



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -  
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



**UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD – LYON 1**  
**FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE MAÏEUTIQUE LYON SUD - CHARLES MÉRIEUX**

Année 2017 – N°

Évaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques en médecine générale à partir d'un test de Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque (DERIC)

**THÈSE D'EXERCICE**  
**pour l'obtention du titre de Docteur en Médecine**

Présentée à l'université Claude Bernard – Lyon 1  
et soutenue publiquement le 1<sup>er</sup> juin 2017

par **Guillaume LEMOINE**  
Né le 18 novembre 1990 à Clamart (92)

Sous la direction de Monsieur le Docteur **Laurent SEBBAG**

# UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

2016-2017

. Président de l'Université	Frédéric FLEURY
. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pierre COCHAT
. Directeur Général des Services	Dominique MARCHAND

## **SECTEUR SANTE**

UFR DE MÉDECINE LYON EST	Doyen : Gilles RODE
UFR DE MÉDECINE ET DE MAÏEUTIQUE LYON SUD - CHARLES MERIEUX	Doyen : Carole BURILLON
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB)	Directeur : Christine VINCIGUERRA
UFR D'ODONTOLOGIE	Doyen : Denis BOURGEOIS
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE RÉADAPTATION (ISTR)	Directeur : Xavier Perrot
DÉPARTEMENT DE FORMATION ET DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur : Anne-Marie SCHOTT

## **SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE**

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES	Directeur : Fabien DE MARCHI
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SPORTIVES	Directeur : Yannick VANPOULLE
POLYTECH LYON	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T. LYON 1	Directeur : Christophe VITON
INSTITUT DES SCIENCES FINANCIÈRES ET ASSURANCES (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
OBSERVATOIRE DE LYON	Directeur : Isabelle DANIEL
ÉCOLE SUPÉRIEURE DU PROFESSORAT ET DE L'ÉDUCATION (ESPE)	Directeur : Alain MOUGNIOTTE

# U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES MERIEUX

## Liste des enseignants

### PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

ADHAM Mustapha Chirurgie Digestive	KIRKORIAN Gilbert Cardiologie
BERGERET Alain Médecine et Santé du Travail	LAVILLE Martine Nutrition
BROUSSOLLE Christiane Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillissement	LAVILLE Maurice Thérapeutique
BROUSSOLLE Emmanuel Neurologie	MALICIER Daniel Médecine Légale et Droit de la santé
BURILLON-LEYNAUD Carole Ophtalmologie	MATILLON Yves Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
CHIDIAC Christian Maladies infectieuses ; Tropicales	MORNEX Françoise Cancérologie ; Radiothérapie
DUBREUIL Christian O.R.L.	MOURIQUAND Pierre Chirurgie infantile
ECOCHARD René Biostatistiques	NICOLAS Jean-François Immunologie
FLOURIE Bernard Gastroentérologie ; Hépatologie	PIRIOU Vincent Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
FOUQUE Denis Néphrologie	SALLES Gilles Hématologie ; Transfusion
GEORGIEFF Nicolas Pédiopsychiatrie	SIMON Chantal Nutrition
GILLY François-Noël Chirurgie générale	THIVOLET Charles Endocrinologie et Maladies métaboliques
GOLFIER François Gynécologie Obstétrique ; gynécologie médicale	THOMAS Luc Dermato -Vénérologie
GUEUGNIAUD Pierre-Yves Anesthésiologie et Réanimation urgence	VALETTE Pierre Jean Radiologie et imagerie médicale
	VIGHETTO Alain Neurologie

### PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ANDRE Patrice Bactériologie – Virologie	LUAUTE Jacques Médecine physique et Réadaptation
BERARD Frédéric Immunologie	MAGAUD Jean-Pierre Hémato ; transfusion
BONNEFOY Marc Médecine Interne, option Gériatrie	PEYRON François Parasitologie et Mycologie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric Cardiologie	PICAUD Jean-Charles Pédiatrie
CAILLOT Jean Louis Chirurgie générale	POUTEIL-NOBLE Claire Néphrologie
CERUSE Philippe O.R.L.	PRACROS J. Pierre Radiologie et Imagerie médicale
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent Pédiatrie	RIOUFFOL Gilles Cardiologie
FESSY Michel-Henri Anatomie	RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire Biochimie et Biologie moléculaire
FRANCK Nicolas Psychiatrie Adultes	RUFFION Alain Urologie
FREYER Gilles Cancérologie ; Radiothérapie	SANLAVILLE Damien Génétique
GIAMMARILE Francesco Biophysique et Médecine nucléaire	SAURIN Jean-Christophe Hépatogastroentérologie
GLEHEN Olivier Chirurgie Générale	SEVE Pascal Médecine Interne, Gériatrie
JOUANNEAU Emmanuel Neurochirurgie	TEBIB Jacques Rhumatologie
LANTELME Pierre Cardiologie	THOBOIS Stéphane Neurologie
LEBECQUE Serge Biologie Cellulaire	TRILLET-LENOIR Véronique Cancérologie ; Radiothérapie
LINA Gérard Bactériologie	TRONC François Chirurgie thoracique et cardiologique
LONG Anne Médecine vasculaire	

### PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

ALLAOUCHICHE Anesthésie-Réanimation ; urgence	FEUGIER Patrick Chirurgie Vasculaire,
BARREY Cédric Neurochirurgie	FRANCO Patricia Physiologie
BOHE Julien Réanimation ; urgence	GHESQUIERES Hervé Hématologie
BOULETREAU Pierre Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie	GILLET Pierre-Germain Biologie cellulaire
BREVET-QUINZIN Marie Anatomie et cytologie pathologiques	HAUMONT Thierry Chirurgie Infantile
CHAPET Olivier Cancérologie, radiothérapie	KASSAI KOUPAI Berhouz Pharmacologie Fondamentale, Clinique
CHOTEL Franck Chirurgie Infantile	LASSET Christine Epidémiologie, économie de la santé
COTTE Eddy Chirurgie générale	LEGER FALANDRY Claire Médecine interne, gériatrie
DALLE Stéphane Dermatologie	LIFANTE Jean-Christophe Chirurgie Générale
DEVOUASSOUX Gilles Pneumologie	LUSTIG Sébastien Chirurgie Orthopédique
DISSE Emmanuel Endocrinologie diabète et maladies métaboliques	MOJALLAL Alain-Ali Chirurgie Plastique
DORET Muriel Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale	NANCEY Stéphane Gastro-Entérologie
DUPUIS Olivier Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale	PAPAREL Philippe Urologie
FARHAT Fadi Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	PIALAT Jean-Baptiste Radiologie et Imagerie médicale
	POULET Emmanuel Psychiatrie Adultes
	REIX Philippe Pédiatrie

SALLE Bruno Biologie et médecine du développement et de la reproduction  
SERVIEN Elvire Chirurgie orthopédique  
TAZAROURTE Karim Thérapeutique  
THAI-VAN Hung Physiologie

TRAVERSE-GLEHEN Alexandra Anatomie et cytologie pathologique  
TRINGALI Stéphane O.R.L.  
WALLON Martine Parasitologie mycologie  
WALTER Thomas Hépatogastro-entérologie

#### **PROFESSEURS ASSOCIÉS NON TITULAIRES**

FILBET Marilène Thérapeutique

SOUQUET Pierre-Jean Pneumologie

#### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE - TITULAIRE**

DUBOIS Jean-Pierre

ERPELDINGER Sylvie

#### **PROFESSEURS ASSOCIÉS - MEDECINE GENERALE – NON TITULAIRE**

DUPRAZ Christian

#### **PROFESSEURS ASSOCIÉS SCIENCES ET TECHNOLOGIES - MEDECINE GENERALE**

BONIN Olivier

#### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)**

ARDAIL Dominique Biochimie et Biologie moléculaire  
BOUVAGNET Patrice Génétique  
CHARRIE Anne Biophysique et Médecine nucléaire  
DELAUNAY-HOUZARD Claire Biophysique et Médecine nucléaire

LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline Biologie et Médecine du développement et de la reproduction  
MASSIGNON Denis Hématologie ; Transfusion  
RABODONIRINA Méja Parasitologie et Mycologie  
VAN GANSE Eric Pharmacologie fondamentale et clinique

#### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)**

BELOT Alexandre Pédiatrie  
BRUNEL SCHOLTES Caroline Bactériologie virologie ; Hygiène hospitalière  
CALLET-BAUCHU Evelyne Hématologie ; Transfusion  
COURAUD Sébastien Pneumologie  
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam Anatomie et cytologie pathologiques  
DESESTRET Virginie Cytologie ; Histologie  
DIJOUR Frédéric Anatomie et Cytologie pathologique

DUMITRESCU BORNE Oana Bactériologie Virologie  
GISCARD D'ESTAING Sandrine Biologie et Médecine du développement et de la reproduction  
MILLAT Gilles Biochimie et Biologie moléculaire  
PERROT Xavier Physiologie  
PONCET Delphine Biochimie, Biologie moléculaire  
RASIGADE Jean-Philippe Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière  
VUILLEROT Carole Médecine Physique Réadaptation

#### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)**

COURY LUCAS Fabienne Rhumatologie  
DEMILY Caroline Psychiatrie adulte  
FRIGGERI Arnaud Anesthésiologie  
HALFON DOMENECH Carine Pédiatrie  
LEGA Jean-Christophe Thérapeutique  
LOPEZ Jonathan Biochimie Biologie Moléculaire  
MAUDUIT Claire Cytologie – Histologie

MEWTON Nathan Cardiologie  
NOSBAUM Audrey Immunologie  
PUTOUX DETRE Audrey Génétique  
RAMIERE Christophe Bactériologie - virologie  
SUBTIL Fabienne Biostatistiques  
SUJOBERT Pierre Hématologie  
VALOUR Florent Mal infect.

#### **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE**

CHANELIERE Marc

PERDRIX Corinne

#### **PROFESSEURS EMERITES**

ANNAT Guy Physiologie  
BERLAND Michel Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale  
CARRET Jean-Paul Anatomie - Chirurgie orthopédique  
DALERY Jean Psychiatrie adulte  
FLANDROIS Jean-Pierre Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière

LLORCA Guy Thérapeutique  
MOYEN Bernard Chirurgie orthopédique  
PACHECO Yves Pneumologie  
PERRIN Paul Urologie  
SAMARUT Jacques Biochimie et Biologie moléculaire

# LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

# REMERCIEMENTS

Je souhaite adresser mes chaleureux remerciements ...

Au docteur Laurent Sebbag qui a accepté mon projet de thèse et l'a accompagné avec beaucoup d'intérêt, de bienveillance, de disponibilité et de compétence.

A monsieur le professeur Alain Moreau, pour m'avoir fait l'honneur de présider mon jury de thèse et pour son aide précieuse dans l'approfondissement de ce travail.

A monsieur le professeur Maurice Laville, pour avoir accepté de participer à mon jury de thèse et avoir accueilli avec intérêt son sujet.

A monsieur le professeur Eric Bonnefoy-Cudraz, pour avoir accepté de participer à mon jury de thèse.

Au docteur Irène Supper pour avoir accepté de participer à mon jury, pour ses remarques éclairantes et son intérêt pour ma thèse dès ses balbutiements.

Aux docteurs Maud Allauzen-Chauvancy, Dominique Bousquet, Evelyne Chappuis, Didier Chappuis et Denis Peyric, pour leur passion et le savoir qu'ils m'ont transmis ainsi que pour leur accompagnement durant les différentes étapes de ce travail.

Au docteur Touria Benmansour pour son implication dans l'étude.

A tous les patients ayant participé à cette étude.

A mesdames Véronique Morel et Sandra Legrand, sans qui le questionnaire DERIC n'aurait pas vu le jour.

A Madame Hélène Guibert, de l'association MC44, pour son témoignage sur le fonctionnement concret d'une structure d'éducation thérapeutique.

Aux docteurs Khaled Sirajedine et Jenny Lançon pour tout ce qu'ils m'ont transmis et pour avoir suscité mon intérêt pour la prise en charge des patients insuffisants cardiaques.

A tous les médecins dont l'exemple m'a façonné durant l'internat et avec qui j'ai eu beaucoup de plaisir à travailler :

- Dr Céline Uhl, Dr Lyes Abdi et Dr Eva Blanc-Bernard-Nourdine,
- L'équipe du Dr Ali Eskandarian aux urgences de Bourg-en-Bresse : Dr Emmanuelle Adélaïde, Dr Cécile Grangeon Arousseau, Dr Arnaud Berthier, Dr Stéphane Blain, Dr Julien Boudry, Dr Nicolas Bryon, Dr

Marine Demarquet, Dr Stéphane Folacher, Dr Maud Grezard, Dr Alban Guibert, Dr Emilie Hue, Dr Hélène Lovery, Dr Noémie Marchant, Dr Régine Maupoint-Janody, Dr Alain Migliore, Dr Sylvain Prost, Dr Sébastien Roux, Dr Anne-Sophie Thomas-Jacoby et Dr Anne Ventura.

- L'équipe de pédiatrie du Dr Philippe Rebaud à Villefranche-sur-Saône : Dr Vanessa Remy-Piccolo, Dr Laurence Langevin, Dr Michèle Chambon, Dr Tahar Ait Idir, Dr Marie Tochon, Dr Julien Goullard, Dr Jessica Jaillet, Dr Laure Warin, Dr Marie Payet, Dr Marie-Lison Barbier, Dr Marie-Caroline Delafay, Dr Delphine Belin, Dr Marine Cercley, Dr Marthe Desrobert et Dr Victor Layet.

A mes deux grandes amies de toujours, Charlotte et Camille. Merci d'avoir toujours été là dans les grands comme les petits moments, dans les joies comme dans les peines, toujours fidèles.

A mes fidèles amis du lycée, de la faculté et d'ailleurs : Lucie, Domitille et Sylvain, Aline et Selim, Isaure, Hélène, Claire-Marine, Marie, Sophie, Marie, Aymeric et Jean-Marie.

A tous les Romanos : James, Laura, Eléonore, Mumu, Matthieu, Guillaume, Antoine, Amandine, Vincent, Constance, Aurélie, Alexis, Raphaël, Mathias, Christelle, Bertille, Camille, Calypso, Marine, Justine et Karine, pour tous ces « meilleurs moments » qu'on a vécu ensemble !

A tous mes autres co-internes : Florine, Orane, Juliette, Carole, Jihane, Elise, Margaux, Elodie, Arthur, Vincent et Laurent.

A Xavier, pour ton amitié, tes encouragements, ton humour et ta relecture rigoureuse.

A tous mes amis de Lyon des apéros chantants, des apéros tout court, d'EVEN et d'ailleurs.

A Maman, pour ta générosité débordante, ton envahissante bienveillance et ta constance dans les épreuves. A papa pour ton humour, tes chansons et ta droiture. Papa, Maman, merci de m'avoir accueilli, de m'avoir fait grandir, de m'avoir transmis ce que vous aviez de plus beau et de m'aimer toujours. J'espère que ce travail vous rendra fiers.

A Mathilde et Vincent, les seuls à parler la même langue que moi, ceux à qui je peux tout dire. Merci pour votre indéfectible affection. A Manon, pour ta joie de vivre.

A Mamie, Grand-Maman et Grand-Papa Louis, vous m'avez donné deux choses essentielles : des racines et des ailes. Merci Grand-Papa pour ta relecture attentive.

A tous ceux de ma famille qui m'ont montré la voie en me précédant dans le milieu médical et la recherche : Grand-Papa Jehan, Maman, Catherine, Nathalie, François et Jean-François.



# TABLE DES MATIÈRES

SERMENT D'HIPPOCRATE.....	5
REMERCIEMENTS.....	6
TABLE DES MATIÈRES.....	8
ABRÉVIATIONS.....	9
INTRODUCTION.....	10
RATIONNEL.....	12
Historique de l'insuffisance cardiaque .....	12
Définition de l'insuffisance cardiaque .....	13
Epidémiologie .....	17
Faire le diagnostic de l'insuffisance cardiaque.....	18
Traitement de l'insuffisance cardiaque.....	21
Education thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque.....	24
MATÉRIELS ET MÉTHODES.....	27
Matériels.....	27
Méthodes.....	30
RESULTATS.....	33
Population de l'étude.....	33
Résultats au questionnaire DERIC.....	36
L'éducation thérapeutique.....	41
DISCUSSION.....	44
Forces et limites de l'étude.....	44
Population de l'étude.....	45
Connaissances et compétences des patients.....	47
Favoriser l'adhésion à l'éducation thérapeutique.....	50
L'éducation thérapeutique dans le système de santé français.....	53
Les caractéristiques de l'éducation thérapeutique idéale.....	54
Utilisation du questionnaire DERIC en pratique courante.....	59
CONCLUSION.....	61
BIBLIOGRAPHIE.....	62
ANNEXES.....	65

# ABRÉVIATIONS

AINS : Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens  
ALD : Affection de Longue Durée  
AOMI : Artériopathie oblitérante des membres inférieurs  
ARA II : Antagoniste du Récepteur de l'Angiotensine II  
ARS : Agence Régionale de Santé  
BNP : Brain Natriuretic Peptid  
BPCO : BronchoPneumopathie Chronique Obstructive  
CCM : Chronic Care Model  
CHU : Centre Hospitalier Universitaire  
DERIC : Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque  
ECG : Electrocardiogramme  
ESC : European Society of Cardiology  
ETP : Education Thérapeutique du Patient  
ETT : Echocardiographie TransThoracique  
FA : Fibrillation auriculaire  
FC : Fréquence Cardiaque  
FE : Fraction d'Ejection  
FEVG : Fraction d'Ejection Ventriculaire Gauche  
HAS : Haute Autorité de Santé  
HR : Hazard Ratio  
HTA : HyperTension Artérielle  
IC : Insuffisance Cardiaque  
IC 95% : Indice de Confiance à 95%  
IDE : Infirmière Diplômée d'Etat  
IEC : Inhibiteur de l'Enzyme de Conversion  
J-C : Jésus-Christ  
( $m \pm d.s.$ ) : moyenne avec écart-type  
( $m [Q1-Q3]$ ) : médiane avec intervalle interquartile  
MC44 : Maladies Chroniques 44  
MeSH : Medical Subject Headings  
NYHA : New York Heart Association  
ODIN : Observatoire permanent De l'INSuffisance cardiaque (en lien avec le programme I-Care)  
OR : Odds Ratio, rapport de cote  
 $Q_c$  : Débit cardiaque  
RR : Risque Relatif  
SRAA : Système Rénine-Angiotensine-Aldostérone  
 $V_{ES}$  : Volume d'Ejection Systolique  
VG : Ventricule Gauche  
 $V_{TD}$  : Volume TéléDiastolique

# INTRODUCTION

Connue des médecins depuis l'antiquité (1), l'insuffisance cardiaque (IC) se définit comme une anomalie structurelle ou fonctionnelle du cœur entraînant une incapacité à alimenter les tissus en oxygène à un taux en adéquation avec leurs besoins. Les recommandations thérapeutiques de l'European Society of Cardiology (ESC) distinguent 3 types d'insuffisance cardiaque : l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection réduite (par insuffisance contractile), à fraction d'éjection modérément réduite et à fraction d'éjection préservée (par relaxation insuffisante du myocarde) (2).

En 2008-2009 la prévalence de l'insuffisance cardiaque dans la population adulte française était de 2,3% soit un peu plus d'un million de personnes (3). Cette prévalence augmente du fait du vieillissement de la population et d'une amélioration du traitement des événements coronariens aigus, principaux pourvoyeurs de lésions myocardiques et donc d'insuffisance cardiaque (4).

L'insuffisance cardiaque est une pathologie grave : 41% de mortalité à 5 ans et de nombreuses hospitalisations – environ 150 000 en 2008 en France (5) – dont une large part pourrait être évitée. C'est ce constat qui avait fait inscrire dès 2004 la diminution du taux de décompensation cardiaque dans les objectifs de la loi de santé publique (6).

La prise en charge de l'insuffisance cardiaque et la prévention de ses décompensations comprend les thérapeutiques médicamenteuses, la surveillance biologique et échographique régulière, le contrôle des facteurs de risque cardio-vasculaires, les mesures hygiéno-diététiques ainsi que l'apprentissage des moyens d'autocontrôle de la maladie et des signes d'alerte. Ces deux derniers points représentent pour le patient un socle important de connaissances et de compétences à acquérir. Pour permettre cet apprentissage, des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont vu le jour en France, notamment les programmes Preticard et I-Care. Le bénéfice de l'éducation thérapeutique (amélioration de la qualité de vie, réduction de la morbi-mortalité) l'a rendue incontournable pour la prise en charge de l'IC à l'instar d'autres maladies chroniques comme le diabète, l'insuffisance rénale chronique, l'asthme ou la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) (2).

Néanmoins, le besoin des patients insuffisants cardiaques de médecine générale ambulatoire en matière d'éducation thérapeutique n'a encore été apprécié par aucune étude. Quel est-il ? Quel est le niveau de connaissance préalable des patients ? Adhérent-ils aux propositions d'éducation que le milieu médical leur propose ? Quels freins s'opposent à l'éducation thérapeutique ?

Ces problématiques sont difficiles à quantifier. Nous avons donc construit un outil permettant d'évaluer facilement le niveau d'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques dans le cadre d'une consultation de médecine générale : le questionnaire de Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque (DERIC). Nous avons voulu dans ce travail de thèse l'évaluer en le mettant à la disposition du médecin généraliste.

En associant une enquête motivationnelle à cette évaluation ainsi qu'un entretien avec les médecins généralistes concernés, nous avons comme objectif principal de dresser un panorama des connaissances et compétences des patients insuffisants cardiaques suivis en médecine générale. Les objectifs secondaires étaient de définir les caractéristiques de ces patients, de valider l'intérêt du test DERIC dans une pratique de médecine générale, de définir les objectifs éducatifs prioritaires et d'évaluer les motivations et les freins des patients et des soignants pour l'ETP.

# RATIONNEL

## Historique de l'insuffisance cardiaque

C'est à Hippocrate (V<sup>ème</sup> siècle avant Jésus-Christ) que l'on doit la première description du tableau clinique de l'insuffisance cardiaque (7) : « [Le patient] a une apparence jaune ; le corps entier est œdémateux ; le visage est érythémateux ; la bouche est sèche ; il a soif, et quand il mange, sa respiration s'accélère ». Le lien entre les symptômes – l'hydropisie (œdème) et la dyspnée – et un dysfonctionnement cardiaque semblait déjà établi sans être bien compris.

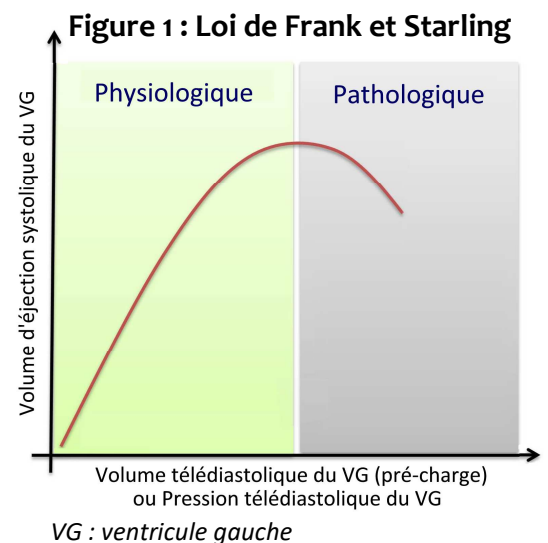
De nombreux travaux feront ensuite progresser la connaissance de la physiopathologie de l'IC : les dissections d'Hérophilus et Erasistratus à Alexandrie au III<sup>ème</sup> siècle avant J-C apportant la connaissance de la fonction contractile du cœur, les travaux de Galien, au II<sup>ème</sup> siècle après J-C introduisant la distinction entre systole et diastole et expliquant le rôle des valves, puis ceux d'Ibn Al Afis de Damas au XIII<sup>ème</sup> siècle sur la circulation pulmonaire, repris à la Renaissance par les anatomistes Servet, Vésale et Harvey entre autres (8).

Au XVIII<sup>ème</sup> siècle, en Italie, Lancisi et Morgagni décrivent les altérations de l'architecture myocardique – dilatation et hypertrophie – et le second établit le lien entre surcharge hémodynamique et hypertrophie cardiaque.

A la fin du XIX<sup>ème</sup>, les travaux des physiologistes Frank et Starling mettent en lien la performance contractile des fibres myocardiques avec leur étirement : la force contractile déterminant le volume d'éjection systolique augmente avec le volume télédiastolique jusqu'à un maximum au-delà duquel la force de contraction diminue (Figure 1).

C'est vers cette époque que naît la notion d'insuffisance cardiaque dans sa forme actuelle, à savoir l'incapacité pour le cœur d'assurer un débit cardiaque suffisant.

