



HAL
open science

L'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque: le médecin généraliste dans le réseau ICALOR et sa collaboration avec le pharmacien

Mathieu Alzingre

► **To cite this version:**

Mathieu Alzingre. L'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque: le médecin généraliste dans le réseau ICALOR et sa collaboration avec le pharmacien. Sciences du Vivant [q-bio]. 2007. hal-01734188

HAL Id: hal-01734188

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01734188>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Mathieu ALZINGRE

le 29 novembre 2007

L'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque

Le Médecin Généraliste dans le réseau ICALOR et sa collaboration avec le Pharmacien

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Y. JUILLIERE

Président

M. le Professeur F. ZANNAD

Juges

M. le Professeur F. ALLA

M. le Docteur J.M. BOIVIN

Président de l'Université: Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine: Professeur Patrick NETTER

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine: Professeur Henry COUDANE

Assesseurs :

| | |
|-----------------------------|---|
| du 1 ^{er} Cycle : | M. le Professeur François ALLA |
| du 2 ^{ème} Cycle : | M. le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI |
| du 3 ^{ème} Cycle : | M. le Professeur Marc BRAUN |
| de la Vie Facultaire : | M. le Professeur Bruno LEHEUP |

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean LOCHARD - René HERBEUVAL - Gabriel FAIVRE - Jean-Marie FOLIGUET - Guy RAUBER - Paul SADOUL
Raoul SENAULT - Jacques LACOSTE - Jean BEUREY - Jean SOMMELET - Pierre HARTEMANN - Emile de LAVERGNE
Augusta TREHEUX - Michel MANCIAUX - Paul GUILLEMIN - Pierre PAYSANT - Jean-Claude BURDIN - Claude CHARDOT
Jean-Bernard DUREUX - Jean DUHEILLE - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Pierre ALEXANDRE
Robert FRISCH - Michel PIERSON - Jacques ROBERT - Gérard DEBRY - Michel WAYOFF - François CHERRIER
Oliéro GUERCI - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Jean PREVOT - Jean FLOQUET - Alain GAUCHER
Michel LAXENAIRE - Michel BOULANGE - Michel DUC - Claude HURIET - Pierre LANDES - Alain LARCAN
Gérard VAILLANT - Daniel ANTHOINE - Pierre GAUCHER - René-Jean ROYER - Hubert UFFHOLTZ - Jacques LECLERE
Francine NABET - Jacques BORRELLY - Michel RENARD - Jean-Pierre DESCHAMPS - Pierre NABET
Marie-Claire LAXENAIRE - Adrien DUPREZ - Paul VERT - Bernard LEGRAS - Pierre MATHIEU - Jean-Marie POLU
Antoine RASPILLER - Gilbert THIBAUT - Michel WEBER - Gérard FIEVE - Daniel SCHMITT - Colette VIDAILHET
Alain BERTRAND - Hubert GERARD - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Michel STRICKER - Daniel BURNEL
Michel VIDAILHET - Claude BURLET - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Jean-Pierre MALLIE - Danièle SOMMELET
Professeur Luc PICARD - Professeur Guy PETIET

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section: MORPHOLOGIE ET MORPHOGENESE

1ère sous-section: (Anatomie)

Professeur Jacques ROLAND - Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section: (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section: (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT - Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section: BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MEDICALE

1^{ère} sous-section: (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER - Professeur Pierre-Yves MARIE - Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section: (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur Luc PICARD - Professeur Denis REGENT - Professeur Michel CLAUDON
Professeur Serge BRACARD - Professeur Alain BLUM - Professeur Jacques FELBLINGER
Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section: BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLECULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section: (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT - Professeur Jean-Luc OLIVIER - Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section: (Physiologie)

Professeur Jean-Pierre CRANCE Professeur François MARCHAL - Professeur Philippe HAOUZI

3^{ème} sous-section: (Biologie Cellulaire (type mixte: biologique))

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section: (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section: MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIENE

1^{ère} sous-section: (Bactériologie- virologie; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIOWSKI

2^{ème} sous-section: (Parasitologie et mycologie)

Professeur Bernard FORTIER

3^{ème} sous-section: (Maladies infectieuses; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY - Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section: SANTE PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIETE

1^{ère} sous-section: (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur Serge BRIANÇON

Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER - Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section: (Médecine et santé au travail)

Professeur Guy PETIET - Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section: (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section: (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER - Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section: CANCEROLOGIE, GENETIQUE, HEMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section: (Hématologie; transfusion)

Professeur Christian JANOT - Professeur Thomas LECOMPTE - Professeur Pierre BORDIGONI Professeur Pierre LEDERLIN
- Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section: (Cancérologie; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN - Professeur Thierry CON ROY Professeur Pierre BEY - Professeur Didier PEIFFERT -

Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section: (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE- Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section: (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section: ANESTHESIOLOGIE, REANIMATION, MEDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THERAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section: (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Professeur Claude MEISTELMAN - Professeur Dan LONG ROIS - Professeur Hervé BOUAZIZ Professeur Paul-Michel
MERTES

2^{ème} sous-section: (Réanimation médicale)

Professeur Henri LAMBERT - Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section: (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Professeur Patrick NETTER - Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section: (Thérapeutique)

Professeur François PAILLE - Professeur Gérard GAY - Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section: PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et REEDUCATION

1^{ère} sous-section: (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Hervé VESPIGNANI Professeur Xavier DUCROCQ

2^{ème} sous-section: (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MA RCHAL - Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section: (Psychiatrie d'adultes)

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section: (Pédopsychiatrie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5^{ème} sous-section: (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean-Marie ANDRE - Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section: PATHOLOGIE OSTEO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section: (Rhumatologie)

Professeur Jacques POUREL - Professeur Isabelle V ALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section: (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX - Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section: (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ - Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section: (Chirurgie plastique) reconstructrice et esthétique)

Professeur François DAP

51^{ème} Section: PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section: (Pneumologie)

Professeur Yves MARTINET - Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section: (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Yves JUILLIERE - Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section: (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX - Professeur Loïc MACE

4^{ème} sous-section: (Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire)

52^{ème} Section: MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section: (Gastroentérologie; hépatologie)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2^{ème} sous-section: (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section: (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER - Professeur Dominique HESTIN (Mme) - Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section: (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN - Professeur Jacques HUBERT - Professeur Luc CORMIER

53^{ème} Section: MEDECINE INTERNE, GERIATRIE et CHIRURGIE GENERALE

1^{ère} sous-section: (Médecine interne)

Professeur Denise MONERET- VAUTRIN - Professeur Denis WAHL

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY - Professeur Abdelouahab BELLOU

2^{ème} sous-section: (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL - Professeur Laurent BRESLER
Professeur Laurent BRUNAUD - Professeur Ayav AHMET

**54^{ème} Section: DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT,
GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

1^{ère} sous-section: (Pédiatrie)

Professeur Pierre MONIN

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section: (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Pierre JOURNEAU

3^{ème} sous-section: (Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER - Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Patricia BARBARINO - Professeur Bruno DEVAL

4^{ème} sous-section: (Endocrinologie et maladies métaboliques)

Professeur Georges WERYHA - Professeur Marc KLEIN - Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section: PATHOLOGIE DE LA TETE ET DU COU

1^{ère} sous-section: (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON - Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section: (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE - Professeur Jean-Paul BERROD - Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section: (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

64^{ème} Section: BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITES . PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section: MORPHOLOGIE ET MORPHOGENESE

1^{ère} sous-section: (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON - Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section: (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT

Docteur Françoise TOUATI - Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section: (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

43^{ème} Section: BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MEDICALE

1^{ère} sous-section: (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS - Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT - Docteur Jean-Marie ESCANYE - Docteur Amar NAOUN

44^{ème} Section: BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLECULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section: (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Jean STRACZEK - Docteur Sophie FREMONT
Docteur Isabelle GASTIN - Docteur Marc MERTEN - Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

2^{ème} sous-section: (Physiologie)

Docteur Gérard ETHEVENOT - Docteur Nicole LEMAU de TALANCE - Docteur Christian BEYAERT
Docteur Bruno CHENUÉL

4^{ème} sous-section: (Nutrition)

Docteur Didier QUILLIOT - Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section: MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIENE

1^{ère} sous-section: (Bactériologie - Virologie; hygiène hospitalière)

Docteur Francine MORY - Docteur Christine LION
Docteur Michèle DAILLOUX - Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section: (Parasitologie et mycologie)

Docteur Marie-France BIAVA - Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU - Docteur Marie MACHOUART

46^{ème} Section: SANTE PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIETE

1^{ère} sous-section: (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

4^{ème} sous-section: (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Docteur Pierre GILLOIS

47^{ème} Section: CANCEROLOGIE, GENETIQUE, HEMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section: (Hématologie; transfusion)

Docteur François SCHOONEMAN

3^{ème} sous-section: (Cancérologie; radiothérapie: cancérologie (type mixte: biologique))

Docteur Lina BEZDETNA Y A épouse BOLOTINE

3^{ème} sous-section: (Immunologie)

Docteur Anne KENNEL - Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section: (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE

48^{ème} Section: ANESTHESIOLOGIE, REANIMATION, MEDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THERAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section: (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Docteur Jacqueline HELMER - Docteur Gérard AUDIBERT

3^{ème} sous-section: (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteur Françoise LAPICQUE - Docteur Marie-José ROYER-MORROT - Docteur Nicolas GAMBIER

50^{ème} Section: RHUMATOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteur Anne-Christine RAT

54^{ème} Section: DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

MAITRES DE CONFERENCES

5^{ème} section: SCIENCE ECONOMIE GENERALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section: SCIENCES DU MEDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section: MECANIQUE, GENIE MECANIQUE ET GENIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section: GENIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK - Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section: BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

Monsieur Franck DALIGAULT

65^{ème} section: BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS - Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS - Monsieur Pierre TANKOSIC - Monsieur Hervé MEMBRE

Monsieur Christophe NEMOS- Madame Natalia DE ISLA

66^{ème} section: PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section: BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ECOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

68^{ème} section: BIOLOGIE DES ORGANISMES

Madame Tao XU-JIANG

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE

Docteur Francis RAPHAEL

Docteur Jean-Marc BOIVIN

Docteur Jean-Louis ADAM

Docteur Elisabeth STEYER

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Michel BOULANGE - Professeur Alain LARCAN - Professeur Daniel ANTHOINE

Professeur Paul VERT - Professeur Pierre MATHIEU - Professeur Gilbert THIBAUT

Mme le Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Alain BERTRAND

Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Michel VIDAILHET

Professeur Marie-Claire LAXENAIRE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ

Mme le Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE

Professeur Danièle SOMMELET - Professeur Luc PICARD - Professeur Guy PETIET

DOCTEURS HONORIS CAUSA

| | |
|--|--|
| Professeur Norman SHUMWAY (1972) Université de Stanford, Californie (U.S.A) | Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989) Institut d'Anatomie de Würzburg (RFA) |
| Professeur Paul MICHIELSEN (1979) Université Catholique, Louvain (Belgique) | Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996) Université de Pennsylvanie (U.S.A) |
| Professeur Charles A. BERRY (1982) Centre de Médecine Préventive. Houston (USA) | Professeur Mashaki KASHIWARA (1996) Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON) |
| Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982) Brown University. Providence (U.S.A) | Professeur Ralph GRASBECK (1996) Université d'Helsinki (FINLANDE) |
| Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982) Massachusetts Institute of Technology (USA) | Professeur James STEICHEN (1997) Université d'Indianapolis (U.S.A) |
| Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982) Wanderbilt University, Nashville (U.S,A) | Professeur Duong Quang TRUNG (1997) Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM) |
| Harry 1. BUNCKE (1989) Université de Californie. San Francisco (U.S.A) | |

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Y. JULLIERE,

Professeur de Cardiologie et de Maladies Vasculaires

Vous m'avez fait l'honneur de présider cette thèse de Médecine Générale.

Je vous remercie pour votre disponibilité et votre bienveillance à l'égard de mon travail.

Veillez trouver ici l'expression de ma respectueuse reconnaissance.

A Monsieur le Professeur F. ZANNAD,

Professeur de Thérapeutique

Je vous remercie d'avoir marqué de l'intérêt pour mon travail en acceptant de juger cette thèse.

Que ce travail soit l'expression de ma considération.

A Monsieur le Professeur F. ALLA,

Professeur d'Epidémiologie, d'Economie de la Santé et Prévention

(Type mixte : Clinique)

Vous avez spontanément accepté de juger cette thèse et je vous en remercie.

Que ce travail puisse approcher à vos yeux les exigences de votre discipline et soit le témoignage de mon estime.

A Monsieur le Docteur BOIVIN,

Docteur en Médecine Générale et Maître de Conférences Associé

Vous avez dirigé mon stage de Médecine Générale et mon travail de thèse et m'avez soutenu dans son évolution pour laquelle vous avez su donner les impulsions et orientations opportunes.

Je vous remercie pour votre niveau d'exigence en qualité de Directeur de thèse mais aussi dans la pratique de la Médecine Générale en qualité de maître de stage.

Soyez assuré de mon profond respect

A Madame le Docteur D. LIBAN,

Docteur en Pharmacie et coordinatrice du réseau ICALOR

Vous m'avez appuyé dans mon travail par votre soutien et celui de la cellule coordinatrice d'ICALOR.

Puissé-je vous apporter par les résultats de ce travail matière à réflexion utile pour le réseau.

A Monsieur le Docteur J.-P. VIRIOT DURANDAL,

Docteur et Maître de Conférences en Sociologie à l'Université de Franche-Comté

Vous avez encadré l'analyse de mon enquête qualitative.

Je vous remercie de votre qualité d'écoute, de vos encouragements et la justesse de vos analyses.

A Monsieur le Docteur L. SIDO et son associée Madame le Docteur A. LEEMPOELS,

Médecins Généralistes à ANDELOT

Le long remplacement que j'ai réalisé dans votre cabinet m'a donné une affection particulière pour la pratique de Médecine Générale en campagne, particulièrement humaniste.

Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Docteur MARTELET,

Médecin Cardiologue à l'Hôpital de Langres

Pour votre soutien au fil de mon parcours de formation professionnelle.

Aux secrétaires médicales de la société MEDIPHONE SERVICE de Neufchâteau,

Pour votre participation généreuse et studieuse à la retranscription des entretiens.

A tous les Médecins Généralistes ayant participé aux entretiens,

Pour votre disponibilité et au travers des entretiens votre dévouement pour une pratique de la Médecine Générale centrée sur le patient malgré les contraintes professionnelles variées.

A mes parents,

A ma famille.

SERMENT

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque. »

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|-----------|
| 1. INTRODUCTION | 28 |
| 2. L'INSUFFISANCE CARDIAQUE | 29 |
| 2.1. DEFINITIONS..... | 29 |
| 2.1.1. L'insuffisance cardiaque | 29 |
| 2.1.2. L'insuffisance cardiaque chronique congestive..... | 29 |
| 2.2. EPIDEMIOLOGIE ET COUTS ECONOMIQUES..... | 29 |
| 2.2.1. Un problème de santé publique..... | 29 |
| 2.2.2. Incidence et prévalence..... | 29 |
| 2.2.2.1. La prévalence..... | 29 |
| 2.2.2.1.1. Données générales | 29 |
| 2.2.2.1.2. Une maladie du sujet âgé..... | 30 |
| 2.2.2.1.3. Une prédominance masculine | 30 |
| 2.2.2.1.4. Un contexte socio-économique défavorable | 30 |
| 2.2.2.2. L'incidence | 30 |
| 2.2.3. Le coût | 31 |
| 2.3. ETIOLOGIE | 31 |
| 2.3.1. Insuffisance cardiaque gauche | 32 |
| 2.3.1.1. Surcharge en pression..... | 32 |
| 2.3.1.1.1. Cardiopathies valvulaires | 32 |
| 2.3.1.1.2. Cardiopathies hypertensives | 33 |
| 2.3.1.1.3. Cardiomyopathie obstructive | 33 |
| 2.3.1.2. Surcharge volumique | 33 |
| 2.3.1.2.1. Cardiopathies valvulaires | 33 |
| 2.3.1.2.2. Complications des cardiopathies ischémiques | 34 |
| 2.3.1.3. Maladies du muscle cardiaque..... | 34 |
| 2.3.1.3.1. Cardiopathies ischémiques | 34 |
| 2.3.1.3.2. Cardiomyopathies dilatées | 34 |
| 2.3.1.3.2.1. Primitives..... | 34 |
| 2.3.1.3.2.2. Secondaires | 34 |

| | |
|--|-----------|
| 2.3.1.4. Obstacles au remplissage du ventricule gauche..... | 36 |
| 2.3.1.4.1 Cardiomyopathies restrictives | 36 |
| 2.3.1.4.2. Cardiopathies valvulaires | 36 |
| 2.3.1.4.3. Cardiomyopathies hypertrophiques primitives | 36 |
| 2.3.1.5. Insuffisance cardiaque à débit élevé | 37 |
| 2.3.2. Insuffisance cardiaque droite..... | 37 |
| 2.4. PHYSIOPATHOLOGIE..... | 37 |
| 2.4.1. Facteurs déterminants le débit cardiaque | 37 |
| 2.4.1.1. Le débit cardiaque..... | 37 |
| 2.4.1.2. Le volume d'éjection systolique et fraction d'éjection..... | 37 |
| 2.4.1.3. Les résistances vasculaires systémiques ou post-charge..... | 38 |
| 2.4.1.4. La précharge | 38 |
| 2.4.1.5. La contractilité myocardique et la compliance myocardique..... | 39 |
| 2.4.1.5.1. La contractilité myocardique..... | 39 |
| 2.4.1.5.2. La compliance myocardique..... | 40 |
| 2.4.1.5.3. Conséquences sur la courbe Pression/Volume du cycle cardiaque..... | 40 |
| 2.4.1.6. La fréquence cardiaque | 41 |
| 2.4.2. Mécanismes de l'insuffisance cardiaque | 41 |
| 2.4.2.1. Altération de la fonction systolique..... | 41 |
| 2.4.2.1.1. Augmentation de la pré-charge | 41 |
| 2.4.2.1.2. Augmentation de la post charge..... | 42 |
| 2.4.2.1.3. Un défaut de contractilité myocardique | 42 |
| 2.4.2.2. Altération de la fonction diastolique..... | 43 |
| 2.4.2.2.1. Relaxation | 43 |
| 2.4.2.2.2. Compliance passive | 43 |
| 2.4.2.2.3. Fréquence cardiaque | 44 |
| 2.4.3. Mécanismes compensateurs | 44 |
| 2.4.3.1. Le remodelage ventriculaire | 44 |
| 2.4.3.1.1. La surcharge volumétrique..... | 44 |
| 2.4.3.1.1.1. Dilatation ventriculaire | 45 |
| 2.4.3.1.1.2. Hypertrophie ventriculaire..... | 45 |
| 2.4.3.1.2. La surcharge barométrique | 46 |
| 2.4.3.1.3. Dans les défauts de contractilité primaires ou secondaires | 46 |
| 2.4.3.2. L'adaptation neuro-hormonale..... | 46 |
| 2.4.3.2.1. Les systèmes vasoconstricteurs..... | 46 |
| 2.4.3.2.1.1. Le système noradrénergique | 47 |
| 2.4.3.2.1.2. Le système rénine-angiotensine..... | 48 |

