés pour être adaptés spécifiquement à l'ETP de l'insuffisance cardiaque (annexe n° 2). Ils sont mis à disposition des centres et réseaux et sont regroupés dans une mallette selon différents thèmes :

- Le diagnostic éducatif : il s'agit d'un guide d'entretien avec le patient et d'un questionnaire d'auto-évaluation
- La connaissance de la maladie : un tableau permet d'expliquer la physiologie et la physiopathologie de l'insuffisance cardiaque de façon schématique. Un autre tableau porte sur la surveillance des symptômes et des signes d'alerte.
- La diététique : ce sont des posters et des jeux de cartes permettant de repérer les aliments riches en sel.
- L'activité physique et la vie quotidienne : ce sont des fiches aide-mémoire sur l'activité physique, les déplacements et les vacances, les vaccinations et l'activité sexuelle, ainsi qu'un jeu de cartes mettant en scène différentes activités quotidiennes pour tester les connaissances des patients.
- Le traitement : il s'agit de fiches sur les différentes classes thérapeutiques prescrites dans la pathologie.

Enfin, I-care présente aussi un programme d'évaluation de la place et de l'influence de l'ETP en France dans le domaine de l'insuffisance cardiaque. La création d'un Observatoire De l'Insuffisance

---

<sup>29</sup> I-CARE : Insuffisance cardiaque - éduCAtion théRapeutique

cardiaque (ODIN) se base en effet sur les données fournies par les centres participant au projet I-care pour évaluer l'évolution de la morbi-mortalité dans cette pathologie. Ces centres envoient des informations concernant leurs patients éduqués ou non, et le registre ODIN compile ces résultats pour faire des statistiques nationales sur les bénéfices apportés par l'ETP dans l'insuffisance cardiaque.

Entre 2007 et 2010, plus de 3200 patients ont été inclus dans l'étude, venant de 61 centres en France. Les statistiques montraient alors une baisse significative de la mortalité, des hospitalisations et de leur durée lorsque les patients adhéraient à un programme d'ETP.

Cette étude se poursuit toujours.

Le programme I-care intègre toutefois le fait qu'il est utopique de vouloir éduquer tous les patients, pour des raisons liées à leur état général ou leur statut psychosocial, mais également pour le moment, par manque de places, de moyens et de personnel formé.

## **5. La place du pharmacien**

*Références [1], [3], [6] et [32]*

En plus de son rôle à l'officine, le pharmacien a les capacités pour agir au sein d'un programme d'ETP par son statut d'expert du médicament, ainsi que par ses compétences relationnelles résultant de son action de proximité auprès des patients.

Les séances d'ETP animées par un pharmacien porteront donc la plupart du temps sur les explications concernant les différents médicaments du traitement et l'observance de celui-ci. Lorsque le patient comprend les risques qu'il encourt avec sa maladie non contrôlée, il adhère d'autant mieux au traitement.

Il est également important que les patients connaissent les effets indésirables et le comportement à adopter face à ceux-ci (qu'ils soient bénins ou qu'ils nécessitent l'arrêt du traitement, en concertation avec son médecin).

Un questionnaire d'auto-évaluation de l'observance peut être un bon point de départ pour que le patient s'interroge sur son observance et pour susciter le dialogue. Le document n°20 présente un exemple de questionnaire.



Auto-questionnaire TEO (test d'évaluation de l'observance) :

1. Ce matin avez-vous oublié de prendre votre médicament ?
2. Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicaments ?
3. L'avez-vous parfois pris en retard sur l'horaire habituel ?
4. L'avez-vous parfois oublié car votre mémoire fait défaut ?
5. L'avez-vous oublié car vous avez l'impression qu'il fait plus de mal que de bien ?
6. Pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ?

Problème d'observance minime si 1 ou 2 oui, mauvaise observance si > à 3 oui.

*Document n°20 : Test d'évaluation de l'observance [3]*

L'animateur pourra alors encourager les participants à échanger des astuces pour améliorer leur observance, et en proposer lui-même : regrouper les prises dans la journée, les associer à certains rituels (avec le dessert, au petit-déjeuner, en se brossant les dents, etc.), retourner à la pharmacie avant la fin de son stock pour ne pas être pris au dépourvu et prendre rendez-vous chez le médecin régulièrement.

Si le patient oublie fréquemment ses traitements, le pharmacien peut l'encourager à en parler avec son médecin, afin d'envisager de réduire le nombre et l'étalement des prises dans la journée.

Le pharmacien peut sensibiliser le patient aux situations dans lesquelles il risque d'oublier son traitement : typiquement lors de départ en vacances ou en week-end.

Il faut que le patient sache comment réagir en cas d'oubli d'une prise : en règle générale il peut prendre son médicament lorsqu'il s'en rend compte, puis décaler les prises suivantes. Mais il ne faut jamais doubler les doses.

Il ne faut toutefois pas confondre les actions d'accompagnement thérapeutique qui se font à l'officine (remise de brochures sur la nutrition, conseils pour l'observance, etc.) avec le réel programme d'ETP, qui se pratique dans un lieu neutre et vise, par un partenariat avec le patient, à renforcer son adhésion au traitement.

Cette nouvelle mission des pharmaciens nécessite du temps et des moyens afin de libérer un temps pour le pharmacien hors de l'officine (ce qui signifie être remplacé pendant ce créneau dans l'officine). Cet engagement au sein du réseau doit donc être rémunéré, ce qui s'inscrit dans la tendance émergente, dans laquelle le pharmacien tend à ne plus être rémunéré uniquement selon une marge sur les médicaments vendus, mais aussi pour des actes, que les pharmaciens effectuent déjà souvent de façon informelle (dépistages, prise de tension ou mesure de la glycémie par exemple).

Les syndicats de pharmaciens FSPF<sup>30</sup> et USPO<sup>31</sup> espèrent que ces nouveaux modes de rémunération atteindront un quart des revenus dans cinq ans. Nous sommes actuellement très loin de ce cas puisque les compensations financières pour ce temps passé hors de l'officine restent insuffisantes, voire inexistantes.

---

<sup>30</sup> FSPF : Fédération des Syndicats Pharmaceutiques de France

<sup>31</sup> USPO : Union des Syndicats de Pharmaciens d'Officine

### **III. L'éducation thérapeutique au sein du réseau Icarlim**

#### **1. Présentation du réseau**

*Références [12] et [38]*

Icarlim est un réseau qui est antérieur à la loi HPST et existe depuis 2005. Il œuvre pour l'amélioration de la prise en charge des insuffisances cardiaques symptomatiques en Limousin. Il « met en partenariat des établissements de santé, médico-sociaux ou sociaux, privés, publics, PSPH<sup>32</sup>, des professionnels libéraux et des usagers de la région. »<sup>33</sup>

C'est un réseau indépendant, qui fait le lien entre hôpital et libéraux. Il participe au projet I-Care (mis en place par la Fédération Française de Cardiologie et la Société Française de Cardiologie pour encadrer les programmes d'ETP concernant l'insuffisance cardiaque), fait partie du groupe Insuffisance Cardiaque au sein de la Société Française de Cardiologie et du groupe Heart Failure de l'European Society of Cardiology.

Le réseau s'attache à garantir aux usagers un suivi pluridisciplinaire, ainsi qu'à leur proposer un programme personnalisé d'ETP.

Icarlim permet d'homogénéiser les démarches de traitement et d'éducation, et d'en garantir la qualité : gratuité, respect des référentiels et recommandations de la littérature, compensation financière du surcroît de travail des intervenants, résultats en terme de survie, qualité de vie et coûts de santé, processus permanent de formation des soignants, auto évaluation et évaluation externe des résultats.

Icarlim compte en 2012 plus de 400 usagers malades provenant de 11 établissements de santé du Limousin et ses environs immédiats (villes limitrophes directes).

L'insuffisance cardiaque étant une pathologie concernant principalement les personnes âgées, la moyenne d'âge des usagers du réseau est de 79 ans.

Les comorbidités les plus fréquemment retrouvées sont : l'hypertension (45%), le diabète (34%) et l'insuffisance rénale chronique (27%).

##### 1.1. Inclusion

L'inclusion dans le réseau est proposée aux patients lors de leur première hospitalisation pour décompensation<sup>34</sup> alors qu'initialement, c'était lors de la seconde décompensation : le délai de prise

---

<sup>32</sup> PSPH : Participant au Service Public Hospitalier

<sup>33</sup> Source : Charte Icarlim, annexe n° 3

<sup>34</sup> Décompensation : anasarque, œdème aigu du poumon ou choc cardiogénique, décrits dans la partie I

en charge a donc été réduit. Cette démarche est généralement initiée par un cardiologue. Actuellement, les inclusions se font principalement au Centre Hospitalier Universitaire de Limoges, à la clinique Chénieux et dans les établissements corréziens de Brive, Tulle et Ussel. Le réseau envisage actuellement de se développer plus intensément en Creuse<sup>35</sup>.

Les pharmaciens, qui connaissent bien leur clientèle, peuvent aussi recommander à un patient qu'ils savent mal équilibré, essoufflé, œdémateux, d'en parler à son médecin qui pourra alors demander l'inclusion dans le réseau. Mais cette voie d'entrée dans le réseau est, en pratique, exceptionnelle.

## 1.2. Ateliers

Dans le cadre de l'ETP, différents ateliers sont proposés aux patients :

- ateliers de diététique théorique et pratique, animé par une diététicienne,
- atelier sur l'activité physique et les voyages, animé par un cardiologue,
- atelier concernant les médicaments et la maladie, animé par une pharmacienne et un cardiologue.

Ces séances accueillent jusqu'à dix personnes, chaque patient pouvant venir accompagné d'une personne de sa famille ou de son entourage. Tous les patients ne participent pas aux ateliers, pour des raisons de manque de mobilité ou de motivation.

## 1.3. Adhérents et intervenants

Icarlim regroupe actuellement des cardiologues, des généralistes, des diététiciens, des infirmiers et des pharmaciens. A l'avenir, le recrutement de différentes autres professions est souhaité : kinésithérapeutes, assistants sociaux, etc. En effet, il est estimé que 30% des insuffisants cardiaques ont des petites ressources financières et nécessiteraient un soutien psycho-social.<sup>36</sup>

Les cardiologues hospitaliers ont pour rôle de prendre en charge le malade hospitalisé pour décompensation, avec pour objectif un retour à domicile rapide. Ils proposent au patient l'adhésion au réseau.

Les infirmier(e)s référent(e)s interviennent pour l'éducation thérapeutique lors de l'inclusion et du diagnostic éducatif.

Les médecins traitants assurent la surveillance clinique avec une fréquence définie ou sur appel de l'infirmière en cas de besoin. Ils alertent le cardiologue traitant en cas de nécessité ou font admettre directement le patient en hospitalisation.

---

<sup>35</sup> source : document interne d'Icarlim : *Nouvelles du réseau ICARLIM 2012*, rédigé par le Docteur DANY

<sup>36</sup> source : document interne d'Icarlim : *Demande d'autorisation soumise à l'ARS*

Les cardiologues traitants assurent la surveillance spécifique selon la fréquence définie ou à la demande du médecin de famille. En cas de déstabilisation il modifie le traitement ou hospitalise le patient si nécessaire.

Les infirmiers à domicile assurent la surveillance du patient et tiennent à jour le cahier inclus dans le dossier médical ; ils avertissent le médecin de famille en cas de modification sensible ou de décompensation.

Les diététiciens interviennent pour éduquer et participer au suivi du patient au domicile.

Différents intervenants, dont des pharmaciens, amènent leur expertise pour animer des ateliers utiles aux usagers du réseau.

Tous les professionnels adhèrent gratuitement, en s'engageant à respecter la charte et la convention d'Icarlim (annexes n° 3 et 4), notamment le suivi des protocoles et recommandations internationales et européennes pour la prise en charge et le traitement des patients, et le suivi de procédures pour favoriser la coordination des soins des patients (transmission des informations).

Il faut distinguer les adhérents au réseau qui s'engagent à pratiquer leur exercice en respectant les principes d'Icarlim et suivent des patients insuffisants cardiaques, et les professionnels qui animent des ateliers, participent aux réunions pour faire évoluer le réseau.

Actuellement, six pharmaciens sont adhérents d'Icarlim. En signant la charte et la convention d'Icarlim, ils s'engagent à exercer leur profession selon les recommandations, mais leur engagement est surtout moral : ils ont la volonté de s'investir au maximum dans leur rôle de conseil et d'alerte afin d'aider les patients insuffisants cardiaques. Une pharmacienne, Madame Claire Filloux, fait partie du bureau d'Icarlim et anime régulièrement des ateliers sur les médicaments, ainsi que nous le décrivons ultérieurement.

#### 1.4. Formation des adhérents

Tous les adhérents au réseau se voient proposer une formation spécifique concernant l'insuffisance cardiaque et l'éducation thérapeutique. Il s'agit d'une formation interne, qui a lieu lors de deux demi-journées et comprend : deux heures de formation sur la pathologie, présentée par le Docteur Dany, deux heures de formation infirmière sur le suivi des patients, et deux heures de formation diététique, concernant les règles hygiéno-diététiques préconisées pour l'insuffisance cardiaque.

Cette formation interne est indépendante de la formation initiale de 40 heures qui est exigée pour créer un programme d'ETP et qui a été suivie par plusieurs soignants d'Icarlim.

### 1.5. Evaluation du réseau

Icarlim met en place des procédures d'évaluation de la qualité et de la coordination des soins, sous forme d'audits internes et externes. L'amélioration de la prise en charge est l'objectif qui reste toujours à l'esprit de chacun.

Tous les ans, des fiches de contrôles et des questionnaires de satisfaction sont remplis par les usagers du réseau.

Tous les quatre ans, l'ORS<sup>37</sup> évalue le réseau par une enquête de satisfaction, un contrôle financier et un contrôle des résultats.

Icarlim a également fourni des données pour la tenue du registre ODIN, qui évalue le projet I-care, en envoyant 71 questionnaires concernant des usagers du réseau. Les résultats, publiés en 2011, prouvent formellement que l'éducation thérapeutique des patients souffrant d'insuffisance cardiaque améliore leur taux de survie, dans une proportion comparable aux thérapeutiques médicamenteuses (réduction de 19% de la mortalité chez 850 patients ayant bénéficié d'ETP).

### 1.6. Financement et rémunérations

Les ressources financières d'Icarlim proviennent principalement de subventions accordées par l'état et les collectivités territoriales, via l'ARS.

Actuellement, le financement des réseaux qui mettent en place des programmes d'ETP est insuffisant. Au sein d'Icarlim, l'essentiel des ressources est utilisé pour rémunérer la secrétaire qui est employée à plein temps, ainsi que les infirmières libérales qui réalisent le suivi des patients. Les intervenants des ateliers, par exemple, ne sont pas rémunérés pour l'instant. La motivation des professionnels actifs dans le réseau est donc plus personnelle que financière.

Les médecins traitants qui acceptent de suivre un patient participant à un programme d'ETP reçoivent une compensation financière de la Sécurité Sociale

## **2. Programme d'ETP validé par l'ARS<sup>38</sup>**

Icarlim est une structure qui a vu le jour avant l'apparition de la loi HPST et de ses décrets. Le réseau s'est donc adapté à cette loi par la suite. En 2012, l'autorisation du programme d'ETP a été soumise à l'ARS et acceptée.

---

<sup>37</sup> ORS : Observatoire Régional de Santé

<sup>38</sup> source : document interne d'Icarlim : *Demande d'autorisation soumise à l'ARS*

Le document soumis à l'ARS comportait :

- Une description de l'équipe, avec notamment le Président du réseau, Monsieur le Professeur Patrice VIROT, le Médecin coordinateur, Docteur François Dany, ainsi que les gens extérieurs participant ou assistant aux réunions du bureau (des représentants du CISS, Collectif Interassociatif sur la Santé)
- Le statut juridique : association loi 1901
- Les formations en ETP au sein du réseau : formation I-care suivie en 2004.
- La description des locaux : adresse et horaires d'ouverture
- Les objectifs : suivi et éducation thérapeutiques des insuffisants cardiaques afin de réduire leur mortalité, d'améliorer leur confort de vie et de diminuer les réhospitalisations.
- Une estimation du nombre de bénéficiaires annuel : 100 nouveaux patients environ, insuffisants cardiaques de stade NYHA II à IV.
- Le territoire concerné : Limousin et ses zones limitrophes en Dordogne, Lot, Charente, Cantal, mais aussi des actions de formation dans différents hôpitaux plus éloignés comme Sarlat, Angoulême, Bergerac, etc.
- Le déroulement d'un programme d'ETP : diagnostic éducatif, ateliers, etc.<sup>39</sup>
- Les structures mises en place pour la coordination entre les intervenants : cellule de coordination avec une déléguée administrative à plein temps, une diététicienne à mi-temps et un cardiologue une journée par semaine, un colloque multi-réseaux annuel, une lettre d'information trimestrielle, un site Internet (portail santé Limousin [38]) ; ainsi que la coordination entre le réseau et les autres intervenants du parcours de soin du patient (médecin traitant...) : via le dossier patient, des contacts téléphoniques, des visites, des lettres d'informations.
- La confidentialité avec le document signé par le patient lors de son inclusion ainsi que les engagements de confidentialité et de déontologie signés par les intervenants.
- L'évaluation du programme, avec notamment la participation au registre ODIN.
- Le financement du réseau : d'abord assuré par une dotation de l'ARS puis une dotation du FICQS (Fonds d'Intervention pour la Coordination et la Qualité des Soins), fixée par l'ARS en fonction de la structure et du nombre d'inclusions du réseau.

---

<sup>39</sup> Ce processus sera décrit ultérieurement dans la partie III.3

### 3. Déroulement-type d'un programme d'ETP <sup>40</sup>

Le programme d'ETP, par définition, n'est pas identique pour tous les patients, mais est adapté à chacun en fonction de ses besoins personnels.

Cependant nous allons décrire ici la trame standard qui est ensuite déclinée selon les cas.