La rétention hydrosodée avait été identifiée comme cause des symptômes congestifs dès le XVI<sup>ème</sup> siècle mais c'est seulement au XX<sup>ème</sup> siècle qu'apparaîtront les premiers traitements. L'avènement des diurétiques thiazidiques puis de l'anse agissant sur les symptômes de l'IC se déroulera dans les années 50. Les autres classes médicamenteuses freinant l'évolution de l'altération du myocarde – Inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC) et  $\beta$ -bloquants – ne seront utilisés qu'à partir des années 70-80.



## Définition de l'insuffisance cardiaque

L'insuffisance cardiaque se définit comme une anomalie structurelle ou fonctionnelle du cœur rendant l'organe incapable de fournir les différents tissus de l'organisme en oxygène, à un taux en adéquation avec leurs besoins.

Selon l'European Society of Cardiology, l'insuffisance cardiaque est un syndrome clinique regroupant des symptômes typiques (dyspnée, œdème des membres inférieurs et asthénie) parfois accompagnés de signes (turgescence jugulaire, râles crépitants à l'auscultation pulmonaire), causé par une anomalie fonctionnelle ou structurelle cardiaque et entraînant une baisse du débit cardiaque ou une élévation des pressions intra-cardiaques au repos ou à l'effort (2).

Il existe de nombreux critères cliniques pour définir l'IC. Les plus connus sont ceux de Boston et de Framingham (Annexe 1) (9).

### Un syndrome, plusieurs maladies

L'insuffisance cardiaque n'est pas stricto sensu une maladie mais un syndrome clinique regroupant plusieurs maladies d'évolution différente et touchant des populations différentes (10).

La mesure échocardiographique de la fraction d'éjection ventriculaire gauche (FEVG), reflet de la fonction systolique du ventricule gauche (VG), permet de distinguer 3 profils d'IC :

- L'IC à fraction d'éjection (FE) réduite ou fonction systolique altérée, anciennement IC systolique.
- L'IC à fraction d'éjection modérément réduite ou fonction systolique modérément altérée, zone de transition définie par l'ESC en 2016 (tableau 1).
- L'IC à fraction d'éjection préservée ou fonction systolique préservée, anciennement IC diastolique.

**Tableau 1 : Classification des différents types d'insuffisance cardiaque selon la FEVG. (2)**

Type d'IC	IC à FE réduite	IC à FE modérément réduite	IC à FE préservée	
<b>CRITÈRES</b>	1	Symptômes ± signes		
	2	FEVG < 40%	FEVG = 40-49 %	FEVG ≥ 50%
	3	–	1. Elévation du BNP 2. Au moins 1 critère supplémentaire : a. Anomalie cardiaque structurelle significative (hypertrophie du VG, dilatation auriculaire) b. Dysfonction diastolique	

FE : Fraction d'Ejection ; FEVG : Fraction d'Ejection Ventriculaire Gauche ; BNP : Brain Natriuretic Peptid ; VG : Ventricule Gauche

## Le score de gravité NYHA

La plupart des études utilisent la classification de la New York Heart Association (NYHA) qui évalue la sévérité clinique de l'IC en se concentrant sur le maître-symptôme : la dyspnée.

**Tableau 2 : Classes NYHA (New York Heart Association Functional Classification) (2)**

NYHA	Intensité de la dyspnée
1	Patient n'ayant pas de limitation des activités ordinaires
2	Limitation légère de l'activité
3	Limitation marquée de l'activité, le patient n'est à l'aise qu'au repos
4	Les symptômes surviennent même au repos.

## Les étiologies

La **cardiopathie ischémique**, de loin la plus fréquente (4), évolue à la fois sur un mode brutal lors de l'infarctus aiguë d'une zone myocardique et sur un mode progressif, sans nécrose, par remodelage ventriculaire.

La **cardiopathie hypertensive**, plus fréquente chez la femme (4), est responsable initialement d'une hypertrophie ventriculaire gauche altérant le remplissage diastolique du VG et pouvant évoluer vers une cardiopathie dilatée.

Les **cardiopathies valvulaires** sont causées principalement par 3 valvulopathies : rétrécissement aortique, insuffisance aortique et insuffisance mitrale.

Les **cardiopathies rythmiques**, dues à la chronicisation de différents troubles du rythme : fibrillation auriculaire (FA), grande bradycardie, tachycardie soutenue. La FA est responsable d'une cardiomyopathie dilatée pouvant ou non régresser après la réduction de la fibrillation.

Parmi les causes plus rares, on trouve les cardiopathies toxiques principalement de forme dilatée (alcool et anthracyclines principalement, plomb, mercure, 5-fluorouracile, antidépresseurs tricycliques), la cardiomyopathie hypertrophique familiale, les cardiomyopathies dues à des maladies de surcharge (hémochromatose, amylose), dites restrictives, les cardiopathies congénitales non opérées (rares dans les pays développés). Pour être exhaustif il faut également citer les cardiomyopathies dilatées virales (post-myocardite), bactériennes ou fongiques, les cardiopathies associées aux maladies de système (lupus, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthropathie, vascularites, sclérodermie, sarcoïdose), les insuffisances cardiaques à débit élevé (hyperthyroïdie, fistule artérioveineuse, béri-béri, anémie chronique) et la péricardite chronique constrictive (11).

## Les différents états de l'insuffisance cardiaque

La définition de l'ESC restreint l'insuffisance cardiaque chronique aux stades symptomatiques. Dans le cas d'un patient présentant une FEVG altérée (< 40%) ou modérément altérée (40-49%) et n'ayant jamais présenté de signes ou de symptômes d'IC on parle de **dysfonction ventriculaire gauche asymptomatique**, considérée comme un stade précurseur de l'IC.

Si la sévérité des symptômes et signes n'a pas connu de changement depuis un mois, l'insuffisance cardiaque chronique est dite **stable**.

Par opposition, en cas de détérioration de l'état clinique d'un patient présentant une IC chronique connue, on parle d'insuffisance cardiaque chronique **décompensée**. Cette décompensation peut être lente et progressive ou au contraire brutale. Dans le second cas, on parle de **décompensation aiguë d'une insuffisance cardiaque chronique** ou parfois d'insuffisance cardiaque aiguë. Les deux manifestations majeures de la décompensation cardiaque sont la **congestion** et l'**hypoperfusion périphérique**. Les facteurs de décompensation sont nombreux : interruption du traitement, anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), corticoïdes, médicaments cardiotoxiques, prise d'alcool, écart de régime, arythmie aiguë, ischémie aiguë, valvulopathie aiguë, poussée hypertensive, infection, exacerbation de BPCO, embolie pulmonaire, anémie, hyperthyroïdie (2).

Enfin, on parle d'**insuffisance cardiaque congestive** quand un lien évident est établi entre la surcharge volémique et les symptômes : par exemple, quand les symptômes sont nettement améliorés par un traitement diurétique et aggravés à l'arrêt ou la réduction de celui-ci.

## Physiopathologie de l'insuffisance cardiaque chronique

Le syndrome d'IC est la conséquence d'une baisse du débit cardiaque ( $Q_c$ ). Toute la physiopathologie s'explique simplement à partir de la formule suivante :

$$Q_c \text{ (mL.min}^{-1}\text{)} = V_{ES} \text{ (mL)} \times FC \text{ (min}^{-1}\text{)} = V_{TD} \text{ (mL)} \times FEVG \times FC \text{ (min}^{-1}\text{)}$$

$Q_c$  : Débit cardiaque ;  $V_{ES}$  : Volume d'Ejection Systolique ;  $FC$  : Fréquence Cardiaque ;  $V_{TD}$  : Volume TéléDiastolique, ou pré-charge cardiaque, volume de sang contenu dans le VG en fin de diastole ;  $FEVG$  : fraction du  $V_{TD}$  effectivement éjectée dans l'aorte lors de la contraction systolique

Ainsi, la baisse du débit cardiaque peut être due à une diminution du  $V_{ES}$  par :

- **altération de la fonction systolique** : baisse de la FEVG par diminution de la force de contraction du myocarde ;



- **altération de la fonction diastolique** : baisse du  $V_{TD}$  résultant d'une diminution de la compliance des fibres myocardiques et donc d'un défaut de remplissage diastolique ;
- **augmentation de la post-charge cardiaque** : baisse du  $V_{ES}$  par obstacle à l'éjection ventriculaire : hypertension artérielle (HTA), rétrécissement aortique et cardiomyopathie obstructive pour le VG ; embolie pulmonaire et hypertension artérielle pulmonaire pour le ventricule droit (11).

L'augmentation des pressions de remplissage (pression télédiastolique du VG, pression capillaire pulmonaire) est responsable des symptômes et signes congestifs.

## Mécanismes compensateurs

Les mécanismes mis en place pour compenser la perte de débit cardiaque se révèlent vite délétères sur l'évolution de l'IC et doivent être contrôlés par les thérapeutiques médicamenteuses.

La **tachycardie** a pour objectif initial de restaurer un débit cardiaque suffisant mais il en résulte une diminution de la durée de la diastole et donc un mauvais remplissage ventriculaire. Vite dépassé, ce mécanisme sera contrôlé par un traitement bradycardisant de type  $\beta$ -bloquant (12).

La **dilatation ventriculaire** permet une augmentation du  $V_{TD}$  et une diminution de la pression télédiastolique du VG. Cependant, cette dilatation du ventricule au-delà d'un certain stade entraîne selon la loi de Frank et Starling une diminution de la contractilité du myocarde.

L'**hypertrophie ventriculaire** est une réponse à l'augmentation de la post-charge. En augmentant la contractilité du myocarde, elle améliore la fonction systolique du ventricule mais altère en même temps sa relaxation lors de la diastole.

L'activation du **système adrénergique** a pour objectif d'augmenter la fréquence cardiaque, la contractilité myocardique et d'entraîner une vasoconstriction périphérique par stimulation du système rénine-angiotensine aldostérone (SRAA) redistribuant le flux sanguin vers le cerveau et les coronaires au détriment des autres organes. Cette vasoconstriction périphérique augmente la pression artérielle et contribue à aggraver l'IC.

L'activation du **système rénine angiotensine aldostérone**, secondaire à la baisse du débit sanguin au niveau de l'artériole afférente du glomérule rénal et à la stimulation adrénergique entraîne une vasoconstriction périphérique et une rétention hydrosodée. L'augmentation de la volémie augmente également les pressions de remplissage, ce qui aggrave l'IC, d'où l'intérêt des traitements inhibiteurs du SRAA : IEC, antagoniste du récepteur de l'angiotensine II (ARA II) et anti-aldostérone.

# Epidémiologie

## Prévalence, incidence

La prévalence de l'insuffisance cardiaque varie selon les études entre 2 et 3% portant le nombre total de patients insuffisants cardiaques à 23 millions environ dans le monde (4). En 2008-2009, elle était estimée à 2,3% en France soit environ 1,1 million de patients. La prévalence augmente avec l'âge : 8,5% après 65 ans en France, par exemple (3).

L'incidence de l'IC est estimée suivant les études entre 2 et 5 nouveaux cas pour 1000 personnes-année. L'incidence est plus élevée chez l'homme et augmente avec l'âge (10 pour 1000 personnes-année après 65 ans dans la cohorte de Framingham). Une personne de 40 ans a 1 chance sur 5 de développer une insuffisance cardiaque dans sa vie (4).

## Mortalité

En 2013, en France, il a été recensé 18 932 décès ayant pour cause initiale l'IC, soit 3,4% des décès sur l'année (13). La mortalité augmente considérablement après le diagnostic d'IC, elle est d'environ 11 % à 1 an et 41% à 5 ans selon la cohorte de Rotterdam (4).

La mortalité des patients insuffisants cardiaques du régime général en France sur l'année 2008 est présentée figure 3 (14).

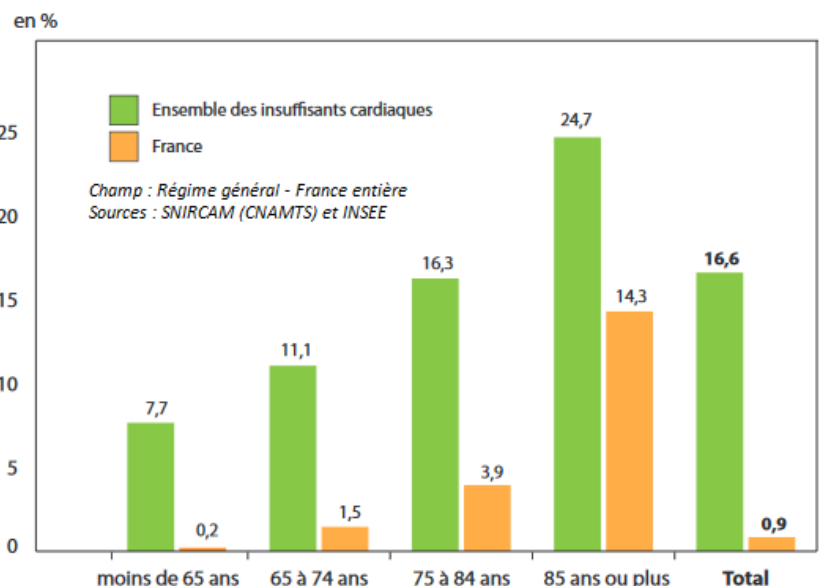


Figure 3 : Comparaison des taux de décès des patients insuffisants cardiaques avec la population générale sur l'année 2008.

## Hospitalisations, létalité intra- et post-hospitalière

L'IC est la première cause d'hospitalisation après 65 ans. En 2008 en France, 148 292 patients ont été hospitalisés en moyenne 2 à 3 fois dans l'année pour cause d'IC et pour une durée cumulée moyenne de 12,7 jours (5).

La mortalité intra-hospitalière des patients insuffisants cardiaques a considérablement diminué depuis 20 ans mais reste importante. En France en 2009, elle était estimée entre 6,4% (15) et 8,8% (5). La mortalité suivant une hospitalisation pour insuffisance cardiaque était de 4,4% à 1 mois (15) et de 24 à 46,5% suivant les études, à 1 an (5).

## Faire le diagnostic de l'insuffisance cardiaque

### Clinique : Symptômes et signes

Le syndrome d'insuffisance cardiaque regroupe des symptômes et des signes aspécifiques pour la plupart (tableau 3), que l'on sépare en signes droits et gauches, selon qu'ils résultent d'une élévation des pressions de remplissage des cavités droites ou gauches (cf annexe 2).

Tableau 3 : Symptômes et signes de l'IC d'après les recommandations 2016 de l'ESC (2)

Symptômes	Signes
<b>Typiques</b>	<b>Spécifiques</b>
Dyspnée	Turgescence jugulaire
Dyspnée paroxystique nocturne	Reflux hépato-jugulaire
Orthopnée	Galop du B3 à l'auscultation cardiaque
Tolérance réduite à l'effort	Choc de pointe déplacé
Asthénie	
Gonflement des chevilles	<b>Moins spécifiques</b>
Temps de récupération augmenté après l'effort	Prise de poids (> 2 kg/semaine)
	Perte de poids (dans l'IC avancée)
<b>Moins typiques</b>	Cachexie, hypotrophie
Sifflement audible (wheezing)	Souffle cardiaque (étiologie)
Toux nocturne	Œdème périphérique (malléolaire, sacré, scrotal)
Modification de la fréquence des mictions	Râles crépitants pulmonaires (des bases)
Confusion (sujet âgé)	Murmure vésiculaire diminué
Perte d'appétit	Matité pulmonaire (épanchement pleural bilatéral)
Trouble de l'humeur	Dyspnée de Cheyne-Stokes, tachypnée
Palpitation ( <i>étiologie</i> ), syncope	Tachycardie, pouls irrégulier
Ballonnement	Hépatomégalie, ascite
Vertiges	Oligurie
Bendopnée (dyspnée à l'antéflexion)	Extrémités froides

### Dyspnée, orthopnée

La dyspnée est le maître-symptôme de l'IC. Elle a une sensibilité de 66% et une spécificité de 52% dans l'IC. L'orthopnée a quant à elle une sensibilité de 21% mais une spécificité de 81% (9).

La dyspnée se majore lors des phases congestives. L'augmentation des pressions de remplissage ventriculaire entraîne une hyperpression dans les vaisseaux péribronchiques en amont, entraînant une fuite d'eau massive vers l'interstitium. Le drainage lymphatique est dépassé et l'eau gagne les alvéoles et les inonde. L'œdème pulmonaire commence dans les zones déclives du poumon, d'où la difficulté de respirer en position allongée appelée orthopnée.

### **Œdème périphérique**

L'augmentation des pressions de remplissage de l'oreillette droite se répercute en amont sur la circulation veineuse systémique. L'hyperpression entraîne une fuite du sérum vers l'interstitium. Cette pression hydrostatique étant maximale dans les zones déclives, c'est là préférentiellement (chevilles, jambes, lombes) qu'apparaissent les œdèmes.

### **Troubles de l'humeur**

La prévalence du syndrome dépressif est 2 à 3 fois plus élevée chez les patients insuffisants cardiaques que dans la population générale (16). Cette prévalence augmente conjointement avec la classe NYHA de l'IC. Le syndrome dépressif doit donc plutôt être considéré comme un symptôme d'IC que comme une comorbidité.

## **Explorations complémentaires initiales**

### **Les peptides natriurétiques**

Le dosage des concentrations plasmatiques de peptides natriurétiques (BNP et NT-proBNP) a une valeur prédictive négative de 98% pour le diagnostic d'IC, aux seuils de 35 pg/mL de BNP ou 125 pg/mL de NT-proBNP. Si le dosage des peptides natriurétiques est négatif, aucune exploration complémentaire échocardiographique n'est nécessaire (2).

### **L'Electrocardiogramme (ECG)**

La réalisation d'un ECG est recommandée pour le diagnostic de l'IC. Malgré une faible spécificité, toute anomalie à l'électrocardiogramme majore la probabilité du diagnostic. Certaines anomalies renseignent sur l'étiologie de l'IC (séquelle d'infarctissement myocardique, FA) ou posent l'indication d'un traitement spécifique (anticoagulation dans la FA, électrostimulation en cas de bradycardie, resynchronisation cardiaque en cas de bloc de branche gauche complet)

A l'opposé, l'IC est peu probable chez les patients ayant un ECG parfaitement normal (2).

## Imagerie

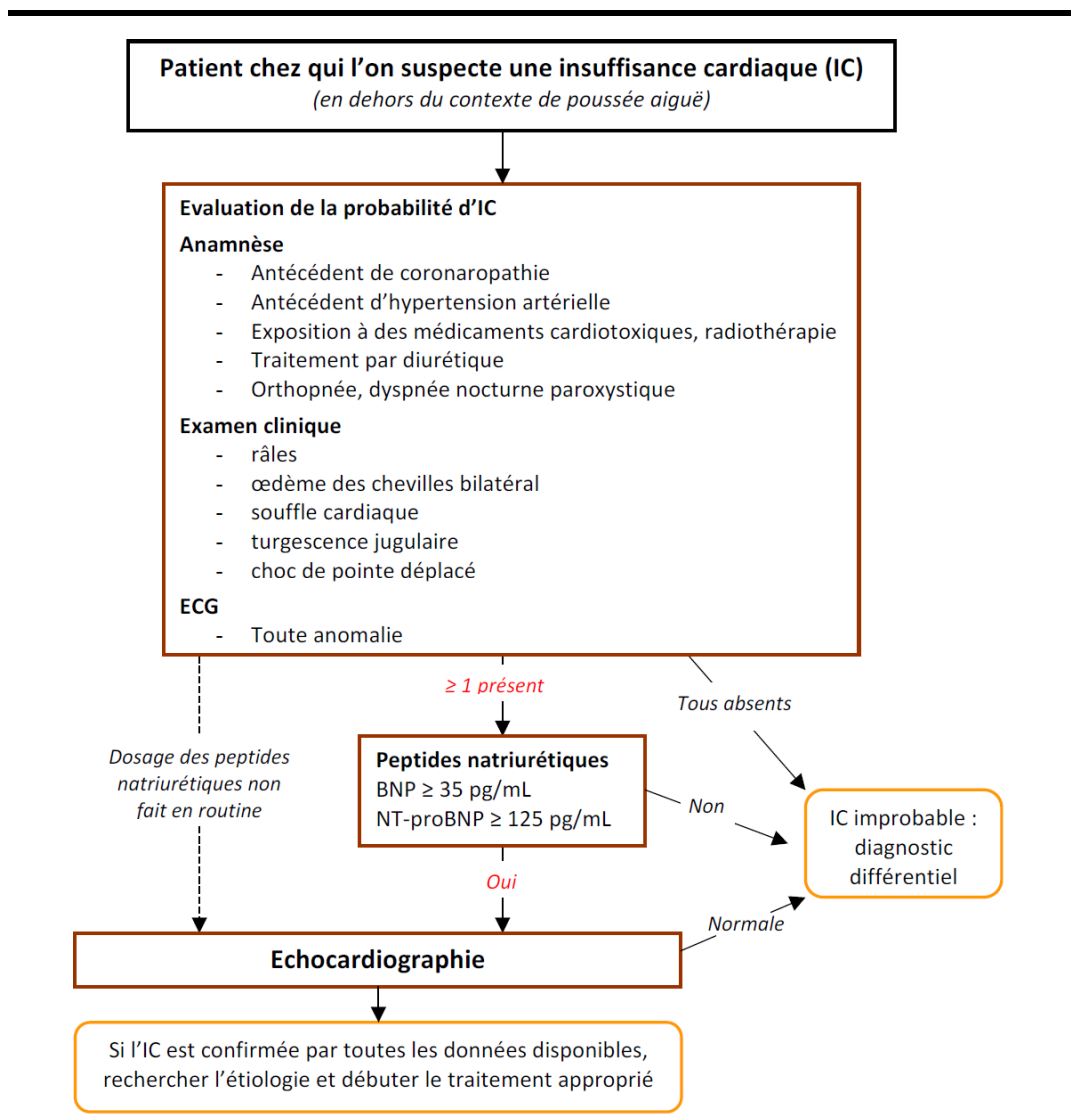
La **radiographie de thorax** peut montrer une cardiomégalie (mesure de l'index cardiothoracique supérieure à 0,5) ou étayer un diagnostic différentiel de la dyspnée, d'origine pulmonaire.

L'**échocardiographie transthoracique** est l'examen de choix pour l'évaluation des fonctions systoliques et diastoliques du myocarde. Les principaux paramètres recueillis sont :

- la fraction d'éjection ventriculaire gauche ;
- des arguments étiologiques : zone akinétique ou hypokinétique, orientant vers une coronaropathie ou une myocardite, valvulopathie ;
- des évaluations statiques et dynamiques : dimensions des cavités droites et gauches, volume d'éjection systolique, débit cardiaque, pression artérielle pulmonaire.

## Algorithme diagnostique de l'insuffisance cardiaque chronique

Figure 2 : Recommandations 2016 de l'ESC pour le diagnostic de l'IC (2)



# Traitement de l'insuffisance cardiaque

## Traitement pharmacologique

Dans leur majorité les traitements existants ont montré une efficacité pour réduire la morbi-mortalité de l'insuffisance cardiaque à FE réduite uniquement.

### Les $\beta$ -bloquants

Les  $\beta$ -bloquants ralentissent le rythme cardiaque et abaissent la pression artérielle en inhibant le système sympathique. Ils sont recommandés afin de réduire la morbi-mortalité dans l'IC à FE réduite et sont introduits par titration progressive jusqu'à la dose maximale tolérée, toujours en association à un IEC (ou un ARA II) (2). Leur bénéfice dans l'IC à FE préservée n'a pas été démontré.

### Les inhibiteurs du SRAA

Les **IEC** sont recommandés afin de réduire la morbi-mortalité dans l'IC à FE réduite, par titration progressive jusqu'à la dose maximale tolérée. Ils sont introduits en même temps que les  $\beta$ -bloquants (2). En cas de mauvaise tolérance, l'IEC peut être remplacé par un **ARA II**. Dans l'IC à FE préservée, le candesartan à la dose de 32 mg par jour diminue le nombre d'hospitalisations pour cause d'IC (17).

Un double blocage du SRAA par IEC et **anti-aldostérone** (spironolactone ou éplérénone) est recommandé afin de réduire la mortalité et le nombre d'hospitalisations pour cause d'IC chez les patients à FE réduite, symptomatiques malgré une bithérapie associant IEC ou ARAII et  $\beta$ -bloquant aux posologies recommandées. Une surveillance accrue de la kaliémie est alors nécessaire (2).

### Les diurétiques

Les diurétiques de l'anse ou thiazidiques sont recommandés pour réduire les signes et symptômes congestifs quelle que soit la FEVG. Une méta-analyse Cochrane (18) a recensé 3 essais contrôlés contre placebo suggérant un effet bénéfique des diurétiques sur la mortalité (OR=0,24 ; IC 95% [0,07 ; 0,83] ; p=0,02) et la survenue de décompensation (OR=0,07 ; IC 95% [0,01 ; 0,52] ; p=0,01).

