



**ENSP**

ECOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

## MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

–Mai 2005 –

**Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique des  
patients atteints de maladies cardiovasculaires**

Groupe n°20

**BALTUS Christophe  
CASSAT Séverine  
CHARBONNEAU Claudine  
COURPRON Julie  
DARSY Gilbert**

**DELTOR Cerasela  
DORLAND Bernard  
FOURCADE Laetitia  
LE NEST Aurélie  
ZIMMERMANN Julie**

**Animatrice : Madame Martine DENIS**

---

# Sommaire

---

<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>5</b>
----------------------	----------

---

<b>LISTE DES SIGLES UTILISES</b>	<b>7</b>
----------------------------------	----------

---

<b>INTRODUCTION</b>	<b>9</b>
---------------------	----------

---

<b>DEMARCHE SUIVIE ET METHODOLOGIE</b>	<b>11</b>
--	-----------

---

**I- PROBLEMATIQUE ET ENJEUX D'UNE APPROCHE THEORIQUE A MULTIPLES FACETTES \_\_ 13**

1.1 DEFINITIONS ET ASPECTS REGLEMENTAIRES _____	13
---	----

1.1.1 Des conceptions diverses et complémentaires _____	13
---	----

1.1.2 Cadre juridique de l'éducation thérapeutique des patients _____	15
---	----

1.2 DES BENEFICES ATTENDUS POUR LA SANTE S'INSCRIVANT DANS UN PROCESSUS IDENTIFIE	16
---	----

1.2.1 Une multiplicité d'enjeux _____	17
---------------------------------------	----

1.2.2 Les différentes étapes de la prise en charge lors de l'éducation thérapeutique des patients	18
---	----

**II- UNE PRATIQUE EMERGENTE : L'ANALYSE CRITIQUE DU TERRAIN \_\_\_\_\_ 21**

2.1 UNE PRISE EN CHARGE HOSPITALIERE DIVERSIFIEE _____	21
--	----

2.1.1. L'hétérogénéité des structures d'éducation thérapeutique dans les services de soins aigus	21
--	----

2.1.2. Une mise en œuvre homogène et effective de l'éducation thérapeutique des maladies cardiovasculaires en soins de suite et de réadaptation _____	24
---	----

2.1.3 Entre réseaux et associations, une dynamique de coopération _____	27
---	----

2.1.4. Le positionnement difficile des institutions _____	29
---	----

**III- DES PISTES D'AMELIORATION POUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES MALADIES  
CARDIOVASCULAIRES DE DEMAIN \_\_\_\_\_ 30**

3.1. UNE PRISE DE POSITIONNEMENT NECESSAIRE DES INSTITUTIONS _____	30
--	----

3.1.1. Une prise en charge réfléchi et au plus proche des besoins des patients _____	30
--	----

3.1.2. Un financement adapté au service d'une éducation thérapeutique de qualité _____	33
--	----

3.2. UNE EVOLUTION INDISPENSABLE DES COMPETENCES ET DU ROLE DES PROFESSIONNELS DE SANTE	34
3.2.1. La formation	34
3.2.2. Compétences attendues des professionnels	35
3.2.3. Tenue d'une fiche de liaison ou carnet d'éducation du patient : un outil au service de la coordination des professionnels	36
<b>CONCLUSION</b>	<b>37</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>39</b>
<b>LISTE DES ANNEXES</b>	<b>I</b>

---

## **R e m e r c i e m e n t s**

---

Le groupe remercie chaleureusement l'ensemble des personnes qui, en acceptant de nous recevoir et de nous faire part de leurs expériences, ont contribué à l'enrichissement de cette étude et ce dans un délai très court.

Les remarques formulées et les informations recueillies nous ont permis de cerner davantage le sujet et de voir son application et ses difficultés de mise en œuvre sur le terrain.

Cette étude est manifestement un sujet porteur dans le sens où les interlocuteurs que nous avons rencontrés se sont montrés très sensibles et intéressés par notre démarche.

Nous tenons également à remercier Mme M. Denis pour sa disponibilité et ses conseils pertinents.

---

## Liste des sigles utilisés

---

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé  
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé  
ARH : Agence Régionale d'Hospitalisation  
AVC : Accident Vasculaire Cérébral  
CH : Centre Hospitalier  
CHR : Centre Hospitalier Régional  
CHU : Centre Hospitalier Universitaire  
CNAMTS: Caisse Nationale d'Assurance Maladie et des Travailleurs Sociaux  
DGS: Direction Générale de la Santé  
DNDR : Dotation Nationale Des Réseaux  
DRASS: Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales  
DU: Diplôme d'Université  
FAQSV : Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville  
HAS: Haute Autorité en Santé  
HTA : hypertension artérielle  
IDE : Infirmière Diplômée d'Etat  
IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers  
INPES : Institut National de Prévention et d'Education en Santé  
LOSP : Loi d'Orientation de Santé Publique  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
Point ISA : point Indice Synthétique d'Activité  
URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

---

# Introduction

---

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les maladies cardiovasculaires constituent une des causes importantes de mortalité dans le monde. En France, elles provoquent 180 000 décès chaque année.

On entend par maladies cardiovasculaires, un ensemble de maladies qui concernent avant tout les artères et les organes qui sont irrigués par le cœur. Trois zones du corps humain sont touchées principalement par ces maladies :

- les artères coronaires dont l'occlusion est responsable d'infarctus du myocarde
- les artères à visée cérébrale dont l'occlusion est responsable d'accidents vasculaires cérébraux
- les artères des membres inférieurs dont la sténose est responsable d'artérite.

Du fait de la nature multifactorielle de ces maladies, la prévention spécifique des risques cardiovasculaires constitue une priorité de santé publique : la prévention de ces facteurs de risque, autrement appelée prévention primaire (l'éducation pour la santé stricto sensu) est en voie de développement. Depuis plus de vingt ans, partout en Europe, des activités d'information et d'éducation du patient sont apparues et s'étendent depuis à tous les niveaux de soins.

Cette étude porte sur la prévention secondaire, c'est-à-dire une approche éducative s'adressant à des personnes déjà malades. L'éducation thérapeutique des patients atteints de ce type de pathologie s'avère donc nécessaire dans la mesure où le patient doit apprendre à gérer sa maladie, son traitement, des contraintes de vie, en collaboration avec des soignants sur des périodes plus ou moins longues. On se situe bien dans un processus d'apprentissage et d'acquisition de connaissances pour le malade qui devient alors sujet et non objet de soins. Cette dynamique était jusqu'alors limitée à quelques pathologies spécifiques comme l'asthme ou le diabète. Elle tend aujourd'hui à se généraliser, au travers d'expériences novatrices concernant les maladies cardiovasculaires, car elle est un vecteur de la promotion de la santé.

Obtenir l'adhésion des patients à l'adoption d'une hygiène de vie saine et maintenir leur motivation, se révèle un réel challenge que l'éducation thérapeutique doit relever. Si le patient est l'acteur principal dans cette démarche éducative, l'instauration de cette « culture santé » nécessite l'effort conjoint de tous les acteurs du système de santé.

Dés lors, on peut s'interroger sur la place accordée à l'éducation thérapeutique dans un système essentiellement tourné vers le curatif. Quelles sont les expériences qui existent dans ce domaine et comment peuvent-elles être capitalisables et accessibles à toutes les personnes atteintes de maladies cardiovasculaires ?

L'objectif de ce travail n'est pas d'avoir une analyse exhaustive de l'éducation thérapeutique pour les personnes atteintes de maladies cardiovasculaires mais de comprendre les enjeux de celle-ci, en s'appuyant sur des dispositifs existants. Pour cela, il est nécessaire de délimiter le champ d'intervention de l'éducation thérapeutique (I). Par la suite, nous analyserons la situation actuelle et les difficultés qui existent dans sa mise en œuvre, en se basant sur notre travail d'investigation auprès de professionnels de santé, d'institutions des patients (II). Enfin nous tenterons de dégager des propositions d'amélioration des modalités de mise en œuvre (III).

---

## D é m a r c h e   s u i v i e   e t m é t h o d o l o g i e

---

Notre groupe est constitué de personnes aux origines professionnelles diverses dans le milieu sanitaire et social, chacun présentant ses méthodes de travail et ses compétences qui ont donné lieu à des réflexions structurant l'objet de nos observations préliminaires.

Pour mener à bien cette étude, nous avons procédé par étapes :

- appréhension de la thématique à travers une analyse sémantique et une recherche bibliographique
- identification des acteurs pertinents, à rencontrer par binôme, du fait de leurs expériences de terrain
- élaboration d'un questionnaire et d'une grille d'exploitation des entretiens pour faciliter l'approche individuelle et collective de cette étude
- application des expériences diverses à la thématique traitée pour étayer cette recherche

Les difficultés de ce module résident essentiellement dans la contrainte du temps et dans l'étendue du sujet. Du fait de l'hétérogénéité des maladies cardiovasculaires et du caractère novateur de l'éducation thérapeutique dans ce domaine, le groupe a souhaité découvrir les différentes applications concrètes de celle-ci.

Compte tenu de la transversalité du sujet, du fait que l'éducation thérapeutique est un sujet qui n'est pas totalement maîtrisé par les professionnels et analysé dans la littérature uniquement de façon segmentée et dispersée, nous avons choisi d'effectuer un nombre important d'entretiens. A ce titre, nous avons rencontré une vingtaine de professionnels très motivés par notre démarche :

- trois médecins libéraux ayant une démarche active dans un réseau et une infirmière de ville
- trois associations et un patient
- trois médecins hospitaliers, deux cadres de santé, trois infirmières hospitalières
- un médecin de clinique privée
- le directeur de l'INPES
- un médecin inspecteur et une infirmière de la DDASS
- la directrice d'un Comité Départemental d'Education pour la Santé

Afin de ne pas alourdir ce document, nous avons choisi de présenter en annexe uniquement certains entretiens les plus significatifs.



L'analyse de ces entretiens, nous a permis d'avoir une vision élargie de l'éducation thérapeutique.

Le travail d'investigation, mené en binôme et en interfiliarité constitue un temps fort de cette étude. L'analyse des entretiens a fait l'objet d'une restitution en groupe permettant d'en dégager la plus-value. Nous avons décidé par la suite, de travailler par petits groupes sur des questions précises, tout en faisant un point journalier. A cet effet, dans le but de coordonner et d'assurer la communication des comptes-rendus, un e-groupe a été créé sur internet.

Enfin, il convient d'insister d'emblée sur l'enrichissement personnel et professionnel de cette étude au-delà de son caractère académique. Notre groupe a réuni des personnes au profil varié, suscitant des débats vigoureux mais constructifs en raison de nos différentes formations. Ainsi, le bénéfice de cette étude interprofessionnelle dépasse très largement la pure acquisition de connaissances sur le sujet de l'éducation thérapeutique des maladies cardiovasculaires.

# I- PROBLEMATIQUE ET ENJEUX D'UNE APPROCHE THEORIQUE A MULTIPLES FACETTES

Il s'agit ici d'analyser la littérature et les textes existants, d'en extraire les idées maîtresses, mais aussi d'en souligner les limites.

## 1.1 Définitions et aspects réglementaires

Il existe une grande diversité d'approches et de définitions du concept d'éducation thérapeutique. Cette dernière fait partie intégrante de la prévention secondaire<sup>1</sup> qui vise à limiter la progression de la maladie afin d'en éviter les complications aiguës. Elle se distingue nettement de la prévention primaire non abordée ici, à savoir l'éducation pour la santé.

### 1.1.1 Des conceptions diverses et complémentaires

L'OMS a fait un certain nombre de recommandations sur l'éducation thérapeutique<sup>2</sup>, réflexions qui s'inscrivent dans la continuité des orientations de la Charte d'Ottawa. Ainsi, l'éducation thérapeutique se fonde sur des choix éthiques et déontologiques. Les recommandations préconisent les droits du patient à une prise en charge et à une protection de son état de santé, à l'information et la dignité, à des soins de qualité. Ainsi l'éducation thérapeutique du patient est fondée sur des valeurs telles que la responsabilité partagée soignant / soigné, le respect, l'autonomie, l'équité, l'accessibilité.

Quatre points sur l'éducation thérapeutique<sup>3</sup> ressortent de la définition de l'OMS :

- Former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie.
- C'est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux.
- Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement.
- La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.

L'éducation thérapeutique « permet d'aider les patients à acquérir ou maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie

---

<sup>1</sup> Revue Soins n° 675, mai 2003

<sup>2</sup> Rapport OMS Europe : " Therapeutic Patient Education ", mai 1998

<sup>3</sup> D'après World Health Organization: Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Octobre 1998

chronique » selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé (ANAES).

Selon M. Jean-François Mattei, Ministre de la Santé, «l'éducation thérapeutique, ou éducation du patient, s'adresse aux personnes engagées dans une relation de soins, ainsi qu'à leur entourage. Elle est essentiellement destinée à aider les personnes atteintes de pathologie chronique ou de cancer à assumer au quotidien leur maladie et les conséquences sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale, à gérer leur traitement, à prévenir les complications et les rechutes. L'éducation thérapeutique est l'une des dimensions importantes et nouvelles de l'éducation à la santé ».

Il n'existe donc pas de définition unique de l'éducation du patient. De façon théorique, le terme générique " éducation du patient " recouvre trois niveaux d'activités, lesquels, dans la pratique courante, peuvent s'imbriquer. On distingue : l'éducation pour la santé du patient, l'éducation du patient à sa maladie et l'éducation thérapeutique du patient<sup>4</sup>.