#### 3.1. Inclusion

Dans la majorité des cas, c'est le cardiologue responsable du patient pendant une hospitalisation pour décompensation qui initie l'inclusion. Une infirmière référente, formée spécialement pour l'éducation thérapeutique, intervient alors auprès du patient. Elle lui explique le principe du réseau et de l'éducation thérapeutique, lui présente les avantages qu'il pourra en retirer, mais aussi les contraintes que cela peut représenter : participation active, déplacement pour se rendre aux rendez-vous. L'infirmière fait ensuite signer au patient une fiche d'information et de consentement (annexe n° 5).

Icarlim compte une dizaine d'infirmières référentes formées pour inclure les patients et faire les diagnostics éducatifs, réparties dans différents établissements hospitaliers du Limousin.

#### 3.2. Diagnostic éducatif

Il a généralement lieu en fin d'hospitalisation, il est réalisé par la même infirmière que lors de l'inclusion. Durant environ deux heures, elle dialogue de façon ouverte avec le patient pour comprendre la relation qu'il a avec sa maladie, pour fixer des objectifs qui seront propres au patient.

Cette séance permet aussi à l'infirmière de vérifier les connaissances du patient sur sa maladie et son traitement, et commencer à lui fournir différentes informations si le patient est réceptif.

Les infirmières formées par Icarlim s'appuient sur un « Guide d'entretien pour le diagnostic éducatif » qui propose une structure à suivre durant l'entretien :

---

<sup>40</sup> Source : Document interne d'Icarlim : *Demande d'autorisation soumise à l'ARS*



### Liste de questions ouvertes issues de ce guide :

#### Connaissance de la maladie :

Que vous est-il arrivé ?  
Que savez-vous de votre maladie ?  
Que vous a-t-on déjà expliqué ? Qu'en avez-vous compris ?  
Pouvez-vous me parler de votre maladie cardiaque ?  
Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est l'insuffisance cardiaque ? Comment elle se manifeste ? En connaissez-vous les signes d'aggravation ? Comment les gérez-vous ?  
Y voyez-vous un lien avec un événement de vie récent (expliquant une décompensation cardiaque : facteurs favorisants)

#### Croyances, représentations et vécu :

Que pensez-vous de votre santé aujourd'hui ?  
A quoi attribuez-vous votre problème de santé ?  
Que vivez-vous ?  
Votre maladie vous inquiète-t-elle ? Vous gêne-t-elle au quotidien ?  
Selon vous, comment pourrait évoluer votre maladie ?  
Comme évalueriez-vous votre état de santé ?  
Quelles sont vos craintes par rapport à votre avenir ?  
Etes-vous entouré ?  
Parlez-vous de votre maladie avec votre entourage ? (Famille, amis, collègues, médecin, infirmière ?)  
Y a-t-il des situations que vous appréhendez ?

#### Connaissance des traitements médicamenteux et non pharmacologiques :

Pouvez-vous me parler de votre traitement ?  
Quels médicaments prenez-vous ?  
Comment gérez-vous votre traitement ? (Moment de prise, dosage, utilisation des diurétiques, self dosage ?)  
Avez-vous l'impression que le traitement est utile ?  
Avez-vous des difficultés pour gérer vos médicaments ? Si oui, qui les gère ?  
De quels autres traitements avez-vous bénéficié ? En avez-vous ressenti « du mieux » ?

#### Connaissance des règles hygiéno-diététiques recommandées :

Des mesures hygiéno-diététiques vous ont-elles été préconisées ?  
Savez vous quel régime vous a été recommandé, et pourquoi ?  
Pouvez-vous évaluer la quantité de liquide que vous consommez par jour ?  
Pratiquez-vous une activité physique régulière ? Laquelle ? Si non, pourquoi ?  
Comment occupez-vous vos journées ?  
Du fait de votre maladie, y a-t-il des choses que vous avez dû modifier dans votre quotidien, que vous ne pouvez plus faire ou différemment ?

#### Connaissance de la surveillance des signes de l'insuffisance cardiaque :

Quel événement vous a obligé à consulter rapidement ?  
Surveillez-vous régulièrement votre respiration, votre poids, vos œdèmes, votre fatigue ?  
Vous a-t-on parlé de ce suivi ?  
Pouvez-vous décrire votre respiration ?

Pouvez-vous évaluer votre fatigue (faible, modérée, importante, intense ?)  
Vous pesez-vous ? Quand, comment, pourquoi ?  
Savez-vous reconnaître les œdèmes des jambes ? Les évaluer ?  
Y a-t-il des choses que vous faites pour surveiller votre maladie ?  
D'après vous, que faudrait-il faire pour améliorer votre santé ?

Expression en terme de désirs, de projets :

Avez-vous des projets ?  
Qu'aimeriez-vous faire et que votre maladie vous empêche de réaliser ?  
Pensez-vous que l'on puisse vous aider (médecin, amis, famille, réseau ?)

Attentes du patient de la prise en charge par le réseau :

Quels intérêts voyez-vous à la prise en charge multi-disciplinaire ?  
Pensez-vous que l'éducation thérapeutique pourra vous être utile ? En quoi ?  
Quels objectifs vous fixeriez-vous en regard de vos projets, de votre état de santé ?

*Document n°21 : Questions ouvertes pour le diagnostic éducatif<sup>41</sup>*

### 3.3. Entretien diététique

Si possible toujours à l'hôpital, le patient rencontre une diététicienne au cours d'un entretien qui dure trois heures. En restant dans une optique de dialogue libre, la diététicienne cherche à évaluer les habitudes alimentaires du patient, ses connaissances sur le régime à adopter, son niveau social (car souvent les gens peu aisés mangent plus de plats préparés riches en sel), le soutien que lui apporte son entourage, etc.

Un second rendez-vous avec cette diététicienne aura lieu environ deux ou trois mois plus tard. Cette fois, il se déroulera au domicile du patient. Cela permet de vérifier la mise en pratique des bonnes habitudes alimentaires, d'aider le patient à corriger certaines choses, de regarder avec lui le contenu de ses placards et ce qui pourrait déséquilibrer son régime désodé, de réactiver certaines connaissances qui n'ont pas été assimilées lors du premier entretien.

### 3.4. Suivi médical

Le patient a rendez-vous avec son cardiologue tous les trois à six mois, et avec son généraliste mensuellement.

Le médecin généraliste du patient inclus dans le réseau ne fait pas forcément lui-même partie de ce réseau. Icarlim se met alors en relation avec lui pour se faire connaître et s'entendre sur la façon dont ils se transmettront les informations concernant le patient.

---

<sup>41</sup> Source : document interne d'Icarlim : *Guide d'entretien pour le diagnostic éducatif*

### 3.5. Suivi infirmier

Lors du diagnostic éducatif, l'infirmière référente met en place avec le patient un calendrier de rendez-vous à domicile avec une infirmière libérale.

Au début du suivi, cette dernière se rendra toutes les semaines chez le patient pour faire le point avec lui sur sa maladie et le déroulement du traitement, répondre à ses interrogations, vérifier la régularité des pesées, détecter les difficultés ou les dégradations de santé, etc. Ensuite, les visites pourront s'espacer si le patient gère suffisamment bien sa maladie. Dans la demande d'autorisation soumise à l'ARS, 42 visites annuelles sont prévues.

Ces infirmières libérales sont formées spécialement pour le suivi des insuffisants cardiaques, et sont rémunérées par le réseau pour ces rendez-vous.

### 3.6. Phase d'entretien : les ateliers

Par la suite, les patients sont convoqués à des ateliers en groupe. Il apparaît alors le problème de la moyenne d'âge élevée des usagers du réseau : cela entraîne souvent un manque d'adaptabilité, de mobilité, d'indépendance ou de volonté qui les amène à décliner ces ateliers. Seule une minorité des usagers du réseau se rend à ces ateliers.

Mais les patients ayant les capacités physiques et la motivation pour y participer en retirent un bénéfice supplémentaire.

Plusieurs types d'ateliers sont proposés par Icarlim :

- Atelier médicament et connaissance de la maladie : co-animé par une pharmacienne et un cardiologue <sup>42</sup>.
- Atelier diététique : il concerne l'alimentation et le régime désodé en s'appuyant sur des posters et des jeux de cartes. Les diététiciennes du réseau ont mis au point un carnet de recettes pauvres en sel, qui permet au patient de retrouver le plaisir de cuisiner. Il est remis au patient à la fin de cet atelier, accompagné d'un dépliant qui résume les points importants abordés durant la séance.
- Atelier culinaire : animé par un chef dans son restaurant ou dans un lycée hôtelier, les participants ensemble préparent un repas pauvre en sel puis le dégustent.
- Atelier activité physique, voyage et vie quotidienne : cet atelier aborde les problématiques des départs en vacances, de la reprise du sport, de l'activité sexuelle, etc. de façon très pratique.

---

<sup>42</sup> Cet atelier fait l'objet d'une description dans la partie III.5.

Ces ateliers ont principalement lieu à Limoges, Tulle et Brive.

Les différentes équipes d'Icarlim (infirmières référentes, cardiologues, etc.) ont un socle éducatif commun : ils adhèrent à une démarche commune, ont des dossiers et des outils communs, en particulier ceux fournis par le projet I-care. Ils sont ensuite libres de développer des compléments d'éducation qui leur sont propres : création d'outils complémentaires, organisation d'ateliers autonomes dans les différentes villes, programme de marche.

Actuellement, Icarlim n'a pas mis en place d'entretien d'évaluation et d'actualisation des objectifs personnels de chaque patient. Cette idée est en cours de réflexion. Cela se fait pour l'instant de façon informelle avec le généraliste, le cardiologue ou l'infirmier libéral.

Les patients peuvent d'ores et déjà participer d'eux-mêmes aux séances de réadaptation physique des clubs Cœur et Santé (séances de phase III <sup>43</sup>), c'est-à-dire adaptées après des problèmes cardio-respiratoires pour entretenir et améliorer les capacités physiques). Une convention entre Icarlim et le club de Limoges est en cours, pour mettre en place des séances réservées aux insuffisants cardiaques.

Ces séances sont encadrées par des animateurs d'Education Physique et de Gymnastique Volontaire ayant suivi une formation spécifique pour la réadaptation cardio-respiratoire. Toutes les semaines, ont lieu des séances de gymnastique et des séances de marche dans une ambiance de convivialité. Ces clubs suivent la recommandation de la Société Européenne de Cardiologie « start low, go slow », c'est-à-dire « commencer les efforts à bas niveau, et progresser lentement » afin d'éviter le risque de décompensation.

## **4. Dossier patient, dossier soignant**

### **4.1. Cahier de suivi**

Les patients reçoivent dès leur inclusion un cahier de suivi qui reste en leur possession et regroupe toutes les informations concernant le suivi de leur pathologie, et les intervenants qui les aident à y faire face : c'est une sorte de dossier médical.

C'est un outil primordial pour faire le lien entre les professionnels de santé qui gravitent autour du malade.

Il est important que ce cahier soit détenu par le patient, il reste ainsi informé de tout et il est l'acteur principal de sa maladie. Il pourra choisir de le montrer ou non pour informer son interlocuteur de sa pathologie. Par contre, cela signifie que le cahier est tributaire de la motivation du patient ; il faut

---

<sup>43</sup> Les séances de réadaptation physique de phase I et II ont lieu en milieu hospitalier, sous surveillance médicale. Les séances de phase III sont animées par une personne formée mais qui n'appartient pas au monde médical.

que celui-ci soit convaincu de son efficacité pour qu'il l'utilise de façon optimale : penser à l'amener à chaque rendez-vous ou séance d'ETP, à le compléter et le faire remplir par chaque soignant.

Cela implique également que tous les soignants jouent le jeu et s'en servent comme un véritable outil de travail.

Ce cahier de suivi se présente de la façon suivante :

- Une feuille de présentation qui informe le patient des objectifs du réseau : « améliorer votre traitement, éviter les complications et les hospitalisations, améliorer votre confort » ; la façon d'utiliser ce cahier : « Ce cahier vous appartient, présentez-le à chaque consultation médicale et prenez-le avec vous si vous devez être hospitalisé ».
- Une fiche d'identité du patient (annexe n° 6) avec ses coordonnées, celles des soignants qui l'accompagnent, les principaux éléments de sa pathologie, ses facteurs de risque et son traitement.
- Une partie qui explique le parcours de soin du patient et sa maladie. Le patient doit personnaliser ce feuillet en le remplissant avec l'infirmier pour évaluer sa classe fonctionnelle NYHA et résumer son traitement (annexe n° 7).
- Une fiche de liaison entre professionnels, où chaque soignant peut noter des remarques ou des observations qu'il juge important de transmettre aux autres professionnels
- Un classeur de suivi du patient : cette partie présente un intercalaire dédié à chaque professionnel de santé, où il peut inscrire les données de son suivi (annexe n° 8 pour l'infirmier et annexe n° 9 pour le diététicien) et trouver les coupons à remplir et transmettre au réseau afin de recevoir la compensation financière prévue (annexe n° 10).

#### 4.2. Dossier d'éducation du patient

Les soignants remplissent également un dossier d'éducation, nominatif pour chaque patient, dans lequel sont consignées les avancées de son programme d'ETP. Il est essentiellement utilisé par les infirmières référentes et libérales comme guide et comme moyen de liaison entre les différents intervenants.

Une première partie concerne le *diagnostic éducatif* avec les items suivants :

**Qu'a le patient ?**

Date et motif d'hospitalisation

Symptômes à l'admission

Diagnostic

Histoire de la maladie

Facteurs de risque

Pathologies associées

Traitement du patient à l'admission (insuffisance cardiaque, autres pathologies, traitements électriques)

Handicaps

**Que fait le patient ?**

Sa situation familiale

Sa situation professionnelle

Son lieu de vie

Ses activités quotidiennes

Ses loisirs

Sa pratique du sport

Les personnes ressources pour l'aide à la préparation des médicaments, des repas, ou la participation aux séances d'ETP

La prise en charge (Sécurité sociale et mutuelle)

**Que sait le patient ?**

Langues parlées

Connaissances sur sa maladie

Connaissances sur ses thérapeutiques

Ses représentations de la maladie

**Qui est le patient ?**

Stade d'acceptation de la maladie

Soutien relationnel (famille, amis, association)

Vécu de la maladie

Adhésion au traitement

Education précédente le cas échéant

Vient ensuite une *analyse de ce diagnostic éducatif*, mettant en avant les points positifs, c'est-à-dire les facteurs qui faciliteront l'éducation, et les points négatifs (les facteurs limitants).

Le *contrat d'éducation* est ensuite verbalisé : les projets personnels du patient et ses objectifs.

Enfin, une *grille d'évaluation* permettra aux soignants de situer le patient dans l'avancée de ses connaissances et de ses apprentissages (document n° 22).

<b>Compétences du patient</b>	Acquis	Non acquis	En cours d'acquisition	Observations
<b>Maladie :</b> - connaît le nom de sa maladie - cite les causes de son IC - explique le retentissement sur son organisme - énonce succinctement le fonctionnement du cœur				
<b>Signes d'alerte</b> Cite les principaux signes : - prise de poids - gêne respiratoire - œdème - diminution du volume des urines - toux				
<b>Facteurs favorisant la décompensation</b> Cite les principaux facteurs : - écart de régime - diminution du traitement diurétique - pneumopathie - problème infectieux - diarrhée				
<b>Conduite à tenir si aggravation</b> - augmentation des diurétiques - appel du médecin traitant - appel du cardiologue				
<b>Traitement</b> - cite le nom des médicaments : diurétiques, IEC, bêtabloquants, ARA II, anticoagulants, digitaliques, autres - indique l'heure de la prise des différents médicaments - cite la posologie de chaque traitement - connaît l'action des médicaments - indique la surveillance clinique et biologique - énumère les principaux effets indésirables				
<b>Surveillance</b> - se pèse correctement tous les 2 jours - évalue sa dyspnée - évalue la présence ou non d'œdèmes - note sur le classeur les éléments de surveillance				
<b>Règles hygiéno-diététiques</b> Cite les principales règles : - régime alimentaire - activité physique - repos - arrêt du tabac - absence d'alcool				
<b>Projet personnel</b> - envisage les changements dans sa vie quotidienne - verbalise ses craintes (maladie, régime, traitement, avenir)				

*Document n°22 : Grille d'évaluation issue du Dossier d'Education du Patient d'Icarlim.*

## 5. Déroulement d'une séance « médicaments »

Cet atelier s'adresse à des patients qui sont déjà passés par les étapes d'entretiens personnels concernant le diagnostic éducatif et nutritionnel, des consultations médicales et des visites d'un infirmier pour suivre le bon déroulement du traitement. Il intervient dans la phase d'entretien et d'approfondissement de l'éducation.

L'équipe qui anime les ateliers « médicaments et connaissance de l'insuffisance cardiaque » au sein du réseau Icarlim est formée d'un cardiologue (Dr Dany) et d'une pharmacienne (Claire Filloux).

Les séances sont proposées aux patients par le médecin coordinateur. Ils sont invités à venir accompagnés d'un de leur proche, en général le conjoint ou l'aide à domicile.

Une séance compte en général dix personnes : cinq malades et cinq accompagnants et dure environ deux heures et demie.

Les ateliers ont lieu en général dans un lieu neutre comme une salle de réunion dans un établissement de santé. La salle doit disposer d'une table autour de laquelle chacun doit se sentir à l'aise et d'un vidéoprojecteur. Certains détails comme la proximité de toilettes (patients sous diurétiques) aident au bien-être des participants.

Durant l'atelier, la convivialité est privilégiée par les animateurs. Ils font en sorte que chacun se sente à l'aise et puisse s'exprimer, et servent une petite collation.

Les patients sont invités à venir avec leur dernière ordonnance concernant leur traitement pour l'insuffisance cardiaque, mais aussi souvent leurs autres pathologies.

Les animateurs commencent par leur demander d'écrire sur une feuille le nom de leurs médicaments, ce qui permet déjà de voir s'ils le connaissent ou s'ils doivent s'aider de l'ordonnance, ainsi que la pathologie ou le symptôme qu'ils concernent, avec des mots très simples (le cœur, le diabète, la tension, etc.).