La posologie du traitement diurétique doit être adaptée à la symptomatologie afin de maintenir le patient en euvolémie. Il est souhaitable que le patient apprenne à surveiller le poids et les symptômes congestifs afin d'adapter lui-même sa prise de diurétique (2).

### Une nouveauté : l'association valsartan et inhibiteur de la néprilysine

Autorisé depuis 2016 dans l'IC à FE réduite, l'Entresto® associe le valsartan, un ARA II et le sacubitril, un inhibiteur de la néprilysine. La néprilysine est une enzyme qui dégrade de nombreux

peptides physiologiques dont les peptides natriurétiques. L'accumulation de ces peptides entraîne une réduction de la pression artérielle, une vasodilatation, une augmentation de la diurèse, une inhibition de la rénine et de l'aldostérone et une diminution de l'activité sympathique (19). Un essai contrôlé et randomisé versus enalapril a montré une diminution significative de la mortalité dans le groupe sacubitril+valsartan (HR=0,84 ; IC95% [0,76 ; 0,93] ; p<0.001) après un suivi de 27 mois.

L'association sacubitril et valsartan est recommandée par l'ESC en remplacement d'un IEC chez les patients à FE réduite, symptomatiques malgré une trithérapie IEC,  $\beta$ -bloquant et anti-aldostérone à posologie optimale (2).

### **La digoxine**

Chez le patient symptomatique malgré une trithérapie IEC (ou ARA II),  $\beta$ -bloquant et anti-aldostérone, la **digoxine** réduit le risque d'hospitalisation chez les patients en rythme sinusal (2).

## **Autres traitements**

### **Défibrillateur implantable**

Le défibrillateur implantable est indiqué en prévention secondaire d'un épisode d'arythmie ventriculaire ou dans certaines indications bien précises de prévention primaire (FEVG  $\leq$  35% ; classe NYHA II ou III malgré un traitement optimal d'au moins 3 mois ; espérance de vie > 1 an) (2).

### **Thérapie de resynchronisation cardiaque**

La resynchronisation cardiaque améliore les symptômes et réduit la morbi-mortalité des patients symptomatiques ayant une FEVG  $\leq$  35% malgré un traitement médical optimal et présentant un bloc de branche gauche avec complexe QRS élargi  $\geq$  150 ms.

### **Greffe cardiaque et assistance ventriculaire gauche**

La pénurie de greffon et l'augmentation du nombre de patients éligibles font de la greffe une thérapeutique limitée. Le délai médian d'attente de greffe était de 16 mois en 2006 en Europe et la mortalité des patients sur liste de 21,7% (2). Les difficultés de la greffe sont la gestion du traitement immunosuppresseur, son efficacité limitée et ses complications au long cours.

L'assistance ventriculaire gauche au long cours est proposée aux patients non éligibles ou en attente de greffe. Elle améliore la survie. Cette thérapie corrige parfois des critères d'inéligibilité à la greffe et permet à certains patients d'être inscrits sur la liste.

## Mesures non pharmacologiques

La Haute autorité de santé (HAS) a publié en 2014 des recommandations pour le parcours de soin des patients insuffisants cardiaques. Elle recommande :

- d'éviter l'**automédication** ;
- de prescrire des **habitudes alimentaires** et un **mode de vie** adaptés : restreindre les apports sodés (6g de sel par 24h), supprimer l'alcool, corriger les facteurs de risque cardio-vasculaire, encourager les pesées régulières (1 à 2 fois par semaine) ;
- de prescrire une **activité physique** d'endurance adaptée aux possibilités et au choix du patient ;
- de proposer une **réadaptation cardiaque** si nécessaire : reconditionnement à l'effort, en soins de suite et de réadaptation spécialisés.

## Suivi du patient

Le suivi des patients insuffisants cardiaques est assuré conjointement par le médecin généraliste et le cardiologue à une fréquence dépendant du stade de la maladie (annexe 3). Les objectifs du suivi définis par la HAS sont les suivants (20) : évaluation de l'implication du patient dans sa prise en charge, du respect des précautions de sécurité s'il est porteur d'un matériel implantable, de son état psychologique, de sa vie familiale et sociale. Les objectifs portent aussi sur la surveillance clinique (symptômes, douleur thoracique, malaise, pression artérielle, fréquence cardiaque) et surveillance biologique (équilibre hydro-électrolytique et fonction rénale).

## Comorbidités

La prise en charge des comorbidités permet d'améliorer le statut fonctionnel des patients et parfois de ralentir l'évolution de l'insuffisance cardiaque. Parmi ces comorbidités, l'ESC retient (2) :

- les coronaropathies, l'HTA, les valvulopathies et l'arythmie cardiaque qui sont des étiologies de l'insuffisance cardiaque ;
- le syndrome cardio-rénal, la dépression et la dysfonction érectile qui sont des conséquences de l'insuffisance cardiaque ;
- les dyskaliémies, conséquences du traitement de l'insuffisance cardiaque ;
- l'obésité, la cachexie, les dyslipidémies, le diabète, les pathologies respiratoires (asthme et BPCO), le syndrome d'apnée-hypopnée obstructive du sommeil, la carence martiale et l'anémie, l'insuffisance rénale chronique et aiguë, les pathologies rhumatismales (goutte, arthrose), les pathologies neurologiques (accident vasculaire cérébral, dysautonomie) et les pathologies cancéreuses qui évoluent indépendamment de l'insuffisance cardiaque.



# L'éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque

## Un modèle de réflexion précurseur : le « Chronic Care Model »

Devant l'accroissement du nombre de patients atteints de maladies chroniques, l'association américaine « Improving Chronic Illness Care » a créé en 1998 le « Chronic Care Model » (CCM). Ce modèle résume les éléments nécessaires à l'amélioration de la prise en charge d'une maladie chronique en soins primaires. Face aux besoins d'une catégorie de patients, il crée des interactions entre des patients informés et actifs et des équipes soignantes formées et proactives. En voici les objectifs :

- optimiser les soins en conformité avec les recommandations ;
- améliorer la coordination des soins ;
- améliorer la planification du suivi ;
- promouvoir l'éducation thérapeutique du patient ;
- améliorer le rapport coût/efficacité des soins.

Ce modèle a initié la transformation de l'offre de soins ambulatoires aux Etats-Unis. En s'appuyant sur les cinq objectifs du CCM, les programmes éducatifs ont vu le jour aux Etats-Unis et dans le monde. L'efficacité des lignes directrices du CCM pour atteindre les 5 objectifs fixés a été confirmée en 2009 (21).

## Panorama de l'ETP en France

### Evolution des dernières années

La loi de santé publique de 2004 (6) a été le point de départ d'une expansion et d'une uniformisation des programmes d'éducation thérapeutique dans l'IC en France. C'est en 2005 que naît le programme I-Care, un des plus grands programmes concernant l'IC, regroupant 200 centres hospitaliers en France, en Belgique et au Luxembourg. L'évaluation du programme a été assurée entre 2007 et 2010 par l'intermédiaire du registre ODIN (observatoire de l'insuffisance cardiaque), qui a inclus plus de 3000 patients (22). En 2009, le CHU de Lyon crée le programme Preticard au sein de l'hôpital cardiologique Louis Pradel.

Au niveau institutionnel, la HAS publie en 2007 un document intitulé « Education thérapeutique : définition, finalités et organisation » pour encadrer la pratique de l'ETP. Puis, en 2011, sous la direction du Pr Jourdain, des recommandations de la société française de cardiologie voient le jour sur le contenu et l'organisation des programmes (23). En 2012 La Société Européenne de

Cardiologie a inclus l'ETP dans les pratiques reconnues comme nécessaires à la prise en charge de l'IC chronique avec un degré de preuve très élevé (niveau IA) (2).

### **En région Auvergne-Rhône-Alpes**

La base de données [www.ephora.fr](http://www.ephora.fr) (ressource en éducation thérapeutique du patient en Auvergne-Rhône-Alpes) recense tous les programmes d'éducation thérapeutique déclarés à l'Agence régionale de santé (ARS). La recherche dans cette base des programmes traitant de l'insuffisance cardiaque pour la période de 2005 à 2017 obtient 15 réponses.

Sur les 15 programmes, 14 étaient hospitaliers – 5 en centre hospitalier universitaire (CHU) et 9 dans des centres hospitaliers non universitaires – et un seul était promu par une mutuelle privée. Trois programmes traitaient uniquement de l'insuffisance cardiaque. Les 12 autres abordaient le risque cardio-vasculaire de façon plus globale. Les programmes étaient accessibles à la demande des médecins généralistes et des cardiologues traitants mais principalement destinés à des patients hospitalisés. Seuls 2 programmes étaient accessibles à la demande du patient lui-même.

### **Un exemple particulier en Loire-Atlantique : le réseau MC44**

Nous présentons ici un exemple de fonctionnement d'une structure d'éducation thérapeutique extra-hospitalière particulièrement active en Loire-Atlantique : le réseau Maladies Chroniques 44.

Le réseau MC 44 a été fondé en 2015 suite à la réunion d'associations éducatives dans l'asthme, le diabète et la BPCO et de l'association Respecticœur pour l'insuffisance cardiaque, née en 2004 à partir d'une équipe existante sur le CHU de Nantes.

Sur le plan financier, l'association reverse les financements reçus de l'ARS au CHU qui salarie les intervenants permanents du réseau. Les professionnels libéraux qui interviennent ponctuellement sont eux rémunérés par le réseau sur la base des actes exercés.

Le recrutement des patients est hospitalier à plus de 80%, par le biais d'une antenne du réseau présente à l'hôpital. Certaines cliniques privées adressent des patients mais les professionnels libéraux utilisent peu le réseau. La moyenne d'âge était de 72 ans en 2015. Les patients pris en charge avaient pour leur grande majorité une dyspnée de classe III selon la NYHA et avaient eu plusieurs décompensations de leur IC. Avoir décompensé n'est pas une condition nécessaire à l'entrée dans le programme. Cependant les intervenants s'accordent à dire que la motivation de ne plus être hospitalisé facilite l'éducation.

Les séances d'éducation sont individuelles pour la plupart, durent rarement plus d'une heure et demie et ont lieu de préférence l'après-midi (à cause de l'effet des traitements diurétiques le matin). Elles peuvent avoir lieu au siège du réseau, dans une maison de santé ou au domicile du patient. Elles impliquent différents professionnels : cardiologue, infirmier(ère), kinésithérapeute, psychologue, diététicien(ne). Le programme se déroule de la manière suivante :

- 1<sup>ère</sup> séance : diagnostic éducatif puis rédaction d'un compte-rendu adressé au médecin adressant ;
- 2<sup>ème</sup> séance : objectifs de sécurité : auto-surveillance et signes d'alerte ;
- 3<sup>ème</sup> séance : mesures diététiques, prévention de la dénutrition ;
- 4<sup>ème</sup> séance (collective) : activité physique, groupe de parole pour les patients et les aidants ;
- suivi téléphonique pendant 6 mois ;
- bilan des compétences acquises, compte-rendu final adressé au médecin traitant ;
- poursuite d'un suivi allégé, adapté à chaque patient.

En cas de décompensation, les patients pris en charge par le réseau peuvent le contacter pour organiser, en lien avec le médecin traitant, une hospitalisation directe, évitant le passage par les urgences. L'antenne du réseau au sein de l'hôpital permet cet accès privilégié.

La tendance des dernières années a plutôt été à la fermeture ou la mutualisation des réseaux ambulatoires d'éducation thérapeutique. On peut citer actuellement le réseau de santé du Bessin à Bayeux, le réseau APRIC en basse Normandie, Diapason 36 à Châteauroux, ODEIC à Dole, Icarlim à Limoges, CoDiab Kalon'IC à Lorient, Icalor en Lorraine, Chroneduc à Montpellier, Resicard à Paris, APIC à Poitiers et Cardiosaintonge à Saintes.

## **Principes et objectifs de l'ETP**

Toute éducation thérapeutique doit comprendre un diagnostic éducatif initial qui prend en compte le mode de vie, la personnalité, les projets du patient et permet d'évaluer ses besoins. Ce diagnostic aboutit à la négociation d'objectifs thérapeutiques mettant en adéquation les priorités du patient et celles du professionnel de santé (23). Le consentement du patient doit être recueilli.

Les objectifs définis avec le patient doivent impérativement comprendre les compétences minimales de sécurité suivantes : connaître les signes d'alerte et réagir de manière adaptée, prendre régulièrement son traitement, adapter son activité physique, suivre les recommandations diététiques, organiser son suivi médical et sa prise en charge.

# MATÉRIELS ET MÉTHODES

## Matériels

### Le questionnaire DERIC : Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque

Un premier questionnaire résumant en 18 items les différents points du programme a été rédigé avec le concours de professionnels de l'éducation thérapeutique travaillant au sein de l'unité transversale d'éducation du patient et de la filière insuffisance cardiaque de l'hôpital Louis Pradel de Lyon : le directeur de cette thèse, le Dr L. Sebbag (PH) ; Mme V. Morel (IDE) et Mme S. Legrand (IDE). Puis, ce questionnaire a été testé sur 11 patients dans les cabinets de 6 médecins généralistes d'Ardèche où j'étais alors en stage. Suite à cette première évaluation, le contenu du questionnaire a été discuté et modifié pour aboutir au Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque en 15 questions (Figure 4).

Le questionnaire DERIC se base sur la proposition de programme multidisciplinaire soumise par Jourdain et al. en 2011, présentée en annexe 4 (23). La question 3 évaluant l'observance est directement inspirée du questionnaire AMELI pour l'évaluation de l'observance d'un traitement médicamenteux (annexe 5).

Le questionnaire doit être rempli seul, ou éventuellement avec l'aide d'un proche. Le test comprend 5 parties évaluant chacune un grand thème de l'ETP :

partie 1 : Connaissance du diagnostic → question N° 1, pour 1 point ;

partie 2 : Connaissance et observance du traitement → questions N° 2 à 4, pour 4 points ;

partie 3 : Suivi des mesures hygiéno-diététiques → questions N° 5 à 9, pour 6 points ;

partie 4 : Surveillance des signes d'alerte → questions N° 10 à 12, pour 7 points ;

partie 5 : Intérêt du patient pour l'éducation thérapeutique → questions N° 13 et 14, pour 2 points.

Chaque question est dotée d'un barème permettant le calcul d'une note par partie et d'une note globale, chiffrant objectivement le niveau d'éducation thérapeutique (barème précis en annexe 6) Une dernière question précise si le questionnaire a été rempli seul ou avec l'aide d'un proche.

Le questionnaire se veut plus concis qu'exhaustif pour permettre sa réalisation dans le cadre d'une consultation. En effet, la réalisation d'un diagnostic éducatif complet est irréalisable en consultation de médecine générale (24).





Figure 4 : Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque (DERIC)

# DERIC

Le test DERIC évalue vos connaissances sur votre maladie cardiaque.

- Lisez les questions une par une.
- Répondez-y dans l'ordre.
- Et ne revenez pas en arrière.

Merci de votre participation

<b>1</b>	<b>Avez-vous une maladie du cœur ? Si oui, laquelle ?</b>	
	_____	
<b>2</b>	<b>Prenez-vous un traitement diurétique tous les jours ? Si oui, quel est son nom ?</b>	
	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Nom du médicament _____	
<b>3</b>	<b>Sur 1 semaine, combien de fois oubliez-vous de prendre un de vos traitements ?</b>	
	1 à 2 fois <input type="checkbox"/> 3 fois ou plus <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/>	
<b>4</b>	<b>Des vaccins sont-ils recommandés spécifiquement pour les patients insuffisants cardiaques ?</b>	
	Oui <input type="checkbox"/> le ou lesquels : _____ Non <input type="checkbox"/>	
<b>5</b>	<b>Les patients insuffisants cardiaques doivent particulièrement limiter leurs apports en ...</b>	
	 Sel <input type="checkbox"/>  Sucre <input type="checkbox"/>  Cholestérol <input type="checkbox"/>  eau <input type="checkbox"/>	
<b>6</b>	<b>Pouvez-vous estimer votre consommation quotidienne d'eau ?</b>	
	<input type="checkbox"/> Oui, _____ litre(s) par jour <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai aucune idée	
<b>7</b>	<b>Parmi ces aliments, lesquels sont riches en sel ?</b>	
	Charcuterie <input type="checkbox"/> Fromage <input type="checkbox"/> Epices & aromates <input type="checkbox"/> Plats cuisinés <input type="checkbox"/> Laitage <input type="checkbox"/> Soupe du commerce <input type="checkbox"/> Fruits de mer <input type="checkbox"/> Œufs <input type="checkbox"/>	
<b>8</b>	<b>L'activité physique est-elle conseillée aux patients insuffisants cardiaques ?</b>	
	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
<b>9</b>	<b>Pratiquez vous une activité physique ?</b>	
	Oui, plus d'1h30 par semaine <input type="checkbox"/> Oui, moins d'1h30 par semaine <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
<b>10</b>	<b>Chez vous, à quelle fréquence vous pesez-vous ?</b>	
	1 à 2 fois par semaine <input type="checkbox"/> Moins <input type="checkbox"/>	
<b>11</b>	<b>Parmi ces symptômes, lesquels vous feraient consulter rapidement votre médecin ?</b>	
	<input type="checkbox"/> Prise rapide de poids (> 2 kg sur 3 jours) <input type="checkbox"/> Gonflement des chevilles, du ventre <input type="checkbox"/> Essoufflement inhabituel à l'effort <input type="checkbox"/> Essoufflement au repos, allongé(e). <input type="checkbox"/> Fatigue plus importante dans les activités habituelles	
<b>12</b>	<b>Selon vous, y a-t-il un lien entre essoufflement et rétention d'eau ?</b>	
	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas <input type="checkbox"/>	
<b>13</b>	<b>L'insuffisance cardiaque nécessite-t-elle un traitement à vie ?</b>	
	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
<b>14</b>	<b>Mieux connaître votre maladie vous aiderait-il à mieux vivre ?</b>	
	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
<b>15</b>	<b>Avez-vous rempli ce questionnaire ...</b>	
	Seul(e) <input type="checkbox"/> Avec l'aide d'un proche <input type="checkbox"/>	

Le résultat du test comprend la note pour chaque partie, permettant d'identifier les lacunes du patient et de choisir les messages éducatifs prioritaires, ainsi qu'une note globale sur 20 points. En simulant les réponses de certains profils types de patients, nous avons arbitrairement fixé les seuils suivants avant la réalisation de l'étude :

- score élevé  $\geq 17$  points : socle de connaissances suffisant, le médecin peut considérer son patient en sécurité tant sur l'observance du traitement que le suivi des consignes diététiques et l'alerte en cas de décompensation.
- score faible  $\leq 9$  points : incompréhension de la maladie, de ses mécanismes, de l'utilité et de l'importance du traitement. Le médecin doit considérer son patient en danger en cas de décompensation (danger que le patient ne consulte pas suffisamment rapidement notamment). Nécessité d'une ETP adaptée ou de s'assurer d'un bon étayage social si l'ETP n'est pas possible.
- score intermédiaire  $> 9$  et  $< 17$  points : niveau de connaissance insuffisant pour considérer le patient en sécurité. Cependant certaines connaissances sont déjà acquises.

### **Recueil supplémentaire de données**

En plus du DERIC ont été collectées les données socio-démographiques (âge, niveau d'étude, profession, situation maritale), les antécédents éducatifs (formations reçues, professionnels impliqués dans leur éducation thérapeutique) et des données motivationnelles (envie de participer à un programme éducatif, temps qu'ils sont prêts à consacrer à l'éducation, distance qu'ils veulent bien parcourir pour assister à un programme). Le recueil était déclaratif sous la forme d'un questionnaire rempli par le patient seul (annexe 7).

Par ailleurs, le traitement médicamenteux, les données échographiques, les antécédents de décompensation cardiaque et les comorbidités ont été recueillis rétrospectivement dans les dossiers médicaux informatisés des patients avec leur accord écrit.

### **Entretien avec les médecins généralistes impliqués**

Après avoir été informés du résultat de chacun de leurs patients au questionnaire DERIC, les médecins traitants répondaient à un questionnaire (annexe 8) qui évaluait leur décision de proposer ou non une éducation thérapeutique à chaque patient et recherchait les freins éventuels et les modes d'application prévus de cette éducation thérapeutique.

# Méthodes

## Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion reprenant la définition de l'insuffisance cardiaque selon l'ESC étaient les suivants :

- tout patient majeur (> 18 ans) consultant spontanément en cabinet de médecine générale ;
- ayant présenté au moins une fois dans ses antécédents des symptômes ou des signes d'insuffisance cardiaque (dyspnée d'effort, orthopnée, œdème périphérique, turgescence jugulaire, reflux hépato-jugulaire, crépitants des bases pulmonaires) ;
- et chez qui une anomalie cardiaque fonctionnelle ou structurelle était connue ou fortement suspectée (antécédent d'infarctus, HTA ancienne ou mal contrôlée, valvulopathie connue, trouble du rythme connu, cardiopathie congénitale non opérée, cardiopathie toxique (anthracyclines, alcool), maladie de surcharge (hémochromatose, amylose), cardiopathie dilatée idiopathique ou familiale, autres cardiomyopathies).

## Critères d'exclusion

Etaient exclus de l'enquête les patients non francophones et dont l'aidant principal était également non francophone, les patients n'ayant pas donné leur consentement et les patients non considérés comme « insuffisants cardiaques » par leur médecin traitant, même s'ils remplissaient tous les critères d'inclusion. En cas d'altération des capacités cognitives du patient, le test pouvait être rempli par l'aidant principal.

## Nombre de sujets nécessaires

Dans la mesure où cette enquête introduisait un outil diagnostique nouveau, à savoir le questionnaire DERIC, il n'y avait pas de « gold standard » permettant une comparaison. Cette étude cherchait à apporter une preuve de concept. Le nombre de sujets minimum a été fixé à 30 afin que s'applique la loi des grands nombres et que la distribution de la variable « note au questionnaire DERIC » puisse être approchée par une distribution normale.

## Méthode statistique

Les conditions n'étant pas remplies pour l'utilisation de tests statistiques paramétriques, les tests utilisés étaient uniquement non paramétriques : test de Wilcoxon-Mann-Whitney, test exact de Fisher et corrélation de Spearman. Les données ont été présentées sous les formes suivantes :

- effectif associé à un pourcentage ramené sur le nombre de sujets total ou du sous-groupe concerné ;

- moyenne avec déviation standard ( $m \pm d.s.$ ) avec l'unité ;
- médiane avec intervalle interquartile ( $m [Q_1-Q_3]$ ) avec l'unité.

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide des ressources statistiques en ligne BiostaTGV de l'université Paris Diderot et supervisées par le Dr Laurent Sebbag, titulaire d'un master 1 et d'un PhD en biostatistiques.

### **Recherche bibliographique**

La bibliographie a été faite en interrogeant les bases de données suivantes : Pubmed, Google scholar, Cochranlibrary, Cairn.info, Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès, référentiels HAS, Sudoc, [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr). La période de veille bibliographique s'est arrêtée le 08/05/2017.

Les principaux termes MeSH (Medical Subject Headings) utilisés étaient les suivants : « heart failure » ; « patient education as a topic » ; « hospitalization » ; « general practice ».

### **Recrutement**

Le recrutement des patients s'est fait dans les cabinets de six médecins généralistes : 4 dans le département de l'Isère – Bourgoin-Jallieu (38300), Domarin (38300) et l'Isle d'Abeau (38080) – et 2 dans le département de l'Ardèche – St Marcel d'Ardèche (07700) et Bourg-St-Andéol (07700).

Cinq des six médecins généralistes ont été mes maîtres de stage universitaires à la faculté de médecine de Lyon, le sixième était ancien interne du DES de médecine générale de la faculté de Lyon, installé depuis un an.

Entre le 14 novembre 2016 et le 15 mars 2017, tous les patients répondant aux critères d'inclusion qui se présentaient spontanément en consultation dans un des six cabinets sélectionnés étaient recrutés. Un feuillet recto-verso leur était remis. Sur le recto figurait le questionnaire DERIC imprimé en couleur (Figure 4) et sur le verso le recueil de données en noir et blanc (annexe 7).

Le patient remplissait l'enquête seul ou avec l'aide de son aidant principal. Il pouvait répondre à l'enquête dans le cadre de la consultation si les contraintes horaires le permettaient ou bien emporter le feuillet à son domicile et le rapporter ultérieurement. Une fois le feuillet délivré, le médecin n'intervenait plus dans l'enquête afin de ne pas influencer les réponses.

A l'issue de l'enquête, la note globale de chaque patient au questionnaire DERIC était soumise à son médecin traitant qui réalisait l'entretien présenté en annexe 8.



## **Respect de la confidentialité des données**

Le protocole de recherche est conforme à la méthodologie de recherche CNIL MR001 (déclaration n°2053555). L'ensemble des données a été recueilli après obtention du consentement écrit, libre et éclairé du patient.