- L'éducation pour la santé du patient se situe en amont de la maladie et elle s'intéresse aux comportements de santé et au mode de vie du patient actuel ou potentiel. Cette " culture de santé " repose autant sur les soignants que les éducateurs pour la santé. Elle concerne, par exemple, dans le domaine des maladies cardiovasculaires, les recommandations sur les principes d'une alimentation " saine ", sur la prévention des caries dentaires, les informations pour prévenir ou lutter contre le tabagisme ou l'alcoolisme.
- L'éducation du patient à sa maladie concerne les comportements de santé liés à la maladie, au traitement, à la prévention des complications et des rechutes. Elle s'intéresse notamment à l'impact que la maladie peut avoir sur d'autres aspects de la vie.
- L'éducation thérapeutique s'adresse aux patients atteints essentiellement de maladies chroniques. Dans le cadre des pathologies cardiaques, on vise plus particulièrement le risque cardiovasculaire. C'est le cas d'affections chroniques : l'HTA, l'insuffisance coronarienne, l'insuffisance cardiaque et les artérites ; mais aussi de maladies de durée limitée : par exemple, épisodes pathologiques nécessitant un traitement anticoagulant.

---

<sup>4</sup> Deccache A. « Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? » Recommandations de l'O.M.S. La Santé de l'homme, n° 341, mai-juin 1999, pp 12-14

Notons que ces pathologies sont souvent asymptomatiques en dehors de leurs manifestations initiales et qu'elles nécessitent au quotidien de la part des patients une adhésion étroite aux diverses modalités du traitement et de la surveillance (prise de médicaments, suivi de régime, auto-surveillance de paramètres biologiques, etc.) afin d'éviter la survenue de complications.

De fait, l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies cardiovasculaires s'avère plus difficile à mettre en œuvre dans la mesure où le risque pour le patient est difficile à cerner dans la pratique quotidienne.

### **1.1.2 Cadre juridique de l'éducation thérapeutique des patients**

Ancrée dans les divers aspects du métier de soignant, l'éducation thérapeutique connaît une formalisation progressive depuis une dizaine d'années. Cette évolution se traduit par une modernisation des textes nationaux, bien souvent sous l'impulsion d'instances internationales.

- Au niveau international :

L'OMS a pris le relais d'initiatives antérieures comme la première conférence internationale de 1986 pour la promotion de la santé ayant adopté la « Charte d'Ottawa pour l'action visant la santé pour tous ». Les travaux du Conseil de l'Europe ont abouti à la rédaction d'une Charte européenne des droits des patients.

- Au niveau national :

Dans le passé, les activités d'éducation pour la santé ont été fréquemment conduites hors des murs de l'hôpital. De surcroît, elles ont été privilégiées pour des raisons liées aux représentations de la population française et à la culture hygiéniste.

Cependant, depuis les années 1970, l'évolution législative traduit la modification du rôle de l'hôpital vis-à-vis des activités de prévention et d'intervention éducative : l'impulsion décisive est venue de la réforme hospitalière du 31 juillet 1991, consacrant la participation des établissements de santé à des actions plus ciblées : des unités de soins intègrent et développent des activités d'éducation, préconisant pour chaque discipline d'instaurer un schéma complet de prise en charge des patients. Le développement de l'éducation thérapeutique est un objectif primaire annoncé dans les programmes nationaux d'actions de prévention et de prise en charge des maladies chroniques, tels le diabète, l'asthme, ou les maladies cardiovasculaires.

En conséquence, on assiste à une ouverture du milieu hospitalier à l'éducation, posant le principe du patient, sujet capable d'autodétermination.

L'éthique médicale, les nouvelles formes d'organisation du travail (réseaux de santé, promotion de la santé par l'OMS), concourent à l'émergence du principe selon lequel la

personne soignée a le droit à des soins préventifs et éducatifs, comme le stipule la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

De même, le décret actualisé de la profession infirmière du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession infirmière renforce l'aspect éducatif du soin infirmier.

Le manuel d'accréditation de l'ANAES publié en 1999 traite des droits et informations du patient, mais on ne retrouve pas de standards spécifiques à l'éducation. En revanche, dans « Education thérapeutique du patient asthmatique, adulte et adolescent 2001 », se trouvent des recommandations destinées aux professionnels de santé.

Enfin, la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004<sup>5</sup> fixe, parmi les 100 objectifs, cinq relatifs aux maladies cardiovasculaires, à atteindre d'ici 2008 : la réduction de la pression artérielle, la diminution de la mortalité associée aux cardiopathies ischémiques, la diminution de la fréquence et des séquelles liés aux AVC et la réduction de la cholestérolémie moyenne.

Une condition essentielle de réussite est la bonne articulation entre la définition et le suivi des objectifs de santé, et leur mise en œuvre à travers des programmes stratégiques, les conférences régionales de santé...<sup>6</sup>

Malgré nos recherches, nous avons remarqué l'absence de texte concernant l'évaluation et le suivi des actions menées dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

## **1.2 Des bénéfices attendus pour la santé s'inscrivant dans un processus identifié**

Les études disponibles sont encore trop peu nombreuses et souffrent d'un défaut d'approche globale à l'échelle du pays, tandis que les études monothématiques sont légions.

---

<sup>5</sup> « la loi affirme la responsabilité de l'Etat qui fixe les objectifs pluriannuels d'amélioration de la santé de la population et définit les orientations stratégiques dans les domaines jugés prioritaires : cette conception renvoie à la dimension populationnelle de la santé ».

<sup>6</sup> Par exemple, le Programme National Nutrition Santé (PNNS), ou bien le Programme National de réduction des risques cardio-vasculaires, les Plans Régionaux de Santé Publique (PRSP), élaborés en interaction avec les Conférences Régionales de Santé (CRS) et mise en œuvre par les Groupements Régionaux de Santé Publique (GRSP), les programmes conduits par l'Assurance Maladie, l'Education nationale, les collectivités territoriales, dont le développement est fixé dans le cadre des SROS ou des SREPS.

A l'inverse, les risques cardio-vasculaires (comme l'hypercholestérolémie) sont clairement identifiés ; cependant les méthodes d'éducation thérapeutique font l'objet de divergences d'approches des acteurs. Il en résulte une absence de consensus qui est préjudiciable à une prise en charge pluridisciplinaire du patient.

### **1.2.1 Une multiplicité d'enjeux**

A la lecture de la littérature, des enjeux peuvent être identifiés :

- Des enjeux de santé publique : les maladies cardiovasculaires représentant la première cause de mortalité en France, il faut en limiter le nombre. L'objectif est de mieux prévenir les facteurs de risques, ce qui limitera les complications de ces maladies. De plus, l'amélioration de cette prévention aura aussi pour conséquence la diminution du nombre des (ré)-hospitalisations et le taux de mortalité précoce.

Les travaux de la diabétologue Léona Miller<sup>7</sup> de 1972 ont été précurseurs quant à l'impact positif de l'éducation thérapeutique ; elle observe une diminution de 60% des durées d'hospitalisation, une réduction de 50% des accidents acido-cétosiques et de 80% des admissions aux urgences. Il y a donc des bénéfices directs en termes d'organisation des soins et d'amélioration de la santé du patient.

De surcroît, la complexité croissante de ces maladies exige, au-delà des facteurs de risques identifiés (hypercholestérolémie, tabagisme, hypertension artérielle...) d'appréhender globalement de nouveaux facteurs transversaux, pour plus d'efficacité dans les traitements, tels le travail, l'emploi, les relations sociales...Or, bien souvent les efforts sont timides en la matière, aggravant le cloisonnement des pratiques et minorant l'efficacité des prises en charge.

Par exemple, de nombreux hypertendus sont insuffisamment contrôlés : une étude réalisée en 1999 par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, auprès de 10 000 hypertendus âgés de 20 à 80 ans, souligne l'insuffisance persistante du contrôle tensionnel. Malgré le traitement, près de la moitié des personnes étudiées gardaient une tension trop élevée. Cela signifie donc que l'efficacité des traitements peut être aléatoire mais qu'il y a aussi un travail d'éducation à faire auprès du patient.

- Des enjeux économiques et financiers : l'incidence financière qui résulte de la consommation de soins par des patients atteints de maladies cardiovasculaires est d'autant plus conséquente que les maladies visées sont chroniques et qu'elles

---

<sup>7</sup> Soins, n° 675, mai 2003, cité par JF d'Ivernois

représentent 11 % de la consommation de soins et de biens médicaux et 17% des dépenses de médicaments en 1998<sup>8</sup>. Les médicaments à visée cardiovasculaire représentent jusqu'à 24% du chiffre d'affaires des officines pharmaceutiques, ils sont coûteux, et leur prescription est en constante augmentation<sup>9</sup>. L'HTA représente 11,3 % de l'ensemble des visites médicales et 12 % de l'ensemble des prescriptions pharmaceutiques, soit une dépense de 1,37 milliards d'euros environ pour la prescription de médicaments antihypertenseurs. Ces traitements sont pourtant indispensables pour éviter des complications cardiovasculaires.

- Enfin, des enjeux politiques qui ne peuvent être passés sous silence : dès lors que l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies cardiovasculaires **doit** faire partie de la culture et de la pratique médicale, mais aussi de celle des soignants et de tous les acteurs de santé, des conflits surgissent inévitablement entre le pouvoir médical et les autorités sanitaires. A titre d'exemple, lors des discussions sur la LOSEP, l'INPES devait avoir pour mission l'éducation thérapeutique, cependant le corps médical s'y est opposé dans la mesure où il s'agit d'un sujet devant rester de leur compétence.

### **1.2.2 Les différentes étapes de la prise en charge lors de l'éducation thérapeutique des patients**

La formation du patient à visée thérapeutique exige une transformation du rôle des soignants. Une tâche que le Professeur d'Ivernois cible très bien : *“les patients sont des apprenants particuliers, très hétérogènes de par leur âge, leur origine socio culturelle, leurs besoins. Leur motivation à apprendre dépend en grande partie de leur degré d'acceptation de la maladie et de la façon dont ils se la représentent. Il ne s'agit pas de leur offrir une culture médicale, mais de leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires pour adapter leur traitement aux variations de la vie quotidienne”*.

De fait, les soignants doivent accompagner, sans jugement de valeur, sans discours culpabilisant. Une confiance doit donc s'installer dans le temps. Le "pouvoir des mots" <sup>10</sup> utilisés par les acteurs accompagnant le malade est d'autant plus décisif. L'éducation thérapeutique doit autant éduquer le formateur médecin ou soignant que l'apprenant

---

<sup>8</sup> Commission des comptes de la Santé, 2002

<sup>9</sup> La Cnamts chiffre la croissance annuelle du coût des anti cholestérolémians et ceux du traitement de l'HTA à +4% entre 2001 et 2002. Sachant que ces médicaments représentent déjà 26% des dépenses en 2001...

<sup>10</sup> Gérard Fitoussi « le pouvoir des mots », Soins, N°675, mai 2003

patient. Si le patient doit prendre ses responsabilités, le soignant doit partager ses compétences et faire confiance.

Trois étapes distinctes et complémentaires ressortent des travaux de la CNAM sur la mise en nomenclature de cette activité.

### **1.2.2.1. Une phase d'éducation initiale :**

Selon Gagnayre et Traynard<sup>11</sup>, elle correspond à l'annonce du diagnostic de la maladie.

Cette phase s'articule autour des trois temps suivants :

- La démarche éducative initiale s'appuie sur l'établissement d'un diagnostic éducatif, culturel et social du patient.

Ce diagnostic doit permettre au professionnel :

- d'identifier les représentations du patient, ses croyances, ses attitudes et ses connaissances vis-à-vis de la maladie, de la physiologie concernée par la maladie et du traitement ;
- d'identifier le type de « gestion » ou « contrôle » qu'a le patient de sa maladie (notion de Health Locus of Control) : soit un contrôle interne permettant une attitude active, soit un contrôle externe amenant une attitude passive. Ce type de gestion dépend fortement de certaines variables (sexe, niveau socioculturel, insertion sociale, entourage familial...);
- d'identifier son stade d'acceptation de la maladie ;
- d'identifier et comprendre ses priorités.

La relation ne se limite pas au soignant et au patient, mais doit aussi intégrer autant que possible l'entourage familial, le support social revêtant une importance majeure dans la gestion d'une maladie chronique. Ce diagnostic permet également au patient de mieux se connaître et de savoir ce qu'il peut attendre de l'éducateur.

- Définition des objectifs éducatifs et négociation avec le patient d'un contrat d'éducation.

Toute étape de définition d'objectifs vise d'abord à clarifier les intentions soignantes au regard de ce que les soignants comprennent du patient. La négociation des objectifs éducatifs se fait dans une perspective de consentement éclairé. Elle s'appuie sur le

---

<sup>11</sup> Gagnayre R et Traynard PY, L'éducation thérapeutique, Encyclopédie médico-chirurgicale – Traité de médecine aKos, 2002 ;16 : 7-1027



mouvement de partage et donc d'une conscience et d'une confiance retrouvée par le soignant dans la part essentielle que prend le patient à son traitement.

La négociation des objectifs débouche sur la conclusion d'un contrat d'éducation avec le patient. Différents niveaux d'éducation peuvent alors être distingués : par exemple trois niveaux sont actuellement définis pour la prise en charge éducative des patients diabétiques :

- le niveau «de survie » : comprend l'apprentissage des gestes élémentaires d'auto soin ;
- un niveau permettant de développer une auto prise en charge fine dans les différents domaines, de la diététique aux soins du pied ;
- un troisième niveau, ayant pour objectif de répondre à des demandes des patients encore plus personnalisées (notamment l'exploration des difficultés spécifiques des patients en échec) est proposé à certains patients ayant déjà acquis les deux premiers niveaux.