Ensuite, le cardiologue présente un film qui explique l'insuffisance cardiaque avec des mots compréhensibles par tous et des schémas. Cela peut entraîner une discussion ou des questions pour éclaircir certains points.

Puis la pharmacienne présente un diaporama sur le traitement médicamenteux, qui aborde :

- Les principales familles de médicaments : IEC, bêtabloquants et diurétiques
- Les génériques afin de promouvoir leur utilisation et vaincre les réticences de certains patients
- Les rôles et effets bénéfiques des différentes familles
- Le moment de la prise
- Leurs effets indésirables
- La surveillance à associer au traitement : la surveillance du poids au moins tous les deux jours, le périmètre de marche (par rapport à un référentiel fixe : le trajet quotidien pour aller acheter son pain ou son journal, le patient a-t-il plus de mal ou d'essoufflement que d'habitude ?), la prise de tension, les analyses sanguines à faire régulièrement.



- Un rappel sur l'interdiction d'automédication, en particulier pour les AINS, les laxatifs stimulants, l'huile de paraffine en cas de traitement par AVK associé, et les médicaments effervescents dont la teneur en sodium peut être très élevée : jusqu'à 400 mg par comprimé, soit 1g de sel (NaCl).

La pharmacienne explique ensuite l'intérêt d'ouvrir le Dossier Pharmaceutique (DP) sur sa carte vitale, qui permet à toutes les pharmacies d'accéder aux quatre derniers mois de traitement de la personne. Cela peut être très utile, en particulier en cas de dépannage dans une pharmacie de garde, ou de vacances par exemple.

Le cardiologue vérifie ensuite que les patients savent auto-adapter leur traitement diurétique en fonction de la congestion qu'ils présentent : s'ils prennent du poids anormalement, si leurs œdèmes s'étendent. Les patients sont aussi encouragés à anticiper les situations à risques : avant un repas au restaurant ou un repas de fête où ils savent qu'ils vont manger trop salé, il est conseillé d'adapter la dose.

Enfin, les patients participent à un jeu de cartes qui consiste à associer à chaque médicament une carte avec ses effets bénéfiques, indésirables, la surveillance à associer et le moment de la prise. Après avoir parlé de ces thèmes à l'occasion du diaporama, le fait de manipuler les cartes et de se concerter entre eux permet de fixer les idées et de mieux assimiler les nouvelles informations.

Il existe aussi un jeu de plateau proposé par le programme I-care, de type jeu de l'oie, qui comprend des questions sur la connaissance de la maladie et du traitement, ainsi que des mises en situation : «Vous prenez un kilo en deux jours, que faites-vous ? », etc.

A la fin de la séance, les animateurs remettent à chaque patient un guide papier aide-mémoire (annexe n° 11) qui reprend les points importants abordés dans le diaporama. Ce guide comporte au dos un tableau à remplir personnellement avec les médicaments particuliers de chaque patient, leur action, leurs effets indésirables, etc. Cela permettra au patient de retrouver facilement les informations le concernant s'il a un doute, ou de débattre avec l'entourage, le généraliste ou l'infirmier.

## 6. Conclusion

L'ETP au sein d'Icarlim a prouvé son efficacité. Malgré tout, la réussite du programme dépend d'abord de la motivation des patients.

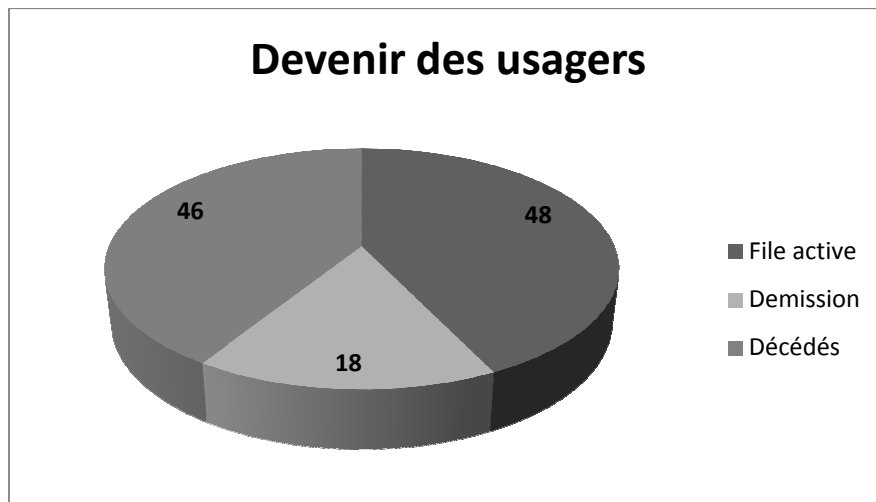
Une étude réalisée dernièrement a permis de constater le devenir des 312 patients inclus en 2011 (document n° 23).

Elle démontre notamment que 18% des personnes incluses dans le réseau abandonnent l'ETP au cours de l'année, par manque de motivation ou difficultés pratiques. Il est important que les patients soient libres de quitter le programme s'ils le veulent. L'éducation qu'Icarlim propose est un outil qui

permet au patient de mieux vivre avec sa pathologie chronique, mais le patient reste l'acteur principal, et son implication est primordiale pour qu'il en retire un réel bénéfice.

Il apparaît aussi que la mortalité demeure très lourde malgré le gain d'espérance de vie apporté par l'ETP : la réduction de mortalité est estimée à 19% au sein d'Icarlim <sup>44</sup>.

Près de la moitié des patients usagers du réseau suivent donc le programme d'ETP sur une année complète ou plus, et s'en déclarent satisfaits.



Document n°23 : Devenir des patients inclus dans le réseau Icarlim en 2011 <sup>35</sup>

Icarlim est un réseau qui évolue en permanence pour proposer à ses usagers une prise en charge toujours optimale.

Ainsi, le bureau du réseau réfléchit actuellement aux moyens de mettre en œuvre de la télémédecine afin d'avoir un suivi rapproché sur une période donnée : Icarlim prête au patient une balance et un ECG qui envoient automatiquement leurs mesures quotidiennes au cardiologue via internet. Un partenariat avec le club Cœur et Santé de Limoges est également en cours, afin de proposer des cours de rééducation physique aux usagers du réseau.

<sup>44</sup> source : Document interne d'Icarlim : *Nouvelles du réseau Icarlim*, rédigé par le Docteur DANY, mars 2012

## Conclusion

*Références [22]*

La cardiologie est l'un des domaines où l'ETP est la plus efficace, en matière de gain de qualité et d'espérance de vie. Grâce à un véritable partenariat avec les soignants, les patients souffrant d'insuffisance cardiaque deviennent acteurs de leur prise en charge, comprennent mieux les mécanismes de la pathologie et s'approprient leur traitement.

L'ETP présente donc des avantages certains pour les patients, mais aussi pour les soignants qui trouvent auprès du patient un relais pour les soins et la vigilance, et pour l'Assurance Maladie en termes économiques.

L'ETP est une prise en charge qui est encore mal connue des patients. Elle doit être développée pour que chaque patient atteint d'une maladie de longue durée ou d'une affection qui nécessite des soins particuliers puisse en bénéficier s'il le souhaite. Les structures d'ETP se mettent actuellement en place et les programmes sont récents, modifiés en permanence pour s'adapter le mieux possible aux patients. L'offre est très hétérogène et inégale sur le territoire français, et les autorités sanitaires veulent maintenant l'harmoniser.

L'ETP requiert une collaboration efficace entre les différentes professions de santé. La communication et la coordination doivent être améliorées afin que la prise en charge du patient soit cohérente et optimisée. L'ETP pose également la question des limites pédagogiques : « comment transmettre de la façon la plus efficace possible aux patients ? » et des limites éthiques : « quelle est la responsabilité des soignants si le patient ne suit pas le traitement, surveille mal l'évolution de sa maladie, etc. ? ».

Les pharmaciens sont pour l'instant peu impliqués dans l'ETP et doivent absolument prendre leur place au sein de ces structures et revendiquer le bénéfice qu'ils apportent aux patients, car les réseaux se construisent actuellement au gré de la motivation des soignants et des initiatives qu'ils prennent.

Les dédommagements financiers et les rémunérations sont pour l'instant peu intéressants, mais à l'avenir, les subventions financières se mettront peu à peu en place.

A l'heure où de plus en plus de pharmacies ferment pour cause de problèmes économiques, les pharmaciens peuvent trouver là un moyen de diversifier leur source de revenus, tout en pratiquant une activité enrichissante sur le plan personnel et professionnel.

Le métier de pharmacien est donc en pleine mutation. La loi HPST a formalisé de nouvelles missions, qui étaient parfois déjà pratiquées par les pharmaciens, mais qui sont maintenant officielles et permettent de revaloriser leur fonction. Les pharmaciens sont reconnus comme de véritables acteurs de la santé publique, dont le rôle ne se cantonne plus uniquement aux officines. Cela apporte une nouvelle dimension passionnante au métier, mais qui devra à l'avenir être rémunérée à la hauteur de son importance.

# Annexes

## Annexe n° 1 : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS



### 1. L'équipe

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avis ARS
1. Coordination du programme	Programme coordonné par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant mandaté par une association de patients agréée.	
2. Multiprofessionnalité des intervenants	<p>Programme mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie du code de la santé publique.</p> <p>Si le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'équipe qui met en œuvre le programme doit en comprendre un.</p> <p>Le profil des intervenants doit être adapté à la spécificité des contenus des séances d'ETP.</p> <p>Outre les professionnels de santé, il peut s'agir de patients et/ou d'autres professionnels (travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, etc.).</p>	
3. Compétences ou expérience requises pour dispenser l'éducation thérapeutique	<p>Compétences justifiées en éducation thérapeutique pour au moins un intervenant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• compétences relationnelles, compétences pédagogiques et d'animation, compétences méthodologiques et organisationnelles, compétences biomédicales et de soins ;</li> <li>• compétences attestées par une formation d'une durée minimale de 40 heures d'enseignements théoriques et pratiques, ou une expérience professionnelle, rapportée par écrit, d'au moins deux ans dans un programme d'ETP.</li> </ul>	

## Annexe n° 1 : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS (suite)

2. Le programme d'éducation thérapeutique		Avis ARS
Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire		Attentes
2.1. Champ couvert, objectifs du programme d'ETP	4. Situation(s) clinique(s) couverte(s)	<p>Le programme d'ETP répond à un besoin particulier explicite.</p> <p>Le programme d'ETP concerne une ou plusieurs des trente affections de longue durée ou une maladie faisant l'objet d'une priorité régionale de santé.</p> <p>La maladie ou la situation clinique est décrite d'un point de vue épidémiologique.</p> <p>En complément des données apportées par le promoteur, l'ARS cherchera à évaluer la pertinence du programme au regard des besoins, de l'offre régionale/territoriale d'ETP en sa connaissance, des priorités de santé publique nationales et territoriales.</p> <p>Le cas échéant une éventuelle mutualisation entre programmes d'ETP existants ou structures existantes proposant un programme d'ETP est décrite.</p>
	5. Patients et proches concernés par le programme d'éducation thérapeutique	<p>Le profil des patients est défini en termes d'âge, de sexe, de situation clinique (stade de la maladie ou niveau de gravité ou de sévérité).</p> <p>Les autres particularités des patients nécessitant une adaptation du programme sont décrites (par exemple : difficultés d'apprentissage, statut socio-économique, isolement en milieu rural, niveau culturel et d'éducation, le lieu de vie, etc.).</p> <p>Les critères d'inclusion ou de priorités dans l'accès au programme sont décrits.</p> <p>L'entourage concerné, par le programme est, le cas échéant, décrit (parents, fratrie, proches, professionnels des établissements médico-sociaux ou d'aide à la personne à domicile).</p>
	6. Objectifs du programme d'éducation thérapeutique, Critères de jugement de son efficacité	<p>Les objectifs spécifiques du programme sont définis et exprimés sous la forme :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• d'acquisition et maintien par le patient de compétences d'autosoins ;</li> <li>• d'acquisition de compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient ;</li> <li>• de mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation (transfert des compétences dans la vie quotidienne, de comportements d'adaptation, d'adhésion aux traitements, de changements à apporter au mode de vie).</li> </ul> <p>Les critères de jugement de l'efficacité du programme d'ETP sont définis.</p> <p>Les critères de jugement retrouvés le plus souvent dans la littérature concernent les processus cognitifs et réflexifs, l'amélioration des paramètres cliniques ou biologiques, le recours aux soins, l'amélioration de la qualité de vie, les stratégies d'adaptation à la maladie, aux traitements et à leurs répercussions, les processus d'autodétermination, les facteurs psychologiques, sociaux, environnementaux.</p> <p>Le choix des critères s'appuie sur des données d'efficacité ou sur l'expérience (cf. infra.)</p>



## Annexe n° 1 : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS (suite)



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

### 2.2. Élaboration du programme d'ETP : méthode explicite et transparente

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avis ARS
7. Implication ou participation des professionnels et des patients concernés dans l'élaboration du programme	Le programme a été élaboré de manière concertée par des professionnels de santé identifiés, des patients ou leurs représentants. La méthode pour prendre en compte les besoins, les attentes et l'expérience des patients pour la conception du programme est décrite.	
8. Données d'efficacité disponibles prises en compte dans la formulation du programme d'ETP	Les données disponibles (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente y compris qualitative, consensus professionnel) sont présentées. Le programme peut s'appuyer sur les résultats d'une évaluation finale d'un autre programme d'ETP ou d'un programme antérieur qui a montré son intérêt ou sur des travaux publiés. Les recommandations de bonnes pratiques utilisées en référence pour élaborer le programme d'ETP sont mentionnées et actualisées si besoin.	
9. Indépendance rédactionnelle et de mise en œuvre	Indication que le programme a été élaboré et mis en œuvre sans influence des opinions ou des intérêts des industriels du médicament, ou des dispositifs médicaux ou des technologies de l'information.	

### 2.3. Modalités de mise en œuvre du programme d'ETP

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avis ARS
10. Mode d'entrée dans le programme	Les modalités d'accès du patient au programme d'ETP sont décrites : proposition par un professionnel de santé, accès direct. La place du médecin traitant est notamment précisée.	
11. Format(s) proposé(s) en termes de parcours d'éducation	L'offre d'ETP décrite s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Il peut s'agir d'une offre : <ul style="list-style-type: none"> <li>• initiale (qui suit l'annonce de la maladie chronique ou proposée à un patient qui n'en a jamais bénéficié au cours de sa maladie) ;</li> <li>• de suivi régulier (en complément du suivi médical, une à deux fois par an par exemple) ;</li> <li>• ou de suivi approfondi (reprise en cas de difficultés à acquiescer une compétence).</li> </ul> Le nombre de séances prévu, leur durée, leur fréquence, et leur rythme sont définis : définition du type de séances (individuelle, collective, en alternance). Les ressources éducatives proposées (techniques et outils), le type et le rôle des professionnels (professionnels de santé et autres), la place des usagers en tant qu'intervenant sont précisés.	

## Annexe n° 1 : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS (suite)



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avis ARS
12. Étapes de la démarche éducative et organisation des séances	Les étapes de planification de la démarche éducative sont décrites et portent notamment sur l'élaboration du diagnostic éducatif aboutissant à l'élaboration d'un programme d'ETP personnalisé. Le programme personnalisé précise les objectifs éducatifs et les compétences à acquérir au regard de la stratégie thérapeutique et du projet du patient, le contenu des séances d'ETP et leur planification, les modalités d'évaluation individuelle (atteintes des objectifs fixés en commun avec le patient), les modalités du suivi éducatif (l'équipe ou le médecin traitant). L'organisation des séances d'ETP est décrite (qui fait, quoi, quand, comment, dans quel but).	
13. Enregistrements nécessaires à la continuité de la démarche éducative	Un dossier d'éducation thérapeutique est prévu, sa forme (support papier ou informatique) est précisée.	
14. Sources prévisionnelles de financement	Toutes les sources de financement et leur montant sont décrits. Le budget prévisionnel comprend les frais de logistique (locaux par exemple), de ressources pédagogiques, de documents de communication sur le programme, de ressources humaines (équivalent temps plein), etc.	

### 3. La coordination

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avis ARS
15. Modalités de coordination des activités d'éducation thérapeutique et des intervenants au sein du programme	Les modalités de mise en commun et de partage des informations ainsi que les modalités de coordination et de prise de décision au sein de l'équipe sont décrites. Elles concernent notamment les informations relatives au déroulement des activités éducatives proposées à chaque patient (programme personnalisé, synthèse, etc.).	
16. Modalités de coordination et de partage des informations avec les intervenants dans la prise en charge du patient au sein du parcours de soins	Les modalités de partage des informations utiles aux professionnels qui réalisent l'ETP et aux autres professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient, en particulier le médecin traitant sont décrites. Elles concernent notamment les informations relatives à l'entrée du patient dans le programme d'ETP, à la synthèse du diagnostic éducatif et du programme individualisé, à l'évaluation individuelle des acquisitions, et au suivi éducatif envisagé après l'offre d'ETP prévue dans le programme individualisé.	



## Annexe n° 1 : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS (suite)



4. La confidentialité et la déontologie		
Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avis ARS
17. Présentation du programme éducatif et de l'offre d'éducation thérapeutique au patient	Les modalités d'information du patient concernant le programme (objectifs, contenu, déroulement, etc.) et les conditions de sa sortie du programme sont décrites.	
18. Consentement du patient	Les modalités pour le recueil du consentement du patient à son entrée dans le programme sont décrites.	
19. Accord du patient pour le partage d'informations le concernant	La procédure pour le recueil de l'accord du patient en cas de partage d'informations avec les intervenants au sein du programme ou au sein du parcours de soins est décrite.	
20. Autorisation écrite de la Cnil en cas d'exploitation de données à caractère personnel	Le cas échéant, l'autorisation écrite fournie par la Cnil figure dans le dossier d'autorisation.	
21. Charte d'engagement de confidentialité	La charte d'engagement de confidentialité signée par les intervenants (en particulier les patients et autres intervenants dans le programme qui ne sont pas soumis au secret professionnel) est jointe au dossier de demande d'autorisation.	
22. Charte de déontologie	La charte de déontologie (droits et devoirs) entre les intervenants est prévue. Elle peut être jointe au dossier, au minimum les principaux éléments constitutifs sont décrits.	