Les données ont été anonymisées avant analyse. Seules les notes globales (sur 20 points) obtenues au questionnaire DERIC ont été communiquées nominativement au médecin traitant.

# RÉSULTATS

## Population de l'étude

Du 14 novembre 2016 au 15 mars 2017, 34 patients ont été inclus dans l'étude. Deux patients ont été secondairement exclus de l'étude car ils n'étaient pas considérés comme « insuffisants cardiaques » par leur médecin traitant. Le tableau 4 résume les caractéristiques de ces patients.

Tableau 4 : Caractéristiques de la population.

Caractéristiques*	Effectif (%) (n = 32)
Âge (années) ( $m \pm d.s.$ )	76.2 $\pm$ 12.8
Sexe féminin	13 (40,6)
<b>Données cliniques</b>	
NYHA 1	2 (6.3)
NYHA 2	16 (50.0)
NYHA 3	12 (37.4)
NYHA 4	2 (6.3)
Antécédent de décompensation de l'IC †	17 (53.1)
Délai médian entre la dernière décompensation et l'inclusion (mois) ( $m [Q_1-Q_3]$ )	2 [1 ; 5]
<b>Données échographiques ‡ (n = 27) §</b>	
FEVG altérée (< 40%)	3 (11.1)
FEVG moyennement altérée (40-49%)	4 (14.8)
FEVG préservée ( $\geq$ 50%)	20 (74.1)
FEVG (%) ( $m \pm d.s.$ )	55.2 $\pm$ 11.5
<b>Etiologies</b>	
Cardiopathie dilatée idiopathique ou familiale	5 (15.6)
Cardiopathie hypertensive	13 (40.6)
Cardiopathie ischémique	11 (34.4)
Cardiopathie rythmique	16 (50.0)
Cardiopathie toxique	2 (6.3)
Cardiopathie valvulaire	8 (25.0)

NYHA = score de la New York Heart Association ; FEVG = fraction d'éjection ventriculaire gauche.

\* Recueil rétrospectif dans les dossiers informatisés des médecins traitants, avec accord du patient.

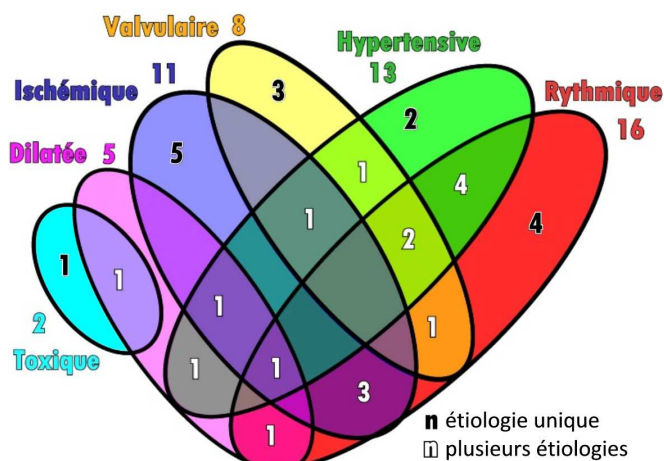
† Etait considéré comme antécédent de décompensation de l'IC toute hospitalisation pour ce motif ou consultation ambulatoire faisant état d'une modification des symptômes et signes congestifs et éventuellement d'une majoration du traitement diurétique. La période de recherche dans les dossiers était fixée aux 5 années précédant l'inclusion.

‡ Les données échographiques étaient collectées dans le compte-rendu d'hospitalisation ou de consultation cardiologique le plus récent sur une période de 2 ans précédant l'inclusion.

§ La FEVG était introuvable pour 5 patients (15,6%)

Les données complémentaires socio-professionnelles sont présentées en annexe 9. Le niveau global d'éducation était modeste avec 6 patients ayant obtenu le baccalauréat (18,8%) et 4 parmi ces 6 patients ayant réalisé des études supérieures (12,5%). La totalité des patients vivait à domicile, 15 patients (46,9%) y vivaient seuls.

Figure 5 : Etiologies de l'insuffisance cardiaque



Chaque case représente l'entrecroisement de 1 à 4 étiologies différentes parmi : cardiopathie toxique, cardiopathie dilatée idiopathique ou familiale, cardiopathie ischémique, cardiopathie valvulaire, cardiopathie hypertensive et cardiopathie rythmique. Les chiffres en noir ou blanc indiquent le nombre de patients dont l'insuffisance cardiaque est expliquée par les causes dont la case est le croisement. Les chiffres en couleur indiquent le nombre de patients pour une étiologie particulière.

Tableau 5 : Prise en charge de l'insuffisance cardiaque

Traitement*	Effectif (%) (n = 32)
<b>Matériel implantable, chirurgie</b>	
Défibrillateur implantable	1 (3.1)
Stimulateur cardiaque	3 (9.4)
Chirurgie valvulaire	1 (3.1)
Greffe	0 (0)
<b>Traitement pharmacologique de l'IC</b>	
IEC, ARA II	24 (75.0)
Beta-bloquants	21 (65.6)
Anti-aldostérone	7 (21.9)
Aucun de ces 3 traitements	3 (9.4)
Diurétique	28 (87.5)
Diurétique thiazidique	5 (15.6)
Diurétique de l'anse	25 (78.1)
Digoxine	1 (3.1)

IEC : Inhibiteurs de l'Enzyme de Conversion

ARA II : Antagonistes du Récepteur de l'Angiotensine II.

\* Recueil rétrospectif dans les dossiers informatisés des médecins traitants, avec accord du patient.

La figure 5 présente l'étiologie de l'IC de chaque patient sous la forme d'un diagramme de Venn. Pour 15 patients (46,9%), une seule étiologie était retrouvée. Pour les 17 autres, 2, 3 ou 4 étiologies intriquées participaient à l'insuffisance cardiaque.

### Prise en charge de l'insuffisance cardiaque

Les données sur les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques de l'IC de chaque patient sont présentées dans le tableau 5.

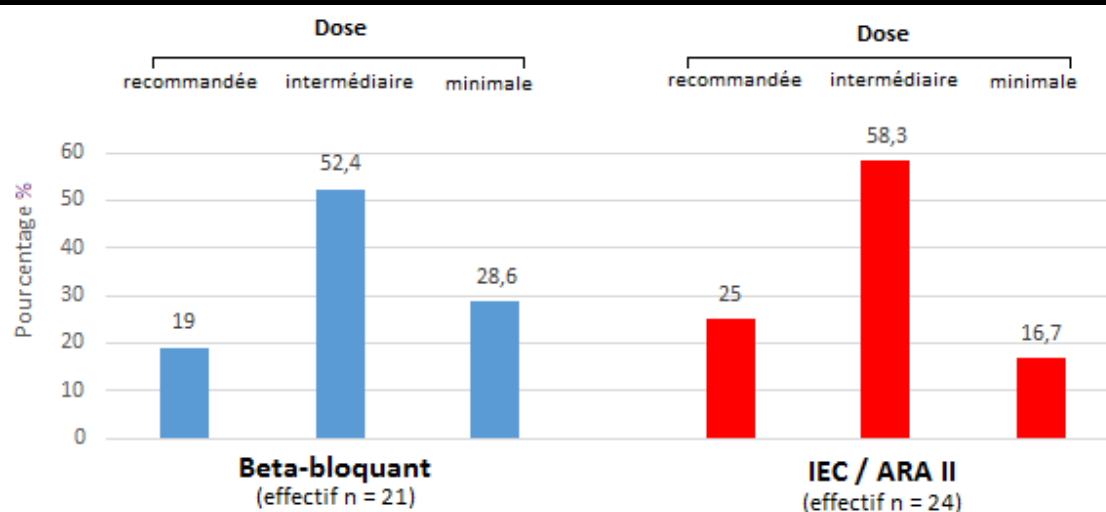
Les traitements non spécifiques de l'IC les plus fréquemment associés étaient les anticoagulants (Anti-vitamine K, anticoagulant oral direct, héparine) chez 16 patients (50%), les statines chez 14 patients (43,8%), les antiagrégants plaquettaires chez 11 patients (34,4%) et les anticalciques chez 10 patients (31,3%). Le détail est présenté en annexe 10.

Pour les principaux traitements de l'insuffisance cardiaque (IEC, ARA II, Beta-bloquants), des précisions sur les molécules utilisées sont disponibles en annexe 11.

La figure 6 présente les posologies de ces différents traitements selon trois catégories : recommandée, intermédiaire et minimale.

Si l'on s'intéresse aux 7 patients dont la FEVG était réduite ou modérément réduite (< 50%), on trouvait pour les inhibiteurs du SRAA 2 patients à dose minimale, 5 à dose intermédiaire et aucun à dose recommandée. Pour les  $\beta$ -bloquants, 1 patient n'en recevait pas, 2 étaient à dose minimale, 2 à dose intermédiaire et 2 à dose recommandée.

Figure 6 : Posologies des  $\beta$ -bloquants et des inhibiteurs du SRAA



Pourcentage de patients recevant le traitement à la posologie recommandée, intermédiaire ou minimale

IEC : Inhibiteur de l'Enzyme de Conversion ; ARA II : Antagoniste du Récepteur de l'Angiotensine II

\*Les catégories de posologie recommandée, intermédiaire et minimale ont été définies pour chaque molécule selon les recommandations de la monographie.

## Comorbidités

Un seul patient présentait une insuffisance cardiaque isolée d'origine valvulaire et hypertensive. Les 31 autres patients (96,9%) avaient en moyenne entre 2 et 3 comorbidités associées à l'insuffisance cardiaque. Le détail des pathologies associées est présenté dans le tableau 6.

Tableau 6 : Comorbidités des patients de l'étude

Pathologies *	(n = 32)	Effectif (%)
<b>Pathologies cardio-vasculaires</b>		
Artériopathie périphérique (AOMI, sténose des TSA)	9	(28.1)
Maladie thrombo-embolique veineuse	1	(3.1)
<b>Troubles métaboliques et endocriniens</b>		
<b>21 (65.6)</b>		
Diabète de type 2	6	(18.8)
Dyslipidémie	14	(43.8)
Dysthyroïdie	3	(9.4)
Obésité	4	(12.5)
<b>Intoxications</b>		
<b>6 (18.8)</b>		
Tabagisme actif	5	(15.6)
Ethylisme chronique	2	(6.2)

AOMI : Artériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs ; TSA : Troncs Supra-Aortiques

\* Recueil rétrospectif dans les dossiers informatisés des médecins traitants, avec accord du patient.

**Tableau 6 : Comorbidités des patients de l'étude (suite)**

Pathologies *	(n = 32)	Effectif (%)
<b>Affections neurologiques et rhumatologiques invalidantes</b>	<b>11</b>	<b>(34.4)</b>
Arthrose sévère et autre arthropathie non inflammatoire	6	(18.8)
Polyarthrite rhumatoïde	1	(3.1)
Rachialgie chronique, discopathie	3	(9.4)
Neuropathie périphérique	1	(3.1)
Sclérose en plaques	1	(3.1)
Trouble de la marche	5	(15.6)
<b>Affections psychiatriques et cognitives</b>	<b>6</b>	<b>(18.8)</b>
Trouble anxiodépressif	4	(12.5)
Trouble cognitif, démence	3	(9.4)
<b>Autres affections chroniques sévères</b>		
Hémopathie†, cancer‡	6	(18.8)
Insuffisance rénale chronique	4	(12.5)
Insuffisance respiratoire chronique, asthme, BPCO	5	(15.6)
Syndrome d'apnée du sommeil	2	(6.2)

*BPCO : BronchoPneumopathie Chronique Obstructive.*

*\* Recueil rétrospectif dans les dossiers informatisés des médecins traitants, avec accord du patient.*

*† 1 leucémie lymphoïde chronique, 1 maladie de Waldenström*

*‡ 1 néoplasie bronchique, 2 néoplasies prostatiques dont 1 métastatique, 1 patient ayant eu 3 néoplasies : testiculaire, prostatique et rénale.*

## Résultats au questionnaire DERIC

Le questionnaire DERIC a été rempli seul par 30 patients (93,8%). Dans 2 cas, un membre de la famille a aidé le patient à répondre aux questions. Les notes obtenues figurent dans le tableau 7. Quatre patients avaient un score faible ( $\leq 9$ ), 26 un score intermédiaire et 2 un score élevé ( $\geq 17$ ). La distribution des notes dans la population de l'étude est présentée en annexe 12.

**Tableau 7 : Questionnaire DERIC : score global et scores par partie**

Partie *	Note moyenne	Note minimale	Note maximale
2 – Connaissance et observance du traitement (4 points)	2.63 ± 0.87	1	4
3 – Suivi des mesures hygiéno-diététiques (6 points)	3.64 ± 1.25	1	5
4 - Surveillance des signes d'alerte (7 points)	3.97 ± 1.36	2	7
5 - Intérêt du patient pour l'ETP (2 points)	1.81 ± 0.40	1	2
<b>Score global (20 points)</b>	<b>12.1 ± 2.68</b>	<b>7</b>	<b>18</b>

*DERIC : Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque ; ETP : Education Thérapeutique du Patient*

*\*La première partie « connaissance du diagnostic » en 1 question sur 1 point n'est pas présentée dans ce tableau.*

## Déterminants du score global au questionnaire DERIC

L'analyse des facteurs pouvant influencer le score global obtenu a montré qu'il y avait une différence significative de note entre le groupe ayant donné son accord pour suivre un programme d'éducation thérapeutique et celui ne l'ayant pas donné. Les moyennes respectives des deux groupes étaient de  $13.1 \pm 2.5$  points et  $10.8 \pm 2.4$  points ;  $p = 0,02$ . Il n'y avait pas de différence significative pour d'autres critères comme les antécédents de décompensation, la délivrance antérieure d'une information sur l'IC, la classe NYHA ou le niveau d'étude (tableau 8).

**Tableau 8 : Impacts de différents facteurs sur la note obtenue au questionnaire DERIC.**

Variable	Effectif		Note moyenne au DERIC		Valeur de p
	Oui	Non	Oui	Non	
Information sur l'IC préalablement reçue	24 (75.0)	8 (25.0)	$12.5 \pm 2.8$	$11.3 \pm 2.3$	0.35*
Antécédent de décompensation de l'IC	15 (46.9)	17 (53.1)	$12.8 \pm 2.8$	$11.4 \pm 2.4$	0.18*
Accord pour suivre un programme d'ETP	19 (59.4)	13 (40.6)	$13.1 \pm 2.5$	$10.8 \pm 2.4$	0.02*
Classe NYHA	III - IV	I - II	III - IV	I - II	
	18 (56.3)	14 (43.7)	$12.6 \pm 3.2$	$11.8 \pm 2.2$	0.65*
Niveau d'étude	A†	B - C†	A	B - C	
	26 (81.3)	6 (18.9)	$11.7 \pm 2.6$	$14 \pm 2.3$	0.06*

DERIC : Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque ; ETP : éducation thérapeutique du patient ; NYHA : New Year Heart Association

\*Test non paramétrique de Wilcoxon-Mann-Whitney

† A : niveau d'étude inférieur au baccalauréat ; B : obtention du baccalauréat ; C : Etudes supérieures

### 1<sup>ère</sup> partie : connaissance du diagnostic

A la première question demandant au patient de quelle maladie du cœur il était atteint, 3 patients ont cité l'insuffisance cardiaque (9,4%) et obtenu le point correspondant à la question.

Parmi les autres, 14 patients ont répondu en citant une étiologie de leur pathologie cardiaque (infarctus, arythmie, hypertension), 3 en citant un traitement invasif reçu (pacemaker, pontage), 3 par une réponse incohérente et 7 par aucune réponse. Enfin, 3 patients ont répondu qu'ils ne souffraient d'aucune pathologie cardiaque.

### 2<sup>ème</sup> partie : Connaissance et observance du traitement

Les résultats de cette deuxième partie permettaient d'évaluer la connaissance du traitement quotidien, de la prévention vaccinale, ainsi que l'observance. L'ensemble des résultats de la partie est présenté dans le tableau 9.

**Tableau 9 : Réponses au questionnaire DERIC concernant la connaissance et l'observance du traitement**

Question	Réponse	Effectif (%) (n = 32)
Prenez-vous un <b>traitement diurétique</b> tous les jours, lequel ?	<i>Réponse juste + nom du médicament*</i>	17 (53.1)
Sur une semaine, combien de fois <b>oubliez-vous de prendre un de vos traitements</b> ?	<i>1 à 2 fois par semaine</i>	5 (15.6)
	<i>3 fois ou plus</i>	0 (0)
	<i>Jamais</i>	27 (84.4)
Des <b>vaccins</b> sont-ils <b>recommandés</b> spécifiquement pour les patients insuffisants cardiaques ?	<i>Vaccin antigrippal annuel</i>	5 (15.6)
	<i>Aucune réponse</i>	27 (84.4)

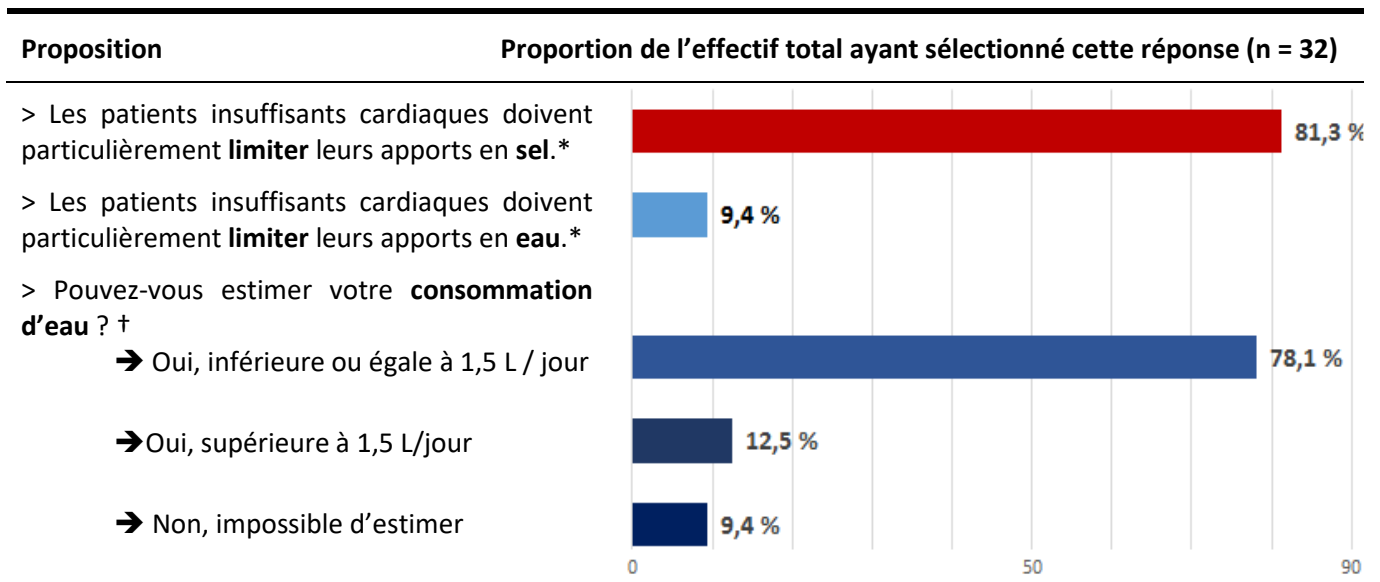
DERIC : Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque

\* Si le patient prenait un traitement diurétique, le nom du traitement était nécessaire pour obtenir le point

### 3<sup>ème</sup> partie : Suivi des mesures hygiéno-diététiques

Les 3 figures suivantes (7, 8 et 9) présentent les réponses concernant la restriction hydrosodée, l'alimentation et l'activité sportive.

**Figure 7 : Réponses au questionnaire DERIC concernant la restriction hydrosodée**

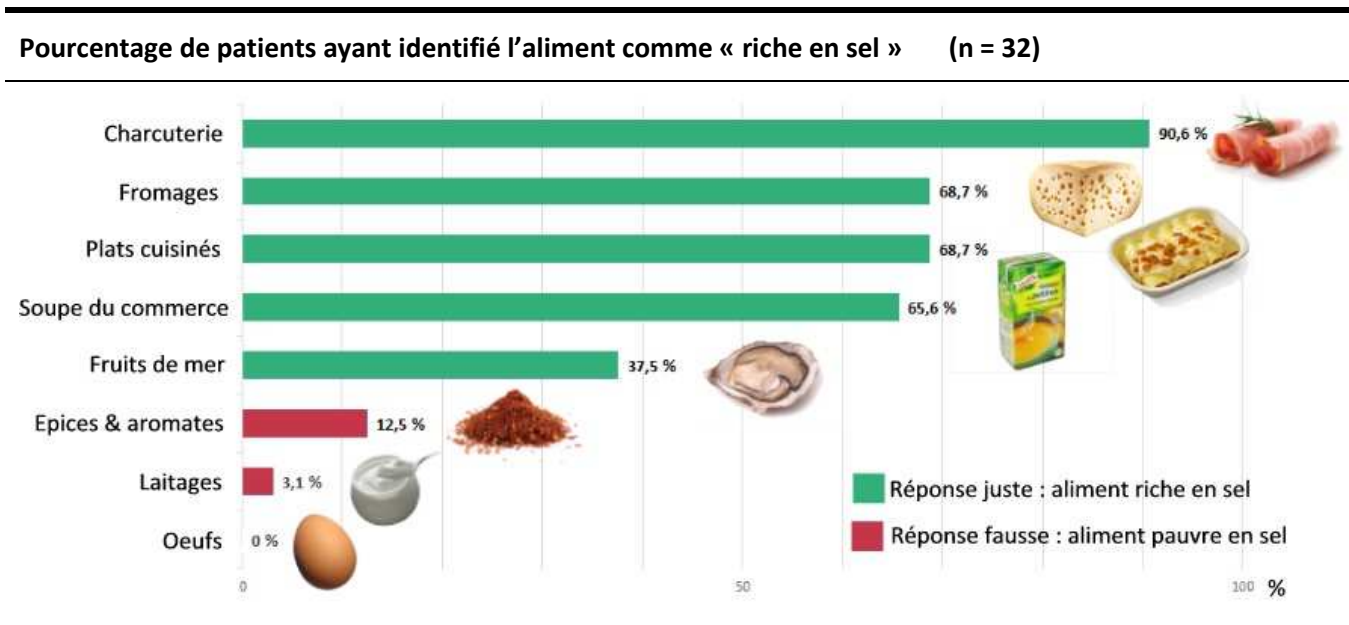


DERIC : Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque

\* Les patients étaient amenés à choisir les items pour lesquels les patients insuffisants cardiaques doivent particulièrement limiter leurs apports dans la liste suivante : cholestérol, sel, sucre et eau.

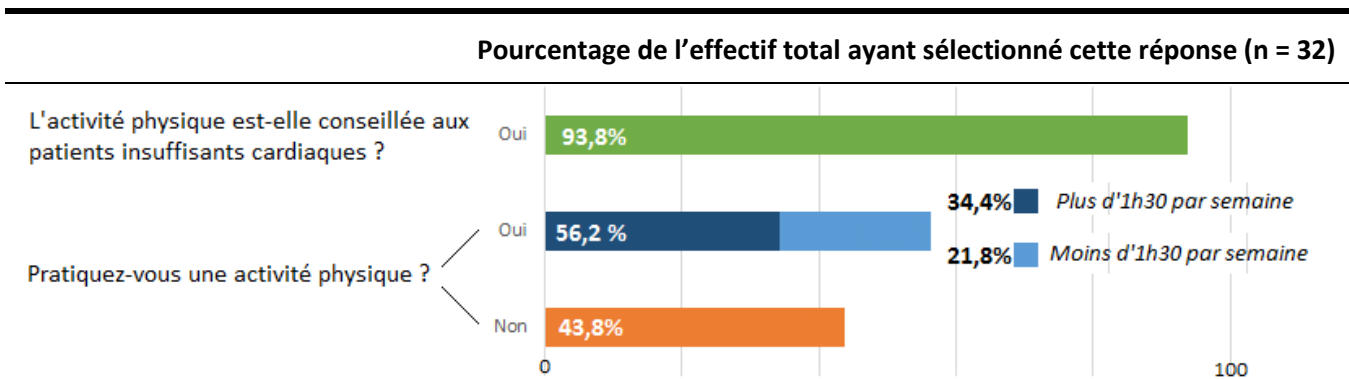
† Les patients devaient donner une estimation chiffrée de leur consommation quotidienne d'eau, en texte libre.