La formation doit être individualisée au patient en utilisant livret, vidéo, diaporama....Le recours à la dynamique de groupe auprès des patients représente probablement le changement le plus significatif dans l'histoire des pratiques médicales et des soins. L'animation d'un groupe de patients influence chez le soignant la vision même qu'il a du patient. De tels groupes ont apporté la preuve de leur efficacité pédagogique en facilitant l'adhésion au processus de l'éducation thérapeutique, le partage des savoirs et l'entraide.

- Mise en place d'un partenariat autour d'un projet thérapeutique

Il faut viser l'autonomie du patient afin qu'il accepte le bénéfice de l'éducation thérapeutique. Elle doit être progressive et respectueuse des désirs et des capacités de la personne et de son environnement.

#### **1.2.2.2. Une phase de suivi éducatif :**

Le suivi éducatif a pour but de vérifier les acquis du patient, de faire le point sur son expérience suite à une éducation. Cette phase, de courte durée, peut prendre la forme de consultations ou de techniques d'éducation à distance ou par téléphone.

#### **1.2.2.3. Une phase de reprise éducative :**

Elle est justifiée quand les objectifs pédagogiques proposés par l'éducation initiale ne sont pas suffisamment atteints ou lorsque apparaît une complication ou une aggravation de la

maladie. Comme pour toute éducation, il n'existe pas une méthode pédagogique universelle. Selon J. F. D'IVERNOIS<sup>12</sup>, « le choix pédagogique est déterminé par la catégorie d'âge du patient, les objectifs pédagogiques, le respect de certains principes fondamentaux de l'apprentissage, le contexte dans lequel s'effectue l'éducation ».

\*

Après avoir appréhendé la place de l'éducation thérapeutique des malades cardiovasculaires sous l'angle théorique et conceptuel, nous l'avons confronté à la réalité des expériences de terrain.

## **II- UNE PRATIQUE EMERGENTE : L'ANALYSE CRITIQUE DU TERRAIN**

Une enquête approfondie auprès de structures de soins, de professionnels de santé et de quelques patients, nous a permis d'illustrer la problématique de l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies cardiovasculaires. De cette enquête, ressortent les caractéristiques majeures ci-dessous développées.

### **2.1 Une prise en charge hospitalière diversifiée**

#### **2.1.1. L'hétérogénéité des structures d'éducation thérapeutique dans les services de soins aigus**

Ce paragraphe s'appuie sur l'expérience recueillie dans plusieurs structures hospitalières à Paris et en province (service de cardiologie d'un CHU parisien, service de neurologie et unité de prévention des maladies cardio-vasculaires d'un CHU breton, unité de consultation au sein du service de cardiologie pédiatrique d'un CHU parisien).

##### ***2.1.1.1. Enjeux et bénéfices de l'éducation thérapeutique***

Il existe une très forte convergence d'opinions entre les acteurs interrogés sur l'éducation thérapeutique. Néanmoins, les enjeux de l'éducation thérapeutique varient sensiblement

---

<sup>12</sup> JF D'IVERNOIS, Education du patient en pathologie chronique

dans la mesure où les maladies cardiovasculaires sont multiples et ne font pas intervenir les mêmes logiques médicales (les maladies congénitales du cœur sont très différentes des maladies cardiovasculaires traditionnelles).

Il ressort des entretiens deux aspects principaux :

- l'importance de la connaissance de la maladie et des facteurs de risque sur lesquels le patient peut agir. Transmettre la bonne information au patient de sorte qu'il se prenne correctement en charge.
- éviter les complications des pathologies : les récurrences des AVC provoquent des douleurs fortes, des déficits sensitifs et des troubles moteurs. Les lésions cérébrales plus ou moins étendues, entraînent des troubles du langage (aphasie), ainsi que des troubles de mémoire handicapant la vie du patient et celle de son conjoint.

Les enjeux et bénéfices font l'objet d'une même approche entre soignants et médecins, avec la particularité pour les soignants d'avoir une vision plus opérationnelle : il s'agit d'éviter les ré-hospitalisations et transmettre la bonne information au patient de sorte qu'il se prenne correctement en charge. Parallèlement à cette approche, le corps médical cible un meilleur confort de l'individu ainsi qu'un meilleur pronostic, en modifiant les rapports entre médecin et malade et en considérant comme irremplaçable la parole du malade.

#### ***2.1.1.2. Les modalités de prise en charge en matière d'éducation thérapeutique***

Si les acteurs sont d'accord sur le contenu des enjeux de l'éducation thérapeutique, dans les faits, l'action éducative est différente selon les structures. Elle est en effet réalisée soit en hospitalisation traditionnelle (CHU de Paris et de Bretagne), soit en consultation externe (prise en charge des enfants, consultation tabacologie).

Chacun s'accorde à dire qu'il est nécessaire d'avoir des outils pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique, mais pour autant, il n'y a pas d'homogénéisation de ceux-ci. Tout repose alors à la base sur la bonne volonté des équipes hospitalières.

Par exemple, au CHU de Bretagne, le dynamisme du service de cardiologie en matière de protocolisation de l'éducation thérapeutique doit être souligné, dans le sens où le suivi de phases conditionne l'efficacité du processus de soins :

- Programme PECH (programme d'enseignement et de conseil aux hypertendus)
- Programme PEPS (programme d'enseignement en prévention secondaire)

On peut également citer, différents outils utilisés par les soignants tels que :

- un questionnaire d'identification des besoins du patient remplie par l'IDE avec le patient en vue d'un soutien individuel ou collectif, en collaboration avec d'autres acteurs : kinésithérapeutes, psychologues...
- l'élaboration d'un contrat d'objectifs avec le patient,
- la mise en place de fiches conseils (alimentation, tabac, alcool et stress),
- un courrier systématique adressé aux patients consultants, contenant des recommandations (cas de la cardiologie pédiatrique).

Concernant les modalités même de prise en charge, nous avons constaté qu'elles étaient basées sur le consentement du patient et une démarche psycho comportementale. C'est créer une couple « patient-médecin » favorisant la prise en charge personnalisée. Cela nécessite pour le malade, la confiance dans l'environnement médical et soins, le traitement prescrit, la confiance envers les médecins qui ne doivent pas imposer les choses, l'identification des composantes permettant de bien gérer sa maladie.

De plus, toutes les structures mettent en place l'éducation thérapeutique à travers un suivi individuel et/ou des cours collectifs.

Néanmoins, cette réflexion doit être nuancée. En effet, un patient opéré dans le CHU parisien mettant en œuvre les outils précités, nous a déclaré n'avoir reçu qu'une simple information technique de la part du chirurgien sur l'opération. Cela peut s'expliquer par le fait que l'éducation thérapeutique repose essentiellement sur les soignants, les médecins dans ces services de soins aigus n'ayant pas toujours le temps nécessaire pour faire de l'éducation. Par ailleurs nous avons eu connaissance d'une enquête confirmant ce constat, réalisée dans le service de réadaptation cardiaque d'un CH de Paris : sur 680 patients, 75 % des patients ne connaissent pas ou très peu leurs facteurs de risques et leurs traitements<sup>13</sup>.

### **2.1.1.3. Les difficultés rencontrées dans l'éducation thérapeutique**

Les difficultés rencontrées sont communes au sein des différentes structures :

---

<sup>13</sup> Mémoire professionnel d'I. Duquenne- Une piste d'avenir, nouvelle approche éducative en réadaptation cardiaque. Institut de perfectionnement en communication et éducation médicale. 2001

- difficulté de mise en place initiale de la structure : un certain temps a été nécessaire pour l'appropriation de la démarche par les soignants, et l'est toujours pour les médecins.
- Difficulté dans le contenu de l'information à transmettre au patient : cette information doit- elle être exhaustive, sachant que le risque est d'effrayer le patient et ainsi de mettre en échec le processus éducatif.
- Difficulté face au libre arbitre des patients et à leur éventuel comportement réfractaire.

### **2.1.2. Une mise en œuvre homogène et effective de l'éducation thérapeutique des maladies cardiovasculaires en soins de suite et de réadaptation**

Cette partie se base sur deux expériences différentes de structure d'éducation au sein de l'hôpital venant en aval des soins aigus : une structure dans un CHU d'Aquitaine et dans un hôpital parisien.

Les rencontres effectuées nous permettent de conclure que les chirurgiens ayant une activité en soins aigus n'effectuent pas d'éducation thérapeutique. Par contre, les structures en aval le font, et ce de façon organisée. En effet, les deux structures évoquées précédemment possèdent des équipes d'éducation bien identifiées au sein même de l'établissement.

#### ***2.1.2.1. Enjeux et bénéfices :***

Au vu des entretiens, on peut dire que l'éducation thérapeutique comprend plusieurs types d'apprentissage :

- une connaissance de la maladie,
- une connaissance du traitement,
- une connaissance des consignes à suivre.

En effet, pour les deux structures précitées, l'éducation thérapeutique est effectuée dans l'objectif d'améliorer la qualité et la durée de vie des patients. Il s'agit d'apporter la connaissance au malade pour qu'il devienne autonome.

Par ailleurs, l'éducation thérapeutique des malades atteints de maladies cardiovasculaires implique un changement d'habitudes de vie (tabac, alcool, poids...).

Les deux structures ont bien mis en avant les bénéfices pour les patients et la société :

- Avec l'éducation thérapeutique, on échappe à un système restrictif d'interdits pour le patient, en l'amenant vers un système participatif, mettant en œuvre quelque chose de plaisant pour ce dernier. Il y a donc une réelle appropriation de la maladie par le patient,

une amélioration des connaissances sur la maladie, les traitements et les facteurs de risques. Les deux structures s'accordent à dire que le malade est l'acteur principal de l'éducation thérapeutique. L'équipe d'éducation est là pour l'accompagner. L'objectif poursuivi est de faire que le patient entre dans un processus de compréhension et qu'il soit acteur dans son processus de changement. Il s'agit de lui faire prendre conscience de l'importance des modes de vie, qu'il dispose de la compréhension nécessaire relative à sa maladie, au traitement et aux phases de soins. Les professionnels rencontrés nous ont cependant indiqué que le rôle des conjoints, et de la famille d'une façon générale, peut avoir son importance et c'est pourquoi la famille est conviée, avec l'accord du patient, aux différentes séances d'éducation.

- De plus, grâce à l'éducation thérapeutique, les soignants perçoivent le patient autrement : ce n'est plus un patient avec une pathologie mais une personne avec un vécu, une hygiène de vie, des habitudes qu'il faut prendre en compte. On aboutit donc à une modification des mentalités avec l'éducation thérapeutique.

#### **2.1.2.2. Les modalités de prise en charge :**

Ces structures étant bien identifiées, elles peuvent bénéficier d'outils de l'hôpital les aidant dans leur activité : salles d'examens para cliniques (doppler des artères), salles de réunions ou conférences, salles où des ateliers peuvent être réalisés (atelier diététique par exemple).

Des outils peuvent en outre être mis en place par ces structures. On peut citer à ce titre :

- le dossier d'éducation ou cahier du patient permettant la traçabilité des actions éducatives,
- la fiche médicament : support écrit transmis au patient rassemblant les grandes familles de médicaments cardiologiques, leurs actions, leurs modes de prise et les principaux effets secondaires,
- le contrat d'éducation : il est négocié, personnalisé, réalisable et échelonné dans le temps,
- le support écrit pour les évaluations périodiques ou finales (exemple du « passeport cœur » qui fixe les objectifs à atteindre et les résultats à l'hôpital parisien.)

Au niveau des moyens humains, une grande différence entre les deux structures réside dans l'affectation exclusive des personnels. En effet, la structure d'hôpital de semaine du CHU aquitain dispose d'une équipe de quatre infirmières, trois aides soignantes, un kinésithérapeute, une diététicienne exclusivement affectée à la structure. Seule la psychologue, intervenant dans la structure en cas de besoin, est affectée à l'ensemble des services. Alors que la structure d'éducation de l'hôpital parisien peut faire appel aux mêmes personnels mais ne dispose d'aucun effectif affecté exclusivement à la structure.

Les personnels intervenant dans la structure sont donc des personnels du service de rééducation cardiaque. Cependant, le planning du personnel est organisé pour libérer, théoriquement, deux infirmières à temps plein sur cette tâche exclusive.

D'un point organisationnel, cette dernière solution nous paraît non efficiente : en effet, le personnel non affecté peut être appelé à tout moment en renfort des effectifs du service d'origine. L'éducation thérapeutique apparaît alors comme un objectif de second plan dans l'organisation même du service.

Concernant les modalités de la prise en charge, elles suivent sensiblement la même trame dans les deux établissements rencontrés :

- Un diagnostic éducatif effectué soit par le biais d'entretien direct avec le patient (Paris), soit par le biais d'un questionnaire écrit à remplir par le patient (Aquitaine). Ce diagnostic nous paraît une étape indispensable afin de connaître le patient et d'évaluer ses connaissances sur sa maladie et d'une façon générale de recueillir son ressenti.
- Une éducation possible de façon personnalisée par le biais d'entretien individuel ou au contraire une éducation de groupe (8 à 10 personnes) sur des thèmes variés tels que les facteurs de risques coronariens, l'équilibre alimentaire, l'approche du stress, etc.

Ce mode d'intervention semble efficace, ce que confirme un patient. En effet, chacun peut poser des questions et tous les patients présents peuvent bénéficier des explications de l'infirmière. Ces conférences permettent également de discuter avec d'autres patients qui ont subi le même type d'opération ou devant adopter la même hygiène de vie. Cette éducation de groupe permet en outre de ne pas rester isolé. L'éducation de groupe a donc également un bénéfice psychologique.