| | |
|---|-----------|
| 2.4.3.2.1.3. <i>L'arginine vasopressine</i> | 49 |
| 2.4.3.2.1.4. <i>L'endothéline</i> | 49 |
| 2.4.3.2.2. Les systèmes vasodilatateurs | 49 |
| 2.4.3.2.2.1. <i>Le facteur atrial natriurétique</i> | 49 |
| 2.4.3.2.2.2. <i>Les prostaglandines</i> | 49 |
| 2.4.3.2.2.3. <i>Le NO</i> | 50 |
| 2.4.3.2.2.4. <i>La bradykinine</i> | 50 |
| 2.4.3.2.2.5. <i>Le BNP</i> | 50 |
| 2.4.3.3. L'adaptation périphérique..... | 50 |
| 2.4.3.4. La désadaptation | 50 |
| 2.5. DIAGNOSTIC..... | 51 |
| 2.5.1. Clinique | 51 |
| 2.5.1.1. Signes fonctionnels..... | 51 |
| 2.5.1.1.1. <i>Dyspnée</i> | 51 |
| 2.5.1.1.2. <i>La blockpnée</i> | 51 |
| 2.5.1.1.3. <i>Orthopnée</i> | 51 |
| 2.5.1.1.4. <i>Dyspnée paroxystique</i> | 51 |
| 2.5.1.1.5. <i>Hépatalgie d'effort</i> | 52 |
| 2.5.1.1.6. <i>Signes cérébraux et troubles neuropsychiatriques</i> | 52 |
| 2.5.1.1.7. <i>La pression artérielle</i> | 53 |
| 2.5.1.1.8. <i>Hypotrophie musculaire squelettique</i> | 53 |
| 2.5.1.2. Signes physiques | 53 |
| 2.5.1.2.1. <i>Inspection</i> | 53 |
| 2.5.1.2.2. <i>Palpation</i> | 54 |
| 2.5.1.2.3. <i>Auscultation</i> | 55 |
| 2.5.1.3. Scores diagnostiques et fonctionnels de l'insuffisance cardiaque | 58 |
| 2.5.1.3.1. <i>Scores diagnostiques</i> | 58 |
| 2.5.1.3.2. <i>Scores fonctionnels</i> | 59 |
| 2.5.1.4. Auto surveillance et signes cliniques..... | 61 |
| 2.5.2. Paraclinique..... | 62 |
| 2.5.2.1. Biologie | 62 |
| 2.5.2.1.1. <i>Examens biologiques</i> | 62 |
| 2.5.2.1.2. <i>Le BNP</i> | 62 |
| 2.5.2.1.2.1. <i>Définition et propriétés</i> | 62 |
| 2.5.2.1.2.2. <i>Structure et production du BNP</i> | 62 |
| 2.5.2.1.2.3. <i>Le dosage du BNP dans l'insuffisance cardiaque</i> | 62 |
| 2.5.2.1.2.4. <i>BNP et insuffisance cardiaque à fonction systolique préservée</i> | 65 |

| | |
|--|-----------|
| 2.5.2.1.2.5. <i>Autres pathologies pouvant entraîner une augmentation du BNP</i> | 66 |
| 2.5.2.2. Radiographie thoracique | 66 |
| 2.5.2.2.1. La cardiomégalie..... | 66 |
| 2.5.2.2.1. Les signes congestifs de stase veineuse pulmonaire | 68 |
| 2.5.2.2.1.1. <i>Le stade 1 ou hypertension veineuse post-capillaire</i> | 68 |
| 2.5.2.2.1.2. <i>Le stade 2 de l'œdème interstitiel</i> | 68 |
| 2.5.2.2.1.1. <i>Le stade 3 ou œdème alvéolaire</i> | 70 |
| 2.5.2.3. Electrocardiogramme | 71 |
| 2.5.2.4. Echographie cardiaque et Doppler cardiaque | 72 |
| 2.5.2.4.1. La taille des cavités cardiaques droites et gauches..... | 72 |
| 2.5.2.4.2. La mesure de l'épaisseur de la paroi ventriculaire..... | 72 |
| 2.5.2.4.3. La cinétique globale et régionale de la cavité ventriculaire | 73 |
| 2.5.2.4.4. L'état des appareils valvulaires et des flux trans-valvulaires et intracardiaques | 73 |
| 2.5.2.4.4.1. <i>L'évaluation du flux transmitral en mode Doppler</i> | 73 |
| 2.5.2.4.4.2. <i>Profils de remplissage et détermination des stades de la dysfonction diastolique</i> | 74 |
| 2.5.2.4.4.3. <i>Estimation des pressions ventriculaires gauches</i> | 75 |
| 2.5.2.4.4.4. <i>Estimation du flux transpulmonaire</i> | 75 |
| 2.5.2.4.4.5. <i>Estimation du débit cardiaque sous-aortique</i> | 75 |
| 2.5.2.4.4.6. <i>Estimation des pressions cavitaires droites</i> | 76 |
| 2.5.2.4.5. Le gradient de pression intraventriculaire de la cardiomyopathie obstructive | 76 |
| 2.5.2.4.6. L'échocardiographie transoesophagienne | 76 |
| 2.5.2.5. Échocardiographie de stress | 76 |
| 2.5.2.6. Angioscintigraphie cavitaire au Technétium 99m | 76 |
| 2.5.2.6.1. Principe | 76 |
| 2.5.2.6.2. Le déroulement | 76 |
| 2.5.2.6.3. Les calculs | 77 |
| 2.5.2.7. Imagerie par résonance magnétique | 77 |
| 2.5.2.8. Exploration hémodynamique invasive par cathétérisme | 78 |
| 2.5.2.8.1. Le cathétérisme gauche avec angiographie et ventriculographie | 78 |
| 2.5.2.8.2. Le cathétérisme droit..... | 78 |
| 2.5.2.9. Test d'effort | 79 |
| 2.5.2.9.1. La mesure de la VO ₂ max..... | 79 |
| 2.5.2.9.2. Le test de la marche sur six minutes | 80 |
| 2.5.2.9.3. L'ECG à l'effort..... | 80 |
| 2.5.2.10. Holter ECG et potentiels tardifs ventriculaires | 80 |
| 2.5.2.11. Autres examens en bilan étiologique | 81 |

| | |
|--|-----------|
| 2.5.3. Stratégie diagnostique..... | 81 |
| 2.5.3.1. L'insuffisance cardiaque systolique..... | 81 |
| 2.5.3.2. L'insuffisance cardiaque à fonction systolique préservée..... | 83 |
| 2.6. EVOLUTION ET PRONOSTIC..... | 83 |
| 2.6.1. Evolution et complications..... | 83 |
| 2.6.1.1. Evolution..... | 83 |
| 2.6.1.2. Les complications..... | 84 |
| 2.6.1.2.1. Les troubles du rythme..... | 84 |
| 2.6.1.2.2. Les complications thrombo-emboliques..... | 84 |
| 2.6.1.2.3. Les complications iatrogènes..... | 84 |
| 2.6.1.2.4. L'insuffisance cardiaque gauche aiguë..... | 84 |
| 2.6.1.2.5. Insuffisance cardiaque terminale..... | 84 |
| 2.6.2. Pronostic..... | 84 |
| 2.7. TRAITEMENT..... | 85 |
| 2.7.1. Objectifs du traitement..... | 85 |
| 2.7.2. Prévention..... | 86 |
| 2.7.2.1. Le contrôle du régime..... | 86 |
| 2.7.2.1.1. Un régime peu sodé plutôt qu'un régime sans sel strict..... | 86 |
| 2.7.2.1.2. La restriction hydrique..... | 89 |
| 2.7.2.2. Le contrôle du poids et activité physique..... | 89 |
| 2.7.2.2.1. L'activité ou repos physique et émotionnel..... | 89 |
| 2.7.2.2.1.1. <i>Activité physique régulière.....</i> | <i>89</i> |
| 2.7.2.2.1.2. <i>Activité physique et programme de réentraînement à l'effort.....</i> | <i>90</i> |
| 2.7.2.2.1.3. <i>Le score de DUKES.....</i> | <i>91</i> |
| 2.7.2.2.1.4. <i>Le repos.....</i> | <i>91</i> |
| 2.7.2.2.2. Le contrôle du poids. Le tabac et l'alcool..... | 91 |
| 2.7.2.3. Le contrôle des comorbidités et facteurs aggravants..... | 92 |
| 2.7.2.3.1. L'observance du traitement et du régime..... | 92 |
| 2.7.2.3.2. Les associations contre-indiquées..... | 92 |
| 2.7.2.3.3. Les pathologies aggravantes..... | 92 |
| 2.7.3. Le traitement médicamenteux..... | 93 |
| 2.7.3.1. Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion..... | 93 |
| 2.7.3.2. Les β-bloquants..... | 98 |
| 2.7.3.2.1. Pharmacodynamie..... | 98 |
| 2.7.3.2.2. Les effets indésirables..... | 98 |
| 2.7.3.2.3. Les contre-indications..... | 98 |
| 2.7.3.2.4. Les études..... | 99 |

| | |
|--|------------|
| 2.7.3.2.4.1. Les apports de trois molécules : Metoprolol, Bisoprolol et Carvedilol | 99 |
| 2.7.3.2.4.2. L'intérêt du Carvedilol dans l'insuffisance cardiaque ischémique.. | 102 |
| 2.7.3.2.4.3. Le Carvedilol n'aggrave pas l'insuffisance cardiaque | 102 |
| 2.7.3.2.4.4. Une survie légèrement en faveur du Carvedilol contre Metoprolol | 102 |
| 2.7.3.2.4.5. Une mortalité différenciée selon la FEVG entre l'introduction première par un IEC ou un β -bloquant..... | 102 |
| 2.7.3.2.5. Les indications | 103 |
| 2.7.3.2.6. Les précautions à l'administration | 103 |
| 2.7.3.2.7. Les posologies | 104 |
| 2.7.3.2.8. Les conseils au patient..... | 105 |
| 2.7.3.3. Les diurétiques | 105 |
| 2.7.3.4. Les anti-aldostérones..... | 109 |
| 2.7.3.4.1. Pharmacodynamie | 109 |
| 2.7.3.4.2. Les effets indésirables..... | 110 |
| 2.7.3.4.3. Les contre-indications | 110 |
| 2.7.3.4.4. Les études | 110 |
| 2.7.3.4.4.1. L'étude RALES et la Spironolactone..... | 110 |
| 2.7.3.4.4.2. L'étude EPHESUS et l'Eplérénone | 111 |
| 2.7.3.4.5. Les indications | 111 |
| 2.7.3.4.6. Les précautions à l'administration | 111 |
| 2.7.3.4.7. Les posologies | 112 |
| 2.7.3.4.8. Les conseils au patient..... | 113 |
| 2.7.3.5. Les antagonistes de l'angiotensine II | 113 |
| 2.7.3.5.1. Pharmacodynamie | 113 |
| 2.7.3.5.2. Les effets indésirables..... | 114 |
| 2.7.3.5.3. Les contre-indications | 114 |
| 2.7.3.5.4. Les études | 114 |
| 2.7.3.5.4.1. Efficacité des ARA II dans l'insuffisance cardiaque | 114 |
| 2.7.3.5.4.2. Une alternative efficace en cas d'intolérance aux IEC | 115 |
| 2.7.3.5.4.3. ARA II versus IEC | 115 |
| 2.7.3.5.4.4. ARA II en plus d'un IEC..... | 116 |
| 2.7.3.5.4.5. ARA II en plus d'un IEC en post-infarctus myocardique..... | 118 |
| 2.7.3.5.4.6. ARA II et β -bloquants | 119 |
| 2.7.3.5.4.7. ARA II et insuffisance cardiaque diastolique ou IC-FSP | 119 |
| 2.7.3.5.4.8. ARA II et insuffisance rénale | 119 |
| 2.7.3.5.5. Les indications | 120 |
| 2.7.3.5.6. Les précautions à l'administration | 120 |
| 2.7.3.5.7. Les posologies | 121 |

| | |
|---|------------|
| 2.7.3.5.8. Les conseils au patient..... | 122 |
| 2.7.3.6. Les digitaliques | 122 |
| 2.7.3. 7. Les inotropes positifs | 126 |
| 2.7.3.7.1. Des effets délétères | 126 |
| 2.7.3.7.2. Les molécules | 127 |
| 2.7.3.8. Les vasodilatateurs | 127 |
| 2.7.3.8.1. Les dérivés nitrés | 127 |
| 2.7.3.8.2. Les inhibiteurs calciques | 127 |
| 2.7.3.8.3. Le BNP recombinant | 128 |
| 2.7.3. 9. Autres traitements médicamenteux | 129 |
| 2.7.4. L'hémofiltration | 129 |
| 2.7.5. La resynchronisation par stimulation ventriculaire multisite . | 129 |
| 2.7.5.1. Une amélioration fonctionnelle avérée..... | 129 |
| 2.7.5.2. Une réduction de morbi-mortalité | 129 |
| 2.7.6. Le défibrillateur | 130 |
| 2.7.7. Les techniques chirurgicales | 130 |
| 2.7.7.1. La revascularisation | 130 |
| 2.7.7.2. La cardiomyoplastie dynamique | 131 |
| 2.7.7.3. Revascularisation et greffe de cellules souches musculaires squelettiques | 131 |
| 2.7.7.4. La transplantation cardiaque..... | 131 |
| 2.7.7.5. L'assistance ventriculaire..... | 131 |
| 2.7.8. L'avenir..... | 132 |
| 2.7.8.1. La thérapie génique..... | 132 |
| 2.7.8.2. La thérapie cellulaire | 132 |
| 2.7.9. La stratégie thérapeutique | 132 |
| 2.7.9.1. Le traitement de l'insuffisance cardiaque systolique..... | 132 |
| 2.7.9.1.1. Patients à haut risque d'insuffisance cardiaque mais asymptomatiques et sans anomalie structurelle myocardique. | 132 |
| 2.7.9.1.2. Patients asymptomatiques mais avec anomalies structurelles myocardiques | 133 |
| 2.7.9.1.2. Patients symptomatiques et avec anomalies structurelles myocardiques | 133 |
| 2.7.9.1.3. Patients réfractaires | 133 |
| 2.7.9.2. Le traitement de l'insuffisance cardiaque diastolique | 134 |

3. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE ET LE PATIENT INSUFFISANT CARDIAQUE 135

| | |
|--|------------|
| 3.1. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : DE LA THÉORIE A LA PRATIQUE..... | 135 |
| 3.1.1. Bases de l'éducation thérapeutique..... | 135 |
| 3.1.1.1. Historique et naissance d'un besoin : d'une approche positiviste à une approche environnementale | 135 |
| 3.1.1.1.1. Les origines médicales..... | 135 |
| 3.1.1.1.2. Les origines politiques mondiales..... | 135 |
| 3.1.1.1.3. Les origines sociétales..... | 136 |
| 3.1.1.2. Définitions et évolution des concepts | 137 |
| 3.1.1.2.1. La santé | 137 |
| 3.1.1.2.2. La prévention | 138 |
| 3.1.1.2.3. La promotion pour la santé..... | 139 |
| 3.1.1.2.4. L'éducation pour la santé et l'éducation du patient..... | 139 |
| 3.1.1.2.5. L'éducation thérapeutique | 141 |
| 3.1.1.3. Une politique de Santé Publique centrée sur l'éducation thérapeutique..... | 142 |
| 3.1.1.3.1. Les recommandations..... | 143 |
| 3.1.1.3.1.1. <i>La charte européenne du patient hospitalisé de 1979</i> | <i>143</i> |
| 3.1.1.3.1.2. <i>Les recommandations du Conseil de l'Europe du 30 avril 1980....</i> | <i>143</i> |
| 3.1.1.3.1.3. <i>Le rapport de l'OMS sur l'éducation thérapeutique de 1998</i> | <i>143</i> |
| 3.1.1.3.1.4. <i>Le rapport du groupe de travail de la Direction Générale de Santé 1999-2000</i> | <i>144</i> |
| 3.1.1.3.1.5. <i>Le rapport du groupe de travail sur l'éducation thérapeutique de la Direction Générale de la Santé d'avril 2005.....</i> | <i>144</i> |
| 3.1.1.3.1.6. <i>L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé et l'ordonnance du 24 avril 1996.....</i> | <i>145</i> |
| 3.1.1.3.1.7. <i>Le rapport d'étape de la Commission Orientation-Prévention sur les stratégies nouvelles de prévention du 11 septembre 2006</i> | <i>145</i> |
| 3.1.1.3.2. Le contexte législatif..... | 146 |
| 3.1.1.3.2.1. <i>La circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995.....</i> | <i>146</i> |
| 3.1.1.3.2.2. <i>Le Plan national d'éducation pour la santé présenté en Conseil des ministres le 28 février 2001.....</i> | <i>146</i> |
| 3.1.1.3.2.3. <i>La loi du 4 mars 2002.....</i> | <i>146</i> |
| 3.1.1.3.2.4. <i>La loi du 9 août 2004.....</i> | <i>147</i> |
| 3.1.2. L'éducation des patients..... | 148 |
| 3.1.2.1. La maladie chronique et le patient..... | 148 |
| 3.1.2.1.1. L'acceptation de la maladie chronique par le patient et attitude d'accompagnement du soignant | 148 |
| 3.1.2.1.1.1. <i>Le patient</i> | <i>148</i> |
| 3.1.2.1.1.2. <i>Le locus of control</i> | <i>149</i> |
| 3.1.2.1.1.3. <i>Le soignant.....</i> | <i>149</i> |
| 3.1.2.1.1.4. <i>L'entourage du patient.....</i> | <i>151</i> |

| | |
|---|------------|
| 3.1.2.1.2. Modèles de représentation par le patient de la maladie chronique | 151 |
| 3.1.2.2. Les objectifs de l'éducation thérapeutique | 151 |
| 3.1.2.2.1. Connaissance, compétence et maîtrise : des acquisitions complémentaires | 151 |
| 3.1.2.2.2. Le bien-être | 152 |
| 3.1.2.3. Les moyens de l'éducation thérapeutique pour le soignant | 152 |
| 3.1.2.3.1. Demandes du soignant et besoins du soigné : du conflit au contrat ... | 152 |
| 3.1.2.3.1.1. <i>La compliance thérapeutique: un faux objectif. Motivation, notions de résilience et d'empowerment</i> | 152 |
| 3.1.2.3.1.2. <i>Diagnostic éducatif : pour une éducation centrée sur le patient</i> ... | 153 |
| 3.1.2.3.1.3. <i>Le contrat thérapeutique</i> | 153 |
| 3.1.2.3.2. Les modèles de méthodes pédagogiques | 154 |
| 3.1.2.3.3. Méthode individuelle : la consultation d'éducation thérapeutique | 155 |
| 3.1.2.3.3.1. <i>Le dialogue patient-soignant</i> | 155 |
| 3.1.2.3.3.2. <i>L'écoute</i> | 155 |
| 3.1.2.3.3.3. <i>La formule interrogative et le vocabulaire médical</i> | 156 |
| 3.1.2.3.4. Méthodes collectives : les réunions de patients..... | 157 |
| 3.1.2.3.5. Deux types d'apprentissage associés | 158 |
| 3.1.2.3.5.1. <i>L'apprentissage didactique : une nouvelle approche</i> | 158 |
| 3.1.2.3.5.2. <i>L'apprentissage par situation</i> | 158 |
| 3.1.2.3.6. Méthodes d'auto-apprentissage : multimédia, l'enseignement assisté par ordinateur (EAO)..... | 158 |
| 3.1.2.3.6.1. <i>Le CD-ROM</i> | 158 |
| 3.1.2.3.6.2. <i>Internet</i> | 159 |
| 3.1.2.3.7. Les patients-éducateurs..... | 159 |
| 3.1.2.3.8. Le suivi éducatif et l'évaluation | 159 |
| 3.1.3. Elaboration d'un programme d'éducation thérapeutique..... | 160 |
| 3.1.3.1. La problématique..... | 160 |
| 3.1.3.1.1. Définition de la problématique | 160 |
| 3.1.3.1.2. Analyse des besoins du patient..... | 160 |
| 3.1.3.1.3. Analyse de la demande des soignants | 161 |
| 3.1.3.1.4. Les financements | 162 |
| 3.1.3.1.5. Confrontation du besoin objectif du patient à la demande des soignants et aux possibilités de financement | 162 |
| 3.1.3.2. Elaboration du programme d'éducation thérapeutique | 162 |
| 3.1.3.2.1. Définition des objectifs et des principes d'intervention..... | 162 |
| 3.1.3.2.1.1. <i>Mise en place d'une équipe pluridisciplinaire</i> | 162 |
| 3.1.3.2.1.2. <i>Définir les objectifs éducatifs</i> | 163 |
| 3.1.3.2.1.3. <i>Définir une démarche éducative</i> | 163 |
| 3.1.3.2.1.4. <i>Définir le parcours du patient et les modalités de l'action</i> | 163 |