## Annexe n° 1 : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS (suite)

5. Prévoir l'évaluation du programme d'ETP		Avis ARS
Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	
<p>23. Organisation prévisionnelle d'une auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme</p>	<p>Cette auto-évaluation permet de suivre la mise en œuvre du programme (activité globale et déroulement du programme) et de mener s'il y a lieu des actions d'amélioration. Elle peut faire appel à des méthodes et outils variés.</p> <p>Selon les méthodes choisies, les promoteurs indiqueront dans le programme les principaux critères à partir desquels ils mèneront l'auto-évaluation (analyse qualitative du déroulement du programme et des pratiques) ainsi que les indicateurs retenus avec le cas échéant leur fréquence de recueil, et le mode de calcul retenu (numérateur, dénominateur). Le contenu de l'auto-évaluation annuelle et sa progressivité dépendent de l'antériorité et du degré de maturation du programme et de ses objectifs. Le niveau d'attente doit être raisonnable afin de soutenir le déploiement de l'éducation thérapeutique.</p> <p>Une liste d'indicateurs pouvant figurer dans la demande d'autorisation est présentée ci-dessous.</p>	
	<p>Exemples d'indicateurs d'évaluation de l'activité globale :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• file active et son évolution depuis le lancement du programme ;</li> <li>• taux de participation des patients (pourcentage de patients ayant achevé leur programme personnalisé : séances prévues à l'issue du diagnostic éducatif et séance d'évaluation individuelle comprises) ;</li> <li>• nombre de patients sur liste d'attente ;</li> <li>• temps passé par les intervenants ;</li> <li>• nombre de séances réalisées et par type (individuelles, collectives, en alternance).</li> </ul> <p>Exemples d'indicateurs de suivi du déroulement du programme :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• taux de patients ayant eu un diagnostic éducatif individuel à l'entrée dans la démarche éducative ;</li> <li>• taux de patients ayant un programme personnalisé écrit ;</li> <li>• taux de patients ayant eu une évaluation individuelle des progrès réalisés à l'issue du programme personnalisé ;</li> <li>• taux de patients dont les compétences ont été atteintes à l'issue du programme/objectifs définis dans le programme personnalisé ;</li> <li>• taux de transmission de documents de synthèse par type au médecin traitant et autres intervenants dans le parcours de soins.</li> </ul>	

## Annexe n° 1 : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS (suite)

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avis ARS
<p><b>24.</b> Analyse des données de l'auto-évaluation annuelle</p>	<p>Les modalités d'analyse avec l'équipe de l'activité globale du programme et du déroulement du programme sont décrites. Les modalités de mise à disposition des rapports d'auto-évaluation du programme aux patients, à leur entourage et aux intervenants dans le parcours de soins sont décrites.</p>	
<p><b>25.</b> Organisation prévisionnelle d'une évaluation quadriennale en termes d'activité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis <i>a priori</i></p>	<p>Les modalités de mise en œuvre et les critères permettant de réaliser l'évaluation quadriennale sont définis par le promoteur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1<sup>er</sup> axe : reprise des rapports des évaluations annuelles depuis l'autorisation du programme et les actions d'amélioration qui ont été menées (activité, déroulement du programme, pratiques professionnelles) ;</li> <li>• 2<sup>ème</sup> axe : évaluation des effets du programme. Les effets que les promoteurs proposent de mesurer sont cohérents avec les objectifs du programme et les critères de jugement choisis <i>a priori</i> par le promoteur et l'équipe. Ils dépendent aussi de l'offre d'ETP prévue dans le programme (initiale, de suivi, etc.).</li> </ul> <p>Une liste indicative d'effets du programme figure ci-dessous :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ce que les patients ont appris sur leur maladie, les principes du traitement, le raisonnement clinique, la prise de décision ;</li> <li>• ce que les patients ont acquis en termes de compétences au regard de leur programme personnalisé ;</li> <li>• ce que les patients ont pu mettre réellement en application dans leur vie quotidienne ;</li> <li>• ce qui a changé dans l'état de santé des patients : paramètres biologiques, cliniques, réduction des crises, des hospitalisations (ou hospitalisation préventive), du recours aux urgences (ou recours à bon escient), des arrêts d'activités, etc. ;</li> <li>• ce qui a changé ou évolué dans la vie quotidienne des patients : impact de la maladie sur leur vie.</li> </ul> <p>Au final, cette évaluation cherche à répondre aux questions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• les résultats attendus sont-ils atteints (rapport entre les objectifs et les critères de jugement du programme d'ETP et les résultats) ?</li> <li>• les résultats obtenus sont-ils en rapport avec les moyens mobilisés (rapport entre les résultats et les moyens mis en œuvre) ?</li> <li>• les effets obtenus apportent-ils une réponse au regard des besoins identifiés initialement en termes de finalités, d'utilité (rapport entre les résultats et les besoins des bénéficiaires) ?</li> <li>• les moyens mis au service du programme d'ETP (ressources, intervenants, organisation, etc.) sont-ils adaptés aux objectifs assignés au programme d'ETP (cohérence interne) ?</li> </ul>	



Jeu de cartes

**i-care**

**ACTIVITÉ PHYSIQUE  
VIE QUOTIDIENNE**  
Fiche Patient

**CONSEILS POUR LA PRATIQUE D'UNE  
ACTIVITÉ PHYSIQUE OU D'UN LOISIR SPORTIF**

- Conservez une distance respiratoire lors de la pratique des activités, ne vous surmenez pas sinon cela risque de fatiguer votre cœur.
- Adaptez l'effort à votre état de santé : si vous êtes fatigué, essouffé, limitez la durée ou l'intensité de votre activité et demandez conseil à votre médecin.



- Prescrivez la compétition.
- Ayez une tenue vestimentaire et des chaussures adaptées aux conditions climatiques.

- Adaptez l'effort aux conditions extérieures.

- Apprenez à reconnaître les situations à risque :

- Les conditions climatiques :
  - Évitez les conditions climatiques extrêmes : le cœur travaille plus et donc risque de se fatiguer quand il fait très froid (< 4°C), très chaud (> 24°C) ou lorsqu'il y a du vent.
  - Évitez les efforts lors des pics de pollution par gaz carbonique (automobiles, humidité ou ozone (ensaisissement imitant, canicule)).
  - Évitez les séjours en altitude.
- Les conditions quotidiennes :

Évitez les efforts après un repas (la digestion constitue déjà un effort pour votre cœur, inutile de la interrompre un autre en même temps).



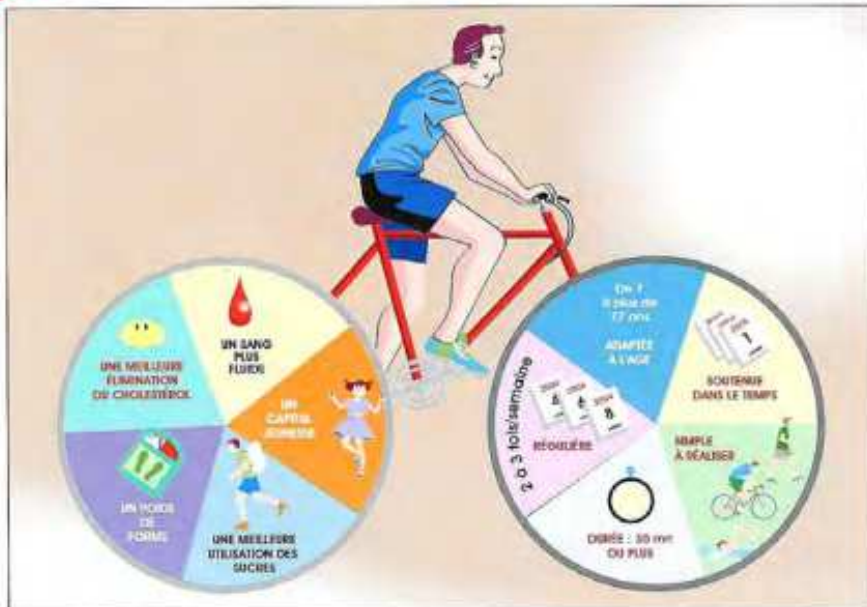
Fiche

i-care

## ACTIVITÉ PHYSIQUE VIE QUOTIDIENNE Fiche Patient

### L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

L'entraînement physique permet de diminuer le risque d'infarctus et les complications liées à la maladie cardiovasculaire.



#### LES 5 RÈGLES À OBSERVER POUR QUE L'ACTIVITÉ SOIT EFFICACE :

- **Une activité d'une durée suffisante** : 30 minutes par séance.  
Privilégiez la durée plutôt que la performance.
- **Une activité régulière** : 2 à 3 séances par semaine.
- **Une activité adaptée à chacun** : Demandez conseil à votre médecin avant d'entreprendre une nouvelle activité.
- **Une activité soutenue dans le temps** : Plus on s'entraîne, plus on devient performant.
- **Une activité simple à réaliser** : Il ne s'agit pas que d'un sport, mais d'une activité quotidienne que tout le monde peut faire (éviter l'ascenseur, descendre à un arrêt de bus ou de métro avant l'arrêt habituel, aller chercher son pain ou son journal à pied...)

Annexe n° 2 : Exemples d'outils I-care pour les ateliers d'ETP (suite)

*i-care*

**Aliments pauvres en sel**

- Œufs\*
- Viandes, poissons frais ou surgelés nature\*
- Plats cuisinés nature\*
- Lait et laitages
- Huiles, margarine, beurre doux, crème fraîche
- Pain et biscottes sans sel
- Fruits frais, compote, fruits au sirop
- Biscuits Boudoir, Paille d'or...
- Patisserie maison\*
- Légumes frais ou surgelés nature\*
- Sucre et produits sucrés
- Fruits secs
- Pâtes, riz, pommes de terre\*
- Médicaments non-effervescents
- Thé, café, Eaux minérales ou de source, certaines eaux gazeuses (Na<sup>+</sup> < 50 mg/l)
- Épices et aromates
- Légumes secs
- Soupe maison\*

\* Les aliments sont cuisinés sans sel



Annexe n° 2 : Exemples d'outils I-care pour les ateliers d'ETP (suite)

*i-care*



Fromages



Charcuteries  
et jambons



Coquillages  
Crustacés  
Saumon fumé



Beurre demi-sel



Certains biscuits,  
pâtisseries, biscottes,  
céréales, pain,  
viennoiseries

**Aliments  
riches  
en sel**  
...prudence !



Plats cuisinés



Biscuits  
apéritifs



Médicaments  
effervescents



Levure chimique

Certaines eaux  
gazeuses  
(Na<sup>+</sup> > 50 mg/l)



Moutarde, Ketchup, mayonnaise,  
olives, anchois, cornichons,  
sauces préparées, bouillon cube



Conserves  
de poissons  
et de légumes



Potages en sachet  
et en brique



## QUAND CONSULTER ?



J'ai de la fièvre,  
une bronchite ou une toux !



Mes chevilles gonflent !  
Je me sens ballonné !



Je me sens fatigué,  
même au repos !



J'ai pris 2 ou 3 kilos  
en quelques jours !



Je me sens plus essoufflé-  
que d'habitude !



## Annexe n° 3 : Charte d'Icarlim

	<b>CHARTRE DU RESEAU ICARLIM</b>	Nom et version du document :
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	<b>Pcharteicar-c</b> Validé le : <b>15 novembre 2004</b> Page : 1 / 4

### PREAMBULE

Le réseau ICARLIM est défini par sa convention constitutive. Animé au niveau régional par une structure de coordination, il met en partenariat des établissements de santé, médico-sociaux ou sociaux, privés, publics, PSPH, des professionnels libéraux et les usagers de la région

Il est convenu entre les membres d'ICARLIM ce qui suit :

#### Article 1 : Modalités d'accès et de sortie du réseau

##### 1.1 – Admission de nouveaux membres

ICARLIM peut, en cours de son existence, admettre de nouveaux membres, personnes morales de droit public ou privé. Les candidatures sont soumises au comité de pilotage d'ICARLIM qui délibère sur l'admission du nouveau membre. Tout nouveau membre est réputé adhérer aux dispositions de la présente convention, ainsi que toutes les décisions prises par les instances du réseau et qui s'appliqueraient aux membres de celui-ci.

##### 1.2 – Sortie d'un membre

L'exclusion d'un membre ne peut être prononcée qu'en cas de non respect, grave et répété, de ses obligations résultant de la présente convention et, à défaut de régularisation dans le mois, après mise à demeure adressée par le Président du comité de pilotage d'ICARLIM ou le Directeur du groupement restée sans effet. Si aucune solution n'est trouvée, l'exclusion est prononcée par le comité de pilotage d'ICARLIM.

##### 1.3 – Retrait d'un membre

En cours d'exécution de la convention, tout membre peut se retirer d'ICARLIM, pour motif légitime, à l'expiration d'un exercice budgétaire. Le membre d'ICARLIM désirant se retirer doit notifier son intention au Président d'ICARLIM ou au Directeur du groupement, six mois au moins avant la clôture de l'exercice au terme duquel interviendra son retrait, par courrier recommandé avec accusé de réception.

Le Directeur en avise sans délai les membres du comité de pilotage d'ICARLIM.

#### Article 2 : Rôle respectif des intervenants, modalités de coordination et de pilotage

##### 2-1 : Rôle respectif des intervenants :

A la fin du séjour hospitalier pour seconde décompensation d'une insuffisance cardiaque, les patients appartiendront à deux groupes Témoin (refus du patient ou professionnel refusant de suivre la formation) et Réseau.

**Les patients du groupe Réseau** bénéficieront d'une démarche pédagogique en établissement de soins, poursuivie en ville et seront intégrés dans le protocole du réseau.

**Les patients du groupe Témoin** seront revus une année après afin d'établir des données comparatives.

**Les professionnels concernés** sont des volontaires de préférence informatisés. *Ne pourront être dans le réseau ICARLIM que les professionnels acceptant de suivre une formation spécifique adaptée aux besoins du réseau (formation à IC et/ou information supplémentaire sur l'insuffisance cardiaque (comportement...) et/ou utilisation de l'outil informatique, ...).*

**Les cardiologues de la structure hospitalière (public, libéral, PSPH)** prennent le malade en charge en cas de déstabilisation avec pour objectif un retour à domicile rapide compte tenu de l'état du patient. Ceci étant facilité par l'organisation des soins coordonnés à domicile. Ils incluent le patient.

**Le médecin de famille** assure la surveillance clinique avec une fréquence définie ou sur appel de l'infirmière en cas de besoin. Il alertera le cardiologue traitant en cas de nécessité ou fera admettre directement le patient en hospitalisation.


**L'infirmière à domicile** assure la surveillance régulière des constantes selon le cahier inclus dans le dossier médical partagé et avertit le médecin de famille en cas de modification sensible ou de décompensation.

Réseau ICARLIM  
Siège GIP-REQUASS  
2 rue Jean Monnet BP 11  
87170 ISLE

Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique

Tél : 05 55 49 00 57  
Fax : 05 55 43 02 74  
Courriel :

Siret : 188 737 043 00011

	<b>CHARTRE DU RESEAU ICARLIM</b>	Nom et version du document :
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	<b>Pcharteicar-c</b> Validé le : <b>15 novembre 2004</b> Page : <b>2 / 4</b>

**Le cardiologue traitant** assure la surveillance spécifique selon la fréquence définie ou à la demande du médecin de famille. En cas de déstabilisation il modifiera le traitement ou hospitalisera le patient si nécessaire. Il redéfinira alors la fréquence de surveillance.

**Un(e) diététicien(ne)** intervient pour éduquer et suivre le patient au domicile

**L'intervention d'un kinésithérapeute** peut être indiquée à la demande du médecin de famille ou du cardiologue traitant pour une réadaptation appropriée réalisée au domicile du patient

En cas de nouvelle hospitalisation pour décompensation cardiaque, la prise en charge du patient dans le réseau se déroulera selon les modalités et le rythme prévus au début de la prise en charge initiale.

## 2-2 Coordination

Une cellule opérationnelle est mise en place pour coordonner le réseau ICARLIM.

Elle a pour mission de :

- définir l'organisation générale du réseau et d'inclure les professionnels
- faciliter la complémentarité des membres
- assurer le choix et la diffusion des bonnes pratiques en IC
- assurer le recueil et la diffusion de l'information sur les protocoles en cours
- contribuer à faciliter l'enseignement et à la formation continue des professionnels de santé inclus dans le réseau et d'éduquer les patients
- déterminer la nature des informations transmises et les moyens de télécommunication entre les différents professionnels et membres concernés
- définir les principes de l'organisation et assurer la coordination de la prise en charge
- proposer, en vue de l'évaluation externe du réseau, les indicateurs à recueillir, réceptionner les informations nécessaires au calcul de ceux-ci, être responsable de leur exploitation et assurer le suivi des résultats
- faciliter la réalisation de missions d'audit, en vue d'une démarche d'amélioration continue et d'accréditation.

Elle est constituée

- 1 surveillante ou infirmière équivalent temps plein pour la coordination, l'éducation, l'évaluation et la formation avec montée en charge
- 1 assistante équivalent temps plein avec montée en charge pour le secrétariat, la comptabilité, la saisie des données et le suivi des différentes évaluations d'ICARLIM

et bénéficie du soutien des membres du comité de pilotage et en matière d'administratif et de logistique du soutien du GIP-REQUASS.

## 2-3 Pilotage

**2-3-1 Constitution** Le comité de pilotage de la section ICARLIM est constitué par des représentants des structures signataires de la convention constitutive de ce réseau.

Ces membres sont sollicités par le Directeur du GIP-REQUASS à la demande des membres du comité de pilotage.


**2-3-2 Attribution :** Le comité de pilotage a un rôle de conseil et d'aide auprès de la cellule opérationnelle d'ICARLIM. Il aide ICARLIM en lui indiquant la politique à mener et les initiatives à prendre. Il décide des objectifs et de la méthodologie à mettre en place.