- Une évaluation de l'éducation est effectuée avant la sortie du patient, sous forme d'entretien individuel et sous forme de questionnaire ou d'enquête de satisfaction pour savoir si le patient a bien compris. Une nouvelle évaluation du même type est effectuée quelques mois après la sortie du patient (CHU aquitain). Ce type d'évaluation pourrait constituer un modèle à reproduire dans d'autres établissements, afin de vérifier si les recommandations initiales sont toujours appliquées a posteriori.

### **2.1.2.3. Difficultés et limites :**

Outre les difficultés déjà évoquées pour les soins aigus, on peut également mentionner celles rencontrées par les professionnels de santé : activité d'éducation thérapeutique très chronophage, manque de formation des médecins dans ce domaine, pas de réelle collaboration entre l'hôpital et les médecins de ville.

### **2.1.3 Entre réseaux et associations, une dynamique de coopération**

Cette réflexion s'appuie sur des entretiens réalisés auprès de représentants de malades (AFDOC 33, Association française des opérés du cœur, et AMCCV, Association des malades cardiovasculaires des Côtes d'Armor), et de réseaux (réseau CARDIORANCE, réseau ADOPTIR).

#### **2.1.3.1. Les associations de malades**

Globalement, il faut mettre en avant que la base du travail des associations réside essentiellement dans l'apport d'un soutien psychologique. L'échange avec les malades permet de rompre avec la solitude

En effet, les associations n'interviennent pas au niveau de la réadaptation (soins de suite et de réadaptation), mais jouent un rôle important lors du retour à domicile. En effet, les associations ont souvent été créées dans le but premier de donner une écoute aux personnes opérées du cœur, et d'offrir une sorte de soutien psychologique.

Elles mettent en œuvre ce que l'on nomme la phase 3. Trois phases sont dénombrées dans l'accident cardiaque et sa réadaptation. La phase I correspond à l'hospitalisation suite à l'accident cardiaque, la phase II, d'une durée de trois à quatre semaines, constitue la phase de réadaptation, et enfin, la phase III, permet de conserver les bienfaits liés aux pratiques acquises lors de la réadaptation cardiovasculaire.

Les membres des associations sont bien souvent engagés dans diverses structures, du fait du manque de bénévoles et de la baisse de la pratique associative. On peut citer ici les « Clubs cœur et santé », qui ont une antenne dans chaque région.

Outre la mission de prévention des maladies cardiovasculaires, le Club Cœur assure une mission d'éducation thérapeutique en écoutant les malades et accueillant les personnes, dans des structures de proximité, telles l'hôpital local ou le CHU, afin de rencontrer les malades hospitalisés dans les services. Ils peuvent aussi distribuer des plaquettes d'information.



Cependant, le système des associations souffre de nombreuses limites. En effet, le manque de moyens et de bénévoles, ou de coordination entre les différents participants au système de santé, sont des critiques récurrentes.

Selon les présidents d'association, l'éducation thérapeutique et la prévention devraient être mieux reconnues par la Sécurité Sociale, c'est-à-dire mieux financées.

Ainsi, les associations cherchent davantage à s'insérer dans les systèmes de réseaux issus de la loi du 4 mars 2002. L'association AFDOC, par exemple, prévoit de s'insérer dans un réseau aquitain en construction : le réseau COTICARD (coordination du traitement de l'insuffisance cardiaque).

### **2.1.3.2. Les réseaux**

Nous avons constaté que le repérage des patients à risque se fait par l'intermédiaire des relations professionnelles et informelles au sein du corps médical, des consultations de médecine de ville, et sur la base du volontariat des patients.

De plus, le système français, fondé sur le curatif, est critiqué pour son organisation inadéquate en matière de prévention et d'éducation thérapeutique.

En effet, malgré une amélioration des modalités de formation des médecins, celle-ci reste malgré tout pas suffisamment centrée sur le terrain. En outre, la place des généralistes dans le dispositif de prévention n'est pas assez reconnue.

Pour améliorer la prévention, on remarque une recrudescence du nombre de réseaux, dont la majorité est axée sur la prévention primaire :

- Par exemple, le réseau de santé ADOPTIR est une association de professionnels de santé des Côtes d'Armor, qui s'est donné pour objectif l'amélioration de la prévention et du dépistage des maladies vasculaires. Il s'agit donc d'un réseau de prévention primaire.
- Nous avons rencontré le responsable d'une association, en passe de devenir un réseau, prenant en charge les patients atteints d'hypertension. Ce réseau a été initié en réalité au sein d'un service hospitalier par la création d'un centre de référence en mesures tensionnelles. Du fait de la demande croissante, le coordonnateur a adapté ce projet à la médecine libérale au niveau du canton du Morbihan. L'objet du réseau est de former les patients à l'automesure tensionnelle à domicile grâce à l'accompagnement d'une infirmière référente formée à cet effet. Le responsable a souligné la difficulté de monter ce type de projet.

Ce réseau est un bon exemple d'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie cardiovasculaire. A ce titre, une évaluation a été menée par un organisme extérieur. Il en résulte une forte adhésion des professionnels libéraux à ces pratiques et une amélioration de la mesure de la tension par les patients (600 auto mesures réalisées depuis l'année

2002). Le médecin coordonnateur recherche désormais un financement pérenne par le biais de la DRDR afin d'élargir ce réseau à l'ensemble des facteurs de risque des maladies cardiovasculaires (surpoids, alcool, insuffisance rénale).

Cependant, il est à souligner un manque de données transversales dans les dossiers patients, contrastant avec la lourdeur croissante des traitements mis en place pour les maladies cardiovasculaires notamment le diabète. C'est l'image du syndrome des "missions supplémentaires qui s'accumulent" qui colle au réseau comme aux généralistes, réseau rimant avec charge de travail accrue pour les praticiens, même s'ils sont volontaires et nombreux.

#### **2.1.4. Le positionnement difficile des institutions**

Au préalable, il convient de préciser nos difficultés de rencontrer les représentants des autorités de tutelles (type ARH, URCAM), celles-ci nous ayant répondu qu'elles ne mettaient pas en place de politiques régionales d'éducation thérapeutique et encore moins dans un domaine aussi spécifique que les maladies cardiovasculaires.

Actuellement, les pratiques en terme d'éducation thérapeutique sont surtout basées sur le volontariat des professionnels. Bien qu'il existe une politique nationale de santé publique affichée, toutes les régions n'ont pas, à ce jour, mise en œuvre cette politique. Il existe en effet des enveloppes prédéfinies pour l'éducation de la santé qui font l'objet d'appels à projets auprès des professionnels de santé. Cependant les initiatives émanent des professionnels de santé eux-mêmes et dépendent de ce fait de leur bon vouloir. A l'inverse, grâce aux financements des tutelles, on se trouve face à une floraison de réseaux sur des thèmes différents, difficiles à coordonner.

### **III- DES PISTES D'AMELIORATION POUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES DE DEMAIN**

Grâce à nos lectures, nos entretiens et nos réflexions, nous avons pu dégager un certain nombre de propositions d'amélioration.

#### **3.1. Une prise de positionnement nécessaire des institutions**

Quoique reconnue par les pouvoirs publics et l'ensemble des professionnels, il ne semble pas exister de politique globale, au niveau national, relative à l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladie cardiovasculaire. Néanmoins, des actions locales, à l'initiative des acteurs de terrain existent. Des subventions sont attribuées aux porteurs de projet, par les pouvoirs publics, en contrepartie d'un montage de dossier, dont l'élaboration est longue et complexe.

##### **3.1.1. Une prise en charge réfléchie et au plus proche des besoins des patients**

Le système de santé français est, encore, de nos jours, très axé sur une logique sanitaire curative et sur la prescription médicamenteuse. Il est critiqué pour son organisation inadéquate du point de vue de l'éducation thérapeutique, qui devrait être complémentaire à cette logique curative.

###### ***3.1.1.1. Les structures et acteurs proches des patients***

En terme d'éducation thérapeutique, il ne peut y avoir un seul niveau de prise en charge. Du fait de la dimension pluridisciplinaire du concept, celle-ci doit être diversifiée. Il apparaît nécessaire que l'éducation thérapeutique soit prévue autant dans un CHU, qu'au sein de la médecine de ville, d'associations, et au sein d'un canton. L'enjeu est ici d'organiser les structures entre elles, ainsi que leurs champs d'action. On peut envisager que les patients ne nécessitant pas de traitement lourd de leur pathologie cardiovasculaire se verront prodiguer une éducation thérapeutique de proximité, c'est-à-dire par des associations locales, des infirmières libérales ou la médecine de ville. A

l'inverse, les patients nécessitant une prise en charge complexe seront orientés vers les CHU ou CHR, pour une éducation thérapeutique plus affinée et médicalisée.

Au sein des établissements de santé, l'éducation thérapeutique peut se structurer autour d'un comité intra hospitalier ou d'unité, avec la nomination d'un coordonnateur, sous la responsabilité d'un directeur des soins, ayant un rôle transversal et pluridisciplinaire en terme de développement de l'éducation thérapeutique. En médecine de ville, la carte à jouer est celle de l'association professionnels-patients, à travers l'aboutissement d'actions conjointes entre des généralistes, spécialistes et des associations de malades. A ce titre, il importe que les pouvoirs publics aident les porteurs de projet en leur dédiant des fonctionnaires ressources, compétents pour les aider à monter leur dossier technique et financier. D'autre part, il apparaît utile que l'enseignement tiré des initiatives locales soit capitalisé et transféré sur d'autres territoires. Les compétences et dynamiques locales doivent non seulement se voir fournir des budgets, mais aussi être inscrites dans des politiques nationales et régionales claires et cohérentes afin d'être soutenues.

L'hôpital et la médecine de ville sont indissociables dans le domaine de l'éducation thérapeutique. L'hôpital sait faire face à des pathologies complexes et la médecine de ville accompagne le patient dans son quotidien. Il importe donc pour répondre à cette nécessaire collaboration ville hôpital, que soit créé un centre d'éducation thérapeutique multidisciplinaire. A ce propos, ce centre doit réunir médecins généralistes et praticiens hospitaliers afin de dépasser le corporatisme des médecins. Celui-ci est destiné autant aux patients hospitalisés, qu'aux patients suivis en structure de soins de suite, et aux personnes accompagnées par leur médecin traitant. L'efficacité de cette prise en charge nécessite un travail en réseau, dont l'outil commun est un dossier patient partagé. Sans moyen pérenne, ce type de structure ne peut perdurer.

La création de réseaux transversaux serait peut-être une solution pour une éducation thérapeutique cohérente, d'autant que les réseaux monothématiques se nuisent les uns aux autres. Le réseau Cardiorance de Dinard organise, par exemple, une prise en charge globale du patient atteint de maladies cardiovasculaires, allant de la prévention à la réadaptation. Un besoin de partage des tâches est révélé, mais, dans les faits, peu de choses sont faites. Le processus de suivi thérapeutique, selon certains professionnels, doit être rattaché au service de cardiologie hospitalier. Enfin, les professionnels de santé mettent en avant le cloisonnement des interventions médicales, l'hôpital de semaine ne pouvant exercer son rôle que jusqu'à un certain niveau, au-delà se pose la limite de la compétence et de la liberté de diagnostic du médecin libéral. Aussi, il reste encore à développer une coordination suivie entre l'hôpital et la ville.

### **3.1.1.2. Une organisation centrale et régionale cohérente**

Actuellement, les pratiques en terme d'éducation thérapeutique sont surtout basées sur le volontariat des professionnels, ce qui signifie des organisations éclatées. Il est nécessaire d'adopter un cadre politique général afin de permettre à tous les patients dont l'état de santé le nécessite d'avoir accès à un programme structuré d'éducation thérapeutique. Les acteurs centraux gravitant autour de l'éducation thérapeutique des maladies cardiovasculaires sont nombreux : HAS, AFSSAPS, sociétés savantes (Société Française de cardiologie, Fédération française de cardiologie...)... Attention à la multiplicité des acteurs quand l'objectif est l'élaboration d'une politique commune ! Le nombre d'acteurs n'est pas un obstacle en soi, mais leur rôle doit être clarifié et coordonné (qui fait quoi).

Ainsi, si la nouveauté de la LOSEP est de fixer des objectifs de manière précise, et peut être trop technique, des limites existent. Effectivement, il n'y a pas de plan défini d'intervention, pas de déclinaison des objectifs au niveau régional malgré l'existence des stratégies d'actions. Cela explique peut-être que ces objectifs ne transparaissent pas davantage des propos tenus par les professionnels rencontrés.

A ce titre, il nous semble opportun que l'INPES puisse être force de proposition dans l'élaboration d'une politique.

### **3.1.1.3. Une démarche transversale et diversifiée**

La tendance générale à se centrer sur la pathologie, à développer différents types d'éducation par spécialité (cancérologie, pneumologie, cardiologie...), et même par facteur de risque (éducation sur l'hypertension artérielle, sur le cholestérol, sur la sédentarité) est encore trop présente. Le danger est d'avoir une disparition de la problématique globale qui est la santé du patient et d'avoir une multiplication des actions et acteurs autour du malade, ce qui ne fera que diminuer l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Par conséquent, la clé de la réussite est la diversification des démarches menées afin d'intéresser le patient et l'inciter à continuer son éducation thérapeutique

Les acteurs, qu'ils soient des CHU, des médecins libéraux, des associations doivent nécessairement se décloisonner et se coordonner entre eux. En effet, il n'y a pas d'institution illégitime en matière d'éducation thérapeutique. Par exemple, il serait possible d'établir une articulation entre le travail d'une association et celui d'un service de soins

aigus. Le partenariat serait bénéfique pour les deux structures : une meilleure adéquation de l'activité de l'association avec sa cible d'action et un meilleur moment pour intervenir.