| | |
|--|------------|
| 3.1.3.2.1.5. Définir le mode d'évaluation de l'action | 163 |
| 3.1.3.2.2. Définition des moyens nécessaires | 164 |
| 3.1.3.2.2.1. Le recrutement des patients | 164 |
| 3.1.3.2.2.2. La formation de l'équipe pluridisciplinaire et la sensibilisation des soignants | 164 |
| 3.1.3.2.2.3. Les supports éducatifs | 167 |
| 3.1.3.2.2.4. Définir un plan de gestion | 169 |
| 3.1.3.3. Expérimentation du programme d'éducation thérapeutique..... | 169 |
| 3.1.3.3.1. Définir les indicateurs d'évaluation | 169 |
| 3.1.3.3.2. Expérimentation du projet et réajustement | 170 |
| 3.1.3.4. Les limites de l'éducation thérapeutique | 170 |
| 3.1.3.4.1. L'épuisement professionnel..... | 170 |
| 3.1.3.4.2. La dévalorisation de l'éducation thérapeutique..... | 170 |
| 3.2. MULTIDISCIPLINARITE ET RESEAUX D'INSUFFISANCE CARDIAQUE CHRONIQUE..... | 170 |
| 3.2.1. Les réseaux..... | 170 |
| 3.2.1.1. Définition | 170 |
| 3.2.1.2. L'origine des réseaux..... | 171 |
| 3.2.1.2.1. Les objectifs | 171 |
| 3.2.1.2.2. Les bases législatives | 171 |
| 3.2.1.2.2.1. La loi du 4 mars 2002..... | 171 |
| 3.2.1.2.2.2. Le décret du 17 décembre 2002..... | 172 |
| 3.2.1.3. Les réseaux nationaux d'insuffisance cardiaque | 173 |
| 3.2.1.4. Le réseau d'insuffisance cardiaque de Lorraine ICALOR : présentation | 173 |
| 3.2.1.4.1. Les objectifs | 173 |
| 3.2.1.4.2. La structure | 173 |
| 3.2.1.4.3. Les moyens..... | 173 |
| 3.2.2. Le fonctionnement d'un réseau d'insuffisance cardiaque..... | 175 |
| 3.2.2.1. L'organisation du réseau | 175 |
| 3.2.2.2. L'inclusion..... | 175 |
| 3.2.2.3. Le parcours du patient..... | 175 |
| 3.2.2.4. Les séances d'éducation | 176 |
| 3.2.2.4.1. Les compétences à acquérir par le patient, ou le contrat d'éducation.. | 176 |
| 3.2.2.4.1.1. Séances concernant l'insuffisance cardiaque et son auto-surveillance. Connaissances | 176 |
| 3.2.2.4.1.2. Séance concernant la diététique | 177 |
| 3.2.2.4.1.3. Séance concernant le traitement..... | 177 |

| | |
|--|------------|
| 3.2.2.4.1.4. Séance concernant l'activité physique et les loisirs (Cf. Chap.2.7.2.2.)..... | 178 |
| 3.2.2.4.2. Evaluation des compétences acquises par le patient | 179 |
| 3.2.2.5. Définir le rôle des acteurs..... | 180 |
| 3.2.2.5.1. Le patient et sa famille | 180 |
| 3.2.2.5.2. La cellule coordinatrice..... | 180 |
| 3.2.2.5.3. Médecin généraliste | 180 |
| 3.2.2.5.4. Médecin cardiologue | 180 |
| 3.2.2.5.5. Pharmacien..... | 180 |
| 3.2.2.5.6. L'infirmière | 181 |
| 3.2.2.5.7. La diététicienne | 181 |
| 3.2.2.5.8. Le kinésithérapeute..... | 181 |
| 3.2.2.5.9. La psychologue | 181 |
| 3.2.3. Les réseaux nord-américains en insuffisance cardiaque | 181 |
| 4. ELABORATION DE L'ENQUETE PAR ENTRETIEN | 183 |
| 4.1. LA PROBLEMATIQUE..... | 183 |
| 4.2. LES OBJECTIFS DE L'ENQUETE QUALITATIVE | 183 |
| 4.3. LA METHODOLOGIE DE L'ENQUETE..... | 183 |
| 4.3.1. Justification théorique..... | 183 |
| 4.3.2. Réalisation pratique..... | 184 |
| 4.3.2.1. Population et échantillon | 184 |
| 4.3.2.2. Taille de l'échantillon | 185 |
| 4.3.2.3. Définir le mode d'accès à l'échantillon..... | 185 |
| 4.3.2.4. Modalités pratiques de l'entretien..... | 185 |
| 4.3.2.5. Le guide d'entretien..... | 186 |
| 4.3.2.5.1. La conception du guide d'entretien..... | 186 |
| 4.3.2.5.2. Les modes d'intervention | 186 |
| 4.3.2.5.3. Explications préliminaires..... | 187 |
| 4.3.2.5.4. Fiche signalétique | 187 |
| 4.3.2.5.5. Le guide thématique..... | 187 |
| 4.3.2.6. L'échantillon : présentation des données sociologiques recueillies | 190 |
| 4.4. ANALYSE ET INTERPRETATION : COMPTE-RENDU D'ENQUETE | 191 |
| 4.4.1. Méthodologie de l'analyse : méthodes et précautions | 191 |
| 4.4.1.1. Premier traitement des entretiens : les données paramétriques | 191 |

| | |
|--|------------|
| 4.4.1.2. Deuxième traitement : regroupement thématique des données paramétriques..... | 191 |
| 4.4.1.3. Troisième traitement : analyse verticale thématique des positionnements..... | 192 |
| 4.4.1.4. Quatrième traitement : l'analyse transversale des comportements | 192 |
| 4.4.1.5. Une interprétation prudente | 192 |
| 4.4.2. Analyse des données sociologiques et caractérisation de l'échantillon | 192 |
| 4.4.2.1. Age, sexe et mode d'exercice..... | 192 |
| 4.4.2.2. Localisation des MG..... | 193 |
| 4.4.2.3. Suivi de patients insuffisants cardiaques | 193 |
| 4.4.3. Catégorisation verticale des pratiques professionnelles et des positionnements des MG : analyse situationnelle | 194 |
| 4.4.3.1. Les situations préexistantes à l'adhésion des pratiques professionnelles des MG | 194 |
| 4.4.3.1.1. Le sentiment de savoirs ou de structures préexistantes suffisants | 194 |
| 4.4.3.1.1.1. <i>La préexistence d'un réseau informel de soins autour du patient .</i> | <i>194</i> |
| 4.4.3.1.1.2. <i>La préexistence d'un réseau professionnel informel expérimenté...</i> | <i>195</i> |
| 4.4.3.1.1.3. <i>Les moyens personnels de formation</i> | <i>195</i> |
| 4.4.3.1.1.4. <i>Le partage des champs de compétences</i> | <i>196</i> |
| 4.4.3.1.1.5. <i>Typage selon sentiment de savoirs et de structures préexistantes suffisantes</i> | <i>196</i> |
| 4.4.3.1.2. Le sentiment de conditions de saturation professionnelle et conditions ou volonté d'isolement professionnel | 197 |
| 4.4.3.1.2.1. <i>Le manque de temps frein à l'implication dans le réseau.....</i> | <i>197</i> |
| 4.4.3.1.2.2. <i>Le cas de la ruralité.....</i> | <i>198</i> |
| 4.4.3.1.2.3. <i>Le cas de la formation</i> | <i>198</i> |
| 4.4.3.1.2.4. <i>Les pressions sur la Médecine Générale.....</i> | <i>198</i> |
| 4.4.3.1.2.5. <i>Le sentiment de lassitude professionnelle</i> | <i>199</i> |
| 4.4.3.1.2.6. <i>Le regret ou volonté de cloisonnement professionnel ou conservatisme médical</i> | <i>199</i> |
| 4.4.3.1.2.7. <i>Typage selon la catégorisation des situations MG.....</i> | <i>200</i> |
| 4.4.3.2. Le MG et sa pratique de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque : les difficultés rencontrées | 200 |
| 4.4.3.2.1. Typage selon pratique et relation d'ET du MG avec son patient insuffisant cardiaque ; le sentiment de difficultés d'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque | 200 |
| 4.4.3.2.2. La perception réductrice du MG de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque : de la compliance, une médecine basée sur le modèle médical vers le modèle éducationnel | 201 |

| | |
|--|------------|
| 4.4.3.2.3. Les difficultés rencontrées dans la relation d'éducation thérapeutique : au-delà de la compliance, l'effort éducatif du MG adapté au patient | 203 |
| 4.4.3.2.3.1. Action éducative et niveau intellectuel du patient..... | 203 |
| 4.4.3.2.3.2. Action éducative et maîtrise des techniques d'éducation thérapeutique comme réponse adaptée | 204 |
| 4.4.3.2.3.3. Les difficultés rencontrées au cours de l'élaboration du programme d'éducation thérapeutique liées à la perception négative du patient vis-à-vis de l'action du MG..... | 206 |
| 4.4.3.2.3.5. Les difficultés particulières au monde rural..... | 208 |
| 4.4.3.2.4. Une difficulté particulière de l'éducation thérapeutique : indications différentielles en fonction du stade de la maladie ? | 209 |
| 4.4.3.2.5. Typage selon la pratique et relation d'ET du MG avec son patient insuffisant cardiaque | 209 |
| 4.4.3.3. Analyse verticale de la perception d'un rôle d'éducation thérapeutique ou pas des acteurs de proximité | 210 |
| 4.4.3.3.1. Les raisons de l'implication de l'entourage | 210 |
| 4.4.3.3.2. Les rôles dévolus à l'entourage..... | 210 |
| 4.4.3.4. MG au sein d'ICALOR..... | 211 |
| 4.4.3.4.1. Typage selon positionnement MG/ ICALOR..... | 211 |
| 4.4.3.4.2. La perception d'effets et la satisfaction d'ICALOR des MG adhérents . | 212 |
| 4.4.3.4.2.1. La perception d'une influence du réseau ICALOR sur la prise en charge et la pratique d'éducation thérapeutique par le MG du patient insuffisant cardiaque..... | 212 |
| 4.4.3.4.2.2. La perception d'un changement relationnel entre le médecin et son patient insuffisant cardiaque | 213 |
| 4.4.3.4.2.3. La perception d'une influence du réseau ICALOR sur les résultats du patient insuffisant cardiaque en éducation thérapeutique | 213 |
| 4.4.3.4.2.4. La perception d'intentions intrusives, de contrôle du MG de la part du réseau et de la cellule coordinatrice..... | 214 |
| 4.4.3.4.2.5. Typage des résultats d'ICALOR selon les critères combinés de perception d'effets et de satisfaction d'ICALOR des MG..... | 215 |
| 4.4.3.4.3. Le cas de l'adhésion à ICALOR : une perception mitigée | 215 |
| 4.4.3.4.3.1. L'absence de motivation..... | 216 |
| 4.4.3.4.3.2. Une adhésion au mieux passive..... | 216 |
| 4.4.3.4.3.3. La multidisciplinarité pour le patient..... | 217 |
| 4.4.3.4.3.4. La multidisciplinarité pour le MG..... | 217 |
| 4.4.3.4.3.5. Un fonctionnement perçu automatique et autonome | 218 |
| 4.4.3.4.4. L'appropriation et la connaissance du réseau par le MG | 218 |
| 4.4.3.4.4.1. Le rôle du Médecin Généraliste dans le réseau, un rôle souvent mal défini..... | 218 |
| 4.4.3.4.4.2. Adhérer pour déléguer..... | 219 |
| 4.4.3.4.4.3. La Méconnaissance du fonctionnement pratique et la mésutilisation du réseau par le MG..... | 219 |

| | |
|---|------------|
| 4.4.3.4.4.4. <i>Typage selon l'appropriation et connaissance du réseau par le MG</i> | 220 |
| 4.4.3.4.5. Analyse verticale de la perception du dossier partagé..... | 221 |
| 4.4.3.4.6. Les attentes d'ICALOR de la part du MG | 223 |
| 4.4.3.4.6.1. <i>Formation et information</i> | 223 |
| 4.4.3.4.6.2. <i>Besoin et manque de communication et d'échange</i> | 225 |
| 4.4.3.4.6.3. <i>Reconnaissance et valorisation du rôle du MG en réseau</i> | 228 |
| 4.4.3.4.6.4. <i>Propositions annexes</i> | 229 |
| 4.4.3.5. Le médecin généraliste et le pharmacien..... | 229 |
| 4.4.3.5.1. Une définition vague du rapport patient-pharmacien | 229 |
| 4.4.3.5.2. Des pharmaciens compétents en insuffisance cardiaque et en éducation thérapeutique ? | 230 |
| 4.4.3.5.3. Pharmacien, un métier de vente ou de soin ? | 230 |
| 4.4.3.5.4. Les rôles d'éducation attribués au pharmacien | 231 |
| 4.4.3.5.4.1. <i>Le pharmacien et la relecture d'ordonnance</i> | 231 |
| 4.4.3.5.4.2. <i>L'explicitation du traitement et le cas des médicaments génériques</i> | 231 |
| 4.4.3.5.4.3. <i>Le rôle du pharmacien dans l'observance médicamenteuse et iatrogénicité par vérification des interactions médicamenteuses</i> .. | 232 |
| 4.4.3.5.4.4. <i>Des conseils hygiéno-diététiques</i> | 233 |
| 4.4.3.5.4.5. <i>Une surveillance paramétrique et des signes d'alerte</i> | 233 |
| 4.4.3.5.4.6. <i>L'éducation de l'entourage</i> | 235 |
| 4.4.3.5.4.7. <i>Un rôle de soutien voire d'éducation à domicile : la projection des interventions nécessaires sur le lieu de vie du patient</i> | 236 |
| 4.4.3.5.4.8. <i>La consultation officinale : vers une réorganisation de l'espace de l'officine et du temps de travail ?</i> | 236 |
| 4.4.3.5.4.9. <i>La redondance des interventions par le pharmacien</i> | 236 |
| 4.4.3.5.4.10. <i>La congruence des attentes au sujet des rôles éducatifs entre MG et pharmacien</i> | 238 |
| 4.4.3.5.5. La collaboration médecin-pharmacien possible ? | 238 |
| 4.4.3.5.5.1. <i>Le désir d'une relation personnalisée</i> | 239 |
| 4.4.3.5.5.2. <i>L'ajout d'un acteur dans le réseau : des conséquences néfastes pour ICALOR</i> | 239 |
| 4.4.3.5.5.3. <i>Les obstacles entre les professions du médecin et du pharmacien</i> | 240 |
| 4.4.3.5.6. Propositions annexes | 241 |
| 4.4.3.5.7. <i>Typage du positionnement du MG par rapport au pharmacien</i> | 241 |
| 4.4.4. Catégorisation transversale de pratiques professionnelles des MG: analyse des comportements | 243 |
| 4.4.4.1. Présentation de la méthode analytique | 243 |
| 4.4.4.2. Observations analytiques | 245 |
| 4.4.4.2.1. Les tendances de comportement | 245 |

| | |
|---|------------|
| 4.4.4.2.1.1. <i>Les comportements liés aux données sociologiques</i> | 245 |
| 4.4.4.2.1.2. <i>Les comportements indépendants des données sociologiques</i> | 245 |
| 4.4.4.2.2. Les profils..... | 245 |
| 4.4.4.2.2.1. <i>Les MG réfractaires auto-suffisants</i> | 246 |
| 4.4.4.2.2.1. <i>Les MG adhérents non formés peu intégrés</i> | 246 |
| 4.4.4.2.2.2. <i>Les MG autosuffisants adhérents malgré eux</i> | 246 |
| 4.4.4.2.2.3. <i>Les autres profils</i> | 246 |
| 5. CONCLUSION | 247 |
| 6. ANNEXES (CF.DOCUMENT JOINT) | 248 |
| 7. BIBLIOGRAPHIE | 248 |

L'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque

Le Médecin Généraliste dans le réseau ICALOR et sa collaboration avec le Pharmacien

1. Introduction

L'insuffisance cardiaque chronique en constante augmentation est un problème majeur de Santé Publique en termes de coût et de morbi-mortalité.

La prise en charge de l'insuffisance cardiaque a bénéficié des progrès techniques importants s'inscrivant dans une prise en charge globale codifiée et l'utilisation de référentiels actualisés américains, européens et français notamment et d'une recherche active, et plus récemment de programmes de suivi et d'éducation dont ICALOR (réseau d'Insuffisance CARdiaque de LORraine).

Ces efforts ne peuvent être opérants sur le terrain de la Médecine Générale qu'avec la vision d'une médecine centrée sur le malade et la collaboration active et organisée de tous les acteurs de soins soit une organisation en réseau de l'éducation thérapeutique au service du patient insuffisant cardiaque chronique.

L'étude SHAPE, étude européenne publiée en 2005, mettait à ce titre en valeur le manque d'information du public et des médecins généralistes ainsi que la disparité des pratiques médicales.

La sensibilisation, la formation des patients et des acteurs de soins concernés par la prise en charge de cette pathologie apparaît comme un besoin qui trouve une réponse dans le travail en réseau et la pratique de l'éducation thérapeutique.

Dans ce contexte, le médecin et le pharmacien, liés par leur proximité avec le malade dans la chaîne du soin et par la déontologie sont inéluctablement amenés à tisser une relation de collaboration variable.

Nous examinerons les modalités actuelles de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque, de l'éducation thérapeutique en réseau puis au travers d'ICALOR et d'une enquête qualitative par entretiens semi-directifs et analyse sociologique auprès de médecins généralistes, leur pratique et leur rôle dans le réseau, et enfin de leur point de vue la collaboration effective ou possible avec le pharmacien en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque chronique.

2. L'insuffisance cardiaque

2.1. Définitions

2.1.1. L'insuffisance cardiaque

L'insuffisance cardiaque est définie par l'incapacité du muscle cardiaque à assurer dans des conditions normales un débit systémique suffisant avec une pression normale de remplissage pour les besoins métaboliques et fonctionnels des différents organes.

2.1.2. L'insuffisance cardiaque chronique congestive

L'inadéquation entre la fonction de la pompe cardiaque et les besoins se traduit en pratique par une élévation des pressions d'amont : c'est l'insuffisance cardiaque congestive. En aval, la réduction du débit engendre l'insuffisance circulatoire systémique.

Dans la suite du travail le terme d'insuffisance cardiaque sans précision nommera par défaut l'insuffisance cardiaque chronique congestive, objet du travail.

2.2. Epidémiologie et coûts économiques

2.2.1. Un problème de santé publique

L'insuffisance cardiaque est devenue un problème majeur de santé publique dans les pays développés et sa prévalence ne cesse d'augmenter. On évalue de 500 000 à 1 million le nombre de personnes insuffisantes cardiaques en France. Le pronostic global est sombre avec une mortalité globale de l'insuffisance cardiaque symptomatique de 50% dans les 4 ans qui suivent le diagnostic, 50% à 1 an pour l'insuffisance cardiaque sévère. [1]

On peut expliquer l'augmentation de l'insuffisance cardiaque par le vieillissement de la population mais aussi paradoxalement par les progrès du traitement de l'insuffisance cardiaque et des pathologies cardiovasculaires associées, notamment les cardiopathies ischémiques et infarctus du myocarde IDM par les techniques de reperfusion coronaire. En effet, les patients coronariens sévères meurent moins mais vieillissent avec une insuffisance cardiaque séquelle chronique.

L'insuffisance cardiaque est devenue une pathologie chronique avec une nécessité de traitement et de surveillance spécifique à vie.

Les données épidémiologiques ne peuvent qu'alerter les acteurs de la Santé et les pouvoirs publics sur l'intérêt d'une politique de Santé publique et l'engagement de moyens préventifs, diagnostiques, thérapeutiques pour les patients insuffisants cardiaques.

2.2.2. Incidence et prévalence

2.2.2.1. La prévalence

2.2.2.1.1. Données générales

La prévalence de l'insuffisance cardiaque dans la population dépend de la méthodologie utilisée (examen de dossiers médicaux, d'ordonnances, enquête ou examen d'individus dans la population) et varie aussi du fait d'une sous-évaluation variable en rapport avec les patients insuffisants cardiaques asymptomatiques.

En Europe et aux Etats-Unis, la prévalence de l'insuffisance cardiaque congestive est estimée entre 0,4 et 2% soit au moins 10 millions de patients dans l'Union européenne. [1]

En France, les rares informations concernant l'insuffisance cardiaque en Médecine Générale ont été apportées par **l'étude du réseau Sentinelles** en 2002. Les données sur l'insuffisance cardiaque en Médecine Générale étaient collectées d'après une enquête auprès de 434 sur 900 médecins généralistes et comparées à un échantillon témoin de non-insuffisants cardiaques. La prévalence a été estimée à 11,9% dans la population des personnes âgées d'au moins 60 ans. [2]

2.2.2.1.2. Une maladie du sujet âgé

L'insuffisance cardiaque est une maladie du sujet âgé.

Le suivi de 9045 patients dans **l'étude FRAMINGHAM** de 1948 à 1988 inclus sur des critères cliniques d'insuffisance cardiaque et donc symptomatiques retrouve un âge moyen de 70 ans. La prévalence augmente avec l'âge avec 8 p.1000 chez les 50-59 ans, et 91 p. 1000 chez les 80-89 ans.

L'étude EPICAL (EPidémiologie de l'Insuffisance Cardiaque Avancée en Lorraine) a été réalisée de 1993 à 1995 sur 2576 patients et 499 inclus et concernait les patients insuffisants cardiaques âgés de 20 à 80 ans hospitalisés durant l'année 1994.