**2-3-3 Président du comité de pilotage d'ICARLIM** Le comité de pilotage nomme en son sein un Président ainsi que les vice-présidents pour une durée de 3 ans. Le Président et les vice-présidents sont rééligibles. Lui ou un vice-président représente ICARLIM au Conseil d'Administration du GIP-REQUASS.

---

Réseau ICARLIM	Tél : 05 55 49 00 57
Siège GIP-REQUASS	Fax : 05 55 43 02 74
2 rue Jean Monnet BP 11	Courriel :
87170 ISLE	Siret : 188 737 043 00011
Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique	



	<b>CHARTRE DU RESEAU ICARLIM</b>	Nom et version du document :
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	<b>Pcharteicar-c</b> Validé le : <b>15 novembre 2004</b> Page : 3 / 4

### Article 3 : Eléments relatifs à la qualité de la prise en charge – Actions de formation destinées aux intervenants

#### 3-1 : Eléments relatifs à la qualité de la prise en charge

Les membres s'engagent, en adhérant à la charte, à collaborer pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque et préconiser l'éducation thérapeutique

Les membres s'engagent à favoriser la mutualisation de certaines compétences humaines et techniques sous toutes formes jugées appropriées par eux-mêmes et nécessaires :

- ▶ à l'application des recommandations et des référentiels de bonnes pratiques en insuffisance cardiaque dans les domaines du diagnostic, du traitement et de la surveillance de l'insuffisant cardiaque ;
- ▶ au développement de la recherche en matière de prévention, d'épidémiologie, de recherche clinique (diagnostic et soins) et biologique ;
- ▶ à l'enseignement et à la formation continue des membres du réseau.

Les membres s'engagent à mettre en place un réseau régional de télécommunication moderne dont ils soulignent l'intérêt médical et économique en permettant :

- ▶ l'optimisation de la recherche régionale ;
- ▶ la transmission rapide des informations médicales relatives aux patients, selon un modèle harmonisé, permettant à une prise de décision accélérée par les professionnels;

Les membres s'engagent, au sein du réseau, à :

- ▶ promouvoir la délivrance de soins de qualité selon les référentiels de bonnes pratiques ;
- ▶ contribuer à la mise au point et à l'évaluation de soins innovants ;
- ▶ promouvoir la proximité de soins de qualité en associant les professionnels aux patients en insuffisance cardiaque;

Les membres s'engagent à respecter les référentiels de bonnes pratiques définis par la structure de coordination

Les membres s'engagent à faciliter l'évaluation en matière de prévention, d'épidémiologie, de diagnostic et de soins et toutes autres actions communes. Ils s'engagent ainsi à :

- ▶ participer à l'évaluation du fonctionnement du réseau ICARLIM et de la prise en charge des patients
- ▶ Participer à l'évaluation de la formation thérapeutique
- ▶ Participer à l'évaluation de l'amélioration de la qualité de vie

#### 3.2 Actions de formations destinées aux professionnels

Afin de mieux répondre aux besoins d'ICARLIM, différentes formations sont mises en place :

##### Comité de Pilotage


- ▶ Formation des membres du comité de pilotage : plusieurs formules sont possibles :
  - IPCEM à Paris ou
  - Formation réalisée par Mme Sandra Berthon au sein d'un cycle de formation. Ces formations se situent soit à Nantes, soit à Toulouse, soit à Nancy.

Elles sont guidées par le groupe de travail de l'insuffisance cardiaque de la Société française de cardiologie avec entre autre l'équipe nantaise.

Réseau ICARLIM  
Siège GIP-REQUASS  
2 rue Jean Monnet BP 11  
87170 ISLE

Tél : 05 55 49 00 57  
Fax : 05 55 43 02 74  
Courriel :  
Siret : 188 737 043 00011

Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique

	<b>CHARTRE DU RESEAU ICARLIM</b>	Nom et version du document :
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	<b>Pcharteicar-c</b> Validé le : <b>15 novembre 2004</b> Page : <b>4 / 4</b>

**Tous les professionnels.**

- ▶ Informations sur le réseau ICARLIM – son fonctionnement – Qui fait Quoi – Comment et Pourquoi
- ▶ Formation sur l'outil informatique
- ▶ Sensibilisation aux problèmes Insuffisance Cardiaque (suivant le niveau du professionnel)
- ▶ Formation « Education de l'insuffisant cardiaque » - CD réalisé par le Collège National des Cardiologues des Hôpitaux Généraux en collaboration avec Servier Médical. – Formation réalisée par ICARLIM (suivant le niveau du professionnel)
- ▶ Suivi et utilisation des documents nécessaires (guide de bonnes pratiques, protocoles, .....

**Article 4. Modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel – règles déontologiques propres à chacun des acteurs**

**4.1 Modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel**

Un dossier médical papier, généré par le cardiologue lors de l'inclusion de l'insuffisant cardiaque, est le support unique permettant le partage de l'information entre les professionnels. Ce dossier est la propriété du patient. Il est détenu par lui-même.

Un document de liaison entre les professionnels et la cellule opérationnelle d'ICARLIM permet de constituer une base de données anonymes. Le comité de pilotage a l'entière responsabilité de cette base de données et en garantit la confidentialité. Il décide qui peut y accéder. Les patients restent propriétaires des informations contenues dans la base de données et les concernant.

La mise en place d'un dossier informatisé respectera les modalités de partage de l'information définies par REIMPHOS, portail santé Limousin.

**4.2 Règles déontologiques propres à chacun des acteurs.**

Les membres s'engagent, à respecter le code de déontologie de leur profession et notamment s'engagent :

À respecter le libre choix par le patient du lieu de prise en charge ;

A respecter le libre choix par le patient des professionnels (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens, ...);

**Article 5**

Les membres s'engagent à se prêter non seulement aux procédures d'accréditation réglementaires mais aussi à des missions extérieures d'audit et de conseil, réservées au domaine médical et scientifique, dont le contenu est défini par la structure de coordination.

**Article 6**

La présente charte est établie pour une durée de trois ans à compter de sa signature par les premiers membres. Elle est renouvelable par tacite reconduction pour une même durée. Ses modifications se font par la structure de coordination et par voie d'avenant agréé par le Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation du Limousin et de l'URCAM Limousin.

Le Président du réseau ICARLIM  
Cardiologue – tél 05 55 45 43 43

La Directrice du GIP-REQUASS

François DANY

Annie RIGAUT


Réseau ICARLIM  
Siège GIP-REQUASS  
2 rue Jean Monnet BP 11  
87170 ISLE

Tél : 05 55 49 00 57  
Fax : 05 55 43 02 74  
Courriel :  
Siret : 188 737 043 00011

Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique



## Annexe n° 4 : Convention d'Icarlim

	<b>CONVENTION CONSTITUTIVE</b>	Nom et version du document :
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	<b>Fconventionicar-d</b> Validé le : 4 novembre 2004 Page : 1 / 8

### Article 1 : Objet du réseau et objectifs poursuivis :

#### 1-1 Objet du réseau : Le réseau ICARLIM vise à :

- Améliorer la qualité de vie par la surveillance et l'éducation à domicile des patients atteints d'Insuffisance Cardiaque,
- Diminuer les ré hospitalisations et donc le coût du suivi de ces patients,
- Améliorer la coordination de la chaîne de soins en ce qui concerne la prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque dans le contexte « hôpital ville domicile »,
- Optimiser les échanges sur des pratiques professionnelles

#### 1-2 Objectifs du réseau : Les principaux objectifs et moyens mis en oeuvre par le réseau ICARLIM sont :

- ▶ la mise en place d'une surveillance et d'une coordination de l'ensemble des soins dès la deuxième décompensation cardiaque en s'appuyant d'une part sur une concertation pluridisciplinaire régulière ouverte à tous les personnels impliqués hospitaliers ou non et d'autre part sur un dossier médical papier et/ou informatique unique détenu par le patient;
- ▶ l'éducation du patient pris en charge par le réseau
- ▶ l'homogénéisation des pratiques par l'intermédiaire de référentiels diagnostiques et thérapeutiques définis en commun régionalement ;
- ▶ la mise en place de procédures pour favoriser la coordination des soins dès l'inclusion du patient dans le réseau ;
- ▶ la mise en place d'un système d'information commun régional avec un serveur commun permettant l'enregistrement de tous les patients avec attribution d'un numéro ICARLIM unique et l'édition du dossier patient;
- ▶ la mise en place de procédures d'évaluation de la qualité et de la coordination des soins avec notamment des audits internes et externes sur l'utilité du réseau et sur l'amélioration de la prise en charge
- ▶ une contribution à la formation continue des professionnels médicaux et non médicaux impliqués dans les prises en charge.

### Article 2 : Vocation territoriale du réseau et population concerné


**2-1 Vocation territoriale :** ICARLIM a une vocation régionale qui respecte les découpages en pays et en territoires du Limousin.

**2-2 Population concernée :** ICARLIM couvre toutes les formes d'Insuffisance Cardiaque symptomatiques chez les patients ayant subi une deuxième hospitalisation pour décompensation cardiaque. Dans le futur, une fois le réseau mis en place, le recrutement de tous les IC, même ceux qui n'ont pas encore été hospitalisés, pourra être envisagé sous réserve des moyens disponibles dans la région.

Réseau ICARLIM  
Siège GIP-REQUASS  
2 rue Jean Monnet BP 11  
87170 ISLE

Tél : 05 55 49 00 57  
Fax : 05 55 43 02 74  
Courriel :  
Siret : 188 737 043 00011

Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique

	<b>CONVENTION CONSTITUTIVE</b>	Nom et version du document :
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	<b>Fconventionicar-d</b> Validé le : 4 novembre 2004 Page : 2 / 8

### Article 3 : Siège du réseau et promoteurs

**3-1 Siège :** ICARLIM – Insuffisance cardiaque en Limousin est porté par le  
GIP-REQUASS  
2 rue Jean Monnet à ISLE (87170)

**3-2 Promoteur :** *GIP-REQUASS (Groupement d'Intérêt Public Réseau Qualité Sanitaire et Social)*  
2 rue Jean Monnet  
BP 11  
87170 ISLE

*Directrice : Annie RIGAUT – tél : 05 55 49 00 57 Mail : [annie.rigaut@wanadoo.fr](mailto:annie.rigaut@wanadoo.fr)*

*Les promoteurs sont issus des différents collèges du GIP-REQUASS (convention en annexe)*

### Article 4 : Personnes physiques et morales – champs d'intervention respectifs


- 1 FNI (Fédération Nationale des Infirmiers – Région Limousin) : suivi des patients
- 2 FMCC (Formation Médicale Continue des Cardiologues Limousins) : Inclusion et suivi des patients
- 3 URML (Union régionale des médecins libéraux), représente l'ensemble des médecins libéraux du Limousin : suivi des patients
- 4 Les structures d'hospitalisation privées, publiques, PSPH, représentent les professionnels de santé salariés (cardiologue, diététicien, kinésithérapeute, infirmier, ....) : inclusion des patients dans ICARLIM et suivi
- 5 URAF – (Union Régionale de l'Association des Familles) : informations sur les attentes et besoins des patients, conseils sur la méthode mise en place, retour satisfaction des patients
- 6 Ordre des médecins : consultatif sur le plan déontologique
- 7 Syndicat des kinésithérapeutes : suivi et éducation des patients
- 8 Syndicat des pharmaciens : éducation des patients
- 9 Ordre des pharmaciens : consultatif sur le plan déontologique
- 10 REIM'PHOS : aide à l'informatisation – portail santé unique

Réseau ICARLIM  
Siège GIP-REQUASS  
2 rue Jean Monnet BP 11  
87170 ISLE

Tél : 05 55 49 00 57  
Fax : 05 55 43 02 74  
Courriel :  
Siret : 188 737 043 00011

Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique



	<b>CONVENTION CONSTITUTIVE</b>	Nom et version du document :
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	<b>Fconventionicar-d</b> Validé le : 4 novembre 2004 Page : 3 / 8

## **Article 5 : Modalités d'entrée et de sortie du réseau et des intervenants**

### **5.1 – Admission de nouveaux membres**

ICARLIM peut, en cours de son existence, admettre de nouveaux membres, personnes morales de droit public ou privé et personnes physiques

Les candidatures sont soumises au comité de pilotage d'ICARLIM qui délibère sur l'admission du nouveau membre.

Tout nouveau membre est réputé adhérer aux dispositions de la présente convention, ainsi qu'aux décisions prises par les instances du réseau et qui s'appliqueraient aux membres de celui-ci. A ce titre, le nouveau membre signe la convention constitutive, la charte du réseau qui fixe les engagements des adhérents et renseigne le bulletin d'adhésion.

### **5.2 – Sortie d'un membre**

L'exclusion d'un membre ne peut être prononcée qu'en cas de non respect, grave et répété, de ses obligations résultant de la présente convention et, à défaut de régularisation dans le mois, après mise à demeure adressée par le Président du comité de pilotage d'ICARLIM ou le Directeur du groupement restée sans effet.

Si aucune solution n'est trouvée, l'exclusion est prononcée par le comité de pilotage d'ICARLIM.

### **5-3 – Retrait d'un membre**

En cours d'exécution de la convention, tout membre peut se retirer d'ICARLIM, pour motif légitime, à l'expiration d'un exercice budgétaire. Le membre d'ICARLIM désirant se retirer doit notifier son intention au Président d'ICARLIM ou au Directeur du groupement, six mois au moins avant la clôture de l'exercice au terme duquel interviendra son retrait, par courrier recommandé avec accusé de réception.

Le Directeur en avise sans délai les membres du comité de pilotage d'ICARLIM.

## **Article 6 : Modalités de représentation des usagers**

Les usagers seront intégrés dans le réseau et représentés au travers d'associations

## **Article 7 : Structure juridique et statuts correspondants**

La structure juridique est le Groupement d'Intérêt Public Réseau Qualité Sanitaire et Social (GIP-REQUASS) publié aux recueils des actes administratifs de la Haute Vienne en septembre 2002. Le réseau ICARLIM trouve ses fondements dans l'article 3 des statuts du groupement :

Réseau ICARLIM	Tél : 05 55 49 00 57
Siège GIP-REQUASS	Fax : 05 55 43 02 74
2 rue Jean Monnet BP 11	Courriel :
87170 ISLE	Siret : 188 737 043 00011
Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique	

	<b>CONVENTION CONSTITUTIVE</b>	Nom et version du document :
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	<b>Fconventionicar-d</b> Validé le : 4 novembre 2004 Page : 4 / 8

« Développer et promouvoir une politique régionale d'amélioration continue de la qualité des soins et de la sécurité des patients, résidents et usagers ». Ils sont joints en annexe.

Des conventions entre ICARLIM et les adhérents du Groupement seront mises en place en ce qui concerne la mise à disposition de personnels et de moyens pour mener à bien cette mission.

## **Article 8 : Organisation, coordination, pilotage et conditions de fonctionnement du réseau et éventuellement modalités prévues pour la continuation des soins**

### **8-1 : Organisation :**

A la fin du séjour hospitalier pour seconde décompensation d'une insuffisance cardiaque, les patients appartiendront à deux groupes Témoin (refus du patient ou professionnel n'ayant pas encore suivi la formation) et Réseau.

**Les patients du groupe Réseau** bénéficieront d'une démarche pédagogique en établissement de soins, poursuivie en ville et seront intégrés dans le protocole du réseau.

**Les patients du groupe Témoin** seront revus une année après afin d'établir des données comparatives.

**Les professionnels concernés** sont des volontaires de préférence informatisés. *Ne pourront être dans le réseau ICARLIM que les professionnels acceptant de suivre une formation spécifique adaptée aux besoins du réseau (formation à IC et/ou information supplémentaire sur l'insuffisance cardiaque (comportement...) et/ou utilisation de l'outil informatique, ...).*

**Les cardiologues de la structure hospitalière (public, libéral, PSPH)** prennent le malade en charge en cas de déstabilisation avec pour objectif un retour à domicile rapide compte tenu de l'état du patient. Ceci étant facilité par l'organisation des soins coordonnés à domicile. Ils incluent le patient

**Le médecin de famille** assure la surveillance clinique avec une fréquence définie ou sur appel de l'infirmière en cas de besoin. Il alertera le cardiologue traitant en cas de nécessité ou fera admettre directement le patient en hospitalisation.

**L'infirmière à domicile** assure la surveillance régulière des constantes selon le cahier inclus dans le dossier médical partagé et avertit le médecin de famille en cas de modification sensible ou de décompensation.

**Le cardiologue traitant** assure la surveillance spécifique selon la fréquence définie ou à la demande du médecin de famille. En cas de déstabilisation il modifiera le traitement ou hospitalisera le patient si nécessaire. Il redéfinira alors la fréquence de surveillance.

**Un(e) diététicien(ne)** intervient pour éduquer et suivre le patient au domicile

**L'intervention d'un kinésithérapeute** peut être indiquée à la demande du médecin de famille ou du cardiologue traitant pour une réadaptation appropriée réalisée au domicile du patient

En cas de nouvelle hospitalisation pour décompensation cardiaque, la prise en charge du patient dans le réseau se déroulera selon les modalités et le rythme prévus au début de la prise en charge initiale.

Réseau ICARLIM  
Siège GIP-REQUASS  
2 rue Jean Monnet BP 11  
87170 ISLE

Tél : 05 55 49 00 57  
Fax : 05 55 43 02 74  
Courriel :  
Siret : 188 737 043 00011

Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique



	<b>CONVENTION CONSTITUTIVE</b>	Nom et version du document :
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	<b>Fconventionicar-d</b> Validé le : 4 novembre 2004 Page : 5 / 8

### 8-2 Coordination

Une cellule opérationnelle est mise en place pour coordonner le réseau ICARLIM.