### **3.1.2. Un financement adapté au service d'une éducation thérapeutique de qualité**

#### ***3.1.2.1. Un financement adapté et pérenne***

Le financement des actions d'éducation thérapeutique est, à ce jour, très problématique. Les institutions se renvoient sans fin la responsabilité du financement : partie intégrante dans le budget des hôpitaux ? Forfait supplémentaire donné par les pouvoirs publics ? Les projets émanant d'initiatives individuelles ou d'unités spécifiques bénéficient d'un financement « de bric et de broc ». Il importe d'identifier clairement ce qui est finançable, et de s'assurer la pérennité des moyens. Il est important de souligner, à juste titre, que les démarches administratives pour obtenir des financements doivent être simplifiées. La lourdeur du carcan administratif et les différentes étapes imposées aux professionnels sont des vecteurs de découragement d'initiatives et d'abandon de projet en matière d'éducation thérapeutique, propos récurrents de nos interlocuteurs.

Concernant les modes de financement, des propositions sont envisageables. Concernant les libéraux, pour des actions d'éducation individuelle, un forfait pourrait leur être versé par an et par patient suivi, pour des actions collectives, il recevrait une indemnité, prenant en compte les moyens nécessaires à ce type d'actions. Les actions pluridisciplinaires, comme le montage de réseau entre établissements et professionnels ou entre différents corps de profession, bénéficieraient d'un financement global pour leur activité. Les établissements de santé se verraient attribuer une valorisation forfaitaire en points ISA. Les contrats d'objectifs et de moyens, passés avec les ARH, pourraient contribuer à inciter à la mise en œuvre d'actions d'éducation thérapeutique.

#### ***3.1.2.2. Une harmonisation des pratiques***

Les Agences d'Etat et les sociétés savantes ont publié de nombreuses recommandations en matière d'éducation thérapeutique et de prévention des maladies cardiovasculaires, mais, pourtant, des écarts importants subsistent entre les recommandations et les pratiques. Il apparaîtrait nécessaire qu'un document globalisant l'ensemble des connaissances soit réalisé et permette à tout professionnel de s'y référer.

De même, il faut intégrer ces recommandations dans les logiciels médicaux utilisés par les professionnels. On peut envisager de développer un système d'information

professionnel qui permettra d'optimiser la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. En outre, la division nomenclature de la CNAMTS a rendu des travaux sur la typologie de l'éducation thérapeutique. Il s'agit là d'une grande avancée car la description de l'éducation thérapeutique va être basée sur les compétences à atteindre et non pas l'acte effectué.

L'ANAES a introduit l'éducation thérapeutique dans son manuel d'accréditation en la présentant comme l'un des critères de qualité des soins, ce qui a permis à certaines structures de développer cette activité. La deuxième version de l'accréditation intègre ce paramètre dans l'évaluation des pratiques professionnelles.

Toutes ces avancées ouvrent la voie à une réelle prise en compte de l'éducation thérapeutique, à une mesure et une évaluation de cette activité. Mais, pour comparer les pratiques, les juger, il faut un outil méthodologique d'évaluation clair et consensuel. Cet outil pourrait être le fruit d'un travail effectué par l'HAS.

## **3.2. Une évolution indispensable des compétences et du rôle des professionnels de santé**

L'éducation thérapeutique nécessite la participation et la coordination de plusieurs acteurs. Ainsi, outre le rôle central du patient, elle exige l'implication de soignants et de médecins libéraux ou du secteur hospitalier (généralistes, spécialistes, kinésithérapeutes, diététiciens, infirmières, et autres professions paramédicales), mais aussi des associations de patients. Cette coordination variera selon le type de patient et les besoins subséquents à sa maladie, ce qui exige une réponse éducative personnalisée et adaptée. L'approche pluridisciplinaire apparaît comme un gage de réussite de l'éducation thérapeutique. Elle suppose donc une collaboration entre les secteurs libéraux et hospitaliers.

### **3.2.1. La formation**

Si l'éducation thérapeutique des patients se développe en milieu hospitalier pour certaines pathologies, ou auprès des médecins généralistes, il est à regretter que les pratiques médicales demeurent essentiellement centrées sur le soin curatif et la maladie aiguë, sans prendre réellement en considération la dimension pédagogique ou psychosociale dans les soins. L'éducation thérapeutique concerne, hormis le patient, l'ensemble des professionnels de santé en charge de pathologies chroniques (médecins libéraux ou hospitaliers, généralistes ou spécialistes, professions paramédicales,

diététiciens...), mais aussi des personnes non soignantes telles que les associations de patients ou l'entourage du malade. Le besoin de formation est particulièrement criant par les professionnels de santé, à la fois les spécialistes et généralistes médicaux. Les seules formations proposées à ce jour sont financées et organisées par les laboratoires. Dans ces conditions, ceux-ci proposent des formations orientées davantage sur leurs produits que sur les besoins du patient.

Afin d'être efficace, l'éducation thérapeutique doit être le fait de professionnels de santé ayant reçu, en complément de leur formation initiale, une formation spécifique validante, autant chez les infirmières que chez les médecins. Cette demande de formation a été fortement exprimée par les infirmières rencontrées, puisque cela participerait à une véritable reconnaissance de leur fonction en tant qu'éducatrice. A l'heure actuelle, certains professionnels déplorent que la prévention ne soit pas suffisamment présente dans la formation initiale. L'INPES a effectué un état des lieux de la place de l'éducation thérapeutique dans les instituts de formation (facultés de médecine, IFSI ...). Il en ressort un manque cruel de formation des professionnels (initiale et continue) et de reconnaissance de l'éducation thérapeutique. L'absence de cadre en la matière, a donné l'idée à l'INPES de créer un référentiel de base à l'éducation thérapeutique

Il s'agirait là d'un véritable changement de culture qui renforcerait la communication entre le médecin et le patient. Trois niveaux de formation en éducation des professionnels sont dégagés par la DGS : pour les soignants éducateurs (en formation continue), pour les coordinateurs d'équipe, et enfin pour les formateurs de soignants (obtention de diplômes universitaires). Il est ainsi recommandé de favoriser l'émergence d'institutions de formation pour l'éducation thérapeutique des professionnels, ainsi que la labellisation de formations pluri professionnelles..

### **3.2.2. Compétences attendues des professionnels**

Au cours des entretiens, les professionnels de santé et les patients ont mis en avant leurs attentes eu égard aux compétences développées par l'équipe éducative. Ainsi, les cadres qui assurent la coordination des équipes soignantes, doivent mettre en œuvre et évaluer régulièrement les programmes d'éducation du patient. De plus, il s'avère nécessaire que les soignants éducateurs adaptent davantage leurs comportements professionnels aux patients, tant au niveau de leurs besoins réels et de leurs modes de vie, qu'au niveau de la prise en charge thérapeutique (prise en charge individuelle ou collective).



.Enfin, afin de faire évoluer l'éducation thérapeutique et de l'adapter aux besoins particuliers des pathologies, la DGS recommande d'évaluer les effets thérapeutiques de l'éducation (cliniques, biologiques, psychologiques,...) et d'ajuster le processus éducatif, mais aussi, de veiller à revoir régulièrement les pratiques et performances éducatives des soignants.

### **3.2.3. Tenue d'une fiche de liaison ou carnet d'éducation du patient : un outil au service de la coordination des professionnels**

Afin de mieux coordonner et de recenser les actions thérapeutiques suivies par le patient, les différents professionnels doivent pouvoir échanger leurs informations. Pour ce faire, un support peut être mis en place prenant la forme d'une fiche de liaison ou d'un carnet d'éducation thérapeutique du patient. L'instauration de tels documents favoriserait ainsi, une meilleure évaluation des pratiques. Par exemple, dans un service de soins de suite et de rééducation, un dossier d'éducation est délivré dès l'arrivée du patient. Une IDE après entretien avec le patient établit un dossier d'éducation à l'aide d'un guide d'entretien. Pour améliorer la prise en charge, une grille de satisfaction et de commentaires des patients devrait être développée afin de guider au mieux les professionnels dans l'adaptation du traitement donné.

Ainsi, l'éducation thérapeutique doit être un acte prescrit par un médecin. Celui-ci doit pouvoir s'appuyer sur un réseau, constitué de professionnels et de structures différentes mais complémentaires, et dont la coordination serait confiée à une infirmière référente, accompagnant le patient dans son suivi thérapeutique.

---

## Conclusion

---

En définitive, une nouvelle conception du soin, impliquant une évolution des mentalités des professionnels de santé et des patients se met en place. D'ailleurs, cette nouvelle approche est reconnue au sein de la loi de santé publique du 9 août 2004. On voit se construire une dynamique de réseau, au sein de laquelle les professionnels se montrent réellement motivés. Nos rencontres nous ont permis de constater qu'un certain nombre d'actions dans ce domaine ont été mises en œuvre et apportent un réel bénéfice pour le patient et la société.

Cependant, les maladies cardiovasculaires doivent être appréhendées de manière transversale, alors qu'en pratique, l'éducation thérapeutique reste souvent éparse et cantonnée à une seule thématique. Par conséquent, afin d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladies cardiovasculaires, il faudrait tendre vers une prise en charge globale du risque. Une coordination des actions existantes, se traduisant par des parcours de soin pour le malade, devrait être clairement établie.

Quoi qu'il en soit, le patient reste le principal acteur de sa santé. En effet, l'éducation thérapeutique conduit à l'autonomie du patient à travers le développement de sa capacité à décider et à agir de manière éclairée.

En outre, Il ne suffit d'avoir uniquement une action sur l'éducation thérapeutique, mais il faut en amont se centrer sur la prévention primaire. En effet, une éducation thérapeutique pour un patient atteint de maladies cardiovasculaires sera d'autant plus efficace qu'il aura été sensibilisé au préalable sur les facteurs de risques potentiels. Aussi, l'éducation thérapeutique apparaît alors comme un des vecteurs de promotion de la santé.

Cette étude a été enrichissante et formatrice dans la mesure où elle nous a permis de découvrir la spécificité de l'éducation thérapeutique, d'appréhender la réalité professionnelle de chacun des acteurs institutionnels et d'engager un travail de réflexion sur la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.

---

# Bibliographie

---

## • Articles de périodiques

ANGLADE C. et CRETIN C. : les actions et programmes de prévention, ADSP, n° 47, juin 2004

BARRIER P. : l'éducation comme apprentissage de l'autonomie, SOINS, n°675, mai 2003

DECCACHE A. : quelles pratiques et compétences en éducation du patient ?  
Recommandations de l'OMS : la santé de l'homme, n°341, mai/juin 1999, pages 12-14

D'IVERNOIS J.F, CROZET C. : pour une nouvelle approche des soins, SOINS, n° 675, mai 2003

DUCIMETIERE P. : la fréquence des maladies cardiovasculaires en France et en Europe, ADSP n° 47, juin 2004

FITOUSSI G. : le pouvoir des mots, SOINS, n°675, mai 2003

GAGNAYRE R., D'IVERNOIS J.F. : l'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé, ADSP, n° 43, juin 2003

GIRAL P et GIRERD X : le risque cardiovasculaire : un nouvelle outil de décision dans la prévention cardiovasculaire, ADSP, juin 2004

LANG T. : prévention des maladies cardiovasculaires, multifactorielles et multisectorielles, ADSP, n°47, juin 2004

## • Etudes

- HANON, MOURAD, MOUNIER-VEHIER, IARIA, FAUVEL, MARQUAND, DIMITROV et GIRERD : la possession d'un appareil d'automesure tensionnelle contribue à améliorer l'éducation des patients hypertendus, Archives des maladies du cœur et des vaisseaux, Tome 94, n°8 août 2001
- Service de médecine vasculaire et laboratoire d'hématologie, Hôpital RANGUEIL, TOULOUSE : « les cliniques des anticoagulants : l'expérience toulousaine » : [www.tribumed.com](http://www.tribumed.com)

- Direction générale de la Santé : l'éducation thérapeutique du patient, mars 2000
- Organisation Mondiale de la Santé : éducation thérapeutique du patient : programme de formation, continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques ; DANEMARK 1998
- ANAES : éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent, recommandations juin 2001

#### • Textes législatifs et réglementaires

Loi N°2004- 806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

Loi N° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Décret N° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier

Circulaire DGS/SD6 N°2001-504 du 22 octobre 2001 relative à l'élaboration des Schémas régionaux d'éducation pour la santé

#### • Sites Internet

[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

[www.cpam.fr](http://www.cpam.fr)

[www.inpes.fr](http://www.inpes.fr)

[www.senat.fr](http://www.senat.fr)

[www.hospimedia.fr](http://www.hospimedia.fr)