La médiane de survenue était de 74 ans et une prévalence augmentant rapidement avec l'âge. [3]

Chez les personnes âgées de plus de 75 ans, l'incidence annuelle atteint 40 pour 1000 dans l'étude du réseau Sentinelles.

Cette prévalence augmente sensiblement avec l'âge, passant de 4,4% chez les 60-69 ans à 20,7% chez les plus de 80 ans. La moyenne d'âge des patients était plus élevée chez les insuffisants cardiaques que chez les non-insuffisants cardiaques (79 ans versus 73 ans). [2]

La prévalence de cette affection devrait augmenter du fait du vieillissement de la population et de l'amélioration de la survie après infarctus du myocarde.

2.2.2.1.3. Une prédominance masculine

Dans les cohortes des études FRAMINGHAM et EPICAL, l'insuffisance cardiaque touche préférentiellement les hommes.

Dans l'étude Sentinelles en Médecine Générale plus récente en 2002 l'insuffisance cardiaque concerne aussi davantage plus les hommes : 45% versus 40% chez les femmes (Cf. Graph. 1) [2]

2.2.2.1.4. Un contexte socio-économique défavorable

L'insuffisance cardiaque touche plus souvent les personnes en situation de dépendance médico-sociale : 49% versus 22%. [2]

2.2.2.2. L'incidence

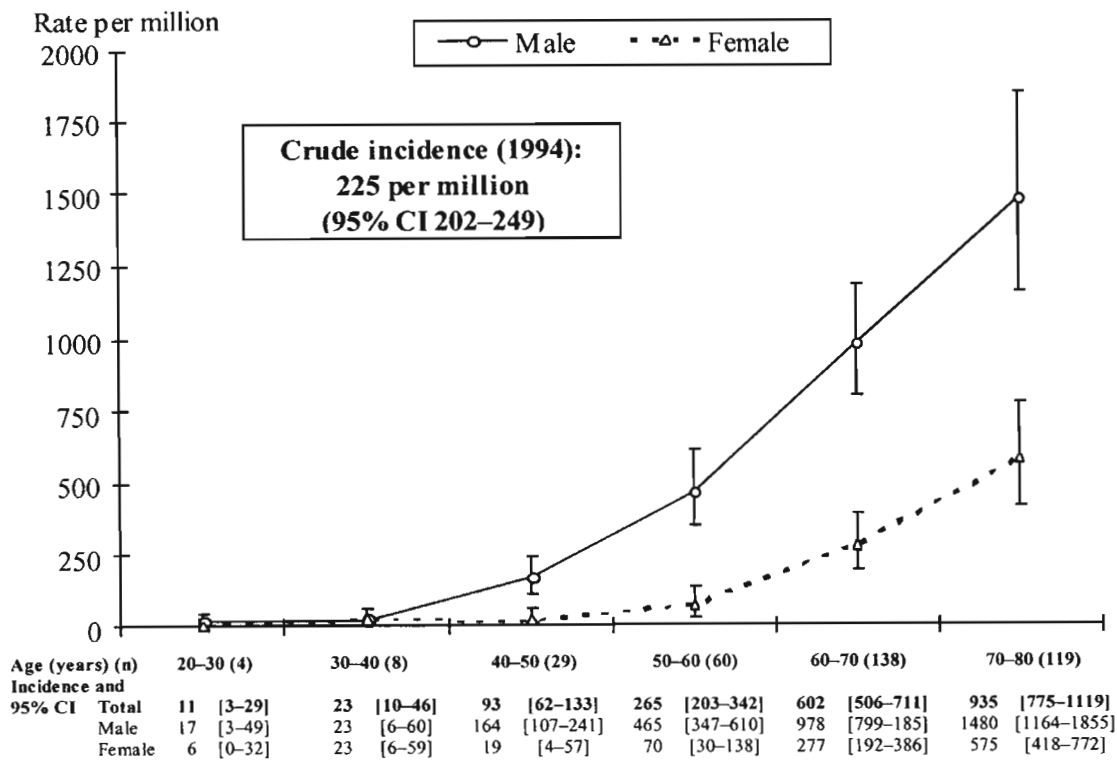
L'incidence de l'insuffisance cardiaque en France est estimée selon les études de 1 à 5 pour 1000 habitants par an.

En 2005, 67287 nouveaux cas étaient diagnostiqués mais probablement sous évalués compte tenu des formes longtemps asymptomatiques de l'insuffisance cardiaque.

Malgré l'amélioration des traitements des cardiopathies ischémiques et de l'hypertension, l'incidence de l'insuffisance cardiaque selon l'étude FRAMINGHAM a diminué de 11% en 10 ans chez les hommes et de 17% chez les femmes pendant les 40 ans de période d'observation de l'étude. [4]

L'incidence varie elle aussi selon l'âge et le sexe.

Dans l'étude EPICAL, l'incidence oscille entre 6 pour 1 million chez les femmes de moins de 30 ans à 1480 pour 1 million chez les hommes entre 70 et 80 ans avec en moyenne 225 nouveaux cas par an pour 1 million d'habitants.



Graph.1 Incidence de l'insuffisance cardiaque congestive selon l'âge et le sexe d'après l'étude EPICAL [3]

2.2.3. Le coût

Le coût de l'insuffisance cardiaque serait de 1 à 2% du budget national de la Santé soit environ 7 milliards d'euros dont 6 milliards pour la prise en charge hospitalière de l'insuffisance cardiaque.

En ce qui concerne le coût total de la prise en charge par patient, le coût moyen d'un patient insuffisant cardiaque annuel est selon EPICAL d'environ 19 000 E dont 92,6% de cette somme sont des dépenses liées aux hospitalisations.

L'insuffisance cardiaque représente le deuxième motif d'hospitalisation le plus fréquent en médecine générale soit 4,1% de hospitalisations.

D'après l'étude du réseau Sentinelles, les patients insuffisants cardiaques nécessitent bien plus de soins à domicile (visites à domicile 64% versus 33%) et à l'hôpital (hospitalisations dans l'année 47% versus 25%) que les patients non-insuffisants cardiaques. [2]

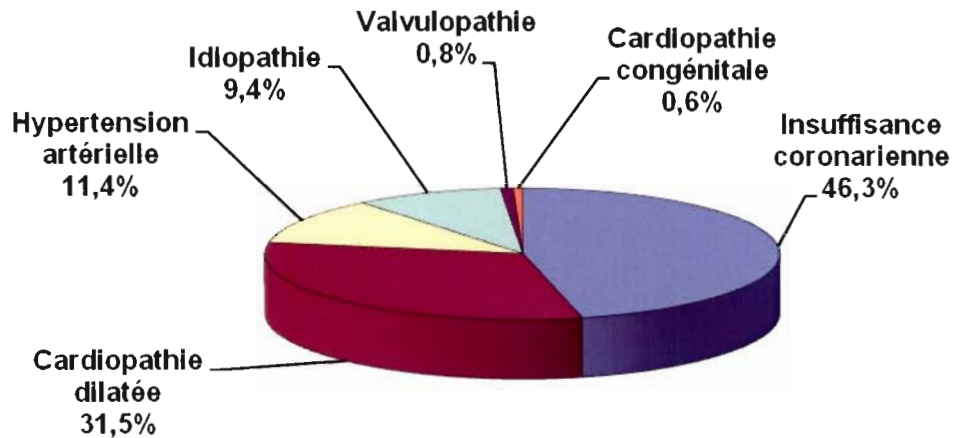
2.3. Etiologie

L'ensemble des études épidémiologiques retrouvent d'abord l'insuffisance coronarienne suivie de l'hypertension artérielle HTA parmi les causes les plus fréquentes de l'insuffisance cardiaque chronique.

Dans l'étude EPICAL les causes d'insuffisance cardiaque sont imputables à l'insuffisance coronarienne dans 46.3% des cas, une cardiopathie congénitale pour 0.6% des cas, une valvulopathie pour 0.8%, une cardiomyopathie dilatée pour 31.5%, idiopathique pour 9.4%, l'hypertension artérielle pour 11.4%. (Cf. Graph. 2)

Dans le groupe des cardiomyopathies dilatées on retrouvait des facteurs prédisposant comme la surconsommation d'alcool (37.6%), et encore l'HTA (61.8%). [3]

Dans l'étude sur l'insuffisance cardiaque en Médecine Générale du réseau Sentinelles, l'HTA était le facteur étiologique retrouvé dans la majorité des cas (79%), suivie par l'insuffisance coronarienne (48%). [2]



Graph.2. Etiologie de l'insuffisance cardiaque d'après l'étude EPICAL

2.3.1. Insuffisance cardiaque gauche

Les formes étiologiques d'insuffisance ventriculaire gauche par surcharge mécanique chronique en pression ou volume sont bien tolérées pendant de nombreuses années et les manifestations congestives d'insuffisance cardiaque sont souvent tardives. En revanche leur aggravation brutale fait rentrer le patient dans l'insuffisance cardiaque par le mode aigu et mal toléré sous forme d'œdème pulmonaire.

2.3.1.1. Surcharge en pression

Les surcharges en pression ou insuffisance cardiaque systolique se rencontrent par exemple dans l'hypertension artérielle et le rétrécissement aortique. Cette surcharge de pression entraîne d'importants remaniements de la paroi ventriculaire gauche avec une hypertrophie ventriculaire gauche concentrique souvent importante.

La dilatation ventriculaire gauche est longtemps absente. Les anomalies de la fonction diastolique prédominent dans ce type de cardiopathie et sont en rapport avec l'accroissement de la rigidité ventriculaire.

2.3.1.1.1. Cardiopathies valvulaires

Le rétrécissement aortique

L'insuffisance ventriculaire gauche du rétrécissement aortique est d'apparition tardive, accompagnée souvent de crises d'angine de poitrine ou de syncopes d'effort et de dyspnée d'effort.

La forme la plus représentée est le rétrécissement aortique dégénératif ou maladie de Mönckeberg avec calcification valvulaire.

Puis la bicuspidie aortique congénitale (1% de la population), le RAA (Rhumatisme Articulaire Aigu), et les autres valvulopathies aortiques congénitales.

L'hypertrophie ventriculaire consécutive au rétrécissement aortique provoque des anomalies de la fonction diastolique avec une diminution de la compliance.

La coarctation de l'aorte est une cause rare d'insuffisance cardiaque.

2.3.1.1.2. Cardiopathies hypertensives

L'hypertension artérielle systémique est une des causes les plus fréquentes d'insuffisance ventriculaire gauche. La survenue de l'insuffisance ventriculaire gauche chez un hypertendu se traduit par une modification des chiffres tensionnels, avec abaissement de la systolique et pincement de la différentielle. L'insuffisance ventriculaire gauche de l'hypertension artérielle régresse avec la normalisation des chiffres tensionnels par le traitement, traitement variable selon l'étiologie de l'HTA.

2.3.1.1.3. Cardiomyopathie obstructive

2.3.1.2. Surcharge volumique

Les surcharges en volume génèrent une insuffisance cardiaque diastolique et se rencontrent par exemple dans l'insuffisance mitrale ou la communication inter-ventriculaire ou l'insuffisance aortique.

Dans l'**insuffisance mitrale** l'éjection lors de la contraction ventriculaire se fait vers l'oreillette gauche, une cavité à basse pression. Il n'y a pas de surcharge en pression mais en revanche une surcharge en volume puisque le volume régurgitant vient s'ajouter lors du remplissage. La régurgitation s'effectuant vers une cavité à basse pression n'est pas pendant très longtemps à l'origine d'une hypertrophie ventriculaire et le ventricule gauche reste ainsi longtemps normo- ou hyperkinétique mais se dilate.

Dans le cas particulier de l'**insuffisance aortique**, il existe une surcharge de volume du fait de la régurgitation en diastole dans le ventricule gauche. En outre le volume éjecté est plus important aussi par rapport à la surface de l'orifice aortique d'où une augmentation de la post-charge et donc la participation d'une surcharge en pression également, d'où une dilatation et une hypertrophie concomitantes.

2.3.1.2.1. Cardiopathies valvulaires

L'insuffisance mitrale

L'insuffisance mitrale n'entraîne d'insuffisance ventriculaire gauche que lorsque le débit de la régurgitation est très important ou d'installation ou d'aggravation aiguë par exemple dans des ruptures de cordages, les perforations de l'endocardite infectieuse, les insuffisances mitrales dystrophiques.

L'insuffisance mitrale en amont augmente les pressions de l'oreillette gauche et des capillaires pulmonaires et si elle est très importante peut provoquer un œdème aigu pulmonaire OAP. En aval, le ventricule à chaque diastole reçoit le flux régurgité supplémentaire et se dilate pour maintenir une fonction systolique normale dans un premier temps.

On retient parmi les causes d'insuffisance mitrale le RAA, l'infiltration myxoïde ou fibro-élastique, les insuffisances mitrales ischémiques avec rétraction d'un pilier par fibrose chronique ou prolapsus valvulaire secondaire à une rupture aiguë de pilier postérieur en général, les endocardites infectieuses.

Plus rarement on rencontre les insuffisances mitrales congénitales, le LED (Lupus Erythémateux Disséminé), la polyarthrite rhumatoïde, le syndrome des anticorps anti-phospholipides.

Insuffisance aortique

L'insuffisance cardiaque n'apparaît également que tardivement lorsque la régurgitation est importante ou alors d'apparition aiguë comme dans l'endocardite infectieuse, la dissection aortique ou les traumatismes thoraciques.

Les deux premières causes sont le RAA et la rétraction valvulaire et commissurale consécutive ainsi l'endocardite infectieuse.

Les insuffisances aortiques dégénératives sont représentées par la maladie annulo-ectasiante (parfois due à la maladie de Marfan) avec dilatation anévrysmale dystrophique du sinus de Valsalva, et l'infiltration myxoïde.

Les autres causes post-traumatiques, la dissection aortique, les insuffisances aortiques congénitales et les aortites (syphilis, spondylarthrite ankylosante, maladie de Takayasu, le LED, la polyarthrite rhumatoïde) sont plus rares.

2.3.1.2.2. Complications des cardiopathies ischémiques

L'insuffisance ventriculaire gauche par surcharge en volume peut être la conséquence d'une altération mécanique due aux complications d'un infarctus du myocarde comme un anévrysme pariétal ventriculaire, une rupture septale ou une rupture de pilier de la valve mitrale lors d'un infarctus aigu.

2.3.1.3. Maladies du muscle cardiaque

2.3.1.3.1. Cardiopathies ischémiques

C'est la cause la plus fréquente dans les pays industrialisés. Plus du tiers des insuffisances ventriculaires gauches sont liées à l'athérosclérose coronaire.

On retrouve une réduction de la contractilité en rapport avec la destruction myofibrillaire liée à la nécrose ischémique, une asynergie de contraction entre les segments ischémiques et les segments sains, un accroissement de la rigidité des segments nécrotiques.

L'insuffisance ventriculaire gauche peut survenir dans le cadre de l'évolution de toute forme de cardiopathie ischémique, soit de façon chronique du fait d'une altération progressive de la fonction systolique du ventricule gauche, soit de façon brutale dans l'infarctus aigu. L'insuffisance cardiaque ventriculaire gauche lors de l'angine de poitrine est fréquemment infra clinique. A l'opposé un IDM massif peut être à l'origine d'un œdème aigu de poumon brutal et d'un choc cardiogénique. Dans les semaines qui suivent un IDM les cardiopathies ischémiques sont de surcroît à l'origine de la constitution d'une ectasie ventriculaire ou d'une insuffisance mitrale.

2.3.1.3.2. Cardiomyopathies dilatées

Les cardiomyopathies dilatées CMD ou cardiomyopathies non obstructives CMNO sont caractérisées par une dilatation souvent considérable de la cavité du ventricule gauche, elles sont d'étiologie souvent mal précisées. C'est le défaut de raccourcissement systolique qui y prédomine. La compliance y est augmentée.

2.3.1.3.2.1. Primitives

Des facteurs génétiques, l'alcool, les myocardites virales ont été incriminés dans les CMD primitives.

2.3.1.3.2.2. Secondaires

Carentielles

Les carences en vitamine B1 (le béribéri), en Sélénium. Les carences nutritionnelles globales et protéiques comme le Kwashiorkor peuvent également engendrer une CMD.

Métaboliques

L'hyperthyroïdie par la thyrotoxicose, le diabète sucré, l'insuffisance surrénale.

Infectieuses et post-infectieuses

Les myocardites surviennent le plus souvent chez le sujet jeune, en rapport avec une inflammation des tissus myocardiques. L'étiologie virale est la plus fréquente (Coxsackie, VIH). Parmi les étiologies infectieuses bactériennes, la typhoïde ou la légionellose.

La maladie de CHAGAS est une myocardite parasitaire liée à une trypanosomiase Sud Américaine.

Dans la phase post infectieuse le rhumatisme articulaire aigu ou RAA encore fréquent dans les pays en voie de développement peut engendrer une CMD.

Alcooliques

L'alcool est toxique pour le myocarde. Il s'agit d'une cause fréquente de cardiomyopathie dilatée. L'alcool entraîne une raréfaction myofibrillaire et une réduction de la contractilité. Cette cardiomyopathie dilatée s'aggrave progressivement si l'intoxication se maintient. En revanche, elle peut se stabiliser voire même régresser à l'arrêt de l'intoxication alcoolique.

Systemiques

La PAN (péri artérite noueuse) et le LED (lupus érythémateux disséminé) sont cités comme éléments causaux possibles d'une CMD.

Rythmiques

Les tachycardies supraventriculaires chroniques notamment la fibrillation auriculaire et plus rarement les bradycardies chroniques majeures.

Post-partum

La CMNO du post-partum serait d'origine immunologique. La question de présence d'une CMNO préexistante à la grossesse peut se poser.

Elle contre-indique une nouvelle grossesse.

Iatrogènes médicamenteuses

Les **antimitotiques** sont les premiers responsables d'insuffisance cardiaque chronique iatrogène et des CMD. On y retrouve les anthracyclines (Doxorubicine ADRIBLASTINE, Daunorubicine CERUBIDINE ou DAUNOXONE) à l'origine d'insuffisance cardiaque aiguë ou chronique, le Cyclophosphamide ENDOXAN responsable de cardiotoxicité aiguë dose-dépendante, l'Ifosphamide HOLOXAN, le Cisplatine, la Mitomycine ou encore l'antimétabolite 5 FU pouvant causer un choc cardiogénique, les alcaloïdes de la pervenche, le Trastuzumab HERCEPTIN anticorps monoclonal dirigé contre le facteur de croissance épidermique humain.

Les **immunomodulateurs** sont la deuxième classe imputée. L'interféron alpha provoque des troubles du rythme, une insuffisance coronaire ou une cardiomyopathie dilatée avec un effet dose-dépendant et âge-dépendant, ou encore l'interleukine 2 avec effet dose-dépendant chez 5 % des malades par altération de la fonction diastolique.

Les **corticoïdes** faciliteraient le développement d'un anévrisme ventriculaire post-infarctus. Leur effet sur la fonction cardiaque s'explique par l'inhibition de la synthèse des prostaglandines mais aussi par un effet minéralocorticoïde avec rétention hydrosaline, une action centrale avec majoration de l'appétence pour le sel et une activation des PPAR (Peroxisome Proliferator-Activated Receptor).

Tous les **antiinflammatoires non stéroïdiens** multiplient par 2 à 9 la survenue d'une insuffisance cardiaque. En inhibant la COX, ils déterminent une vasoconstriction de l'artériole efférente et une diminution de la filtration glomérulaire. Cet effet indésirable est plus marqué chez le sujet âgé, en cas d'insuffisance rénale.

Les médicaments **antiarythmiques** peuvent engendrer une insuffisance cardiaque par le bloc des canaux sodiques pour la Quinidine, par l'antagonisme des récepteurs bêta-adrénergiques pour les bêta-bloquants. Avec l'Amiodarone CORDARONE il existe un risque de choc cardiogénique lors d'une administration intraveineuse.

Les **antidépresseurs tricycliques**, les **neuroleptiques phénothiazines**, les **sympathomimétiques** (bêta2-stimulants, anorexigènes), l'**Insuline** et les **glitazones** agonistes des PPAR : la Pioglitazone ACTOS, rosiglitazone AVENDIA, les alpha-bloquants (par l'apoptose et le clivage des

cardiomyocytes), les **anti-TNF alpha** (Infliximab REMICADE, Etanercept ENBREL) peuvent aussi être responsables de l'apparition d'une CMD.

iatrogènes radiques

2.3.1.4. Obstacles au remplissage du ventricule gauche

Les cardiopathies empêchant le remplissage normal du ventricule gauche sont d'abord responsables d'une altération de la fonction diastolique.