Elle a pour mission de :

- définir l'organisation générale du réseau et d'inclure les professionnels
- faciliter la complémentarité des membres
- assurer le choix et la diffusion des bonnes pratiques en IC
- assurer le recueil et la diffusion de l'information sur les protocoles en cours
- Contribuer à faciliter l'enseignement et à la formation continue des professionnels de santé inclus dans le réseau et d'éduquer les patients
- Déterminer la nature des informations transmises et les moyens de télécommunication entre les différents professionnels et membres concernés
- Définir les principes de l'organisation et assurer la coordination de la prise en charge
- Proposer, en vue de l'évaluation externe du réseau, les indicateurs à recueillir, réceptionner les informations nécessaires au calcul de ceux-ci, être responsable de leur exploitation et assurer le suivi des résultats
- Faciliter la réalisation de missions d'audit, en vue d'une démarche d'amélioration continue et d'accréditation.

Elle est constituée comme défini dans l'article 8-4 et bénéficie du soutien des membres du comité de pilotage et en matière d'administratif et de logistique du soutien du GIP-REQUASS.

### 8-3 Pilotage

**8-3-1 Constitution** Le comité de pilotage de la section ICARLIM est constitué par des représentants des structures définis dans l'article 4 de la présente convention constitutive.

Ces membres sont sollicités par le Directeur du GIP-REQUASS à la demande des membres du comité de pilotage.


**8-3-2 Attribution :** Le comité de pilotage a un rôle de conseil et d'aide auprès de la cellule opérationnelle d'ICARLIM. Il aide ICARLIM en lui indiquant la politique à mener et les initiatives à prendre. Il décide des objectifs et de la méthodologie à mettre en place.

Les décisions sont prises à la majorité des voix. Chaque membre possède une voix. Par exception, la décision de dissolution anticipée du réseau ICARLIM nécessite les  $\frac{3}{4}$  des voix des membres du comité de pilotage.

Réseau ICARLIM  
Siège GIP-REQUASS  
2 rue Jean Monnet BP 11  
87170 ISLE

Tél : 05 55 49 00 57  
Fax : 05 55 43 02 74  
Courriel :  
Siret : 188 737 043 00011

Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique

	<b>CONVENTION CONSTITUTIVE</b>	Nom et version du document :
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	<b>Fconventionicar-d</b> Validé le : 4 novembre 2004 Page : 6 / 8

**8-3-3 Président du comité de pilotage d'ICARLIM** Le comité de pilotage nomme en son sein un Président ainsi que les Vice-présidents pour une durée de 3 ans. Le Président et les Vice-présidents sont rééligibles. Lui ou un Vice-président représente ICARLIM au Conseil d'Administration du GIP-REQUASS.

#### **8-4 Moyens humains**

× *Coordination du projet ICARLIM*

4 réunions annuelles du comité de pilotage où les membres participants seront indemnisés

× *Mise à disposition de ICARLIM par des membres adhérents du GIP-REQUASS ou par contrat direct*

- 1 secrétaire équivalent temps plein avec montée en charge
- 1 surveillante ou infirmière équivalent temps plein pour la coordination, l'éducation, l'évaluation et la formation avec montée en charge

× *Mise à disposition des personnels des établissements, en Equivalent Temps Plein (ETP) en honoraire ou vacation*

- 1 temps infirmier évaluée à 4 heures par patient inclus dans le réseau
- 1 temps de secrétariat évalué à 3 heures par patient inclus dans le réseau
- 1 temps de Praticien Hospitalier évalué à 2 heures par patient inclus dans le réseau
- convention avec établissements de santé équivalent ½ temps diététicienne pour la coordination, l'éducation, l'évaluation et la formation

× *Pour la troisième année de fonctionnement (900 patients et plus)*

- Un kinésithérapeute ½ temps

#### **Article 9 : Organisation du système d'information et articulation avec les systèmes d'information existants**

Un outil informatique simple et convivial sera mis en place qui générera le dossier médical papier du patient inclus et le système de rendez-vous automatique facilitant la coordination des soins. Cette convention constitutive s'accorde à voir jouer un rôle fondamental pour REIMPHOS dans la gestion du système en ce qui concerne la gestion des facturations, et ultérieurement dans les connexions avec les autres réseaux au moyen d'un numéro de dossier commun. On pourrait ajouter que le système pourrait par télé-médecine orienter et faciliter ultérieurement la surveillance des patients.

Une convention définit les modalités de fonctionnement entre ICARLIM et REIMPHOS.

#### **Article 10 : Conditions d'évaluation du réseau**

Réseau ICARLIM	Tel : 05 55 49 00 57
Siège GIP-REQUASS	Fax : 05 55 43 02 74
2 rue Jean Monnet BP 11	Courriel :
87170 ISLE	Siret : 188 737 043 00011
Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique	



	<b>CONVENTION CONSTITUTIVE</b>	Nom et version du document :
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	<b>Fconventionicar-d</b> Validé le : 4 novembre 2004 Page : 7 / 8

Le réseau procède annuellement à son évaluation selon des modalités proposées par la structure de coordination conformément à l'article 8 de la présente convention.

Pour permettre cette évaluation, les professionnels constituent un document qui permettra la liaison entre eux et ICARLIM.

Les professionnels s'engagent à faire parvenir ce document à ICARLIM.

L'évaluation porte en priorité sur le fonctionnement et l'activité du réseau ainsi que sur la satisfaction des différents acteurs professionnels, patients et cellule opérationnelle et sur l'ensemble des formations et informations données.

#### **Article 11 : Durée de la convention et modalités de renouvellement**

La présente convention est établie pour une durée de trois ans à compter de son agrément par les Directeurs de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et de l'URCAM du Limousin.

Elle est renouvelable par tacite reconduction pour une même durée.

Elle peut être dénoncée avec un préavis de six mois par les signataires du réseau par courrier avec accusé de réception adressé à la structure de coordination.

Ses modifications se font par voie d'avenant agréé par les Directeurs de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et de l'URCAM du Limousin

#### **Article 12 : Calendrier prévisionnel de mise en oeuvre**

En ce qui concerne le calendrier, deux périodes sont à dissocier :

1 - En ce qui concerne *les soins coordonnés*, plusieurs phases sont à distinguer :

**La phase d'étude et de mise en place** de décembre 2003 au premier trimestre 2005. La mise à disposition de tous les documents nécessaires, la réalisation des diverses réunions du comité de pilotage, d'information avec les professionnels de santé, avec les centres initiateurs valideront cette première période.


**La phase d'inclusion** pour trois cents patients devrait être d'un an, c'est à dire que les inclusions pourraient commencer au deuxième trimestre 2005. Cette phase sera validée par l'action du coordonnateur (distribution de tous les protocoles) et par la réalisation des premières réunions du réseau.

**La phase d'exploitation** est d'un an et donc se terminerait en mars 2006

Réseau ICARLIM  
Siège GIP-REQUASS  
2 rue Jean Monnet BP 11  
87170 ISLE

Tél : 05 55 49 00 57  
Fax : 05 55 43 02 74  
Courriel :  
Siret : 188 737 043 00011

Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique

	<b>CONVENTION CONSTITUTIVE</b>	Nom et version du document :
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	<b>Fconventionicar-d</b> Validé le : 4 novembre 2004 Page : 8 / 8

Cette phase sera validée par la récupération de toutes les fiches « navettes anonymes » avec relance de la part du secrétariat en collaboration avec le coordinateur pour l'obtention des données manquantes.

**L'exploitation des résultats** serait alors disponible en avril 2006 et cette exploitation serait renouvelée trimestriellement

Cette phase sera concrétisée par l'obtention du recueil de tous les résultats de l'étude

2 - En ce qui concerne *l'évaluation des pratiques* celle ci pourrait être obtenue en mai 2006 et renouvelée annuellement à la même période. Cette phase sera concrétisée par l'obtention du recueil de tous les résultats de l'évaluation selon les items définis dans le chapitre concernant l'évaluation.

3 - En ce qui concerne *le développement du partage de l'information* les résultats de l'évaluation seront disponibles semestriellement ; les premiers résultats seront disponibles en septembre 2006.

#### **Article 13 : Conditions de dissolution du réseau**

Le réseau ICARLIM est dissout dans les circonstances suivantes :

- de plein droit par l'arrivée à terme de sa durée contractuelle fixée à l'article 11, sauf décision de prorogation prise par le comité de pilotage d'ICARLIM
- par l'extinction de son projet
- par décision de dissolution anticipée de l'Assemblée Générale Extraordinaire du GIP-REQUASS délibérant dans les conditions de l'article 18.2.2 de ses statuts
- par décision des Directeurs de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et de l'URCAM du Limousin conformément à l'article L712-3-2 du code de la santé Publique.
- par décision de dissolution anticipée du Comité de Pilotage d'ICARLIM délibérant dans les conditions de l'article 8.3.2 de cette convention

Le président d'ICARLIM  
Cardiologue tél 05 55 45 43 43

La Directrice du GIP-REQUASS

François DANY

Annie RIGAUT


Réseau ICARLIM  
Siège GIP-REQUASS  
2 rue Jean Monnet BP 11  
87170 ISLE

Tél : 05 55 49 00 57  
Fax : 05 55 43 02 74  
Courriel :  
Siret : 188 737 043 00011

Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique



## Annexe n° 5 : Fiche d'information et de consentement du patient signée lors de son inclusion dans le réseau

	<b>FICHE INFORMATION ET CONSENTEMENT PATIENT</b>	Nom et version du document : <b>Fadhpaticar-a</b>
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	Validé le : <b>25 octobre 2004</b>
<b>FICHE D'INFORMATION</b>		

Madame, Monsieur

Vous avez été hospitalisé à nouveau pour la **décompensation d'une insuffisance cardiaque**. En quelques mots, cette décompensation s'est traduite par une incapacité importante pour votre cœur à assurer sa fonction normale de "pompe" pour guider la circulation sanguine, ce qui a provoqué l'accumulation de liquide dans les poumons, dans le foie, ou dans les tissus périphériques.

### *Que signifie exactement une insuffisance cardiaque?*

Dans les conditions normales, le cœur assure la circulation du sang afin de délivrer le sang oxygéné aux différents organes. Dans votre cas, le cœur n'arrive pas à assumer tous les besoins de l'organisme.

L'insuffisance cardiaque peut être la conséquence de différentes pathologies:

- hypertension artérielle,
- occlusion des artères coronaires qui irriguent le cœur,
- atteinte du muscle cardiaque,
- maladie des valves cardiaques.

Il s'agit d'une affection sérieuse et chronique. Malgré le traitement, il persiste un risque de décompensation qui, dans votre cas, a conduit à la dernière hospitalisation.

Plusieurs causes d'aggravation existent:

- l'abus de sel est la cause la plus fréquente. Il n'est pas question de faire un régime sans sel strict (sauf cas particulier) mais la première mesure à prendre est de supprimer la salière de la table. Il faut se méfier tout spécifiquement des aliments très salés : les poissons fumés, les fruits de mer mais aussi les cacahuètes, les biscuits apéritif.
- une infection pulmonaire,
- un trouble du rythme cardiaque (arythmie, palpitations),
- une prise médicamenteuse inadéquate.

Plus ces causes de décompensation sont traitées précocement, meilleur est le résultat

### *Nous vous proposons d'intégrer le réseau ICARLIM*

*☞ Pour améliorer votre état de santé et éviter des décompensations, nous vous proposons de bénéficier d'un nouveau mode de prise en charge en réseau avec votre accord*

*☞ Vous serez suivi de façon coordonnée par votre cardiologue, votre médecin traitant, votre infirmière et éventuellement votre kinésithérapeute, de façon régulière et convenue pour votre surveillance et votre traitement. Vous bénéficierez en outre des conseils d'un(e) diététicien(ne).*

*☞ Vous aurez en votre possession un dossier médical et à chaque consultation ou visite, une feuille sera remplie, détachée et envoyée de façon anonyme à ICARLIM*

Grâce à votre coopération, il sera possible d'avoir une vie plus agréable pour vous et votre entourage tout en restant attentif à certains symptômes. En effet si vous constatez que vous prenez du poids rapidement, que vous êtes plus essoufflé ou fatigué, consultez rapidement.

Votre traitement doit être pris régulièrement et en respectant strictement la posologie qui vous est prescrite. Il peut arriver également que les traitements induisent des effets indésirables. En cas de persistance, n'attendez pas : il vaut mieux consulter votre médecin de famille ou votre cardiologue.


Vous signerez pour cela au recto de ce document « votre consentement éclairé ». Vous serez libre à tout moment de vous désengager de ce protocole.

Réseau ICARLIM  
Siège GIP-REQUASS  
2 rue Jean Monnet BP 11  
87170 ISLE

Tél : 05 55 49 00 57  
Fax : 05 55 43 02 74  
Courriel :  
Siret : 188 737 043 00011

Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique

**Annexe n° 5 : Fiche d'information et de consentement du patient signée lors de son inclusion dans le réseau (suite)**

	<b>FICHE INFORMATION ET CONSENTEMENT PATIENT</b>	Nom et version du document : <b>Fadhpaticar-a</b>
	Améliorer la Prise en Charge de l'Insuffisance Cardiaque en Limousin	Validé le : <b>25 octobre 2004</b>

Titre du réseau : "ICARLIM : Prise en charge de l'insuffisance cardiaque par un réseau de soins coordonnés au domicile ou en institution sur les pays et territoires de la région Limousin »

<b>Identification du patient</b>
----------------------------------

NOM : \_\_\_\_\_ PRENOM : \_\_\_\_\_

ADRESSE : \_\_\_\_\_

Je soussigné (e), déclare avoir été informé (e) de la Prise en Charge par le réseau ICARLIM, des avantages et des contraintes qu'elle peut présenter à mon égard.

J'ai lu et signé la notice d'information qui m'a été remise après avoir posé les questions que j'estimais souhaitables au médecin investigateur.

Il m'a été précisé que j'étais libre d'accepter ou de refuser.

J'ai été averti (e) que le protocole de ce réseau a fait l'objet d'un avis favorable de la part de la Sécurité Sociale, Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie du Limousin (URCAM) et de l'Agence Régionale e l'Hospitalisation du Limousin (ARH) et qu'une assurance a été souscrite par le promoteur.

Je donne mon accord pour participer à cette étude et mon consentement ne décharge pas les organisateurs du réseau de leurs responsabilités.

Si je le désire, je serai libre d'arrêter cette participation à tout moment, sans aucune conséquence d'aucune nature pour moi et sans supporter aucune responsabilité, j'en informerai alors ICARLIM (05 55 49 00 57), coordinateur de ce réseau.

Par ailleurs, j'ai été informé et j'accepte que les **données anonymes** enregistrées me concernant soient l'objet d'un traitement informatisé à but scientifique et non commercial, que toutes dispositions soient prises pour assurer la sécurité de ces informations et que mon anonymat soit strictement garanti.

J'ai bien noté que les droits d'accès et de rectification prévus par la loi " informatique et libertés " (article 40) s'exercent à tout moment auprès du Docteur.....

Je pourrai à tout moment demander des explications complémentaires au Docteur .....

Je soussigné, Docteur .....

Médecin Cardiologue, ai exposé les détails du réseau ICARLIM au Patient sus nommé

Le \_\_\_\_\_ Signature du médecin \_\_\_\_\_ Signature du patient \_\_\_\_\_

---

Réseau ICARLIM	Tél : 05 55 49 00 57
Siège GIP-REQUASS	Fax : 05 55 43 02 74
2 rue Jean Monnet BP 11	Courriel :
87170 ISLE	Siret : 188 737 043 00011
Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique	



## Fiche d'identité du patient

N° d'identification du patient : .....

### Identité du patient

Nom.....  
 Prénom.....  
 Sexe :  Masculin  Féminin  
 Date de naissance.....  
 Adresse.....  
 Téléphone.....  
 Personne de confiance.....

*Fiche à remplir par l'infirmier(e)  
 ayant réalisé le diagnostic  
 éducatif et à retourner à ICARLIM  
 dans l'enveloppe pré affranchie  
 jointe en fin de classeur !*

### Identité des professionnels – inclusion

**Cardiologue**  
 Nom.....  
 Prénom.....  
 Téléphone.....  
**Infirmier(e)**  
 Nom.....  
 Prénom.....  
 Téléphone.....  
**Médecin généraliste**  
 Nom.....  
 Prénom.....  
 Téléphone.....

### Identité des professionnels – suivi à domicile

**Cardiologue**  
 Nom.....  
 Prénom.....  
 Téléphone.....  
**Infirmier(e)**  
 Nom.....  
 Prénom.....  
 Téléphone.....  
**Médecin généraliste**  
 Nom.....  
 Prénom.....  
 Téléphone.....

### Remise du classeur au patient

Je soussigné....., infirmier(e) référent, certifié avoir procédé au diagnostic éducatif de M.....

Signature : .....



## Fiche d'identité du patient

N° d'identification du patient : .....

### Fiche clinique

Date d'inclusion.....  
 Insuffisance cardiaque :  
 gauche  droite  
 1<sup>ère</sup>  2<sup>ème</sup>  
 Nombre d'hospitalisation.....  
 Stade NYHA.....

*Fiche à remplir par l'infirmier(e)  
 ayant réalisé le diagnostic  
 éducatif et à retourner à ICARLIM  
 dans l'enveloppe pré affranchie  
 jointe en fin de classeur !*

### Co facteurs de risques

HTA  
 Diabète ID  
 Diabète NID  
 Insuffisance respiratoire  
 Insuffisance rénale  
 Insuffisance C. cérébrale  
 Tabac  
 Hyperlipémies

### Clinique

Cardio myopathie dilatée  
 Cardio myopathie hypertrophique  
 Cardiopathie ischémique  
 Valvulopathie  
 Fibrillation Auriculaire  
 Pace Maker  
 Pontages ou stents  
 Multisite  
 Défibrillateur

### Echocardiogramme

I.C. SYSTOLIQUE  
 I.C. DIASTOLIQUE  
 Fraction d'éjection (FE)  
 HTAP  
 BNP.....  
 (valeur à l'inclusion)

Nom médicamenteux	Traitement à l'inclusion	Posologie
IEC ou AT II		
Bétabloquant		
Diurétique		
Spironalactone		
Contre indiqué		

### Traitement diététique préconisé à la sortie :

Régime sans sel strict : 2g  
 Régime sans sel habituel : 6g  
 Autre régime associé (préciser) : .....