---

## **Liste des annexes**

---

**Annexe 1 : Calendrier prévisionnel des entretiens**

**Annexe 2 : Grille d'exploitation des entretiens**

**Annexe 3 : Entretien avec Mme C., Cadre supérieure de santé d'un service de soins aigus**

**Annexe 4 : Entretien Hôpital de semaine- Hôpital cardiologique Haut Lévêque CHU de BORDEAUX**

**Annexe 5: Entretien d'Irène D., Infirmière à l'hôpital Broussais**

**Annexe 6 : Entretien avec un patient de l'Hôpital Broussais (Paris)**

**Annexe 7 : Entretien téléphonique avec Mr L., INPES**

**ANNEXE 1 : CALENDRIER PREVISIONNEL**

	PROFESSIONNELS INTERWIEVES	FONCTION	LIEU	MODALITES DE L'ENTRETIEN	ETUDIANTS INTERVIEWERS	MARDI 10/05/05	MERCREDI 11/05/05	JEUDI 12/05/05	VENDREDI 13/05/05	LUNDI 16/05/05
1	Docteur C.	Coordonnateur du réseau sur l'hypertension artérielle	CH De Vannes	ENSP	Accueil Julie	14h30 à 17h				
2	Docteur L.	Médecin coordonnateur réseau ADOPTIR	SAINT BRIEUC	ENSP	Accueil Cera, Christophe			18h		
3	Madame M.	Patient et responsable de l'association « Edu cœur »	QUEVERT	Déplacement en voiture	Aurélie / Gilbert			16h		
3	Docteur G.	Cardiologue	Hôpital Européen Gorges Pompidou	Déplacement	Bernard Claudine			A déterminer		
4	Madame S.	Cadre de santé	Hôpital Européen	Déplacement	Bernard Claudine			10h		

		supérieur	Gorges Pompidou							
5	Madame G.	IDE	Hôpital Européen Gorges Pompidou	Déplacement	Bernard Claudine			11h		
6	Docteur C.	Neurologue	CHU RENNES	Sur site	Christophe / Julie C			10h à 11h		
7	M. P.	Cardiologue responsable de l'Unité de prévention de cardiologie	CHU Rennes	Sur site	Chritophe				12 h	
8	Mme D.	IDE	HTA BROUSSAIS SRR	Sur site	Julie Z / Séverinne				11h	
9	Monsieur R.	Patient	HTA Broussais SRR		Julie Z / Séverinne				13h	
10	Docteur L.	Cardiologue clinique privé	PSPH Bordeaux	Déplacement	Julie /Laetitia					Journée
11	Mme D.	Cadre de santé	CHU / Bordeaux	Déplacement	Julie /Laetitia				journée	.
12	Monsieur G.	Président de l'Association	Bordeaux	Déplacement	Julie /Laetitia					journée

		Française Des Opérés du Coeur								
13	Docteur I.	Cardiologue enfants jeunes adultes	CH NECKER	Déplacement	Julie Z/ Séverinne					15h
14	Docteur D.	Cardiologue Réseau Cardio-rance Service de rééducation	CH DINARD	Déplacement en voiture	Aurélie / Gilbert			11h		
15	Gilles H.	IDE Consultation tabacologie	CH VANNES	Téléphone	Christophe / Chéra				14h	
16	Madame L.	IDE libérale Présidente de l'association AMTD	Canton Roche Bernard	Téléphone	Cera / Séverine			15h30 voir + 15mn à 30mn		
17	M. L.	INPES		Téléphone	Julie Z / Chéra / Gilbert		10H30			
18		Médecin Inspecteur et IDE DASS	INDRE 36	Déplacement personnel	Gilbert Darsy				10h	
19		CODES	INDRE 36	Déplacement	Gilbert Darsy					11h



## **ANNEXE 2 : GRILLE D'EXPLOITATION DES ENTRETIENS**

- 1- Présentation de la personne ou de la structure :
- 2- Définition et enjeux de l'éducation thérapeutique :
- 3- Son expérience en éducation thérapeutique :
  - a. outils,
  - b. moyens financiers,
  - c. moyens humains,
  - d. étapes de la prise en charge (évaluation, suivi)
  - e. place de l'éducation thérapeutique dans pratique quotidienne
  - f. organisation et interfaces
  - g. formalisation (protocoles)
- 4- Les bénéfices de l'éducation thérapeutique pour le patient et pour la société :
- 5- Les difficultés rencontrées :
- 6- L'évaluation de sa pratique :
- 7- Les limites de l'éducation thérapeutique :
- 8- Le rôle du malade et de sa famille :
- 9- Les propositions d'amélioration de l'éducation thérapeutique des MCV :
  - a- territoire pertinent (à l'échelle du CHU, ville )
  - b- avenir,
  - c- solution idéale

**ANNEXE 3 : ENTRETIEN AVEC MME C. CADRE SUPERIEURE DE SANTE DANS UN  
SERVICE DE SOINS AIGUS**

**1- Présentation de la personne ou de la structure :**

- AP-HP
- HEGP Hôpital Européen Georges Pompidou (850 lits)  
Pôle cardio-vasculaire (200 lits)  
Service de cardiologie médicale  
2 Unité de 30 lits  
24 lits d'hospitalisation de semaine  
20 lits USIC
- plateau technique non invasif
- plateau technique invasif
- Cadre supérieur de santé, prise de fonction depuis six mois
- Volonté d'harmonisation des pratiques et objectif de fédérer les équipes autour de projets de soins
- Projet d'éducation thérapeutique en cours d'élaboration depuis le 1er février

**2- Définition et enjeux de l'éducation thérapeutique :**

C'est la surveillance des patients sus anti-coagulant qui présentent des difficultés à suivre les traitements. C'est l'éducation du patient face à son traitement  
Les enjeux c'est que le patient soit bien informé. La bonne information permettra au patient de mieux doser. Eviter les ré hospitalisations. Cela favorise les économies de santé. Meilleure prévention.

**3- Son expérience en éducation thérapeutique :**

Service de pointe sur la rythmologie et la prise en charge secondaire pour poly pathologies des maladies cardiaques congénitales

Population cible : malade en hospitalisation de semaine. Personnes relativement autonomes (coronarographie, chocs électriques, défibrillateur rythmologie)

En lien avec le consentement éclairé, il faut une plus grande attention sur les termes utilisés qui engendrent une plus grande inquiétude des patients

Travail d'analyse sur les terminologies utilisées dans le document avec un juriste

Information réalisée par l'IDE référente

Absence de protocole et de formalisation (donc à travailler)

L'IDE va tester les cours auprès de ces collègues de l'Unité concernée, le but du jeu c'est que l'éducation thérapeutique face partie de notre pratique quotidienne

**a- outils :**

Elaboration d'un questionnaire d'identification des besoins du patient (cognitif, psycho comportementale), rempli par l'IDE avec le patient. Le but est la mise en place d'un soutien individuel ou collectif, en collaboration avec d'autres acteurs. Tester le questionnaire auprès des professionnels IDE de l'unité de semaine. Entretien avec l'IDE en consultation externe pour un suivi de la compréhension. Questionnaire mis en place à partir de juin.

Elaboration d'un contrat d'objectifs avec le patient. Le patient se fixe des objectifs qu'il veut atteindre.

Elaboration d'un kit des documents préexistants.

Mise en place de fiches conseils (alimentation, tabac, alcool et stress)

**b- moyens humains :**

J'ai une IDE qui revient d'un long congé maladie, et qui n'était plus autorisée à réaliser des soins curatifs. Elle avait une expertise en cardiologie et un intérêt fort pour l'éducation. Son activité a été centrée sur le recrutement et l'encadrement des élèves et des jeunes recrutés. Elle travaille avec les différents partenaires psychothérapeutes, diététiciennes. On va attaquer sur le plan de la nutrition et de l'hygiène de vie.

**c- étapes de la prise en charge (évaluation, suivi) :**

Les patients acceptent très facilement la démarche de repérage, réalisée dans le cadre du projet L'évaluation du projet se fera au bout d'un an. Etat des lieux en 2006.

**d- organisation et interfaces :**

Développement des interfaces avec les autres professionnels, avec le corps médical, dont le responsable de l'unité qui est partie prenante. Il a participé au travail sur le questionnaire. Il veut créer une banque de données statistique. Le responsable de l'unité est partie prenante du projet même si il n'est pas responsable du service. Le chef de service, lui-même, est très intéressé par un projet d'exporter l'éducation thérapeutique vers un dispensaire de prise en charge ambulatoire. Pas d'opposition de la DS.

**e- formalisation (protocoles) :** voir outils

**4- Les difficultés rencontrées :**

Les IDE de l'unité d'hospitalisation semaine ne comprenaient pas forcément qu'il soit nécessaire de faire appel à l'infirmière référente pour répondre à des tâches dépendantes directement de leurs missions avec le patient  
Manque de moyens financiers. Place de l'IDE mal vécue par l'équipe au démarrage et résistance d'une partie de l'équipe pluridisciplinaire

**5- L'évaluation de sa pratique :**

C'est l'IDE qui assure l'évaluation du potentiel du malade grâce au questionnaire élaboré et au contrat d'objectif individuel passé et au travers des fiches conseil.

**6- Les limites de l'éducation thérapeutique :**

Voir difficultés

**7- Le rôle du malade et de sa famille :**

Le but : répondre aux demandes de la famille.

**8- Les propositions d'amélioration de l'éducation thérapeutique des MCV :**

Vérification de la compréhension du patient vis-à-vis de leur traitement. Vis-à-vis de leur hygiène de vie qui est globalement insuffisante.

**a- territoire pertinent (à l'échelle du CHU, ville)**

Suivi longitudinal du patient. Relations SSR (Broussais), et professionnels ambulatoires et liens avec la cardiologie de ville

**b- avenir,**

De moins en moins d'IDE dans les ETS, pourquoi ne pas créer une filière spécifique IDE en ambulatoire, en capacité de faire le relais en matière d'éducation thérapeutique (file active de patients).

**c- solution idéale**

**ANNEXE 4 : ENTRETIEN HOPITAL DE SEMAINE- HOPITAL CARDIOLOGIQUE**  
**HAUT LEVEQUE CHU BORDEAUX**

**1- Présentation de la personne ou de la structure :**

➤ **Personne :**

Madame D. est cadre de santé depuis plus de 20 ans. Au cours de sa carrière elle a évolué au sein des services de soins de suite intensifs, et de cardiologie. Aujourd'hui elle est affectée à la fois aux services d'hématologie et de cardiologie de l'hôpital « Haut-Lévêque » à Pessac (33). Du fait que Madame D. soit titulaire d'une maîtrise en Sciences de l'éducation, elle est en charge, depuis un an, de l'hôpital de semaine spécialisé dans les préventions primaire et secondaire de l'artériosclérose.

➤ **La structure :**

L'hôpital de semaine est né d'un projet de restructuration du service cardiologie de l'Hôpital Haut-Lévêque, et de l'intérêt des professionnels médicaux pour l'éducation thérapeutique. Le Professeur C., Chef du Service de cardiologie médicale, est à l'initiative du projet.

Plusieurs types d'accueil sont proposés par le secteur : soit le patient peut être hospitalisé sur deux jours et demi, soit il arrive en hospitalisation de jour pour une durée de 6 heures. L'hôpital de semaine propose pendant la durée du séjour, des enseignements individuels et collectifs (travaux de groupe, groupe de parole).

**2- Définition et enjeux de l'éducation thérapeutique :**

➤ **Définition de l'éducation thérapeutique :**

Selon Madame D., la prévention se situe à deux niveaux :

- une prévention primaire qui concerne les dépistages de facteurs de risque,
- une prévention orientée vers des patients atteints de MCV, qui nécessite un changement d'habitude de vie. Dans ce cas, il existe une pathologie chronique, et des comportements à modifier (tabac, alcool, poids...)

L'éducation thérapeutique implique plusieurs types d'apprentissage :

- une connaissance de la maladie,
- une connaissance du traitement,
- une connaissance des consignes à suivre.

Pour ce faire l'équipe médicale et soignante entamera un questionnement autour du patient :

- est-ce qu'il sait ?
- est-ce qu'il peut ?
- est-ce qu'il doit ?

En cardiologie, l'éducation existe déjà afin de prévenir les complications. Elle se matérialise lors des explications données au patient à l'occasion des examens.

➤ **Les enjeux de l'éducation thérapeutique :**

L'éducation thérapeutique permet d'améliorer la qualité et la durée de vie des patients atteints d'insuffisances cardiaques, de maladies chroniques invalidantes.

**3- Son expérience en éducation thérapeutique :**

**a- Outils :**

10 lits en plus des places d'accueil de jour, d'une salle d'examen para cliniques pour les dopplers des artères.

**b- moyens humains :**

L'hôpital de semaine accueille une trentaine de patients et dispose :

- de 4 IDE de jour : le recrutement des IDE selon l'intérêt porté par ces dernières à l'éducation des patients. Elles ont suivi une formation continue et ont répondu à une vacance de postes sur l'éducation des patients
- de 3 AS,
- d'un kinésithérapeute,
- d'une diététicienne qui avec l'aide d'AS anime des repas thérapeutiques,
- d'une psychologue qui peut éventuellement intervenir si un besoin particulier est constaté chez le patient (notamment une psychologue tabacologue intervient à la demande pour les sevrages tabacologiques).

#### **c- étapes de la prise en charge (évaluation, suivi) :**

Un projet d'animation a été mis en place par l'hôpital de jour. Le projet se détaille en 3 phases.

- La 1<sup>ère</sup> phase est consacrée à l'éducation thérapeutique primaire. Elle met en œuvre des objectifs et une mise en situation, ainsi qu'une évaluation interne tous les 3 mois sur un an.
- La 2<sup>ème</sup> phase s'intéresse à l'éducation thérapeutique secondaire. Elle s'adresse davantage aux patients en proie à des difficultés pour réaliser des modifications dans leur mode de vie. L'équipe de l'hôpital de semaine va assister le patient dans les changements à effectuer. Un cahier du patient est mis en place, il s'agit d'un carnet de suivi dans lequel le patient est impliqué. Cette 2<sup>ème</sup> phase met en œuvre des entretiens, des objectifs à tenir, mesurés tous les 3 mois, et un réajustement après le suivi et un examen du patient.
- La dernière étape est constituée par le suivi thérapeutique. Il s'agit de l'étape qui reste à développer plus amplement. Elle vise des populations en difficulté pour lesquelles un accompagnement demeure.