2.3.1.4.1 Cardiomyopathies restrictives

Les maladies de surcharge rassemblent l'hémochromatose, l'amylose, les collagénoses et maladies de Hurler, de Refsum, de Nieman-Pick, de Fabry-Anderson...

Les cardiopathies congénitales sont constituées des myopathies (maladie de Steinert, de Duchenne ...) de part les anomalies structurelles myocardiques empêchent un remplissage ventriculaire normal.

2.3.1.4.2. Cardiopathies valvulaires

Rétrécissement mitral

Le rétrécissement mitral n'entraîne pas une insuffisance ventriculaire gauche strictement à proprement parler, mais le retentissement du barrage mitral sur la circulation pulmonaire se traduit par des manifestations identiques à celles de l'insuffisance ventriculaire gauche.

2.3.1.4.3. Cardiomyopathies hypertrophiques primitives

Les cardiomyopathies hypertrophiques primitives sont d'origine génétique avec une transmission autosomique dominante. Le gène faisant l'objet de la mutation code pour des protéines sarcomériques contractiles.

Dans cette étiologie, il existe une hypertrophie inappropriée des parois ventriculaires qui perdent leur capacité à se distendre et se relâcher.

Il existe toujours une altération de la fonction diastolique. On retrouve un défaut majeur de relaxation d'une part, de compliance d'autre part conduisant par le défaut de compliance à une augmentation des pressions de remplissage du ventricule gauche, alors qu'il n'y a pas au début de défaut de raccourcissement systolique. La fonction systolique est ainsi conservée, altérée à la fin par l'apparition d'une fibrose myocardique qui aboutit à l'amincissement pariétal.

Les cardiomyopathies hypertrophiques primitives peuvent justement évoluer vers une cardiomyopathie dilatée. Ces cardiopathies se rencontrent en dehors de tout élément ischémique.

Les cardiomyopathies hypertrophiques diffuses homogènes non obstructives

L'hypertrophie pariétale est concentrique, homogène sur toute la paroi ventriculaire, inappropriée car primitive parfois aggravée secondairement comme mécanisme compensateur à une surcharge mécanique en pression par un rétrécissement aortique par exemple.

Les cardiomyopathies hypertrophiques diffuses asymétriques obstructives

L'hypertrophie prédomine au septum (90% des cas) en général, et peut toucher l'apex (3% des cas), la paroi latérale ventriculaire (1% des cas).

L'obstruction est due à un obstacle intra-ventriculaire sous-aortique ou ventriculaire moyenne et entraîne une surcharge mécanique de pression et un gradient de pression intra-ventriculaire: c'est la

cardiomyopathie hypertrophique intraventriculaire obstructive (CMO). Par effet VENTURI la CMO entraîne dans 20% des cas une insuffisance mitrale par déplacement systolique antérieur.

2.3.1.5. Insuffisance cardiaque à débit élevé

On retrouve l'hyperthyroïdie et la cardiomyopathie et le bériberri (carence en thiamine ou vitamine B1) mais aussi la maladie de PAGET et l'acromégalie, les fistules artérioveineuses, l'insuffisance ventriculaire gauche par anémie chronique et profonde.

2.3.2. Insuffisance cardiaque droite

L'insuffisance cardiaque droite n'est pas une étiologie de l'insuffisance cardiaque gauche mais en est au contraire la conséquence à long terme.

2.4. Physiopathologie

2.4.1. Facteurs déterminants le débit cardiaque

Les performances du myocarde dépendent de quatre paramètres :

- **Contractilité et compliance myocardiques**
- **Précharge (loi de Starling)**
- **Postcharge**
- **Fréquence cardiaque**

2.4.1.1. Le débit cardiaque

Le débit cardiaque **DC** est fonction du volume d'éjection systolique **VES** et de la fréquence cardiaque **FC**. Le **VES** dépend lui-même de la pré-charge, de la post-charge, de la contractilité et compliance myocardique.

$$DC = VES \times FC$$

Le débit cardiaque physiologique de l'adulte est compris entre 4 et 6 L/minute.

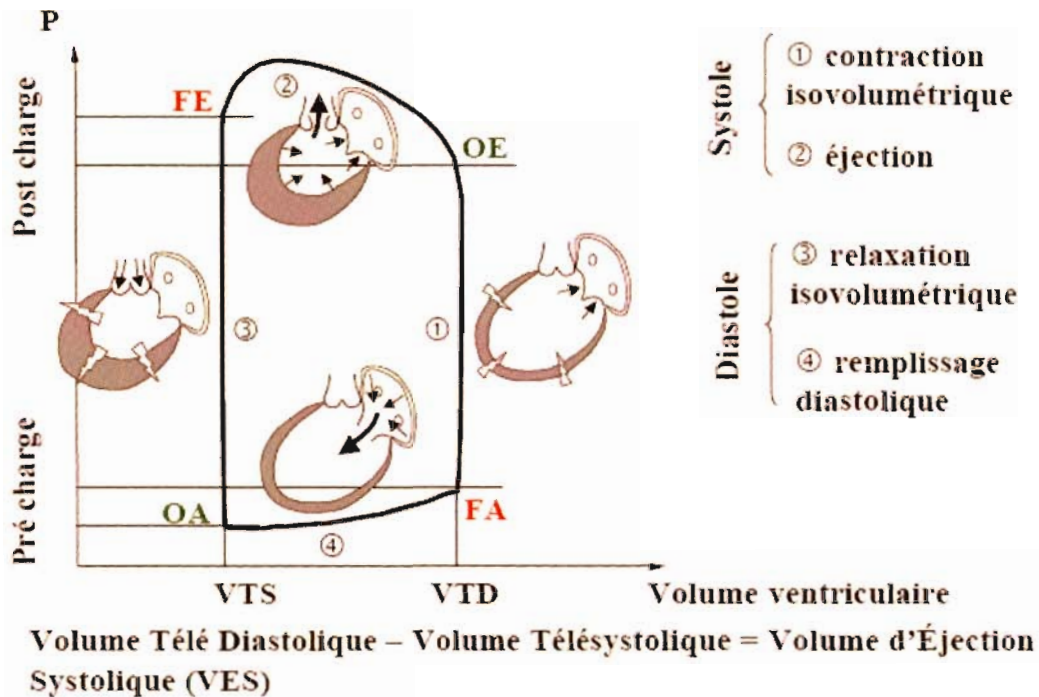
2.4.1.2. Le volume d'éjection systolique et fraction d'éjection

Le volume d'éjection systolique VES est la différence entre le volume télédiastolique **VTD** du ventricule gauche avant sa contraction et le volume télésystolique **VTS** à la fin de la contraction et représente le volume éjecté à chaque systole du cycle cardiaque. Le **VTD** représente la pré-charge. Le **VTS** dépend de la contractilité myocardique et de la post-charge. (Cf. Schéma.1)

$$VES = VTD - VTS$$

La fraction d'éjection FE d'environ de 67% chez le sujet normal au repos est le rapport du volume ventriculaire au la fin sur celui du début de la contraction ventriculaire. Il évalue la fonction myocardique ventriculaire gauche. Selon les études l'insuffisance cardiaque est définie par une FE inférieure à 30 ou 40 %.

$$FE = VES / VTD$$



FE= Fermeture à l'éjection

OE= Ouverture à l'éjection

FA =Fermeture à l'admission

FO =Ouverture à l'admission

Schéma.1. Courbe pression/volume en fonction du cycle cardiaque [5]

2.4.1.3. Les résistances vasculaires systémiques ou post-charge

La post-charge est représentée par les forces qui font obstacle à l'éjection ventriculaire en systole, assimilables à la pression aortique. Elle dépend des résistances artérielles systémiques pour le ventricule gauche, pulmonaires pour le ventricule droit.

Les résistances vasculaires ou artérielles systémiques RAS sont la post-charge contre laquelle le ventricule gauche doit lutter à l'éjection en systole et influencent inversement le débit cardiaque **DC** selon la formule suivante où **PA** est la pression artérielle assimilable à la pression aortique **PAO** ou la pression ventriculaire à l'éjection systolique.

$$DC = PA / RAS$$

On comprend que dans les cardiopathies hypertensives avec l'augmentation des **RAS** et la surcharge barométrique le **DC** diminue d'où la mise en jeu de mécanismes compensateurs spécifiques.

De la même manière pour maintenir un **DC** identique lorsque les **RAS** s'accroissent le cœur doit augmenter la **PA** ou la pression ventriculaire.

2.4.1.4. La précharge

La précharge est représentée par le volume télé-diastolique **VTD** et détermine la pression ventriculaire gauche en fin de diastole. Le **VTD** est dépendant du tonus veineux et de la volémie.

Plus la précharge augmente- les fibres myocardiques sont étirées avant leur contraction-, plus la force de contraction augmente : c'est la loi de FRANK STARLING. (Cf. Schéma 2)

Selon la loi de STARLING, une fibre musculaire myocardique développe une force proportionnelle à son étirement soit sa longueur initiale avant sa contraction. Cette longueur initiale caractérise la précharge et son augmentation permet le couplage d'un plus grand nombre de sites actine myosine. Au niveau du cœur entier, plus le ventricule est distendu ou plus le **VTD** augmente, plus la force développée lors de la contraction ventriculaire et le volume d'éjection systolique **VES** sont importants et le **VTS** bas.

Mais la courbe de STARLING indique un point de rupture de distension maximale au-delà duquel la fibre myocardique perd en force de contraction d'autant plus qu'elle est étirée avec pour résultante une chute du **VES**.

Le cœur normal travaille dans la partie ascendante de la courbe et le cœur insuffisant dans la partie descendante.

En pathologie, dans la courbe descendante une précharge augmentée de façon pathologique peut alors conduire à l'état d'insuffisance cardiaque. (Cf. Schéma 2)

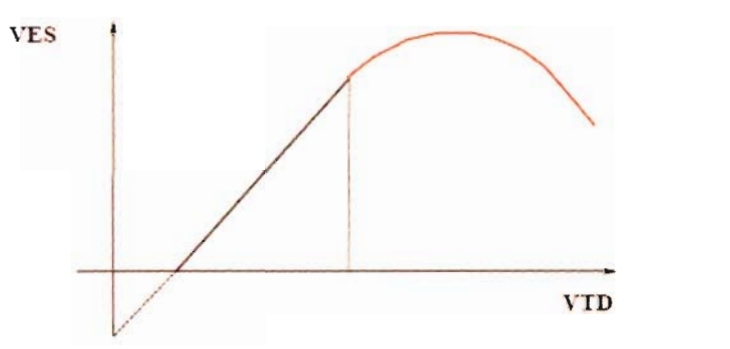


Schéma 2. La loi de FRANK-STARLING et la dilatation ventriculaire

2.4.1.5. La contractilité myocardique et la compliance myocardique

2.4.1.5.1. La contractilité myocardique

La contractilité myocardique ou l'inotropisme cardiaque est la force intrinsèque de contraction myocardique, indépendante de la pré-charge, de la post-charge et de la fréquence cardiaque.

La contractilité augmente la **PTS**. Elle agit en revanche sur le **VES** en diminuant par une contraction systolique efficace le **VTS**.

Elle dépend du nombre de ponts d'actine myosine, de l'étirement des fibres, du métabolisme calcique et de l'énergie des myocytes. Elle est sous l'influence du système bêta-adrénergique β_1 .

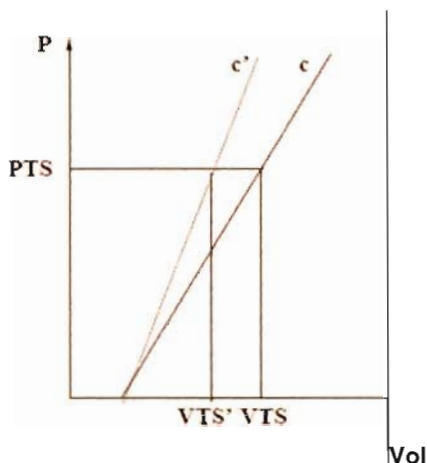


Schéma 3. Variation des volumes résiduels après éjection en fonction de la contractilité

Quand la contractilité c' augmente, pour une même pression le **VTS'** diminue au contraire du **VES**. Il en résulte une augmentation du débit cardiaque **DC**. (Cf. Schéma 3)

2.4.1.5.2. La compliance myocardique

La **compliance C** est l'inverse de l'élastance **k**. L'élastance est la capacité de la fibre myocardique de résister à l'étirement, la compliance sa capacité d'étirement.

$$C = 1 / k$$

Quand la compliance diminue ou quand l'élastance k' augmente, pour une même pression le **VTD'** diminue ainsi que le **VES**. Il en résulte une perte de débit cardiaque **DC**. (Cf. Schéma 4)

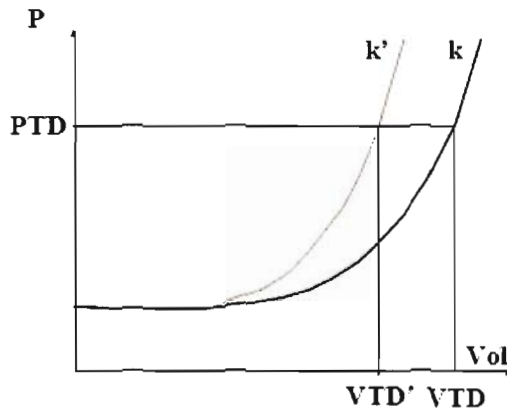


Schéma 4. Variation des volumes de remplissage en fonction de la compliance

2.4.1.5.3. Conséquences sur la courbe Pression/Volume du cycle cardiaque

La contractilité détermine le point **FE**: point (**VTS**, **PTS**) entre la phase d'éjection et celle de relaxation isovolumétrique.

La compliance détermine le point **FA** (**VTD**, **PTD**) entre la phase de remplissage et celle de contraction isovolumétrique. Elle définit la courbe **P/V** lors du remplissage diastolique. (Cf. Schéma 5)

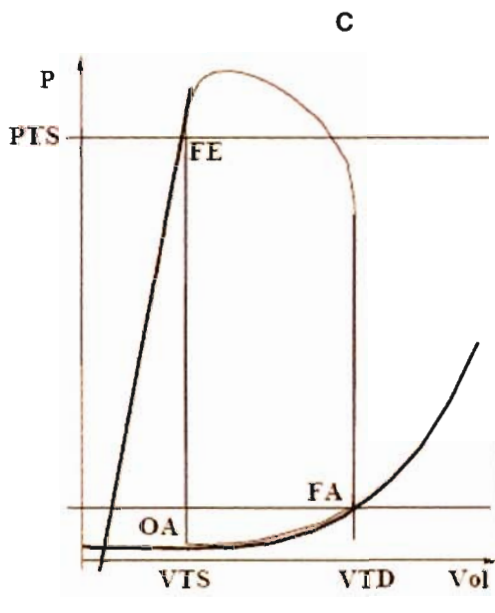


Schéma 5. Contractilité et compliance et la courbe Pression/Volume du cycle cardiaque

2.4.1.6. La fréquence cardiaque

La fréquence cardiaque **FC** détermine directement et augmente le débit cardiaque selon la formule :

$$DC = VES \times FC$$

L'augmentation de la **FC** augmente parallèlement le **DC**.

2.4.2. Mécanismes de l'insuffisance cardiaque

Il est possible de distinguer schématiquement les insuffisances cardiaques avec altération de la fonction systolique et celles avec une fonction systolique normale.

2.4.2.1. Altération de la fonction systolique

2.4.2.1.1. Augmentation de la pré-charge

Il s'agit d'une surcharge volumétrique du ventricule gauche : elle est la conséquence d'une augmentation du **VTDVG** (volume télédiastolique ventriculaire). Le ventricule doit éjecter à chaque systole une quantité anormalement élevée de sang pour maintenir un débit systémique suffisant. C'est le cas des valvulopathies régurgitantes (insuffisance mitrale, aortique, tricuspide), ou des shunts.

La pression du retour veineux **PTD'** augmente suivant l'augmentation du **VTD'** qui suit la courbe de la compliance jusqu'au point **FA'** de fermeture de la valve d'admission. **VTD'** fait alors s'accroître le **VES** et le débit cardiaque et le travail cardiaque. (Cf. Schéma 6)

$$PTD' > PTD$$

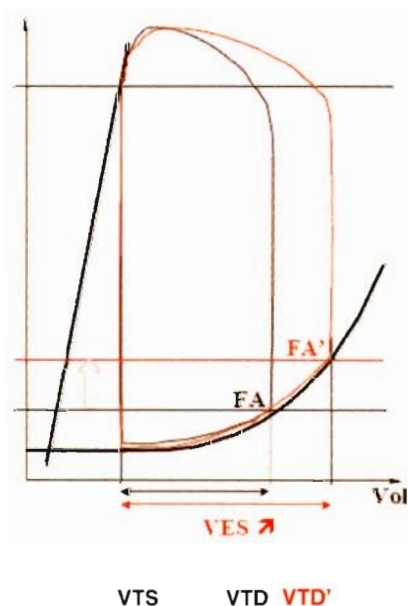


Schéma 6. Effet de la pré-charge sur la courbe Pression/Volume du cycle cardiaque

Parallèlement, dans un premier temps l'augmentation du **VTD** fait augmenter le **VES** et le débit cardiaque par abaissement du **VTS** selon la première partie de la courbe ascendante de STARLING (Cf. Schéma 2).

Mais avec l'augmentation du **VTD** le travail myocardique s'effectue dans la seconde partie de la courbe de STARLING cette fois descendante et s'accompagne alors d'une hausse du **VTS** et d'une baisse du **VES** et du **DC**.

2.4.2.1.2. Augmentation de la post charge

Il s'agit d'une surcharge barométrique du ventricule gauche: c'est l'augmentation de la postcharge et par élévation des pressions systémiques et (hypertension artérielle) ou par obstacle à la vidange ventriculaire (rétrécissement aortique, CMO), d'où une augmentation des **RAS** et de la **PTS'** ainsi que du **VTS'**.

L'augmentation de la post charge réduit ainsi le **VES** et le **DC**. En revanche il augmente le travail cardiaque. (Cf. Schéma 7)

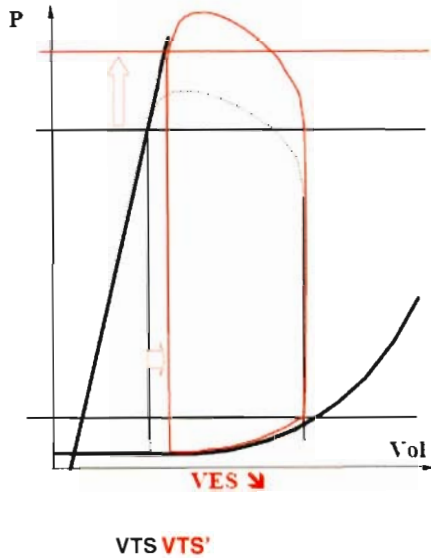


Schéma 7. Effet de la post-charge sur la courbe Pression/Volume du cycle cardiaque

On la retrouve pour l'insuffisance cardiaque gauche dans l'hypertension artérielle, rétrécissement aortique, cardiomyopathie obstructive, pour l'insuffisance cardiaque droite dans l'embolie pulmonaire, l'hypertension artérielle pulmonaire.

2.4.2.1.3. Un défaut de contractilité myocardique

L'altération de la contractilité a pour conséquence directe une diminution de la fonction systolique et du **VES** et donc du débit cardiaque par augmentation du volume résiduel télé-systolique **VTS**.

Elle entraîne aussi une augmentation du volume télédiastolique **VTD** et des pressions de remplissage : pression télédiastolique **PTDVG** du ventricule gauche et donc de la pression capillaire pulmonaire **PCP** responsables des signes congestifs de l'insuffisance cardiaque. (Cf. Schéma 8)

$$\downarrow \text{VES} = \uparrow \text{VTD} - \uparrow \text{VTS}$$

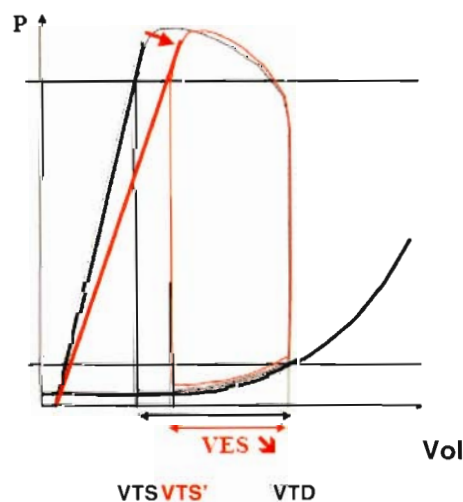


Schéma 8. Effet de la contractilité sur la courbe Pression/Volume du cycle cardiaque

La force de contraction myocardique est altérée de manière primaire (mycardiopathies primitives) par une atteinte directe de la contractilité myocytaire primaire ou de manière secondaire par nécrose (infarctus par carence d'apport en oxygène, myocardite par l'effet délétère inflammatoire...) ou toxique.