**Figure 8 : Réponses au questionnaire DERIC concernant la richesse relative en sel de certains aliments courants**



DERIC : Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque

**Figure 9 : Réponses au questionnaire DERIC concernant l'activité physique**



DERIC : Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque

Parmi les 14 patients (43,8%) ayant déclaré ne pas pratiquer d'activité physique, 8 présentaient, en plus de l'insuffisance cardiaque, une pathologie rhumatologique (arthrose, arthrite), neurologique (SEP, polyneuropathie, trouble de la marche) ou vasculaire (Artériopathie oblitérante des membres inférieurs) invalidante. Les 6 autres ne présentaient ni handicap fonctionnel ni contre-indication au sport. La dyspnée de ces patients était de classe NYHA II pour 5 patients, III pour 7 patients et IV pour 2 patients.

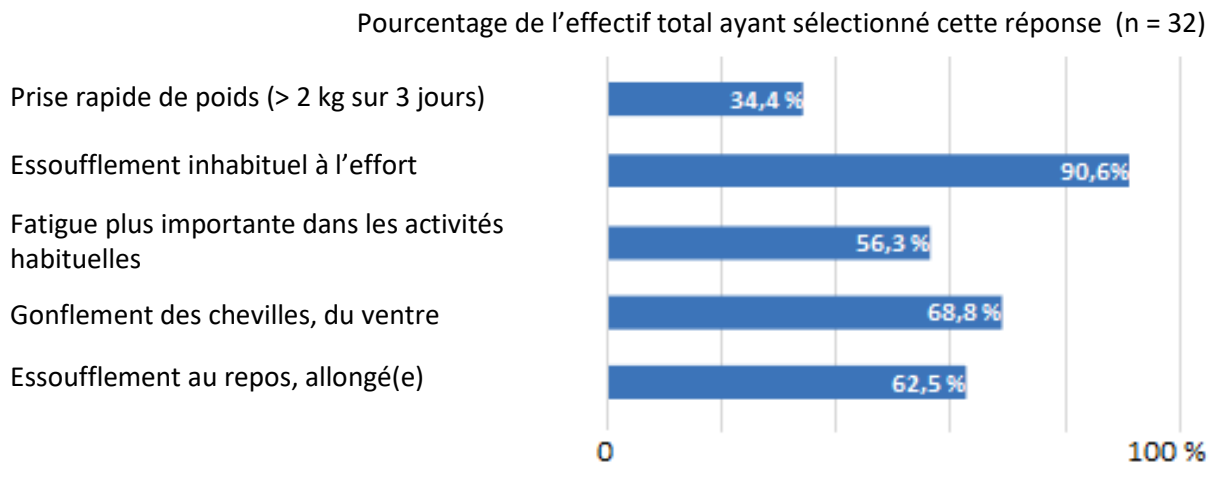


#### 4<sup>ème</sup> partie : Surveillance des signes d'alerte

Trois questions évaluaient la surveillance des signes d'alerte. Les réponses de la première sont représentées dans la figure 10. Concernant la question sur la fréquence des pesées, 15 patients (48.2%) déclaraient se peser au moins 1 à 2 fois par semaine. Les autres se pesaient moins fréquemment. Pour la question concernant la compréhension de la physiopathologie de l'insuffisance cardiaque, 12 patients (37.5%) faisaient le lien entre essoufflement et rétention hydrique.

**Figure 10 : Réponses au questionnaire DERIC concernant les signes d'alerte**

**Parmi ces symptômes, lesquels vous feraient consulter rapidement votre médecin\* ?**



\* Les patients devaient sélectionner les symptômes parmi les 5 réponses présentées. Il n'y avait pas de mauvaise réponse.

Selon le test exact de Fisher, il n'y avait pas de lien significatif entre le fait de reconnaître le lien entre essoufflement et rétention d'eau et celui de consulter pour une prise de poids rapide ( $p > 0,05$ ), entre le fait de se peser fréquemment (1 à 2 fois par semaine) et celui de consulter pour une prise de poids rapide ( $p > 0,05$ ), ni entre le fait de reconnaître le lien entre essoufflement et rétention d'eau et celui de se peser fréquemment ( $p > 0,05$ ).

#### 5<sup>ème</sup> partie : Intérêt du patient pour l'éducation thérapeutique

Cette partie était évaluée par 2 questions. A la première, 28 patients (87,5%) ont répondu être conscients que l'insuffisance cardiaque nécessitait un traitement à vie. A la deuxième, 30 patients (93,8%) considéraient que mieux connaître leur maladie les aiderait à mieux vivre.

# L'éducation thérapeutique

## Antécédent d'éducation thérapeutique

Vingt-trois patients (71,8%) déclaraient avoir déjà reçu une information sur l'insuffisance cardiaque par leur généraliste (19), une infirmière (4) ou lors d'une hospitalisation (13). Aucun n'avait suivi de programme d'éducation thérapeutique concernant l'insuffisance cardiaque.

Quatre patients (13,2%) avaient déjà participé à un programme d'éducation thérapeutique dans les pathologies suivantes : asthme, BPCO, diabète et insuffisance rénale chronique.

## Motivation pour l'éducation thérapeutique

A la dernière partie du questionnaire DERIC concernant la motivation des patients pour l'éducation thérapeutique s'ajoutaient des questions plus précises présentées ci-dessous (tableau 10).

**Tableau 10 : Réponses concernant la motivation pour l'éducation thérapeutique**

Question	Réponse	Effectif (%)
Si votre médecin vous le proposait, accepteriez-vous de suivre un programme d'ETP concernant l'IC ? (n = 32)	<i>Oui</i>	19 (59.4)
	<i>Non</i>	13 (40.6)
Combien de temps seriez-vous prêt(e) à accorder à un tel programme ? (n = 19)	<i>1 heure</i>	7
	<i>1 demi journée (3h)</i>	5
	<i>1 journée (6h)</i>	5
	<i>3 jours (18h)</i>	2
Quel temps de trajet maximal seriez-vous prêt(e) à faire pour aller suivre un tel programme ? (n = 19)	<i>Temps de trajet (min) (m ± d.s.)</i>	41.0 ± 26.4

*ETP : Education Thérapeutique du Patient ; IC : Insuffisance Cardiaque*

## Déterminants de la motivation du patient pour l'ETP

L'analyse statistique retrouvait uniquement le lien entre motivation du patient et score global au test DERIC précédemment décrit. Le groupe des patients motivés pour participer à une ETP avait une note moyenne significativement plus élevée au test DERIC. Les autres déterminants : âge, sexe, niveau d'étude, antécédent de décompensation et stade NYHA n'étaient pas significativement associés à la motivation du patient.

**Tableau 11 : Caractéristiques des patients selon leur motivation pour l'ETP**

Caractéristiques du patient	Accepteriez-vous de suivre un programme d'ETP concernant l'IC ? *		OR [IC 95%]	Valeur de p
	Oui (n = 19)	Non (n = 13)		
Âge (années)	75.9 ± 11.6	76.7 ± 14.8	-	0.51†
Sexe (H/F)	12/7	7/6	1.45 [0.28 ; 7.70]	0.72‡
Niveau d'étude (A/B-C) §	14/5	12/1	0.24 [0.005 ; 2.63]	0.36‡
Antécédent de décompensation (oui/non)	10/9	7/6	0.95 [0.18 ; 4.86]	0.99‡
Stade NYHA (III-IV / I-II)	10/9	4/9	2.43 [0.46 ; 14.86]	0.29‡
Score global au test DERIC (note sur 20)	13.1 ± 2.5	10.8 ± 2.4	-	0.02†

ETP : Education Thérapeutique du patient ; OR : Odds Ratio ; NYHA : New York Heart Association ; DERIC : Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque.

\* Question exacte : « Si votre médecin vous le proposait, accepteriez-vous de suivre un programme d'ETP concernant l'IC ? »

† Test non paramétrique de Wilcoxon-Mann-Whitney ; ‡ Test exact de Fisher

§ A : niveau d'étude inférieur au baccalauréat ; B : obtention du baccalauréat ; C : Etudes supérieures

### Les médecins et l'éducation thérapeutique

Le tableau 12 présente l'attitude du médecin traitant concernant l'ETP traitant après avoir pris connaissance de la note du patient au questionnaire DERIC.

**Tableau 12 : Attitude du médecin traitant concernant l'ETP**

Question	Réponse	Effectif (%)
Proposeriez-vous une ETP à ce patient ? (n = 32)	Oui	19 (59.4)
	Non	13 (40.6)
Si oui, sous quel mode ? (n = 19)	Consultation habituelle de suivi	13
	1 ou plusieurs consultations dédiées	2
	Par des professionnels paramédicaux (IDE, diététicienne)	6
	Programme d'éducation thérapeutique	2

ETP : Education Thérapeutique du Patient ; IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

En complément de ce tableau, les médecins se sont prononcés sur les freins à l'ETP qu'ils pensaient rencontrer pour chaque patient. Ils en évoquaient pour 17 patients (53,1%) et citaient : des comorbidités trop importantes (dans 7 cas), une absence prévisible d'adhésion du patient (6 cas), un socle de connaissance du patient déjà suffisant (5 cas), un problème de compréhension du message éducatif (2 cas), une IC pauci-symptomatique (1 cas), un doute sur le bénéfice de l'ETP sur la qualité de vie (1 cas). Pour les 15 autres patients (46,9%) ils ne citaient aucun frein.

Par ailleurs, il n'y avait pas de lien significatif entre la décision du médecin de proposer ou non une ETP et la motivation du patient pour suivre un programme d'ETP si son médecin le lui proposait (p

= 0,47). Neuf patients parmi les 13 auxquels le médecin ne voulait pas proposer d'éducation se disaient d'accord pour suivre un programme d'ETP. 9 patients parmi les 19 à qui le médecin voulait proposer une ETP ne souhaitaient pas suivre un programme d'ETP.

### Déterminants de l'attitude du médecin traitant

Si l'on s'intéresse aux facteurs influençant la décision du médecin traitant de proposer une éducation thérapeutique à son patient, ce sont le score global au test DERIC et la classe NYHA qui ressortent de façon significative (tableau 13). En effet, les patients à qui le médecin traitant proposerait plus volontiers une éducation ont un score DERIC plus faible et un stade NYHA plus faible.

**Tableau 13 : Impacts de différents facteurs sur la décision du médecin traitant de proposer une ETP**

Caractéristiques du patient	Proposeriez-vous une ETP à ce patient ?		OR [IC 95%]	Valeur de p
	Oui (n = 19)	Non (n = 13)		
Âge (années) ( <i>m ± d.s.</i> )	75.6 ± 14.9	77.2 ± 9.4	-	0.77*
Sexe (H/F)	12/7	7/6	1.45 [0.28 ;7.70]	0.47†
Vit seul(e) (oui/non)	11/8	4/9	2.98 [0.57 ;18.43]	0.17†
Niveau d'étude (A/B-C) ‡	16/3	10/3	1.6 [0.18 ;14.24]	0.67†
FEVG (%) ( <i>m ± d.s.</i> )	57.0 ± 12.8	52.5 ± 9.2	-	0.22*
Antécédent de décompensation (oui/non)	8/11	9/4	0.34 [0.054 ;1.76]	0.17†
Stade NYHA (III-IV / I-II) §	5/14	9/4	0.17 [0.025 ;0.94]	0.03†
Score global au test DERIC ( <i>m ± d.s.</i> )	11.0 ± 2.2	13.7 ± 2.6	-	0.008*

*ETP : Education Thérapeutique du Patient ; FEVG : Fraction d'Ejection Ventriculaire Gauche ; NYHA : New York Heart Association ; DERIC : Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque.*

*\*Test non paramétrique de Wilcoxon-Mann-Whitney ; † Test exact de Fisher*

*‡ A : niveau d'étude inférieur au baccalauréat ; B : obtention du baccalauréat ; C : Etudes supérieures*

*§ Parmi les patients à qui l'ETP serait proposée, 5 avaient un stade NYHA à III ou IV et 14 un stade à I ou II. Parmi ceux à qui le médecin ne proposerait pas d'ETP, 9 avaient un stade NYHA à III ou IV et 4 un stade à I ou II.*

# DISCUSSION

## Forces et limites de l'étude

### Méthodologie

La recherche bibliographique n'a pas permis de repérer en France ou à l'étranger une étude adoptant une telle approche de l'éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque. Si des évaluations du niveau d'éducation des patients ont pu être effectuées, il s'agissait de population hospitalière, ou dans le cadre d'un suivi avant et après un programme éducatif. En effet, la plupart des études concernent l'environnement hospitalier. Peu d'études ont été réalisées dans le contexte des soins primaires. La recherche sur la base de données Pubmed retrouve 257 résultats pour les termes MeSH [heart failure AND hospitalization AND patient education as topic] contre 13 pour les termes [heart failure AND (primary care, physician OR general practice) AND patient education as topic].

D'autre part la recherche hospitalo-universitaire sur l'IC a une approche centrée sur la FEVG et s'est jusqu'alors concentrée sur l'IC à fraction d'éjection réduite. Les longueurs respectives des recommandations thérapeutiques 2016 de l'ESC pour chaque type d'IC en témoignent (2).

L'approche de médecine générale que nous avons adoptée dans cette enquête était d'abord centrée sur les symptômes avec en premier lieu la dyspnée. Cette approche transversale, dans une population de patients de médecine générale recrutés indépendamment de leurs antécédents de décompensation de l'IC ou de la valeur de leur FEVG était inédite et novatrice.

L'approche épidémiologique de l'IC se heurte à deux écueils : le premier est l'absence d'un « gold standard » diagnostique commun à toutes les formes d'insuffisance cardiaque. Le deuxième est l'existence de nombreuses pathologies non cardiaques (BPCO, obésité ou faible condition physique) mimant le tableau clinique de l'insuffisance cardiaque. L'absence d'évaluation paraclinique à l'inclusion était une force de cette étude puisqu'elle reflète la réalité du diagnostic de l'IC en médecine générale. Cependant il était possible que des critères d'inclusion strictement cliniques conduisent à un recrutement par excès de patients non insuffisants cardiaques. Pour éviter ce biais, il était requis que le patient présente une cause prouvée ou très probable d'insuffisance cardiaque (condition que ne remplissent pas tous les patients dyspnéiques) et qu'il soit bien considéré par son médecin traitant comme insuffisant cardiaque. Ces deux conditions ont été remplies par la totalité des patients. Nous pensons donc que les biais de sélection étaient contrôlés dans cette étude et que l'on avait bien affaire à une population de patients authentiquement insuffisants cardiaques.

La faiblesse principale de cette étude était la petite taille de l'échantillon qui a imposé le choix de tests statistiques non paramétriques et limité les possibilités d'interprétation et d'extrapolation des résultats.

### **Le test de diagnostic éducatif rapide dans l'insuffisance cardiaque (DERIC)**

Concernant le test DERIC, il n'existe pas d'équivalent qui permette de balayer tous les sujets relatifs à l'éducation thérapeutique en un nombre réduit de questions et qui soit réalisable dans le cadre d'une consultation de médecine générale.

Cependant, bien que construit à partir des recommandations (23) et élaboré collégialement avec des professionnels de l'ETP, la valeur diagnostique du test n'a pas été validée par comparaison à un diagnostic éducatif complet.

Par ailleurs, l'utilisation du test DERIC dans cette étude a mis en évidence certaines améliorations qui peuvent encore être apportées au test. Sans toucher au fond des questions, les formulations peuvent être retravaillées afin de ne pas influencer le patient dans le choix d'une réponse. Pour la question 5 par exemple, la formulation « les insuffisants cardiaques doivent particulièrement limiter leurs apports en eau » fait supposer une restriction hydrique importante et stricte, ce qui n'est pas le cas dans l'IC (25). Une formulation évoquant une restriction moins sévère comme « limiter les excès en eau » est sans doute mieux ajustée.

Enfin, les seuils de note ( $\leq 9$  = insuffisant ; 10-16 = intermédiaire ;  $\geq 17$  = suffisant) ont été fixés arbitrairement. La grande majorité des patients (26 sur 32) avait un score intermédiaire. Deux interprétations de ce résultat sont possibles : la première est que très peu de patients ont un niveau satisfaisant d'éducation thérapeutique, la deuxième que les seuils fixés arbitrairement sont peu discriminants et nécessiteraient d'être modifiés en s'intéressant par exemple à la valeur pronostique (risque de décompensation, d'hospitalisation non programmée) du score global obtenu.

## **Population de l'étude**

Selon une analyse menée en 2008 sur 376600 bénéficiaires du régime général de sécurité sociale exonérés pour l'affection de longue durée (ALD) insuffisance cardiaque ou hospitalisés pour ce diagnostic, les caractéristiques de la population des insuffisants cardiaques en France sont les

suivantes : 51% de femmes tous âges confondus, 68% âgées de plus de 85 ans et âge moyen de 77 ans (80,2 pour les femmes et 73,5 pour les hommes) (14).

Si l'on s'intéresse aux caractéristiques des patients suivis par les généralistes et par les cardiologues on observe des différences significatives au niveau de l'âge (79 ans en médecine générale vs 64 ans en cardiologie), du sexe (58 vs 22% de femmes), de l'étiologie de l'insuffisance cardiaque (31 vs 56% de cardiopathie ischémique) et de la FEVG (17 vs 48% de FEVG<40%) (26).

On retrouve dans la population de l'étude un âge moyen proche de la moyenne nationale (76,2 contre 77 ans) et une proportion de femme (40,6%) inférieure à la moyenne nationale (51%) et à la moyenne attendue en médecine générale (58%) selon Rutten et al (26). Cette différence ne trouve pas d'explication simple. En revanche, la proportion de FEVG altérée (<40%) était proche de celle attendue en médecine générale (11,1 contre 17%) et la proportion de cardiopathie ischémique également (34,4 contre 31%).

Cette population d'insuffisants cardiaques sélectionnée sur des critères cliniques est donc très différente des populations cardiologiques hospitalières. Il faut retenir que le patient type de médecine générale est âgé et a une insuffisance cardiaque à FE préservée.

La physiopathologie de l'IC à FE préservée ou modérément réduite est complexe et dépend de l'évolution des comorbidités cardiovasculaires (FA, HTA) ou non cardiovasculaires (diabète, obésité, BPCO, insuffisance rénale chronique) du patient. La prévalence des comorbidités associées à l'IC à FE préservée ou modérément réduite est plus élevée que pour l'IC à FE réduite (2). Chaque profil de comorbidités définit un phénotype d'IC.

Les comorbidités sont un facteur confondant sur le plan diagnostique : asthme ou BPCO pour la dyspnée, insuffisance rénale pour les œdèmes par exemple. Sur le plan thérapeutique, elles peuvent contre-indiquer ou limiter la prescription de certains traitements comme les inhibiteurs du SRAA dans l'insuffisance rénale avancée. Sur le plan du suivi, elles modifient les signes cliniques et rendent les échelles d'évaluation inadaptées (27). A l'inverse, l'insuffisance cardiaque peut également contre-indiquer l'utilisation de certains traitements : AINS dans l'arthrose, chimiothérapies cardiotoxiques. Par ailleurs l'efficacité des traitements de l'IC est mal démontrée en cas de comorbidités associées car ces comorbidités sont des facteurs d'exclusion dans de nombreuses études (2).

La diminution de la mortalité des patients insuffisants cardiaques au cours des deux dernières décennies a été bien plus importante chez les hommes et chez les patients jeunes. Le bénéfice des traitements sur la morbi-mortalité semble moins important chez les femmes, ce qui peut s'expliquer par une plus grande prévalence de l'insuffisance cardiaque à FE préservée dans cette population (4).

La prévalence de l'IC augmente du fait du vieillissement de la population et d'une meilleure prise en charge des syndromes coronariens aigus. En revanche, l'incidence semble avoir atteint un plateau. En effet, dans la cohorte du Rochester Epidemiologic Project in Olmsted County, elle n'a pas évolué entre 1979 et 2000. En fait, elle a diminué chez les patients jeunes (<70 ans) et augmenté chez les patients plus âgés (28). La prise en charge de l'hypertension et des syndromes coronariens aigus a donc pour conséquence de reculer l'âge d'apparition d'une insuffisance cardiaque. Les patients sont de plus en plus âgés et ont donc plus de pathologies comorbides (4). On retrouve ce profil dans la population de l'étude.

En définitive, la population des insuffisants cardiaques suivis en médecine générale présente des caractéristiques (âge, sexe, comorbidité, FEVG) suggérant un moindre bénéfice des traitements existants. Par ailleurs, la prise en charge des nombreuses comorbidités de ces patients prend souvent le pas sur celle spécifique à l'IC.

## **Connaissances et compétences des patients**

L'étude du niveau d'éducation thérapeutique d'une population d'insuffisants cardiaques en médecine générale au travers du questionnaire DERIC a permis de mettre en évidence quelques lacunes que nous exposons à présent.

### **Connaissance du diagnostic**

L'objectif de la première question était de voir si les patients connaissaient le terme « insuffisance cardiaque ». Le présumé était qu'un patient connaissant ce terme aurait probablement déjà reçu une information ou une éducation concernant sa maladie.

Les réponses montrent la méconnaissance du diagnostic d'insuffisance cardiaque, phénomène déjà remarqué depuis longtemps (12). Il est possible que le terme ne leur ait jamais été présenté comme tel, qu'il ait été minimisé ou simplifié : « vous avez le cœur fragile ». Les patients citent plus



volontiers la cause de l'insuffisance cardiaque qui peut être un événement marquant de leur histoire médicale (un infarctus, un passage en arythmie) ou bien une pathologie chronique (l'hypertension, la présence d'un « souffle au cœur ») mais peu voient la conséquence de tout ceci sur leur cœur.

Trop d'insuffisants cardiaques ignorent leur maladie et le terme d'« insuffisance » est inconnu du grand public. Si le patient n'a pas conscience d'avoir un cœur insuffisant, c'est-à-dire incapable d'assurer un débit cardiaque suffisant, il est probable qu'il ne surveille pas avec vigilance la survenue de signes de décompensation.

### **Observance du traitement**

Concernant l'observance, les chiffres obtenus dans cette étude sont bons (84,4% de bons observants). L'observance auto-estimée est toujours supérieure à l'observance réelle et les tests validés d'évaluation de l'observance sont souvent plus longs et plus complets que le test DERIC (cf questionnaire AMELI en annexe 5). L'évaluation par une unique question a permis de repérer 5 patients dont l'observance n'était pas optimale et nécessiterait une prise en charge pour être renforcée. Cependant cette unique question ne permet pas de conclure à la bonne observance des 27 patients restants. L'insuffisance cardiaque reste une pathologie bruyante se manifestant parfois par une dyspnée au quotidien et des symptômes angoissants lors des décompensations. Il serait donc normal que l'observance soit meilleure que pour des pathologies plus silencieuses comme l'HTA ou le diabète.

### **Mesures hygiéno-diététiques**

Sur le plan de la diététique, on perçoit une bonne connaissance de la restriction sodée (81,3% des patients) qui reste recommandée en 2016 (2). Longtemps, ces recommandations se fondaient sur des avis d'experts. Une étude récente a montré un bénéfice dans l'observance d'un régime hyposodé (< 5 g/j) sur un critère composite comprenant classe NYHA, qualité de vie, sensation de soif, hospitalisation, prise de poids et œdème périphérique (25).

La restriction hydrique est moins intégrée par les patients (9,4% seulement). Une limitation à 1,5 L/jour est toujours recommandée en 2016 avec un manque de preuves scientifiques (2). Sans connaître les recommandations de restriction hydrique, 78,1% des patients estimaient leur consommation inférieure ou égale à 1,5 L d'eau. L'impact de cette lacune éducative est donc faible. Dans une population gériatrique qui perd naturellement la sensation de soif, et boit souvent trop peu, le médecin est peu enclin à imposer des limites à la consommation d'eau. Néanmoins, le seuil

actuellement recommandé est suffisamment haut pour qu'une majorité de patients puisse l'observer sans difficulté.

L'identification des aliments riches en sel a montré de bons résultats, hormis pour les fruits de mer. S'agit-il d'une particularité régionale sachant que les cabinets de l'étude étaient tous à plus de 100 km de la mer ? La correction de cette lacune est cependant simple à réaliser et permettrait de prévenir quelques décompensations notamment à l'occasion de repas de fête.

Concernant l'activité physique, 14 patients n'en pratiquaient aucune. Cette situation pouvait s'expliquer par une pathologie rhumatologique, neurologique ou vasculaire invalidante dans 8 cas. Chez les 6 autres patients, cette constatation devrait conduire à proposer une réadaptation cardiovasculaire à l'effort ou une activité sportive adaptée (2). Le sport à visée thérapeutique est prescriptible sur ordonnance pour les patients en ALD depuis le 1<sup>er</sup> mars 2017 et donne parfois lieu à un remboursement par les collectivités locales ou les mutuelles de santé.