#### **d- place de l'éducation thérapeutique dans pratique quotidienne :**

L'éducation thérapeutique n'est pas quelque chose de nouveau dans la formation du personnel. Il y a une vingtaine d'année lors de la formation des cadres soignants, l'accent était mis sur la dimension éducative et l'adaptabilité, par exemple pour les consignes à suivre pour l'alimentation en matière de maladies oesophagiennes. Cependant, il est incontestable que les modes de pensée médicaux et que l'image du patient se sont modifiés notamment depuis la Charte du patient hospitalisé, qui fait de lui un acteur. Désormais, la nouveauté réelle est qu'il existe une définition textuelle de l'éducation thérapeutique.

Cependant, pour beaucoup d'IDE, ce qui limite l'éducation thérapeutique, c'est le temps de réalisation. L'éducation thérapeutique existe, elle est pratiquée mais il n'y a pas une véritable conscience de l'intérêt de la développer.

#### **e- organisation et interfaces :**

Il n'y a pas de réseau de créer, mais le service bénéficie des ressources liées à la cardiologie.

#### **f- formalisation (protocoles) :**

**Le protocole :** Un questionnaire pour les patients hospitalisés 2 jours et demi a été instauré. A son arrivée, le patient devra le remplir une première fois. Un recueil d'informations est ainsi réalisé. Il permet de cibler les facteurs de risque, et les connaissances du patient dans le domaine. Le questionnaire informe sur le niveau scolaire du patient, sur sa capacité à écrire, sur sa faculté de compréhension...Le recueil de ces données favorisera l'adaptation de l'enseignement aux groupes et aux besoins lors des sessions collectives. A la fin de la session, le patient remplit une seconde fois le même questionnaire. Ce deuxième temps, permet de juger de la compréhension de la personne et d'envisager éventuellement une modification du formulaire pour une

meilleure clarté. Un score est donné aux deux questionnaires. Enfin, dans les trois mois suivant l'hospitalisation, un autre questionnaire est envoyé au domicile du patient, afin de réaliser une évaluation de son niveau de connaissance

#### 4- **Les bénéfices de l'éducation thérapeutique pour le patient et pour la société :**

Outre les bienfaits pour le patient, l'éducation thérapeutique favorise l'implication en terme de prévention primaire des caisses de Sécurité sociale. De plus, des journées d'information sont organisées faisant intervenir le Chef du Service, le Professeur C.

Avec l'éducation thérapeutique, et plus particulièrement à travers l'exemple des repas animés par la diététicienne, on aboutit à une modification des mentalités. Ainsi, on échappe à un système restrictif d'interdits pour le patient, en l'amenant vers un système participatif, mettant en œuvre quelque chose de plaisant pour ce dernier.

#### 5- **Les difficultés rencontrées :**

- ✓ **avec les patients :** il est à constater des difficultés d'une mise en œuvre efficace de l'éducation thérapeutique, face à des patients déviants, réfractaires aux changements prescrits. Il s'agit en général de patients en situation d'accoutumance (alcool, tabac). Pour cette catégorie de patient le résultat reste réduit.
- ✓ **Pas de réelle collaboration avec les médecins de ville :** La collaboration entre l'hôpital et les médecins de ville serait à développer par le biais de la CPAM, dans le cadre des journées d'information auxquelles participe le Professeur COUFIGNAL.

#### 6- **L'évaluation de sa pratique :**

Après un an de recul et d'évaluation, il reste désormais :

- à faire connaître l'existence du service,
- à développer l'implication du service dans les formations CFPPF
- à travailler davantage sur l'hypertension artérielle.

Il existe le même type de structures dans le Sud Ouest, à DAX et à SAINTES, mais qui ne développent que les consultations avec une infirmière spécialisée (sans une hospitalisation et un travail profond).

Globalement, le personnel est satisfait de participer au travail éducatif d'animation de groupe, et les patients sont intéressés.

#### **Procédure d'évaluation suivie :**

- 1) l'évaluation est effectuée dans un premier temps à travers le questionnaire remis au patient.
- 2) Une évaluation formative a également lieu. Le cadre de santé assiste aux enseignements collectifs dispensés par les infirmières, et évalue leurs pratiques. Un échange a ensuite lieu entre le cadre et les IDE afin d'affiner les méthodes éducatives.
- 3) Une enquête téléphonique est menée auprès des patients hospitalisés depuis plus de 3 ans.
- 4) Une enquête épidémiologique est également diligentée.

Après 1 an d'étude, une différence se dégage en fonction des catégories socioprofessionnelles. En effet, le risque résultant du facteur alimentaire affecterait davantage les populations de moyenne catégorie et de catégorie supérieure, plutôt que les catégories vivant dans la précarité.

### **7- Les limites de l'éducation thérapeutique :**

- La difficulté résulte de la bonne compréhension de la personne et de son contexte de vie. On sait qu'il n'y aura pas d'évolution satisfaisante avec un certain nombre de patients.
- Il reste encore à s'attacher davantage au domaine psychologique, en renforçant les groupes de parole et en diversifiant les moyens pour faire comprendre (faire comprendre par exemple la nécessité d'arrêter de fumer).
- Une limite existe dans le cloisonnement des interventions médicales, car l'hôpital de semaine ne peut exercer son rôle que jusqu'à un certain niveau, au-delà se pose la limite de la compétence et de la liberté de diagnostic du médecin libéral. Aussi, il reste encore à développer une coordination suivie entre l'hôpital et la ville.

### **8- Le rôle du malade et de sa famille :**

- L'objectif poursuivi est de faire que le patient entre dans un processus de compréhension, et qu'il soit acteur dans son processus de changement. Il s'agit de lui faire prendre conscience de l'importance des modes de vie, qu'il dispose de la compréhension nécessaire relative à sa maladie, au traitement et aux phases de soins.
- Il est à constater également que les groupes sont composés majoritairement d'hommes. Toutefois, la femme représente une source d'information importante notamment en matière alimentaire. C'est la raison pour laquelle la famille peut participer aux réunions collectives.

### **9- Les propositions d'amélioration de l'éducation thérapeutique des MCV :**

#### **a- territoire pertinent (à l'échelle du CHU, ville) :**

Il existe un processus de suivi rattaché au service cardiologie.

## **ANNEXE 5 : ENTRETIEN D'IRENE D., INFIRMIERE A L'HOPITAL BROUSSAIS**

### **1- Présentation de la personne et de la structure :**

L'hôpital Broussais, situé dans le 14<sup>e</sup> arrondissement de Paris est une antenne de l'hôpital européen George Pompidou, c'est le pôle de cardiologie et réadaptation. Mme D. est infirmière depuis une vingtaine d'années dans le service de réadaptation de l'hôpital Broussais. Le service de réadaptation cardiaque est ouvert depuis 1981. Il réalise une activité d'hospitalisation de 900 lits et une activité ambulatoire d'environ 180 patients par an. Il comporte 51 lits et est divisé en deux secteurs. La durée moyenne de séjour est de 18 jours. La moyenne d'âge des patients est de 56 ans, il y a 20% de femmes pour 80% d'hommes. Le service accueille 75 % de patients atteints de pathologie coronarienne et 20 % de patients atteints de maladie valvulaire.

Mme D. a pour entière mission, depuis 1999, la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique pour les malades hospitalisés dans le service. Elle a suivi une formation spécifique à l'Institut de Perfectionnement en Communication et en Education Médicale (IPCEM), suite à la validation du projet de service 2000-2005 qui consacre l'éducation thérapeutique dans le service.

### **2- Définition et enjeux de l'éducation thérapeutique :**

L'éducation thérapeutique, c'est apporter la connaissance au malade pour qu'il soit autonome. « Le patient doit devenir collaborateur et être formé à traduire ses impressions ».

### **3- Son expérience en éducation thérapeutique :**

#### **a- étapes de la prise en charge :**

Depuis les années 1990, ce service a souhaité s'engager dans une démarche d'éducation : en 1989, le cadre supérieur de santé a travaillé sur les anticoagulants. En 1990, une étude, réalisée en interne auprès de 680 patients, a montré que 75 % des patients ne connaissaient pas ou peu leur pathologie, les facteurs de risque et le traitement... Les patients recevaient à l'époque des informations ponctuelles et non systématisées.

C'est pourquoi, l'équipe soignante a sollicité l'équipe médicale et paramédicale pour créer et mettre en place un programme éducatif pour les patients hospitalisés dans le service. Il s'adresse essentiellement aux coronariens dans la mesure où ils doivent maîtriser des facteurs de risques multiples, mais il est également ouvert à toutes les personnes du service. Il s'agit de compléter leurs connaissances sur la maladie, les facteurs de risques et leurs corrections, les traitements médicamenteux et la reprise d'une activité physique. Mme D. établit un diagnostic éducatif qui conduit à un contrat d'éducation négocié avec le patient à la sortie.

Quand le patient arrive en réadaptation, il est vierge de toute information car en cardiologie aiguë, le patient n'est pas à même de recevoir des informations. La durée du séjour en réadaptation cardiaque et la réceptivité du patient sont propices à une action de prévention secondaire.

Mme D. rencontre le deuxième ou le troisième jour le patient. Cet entretien infirmier a pour but d'évaluer les connaissances du patient sur sa maladie, de recueillir son ressenti... Par la suite, les patients sont incités à participer à des cours collectifs, qui durent environ une heure : lundi « anatomie physiologie »

mardi « facteurs de risque coronariens »



mercredi « équilibre alimentaire »  
jeudi : « approche du stress » et « conseils généraux »  
vendredi : « conseils pour la reprise de l'activité à domicile »

Enfin, les patients sont revus systématiquement par Mme D. le jour ou la veille de la sortie pour effectuer une évaluation de ce que le patient connaît et pour établir un contrat moral sur les activités à effectuer pour l'avenir.

#### **b- Outils**

✧ Le dossier d'éducation est délivré dès l'arrivée du patient. Après lecture du dossier médical, Mme D., ou sa collègue, rencontre le patient et établit un dossier d'éducation à l'aide d'un guide d'entretien. Il est archivé dans le dossier médical et infirmier, il permet la tracabilité des actions éducatives.

✧ La fiche médicament : le patient connaît rarement l'indication de ses médicaments. Pour faciliter l'apprentissage, un support écrit a été créé rassemblant les grandes familles de médicaments cardiologiques, leurs actions, leurs modes de prise et les principaux effets secondaires. Lors de l'entretien, l'infirmière éducatrice explique le rôle des médicaments prescrits avec l'aide de cette fiche référente qui est gardée par le patient.

✧ Le contrat d'éducation : il est négocié lors de l'entretien individuel avec l'infirmière éducatrice. Il doit répondre à trois critères : il est personnalisé, réalisable et échelonné dans le temps.

✧ Une évaluation des connaissances, avec l'aide de score chiffré, est faite lors de la première rencontre avec le patient. Le score est un moyen objectif de déterminer le degré de connaissances du patient et permet de l'orienter vers les cours collectifs. Un semainier des cours lui est remis. Une évaluation finale est faite par une fiche spécifique.

✧ Un « passeport cœur » est remis au patient à la sortie. Ce document joue le rôle de carnet de liaison entre le malade et son médecin généraliste ou avec son cardiologue.

#### **c- moyens financiers et humains :**

Ce programme éducatif a nécessité la formation de deux infirmières à l'IPCEM.

En termes de moyens humains, le planning du personnel est organisé pour libérer, théoriquement, deux infirmières à temps plein sur cette tâche exclusive, au même titre que les soins techniques.

#### **d- organisation et interfaces :**

Ce travail éducatif est pluridisciplinaire.

Les médecins assurent une information ponctuelle au lit du patient qui n'est pas systémique et non quantifiable. Les médecins depuis 2001 réalisent des cours collectifs sur la maladie.

Les infirmières « de la salle » répondent aux questions des patients, les deux infirmières « éducatrices » réalisent des cours collectifs et reçoivent les patients

Les aides-soignants interviennent dans l'observance des régimes alimentaires auprès de chaque patient et ils insistent sur le rôle d'une bonne hygiène corporelle

Les diététiciennes réalisent un cours collectif d'information diététique d'une heure par semaine. Elles reçoivent également les patients en entretien individuel avant le cours et avant la sortie

Les kinésithérapeutes guident le patient vers une reprise de l'activité physique. Des conseils individuels sont donnés pour le retour à domicile

Les psychologues animent un groupe de relaxation d'une heure par semaine.

#### **4- Les bénéfices de l'éducation thérapeutique pour le patient :**

Une étude pilote a été réalisée en 2000 pour voir le retentissement des actions d'éducation sur le patient via un questionnaire et des statistiques. Le résultat est très probant :

- une amélioration des connaissances sur la maladie
- une amélioration des connaissances sur les traitements médicamenteux
- une amélioration des connaissances sur les facteurs de risques
- une amélioration de la pratique du sport

Il y a une réelle appropriation de la maladie par le patient.

Mme D. insiste aussi beaucoup sur l'apport de cette nouvelle mission qui lui incombe : elle perçoit le patient de manière totalement différente. Ce n'est plus seulement un patient avec X pathologie, c'est aussi et surtout une personne avec un vécu, une hygiène de vie, des habitudes qu'il faut prendre en compte.

#### **5- Les difficultés rencontrées :**

La grande difficulté au commencement de ce programme a été l'articulation et le positionnement des infirmières éducatives par rapport au personnel paramédical. Beaucoup étaient très pessimistes. Aujourd'hui, l'entretien d'éducation est reconnu en tant que soin.

Le temps nécessaire pour éduquer chaque patient représente entre 5 et 6 heures par cycle, dont 4h de cours collectifs. Les infirmières éducatrices doivent éduquer entre 15 et 20 patients par semaine. La charge de travail est donc réelle et la pérennité de ce programme ne peut se faire sans effectif infirmier stable. Certaines semaines, l'éducation est annulée pour des raisons de problèmes d'effectif. Les infirmières éducatrices doivent alors réintégrer régulièrement les équipes de soins techniques au détriment de l'éducation thérapeutique.