Une atteinte de la contractilité s'observe dans les cardiomyopathies à forme dilatée primitive, dans les myocardites, dans les cardiopathies ischémiques, et plus largement dans presque toutes les formes de cardiopathies à un stade très avancé.

2.4.2.2. Altération de la fonction diastolique

Les insuffisances cardiaques avec altération de la fonction systolique ou à fonction systolique préservée sont fréquentes et sous-diagnostiquées.

L'altération de la fonction diastolique engendre une gêne au remplissage diastolique ventriculaire.

On rencontre les insuffisances cardiaques à fonction systolique préservée par exemple lors d'une infiltration myocardique (amylose, hémochromatose), ou lors d'une adiaстolie péricardique par tamponnade ou péricardite constrictive. Le remplissage diastolique ventriculaire est diminué par une baisse de **compliance** et de **relaxation**, augmentant la pression télédiastolique **PTD** responsable là encore des signes congestifs.

Lors d'un obstacle mitral à l'écoulement sanguin intracardiaque par rétrécissement mitral on observe une élévation des pressions d'amont sans élévation de la pression de distension ventriculaire **PTD** mais les signes congestifs sont présents également. Les anomalies de la fonction diastolique ne modifient ni **FE** ni le **VES**.

2.4.2.2.1. Relaxation

La relaxation ventriculaire aboutit normalement à abaisser la pression protodiastolique intraventriculaire en-dessous de la pression auriculaire gauche. En début de diastole par un phénomène d'aspiration ventriculaire dû à la différence de pression auriculo-ventriculaire le remplissage ventriculaire connaît une phase rapide protodiastolique. La relaxation permet ainsi le bon remplissage du ventricule gauche.

En pathologie, la relaxation diminuée provoque une gêne au remplissage et donc une élévation de la pression en amont du ventricule aboutissant à une insuffisance cardiaque diastolique.

On retrouve une altération du remplissage ventriculaire par anomalie de **relaxation** dans les hypertrophies ventriculaires gauches par hypertension artérielle, le rétrécissement aortique, les cardiomyopathies hypertrophiques ou infiltratives, les cardiopathies ischémiques, pathologies au cours desquelles une altération de la fonction systolique est aussi fréquemment associée.

2.4.2.2.2. Compliance passive

La compliance passive est une propriété de la paroi ventriculaire.

La compliance est la relation qui lie la pression dans le ventricule et le volume de sang que ce ventricule contient (une compliance élevée signifie que le ventricule est souple et peut se remplir à basse pression ; une compliance basse au contraire que le ventricule est rigide et se remplit mal à basse pression). Aussi une diminution de compliance peut être responsable d'élévation de la pression de remplissage. (Cf. Schéma 9)

En pathologie, l'altération de la **compliance** s'observe dans les cardiomyopathies restrictives par une fibrose myocardique ou une séquelle d'infarctus. La péricardite constrictive (rétraction du sac péricardique gênant le remplissage cardiaque) est un modèle diastolique pure par atteinte de la compliance, sans atteinte de la fonction myocardique.

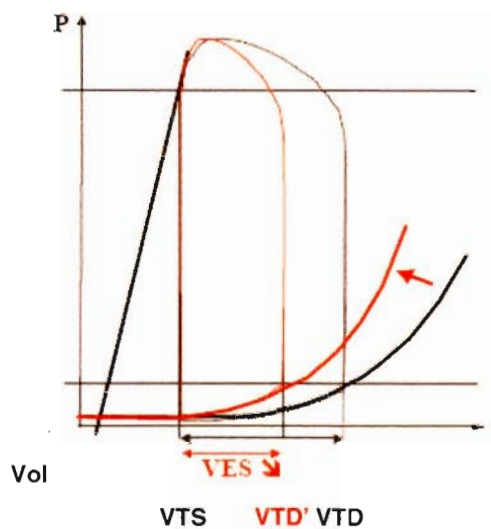


Schéma 9. Effet de la compliance sur la courbe Pression/Volume du cycle cardiaque

2.4.2.2.3. Fréquence cardiaque

La fréquence cardiaque, on l'a vu augmente le débit cardiaque. Elle peut au-delà d'un certain seuil de tachycardie être à l'inverse délétère. La fréquence cardiaque modifie les phases du cycle cardiaque.

En effet la répartition physiologique entre les temps diastolique (1/3) et systolique (2/3) varie en fonction de la **FC**.

Quand la **FC** se maintient en-dessous de 120 le cycle cardiaque est peu modifié. Au-delà de cette limite, différentes phases du cycle cardiaque se raccourcissent au détriment d'abord de la diastole et du remplissage diastolique avec une augmentation de la pression de remplissage ou **PTD** et une baisse du **VTD**.

Une tachycardie peut initialement isolément, du fait de sa fréquence élevée, entraîner une insuffisance cardiaque si elle est prolongée ou constituer un facteur aggravant secondairement.

2.4.3. Mécanismes compensateurs

Pour faire face à une surcharge hémodynamique, le cœur dispose de plusieurs mécanismes d'adaptation. Ils sont schématiquement au nombre de trois : la stimulation neuro-hormonale, la redistribution périphérique du débit, et le remodelage ventriculaire.

Ils permettent pendant très longtemps de maintenir une oxygénation correcte des tissus.

2.4.3.1. Le remodelage ventriculaire

Le remodelage ventriculaire consiste en des modifications structurelles du ventricule gauche. L'hypertrophie du myocarde permet au myocarde de s'adapter à une augmentation des contraintes en augmentant sa capacité de travail. C'est un processus progressif mis en jeu dans l'insuffisance cardiaque chronique congestive.

La réponse ventriculaire se traduit ici par des modifications de structure et de géométrie, liées à la nature et à la sévérité de l'affection initiale.

2.4.3.1.1. La surcharge volumétrique

Quand la surcharge est de type **volumétrique**, la structure du ventricule se modifie. Il devient plus compliant et **se dilate** davantage pour une même pression de remplissage.

Il s'**hypertrophie** simultanément afin de normaliser la tension pariétale, augmentée par la dilatation selon la loi de LAPLACE. L'hypertrophie est alors **excentrique**.

On retrouve une surcharge volumétrique dans l'insuffisance aortique ou mitrale par exemple.

Ce remodelage permet d'abord au ventricule gauche de maintenir un débit cardiaque normal mais est ensuite délétère notamment pour l'**hypertrophie** par l'augmentation de la consommation myocardique en oxygène et pour la **dilatation** terminale ventriculaire par la perte de force contractile.

2.4.3.1.1.1. Dilatation ventriculaire

L'élévation de la pré-charge conduit à une **dilatation ventriculaire**, avec augmentation du **VTD** et du diamètre de la cavité par rapport à l'épaisseur de la paroi myocardique.

Par la loi de FRANK-STARLING l'augmentation de la pré-charge augmente le **VES**, jusqu'au point de rupture des ponts actine-myosine au-delà duquel il diminue.

L'étirement plus important des fibres myocardiques en télédiastole augmente leur force contractile dans le but de maintenir un **VES** normal. (Cf. **Shéma 2**)

En cas de surcharge aigüe, la réserve de précharge disponible est faible et les décompensations cardiaques fréquentes car les sarcomères sont déjà situés près du sommet de leur relation tension-longueur au volume télédiastolique.

Si le remodelage devient chronique, le ventricule se dilate sans trop augmenter les pressions de remplissage. Cette modification géométrique est due à un allongement des myocytes au repos, à un glissement des myocytes les uns sur les autres, et à un maintien de la distensibilité.

2.4.3.1.1.2. Hypertrophie ventriculaire

Les effets d'abord bénéfiques de l'hypertrophie ventriculaire

Cette dilatation de la cavité peut être compensée par une **hypertrophie** pariétale réactionnelle de la paroi ventriculaire. (Cf. **Schéma 10**)

S'ensuivent en effet des modifications ventriculaires adaptatives selon la loi de LAPLACE. La tension pariétale **F** ou contrainte à laquelle est soumise la paroi ventriculaire est fonction la pression ventriculaire **P**, du rayon de la cavité **R** et de l'épaisseur de la paroi ventriculaire **h** selon la formule :

$$F = P \times R / 2 h$$

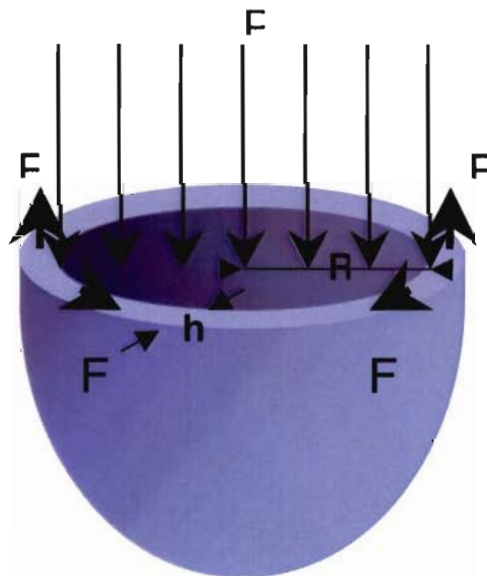


Schéma 10. Hypertrophie ventriculaire et loi de Laplace

Pour maintenir constante la tension pariétale **F** quand le volume ventriculaire et le rayon **R** augmentent, l'épaisseur de la paroi ventriculaire **h** s'accroît.

$$F = P \times \uparrow R / 2 \uparrow h$$

Les effets ensuite néfastes de l'hypertrophie ventriculaire

Mais cette adaptation a ses limites. Lorsque l'augmentation de l'épaisseur **h** ne compense plus l'augmentation du volume ventriculaire représenté par son rayon **R**, le ventricule augmente ses pressions avec pour conséquence une réduction du volume d'éjection systolique **VES** et du débit cardiaque.

$$\uparrow P = \uparrow F \times 2 h / R$$

L'hypertrophie ventriculaire associée à des troubles de relaxation à l'inverse diminue aussi le remplissage diastolique et le **VTD** contrebalançant son effet bénéfique.

Elle s'accompagne en outre d'une baisse de la réserve coronaire à l'origine possible d'une ischémie myocardique.

2.4.3.1.2. La surcharge barométrique

Quand la surcharge est de type **barométrique** (cardiopathies hypertensives), le myocarde s'hypertrophie de façon plutôt concentrique (**hypertrophie concentrique**) et n'est pas soumis à une variation de volume ni à une dilatation première comme dans la surcharge volumétrique.

Par la loi de LAPLACE, l'hypertrophie ventriculaire fait baisser la tension pariétale et donc la post-charge, favorisant l'éjection ventriculaire.

Le ventricule gauche conserve alors un volume d'éjection systolique **VES** normal malgré l'augmentation de la post charge.

2.4.3.1.3. Dans les défauts de contractilité primaires ou secondaires

Le remodelage du ventricule s'apparente aux modifications observées en cas de surcharge volumétrique. L'augmentation des contraintes conduit à des modifications structurelles du myocarde à l'origine d'une dilatation ventriculaire prépondérante. Il se produit une altération du remplissage souvent accompagnée d'une dilatation de l'anneau mitral et d'une insuffisance mitrale fonctionnelle et d'une insuffisance cardiaque certaine à moyen terme.

2.4.3.2. L'adaptation neuro-hormonale

2.4.3.2.1. Les systèmes vasoconstricteurs

Il existe deux grands systèmes vasoconstricteurs interdépendants : le système adrénérgique et le système rénine-angiotensine.

Ces systèmes de régulation entretiennent et aggravent l'insuffisance cardiaque en augmentant le travail myocardique par l'élévation concomitante de la pré-charge et de la post-charge.
(Cf. Schéma 11)

2 SYSTEMES INTERDEPENDANTS LE SYSTEME ADRENERGIQUE ET LE SRAA

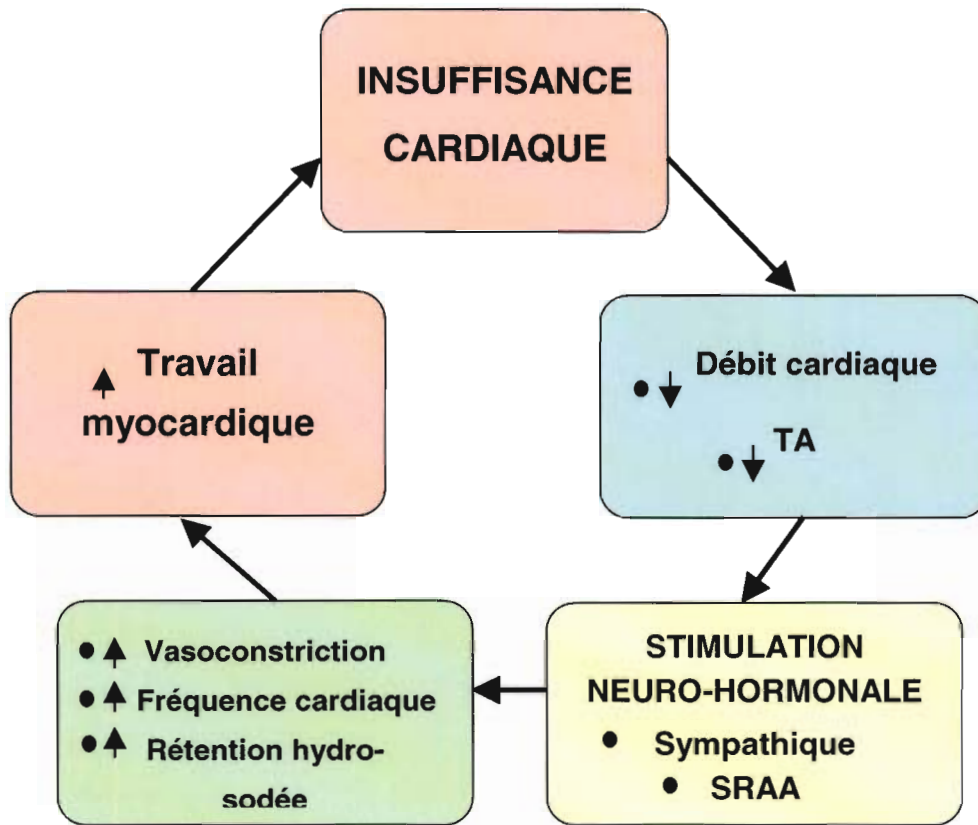


Schéma 11. Les grands systèmes vasoconstricteurs aggravant l'insuffisance cardiaque [6]

2.4.3.2.1.1. Le système noradrénergique

La stimulation noradrénergique déclenchée par la baisse du débit cardiaque a un **effet chronotrope et inotrope positifs**. L'accélération de la fréquence sinusale et de la contractilité contribue d'abord au maintien du débit systémique malgré la baisse du **VES**.

Elle entraîne aussi en aval une **vasoconstriction périphérique** artériolaire ayant pour but de maintenir une pression de perfusion suffisante avec redistribution préférentielle vers les organes privilégiés notamment pour les débits coronaire et cérébral.

Dans l'insuffisance cardiaque chronique par une perte de sensibilité ou *down-regulation* des récepteurs β_1 , la stimulation noradrénergique perd de ses effets et la réserve contractile myocardique s'épuise dans le temps parallèlement.

Par ailleurs la stimulation noradrénergique augmente le travail cardiaque et consomme de **l'énergie**.

L'accélération de la **FC** est- on l'a vu plus haut- est aussi néfaste sur le débit cardiaque en diminuant le temps de remplissage diastolique.

Les catécholamines engendrent aussi une **fibrose myocardique** par effet toxique direct. Elles ont un **effet arythmogène** et peuvent provoquer des troubles du rythme ventriculaires et supra-ventriculaires.

On estime qu'un taux plasmatique de Noradrénaline supérieur à 393 pg/ml est associé à un pronostic péjoratif.

En définitive les mécanismes d'adaptation du myocarde sous les effets noradrénergiques aggravent l'insuffisance cardiaque à long terme. (Cf. Schéma 12)

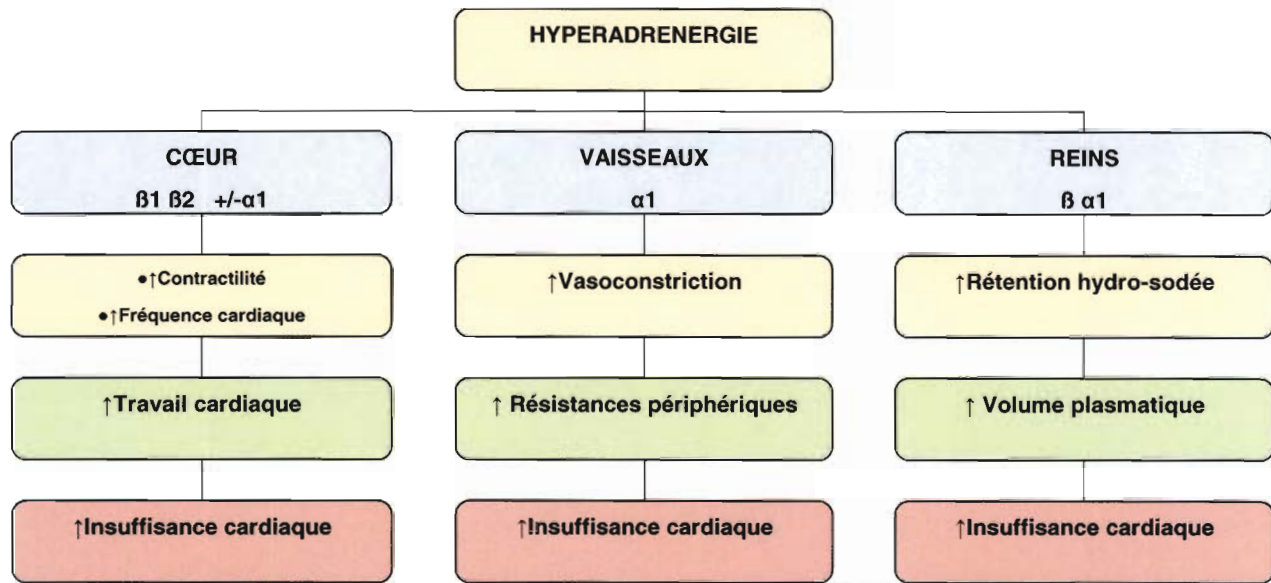


Schéma 12. Conséquences délétères de l'hyperadrénergisme dans l'insuffisance cardiaque [6]

2.4.3.2.1.2. Le système rénine-angiotensine

L'appareil juxta-glomérulaire rénal est le siège de la production de rénine. (Cf. Schéma 13)

La baisse du volume circulant et du débit cardiaque par l'intermédiaire des barorécepteurs veineux, artériels, auriculaires, et de la pression de perfusion dans l'artériole afférente du glomérule rénal pour les barorécepteurs intra-rénaux augmente l'activité des nerfs sympathiques rénaux qui stimulent la production de rénine. La baisse de la concentration sodée détectée par la macula densa dans le tube contourné distal est aussi un signal.

L'angiotensinogène précurseur de la rénine est produit par le foie.

L'action de la rénine est une vasoconstriction des artérioles afférentes et une diminution de la pression capillaire glomérulaire et donc du débit de filtration glomérulaire avec diminution de l'excrétion de l'eau et du sodium et augmente la post-charge.

L'angiotensine II, puissant vasoconstricteur augmente la pression de perfusion. Il stimule en outre le système adrénergique. L'action conjointe du tonus sympathique et de l'augmentation du volume plasmatique circulant concoure à maintenir la pression téléstolique. L'angiotensine II stimule en outre la sécrétion d'aldostérone surrénalienne et majore ainsi la rétention hydro-sodée, et majore la post-charge.

De plus, la libération d'angiotensine II favorise l'hypertrophie ventriculaire et l'hyperplasie des cellules musculaires lisses, jouant un rôle important dans le processus de remodelage ventriculaire.

L'activation du système rénine-angiotensine-aldostérone a pour conséquence principale une rétention hydro sodée.