## Annexe n° 7 : Cahier de suivi Icarlim : partie « éducation du patient »

### 1- Comprendre le cahier de suivi : Qui fait quoi ?

Vous êtes hospitalisé(e) :

- 1. Votre cardiologue vous a proposé de participer à ICARLIM :**
  - il appelle votre médecin traitant, pour obtenir son accord et la cellule coordinatrice pour fixer un rendez vous avec l'infirmière référente et la diététicienne qui passeront vous voir avant votre sortie.
  - Il vous donne votre cahier que vous pourrez regarder et vous faire expliquer
  - Il en remplit avec vous la première page
- 2. L'infirmière référente vient vous voir :**
  - elle vous explique votre maladie, le réseau et ce que l'on appelle l'éducation de santé
  - elle prévient votre infirmière personnelle pour organiser votre suivi
  - elle remplit la deuxième page
  - vous regardez et remplissez avec elle les 9 pages suivantes
- 3. La diététicienne vient vous voir :**
  - elle fait un bilan de vos habitudes alimentaires
  - elle vous explique ce qu'est le régime sans sel
  - elle prend rendez vous avec vous, chez vous, pour voir comment cela se passe au bout d'un à trois mois

Vous êtes sorti(e) :

- votre médecin généraliste vous voit dans les huit jours, il vous examine et voit avec vous le cahier
  - il remplit la fiche de surveillance et vérifie ou corrige la fiche des médicaments que peut aussi corriger l'infirmière
  - vous pouvez glisser les résultats des prises de sang dans les pochettes transparentes
- Vous le reverrez une fois par mois, plus si nécessaire  
 Votre infirmière vous verra régulièrement pour vérifier que tout va bien  
 Vous reverrez votre cardiologue le premier, troisième et sixième mois  
 La diététicienne ne vous oubliera pas et viendra vous voir avant 3 mois

Vous êtes ré hospitalisé (quelle qu'en soit la cause)

- vous emportez votre cahier avec vous et le montrez au médecin
- il envoie à ICARLIM le papier détachable « notification d'un événement »
- vous pouvez glisser les résultats des prises de sang dans les pochettes transparentes

Vous avez un problème particulier

- **médical :** appelez votre médecin généraliste ou votre cardiologue
- **diététique :** appelez ICARLIM au 05 40 16 12 02
- **administratif :** appelez ICARLIM au 05 40 16 12 02

Vous pourrez être contactés par ICARLIM

- ✓ pour des enquêtes de satisfaction
- ✓ pour être invités à participer à des ateliers de formation avec des infirmières et des diététiciennes

### 2- Fiche d'identité des professionnels qui vous accompagnent

Médecin traitant :

Nom.....  
 Téléphone.....  
 Adresse.....

Diététicien(ne) :

Nom.....  
 Téléphone.....  
 Adresse.....

Cardiologue :

Nom.....  
 Téléphone.....  
 Adresse.....

Kinésithérapeute/Pharmacien(ne) :

Nom.....  
 Téléphone.....  
 Adresse.....

Infirmier(e) :

Nom.....  
 Téléphone.....  
 Adresse.....

Autre accompagnant :

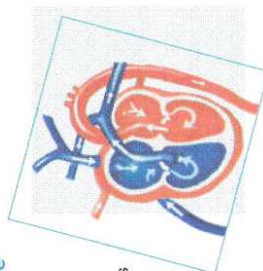
Nom.....  
 Téléphone.....  
 Adresse.....

### 3- Mieux comprendre l'insuffisance cardiaque

#### A. L'insuffisance cardiaque : Qu'est ce que c'est ?

**Le Cœur est un muscle qui a un rôle de pompe :**

- Il injecte le sang «rouge» oxygéné, qui vient des poumons, vers les organes et les muscles. Le sang circule par les artères.
- Il aspire le sang «noir», qui revient des organes et l'envoie vers les poumons. Le sang circule par les veines.



**L'insuffisance cardiaque c'est une baisse d'efficacité de cette pompe.**

Quels sont les symptômes ?

- Lorsque le cœur ne parvient pas à éjecter le sang qui revient des poumons, les poumons s'engorgent. C'est comme un bassin qui se viderait moins vite qu'on le remplirait.
- La respiration devient difficile, l'essoufflement se manifeste lors des efforts, puis au repos.
- L'essoufflement peut obliger à dormir assis.
- Des œdèmes peuvent apparaître : les pieds et chevilles gonflent.
- Les œdèmes, avant d'être visibles se manifestent par une prise de poids : 2 ou 3 kg en quelques jours.

Qu'est-ce qui peut entraîner une déstabilisation de la maladie ?

- Un arrêt de traitement
- Un apport en sel dépassant les 5 ou 6 grammes par jour
- Un effort physique inadapté
- Une maladie avec de la fièvre



**Annexe n° 7 : Cahier de suivi Icarlim : partie « éducation du patient » (suite)**

**Quand dois-je consulter mon médecin généraliste :**

.....

.....

**Quand dois-je consulter consulte mon cardiologue :**

.....

.....

**Le traitement de l'insuffisance cardiaque**

- **Les médicaments :** Les prendre régulièrement, ne pas craindre de signaler une erreur d'alimentation ou un oubli.
- **Une alimentation peu salée :** 5-6 grammes de sel par jour, Restriction à 4 grammes si nécessaire.
- **L'activité physique :** La pratique régulière d'activités adaptées soulage le cœur.
- **Se reposer :** Savoir se reposer c'est ménager son cœur.

**Mon traitement (à remplir avec l'aide l'infirmière) :**

.....

**Les médicaments et leur posologie :**

.....

.....

**Action des médicaments et surveillance :**

.....

.....

**Conditions de préparation et prise du traitement :**

.....

.....

**Plan de traitement :**

.....

.....

**D. L'activité physique**

**Activités habituellement pratiquées :**

.....

.....

**Activités souhaitées :**

.....

.....

**Voyages et déplacements :**

.....

.....

**Objectifs :**

.....

.....

**B. Testez votre classe fonctionnelle (NYHA)**

Je peux descendre un étage sans m'arrêter et aussi :

- Monter un étage sans m'arrêter
- Ratisser, jardiner, désherber
- Danser un slow

Monter un étage en portant un enfant d'un an ou plus (10 kg ou plus)

Porter une bouteille de butane pleine (35 kg)

Faire une demi heure de jogging ou bécher

Pratiquer le ski, le vélo, le foot, le tennis...

**Je ne parviens pas à descendre un étage sans m'arrêter et de plus, je suis obligé de :**

- Faire une(des) pause(s) lorsque je m'habille
- Faire une(des) pause(s) lorsque je mange (pour reprendre mon souffle)

**Vous avez coché...**

- ... au moins **1 rond + 1 triangle :**
- ... au moins **1 rond :**
- ... au moins **1 carré :**
- ... **aucune case** (ne sait pas répondre) :

**Votre classe fonctionnelle (NYHA) :** .....

**C. Votre maladie et son traitement**

**Ma maladie (à remplir avec l'aide l'infirmière) :**

**Les causes de ma maladie :**

.....

.....

**Quels sont les signes de mon insuffisance cardiaque :**

.....

.....

**Ce qui peut aggraver ma maladie :**

.....

.....

**Comment je peux surveiller ma maladie :**

.....

.....







## Annexe n° 9 : Cahier de suivi Icarlim : fiche de suivi diététicien (suite)

### Anamnèse diététique à l'inclusion

N° d'identification du patient : \_\_\_\_\_

Fiche à remplir par le (la) diététicien(ne) en coopération avec le patient.  
Cette fiche doit être conservée dans le cahier de suivi !!

#### Estimation consommation de sel

Aliments	Fréquence (par semaine)	Commentaires	Quantités consommées*
Sel fin	<input type="checkbox"/>		
Gros sel	<input type="checkbox"/>		
Fleur de sel	<input type="checkbox"/>		
Sel de Céleri	<input type="checkbox"/>		
Moutarde	<input type="checkbox"/>		
Cornichons	<input type="checkbox"/>		
Mayonnaise	<input type="checkbox"/>		
Ketchup	<input type="checkbox"/>		
Câpres	<input type="checkbox"/>		
Bouillon cube	<input type="checkbox"/>		
Olives	<input type="checkbox"/>		
Viandox	<input type="checkbox"/>		
Potages du commerce	<input type="checkbox"/>		
Sauces du commerce	<input type="checkbox"/>		
Charcuteries chaudes	<input type="checkbox"/>	Lesquelles ?	
Charcuteries froides	<input type="checkbox"/>	Lesquelles ?	
Jambon blanc	<input type="checkbox"/>		
Jambon cru	<input type="checkbox"/>		
Conserves de viandes	<input type="checkbox"/>	Lesquelles ?	
Conserves de poisson	<input type="checkbox"/>	Lesquelles ?	
Conserves de légumes	<input type="checkbox"/>	Lesquelles ?	
Poisson pané	<input type="checkbox"/>		
Coquillages	<input type="checkbox"/>	Lesquelles ?	
Pastille Vichy	<input type="checkbox"/>		

\*Quantités exprimées en grammes (g)


  
**Réseau ICARLIM**  
 Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique  
 4 Avenue de la République - 27000 Compiègne - Tél. 03 44 18 19 00 - Courriel : [qualite@icarlim.com](mailto:qualite@icarlim.com) - Site : [www.icarlim.com](http://www.icarlim.com) - Carte de  
 Compiègne 03 - 03014 - 02-01-2013

### Anamnèse diététique à l'inclusion

N° d'identification du patient : \_\_\_\_\_

Fiche à remplir par le (la) diététicien(ne) en coopération avec le patient.  
Cette fiche doit être conservée dans le cahier de suivi !!

#### Estimation consommation de sel (suite)

Aliments	Fréquence (par semaine)	Commentaires	Quantités consommées*
Crustacés	<input type="checkbox"/>	Lesquels ?	
Plats cuisinés	<input type="checkbox"/>	Lesquels ?	
Pizzas, quiches du commerce	<input type="checkbox"/>	Lesquelles ?	
Gâteaux secs salés (apéritifs)	<input type="checkbox"/>	Lesquels ?	
Fruits oléagineux	<input type="checkbox"/>		
Chips	<input type="checkbox"/>		
Biscuits sucrés	<input type="checkbox"/>		
Viemoiseries	<input type="checkbox"/>		
Pâtisseries du commerce	<input type="checkbox"/>		
Pain salé	<input type="checkbox"/>	Lequel ?	
Biscottes, pain grillé du commerce, céréales pour petit déjeuner...	<input type="checkbox"/>	Lesquelles ?	
Beurre salé	<input type="checkbox"/>		
Fromages salés	<input type="checkbox"/>	Lesquels ?	
Bicarbonate de sodium	<input type="checkbox"/>		
Levure chimique	<input type="checkbox"/>		
Comprimés effervescents	<input type="checkbox"/>		
Eaux plates	<input type="checkbox"/>	Lesquelles ?	
Eaux gazeuses	<input type="checkbox"/>	Lesquelles ?	

\*Quantités exprimées en grammes (g)


  
**Réseau ICARLIM**  
 Depuis 2003, Observatoire Territorial de la Qualité de France Qualité Publique  
 4 Avenue de la République - 27000 Compiègne - Tél. 03 44 18 19 00 - Courriel : [qualite@icarlim.com](mailto:qualite@icarlim.com) - Site : [www.icarlim.com](http://www.icarlim.com) - Carte de  
 Compiègne 03 - 03014 - 02-01-2013

Annexe n° 9 : Cahier de suivi Icarlim : fiche de suivi diététicien (suite)

**Anamnèse diététique à l'inclusion**

N° d'identification du patient : .....

**N° ..... bilan réalisé au domicile du patient**

Date .....  
 Taille .....  
 Poids .....

Suivi du régime sans sel : .....

Évaluation de la consommation de sel : .....

Nouveaux objectifs : .....

**N° ..... bilan réalisé au domicile du patient**

Date .....  
 Taille .....  
 Poids .....

Évaluation de la consommation de sel : .....

Nouveaux objectifs : .....

*Fiche à remplir par le (la) diététicien(ne) en coopération avec le patient.*

*Cette fiche doit être conservée dans le cahier de suivi !!*

**Anamnèse diététique à l'inclusion**

N° d'identification du patient : .....

**Vécu de l'alimentation pauvre en sel**

A combien estimez-vous votre consommation de sel ? .....

A combien estimez-vous votre consommation de liquide ? .....

Quel régime vous a prescrit votre médecin ? (pourquoi un régime sans sel ?) .....

Savez-vous l'eau de cuisson des aliments ?  Oui  Non

Savez-vous à table ?  Oui  Non

Savez-vous certains aliments au cours de la réalisation de certaines recettes ?  Oui  Non

Citez les aliments salés que vous consommez : .....

Citez les aliments salés que vous aimeriez consommer : .....

*Fiche à remplir par le (la) diététicien(ne) en coopération avec le patient.*

*Cette fiche doit être conservée dans le cahier de suivi !!*

Acceptation du régime hyposodé (pauvre en sel) ?

	Bien accepté	Contraignant	Pourquoi ?
Plats interdits	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Coût élevé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Craintes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Vie sociale (repas festifs)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Plaisir à manger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Objectifs diététiques : .....

Annexe n° 10 : Cahier de suivi Icarlim : Coupons-retour infirmier et cardiologue

### Retour réseau ICARLIM

N° d'identification du patient :

**A retourner au réseau ICARLIM !!**

Votre indemnité vous sera versée dans tous les cas à l'exclusion des patients en HAD.

..... séance

N° d'identification du patient :  Professionnel : **Cardiologue**

Document déclenchant le financement. A remplir impérativement par le cardiologue (date et signature) et à retourner systématiquement à ICARLIM à l'aide de l'enveloppe pré affranchie.

Ré hospitalisation :  Oui  Non

Date : .....

Lieu : .....

Conférence téléphonique :  Oui  Non

Activité libérale :  Oui  Non

Date de la visite : .....

Date de la prochaine visite : .....

Signature du Cardiologue :

### Retour réseau ICARLIM

N° d'identification du patient :

**A retourner au réseau ICARLIM !!**

Votre indemnité vous sera versée dans tous les cas à l'exclusion des patients en HAD.

..... séance

N° d'identification du patient :  Professionnel : **Infirmier(e)**

Document déclenchant le financement. A remplir impérativement par l'infirmier(e) (date et signature) et à retourner systématiquement à ICARLIM à l'aide de l'enveloppe pré affranchie.

Ré hospitalisation :  Oui  Non

Date : .....

Lieu : .....

Distance parcourue  >10km  <10km

Conférence téléphonique :  Oui  Non

Activité libérale :  Oui  Non

Date de la visite : .....

(jm) : ..... ; Année : .....

Date de la prochaine visite : .....

Remarque : .....

Signature de l'infirmier(e) :

### 1ère séance (inclusion au réseau)

N° d'identification du patient :  Professionnel : **Infirmier(e)**

Document déclenchant le financement. A remplir impérativement par l'infirmier(e) (date et signature) et à retourner systématiquement à ICARLIM à l'aide de l'enveloppe pré affranchie.

Ré hospitalisation :  Oui  Non

Date : .....

Lieu : .....

Distance parcourue  >10km  <10km

Conférence téléphonique :  Oui  Non

Activité libérale :  Oui  Non

Date de la visite : .....

Date de la prochaine visite : .....

Remarque : .....

Signature de l'infirmier(e) :

### 1ère séance (inclusion au réseau)

N° d'identification du patient :  Professionnel : **Cardiologue**

Document déclenchant le financement. A remplir impérativement par le cardiologue (date et signature) et à retourner systématiquement à ICARLIM à l'aide de l'enveloppe pré affranchie.

Ré hospitalisation :  Oui  Non

Date : .....

Lieu : .....

Conférence téléphonique :  Oui  Non

Activité libérale :  Oui  Non

Date de la visite : .....

Date de la prochaine visite : .....

Remarque : .....

Signature du patient :



# Guide du médicament



## Traitement contre l'insuffisance cardiaque :

- **Les IEC : Inhibiteurs de l'enzyme de conversion** (Triatec® = ramipril,...) Ils augmentent le débit cardiaque, améliorent le confort de vie et la capacité à l'effort.
- **Les diurétiques** (Laslix® = furosémide, Aldactone® = spironolactone,...) Ils diminuent la rétention hydrosodée donc agissent sur l'essoufflement et les oedèmes périphériques.
- **Les bêta bloquants** (Cardensiel® = bisoprolol,...) Ralentissent le cœur.

## A quel moment prendre mon Traitement :

- **Les IEC** : se prennent plutôt le matin
- **Les diurétiques** le matin ou à midi pour éviter les envies d'uriner nocturnes et diminuer le risque de chute
- **Le potassium** qui accompagne parfois les diurétiques s'avale en fin de repas pour ne pas irriter l'estomac
- **Les bêta bloquants** plutôt le matin si une seule prise quotidienne (pour éviter les cauchemars)

réponses quiz : réponse a : Furosémide® le diurétique

## A retenir :

### Petit memento du médicament

Se référer à la notice du médicament

Respecter l'ordonnance du médecin avec les posologies prescrites

Ne pas oublier de prendre ses médicaments à heures régulières

Toujours rapporter à son médecin les effets indésirables observés

Ne jamais faire d'automédication

Faire les contrôles sanguins régulièrement





## Annexe n°12 : Classes de recommandations

Classe I : Preuves et/ou accord général sur le bénéfice, l'utilité et l'efficacité d'une intervention diagnostique ou d'un traitement.

Classe II : Preuves contradictoires et/ou divergences d'opinion sur l'utilité/efficacité du traitement.

Classe II a : Majorité des preuves /avis en faveur de l'utilité/efficacité.

Classe II b : Utilité/efficacité moins bien établies par des preuves/avis.

Classe III : Preuves ou accord général sur la non-utilité/efficacité et dans certains cas danger.