### **Surveillance des signes d'alerte**

Enfin, concernant les signes d'alerte, la prise rapide de poids était le signe le moins bien identifié. Les patients qui déclaraient se peser régulièrement (1 à 2 fois par semaine) ne sont pas ceux qui auraient consulté en cas de prise de poids (pas de corrélation significative). On peut supposer qu'ils se pèsent non pour surveiller leur charge hydrique mais plutôt pour surveiller leur masse grasseuse. La surveillance du poids et la réactivité face à une augmentation du poids sont les points essentiels de l'éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque et sont trop peu connus. Au vu de cette étude, il s'agirait de la mesure phare à proposer aux patients insuffisants cardiaques. La population de l'étude n'étant pas grabataire puisque capable de venir consulter dans un cabinet de médecine générale, la réalisation d'1 à 2 pesées hebdomadaires serait donc tout à fait réalisable.

### **Le traitement pharmacologique**

Un des pans de cette étude était l'évaluation du traitement pharmacologique puisque l'optimisation du traitement est un des objectifs de l'ETP. Une grande majorité des patients était traitée par les molécules de référence : 75% par un inhibiteur du SRAA, 65,6% par un  $\beta$ -bloquant. Ces résultats sont plutôt surprenants dans une population où 74,1% des patients ont une IC à FE préservée pour laquelle l'efficacité de ces traitements n'a pas été démontrée. Comparés aux patients à FE réduite, seulement un peu moins de patients à FE préservée sont traités par IEC, ARA II et  $\beta$ -bloquants,

ce qui est le reflet du traitement des nombreuses comorbidités de ces patients (HTA, FA, coronaropathie) (2).

En y regardant de plus près, on constate que les posologies de ces traitements sont assez faibles avec peu de patients traités aux posologies recommandées (6 pour les inhibiteurs du SRAA et 4 pour les  $\beta$ -bloquants).

Concernant les 7 patients à FE réduite ou modérément réduite, les posologies recommandées étaient rarement prescrites (chez 2 patients pour les  $\beta$ -bloquants et chez aucun pour les inhibiteurs du SRAA) alors que le bénéfice en terme de mortalité et d'hospitalisation est démontré pour des posologies titrées progressivement jusqu'à la dose maximale tolérée (29), ce bénéfice prenant déjà en compte les effets indésirables les plus fréquents que sont l'élévation de la créatininémie et l'hypotension. L'augmentation du risque de chute et l'iatrogénie rénale chez la personne âgée sont craintes par les médecins généralistes et freinent la titration des traitements de l'IC jusqu'aux doses recommandées. Les médecins généralistes connaissent-ils le bénéfice qu'aurait leur patient à augmenter ses doses d'IEC, ARA II et  $\beta$ -bloquants ? Quand bien même il le connaîtrait, le cadre des soins ambulatoires resterait un frein puissant car il ne permet souvent pas une titration médicamenteuse dans des conditions de sécurité suffisantes.

## **Favoriser l'adhésion à l'éducation thérapeutique**

L'absence d'adhésion des patients aux programmes éducatifs est un frein supposé au déploiement de l'ETP en médecine générale (30). Dans cette étude, 19 patients sur 32 (59,4%) étaient prêts à suivre un programme d'éducation thérapeutique. Douze patients sur les 19 se disaient même prêts à y consacrer au moins une demie journée. En moyenne, les patients étaient prêts à rouler en voiture une quarantaine de minutes pour aller suivre une formation. Ces données doivent encourager les médecins à inscrire leurs patients dans des programmes multidisciplinaires même si la pauvreté de l'offre éducative actuelle ne permet sans doute pas de trouver pour chaque patient un programme d'une durée qui lui convient à la distance qui lui convient.

## **Donner la priorité à l'insuffisance cardiaque**

L'insuffisance cardiaque n'est souvent pas la priorité du patient. Souvent relativisée, sa prise en charge passe après celle d'autres maladies au pronostic moins sombre. Ce qui est d'autant plus vrai

que le patient est âgé et présente de nombreuses comorbidités ce qui correspond aux caractéristiques de la population de l'IC à FE réduite, majoritaire en médecine générale (10). L'importante mortalité de l'insuffisance cardiaque est souvent minimisée dans la mesure où l'état du patient est stable entre les poussées.

Parmi les freins à l'ETP cités en premier lieu par les 6 médecins de l'étude, la lourdeur des comorbidités semble être le plus important. Cette étude n'a pas permis de déterminer si les patients refusant l'ETP ou pour lesquels le médecin ne souhaitait pas proposer d'ETP avaient effectivement des comorbidités plus importantes. En effet, le recueil rétrospectif des antécédents dans les dossiers des patients évaluait la présence des comorbidités sans s'attarder sur leur sévérité. Par ailleurs, l'importance des comorbidités est une notion floue : s'agit-il de dresser la liste des comorbidités en les juxtaposant, s'agit-il de la gravité de chaque pathologie ou de la qualité de vie globale du patient ? Une même pathologie est moins lourde si l'on vit bien entouré que si l'on vit seul à domicile. L'entourage social pèse donc aussi dans la balance. Ces constatations nous font dire qu'il est difficile pour un médecin, même s'il connaît bien son patient, d'évaluer le retentissement de l'insuffisance cardiaque et de ses différentes comorbidités sur sa vie quotidienne. Encore une fois, le meilleur moyen de décider reste de proposer largement l'ETP et d'accueillir avec bienveillance les réactions enthousiastes ou réfractaires du patient.

### **Evaluer l'intérêt et la faisabilité de l'ETP**

La décision de proposer une ETP prend en compte de nombreux facteurs comme l'autonomie du patient, sa motivation, le bénéfice attendu, l'étayage social du patient (notamment pour le problème du transport vers le lieu où est dispensée l'éducation). Dans les facteurs d'influence qui ont pu être analysés dans cette étude, deux ressortent de façon significative :

- le score global au test DERIC. Les patients se voyant proposer une démarche éducative avaient une note significativement plus faible. Ceci montre l'intérêt d'une donnée chiffrée pour évaluer le niveau de connaissance du patient, difficile à évaluer objectivement. Ce résultat suppose que le questionnaire DERIC aiderait le médecin généraliste dans sa décision de recourir à l'éducation thérapeutique.

- la classe NYHA où l'on voit que les médecins proposent plus volontiers une éducation thérapeutique aux patients les moins graves (classe I et II). On pointe ici un paradoxe puisque les patients tirant le plus de bénéfice de l'éducation sont ceux ayant une classe NYHA plus élevée (22). Cependant l'explication en est relativement simple. Une classe NYHA élevée signifie une symptomatologie plus marquée et une autonomie plus altérée (31), mais aussi une évolution déjà longue de la maladie et des

comorbidités plus importantes. Cela peut aussi être associé à une plus grande fréquence d'hospitalisation pour décompensation et une plus grande réticence à aller à l'hôpital quand la maladie est stable. Pour toutes ces raisons, l'organisation d'une démarche éducative chez ces patients est plus complexe, d'où la réticence du médecin, soucieux de ne pas perturber le quotidien de son patient, de ne pas « l'embêter avec ça ».

Ceci soulève l'importante question de la faisabilité. Ce ne sont pas les comorbidités ou la classe NYHA en tant que telles qui freinent la mise en œuvre de l'ETP mais leur retentissement fonctionnel.

### **Caractéristiques des patients refusant l'ETP**

Les caractéristiques des patients du registre ODIN (programme I-Care) n'ayant pas reçu d'éducation thérapeutique par refus de leur part ou parce que l'équipe médicale ne leur avait pas proposé étaient les suivantes : âge plus élevé, plus grande proportion de femmes, stade NYHA plus élevé, plus grande proportion de cardiopathie hypertensive et de FEVG  $\geq 50\%$ . Ce profil évoque donc plutôt des cardiopathies à FE préservée du sujet âgé (22).

Dans notre étude, le seul facteur lié significativement à la motivation du patient était le score global du test DERIC. On peut supposer que les patients les plus motivés pour s'informer sur leur maladie ont déjà fait des démarches personnelles pour mieux la connaître ou ont mieux retenu les messages des professionnels qui les ont pris en charge. La connaissance et la motivation forment ensemble un cercle vertueux où les patients qui en savent le plus ont envie d'en apprendre davantage. Autrement dit, les patients au niveau de connaissance plus faible ont aussi une motivation plus faible pour se former. Face à un score global faible au test DERIC, le médecin saura donc à la fois que la marge de progression est importante mais aussi qu'il aura plus de difficulté à faire adhérer le patient à la démarche éducative.

L'exploration des caractéristiques des patients refusant l'ETP n'a pas été faite dans l'insuffisance cardiaque mais des données existent concernant d'autres pathologies comme l'insuffisance rénale chronique. Une étude de 2014 réalisée dans le réseau TIRCEL (Traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique en Rhône-alpes) a montré chez 66 patients atteints de maladie rénale chronique au stade 3 un taux de participation de 54,6% au programme éducatif proposé. Pour les 30 patients ayant exprimé un refus, aucune différence significative sur les critères d'âge, de sexe, de statut marital, d'affection de longue durée, d'altération de la fonction rénale, d'étiologie et de diabète de type 2 n'a été identifiée. La seule différence significative était le nombre de professionnels impliqués dans la prise en charge : les patients adhérant au programme étaient suivis par un nombre

plus important de professionnels médicaux ou paramédicaux (médecin, pharmacien, biologiste, IDE) (32). Alors qu'on aurait pu supposer que le patient développe une lassitude vis à vis du monde médical en cas de suivi rapproché, ce sont ceux qui avaient un suivi multidisciplinaire qui étaient les plus motivés pour suivre un programme d'éducation.

Par ailleurs, le patient peut ressentir le terme « éducation » comme un jugement du soignant, ce qui ne favorise pas sa participation. Jourdain et al. suggèrent que le patient puisse craindre d'être confronté à des situations de stress lors des séances d'ETP, en particulier quand il est accompagné par ses proches. En effet, les proches peuvent à l'occasion d'une ETP prendre conscience de certains aspects de la maladie que le patient avait volontairement occultés (10). L'ETP ne peut donc se faire que chez des patients informés et volontaires.

L'état actuel des connaissances sur les freins à l'éducation thérapeutique ne permet pas d'identifier des causes précises de refus et doit inciter les professionnels à proposer l'ETP sans distinction et ce à plusieurs reprises en cas de refus.

## **L'éducation thérapeutique dans le système de santé français**

A l'échelle mondiale, le système de santé est essentiellement réactif, apportant les soins quand la personne est malade. La dynamique actuelle est d'en faire un système proactif, cherchant à maintenir la personne en bonne santé (21). Ceci implique d'investir dans la prévention et de favoriser le développement de l'éducation thérapeutique.

Compte tenu de son caractère non technique, l'ETP reste largement sous-valorisée. Elle est considérée comme faisant partie de la relation médicale « normale » et ne devant donc pas bénéficier de cotation spéciale (10). De plus, la nécessité de former une équipe multidisciplinaire conjuguée à une faible démographie médicale ne favorise pas l'implantation de structure d'ETP de proximité.

Pourtant, l'intérêt économique de la prévention en santé est évident et l'éducation thérapeutique ne fait pas exception à la règle. Sur les 18 études retenues dans la méta-analyse de McAlister et al., 15 présentaient un rapport coût/efficacité bénéfique (33). La réduction des hospitalisations non programmées explique cet impact financier favorable. Les dépenses de santé remboursées par la sécurité sociale en 2007 pour les patients du régime général en ALD ou hospitalisés pour cause d'IC étaient de 1,5 milliard d'euros dont 63% pour les hospitalisations (14). D'après les

données publiées en 2009 par la sécurité sociale, le remboursement annuel moyen par patient était de 7056 euros pour l'IC. A titre de comparaison, il était de 5965 euros pour le diabète, 9152 euros pour la maladie de Parkinson, 10 478 euros pour les affections psychiatriques et 22 519 euros pour l'insuffisance rénale chronique. En comptant en moyenne 5176 euros par séjour hospitalier, 450 euros pour une ETP et en se basant sur une réduction de 30% des hospitalisations non programmées suite à l'ETP, Jourdain et al. estiment les économies annuelles pour la France à 138 millions d'euros (10).

Il est souhaitable et que les structures hospitalières d'éducation thérapeutique s'ouvrent à tous les patients insuffisants cardiaques et non uniquement à ceux hospitalisés suite à une décompensation aiguë. Mais à l'heure actuelle, les programmes d'ETP existants (programmes hospitaliers, réseaux éducatifs ambulatoires) ne pourraient pas répondre à une demande massive de prise en charge de la part des médecins généralistes. De nouvelles structures doivent voir le jour pour répondre au besoin d'éducation thérapeutique que nous avons identifié dans cette étude.

En France, l'organisation de l'ETP dans l'IC reste décentralisée. Les centres voulant créer un programme forment leurs personnels médicaux et paramédicaux auprès d'équipes déjà expérimentées et récupèrent les outils pédagogiques existants. Il existe des programmes de grande ampleur comme I-Care mais pas encore d'initiative nationale, à l'instar du programme SOPHIA dans le diabète. Devant le bilan économique favorable de l'ETP, on peut espérer que les agences régionales de santé accorderont facilement des financements en réponse à des initiatives locales, permettant ainsi d'étendre l'offre d'ETP en France.

## **Les caractéristiques de l'éducation thérapeutique idéale**

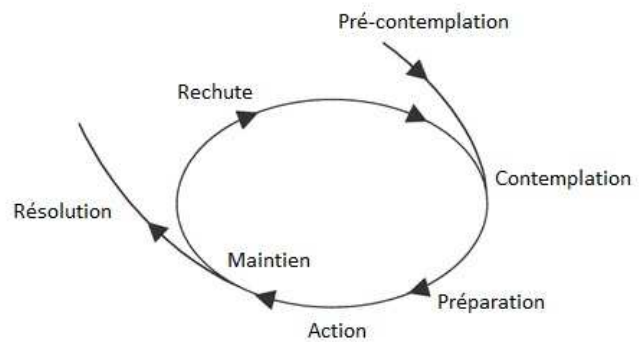
### **Information simple et éducation thérapeutique**

Le cadre de la consultation de suivi habituelle était le plus souvent évoqué par les médecins pour réaliser l'éducation thérapeutique de leur patient (13 fois sur 19). Ils envisageaient parfois d'avoir recours à des professionnels paramédicaux et finalement assez rarement à un programme multidisciplinaire. Cela s'explique par l'absence de structure éducative de proximité dans les communes sélectionnées pour l'étude mais aussi par une confusion répandue entre information simple et éducation thérapeutique. Une étude qualitative réalisée en 2009 s'intéressait aux représentations de l'éducation thérapeutique chez 15 médecins généralistes du Puy-de-Dôme. La plupart des médecins interrogés pensaient faire de l'éducation thérapeutique dans leur pratique quotidienne, mais n'avaient qu'une conception restrictive de ce concept. La majorité d'entre eux délivraient simplement un

contenu informatif (30). Informer n'est pas échanger : une simple information ne permet pas une appropriation des connaissances et des compétences d'auto-soin par le patient (23).

Comprendre l'intérêt de la démarche éducative nécessite de s'intéresser aux mécanismes qui peuvent amener une personne (le patient) à changer son comportement. Le changement de comportement en santé, théorisé en 1997 par Prochaska et al. passe par les 6 étapes suivantes : pré-contemplation, contemplation, préparation, action, maintien et

**Figure 11 : Cercle de Prochaska (34)**



résolution (34). Une simple information même rigoureuse, adaptée et complète est insuffisante pour induire un changement de comportement. Faire entrer le patient dans le cercle du changement nécessite un travail du soignant pour modifier sa perception du patient : le considérer dans son vécu et non seulement dans ses organes, chercher à le rencontrer avant même de l'instruire et adapter sa pensée et son langage à son univers (35).

L'adaptation de la pensée et du langage s'intègre dans une notion nouvelle, celle de littératie en santé – comprendre la capacité d'une personne à trouver, comprendre, évaluer et utiliser une information afin d'éclairer ses décisions concernant sa santé (36). Notre étude n'a pas retrouvé de lien significatif entre niveau d'éducation thérapeutique évalué par le test DERIC et niveau d'étude mais nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il en existe un avec le niveau de littératie du patient. L'ETP exige du patient un certain niveau de littératie. Est-elle vraiment réalisable chez tous les patients ?

Les difficultés mentionnées par les médecins généralistes dans la mise en œuvre de l'ETP sont le manque de temps, un manque de formation et la non réceptivité des patients (30). Face à ces difficultés, la simple transmission de l'information est aujourd'hui la norme et l'éducation thérapeutique est l'exception.

### **L'efficacité de l'ETP**

Une méta-analyse suggérait déjà en 2004 un bénéfice des programmes éducatifs multidisciplinaires sur la mortalité (RR = 0,75 ; IC95% [0,59 ; 0,96]), les hospitalisations pour cause d'IC (RR = 0,74 ; IC95% [0,63 ; 0,87]) et les hospitalisations pour toutes causes (RR = 0,81, IC95% [0,71 ; 0,92]) tout en permettant une réduction des dépenses de santé (33). Les prises en charge les plus simples (contact



téléphonique, auto-éducation du patient) réduisaient significativement les hospitalisations pour cause d'IC mais n'impactaient pas la mortalité.

L'analyse des 3237 participants de la cohorte ODIN a confirmé la réduction de la mortalité pour toutes causes chez les patients éduqués (17,3% vs 31,0% ; HR ajusté = 0,70 ; IC95% [0,58-0,84] ;  $p < 0,001$ ) (22). L'impact de l'ETP est donc très nettement supérieur à celui de la plupart des thérapies recommandées dans l'IC. La synthèse des différentes études produites sur le sujet montre un bénéfice de l'ETP clairement établi pour la réduction des hospitalisations non programmées pour cause d'IC mais moins clair pour la réduction de la mortalité (10).

### **Quelle est l'ETP idéale ?**

Koelling et al. avaient montré, chez 223 patients insuffisants cardiaques à FE réduite, le bénéfice d'une heure d'éducation individuelle administrée par une infirmière au décours d'une hospitalisation pour décompensation. Les patients éduqués avaient un risque composite de décès et réhospitalisation plus faible (RR = 0,65 ; IC95% [0,45 ; 0,93] ;  $p = 0,018$ ) (37). Paradoxalement, l'étude COACH ne décelait pas de bénéfice en proposant un programme d'ETP plus complet et s'inscrivant sur la durée (38). Ces constatations incitent à identifier les éléments-clés qui rendent une intervention d'ETP efficace. Certains auteurs mettent en avant une prise en charge dès l'hospitalisation initiale, la flexibilité du programme, l'approche multidisciplinaire ou encore la notion d'autogestion. Plus que le design du programme c'est son adaptation à la population et au système de santé qui prime (10).

Faisant le constat d'un accès difficile aux programmes éducatifs pour les patients de médecine générale d'Auvergne, l'étude ETIC prévoyait une intervention éducative se déroulant sur 6 consultations dédiées, réalisées par des médecins généralistes formés à l'ETP. A l'issue d'un suivi de 19 mois chez 241 patients recrutés dans la patientèle de 54 médecins généralistes, aucune amélioration significative des critères primaires de qualité de vie et secondaires de morbi-mortalité n'a été observée. Bien que l'interprétation soit sujette à caution car l'étude n'a pas atteint le nombre de sujets nécessaires prédéfini, ces résultats interrogent sur la place du médecin généraliste dans la démarche d'ETP et sur l'éventualité d'un bénéfice moins grand de l'ETP pour les patients insuffisants cardiaques de médecine générale (39).

Ces résultats ne doivent pas amener à rejeter l'ETP dans le contexte des soins primaires mais à rechercher les modèles les plus efficaces. Ils suggèrent l'intérêt d'une prise en charge interprofessionnelle ne laissant pas le médecin traitant comme seul intervenant, ce qui correspond aux recommandations actuelles en matière d'ETP (23).

Dans le domaine de l'interprofessionnalité, le programme Asalée, un nouveau dispositif de coopération entre médecins et professionnels paramédicaux est expérimenté en France depuis 2008 dans le diabète, le suivi cardio-vasculaire, la BPCO et le repérage des troubles cognitifs. En s'appuyant sur un réseau de médecins volontaires et d'infirmières formées, le dispositif opère un transfert de tâche du médecin vers l'infirmière pour la prescription et la réalisation des examens de suivi et l'éducation thérapeutique. L'objectif d'Asalée était d'optimiser la prise en charge des patients tout en limitant le coût. A ce jour, il n'est pas encore prévu d'étendre le programme Asalée à l'insuffisance cardiaque. Le dispositif semble cependant bien adapté aux problématiques éducatives rencontrées dans cette pathologie.

L'insuffisance cardiaque bénéficie d'un autre programme interprofessionnel, le programme PRADO, expérimenté depuis 2013 et généralisé depuis 2015. Il ne s'agit pas d'éducation thérapeutique mais d'accompagnement du retour à domicile des patients hospitalisés pour décompensation cardiaque afin de limiter les réhospitalisations précoces. Le suivi s'articule autour de 3 acteurs : le médecin généraliste, le cardiologue libéral et une infirmière libérale formée. Le suivi est renforcé les deux premiers mois avec une consultation du généraliste à 1 semaine et 1 mois, une consultation du cardiologue à 2 mois et un passage infirmier hebdomadaire. Puis le suivi se poursuit jusqu'au 6<sup>e</sup> mois de façon plus espacée (cf annexe 13).

Aucune évaluation du programme PRADO n'a été publiée à ce jour mais une revue Cochrane recensant 25 essais cliniques a mis en évidence le bénéfice d'une prise en charge multidisciplinaire à la sortie de l'hôpital sur les nouvelles hospitalisations pour décompensation cardiaque à 12 mois, les hospitalisations pour toute cause et la mortalité (40). Plus proche, une étude du service des urgences de Vienne (Isère), évaluant sur 104 patients âgés de 84,5 ans en moyenne un dispositif d'accompagnement du retour à domicile se rapprochant de PRADO, a montré également de bons résultats sur ces 3 critères (41).

La prise en charge de l'IC pâtit encore en 2016 d'une mauvaise connexion entre ville et hôpital, entre les réseaux de soins et les cabinets de ville. Les bons résultats des programmes d'accompagnement en post-hospitalisation s'expliquent en partie par la meilleure coordination des différents acteurs du suivi. On peut supposer que la coordination des différents intervenants est également un critère de bonne pratique dans l'éducation thérapeutique. C'est sur ce créneau que se positionne également l'outil DERIC, comme critère objectif d'évaluation du niveau éducatif, lisible par tous, pour améliorer la communication des différents soignants concernant l'ETP.

## La place du médecin traitant dans l'ETP

L'éducation thérapeutique est surtout proposée dans le cadre hospitalier à l'occasion d'une décompensation de l'IC. Doit-elle rester une pratique hospitalière réservée à quelques grands centres ou bien se faire dans les cabinets de médecine générale ?

L'ETP entre dans la mission d'une médecine générale dont les compétences sont la prévention et une approche centrée sur le patient et non sur la maladie. Dans une étude qualitative, les médecins généralistes pensaient avoir un rôle à jouer dans l'éducation de leurs patients. Ils exprimaient des attentes en termes de formation, de mise à disposition d'outils pédagogiques et de réorganisation du système de soins qui tienne compte des contraintes actuelles de l'exercice en soins primaires (30).

En France, une patientèle de médecine générale comprend en moyenne 13 patients insuffisants cardiaques (Données Ameli). Ce petit nombre rend difficile une implication forte du médecin traitant dans leur prise en charge, tant ses champs d'action sont larges et sont encore amenés à s'élargir. Il est déconseillé au médecin traitant d'assumer seul la mission d'éducation thérapeutique (23,39) et il est recommandé que l'ETP soit réalisée par une équipe pluridisciplinaire spécifiquement formée, jusqu'à ce que d'autres modes d'éducation fassent la preuve de leur efficacité.

Quoi qu'il en soit, il nous paraît important de rappeler que le médecin traitant, comme premier recours en soin primaire doit être une porte d'entrée privilégiée vers l'éducation thérapeutique. Dans sa mission de prévention, il lui revient d'identifier les lacunes des patients et de leur proposer régulièrement une démarche d'éducation multidisciplinaire selon les ressources éducatives disponibles territorialement.

L'éducation thérapeutique, née d'une vision résolument non paternaliste de la médecine a pour but de faire du patient le principal acteur de sa santé et de lui apporter une plus grande autonomie. Il ne faudrait pas pour autant faire porter au patient seul le fardeau du traitement des maladies chroniques. Car l'ensemble des consignes de surveillance, de traitement, les mesures hygiéno-diététiques, les différents examens et rendez-vous de suivi constituent en effet un lourd fardeau (42). A titre d'exemple, si un patient diabétique de type 2 voulait suivre l'ensemble des recommandations de ses médecins, il passerait en moyenne 143 minutes par jour à s'occuper de sa maladie. Par ailleurs, gain d'autonomie ne doit pas signifier diminution du suivi.

Suivant le contexte psychosocial, les capacités d'apprentissage et la motivation du patient, sa sécurité clinique sera tantôt assurée par une plus grande autonomisation, tantôt par une délégation de la gestion du traitement et de la surveillance à un professionnel. Le médecin traitant, par son approche

centrée sur le patient est le plus à même de placer le curseur vers plus d'autonomie ou plus d'encadrement selon les besoins et capacités du patient.