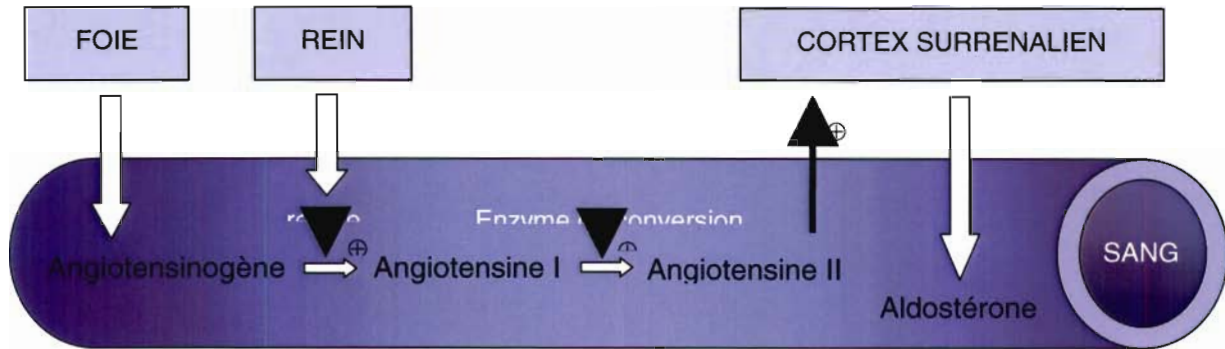


Schéma 13. Le système rénine-angiotensine SRAA [7]

2.4.3.2.1.3. L'arginine vasopressine

L'arginine vasopressine AVP ou hormone antidiurétique ADH est un vasoconstricteur puissant produit par la post-hypophyse et possède des effets antidiurétiques -par réabsorption d'eau au niveau du tube collecteur rénal - qui peuvent favoriser la rétention hydrique et l'hyponatrémie. Elle est stimulée par l'angiotensine II à la phase terminale de l'insuffisance cardiaque et son taux s'élève en rapport avec la dégradation de l'état hémodynamique.

2.4.3.2.1.4. L'endothéline

L'endothéline, un peptide produit par l'endothélium vasculaire est un puissant vasoconstricteur artériolaire et veineux, stimulé aussi à la phase terminale. Il a des effets sur la prolifération myocytaire et l'hypertrophie ventriculaire.

Un taux plasmatique supérieur ou égal à 5 pg/mL est associé à un risque de mortalité supérieur à 21% à un an.

2.4.3.2.2. Les systèmes vasodilatateurs

2.4.3.2.2.1. Le facteur atrial natriurétique

Le FAN ou Atrial Natriuretic Factor ANF est nettement augmenté au cours de l'insuffisance cardiaque et libéré par les myocytes auriculaires sous l'effet de l'augmentation de la pression intracavitaire et la dilatation auriculaire. Ces effets sont vasodilatateurs et natriurétiques en inhibant la réabsorption de sodium et en augmentant le taux de filtration glomérulaire.

C'est un des marqueurs les plus précoces de l'insuffisance cardiaque.

2.4.3.2.2.2. Les prostaglandines

L'action combinée du bas débit, de l'activation du système sympathique et du SRAA diminue la perfusion rénale et active la synthèse de prostaglandines qui limitent la vasoconstriction du territoire rénal et par là le risque d'insuffisance rénale. On comprend l'effet délétère des AINS sur la fonction rénale, notamment chez l'insuffisant cardiaque.

2.4.3.2.2.3. Le NO

Sa sécrétion est diminuée au cours de l'insuffisance cardiaque.

2.4.3.2.2.4. La bradykinine.

L'enzyme de conversion de l'angiotensine dégrade les kinines. Le blocage de cette enzyme par les IEC va donc augmenter le taux de kinines.

2.4.3.2.2.5. Le BNP (Cf. Chap. 2.5.2.1.2.)

En somme l'adaptation neuro-hormonale et ses mécanismes d'adaptation visant l'effet à court terme est bénéfique, mais s'avère délétère à long terme puisqu'ils contribuent à augmenter le travail myocardique, et à créer un véritable cercle vicieux.

2.4.3.3. L'adaptation périphérique

Ces phénomènes adaptatifs se traduisent en périphérie par une redistribution du débit sanguin circulant. La perfusion rénale, cutanée, ou splanchnique est réduite précocement et de façon disproportionnée, par rapport aux débits de perfusion cérébrale ou coronaire.

Par ailleurs la diminution habituelle du débit sanguin dans les tissus périphériques s'associe au déclin progressif de l'affinité de l'hémoglobine pour l'oxygène. Il en résulte un déplacement vers la droite de la courbe de dissociation oxygène-hémoglobine, facilitant la libération d'oxygène dans les capillaires des tissus hypoperfusés (augmentation de la différence artério-veineuse).

2.4.3.4. La désadaptation

L'insuffisance cardiaque peut être décompensée, du fait d'une évolutivité de la cardiopathie initiale ou de l'action de facteurs aggravants et touche la fonction **pulmonaire, hépatique, rénale** par les signes congestifs.

La baisse du débit cardiaque aboutit à une élévation des pressions en amont et de la pression des capillaires pulmonaires **PCP**. L'élévation de la **PCP** au-delà de la pression oncotique des protéines a pour conséquence un passage liquidien extravasculaire vers l'interstitium, voire l'alvéole provoquant un œdème pulmonaire. La chronicisation d'une hyperpression capillaire pulmonaire entraîne à long terme des lésions artériolaires par prolifération intimale et hypertrophie de la média et peut fixer de manière irréversible une hypertension pulmonaire précapillaire et faire apparaître des signes d'insuffisance cardiaque droite à un stade avancé.

L'élévation des pressions droites est à l'origine d'une congestion hépatique passive avec au final une nécrose centrolobulaire et **insuffisance hépato-cellulaire** avec baisse des facteurs de la coagulation.

L'activation du système rénine-angiotensine et l'angiotensine II sont à l'origine d'une vasoconstriction de l'artériole efférente, permettant par la pression de perfusion le maintien d'une filtration glomérulaire efficace malgré la baisse du débit cardiaque mais L'AT II et la stimulation adrénergique aggravent par ailleurs la rétention hydro sodée et l'hyponatrémie.

Hyponatrémie et insuffisance rénale sont des éléments de mauvais pronostic d'une insuffisance cardiaque. L'insuffisance rénale est évaluée par la clairance de la créatinine (mL/min) et la formule de COCKROFT :

Clairance de la Créatinine (HOMME) = $(1.22 \times \text{Poids (kg)} \times 140 - \text{âge}) / \text{Créatininémie } (\mu\text{mol/L})$

Clairance de la Créatinine (FEMME) = $(1.04 \times \text{Poids (kg)} \times 140 - \text{âge}) / \text{Créatininémie } (\mu\text{mol/L})$

Normale : 120 +/- 20 mL/min

2.5. Diagnostic

2.5.1. Clinique

2.5.1.1. Signes fonctionnels

2.5.1.1.1. Dyspnée

La dyspnée est la sensation purement subjective éprouvée par le patient d'une respiration difficile, exigeant un effort supplémentaire, avec sensation de manque d'air, parfois d'étouffement et que chaque malade décrit à sa manière. En l'absence d'affection pulmonaire, d'obésité, d'anémie grave, la dyspnée est le signe le plus précoce de l'insuffisance ventriculaire chronique gauche. Aussi a-t-elle fait l'objet de classification permettant de définir le stade de l'insuffisance cardiaque. (Cf. **Chap. 2.5.1.3.1.**)

Selon sa gravité, la dyspnée survient simplement à l'effort, puis devient progressivement permanente, même au repos.

La dyspnée d'effort gêne la marche, la montée des escaliers -faire alors préciser le nombre d'étages montés sans pause- jusqu'aux efforts de la vie quotidienne comme la toilette, l'habillage ou le repas.

Lorsque la dyspnée devient permanente, elle gêne le patient aussi bien au repos qu'à l'effort. La pénibilité de l'effort peut être ressentie comme extrême et entraîner une asthénie qui peut prendre le pas sur les autres signes d'insuffisance cardiaque.

L'interrogatoire précise les différentes étapes de cette aggravation et recherche avec attention des épisodes paroxystiques parfois passés inaperçus des patients tant ils ont été fugaces et spontanément résolutifs (suboedème pulmonaire) ou confondus avec un asthme bronchique (le pseudo-asthme cardiaque).

La dyspnée doit être aussi interprétée en fonction de l'activité physique habituelle du patient. En effet, un patient sédentaire éprouve des difficultés respiratoires dans une situation physique inhabituelle ou tardivement à un stade avancé de la défaillance cardiaque pour une activité physique quotidienne. De plus une certaine habitude à la dyspnée amène ce patient à limiter ses activités en deçà de sa gêne respiratoire, rendant encore plus difficile le diagnostic.

Un patient actif physiquement est plus précocement alerté par une simple gêne respiratoire lors de ses activités intensives. Une dyspnée qui ne se majore pas à l'effort a peu de chances d'être en rapport avec une insuffisance cardiaque

2.5.1.1.2. La blockpnée

Le blocage de la respiration en inspiration ou blockpnée peut être un signe mineur d'une insuffisance cardiaque mais aussi d'insuffisance coronarienne équivalent d'un angor d'effort.

2.5.1.1.3. Orthopnée

La dyspnée de décubitus oblige ou orthopnée oblige le patient à dormir en position demi-assise, voire assise dans un fauteuil ou sur une chaise.

Survenant en position couchée, donc plus souvent la nuit, elle réveille le patient, et l'oblige à s'asseoir dans son lit ou son fauteuil. Le patient s'adapte le plus souvent en augmentant le nombre d'oreillers - faire préciser le nombre- et en modifiant la position du corps afin de diminuer le retour veineux et ainsi la précharge et donc les signes d'insuffisance cardiaque congestive.

2.5.1.1.4. Dyspnée paroxystique

Elle est le plus souvent nocturne.

Il peut s'agir d'une bradypnée expiratoire avec sibilances diffuses et expectoration visqueuse pouvant faire croire à une crise d'asthme (pseudo-asthme cardiaque).

L'œdème aigu pulmonaire OAP est une crise de dyspnée intense, angoissante, souvent précédée de chatouillement laryngé et de toux, et suivie d'une expectoration mousseuse, rosée, saumonée hémoptoïque survenant lorsque la pression dans l'oreillette gauche POG dépasse 25 mm Hg. Il y a nécessité de se lever ou de s'asseoir, soif d'air, sueurs. L'inondation alvéolaire se traduit à l'auscultation par une marée montante de râles crépitants d'abord aux bases pulmonaires et progressant ensuite rapidement en montant.

Les râles crépitants sont fins au stade d'OAP interstitiel ou sont des râles bulleux au stade d'OAP alvéolaire.

Tachycardie, cyanose et tirage accompagnent l'OAP. C'est un accident grave, nécessitant un traitement urgent et intensif.

Le subœdème pulmonaire est l'équivalent mineur de l'œdème pulmonaire aigu.

2.5.1.1.5. Hépatalgie d'effort

L'élévation de la pression veineuse centrale entraîne une augmentation de pression des veines sus-hépatiques et des capillaires sinusoides hépatiques, et par conséquent une congestion passive du foie.

Elle est ressentie par le patient comme une pesanteur ou une douleur de l'hypochondre droit ou de l'épigastre apparaissant à l'effort et cédant dans les minutes qui suivent l'arrêt de celui-ci, cette gêne n'est en général pas constrictive et prête rarement à confusion avec un angor d'effort.

On doit aussi la différencier d'une affection digestive.

2.5.1.1.6. Signes cérébraux et troubles neuropsychiatriques

La baisse du débit cardiaque en aval provoque une baisse du débit cérébral ; et c'est chez les personnes âgées le plus souvent par ailleurs porteuses d'athérosclérose cérébrale liée en partie au vieillissement que les manifestations sont les plus marquées avec **des troubles des fonctions supérieures**. L'intrication de signes neuropsychiatriques et d'une insuffisance cardiaque en relation causale ou présents isolément rend le diagnostic difficile.

Le syndrome confusionnel est fréquent chez les patients âgés. Il est d'étiologie multiple et la présence de co-morbidités et d'une polymédication fréquentes chez ces personnes les rendent encore plus sensibles. Le syndrome confusionnel peut être en outre une manifestation d'insuffisance cardiaque qui elle-même est susceptible de l'aggraver.

Le syndrome dépressif est présent dans 24 à 42 % des décompensations cardiaques chez les sujets âgés. [8] La fatigue, l'inhibition psychomotrice, la sédentarité, la limitation des activités forment le tableau du syndrome dépressif et peuvent faire oublier qu'une limitation physique des activités dues à une insuffisance cardiaque peut être l'origine de ces symptômes et même d'une authentique dépression.

La fréquence d'une anxiété chez les personnes âgées peut faire ignorer les manifestations cliniques de dyspnée forcément anxiogène due à une insuffisance cardiaque.

La démence vasculaire et l'insuffisance cardiaque ont en commun des facteurs de risque comme l'hypertension artérielle et coexistent souvent chez le patient âgé. La démence de part les difficultés de communication et l'anosognosie peut cacher des symptômes d'insuffisance cardiaque.

L'insuffisance cardiaque peut aussi aggraver une démence préexistante et même en être la cause par un bas débit cérébral chronique.

2.5.1.1.7. La pression artérielle

La tension artérielle est augmentée de manière primitive dans les insuffisances cardiaques hypertensives, secondairement en général par les effets de l'adaptation neurohormonale décrits plus haut.

Un abaissement de la tension artérielle systolique peut se constater pour les insuffisances cardiaques évoluées. On retrouve aussi un pincement de la différentielle de la pression artérielle.

2.5.1.1.8. Hypotrophie musculaire squelettique

Le muscle strié squelettique souffre dans l'insuffisance cardiaque, avec une anomalie de la répartition des fibres musculaires et aggravée par le déconditionnement physique.

Dans les formes évoluées de l'insuffisance cardiaque on observe une hypotrophie musculaire majeure.

2.5.1.2. Signes physiques

2.5.1.2.1. Inspection

La cyanose

Discrète, la cyanose au niveau des extrémités et des lèvres n'oriente vers une insuffisance cardiaque qu'en présence d'œdèmes périphériques et d'une turgescence des jugulaires.

Œdèmes des membres inférieurs

Ils traduisent la rétention hydro sodée. Les œdèmes des membres inférieurs sont retrouvés quand le volume extracellulaire dépasse 5 L ou augmentent de 3 L. Ils sont provoqués par l'hyperpression hydrostatique veineuse. L'action de la pesanteur explique leur localisation préférentielle dans les zones déclives.

Initialement, ils sont discrets et siègent dans les parties déclives (à rechercher au niveau des lombes ou face postérieure des membres inférieurs chez les sujets alités). Ils sont blancs, mous, prenant le godet, indolores, symétriques, aggravés par l'orthostatisme prolongés et donc plus importants en fin de journée et prédominant aux membres inférieurs. Ils sont symétriques. Ils peuvent se généraliser en un tableau d'anasarque (ascite, pleurésie bilatérale, épanchement péricardique).

Leur présence est davantage encore évocatrice d'insuffisance cardiaque si ils s'accompagnent d'une turgescence jugulaire.

Au stade de la chronicité, les œdèmes s'organisent avec apparition d'une hypodermite et deviennent plus durs. Les antécédents, le contexte pathologique permettent de distinguer les œdèmes des membres inférieurs de l'insuffisance cardiaque droite de ceux des autres grands cadres étiologiques (insuffisance hépatocellulaire avec hypertension portale, en particulier cirrhose éthylique décompensée; néphropathie, en particulier syndrome néphrotique; insuffisance veineuse).

La turgescence des jugulaires

On recherche ce signe à contre-jour en décubitus dorsal, le buste légèrement surélevé en proclive (30 à 45°). Normalement les veines jugulaires externes sont plates en inspiration et légèrement remplies en expiration

Lorsqu'elles sont gonflées aux deux temps respiratoires, c'est un signe d'hypertension veineuse.

Elle correspond soit à une exceptionnelle compression cave supérieure (et s'associe alors des autres signes à une dilatation du système veineux collatéral sur le thorax, à un œdème en pèlerine), mais se

rencontre surtout dans insuffisance cardiaque droite. Dans le cas d'une insuffisance cardiaque gauche, elle est alors le signe d'une insuffisance cardiaque évoluée. (Cf. Schéma 14)

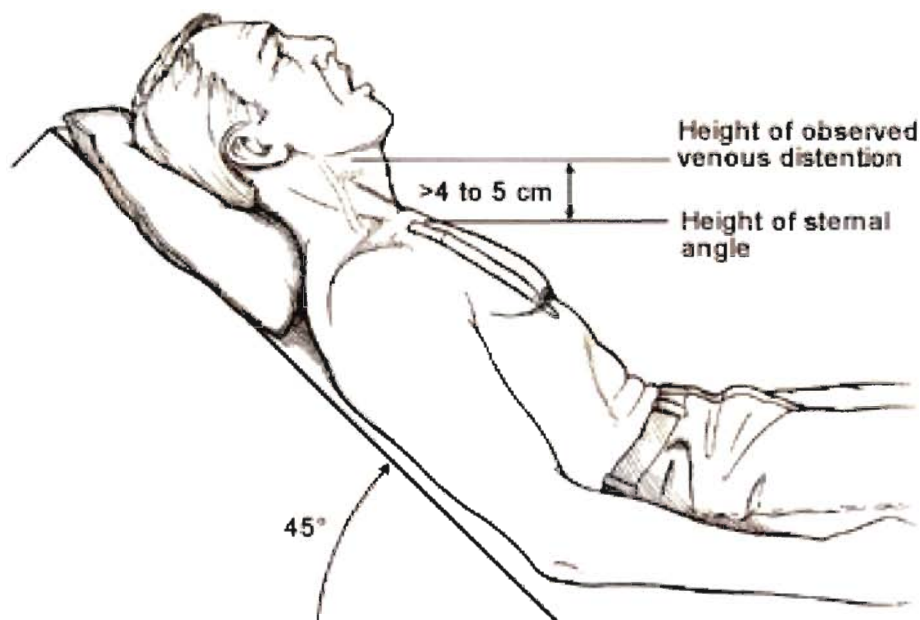


Schéma 14. Mesure du reflux jugulaire. Différence entre la hauteur de la fourchette sternale (sternal angle) et celle du reflux jugulaire (venous distention) [9]

Le poids

Le poids doit faire l'objet d'une attention particulière du médecin et du patient lui-même. Une prise de poids récente, sans augmentation des apports caloriques, est le signe le plus précoce d'une rétention hydro sodée (écart de régime, diurétiques insuffisamment dosés). Les œdèmes n'apparaissent que lorsque la prise de poids dépasse 3 kg. À l'inverse, une perte de poids rapide peut traduire une déshydratation ou un traitement diurétique trop intense, notamment chez les sujets âgés. La cachexie se retrouve fréquemment au stade terminal des insuffisances cardiaques.

L'anasarque et une prise de poids majeure peuvent se retrouver au stade terminal des insuffisances cardiaques réfractaires.

Oligurie

L'oligurie, conséquence de l'activation des systèmes régulateurs accompagne les poussées d'insuffisance cardiaque et les insuffisances cardiaques terminales.

2.5.1.2.2. Palpation

L'hépatomégalie et le foie cardiaque

Le foie est le siège d'une stase sanguine lors de l'insuffisance cardiaque et l'hépatomégalie ou foie de stase en est un signe congestif. La séquestration sanguine dans les territoires pré et post - sinusoidaux produisent une augmentation du volume hépatique d'où l'hépatomégalie.

Cette séquestration hépatique contribue à la baisse de la volémie efficace et donc au développement de l'hyperaldostérionisme secondaire avec activation des systèmes neuro-hormonaux vasoconstricteurs.

L'hépatomégalie est de caractère congestif, molle, dite « mousse » et homogène et s'accompagne parfois d'une hépatalgie, variant rapidement d'importance en quelques jours sous l'effet du traitement diurétique.

Elle s'accompagne aussi souvent d'une turgescence des jugulaires et parfois d'un reflux hépato-jugulaire provoqués par la compression hépatique douce. Plus rarement, elle est le siège d'une expansion systolique ou d'un pouls hépatique qui traduit avec certitude la présence d'une insuffisance tricuspide et d'une insuffisance cardiaque droite.