## Bibliographie

- [1] AUGUSTE O., *Révolution pour les revenus des pharmaciens*, Le Figaro Economie, 10 mars 2012.
- [2] BALCOU-DEBUSSCHE M., BURY J.- A., EYMARD C., FOUCAUD J., *Education thérapeutique du patient, modèles, pratiques et évaluation*, Saint-Denis : INPES Editions, Dossiers Santé Action, 2010, 408 pages.
- [3] BELON J.-P., *Conseils à l'officine, Aide au suivi pharmaceutique et à l'éducation thérapeutique du patient*, 7<sup>e</sup> édition, Issy-les-Moulineaux : Editions Elsevier Masson, collection Abrégés de Pharmacie, 2009, 465 pages.
- [4] BLANCHET F., DREUX C., *L'éducation thérapeutique des patients, une ardente obligation pour les pharmaciens*, Bulletin de l'Ordre des Pharmaciens, décembre 2009, n° 405, pages 487 à 491.
- [5] BONNAT F., FRIS A., EBERST S., *Eduquer le patient cardiaque*, [en ligne], août 2007, disponible sur [http://www.em-consulte.com/showarticlefile/169717/022\\_AS89.pdf](http://www.em-consulte.com/showarticlefile/169717/022_AS89.pdf), [consulté le 20 août 2012].
- [6] BOURDILLON F., GAGNAYRE R., GRIMALDI A., SIMON D., TRAYNARD P.-Y., *Education thérapeutique, Prévention et maladies chroniques*, 2<sup>e</sup> édition, Issy-les-Moulineaux : Editions Elsevier Masson, collection Abrégés, 2009, 307 pages.
- [7] CHABOT J.-M., *Loi HPST, analyse et arguments*, Neuilly-sur-Seine : Editions Global Media Santé, 2009, 175 pages.
- [8] COHEN-SOLAL A., *Diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure*, [en ligne], 2008, disponible sur <http://www.sfcardio.fr/recommandations/europeennes/insuffisance-cardiaque-aigue-traitement-et-diagnostic-2008/>, [consulté le 20 juin 2012].
- [9] COHEN-SOLAL A., *Guide pratique de l'insuffisance cardiaque*, 2<sup>e</sup> édition, Issy-les-Moulineaux : Editions Elsevier Masson, collection Mediguides, 2006, 127 pages.
- [10] COMBES A., *Insuffisance cardiaque aiguë grave*, [en ligne], 2010, disponible sur <http://www.reamedpitie.com/Data/ModuleGestionDeContenu/PagesGenerees/Diaporamas/index-titre.asp>, [consulté le 22 juin 2012].
- [11] *Comprendre l'insuffisance cardiaque*, [en ligne], disponible sur <http://www.heartfailurematters.org/FR/UnderstandingHeartFailure/Pages/Whatarethedifferenttypesofheartfailure.aspx>, [consulté le 23 juin 2012].
- [12] DARAGON C., *Evaluation de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque (réseau ICARLIM)*, thèse d'exercice : Médecine : Université de Limoges : 2010, 92 pages.
- [13] *Dictionnaire VIDAL*, 88<sup>ème</sup> édition, 2012, Paris : Editions Vidal, 3024 pages.
- [14] D'IVERNOIS J.-F. et GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique*, 4<sup>e</sup> édition, Paris : Editions Maloine, 2011, 150 pages.

- [15] DOROSZ P., *Guide pratique des médicaments*, 31<sup>ème</sup> édition, 2012, Paris : Editions Maloine, 1984 pages.
- [16] *Education thérapeutique du patient cardiaque*, Actualités pharmaceutiques : Les carnets de formation pharmaceutique continue, supplément au n° 507, 2<sup>e</sup> trimestre 2011.
- [17] ENNEZAT P.-V., *Cardiologie et pathologies vasculaires*, Paris : Editions Med-line, collection Med-line ENC, 2007, 519 pages.
- [18] GERARD J.-L., HANOUIZ J.-L., *Traitement de l'insuffisance cardiaque aiguë*, [en ligne], 1999, disponible sur [http://www.sfar.org/acta/dossier/archives/ca99/html/ca99\\_32/99\\_32.htm](http://www.sfar.org/acta/dossier/archives/ca99/html/ca99_32/99_32.htm), [consulté le 22 juin 2012].
- [19] HAUTE AUTORITE DE SANTE, *Points critiques du parcours de soin de l'insuffisance cardiaque*, [en ligne], février 2012, disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1242988/parcours-de-soins-de-l-insuffisance-cardiaque](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1242988/parcours-de-soins-de-l-insuffisance-cardiaque), [consulté le 8 juillet 2012].
- [20] HAUTE AUTORITE DE SANTE, *Programme d'éducation thérapeutique du patient : grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'Agence Régionale de Santé (ARS)*, [en ligne], juillet 2010, disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_981885/programme-deducation-therapeutique-du-patient-grille-daide-a-levaluation-de-la-demande-dautorisation-par-lagence-regionale-de-sante-ars](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_981885/programme-deducation-therapeutique-du-patient-grille-daide-a-levaluation-de-la-demande-dautorisation-par-lagence-regionale-de-sante-ars), [consulté le 15 juillet 2012].
- [21] HAUTE AUTORITE DE SANTE, *ALD n°5 – Guide patient : vivre avec une insuffisance cardiaque*, [en ligne], décembre 2007, disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_534689/ald-n5-insuffisance-cardiaque-systolique-symptomatique-chronique](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_534689/ald-n5-insuffisance-cardiaque-systolique-symptomatique-chronique), [consulté le 28 juillet 2012].
- [22] HAUTE AUTORITE DE SANTE, *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle*, [en ligne], novembre 2007, disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_602715/leducation-therapeutique-dans-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques-analyse-economique-et-organisationnelle](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_602715/leducation-therapeutique-dans-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques-analyse-economique-et-organisationnelle), [consulté le 11 juillet 2012].
- [23] HAUTE AUTORITE DE SANTE et INPES, *Guide ETP, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, [en ligne], juin 2007, disponible sur le site [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques), [consulté le 10 août 2012].
- [24] HUMBERT G., *L'éducation thérapeutique du patient diabétique*, thèse d'exercice : Pharmacie : Université de Marseille : 2011, 125 pages.
- [25] JOURDAIN P., JUILLIERE Y., *Education thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque* in Webzine de la HAS [en ligne], décembre 2011, disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1168954/education-therapeutique-dans-l-insuffisance-cardiaque](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1168954/education-therapeutique-dans-l-insuffisance-cardiaque), [consulté le 11 avril 2012].
- [26] JOURDAIN P., JUILLIERE Y., *Education thérapeutique du patient atteint d'insuffisance cardiaque chronique : proposition d'un programme structuré multiprofessionnel par la Task Force française sur l'Education Thérapeutique dans l'Insuffisance Cardiaque sous l'égide de la Société Française de*

*Cardiologie*, [en ligne], 2011, disponible sur <http://www.sfcadio.fr/recommandations/sfc>, [consulté le 20 juin 2012].

[27] KANNEL W., MASON P., MCMURRAY J., PACKER M., *Le rôle des bloqueurs des canaux calciques dans l'insuffisance cardiaque congestive*, [en ligne], août 1998, disponible sur [http://www.cardiologieactualites.ca/crus/120-212F\\_french.pdf](http://www.cardiologieactualites.ca/crus/120-212F_french.pdf), [consulté le 22 juin 2012].

[28] *La loi « Hôpital, patients, santé et territoire »*, [en ligne], disponible sur : <http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr>, [consulté le 9 juillet 2012].

[29] *Les anti-aldostérones mis au même rang que les IEC et les bêtabloquants*, *Le Moniteur des pharmacies*, 2012, numéro 2935, cahier 1, page 16.

[30] *Loi Bachelot Hôpital, Patients, Santé et Territoires*, [en ligne], août 2011, disponible sur <http://www.irdes.fr/EspaceDoc/DossiersBiblios/LoiHPST.pdf>, [consulté le 24 juillet 2012]

[31] MEBAZAA A. et PAYEN D., *L'insuffisance cardiaque aiguë*, 2006, Paris : Editions Springer, collection Le point sur... 295 pages.

[32] MOURARET V., *Le rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient asthmatique*, thèse d'exercice : Pharmacie : Université de Marseille : 2011, 70 pages.

[33] OMS [Organisation Mondiale de la Santé], *Vaccin antipneumococcique polysidique 23-valent, note de synthèse de l'OMS*, Relevé épidémiologique hebdomadaire de l'OMS, octobre 2008, volume 83, numéro 42, pages 373 à 384.

[34] PAVY B., *L'éducation thérapeutique du patient cardiaque*, Paris : Editions Frison-Roche, mars 2012, 244 pages.

[35] PETIT F. et REDONNET C., *Education thérapeutique et conseil à l'officine*, Paris : Editions Maloine collection Professions de santé, 2003, 243 pages.

[36] RIOLI M., *Le pharmacien d'officine dans le parcours de soins*, [en ligne], juillet 2009, <http://www.unpf.info/upload/docs/rapportrioli.pdf>, [consulté le 13 mars 2012].

[37] SEYDOUX C., *Insuffisance cardiaque, traitement médical et transplantation*, 2<sup>e</sup> édition, Genève : Editions Médecine et Hygiène, 2005, 239 pages.

[38] Site Internet d'Icarlim, [en ligne], disponible sur <http://www.sante-limousin.fr/professionnels/reseaux-de-sante/icarlim>, [consulté le 5 août 2012].

[39] Site Internet Meddispar (médicaments à dispensation particulière), [en ligne], disponible sur <http://www.meddispar.fr>, [consulté le 20 septembre 2012].

## Table des matières

Liste des professeurs.....	2
Remerciements.....	5
Sommaire.....	6
 Introduction.....	 7
I. <u>Insuffisance cardiaque</u> .....	9
1. Généralités.....	9
a. Définition.....	9
b. Etiologie.....	11
c. Pronostic.....	12
2. Physiopathologie.....	13
3. Symptomatologie.....	15
4. Traitement.....	17
4.1. Mesures hygiéno-diététiques : des contraintes de vie quotidienne pour le patient.....	17
4.1.1. Traitement d'attaque.....	17
a. Repos.....	17
b. Régime désodé.....	18
4.1.2. Traitement d'entretien.....	20
4.2. Traitement médicamenteux .....	23
a. Inhibiteurs de l'enzyme de conversion.....	23
b. Diurétiques.....	28
c. Bêta-bloquants.....	33
d. Antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II.....	36
e. Anti-arythmiques.....	38
f. Autres médicaments vasodilatateurs.....	43
g. Anticoagulants, antiagrégants plaquettaires.....	44
h. Vaccination et antibiotiques.....	45
i. Médicaments contre-indiqués.....	45
j. Conclusion.....	46
4.3. Surveillance.....	49
5. Circonstances susceptibles de déstabiliser l'état du patient.....	50
6. Signes d'aggravation et complications de l'insuffisance cardiaque chronique..	51
7. Rôle du pharmacien.....	53
 II. <u>La loi HPST, l'ETP et le pharmacien</u> .....	 55
1. Présentation générale de la loi HPST.....	56
2. ETP, principes et théories.....	60
a. Les différents buts de l'ETP.....	61
b. Evolution de la relation patient-soignant.....	63
c. Processus de l'ETP, moyens à mettre en œuvre.....	65
d. Compétences requises.....	72
e. Outils pédagogiques pour l'ETP.....	73
f. Interdisciplinarité et rôles dans l'équipe.....	75
g. Formation des soignants.....	77
h. Erreurs à éviter.....	80
i. Evaluation de l'ETP.....	81

3.	Validation du programme d'ETP par l'ARS.....	82
4.	L'ETP appliquée à l'insuffisance cardiaque.....	84
5.	La place du pharmacien.....	88
III.	<u>L'éducation thérapeutique au sein du réseau Icarlim.....</u>	91
1.	Présentation du réseau.....	91
1.1.	Inclusion.....	91
1.2.	Ateliers.....	92
1.3.	Adhérents et intervenants.....	92
1.4.	Formation des adhérents.....	93
1.5.	Evaluation du réseau.....	94
1.6.	Financement et rémunérations.....	94
2.	Programme d'ETP validé par l'ARS.....	94
3.	Déroulement-type d'un programme d'ETP.....	96
3.1.	Inclusion.....	96
3.2.	Diagnostic éducatif.....	96
3.3.	Entretien diététique.....	98
3.4.	Suivi médical.....	98
3.5.	Suivi infirmier.....	99
3.6.	Phase d'entretien : les ateliers.....	99
4.	Dossier patient, dossier soignant .....	100
4.1.	Cahier de suivi.....	100
4.2.	Dossier d'éducation du patient.....	101
5.	Déroulement d'une séance « médicaments » .....	104
6.	Conclusion.....	105
	Conclusion.....	107
	Annexes.....	108
	Bibliographie.....	146
	Table des matières.....	149
	Table des documents.....	151
	Table des annexes.....	152
	Liste des abréviations.....	153
	Serment de Galien.....	154

## Table des documents

<i>Document n°1 : schéma fonctionnel du cœur</i> .....	11
<i>Document n°2 : Principales sources de sodium [9]</i> .....	19
<i>Document n°3 : Quantité d'aliments équivalent à 1 g de sel [9]</i> .....	19
<i>Document n°4 : Aliments permis et déconseillés dans le cadre d'un régime sans sel ajouté [9]</i> .....	20
<i>Document n°5 : Le rôle de l'enzyme de conversion et des IEC</i> .....	24
<i>Document n°6 : IEC ayant une AMM pour l'insuffisance cardiaque [9]</i> .....	25
<i>Document n°7 : Critères de choix des ARA 2 et anti-aldostérone (spironolactone) pour les patients restant symptomatiques sous IEC. [9]</i> .....	30
<i>Document n°8 : Effets de la stimulation des récepteurs bêta et de leur blocage par les bêta-bloquants</i> .....	33
<i>Document n°9 : La posologie et la sélectivité des 4 médicaments ayant une AMM pour l'insuffisance cardiaque [9]</i> .....	34
<i>Document n°10 : Mode d'action des ARA II</i> .....	37
<i>Document n°11 : Traitement pharmacologique : recommandations ESC 2005 [9]</i> .....	47
<i>Document n°12 : Arbre décisionnel dans l'insuffisance cardiaque [9]</i> .....	48
<i>Document n°13 : Surveillance de l'insuffisant cardiaque d'état stable ou d'évolution progressive [9]</i> 50	
<i>Document n°14 : Processus d'acceptation ou de résignation face à la maladie. Travail de deuil inspiré de Freud et repris par Anne Lacroix (psychologue). [6]</i> .....	66
<i>Document n°16 : Programme d'ETP pour patients épileptiques [6]</i> .....	75
<i>Document n°17 : Différences pédagogiques selon le type de centration [6]</i> .....	79
<i>Document n°18 : Parcours de soin de l'insuffisance cardiaque selon l'HAS [16]</i> .....	85
<i>Document n°19 : Points essentiels de l'éducation thérapeutique du patient ayant une insuffisance cardiaque [19]</i> .....	86
<i>Document n°20 : Test d'évaluation de l'observance [3]</i> .....	89
<i>Document n°21 : Questions ouvertes pour le diagnostic éducatif</i> .....	98
<i>Document n°22 : Grille d'évaluation issue du Dossier d'Education du Patient d'Icarlim.</i> .....	103
<i>Document n°23 : Devenir des patients inclus dans le réseau Icarlim en 2011 <sup>35</sup></i> .....	106

## Table des annexes

Annexe n° 1 : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS.....	109
Annexe n° 2 : Exemples d'outils I-care pour les ateliers d'ETP.....	116
Annexe n° 3 : Charte d'Icarlim.....	121
Annexe n° 4 : Convention d'Icarlim.....	125
Annexe n° 5 : Fiche d'information et de consentement du patient signée lors de son inclusion dans le réseau.....	133
Annexe n° 6 : Cahier de suivi Icarlim : fiche d'identité du patient.....	135
Annexe n° 7 : Cahier de suivi Icarlim : partie « éducation du patient ».....	136
Annexe n° 8 : Cahier de suivi Icarlim : fiche du suivi infirmier.....	138
Annexe n° 9 : Cahier de suivi Icarlim : fiche de suivi diététicien.....	139
Annexe n° 10 : Cahier de suivi Icarlim : Coupons-retour infirmier et cardiologue.....	142
Annexe n° 11 : Guide aide-mémoire, séance « Médicaments » Icarlim.....	143
Annexe n°12 : Classes de recommandations.....	145



## Liste des abréviations

AHA	American Heart Association
AINS	Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARS	Agence Régionale de Santé
AT1	Récepteur à l'Angiotensine de Type 1
BAV	Bloc Auriculo-Ventriculaire
BNP	Peptide Natriurétique de type B
BPCO	Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CSP	Code de la Santé Publique
DPC	Développement Professionnel Continu
ETP	Education Thérapeutique du Patient
ESC	Société Européenne de Cardiologie
FICQS	Fonds d'Intervention pour la Coordination et la Qualité des Soins
FSPF	Fédération des Syndicats Pharmaceutiques de France
HAS	Haute Autorité de Santé
HCTZ	HydroChloroThiaZide
HPST	Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire
HTO	HypoTension Orthostatique
IC	Insuffisance Cardiaque
I-CARE	Insuffisance cardiaque - éduCAtion théRapeutiquE
IEC	Inhibiteur de l'Enzyme de Conversion
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
NT-proBNP	N-terminal pro-Peptide Natriurétique de Type B
NYHA	New York Heart Association
OAP	Oedème Aigu du Poumon
OD	Oreillette Droite
ODIN	Observatoire De l'INSuffisance cardiaque
OG	Oreillette Gauche
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORS	Observatoire Régional de la Santé
USPO	Union des Syndicats des Pharmaciens d'Officine
VD	Ventricule Droit
VG	Ventricule Gauche

## SERMENT DE GALIEN

Je jure en présence de mes Maîtres de la Faculté et de mes condisciples :

- d'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement ;

- d'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;

- de ne jamais oublier ma responsabilité, mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine, de respecter le secret professionnel.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser les actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères, si j'y manque.