## **Utilisation du questionnaire DERIC en pratique courante**

Le questionnaire DERIC est un support méthodologique permettant d'adapter l'éducation thérapeutique à la médecine générale. Il replace le médecin généraliste à l'entrée du processus d'ETP dont il était jusqu'alors exclu. Il rappelle au médecin les objectifs éducatifs. Il rend possible dans les contraintes de la consultation ambulatoire un diagnostic éducatif rapide aboutissant à une valeur chiffrée qui pèse dans la décision concertée du médecin et du patient d'entreprendre une éducation thérapeutique.

Avec cet outil, le médecin traitant pourra déjà délivrer une information ciblée préalable à l'ETP et son degré d'implication dans l'éducation de ses patients dépendra ensuite du temps dont il dispose et de l'intérêt qu'il a pour le sujet. Le score obtenu au test DERIC pourra aider le praticien à argumenter l'intérêt de l'ETP en cas de réticence du patient. Il peut également l'aider à évaluer l'urgence éducative pour concentrer ses efforts sur les patients les moins formés. Nous proposons donc qu'il soit réalisé dans la prise en charge initiale de chaque patient insuffisant cardiaque.

L'état des connaissances en matière d'éducation thérapeutique ne permet pas de dire si le dépistage de l'« insuffisance éducative » en médecine générale améliore la prise en charge des patients. La généralisation souhaitable de l'ETP à tous les patients insuffisants cardiaques doit passer par l'intégration de cette discipline dans la pratique courante des médecins généralistes. Le diagnostic éducatif au moyen du test DERIC pourrait être un vecteur puissant de cette intégration.

Le questionnaire DERIC mérite d'être exploité sur une population plus large afin de mieux connaître les informations que l'on peut en tirer. La discussion actuelle d'une utilisation du test DERIC à l'hôpital cardiologique Louis Pradel de Lyon, dans le cadre du programme Preticard pourrait prolonger le travail de validation de ce test.

Pour le généraliste qui souhaiterait poser les bases d'une ETP suite au diagnostic éducatif rapide réalisé à l'aide du questionnaire DERIC, nous avons conçu une fiche d'information succincte à l'attention des patients. Cette fiche a été conçue à partir de la fiche d'information de la revue Prescrire, d'un ouvrage pédagogique sur l'IC (12) et des lacunes principales identifiées dans cette étude.

### ➤ Quelques éléments à connaître.

#### Le cœur normal

Le cœur est un muscle qui se contracte pour mettre en mouvement le sang dans tout l'organisme. Il est composé de 4 cavités (2 oreillettes et 2 ventricules) séparées par des valves. Au repos, chez la plupart des gens, il bat entre 60 et 100 fois par minute.

#### Le cœur insuffisant

Dans l'insuffisance cardiaque le cœur n'arrive plus à pomper correctement le sang. La cause de ce mauvais fonctionnement peut être un infarctus ancien, un problème de valve, un trouble du rythme cardiaque ou une hypertension artérielle.

#### Quels symptômes ressent-on quand on a une insuffisance cardiaque ?

L'insuffisance cardiaque provoque de façon plus ou moins marquée :

- un essoufflement à l'effort (monter des escaliers, marcher à plat, s'habiller) voire parfois au repos.
- un gonflement des chevilles appelé œdème
- une prise de poids par accumulation d'eau dans le corps
- une gêne pour respirer en position allongée.

#### Est-ce grave ?

Oui, même si vous ressentez peu de symptômes, l'insuffisance cardiaque reste une maladie grave. Son aggravation met la vie en danger et peut nécessiter une hospitalisation.

#### Peut-on guérir de l'insuffisance cardiaque ?

La plupart du temps non. Les traitements permettent de ralentir l'évolution de la maladie, d'éviter les hospitalisations et de diminuer les symptômes (essoufflement, gonflement).

### ➤ Mon médecin me prend bien en charge. Que puis-je faire de mon côté ?

#### 1 - Alerter mon médecin devant certains signes

Il arrive que la maladie s'aggrave brutalement. Les médecins parlent alors de « poussée » ou de « décompensation ».

Les signes d'aggravation sont : prise de poids rapide (plus de 2kg en 2 jours), augmentation du gonflement des chevilles et des pieds (difficulté à enfiler ses chaussettes, chaussons, chaussures), augmentation de l'essoufflement au quotidien, difficulté à dormir couché et nécessité de se redresser pour mieux respirer.

#### ⇒ Un geste utile : Se peser 2 fois par

semaine à la maison. Voyez avec votre médecin comment vous devez réagir en cas de prise rapide de poids.

#### 2 - Bien suivre le traitement

Des oublis de traitement peuvent provoquer une aggravation de la maladie. Si vous vous souvenez avoir déjà oublié de prendre vos traitements, parlez-en sans honte. Votre médecin peut vous aider (*pillulier, aide par une infirmière*).

#### 3 - Eviter les médicaments néfastes

Les anti-inflammatoires et les corticoïdes sont connus pour aggraver l'insuffisance cardiaque. Ne les prenez pas sans avis de votre médecin.

#### 4 - Limiter les excès de sel et d'eau

Manger trop salé ou boire trop d'eau aggrave l'insuffisance cardiaque. Pour l'eau, il faut se contenter de ne pas dépasser **1,5 litre par jour**. Pour le sel, il ne faut pas dépasser **6 g par jour**. Les plats tout prêts (pizza, quiche, soupe), la charcuterie, le fromage, les bouillons, les fruits de mer et les comprimés effervescents contiennent des quantités importantes de sel.

Le saviez-vous : on trouve 1g de sel dans 5 olives vertes, ou dans 1 tranche et demie de jambon !

⇒ Rencontrer une diététicienne peut vous aider à mieux contrôler le sel dans votre alimentation.

#### 5 - Pratiquer une activité physique

Par semaine, 3 fois 30 minutes d'activité physique (marche, vélo, jardinage) à votre rythme vous seront très bénéfiques. Si cela vous semble impossible, une « réadaptation cardiovasculaire à l'effort », c'est-à-dire une remise en forme du cœur, est sans doute nécessaire. Voyez avec votre médecin comment cela peut s'organiser près de chez vous.

#### 6 - Eviter les virus

Une infection respiratoire peut provoquer une aggravation de l'insuffisance cardiaque. Eviter si possible le contact avec des personnes enrhumées ou grippées.

Pensez aussi à faire votre vaccin annuel contre la grippe en début d'hiver.

7 – Et pour finir, **ne manquez pas vos rendez-vous** chez votre généraliste et votre cardiologue.

# CONCLUSION

Mal connue du grand public et des patients eux-mêmes, l'insuffisance cardiaque est une maladie chronique dont la morbi-mortalité est très élevée. Son diagnostic reste difficile, son traitement rarement optimisé. Les efforts déployés depuis 15 ans n'ont pas rendu accessible à tous les patients l'éducation thérapeutique, pourtant reconnue indispensable à la prise en charge.

Nous avons construit un questionnaire de diagnostic éducatif rapide dans l'insuffisance cardiaque (DERIC) et l'avons testé au sein d'une population de patients de médecine générale.

Trente-deux patients d'âge moyen 76,2 ans ont été inclus. La note moyenne obtenue au questionnaire DERIC était de  $12,1 \pm 2,68$  points sur 20. Seulement 3 patients (9,4%) connaissaient leur diagnostic d'insuffisance cardiaque. 81,3% connaissaient la recommandation de restriction sodée et 78,1% buvaient moins d'1,5 L d'eau par jour. La connaissance des aliments riches en sel était bonne hormis pour les fruits de mer identifiés par 37,5% des patients. 43,8% ne pratiquaient aucune activité physique. Seuls 34,4% des patients auraient consulté en cas de prise rapide de poids et 48,2% se pesaient régulièrement. 19 patients (59,4%) se déclaraient d'accord pour suivre un programme d'ETP.

Nous avons montré qu'il existait un vrai besoin d'ETP. Les lacunes éducatives facilement identifiables grâce au questionnaire représentent un danger pour le patient (défaut de connaissance du diagnostic, erreurs diététiques, défaut d'activité physique, incompréhension des mécanismes de la maladie). Leur correction pourrait réduire la morbi-mortalité et améliorer la qualité de vie des patients.

Le questionnaire DERIC est un outil utile pour évaluer l'intérêt d'une ETP, favoriser son initiation par le médecin traitant et communiquer avec d'autres structures de soins intervenant dans l'ETP (CHU, unités d'insuffisance cardiaque). Il pourrait faciliter l'argumentation du médecin traitant dans l'initiation d'une ETP adaptée à la médecine ambulatoire et potentialisée par une approche interprofessionnelle. D'autres évaluations de ce test comme l'élargissement à une population plus importante restent nécessaires pour en clarifier l'interprétation.

Le Président de jury,  
Nom et Prénom  
Signature

*Horace Alen*  
*[Signature]*

VU,  
Le Doyen de la Faculté de Médecine  
et de Maïeutique Lyon-Sud Charles Mérieux

*[Signature]*  
Professeur Carole BURILLON



Vu et permis d'imprimer  
Lyon, le 05/05/2017

# BIBLIOGRAPHIE

1. Katz AM, Katz PB. Disease of the Heart in the Works of Hippocrates. *Br Heart J.* 5 janv 1962;24(3):257-64.
2. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J.* 20 mai 2016;ehw128.
3. de Peretti C, Pérel C, Tuppin P, Iliou M-C, Juillière Y, Gabet A, et al. Prévalences et statut fonctionnel des cardiopathies ischémiques et de l'insuffisance cardiaque dans la population adulte en France : Apports des enquêtes déclaratives « handicap-santé ». *BEH.* 1 avr 2014;172.
4. Bui AL, Horwich TB, Fonarow GC. Epidemiology and risk profile of heart failure. *Nat Rev Cardiol.* janv 2011;8(1):30-41.
5. Pérel C, Chin F, Tuppin P, Danchin D, Alla F, Juillière Y, et al. Taux de patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque en 2008 et évolutions en 2002–2008, France. *Bull Épidémiologique Hebd.* 2012;41:466–470.
6. LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
7. Littré. *Internal Affections XXI.* In: *Cnidan Book.*
8. Harvey W. *Exercitatio Anatomica de Motu Cordis et Sanguinis in Animalibus.* Frankfurt; 1628. (William Hunter).
9. Cowie MR, Mosterd A, Wood DA, Deckers JW, Poole-Wilson PA, Sutton G, et al. The epidemiology of heart failure. *Eur Heart J.* 1997;18(2):208–225.
10. Jourdain P, Juillière Y, Hany S-A, Hrynchyshyn N, Desnos M. Éducation thérapeutique des patients atteints d'insuffisance cardiaque. *Médecine Mal Métaboliques.* 2014;8(6):581–586.
11. Collège des Enseignants de Cardiologie et Maladies Vasculaires. Item 250 : Insuffisance cardiaque de l'adulte [Internet]. Université Médicale Virtuelle Francophone. 2011. Disponible sur: [http://campus.cerimes.fr/cardiologie-et-maladies-vasculaires/enseignement/cardio\\_250/site/html/cours.pdf](http://campus.cerimes.fr/cardiologie-et-maladies-vasculaires/enseignement/cardio_250/site/html/cours.pdf)
12. Juillière Y, Cuzin E. *L'insuffisance cardiaque - Le coeur à bout de souffle.* 2006<sup>e</sup> éd. La Martinière; (La santé mot à mot).
13. Interrogation des données sur les causes de décès de 1979 à 2013 [Internet]. Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès. Disponible sur: <http://www.cepidc.inserm.fr>
14. Merlière J, Couvreur C, Smadja L, Jolivet A. Points de repère n°38 - Caractéristiques et trajets de soins des insuffisants cardiaques du Régime général. [Internet]. 2012. Disponible sur: [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/points\\_repere\\_n\\_38.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/points_repere_n_38.pdf)

15. Tuppin P, Cuerq A, de Peretti C, Fagot-Campagna A, Danchin N, Juillière Y, et al. First hospitalization for heart failure in France in 2009: Patient characteristics and 30-day follow-up. *Arch Cardiovasc Dis.* nov 2013;106(11):570-85.
16. Rutledge T, Reis VA, Linke SE, Greenberg BH, Mills PJ. Depression in Heart Failure. *J Am Coll Cardiol.* oct 2006;48(8):1527-37.
17. Yusuf S, Pfeffer MA, Swedberg K, Granger CB, Held P, McMurray JJ, et al. Effects of candesartan in patients with chronic heart failure and preserved left-ventricular ejection fraction: the CHARM-Preserved Trial. *The Lancet.* 6 sept 2003;362(9386):777-81.
18. Faris RF, Flather M, Purcell H, Poole-Wilson PA, Coats AJS. Diuretics for heart failure. *Cochrane Database Syst Rev.* 15 févr 2012;(2):CD003838.
19. Rédaction Prescrire. Sacubitril + valsartan (Entresto<sup>®</sup>) et insuffisance cardiaque chronique. Des résultats favorables chez des patients très sélectionnés. *Prescrire.* 2016;36(396):645-50.
20. Collège de la Haute Autorité de Santé. Insuffisance cardiaque - guide du parcours de soin [Internet]. 2014. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parcours\\_de\\_soins\\_ic\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf)
21. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health Aff Proj Hope.* févr 2009;28(1):75-85.
22. Juillière Y, Jourdain P, Suty-Selton C, Béard T, Berder V, Maître B, et al. Therapeutic patient education and all-cause mortality in patients with chronic heart failure: A propensity analysis. *Int J Cardiol.* sept 2013;168(1):388-95.
23. Jourdain P, Juilliere Y, others. Therapeutic education in patients with chronic heart failure: proposal for a multiprofessional structured programme, by a French Task Force under the auspices of the French Society of Cardiology. *Arch Cardiovasc Dis.* 2011;104:189–201.
24. Thomas C. Enquête de faisabilité d'un diagnostic éducatif pour l'insuffisance cardiaque en médecine générale [Thèse d'exercice]. [Toulouse, France]: Université Paul Sabatier. Faculté des sciences médicales Rangueil; 2014.
25. Philipson H, Ekman I, Forslund HB, Swedberg K, Schaufelberger M. Salt and fluid restriction is effective in patients with chronic heart failure. *Eur J Heart Fail.* 1 nov 2013;15(11):1304-10.
26. Rutten FH, Grobbee DE, Hoes AW. Differences between general practitioners and cardiologists in diagnosis and management of heart failure: a survey in every-day practice. *Eur J Heart Fail.* 1 juin 2003;5(3):337-44.
27. SFC MK, Forette F, SFC JA, Bénétos A, Berrut G, Emeriau JP, et al. Recommandations pour le diagnostic et la prise en charge de l'insuffisance cardiaque du sujet âgé. *Arch Mal Cø Eur Vaiss* [Internet]. 2004;97(7/8). Disponible sur: <http://www.cardiologie-francophone.com/PDF/recommandations/societe-francaise/insucardiaque.pdf>
28. Mosterd A, Hoes AW. Clinical epidemiology of heart failure. *Heart.* sept 2007;93(9):1137-46.
29. The SOLVD Investigators. Effect of Enalapril on Survival in Patients with Reduced Left Ventricular Ejection Fractions and Congestive Heart Failure — NEJM. *N Engl J Med.* 1 août 1991;(325).



30. Behra S. Représentations et conceptions des médecins généralistes du Puy-de-Dôme en matière d'éducation thérapeutique et freins à sa mise en pratique: exemple de l'insuffisance cardiaque chronique [Thèse d'exercice]. [Clermont-Ferrand, France]: Université de Clermont I; 2010.
31. Antonelli Incalzi R, Trojano L, Acanfora D, Crisci C, Tarantino F, Abete P, et al. Verbal memory impairment in congestive heart failure. *J Clin Exp Neuropsychol.* févr 2003;25(1):14-23.
32. Favé S, Jolivot A, Desmaris J-P, Maurice C, Decullier É, Duquesne B, et al. [Reluctance of patients with chronic kidney disease stage 3 to join education programs offered by a health network]. *Nephrol Ther.* avr 2014;10(2):112-7.
33. McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJJV. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: A systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol.* 18 août 2004;44(4):810-9.
34. Prochaska JO, Velicer WF. The Transtheoretical Model of Health Behavior Change. *Am J Health Promot.* sept 1997;12(1):38-48.
35. Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ?. *Santé Publique.* 19(4):271-82.
36. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health.* 2012;12:80.
37. Koelling TM, Johnson ML, Cody RJ, Aaronson KD. Discharge Education Improves Clinical Outcomes in Patients With Chronic Heart Failure. *Circulation.* 18 janv 2005;111(2):179-85.
38. Jaarsma T, van der Wal MH, Lesman-Leegte I, Luttik M-L, Hogenhuis J, Veeger NJ, et al. Effect of moderate or intensive disease management program on outcome in patients with heart failure: Coordinating Study Evaluating Outcomes of Advising and Counseling in Heart Failure (COACH). *Arch Intern Med.* 2008;168(3):316–324.
39. Vaillant-Roussel H, Laporte C, Pereira B, De Rosa M, Eschalier B, Vorilhon C, et al. Impact of patient education on chronic heart failure in primary care (ETIC): a cluster randomised trial. *BMC Fam Pract.* 19 juill 2016;17.
40. Takeda A, Taylor S, Taylor R, Khan F, Krum H, Underwood M. Organisation des services cliniques après la sortie de l'hôpital pour les adultes souffrant d'insuffisance cardiaque chronique | *Cochrane Database Syst Rev.* 12 sept 2012;(9):CD002752.
41. Labranche D, Mestre-Fernandes C, Delahaye F, Sanchez S. Réduction des réhospitalisations pour décompensation cardiaque chez la personne âgée : l'expérience du réseau VISage – filière insuffisance cardiaque. *Ann Cardiol Angéiologie.* nov 2016;65(5):293-8.
42. Tran V-T, Buffel du Vaure C, Cherif D, Sidorkiewicz S. Fardeau du traitement : être patient est un travail. *Exercer.* août 2016;27(126):167.

# ANNEXES

## > Annexe 1 : Critères cliniques et paracliniques pour le diagnostic d'insuffisance cardiaque

### Critères de la Framingham Heart Study pour définir l'insuffisance cardiaque

Critères majeurs	Critères mineurs
Dyspnée nocturne paroxystique ou orthopnée	OEdèmes des chevilles
Turgescence jugulaire	Toux nocturne
Râles pulmonaires	Dyspnée à l'effort
Cardiomégalie	Hépatomégalie
OEdème aigu du poumon	Epanchement pleural
Galop B3	Diminution de la capacité vitale d' $\frac{1}{3}$ par rapport au maximum
Pressions veineuse > 16 mmHg	Tachycardie $\geq 120$ /min
Temps de circulation $\geq 25$ secondes	
Perte de poids $\geq 5$ kg dans les 5 jours suivant l'instauration du traitement	

*Insuffisance cardiaque si au moins 2 critères majeurs ou la présence d'un critère majeur et d'au moins deux critères mineurs.*

### Critères de Boston pour définir l'insuffisance cardiaque

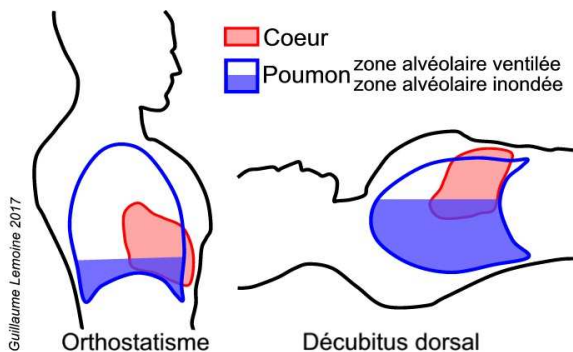
Critères	Score
<b>Catégorie I : Interrogatoire</b>	
Dyspnée de repos	4
Orthopnée	4
Dyspnée paroxystique nocturne	3
Dyspnée à la marche sur terrain plat	2
Dyspnée à la marche en montée	1
<b>Catégorie II : Examen clinique</b>	
Fréquence cardiaque 91-110 battement par minute (>110)	1 (2)
Élévation de la pression jugulaire > 6 cm H <sub>2</sub> O (+ Hépatomégalie ou OMI)	2 (3)
Crépitations pulmonaires des bases (ou plus)	1 (2)
Sibilants	3
Galop B3	3
<b>Catégorie III : Radiographie de thorax</b>	
Œdème pulmonaire alvéolaire	4
Œdème pulmonaire interstitiel	3
Epanchement pleural bilatéral	3
Indice Cardiothoracique $\geq 0.5$	3
Redistribution des volumes pulmonaires hauts	2

*Insuffisance cardiaque improbable (score  $\leq 4$ ), probable (score entre 5 et 7) ou certaine (score entre 8 et 12).*

## > Annexe 2 : Symptômes et signes d'insuffisance cardiaque chronique et aiguë

Symptômes et signes gauches (11)	Symptômes et signes droits
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dyspnée</li> <li>- Orthopnée</li> <li>- Pseudo-asthme cardiaque</li> <li>- Oligurie</li> <li>- Asthénie, altération de l'état général</li> <li>- Trouble des fonctions cognitives</li> <li>- Toux</li>   <li>- Tachycardie</li> <li>- Auscultation cardiaque : B3, B4 ou galop du B3</li> <li>- Râles pulmonaires crépitants</li> <li>- Hypotension artérielle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hépatalgie d'effort</li>   <li>- Signe de Harzer (dilatation du ventricule droit)</li> <li>- Auscultation cardiaque : galop de B4, éclat du B2</li> <li>- Œdème périphérique déclive</li> <li>- Turgescence jugulaire</li> <li>- Reflux hépato-jugulaire</li> <li>- Hépatomégalie</li> <li>- Epanchements pleuraux, ascite, anasarque</li> </ul>

### Schéma explicatif de l'orthopnée



*D'après la loi fondamentale de l'hydrostatique, la pression intracapillaire dépend de la différence d'altitude entre le cœur et l'alvéole pulmonaire. En décubitus dorsal, la proportion de parenchyme pulmonaire situé à une altitude inférieure à celle du cœur est plus importante, augmentant la zone alvéolaire inondée.*

### Profils cliniques de la décompensation aiguë d'une IC chronique (2)

	Absence de congestion	Signes congestifs
Absence d'hypo-perfusion	<b>« chaud-sec »</b> Patient compensé.	<b>« chaud-humide »</b> Profil le plus courant, typiquement dans le cadre d'une décompensation sur poussée hypertensive.
Signes d'hypo-perfusion	<b>« froid-sec »</b>	<b>« froid-humide »</b>

> Annexe 3 : Eléments du suivi des patients insuffisants cardiaques selon la HAS (20)

**Suivi minimal de l'insuffisance cardiaque systolique stable**

	Stade I NYHA	Stade II NYHA	Stade III NYHA
Fréquence des consultations en cas d'ICS stable	<ul style="list-style-type: none"> <li>Médecin traitant : au moins 2 fois/an</li> <li>Cardiologue : 1 fois/an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Médecin traitant : au moins 4 fois/an</li> <li>Cardiologue : 2 fois/an</li> <li>Visite de contrôle technique du matériel, si dispositif de resynchronisation : 2-4 fois/an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Médecin traitant : 4-12 fois/an</li> <li>Cardiologue : 4-12 fois/an</li> <li>Visite de contrôle technique du matériel, si dispositif de resynchronisation +/- DAI : 2-4 fois/an</li> </ul>
Évaluation clinique	<ul style="list-style-type: none"> <li>Infirmière, autres professionnels : selon besoins dus à état clinique, changements de comportement, etc.</li> <li>Activités de la vie quotidienne,</li> <li>Symptômes notamment dyspnée, fatigue, palpitations</li> <li>Rythme cardiaque, PA, signes de rétention hydrosodée, mesure du poids</li> <li>Observance médicamenteuse</li> <li>Présence de complications</li> <li>Mode de vie adapté</li> <li>Activité physique</li> <li>État nutritionnel, anxiété, dépression</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Respect des règles hygiéno-diététiques (sel, apports hydriques)</li> <li>Activité physique</li> </ul>	
Examens biologiques à réaliser et fréquences	<ul style="list-style-type: none"> <li>Surveillance adaptée selon l'évolution clinique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Évaluation de l'indication d'une resynchronisation</li> <li>Surveillance des dispositifs</li> <li>Surveillance adaptée</li> <li>Selon évolution clinique et en fonction des modifications de traitement, de coup de chaleur, de déshydratation</li> <li>Au minimum 2 fois/an et lors de toute modification de traitement : natrémie, kaliémie, créatinémie, urée</li> <li>Si AVK : INR au moins une fois par mois</li> <li>Dosage BNP ou NT-proBNP<sup>4</sup> si suspicion de décompensation</li> </ul>	
Examens complémentaires à réaliser et fréquences	<ul style="list-style-type: none"> <li>ECG (consultation de cardiologie)</li> <li>Échocardiogramme si symptômes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ECG à chaque consultation de cardiologie</li> <li>Échocardiogramme tous les 1-2 ans</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ECG à chaque consultation de cardiologie</li> <li>Échocardiogramme en cas d'aggravation</li> </ul>
Consultations supplémentaires	<p>D'autres examens peuvent être nécessaires selon le contexte et l'état clinique du patient (holter, radio thoracique, ...)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Événement intercurrent : décompensation, complication, épisode infectieux</li> <li>Détérioration de l'état clinique</li> <li>Consultation de pneumologie, gériatrie, néphrologie, endocrinologie si besoin</li> </ul>		
Au décours d'une hospitalisation pour décompensation	<ul style="list-style-type: none"> <li>Consultation par le médecin traitant dans la semaine après la sortie d'hospitalisation</li> <li>Consultation de contrôle par le cardiologue : 1 semaine à 2 mois après la sortie</li> <li>Si état de base non atteint : consultations supplémentaires selon l'évolution</li> </ul>		