De plus, les médecins n'ont pas reçu de formation à l'éducation thérapeutique, beaucoup gardent un discours trop médical et peu accessible.

#### **6- L'évaluation de sa pratique :**

L'ANAES a reconnu, lors de sa visite d'accréditation en novembre 2004, la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique dans ce service, comme un critère de qualité aux soins.

De plus, une enquête de satisfaction est réalisée sous forme d'un questionnaire anonyme et distribué au patient après le cycle éducatif. Il comporte 11 questions : 7 questions fermées et 3 questions ouvertes. Il étudie le ressenti du patient et la motivation à modifier son comportement, la qualité des cours. Pour le moment les enquêtes de satisfaction sont positives dans l'ensemble.

Enfin, une évaluation a été réalisée sur 100 malades, six mois après leur hospitalisation, pour voir si les malades avaient atteint les objectifs fixés à la sortie. Le taux de réponse était de 60%. La majorité des personnes « ont maintenu le cap ». Les deux facteurs de risques les plus mal maîtrisés sont le stress et les problèmes de cholestérol. Cela a validé l'action éducative du service. Un projet est en cours pour interroger les patients cinq ans après leur hospitalisation.

Quoiqu'il en soit, l'évaluation des pratiques éducatives pour les malades du cœur est délicate car ce n'est pas une évaluation scientifique comme elle pourrait l'être pour les diabétiques.

#### **7- Les limites de l'éducation thérapeutique :**

Pour Mme D., la limite principale de l'éducation telle qu'elle est mise en œuvre à l'hôpital est la durée. Une fois que le patient est sorti, il ne peut plus rencontrer les infirmières. D'ailleurs, elle pense que le malade ne souhaiterait pas revenir à l'hôpital. C'est au médecin de ville de prendre le relais et elle n'est pas favorable à un réseau. « Il faut savoir couper le cordon ».

### **8- Le rôle du malade et de sa famille :**

Le malade est l'acteur principal de l'éducation thérapeutique. L'infirmière éducatrice est là pour l'accompagner. La famille peut jouer un rôle, si le patient le souhaite, en participant aux cours et à l'entretien de sortie. Les infirmières éducatrices peuvent faire appel à la famille si elles ont des difficultés de communication avec le patient.

### **9- Les propositions d'amélioration de l'éducation thérapeutique des MCV :**

Il faut reconnaître le rôle d'infirmière éducatrice, en créant par exemple un DU d'éducation thérapeutique. Il faut créer un poste infirmier supplémentaire pour l'éducation au sein du service. Une formation des médecins à ces questions est nécessaire. C'est un véritable changement de culture qui doit s'opérer pour apprendre à communiquer avec les patients. Il faudrait élargir l'accès de l'éducation thérapeutique aux patients de la consultation externe. Pour le moment, l'infirmière de la consultation effectue un atelier seulement pour les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque (pour connaître les régimes sans sel...).

## **ANNEXE 6 : ENTRETIEN AVEC UN PATIENT DE L'HOPITAL BROUSSAIS (PARIS)**

### **1- Présentation de la personne :**

M. R., retraité, est né en 1935. Ce patient a été admis à l'hôpital Broussais (AP HP) après avoir subi une opération de triple pontage coronarien à l'hôpital Pompidou le 26 avril dernier. L'hôpital Pompidou a effectué l'opération chirurgicale de triple pontage mais n'a pas dispensé d'éducation thérapeutique au patient, le patient n'a reçu qu'une simple information technique de la part du chirurgien sur l'opération effectuée. M. R. a donc été admis à l'hôpital Broussais au sein du service de rééducation cardiaque depuis le 2 mai dernier et devrait sortir le 24 mai prochain. Il a fait l'objet d'une éducation thérapeutique de la part de l'équipe « éducation » de ce service. Il convient de signaler que ce patient est diabétique (pathologie connue avant le pontage).

### **2- Son expérience en éducation thérapeutique :**

Son impression générale : l'expérience d'éducation thérapeutique de ce patient est très positive pour lui. Il est par ailleurs très content de l'ensemble de sa prise en charge au sein de l'Hôpital Broussais où il a subi l'ensemble de sa rééducation. Il a appris beaucoup de choses, malgré le fait qu'il n'était pas en attente d'avoir toutes ces explications.

Les étapes de l'éducation thérapeutique dispensée à ce patient : son éducation a débuté par un entretien avec l'infirmière afin que cette dernière lui explique quelle opération il avait subi, et ce qui allait se passer pour lui dans l'avenir suite à l'opération subie. Cet entretien avait un aspect psychologique très important pour ce patient car cela lui a permis de discuter avec l'infirmière de la disparition de son fils décédé d'une maladie cardiovasculaire quelques années auparavant. Il a ensuite eu droit à des cours (conférences) sur les anomalies liées au cœur, le diabète, etc. Il a ainsi rencontré une diététicienne, une psychologue et va rencontrer le kiné qui doit lui expliquer le matériel à acquérir pour reprendre une activité sportive adaptée à domicile.

Les conférences se sont déroulées en groupe de 8 à 10 personnes par conférence : selon le patient, ces cours sont très bénéfiques car chacun peut poser des questions et tous les patients présents peuvent bénéficier des explications de l'infirmière. Ces conférences permettent également de discuter avec d'autres patients qui ont subi le même type d'opération ou devant adopter la même hygiène de vie. Cette éducation de groupe permet en outre de ne pas rester isolé, seul dans sa chambre. Elle a donc également un bénéfice psychologique.

### **3- Les bénéfices de l'éducation thérapeutique pour le patient :**

Grand bénéfice des conférences pour ce patient, elles ont eu pour but de lui faire comprendre quelle opération il avait subi de façon plus détaillée que l'information transmise par le médecin à l'hôpital Pompidou, et savoir ce qu'il convient de faire par la suite, de connaître toutes les conséquences des pratiques à risques et des facteurs de risques.

### **4- Le suivi de son éducation thérapeutique :**

Le patient est tout à fait prêt à revenir dans quelque temps à l'hôpital Broussais pour revoir l'équipe qui lui a dispensé cette éducation (alors que l'infirmière rencontrée nous a expliqué qu'une fois sorti de l'hôpital, le suivi du patient était réalisé par les médecins libéraux et non par le service de rééducation cardiaque de l'hôpital) et pour vérifier si son hygiène de vie est correcte par rapport à sa pathologie.

**5- Le rôle du malade et de sa famille :**

La famille du patient n'a pas participé à l'éducation thérapeutique, ni à l'entretien initial, le patient ne le souhaitant pas. La femme et la fille du patient ont simplement rencontré le chirurgien qui a réalisé l'opération.

**6- Les propositions d'amélioration de l'éducation thérapeutique des MCV :**

Pour ce patient, «tout était parfait ». Pour lui, l'éducation thérapeutique, et d'une façon générale l'accompagnement par le personnel soignant durant toute son hospitalisation, ont été essentiels pour rendre agréable son séjour à l'hôpital.

## **ANNEXE 7 : ENTRETIEN TELEPHONIQUE AVEC MRL., INPES**

### **1- Présentation de la structure :**

L'INPES est un établissement public administratif, placé sous la tutelle du ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées. Créé par la loi du [4 mars 2002](#) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, il s'est constitué à partir de la transformation du Comité français d'éducation pour la santé ([CFES](#)).

Ses missions principales sont :

- conduire des politiques nationales de prévention dans le cadre de la politique de santé publique
- produire une expertise de santé
- développer l'éducation pour la santé

### **2- Définition et enjeux de l'éducation thérapeutique :**

C'est un sujet complexe très débattu depuis longtemps par la doctrine. L'éducation thérapeutique est une partie de l'éducation pour la santé qui est un sous-ensemble de la promotion de la santé. L'éducation thérapeutique est un processus d'appropriation des connaissances, par le patient et sa famille, de sa maladie.

M. L. insiste sur la différence entre la notion d'éducation thérapeutique et celle de l'éducation du patient. L'éducation thérapeutique se base davantage sur une vision médicalisée, alors que l'éducation du patient n'a pas seulement une approche médicale : c'est une approche globale centrée sur le patient et son comportement. C'est plutôt sur cette base que travaille l'INPES.

### **3- Son expérience en éducation thérapeutique :**

#### **a- Outils et actions :**

L'INPES a pour rôle de promouvoir l'éducation thérapeutique auprès des patients, mais il ne le fait pas directement (travail transversal en la matière). Il produit des outils qui vont servir à l'éducation thérapeutique : pour la maladie d'Alzheimer, le diabète, l'asthme, certains cancers... surtout pour les pathologies chroniques et infectieuses.

Il n'existe pas d'outil spécifique aux maladies cardiovasculaires. M. Lamoureux a souligné l'importance d'outils créés par les industries pharmaceutiques, dans la mesure où elles ont un fort intérêt à mettre en œuvre l'éducation thérapeutique, pour assurer une meilleure observance du patient au traitement. Exemple : le laboratoire Pierre Fabre.

L'INPES travaille sur la création d'un référentiel de base sur l'éducation thérapeutique, référentiel qui servirait aux instituts de formation. Le travail réalisé par l'INPES sur les programmes nationaux, tels que le « Plan national nutrition santé » relève davantage de la prévention primaire. Il n'y a pas non plus de plan spécifique sur l'éducation thérapeutique des maladies cardiovasculaires. En outre, l'INPES est très actif sur le « Plan qualité de vie des personnes atteintes des maladies chroniques », qui est un des cinq plans issus de la Loi de santé publique du 9 août 2004.

### **4- Les partenaires :**

L'INPES travaille en partenariat avec la Haute autorité de santé, avec l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), avec l'Agence nationale

d'accréditation des établissements de santé (ANAES), avec des sociétés savantes (comme la société française de cardiologie, société de diabétologie, de biomédecine...), avec des associations (comme la Fondation nationale d'éducation pour la santé, l'Association de lutte contre l'alcoolisme...).

#### **5- Quels sont vos moyens financiers et avez-vous des directives ou commandes nationales ou européennes ?**

L'INPES ne fait pas de comptabilité analytique. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans des programmes dont le budget est modeste par rapport au budget global de l'établissement : une dizaine de milliers d'€ alors que le budget général est de 100 millions d'€. Sur les directives, l'INPES a reçu comme commande, suite à la loi de santé publique de 2004, de travailler sur les maladies chroniques et donc sur l'éducation thérapeutique. Par contre, il n'existe pas de directive européenne en la matière.

#### **6- Les difficultés et limites de l'éducation thérapeutique :**

Une enquête de l'INPES est en cours de réalisation pour avoir un état des lieux de la place de l'éducation thérapeutique dans les instituts de formations (facultés de médecine, IFSI ...): 580 structures ont été interrogées, 470 ont répondu. Il en ressort qu'il y a un manque cruel de formation des professionnels (initiale et continue) et de reconnaissance de l'éducation thérapeutique. L'absence de cadre de base en la matière leur a donné l'idée de créer un référentiel.

Le sujet de l'éducation thérapeutique est un enjeu politique très fort car il fait intervenir d'une part les universitaires (le pouvoir médical) et d'autre part les autorités de santé publique (INPES, HAS...). La limite de l'éducation thérapeutique réside dans la difficulté de concilier des pouvoirs parfois divergents. L'exemple donné par M. L. est explicite : la loi initiale de santé publique du 9 août 2004 stipulait que l'INPES «avait en charge l'éducation thérapeutique». Or suite à une levée de bouclier des médecins, un amendement initié par un praticien hospitalier a retiré ce terme des missions de l'INPES.

Aujourd'hui, il y a une tendance générale à trop se centrer sur la pathologie : création de l'institut du cancer, de l'institut pour l'obésité, peut-être demain, l'institut du coeur ... Le danger est d'avoir une disparition de la problématique globale qui est la santé du patient et d'avoir une multiplication des instituts, alors qu'il faut toujours avoir une démarche transversale.

#### **7- L'évaluation de sa pratique :**

L'INPES n'a pas d'évaluation de ses actions sur l'éducation thérapeutique car elles sont en cours de réalisation. Il y a des évaluations qui existent mais il faut se rapprocher des équipes des organismes formateurs, beaucoup plus avancés sur l'éducation thérapeutique.

#### **8- Les propositions d'amélioration de l'éducation thérapeutique des MCV :**

Selon M. L, il y a deux façons d'approcher les problèmes de santé publique tels les maladies cardiovasculaires :

- l'une par pathologie autour du concept de maladie (la maladie cardiovasculaire = premier facteur de mortalité en France)
- l'autre approche est générique et centrée sur l'éducation du patient.

Selon lui, il faut avoir une démarche de prise en charge globale du patient et ne pas se centrer sur la maladie, tout en tenant compte des spécificités des populations.

Exemple : étude réalisée sur les femmes enceintes, les adolescents et les personnes âgées : ce sont surtout les personnes âgées pour qui l'éducation thérapeutique reste la plus difficile.

Il faut que l'éducation pour la santé commence dès le plus jeune âge pour que si une personne tombe malade, elle adhère plus rapidement à l'éducation thérapeutique. L'éducation pour la santé, soit la prévention, est un préalable nécessaire à la réussite de l'éducation thérapeutique. Dans ce sens, l'INPES a mis en place des modules de santé dès la maternelle jusqu'au lycée.

Selon M. L., les critères de réussite de l'éducation thérapeutique sont :

- avoir une formation médicale initiale et continue des professionnels de santé qui permettra en même temps une reconnaissance de l'éducation thérapeutique,
- avoir un outil méthodologique clair et consensuel,
- avoir un travail de partenariat compte tenu de la transversalité de cette problématique.