<sup>4</sup> Garder toujours le même peptide natriurétique BNP ou NT-proBNP au cours du suivi.  
Haute Autorité de Santé / Service des maladies chroniques et des dispositifs d'accompagnement des malades/  
Juin 2014

## Suivi minimal de l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée (ICFEP)

	Stade II NYHA	Stade III - IV NYHA
<b>Fréquence des consultations en cas d'ICFEP stable</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Médecin traitant : au moins 4 fois/an</li> <li>● Cardiologue : conseillé 1 fois/an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Médecin traitant : au moins 4-12 fois/an</li> <li>● Cardiologue : 2-3 fois/an</li> </ul>
	Autres professionnels : selon besoins dus à état clinique, changements de comportement, etc.	
<b>Évaluation clinique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Activités de la vie quotidienne</li> <li>● Symptômes notamment dyspnée, fatigue, palpitations</li> <li>● Rythme cardiaque, PA, signes de rétention hydrosodée, mesure du poids</li> <li>● Observance médicamenteuse</li> <li>● Présence de complications</li> <li>● Respect des règles hygiéno-diététiques (sel, apports hydriques)</li> <li>● Activité physique</li> <li>● État nutritionnel, anxiété, dépression</li> </ul>	
<b>Examens biologiques à réaliser et fréquences</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Surveillance adaptée</li> <li>● Selon évolution clinique et en fonction des modifications de traitement, de coup de chaleur, de déshydratation</li> <li>● Au minimum 2 fois/an et lors de toute modification de traitement : natrémie, kaliémie, créatinémie, urée</li> <li>● Si AVK : INR au moins une fois par mois</li> <li>● Dosage BNP ou NT-proBNP<sup>§</sup> si suspicion de décompensation</li> </ul>	
<b>Examens complémentaires à réaliser et fréquences</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ECG au moins 1 fois/an</li> <li>● Échocardiogramme si nouveaux symptômes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ECG à chaque consultation de cardiologie</li> <li>● Échocardiogramme si nouveaux symptômes</li> </ul>
	D'autres examens peuvent être nécessaires selon le contexte et l'état clinique du patient (holter, radio thoracique,...)	
<b>Consultations supplémentaires</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Évènement intercurrent : décompensation, complication infectieuse</li> <li>● Détérioration de l'état clinique</li> <li>● Consultations de contrôle au décours d'une hospitalisation</li> </ul>	
<b>Au décours d'une hospitalisation pour décompensation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Consultation par le médecin traitant la semaine de sortie de l'hospitalisation</li> <li>● Si état de base non atteint : consultations supplémentaires selon l'évolution</li> </ul>	

<sup>§</sup> Garder toujours le même peptide natriurétique BNP ou NT-proBNP au cours du suivi

## > Annexe 4 : Proposition de programme multidisciplinaire d'ETP dans l'IC (23)

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

## Autour du traitement

## Connaissances

1 – Connaître le nom et le mode d'action des médicaments (DCI / génériques), comprendre leur but ainsi que leur mode d'action et leur place dans la stratégie thérapeutique.

Citer le nom de ses traitements, leur indication.

Citer le dosage du traitement diurétique.

Connaître le nom, les actions et effets indésirables des traitements.

2 – Savoir l'importance de l'observance du traitement (médicamenteux et non médicamenteux) et de ses effets sur sa maladie.

Connaître les risques d'une mauvaise tolérance, d'une mauvaise observance.

Prendre son traitement assidûment.

3 – Connaître les médicaments à éviter.

Connaître les principales interactions médicamenteuses dans le traitement (équilibre / AVK...) ainsi qu'avec l'automédication.

4 – Comprendre la notion de titration (bêta-bloquants, IEC...).

5 – Connaître le nom et la signification des examens principaux, intérêt de la surveillance biologique.

Connaître les principaux paramètres biologiques à surveiller (créatinine, potassium, BNP).

Reconnaître des résultats de bilan sanguin.

6 – Connaître et savoir interpréter les notices.

1 – Reconnaître le traitement donné dans l'IC, le niveau d'action au niveau du cœur, repérer son traitement avec l'aide de l'ordonnance du patient (schéma, ordonnance du patient).

2 – Comprendre que le traitement doit être pris de façon régulière et permanente. Évoquer avec les patients la modalité de la prise du traitement et le renouvellement de l'ordonnance.

Evoquer les médicaments parfois oubliés et pour quelle(s) raison(s) ? (Exemple : diurétiques)

3 – Ne pas prendre de comprimés effervescents.

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens et les corticoïdes sont déconseillés.

Éviter l'auto-prescription.

Repérer les médicaments susceptibles de faire varier la kaliémie ; prise en compte de l'automédication et des éventuels traitements ponctuels (antibiothérapie...).

4 – Savoir qu'une augmentation de posologie n'est pas synonyme d'aggravation de la pathologie.

5 – Évoquer BNP, kaliémie, créatininémie (liaison avec schéma anatomie).

Faire une prise de sang régulière du fait des effets indésirables du traitement, sur prescription par le médecin traitant et pour surveillance de l'évolution de la maladie et de ses éventuelles complications.

6 – Recueillir la perception par le patient du message éventuellement lu dans les notices (analyse des notices en groupe).

## Savoir faire

1 – Être conscient que l'IC s'inscrit dans la chronicité.

2 – Être observant face à son traitement /gestion du pilulier.

3 – Savoir adapter son attitude en cas d'oubli.

1 – Prévoir le renouvellement des ordonnances, ainsi que les contrôles biologiques réguliers.

2 – Prévoir la modalité de la prise (éventuellement, prévoir un pilulier).

3 – Ne pas doubler la dose. Si doute, appeler son médecin traitant. Connaître la possibilité de décaler la prise du diurétique.

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



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

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

# ÉVALUATION DE L'OBSERVANCE D'UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX

## Respect du traitement prescrit : où en est votre patient ?

	Oui	Non
Ce matin avez-vous oublié de prendre votre traitement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicament ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, votre mémoire vous fait défaut ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Girerd X. et al. Évaluation de l'observance par l'interrogatoire au cours du suivi des hypertendus dans des consultations spécialisées - Arch Mal Cœur Vaiss. 2001 Aug ; 94 (8) : 839-42*

### Comment évaluer le niveau d'observance de votre patient ?

Votre patient répond par oui ou par non à chacune de ces 6 questions.

- **Si votre patient répond non à toutes les questions,**  
il est considéré comme un bon observant.
- **Si votre patient répond oui une ou deux fois,**  
il est considéré comme non observant mineur.
- **Si votre patient répond oui trois fois ou plus,**  
il est considéré comme non observant.

Ce questionnaire est également disponible sur [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr) espace Professionnels de santé>Médecins, rubrique Exercer au quotidien>Prescriptions>La prescription de médicaments.


















> Annexe 6 : Barème du Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque (DERIC)



*Grille de notation*

Total sur 20 points

Connaissance du diagnostic	Insuffisance cardiaque ou cardiopathie → <b>1 point</b> Autre → 0 point	
Gestion du traitement (4 points)	Oui + identification correcte → <b>1 point</b> Sinon → 0 point	
	Jamais → <b>2 points</b> 1 à 2 fois → <b>1 point</b> 3 fois ou plus → 0 point	
	Oui + cite la grippe (+/- pneumocoque) → <b>1 point</b> Non ou ne cite pas la grippe → 0 point	
	Sel → <b>1 point</b> Eau → <b>1 point</b> Soit 2 points max. Pas de point négatif si sucre ou cholestérol	
Mesures hygiéno-diététiques (6 points)	Oui, ≤ 1,5 L → <b>1 point</b> Autre réponse → 0 point	
	5 ou 4 items bons => <b>1 point</b> ; 3, 2, 1 ou 0 → 0 point ; pas de point négatif. <i>Bonnes réponses : charcuterie, fromage, plats cuisinés, soupe du commerce et fruits de mer.</i>	
	Oui → <b>1 point</b> Non → 0 point	
	Plus d'1h30 → <b>1 point</b> Moins d'1h30 → <b>½ point</b> Non → 0 point	
Surveillance des signes d'alerte (7 points)	1 à 2 fois par semaine → <b>1 point</b> Moins → 0 point	
	<b>1 point</b> par symptôme coché soit 5 points au maximum	
	Oui → <b>1 point</b> Non ou ne sait pas → 0 point	
Intérêt pour l'éducation thérapeutique (2 points)	Oui → <b>1 point</b> Non → 0 point	
	Oui → <b>1 point</b> Non → 0 point	
	Avec l'aide d'un proche → Impliquer le proche dans le programme d'éducation.	

## > Annexe 7 : Recueil des antécédents éducatifs, de données motivationnelles et socio-démographiques

**Pour les besoins de sa thèse, autorisez-vous Guillaume Lemoine** (interne de médecine générale à la faculté de Médecine Lyon Sud) à collecter dans votre dossier médical les informations suivantes : traitement habituel, données de l'échographie cardiaque, cause de l'insuffisance cardiaque ? **Toutes les données recueillies seront traitées de façon anonyme.**  Oui  Non *Protocole de recherche conforme à la méthodologie de recherche CNIL – MR001*

→ 1- Avez-vous déjà reçu des informations au sujet de l'insuffisance cardiaque ?

- Non  Oui ...  par votre généraliste  à l'hôpital  
 par une infirmière  par votre cardiologue  
 dans un programme d'éducation thérapeutique  autres : .....

→ 2- Avez-vous déjà suivi un programme d'éducation thérapeutique au sujet d'autres maladies (diabète, asthme, bronchite chronique, ... ) ?  Non  Oui (la ou lesquelles) .....

→ 3- Si votre médecin vous le proposait, accepteriez-vous de participer à un programme d'éducation thérapeutique pour mieux connaître l'insuffisance cardiaque ?  Non  Oui

↘ 4- Combien de temps seriez-vous prêt(e) à accorder à un tel programme ? (Entourez votre réponse)

1 heure - ½ journée - 1 journée - 3 jours

↘ 5- Quel temps de trajet maximal seriez-vous prêt(e) à faire pour aller suivre un tel programme ?

15 min - 30 min - 45 min - 1h00 - 1h30 - 2h00 - 3h00

→ 6- Quelques informations sur vous :

Âge : ..... Sexe :  Féminin  Masculin Code postal : \_ \_ \_ \_ \_

Vivez vous seul(e) ? :  Non  Oui Avez-vous des enfants ?  Non  Oui

Votre niveau d'étude ? (Entourez votre réponse): < bac bac > bac Retraité(e) ? :  Non  Oui

Profession actuelle ou dernière profession exercée ? : (Entourez le numéro correspondant à votre catégorie)

-1- Agriculteurs exploitants

-2- Artisans, commerçants et chefs d'entreprise

-3- Cadres et professions intellectuelles supérieures

*Professions libérales ; Cadres de la fonction publique ; Professeurs, professions scientifiques ; Professions de l'information, des arts et des spectacles ; Cadres administratifs et commerciaux d'entreprise ; Ingénieurs et cadres techniques d'entreprise*

-4- Professions intermédiaires

*Professeurs des écoles, instituteurs et assimilés ; Professions intermédiaires de la santé et du travail social ; Clergé, religieux ; Professions intermédiaires administratives de la fonction publique ; Professions intermédiaires administratives et commerciales des entreprises ; Techniciens ; Contremaîtres*

-5- Employés

*Employés civils de la fonction publique ; Policiers et militaires ; Employés administratifs d'entreprise ; Employés de commerce ; Services directs aux particuliers*

-6- Ouvriers

*Ouvriers qualifiés ; Chauffeurs ; Ouvriers agricoles ; Ouvriers non qualifiés*

-7- Personnes sans activité professionnelle

*Chômeurs n'ayant jamais travaillé ; Militaires du contingent ; Élèves, étudiants ; Personnes diverses sans activité professionnelle*

**C'EST TERMINÉ. MERCI DE VOTRE PARTICIPATION !**

## > Annexe 8 : Questions posées aux médecins traitants.

1- Connaissez-vous les cotations NGAP qui vous permettrait de prendre du temps pour l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques ?  Oui  Non

2- Vous sentez-vous capable de participer à l'éducation thérapeutique d'un patient ?

- Oui  Non ...
- je n'ai pas le temps.
  - je n'ai pas les qualifications requises.
  - je ne suis pas convaincu par l'efficacité.
  - ça ne m'intéresse pas.
  - autres : .....

>>> Pour chaque patient :

3- Votre patient est-il selon vous insuffisant cardiaque ou bien recruté par excès dans l'étude ?

4- Proposeriez-vous une éducation thérapeutique à ce patient ?  Non  Oui

Oui : sous quelle forme ?

- Suivi habituel.
- 1 ou plusieurs consultations dédiées
- Implication de professionnels paramédicaux
- Programme éducatif hospitalier

Quels sont les freins à l'éducation thérapeutique pour ce patient ?

- Comorbidités trop importantes
- Absence d'adhésion prévisible
- Pas d'amélioration de la qualité de vie
- Patient asymptomatique
- En sait déjà assez
- Problème de compréhension

## > Annexe 9

### Caractéristiques socio-professionnelles de la population

Caractéristiques	Résultats (n = 32)
<b>Données socio-professionnelles</b>	
1 - agriculteur, exploitant	1 (3.1)
2 - artisans, commerçants, chefs d'entreprise	7 (21.9)
3 - Cadres et profession intellectuelles supérieures	4 (12,5)
4 - Professions intermédiaires	1 (3.1)
5 - Employés	9 (28.1)
6 - Ouvriers	7 (21.9)
7 - Sans activité professionnelle	3 (9.4)
Obtention d'un baccalauréat	6 (18.8)
Réalisation d'études supérieures	4 (12,5)
Retraité(e)	27 (84,4)
<b>Mode de vie</b>	
Vit seul(e)	15 (46.9)
A des enfants	29 (90.6)

## > Annexe 10 Autres traitements médicamenteux

Traitement	Effectif (%) (n = 32)
Anticoagulant	16 (50.0)
Anti-vitamine K	10 (31.3)
Anticoagulant oral direct	5 (15.6)
HBPM	1 (3.1)
Antiagrégants plaquettaires	11 (34.4)
Anticalciques	10 (31.3)
Amiodarone, autres antiarythmiques	6 (18.8)
Isosorbide dinitrate	1 (3.1)
Alpha-bloquants	2 (6.2)
Insulinothérapie	1 (3.1)
Metformine	4 (12.5)
Statines	14 (43.8)
Chimiothérapie anticancéreuse en cours	1 (3.1)
Méthotrexate	1 (3.1)
Corticothérapie systémique	2 (6.2)

HBPM : héparine de bas poids moléculaire

## > Annexe 11

### Précisions sur les principaux traitements pharmacologiques de l'IC

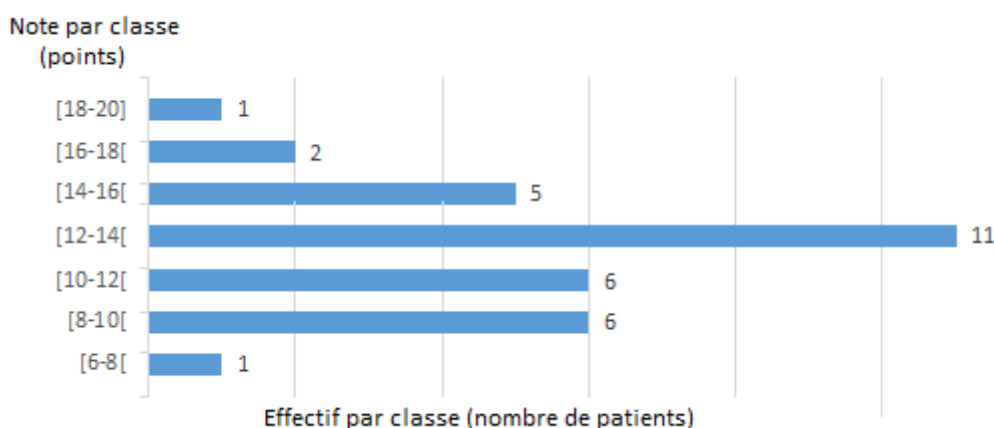
Inhibiteurs du SRAA (n = 24)		Beta-bloquants (n = 21)		Furosemide (n = 25)	
IEC	10 (41.7)	Acebutotolol	1	Dose moyenne	42.8 ± 24.1
Enalapril	2*	Atenolol	2	(mg)	
Perindopril	1	Bisoprolol	14		
Ramipril	7	Nebivolol	3		
ARA II	14 (58.3)	Sotalol	1		
Candesartan	6				
Irbesartan	4				
Valsartan	4				

IEC : inhibiteurs de l'enzyme de conversion ; ARA II : antagonistes du récepteur de l'angiotensine II ; SRA : système rénine-angiotensine

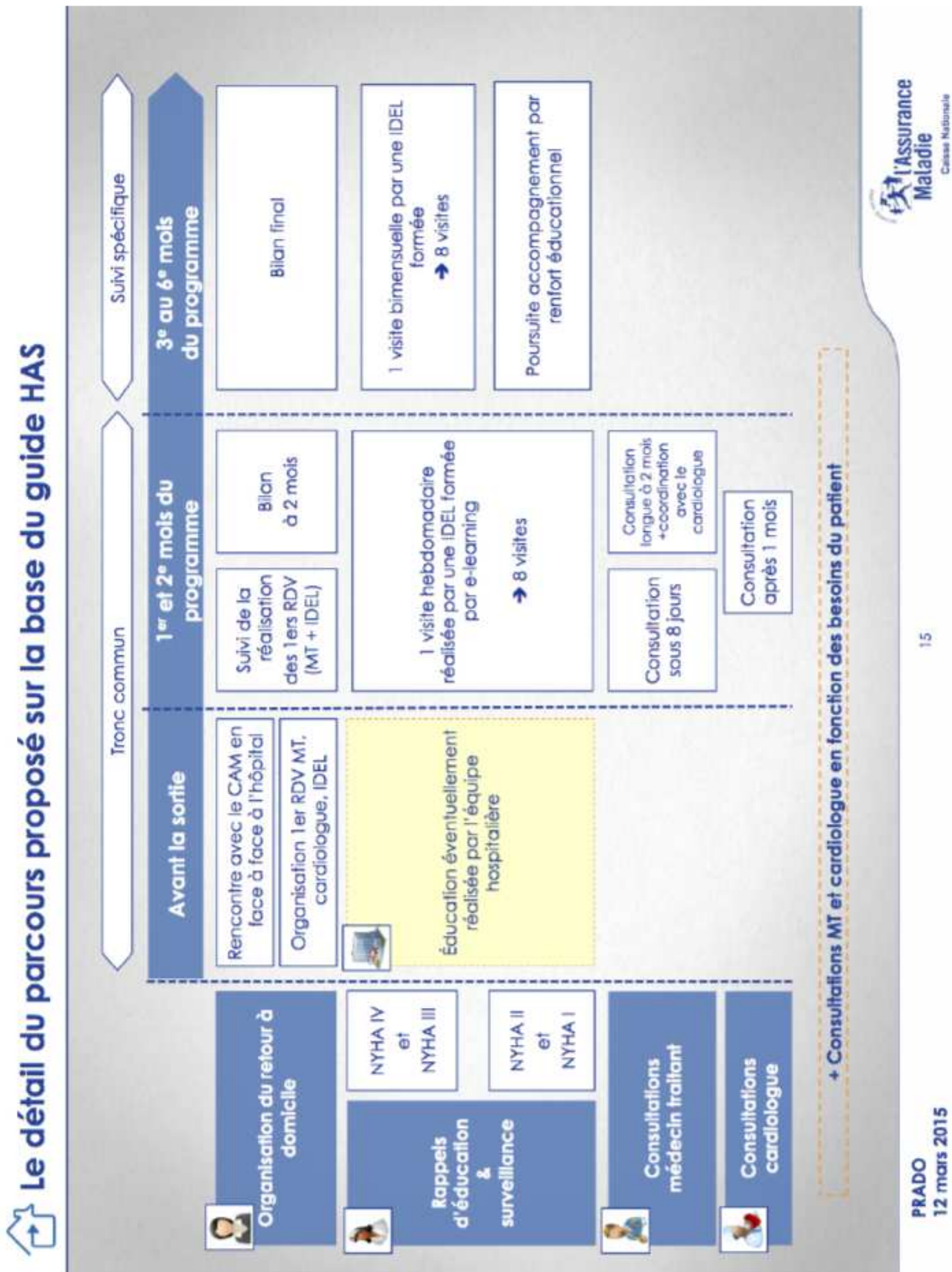
\* Nombre de patients traités pour chaque molécule

## > Annexe 12

### Répartition des notes au questionnaire DERIC



> Annexe 13 : Organigramme de fonctionnement du programme PRADO (Assurance Maladie)





LEMOINE Guillaume

**Evaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques en médecine générale à partir d'un test de Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque (DERIC).**

80 pages, 11 illustrations, 13 tableaux

Th. Méd. : Lyon 2017 ; n°

**RÉSUMÉ**

**Introduction.** – L'Insuffisance Cardiaque (IC) a une prévalence et une morbi-mortalité élevée. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a fait la preuve de son efficacité pour réduire les hospitalisations non programmées pour cause d'IC mais elle a été peu évaluée dans le contexte des soins primaires.

**Objectif.** – Evaluer le niveau d'ETP des patients insuffisants cardiaques de médecine générale au moyen d'un nouveau questionnaire de Diagnostic Educatif Rapide dans l'Insuffisance Cardiaque (DERIC).

**Matériel & Méthode.** – De novembre 2016 à mars 2017, des patients de 6 médecins généralistes du sud-est de la France, ayant présenté des symptômes ou signes en lien avec une cause connue ou très probable d'IC ont été sélectionnés pour participer à une étude, lors de leur consultation. Cette étude comprenait le remplissage du questionnaire DERIC et l'évaluation de leur motivation pour l'ETP.

**Résultats.** – 32 patients d'âge moyen 76,2 ans ont été inclus. Ils présentaient les caractéristiques suivantes : 40,6% de femmes ; 50% de stade NYHA 2 et 43,8% de stades 3 et 4 ; 74,1% de fraction d'éjection préservée ; 34,4% de cardiopathies ischémiques.

La note moyenne obtenue au questionnaire DERIC était de  $12,1 \pm 2,68$  points sur 20. Seulement 3 patients (9,4%) connaissaient leur diagnostic d'IC. 81,3% connaissaient la recommandation de restriction sodée et 78,1% buvaient moins d'1,5 L d'eau par jour. La connaissance des aliments riches en sel était bonne hormis pour les fruits de mer identifiés par 37,5% des patients. 43,8% ne pratiquaient aucune activité physique. Seuls 34,4% des patients auraient consulté en cas de prise rapide de poids et 48,2% se pesaient régulièrement. 19 patients (59,4%) se déclaraient d'accord pour suivre un programme d'ETP.

**Conclusion.** – Le questionnaire DERIC a mis en évidence des lacunes éducatives dans une population de patients insuffisants cardiaques de médecine générale. En pratique courante, il pourrait aider les généralistes à initier une démarche d'éducation thérapeutique interprofessionnelle pour leurs patients, afin d'améliorer leur qualité de vie et réduire la morbi-mortalité.

**MOTS-CLÉS**

Insuffisance cardiaque – Education thérapeutique – Médecine générale – Soins primaires – Diagnostic éducatif – Comportement en matière de santé

<b>JURY</b>	Président :	Monsieur le Professeur Alain Moreau
	Membres :	Monsieur le Professeur Maurice Laville Monsieur le Professeur Eric Bonnefoy-Cudraz Madame le Docteur Irène Supper Monsieur le Docteur Laurent Sebbag

**DATE DE SOUTENANCE** Jeudi 1<sup>er</sup> juin 2017

**ADRESSE DE L'AUTEUR** Guillaume Lemoine – gfh.lemoine@laposte.net