La splénomégalie

Elle s'observe dans l'insuffisance cardiaque et est la conséquence d'une insuffisance cardiaque droite avec hypertension portale et hépatomégalie

L'ascite

L'ascite s'inscrit dans un tableau d'anasarque de l'insuffisance cardiaque, et est la conséquence de la rétention hydro sodée, mais aussi d'une hypertension portale en cas d'insuffisance cardiaque droite associée.

Le choc de pointe

Le choc de pointe est recherché en décubitus latéral gauche et est normalement situé au 4^e espace intercostal gauche sur la ligne médio-claviculaire. L'abaissement ou le déplacement latéral vers la gauche du choc de pointe est synonyme d'hypertrophie ou de dilatation du ventricule gauche. La palpation peut déceler une **déviatio**n du **choc de pointe à gauche et en bas** et son étalement, témoin de l'élargissement de la cavité ventriculaire gauche.

Le signe de Harzer

Le signe de Harzer est le témoin d'une dilatation ou d'une hypertrophie du ventricule droit. C'est un battement d'amplitude variable perçu par le pouce inséré de bas en haut (et non d'avant en arrière) sous l'appendice xyphoïde, le patient étant en décubitus dorsal et en inspiration profonde. C'est le choc de pointe du ventricule droit.

Autres

La palpation de toute la zone précordiale peut déceler soit un battement supplémentaire pouvant correspondre à un anévrisme pariétal ventriculaire gauche, soit un frémissement témoin d'une valvulopathie ou d'un shunt.

2.5.1.2.3. Auscultation

La tachycardie sinusale

La tachycardie est-on l'a vu - quasi constante dans l'insuffisance cardiaque. Il s'agit d'une accélération réflexe de la fréquence cardiaque due à l'hyperstimulation adrénergique, dont le but est d'augmenter le débit cardiaque.

Bien qu'aspécifique, une tachycardie isolée peut mettre sur la voie d'un diagnostic d'insuffisance cardiaque. Parfois le cœur est irrégulier et rapide, orientant vers une arythmie complète par fibrillation atriale confirmée par l'électrocardiogramme. Un rythme cardiaque normal n'élimine pas le diagnostic surtout sous traitement β -bloquant. A l'inverse et rarement, une bradycardie peut être la seule cause de l'insuffisance cardiaque.

L'auscultation d'un galop

L'auscultation cardiaque recherche l'existence de bruits anormaux surajoutés, dits galops cardiaques. La présence d'un bruit surajouté en plus de **B1** et **B2** donne naissance à un rythme à trois temps. (Cf. Schéma 15)

Le bruit de galop B3 protodiastolique correspond au remplissage rapide ventriculaire par diminution de la pression dans le VG et phénomène d'aspiration ventriculaire diastolique. (Cf. Schéma 16)

B3 est un bruit sourd protodiastolique, visible et palpable parfois.

Il est recherché à la pointe du cœur, le malade en décubitus latéral gauche. Le B3 droit s'examine à l'endapex ou vers la xyphoïde.

Il peut être physiologique mais lorsqu'il est pathologique, c'est le signe d'une augmentation de la pression auriculaire gauche soit une dysfonction systolique du VG et donc le signe d'une insuffisance ventriculaire.

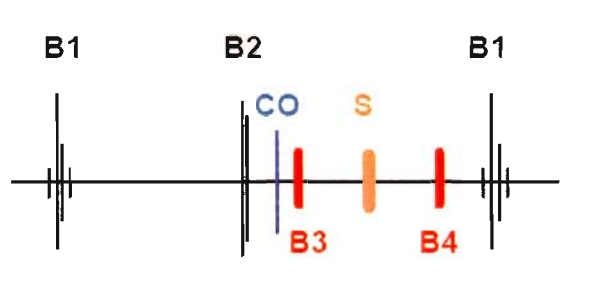
Le bruit de galop B4 télédiastolique correspond à la phase de remplissage actif du ventricule par la contraction de l'oreillette et traduit une altération de la compliance ventriculaire retrouvée dans les cardiopathies hypertrophiques et ischémiques. (Cf. Schéma 16)

Il est toujours pathologique.

B4 est un bruit sourd, télédiastolique. La technique d'examen est la même que pour le **B3**.

Il disparaît en cas fibrillation atriale.

B3 et **B4** peuvent fusionner pour produire le galop de sommation. Le galop témoigne d'une insuffisance ventriculaire et s'accompagne ainsi des autres signes d'insuffisance cardiaque.



CO claquement d'ouverture **S** galop de sommation

Schéma 15. Les bruits surajoutés [10]

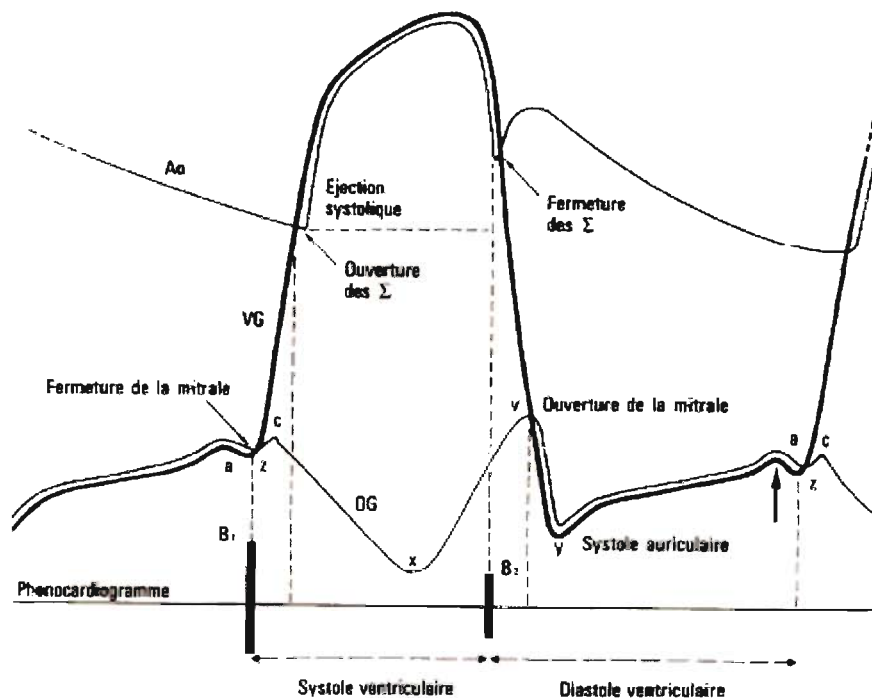


Schéma 16. Bruits surajoutés au cours du cycle cardiaque [10]

La manœuvre de Valsalva

La manœuvre de Valsalva est utile pour le diagnostic de l'insuffisance cardiaque systolique et diastolique. Le sphygmomanomètre est gonflé à 15 mm Hg au-dessus de la pression artérielle systémique du patient. Pendant que le médecin ausculte l'artère humérale, on demandera au patient une expiration profonde à glotte fermée.

Une réponse normale serait une augmentation initiale de la pression artérielle et des bruits de Korotkoff à l'auscultation (phase I). Lors du dégonflage du manomètre, les bruits diminuent en intensité et disparaissent (phase II). A l'arrêt de la manœuvre de Valsalva (phase III) un afflux de sang (overshoot) fait augmenter la pression artérielle et réapparaître de nouveau les bruits (phase IV).

Chez les patients insuffisants cardiaques les pulsations persistent pendant la manœuvre de Valsalva (square wave) ou ne réapparaissent pas après l'arrêt de la manœuvre (absent overshoot). (Cf. Schéma 17)

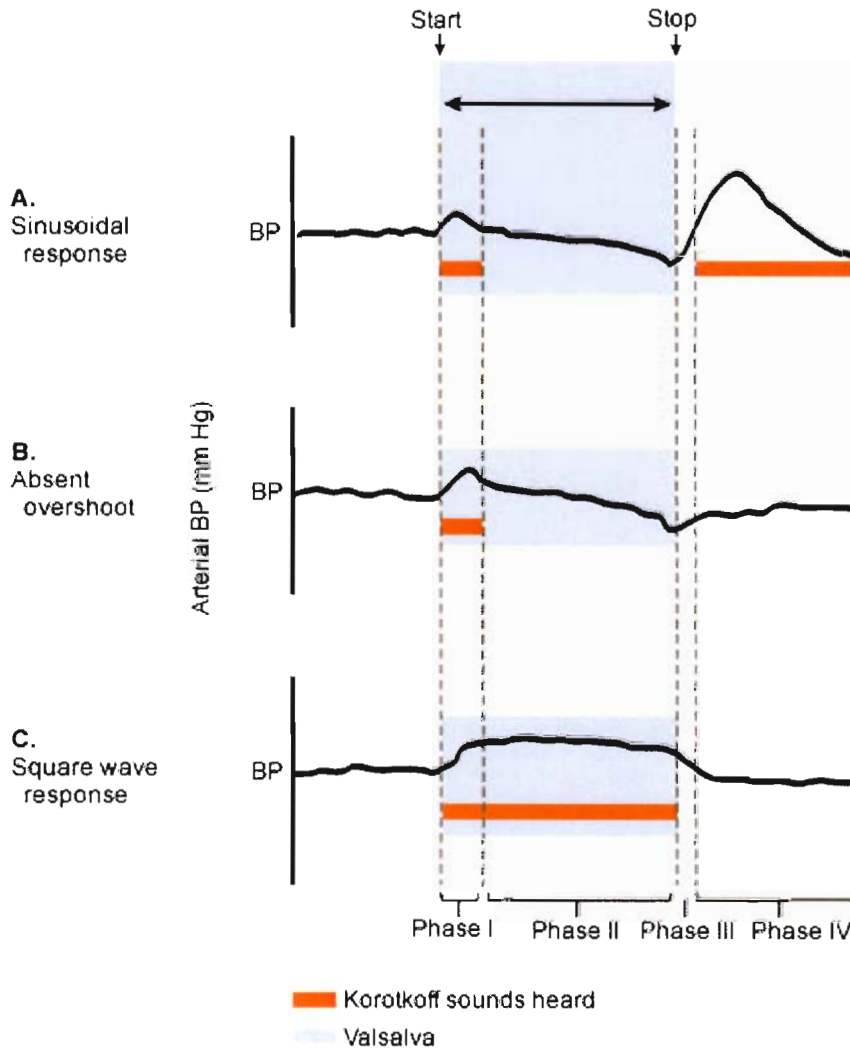


Schéma 17. Pression artérielle et bruits de Korotkoff pendant la manœuvre de Valsalva. (A) Réponse sinusoidale chez le patient normal. (B) Absence de pulsation chez le patient insuffisant cardiaque. (C) Square wave response chez le patient insuffisant cardiaque. La ligne rouge indique quand on perçoit les bruits de Korotkoff (BP = blood pressure) [9]

L'auscultation d'une insuffisance mitrale fonctionnelle

L'insuffisance mitrale ressemble classiquement à un «jet de vapeur» et témoigne d'une dilatation du ventricule gauche et de l'anneau mitral. Elle ne s'accompagne pas de thrill. L'insuffisance tricuspide fonctionnelle, de même timbre, s'entend dans la région xiphoïde ; elle augmente en inspiration (manœuvre de Rivero-Carvallo). En rapport avec une insuffisance cardiaque droite, elle est audible chaque fois qu'il y a un foie d'expansion systolique ou un reflux hépato jugulaire.

L'auscultation pulmonaire

L'auscultation retrouve des râles fins, crépitants des deux bases pulmonaires et persistant après quelques efforts de toux pouvant remonter jusqu'à mi-poumon, au maximum des râles de tous calibres, bulleux et humides ascendants et envahissant progressivement les deux champs pulmonaires, caractéristiques de l'œdème aigu du poumon.

S'y associent parfois des épanchements pleuraux, particulièrement de la grande cavité droite.

Enfin, l'auscultation de sibilants diffus peut orienter à tort vers le diagnostic d'asthme bronchique, alors qu'il s'agit d'un pseudo-asthme cardiaque. L'absence d'antécédent asthmatique est alors un élément d'orientation.

2.5.1.3. Scores diagnostiques et fonctionnels de l'insuffisance cardiaque

La relation entre les signes retrouvés à l'examen clinique et la gravité de l'insuffisance cardiaque est d'interprétation difficile. Les scores et classification de l'insuffisance cardiaque sont alors utilisés dans l'appréciation de diagnostic de gravité, suivi et pronostic de l'insuffisance cardiaque.

2.5.1.3.1. Scores diagnostiques

Utilisés dans l'étude épidémiologique de Framingham, les critères de Framingham ont été depuis la base de la plupart des études sur l'insuffisance cardiaque en tant que critères d'inclusion donnant lieu à **la classification de Framingham**. (Cf. Tab.1)

Le diagnostic de l'insuffisance cardiaque requiert au moins la présence de deux critères majeurs de Framingham ou l'association d'un critère majeur et de deux critères mineurs :

| CRITERES MAJEURS | CRITERES MINEURS |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Dyspnée nocturne paroxystique ou orthopnée• Turgescence jugulaire• Râles crépitants• Augmentation de l'index cardiothoracique à la radiographie pulmonaire• Œdème aigu du poumon• Galop S3 protodiastolique• Pression oreillette droite POD > 16 cm H2O• Reflux hépatojugulaire• Perte de poids > 4.5 kg en 5 jours sous traitement diurétique d'épreuve | <ul style="list-style-type: none">• Oedèmes bilatéraux des membres inférieurs• Toux nocturne• Dyspnée aux efforts quotidiens• Hépatomégalie• Pleurésie à la radiographie thoracique• Diminution de la capacité vitale (CV) d'un tiers de la meilleure CV de base• Tachycardie > 120 |

Tab. 1. Classification de Framingham

Le score de Boston est aussi utilisé pour ses critères diagnostiques de l'insuffisance cardiaque.

On n'attribue pas plus de quatre points à chacune des trois catégories. Le score ne peut donc être supérieur à 12.

Le diagnostic d'insuffisance cardiaque est peu probable si le score est inférieur ou égal à 4, possible si le score est compris entre 5 et 7, certain si le score est compris entre 8 et 12. (Cf. Tab.2)

| COTATION PONDEREE | CATEGORIE SIGNES FONCTIONNELS |
|--------------------------------|---|
| SIGNES FONCTIONNELS | |
| 4 | • Dyspnée de repos |
| 4 | • Orthopnée |
| 3 | • Dyspnée paroxystique nocturne |
| 2 | • Dyspnée à la marche en terrain plat |
| 1 | • Dyspnée à la marche en pente |
| SIGNES D'EXAMEN | |
| 1 ou 2 | • Fréquence cardiaque: 1 si >90, 2 si >110 |
| 2 | • Reflux hépato jugulaire isolé |
| 3 | • Hépatomégalie ou oedèmes associés |
| 1 | • Sous crépitants: 1 si seulement aux bases |
| 2 | • Sous crépitants: 2 si plus étendus |
| 3 | • Sibilants ou sifflement expiratoire |
| 3 | • Galop |
| RADIOGRAPHIE PULMONAIRE | |
| 5 | • Œdème pulmonaire alvéolaire |
| 3 | • Œdème pulmonaire interstitiel |
| 3 | • Epanchement pleural bilatéral |
| 3 | • Rapport cardio thoracique > à 0.50 |
| 2 | • Redistribution du flux vers les champs supérieurs |
| 12 | TOTAL |

Tab.2. Le score de Boston

2.5.1.3.2. Scores fonctionnels

La *classification de la NHYA* est la plus utilisée. (Cf. Tab.3)

| | |
|-------------------|--|
| CLASSE I | <ul style="list-style-type: none"> • Aucune limitation des activités physiques • Ni dyspnée ni fatigue lors des activités de la vie courante |
| CLASSE II | <ul style="list-style-type: none"> • Limitation modérée des activités physiques • Gêne lors des activités physiques importantes • Pas de gêne au repos |
| CLASSE III | <ul style="list-style-type: none"> • Limitation franche des activités physiques • Gêne lors des activités, même modérées, de la vie courante • Pas de gêne au repos |
| CLASSE IV | <ul style="list-style-type: none"> • Incapacité d'effectuer la plupart des activités de la vie courante sans une gêne importante • Gêne au repos |

Tab.3. Classification de la NHYA

La *classification de Goldman/Gibelin* (Cf. Tab.4) est aussi une méthode de classification fonctionnelle de l'insuffisance cardiaque, mais plus adaptée à la vie quotidienne du patient.

| | |
|------------------------|--|
| (1A) ou CLASSE III | <ul style="list-style-type: none"> • Pouvez-vous descendre un escalier sans vous arrêter ? |
| (2A) ou CLASSE III | Pouvez-vous : <ul style="list-style-type: none"> • Monter un étage sans vous arrêter ou marcher 500m d'un pas alerte à plat ? • Jardiner, ratisser, désherber ? • Danser un slow ? |
| (3A) ou CLASSE III | Pouvez-vous : <ul style="list-style-type: none"> • Prendre une douche sans vous interrompre ? • Marcher tranquillement 500m à plat ? • Faire votre lit ? • Etendre du linge ? |
| (2B) ou CLASSE I ou II | Pouvez-vous : <ul style="list-style-type: none"> • Monter un étage en portant une charge de 10kg ? • Une bouteille de butane pleine 35kg ? • Faire une demi-heure de jogging ? • Bêcher ? Faire du ski ? Du vélo ? Du foot ? Du tennis ? |
| (3B) ou CLASSE IV | <ul style="list-style-type: none"> • Etes-vous gêné ou obligé de vous arrêter pour respirer quand vous vous habillez ou quand vous mangez ? |

Tab.4. Classification de Goldman/Gibelin

Utilisé fréquemment dans le suivi fonctionnel de l'insuffisance cardiaque, coté de 0 à 105 **le score de Minnesota** évalue la qualité de vie du patient insuffisant cardiaque au plus près de ses activités quotidiennes pendant quatre semaines. Il évalue le retentissement subjectif fonctionnel et psychologique de la maladie. (Cf. Tab.5)

Au cours des quatre dernières semaines, est-ce que votre insuffisance cardiaque vous a empêché de vivre comme vous l'auriez voulu:

| | | |
|----|--|-------|
| 1 | • En faisant enfler vos chevilles, vos jambes, etc ? | 0 à 5 |
| 2 | • En rendant difficiles vos activités habituelles à la maison ou au jardin ? | 0 à 5 |
| 3 | • En rendant difficiles les relations ou les activités avec vos amis ou votre famille ? | 0 à 5 |
| 4 | • En vous obligeant à vous asseoir ou vous allonger pour vous reposer pendant la journée ? | 0 à 5 |
| 5 | • En provoquant chez vous de la fatigue, de la lassitude ou un manque d'énergie ? | 0 à 5 |
| 6 | • En rendant difficile de gagner sa vie ? | 0 à 5 |
| 7 | • En rendant difficile pour vous la marche ou la montée d'escaliers ? | 0 à 5 |
| 8 | • En vous rendant essouffé ? | 0 à 5 |
| 9 | • En vous empêchant de bien dormir la nuit ? | 0 à 5 |
| 10 | • En vous obligeant à vous limiter sur vos plats préférés ? | 0 à 5 |
| 11 | • En rendant difficiles vos déplacements hors de chez vous ? | 0 à 5 |
| 12 | • En rendant difficile votre vie sexuelle ? | 0 à 5 |
| 13 | • En rendant difficile vos loisirs, la pratique de sports, ou de vos passe-temps favoris ? | 0 à 5 |
| 14 | • En vous empêchant de vous concentrer ou de vous rappeler de certaines choses ? | 0 à 5 |
| 15 | • En provoquant chez vous des effets indésirables liés aux médicaments ? | 0 à 5 |
| 16 | • En vous rendant soucieux ou préoccupé ? | 0 à 5 |
| 17 | • En vous rendant déprimé ? | 0 à 5 |

| | | |
|--------------|---|------------|
| 18 | • En vous occasionnant des dépenses supplémentaires ? | 0 à 5 |
| 19 | • En vous donnant le sentiment d'être moins le maître de ce qui vous arrive ? | 0 à 5 |
| 20 | • En vous obligeant à faire des séjours à l'hôpital ? | 0 à 5 |
| 21 | • En vous donnant l'impression d'être une charge ou un fardeau pour vos amis ou votre famille ? | 0 à 5 |
| TOTAL | | 105 |

Tab.5. Score de Minnesota

2.5.1.4. Auto surveillance et signes cliniques

En éducation thérapeutique, outre l'utilisation des scores fonctionnels, l'auto surveillance du patient par les signes fonctionnels et clinique peut s'organiser autour de questions simples centrées sur la dyspnée, le poids, la diurèse et relevées sur dossier patient du réseau comme dans le réseau ICALOR de Lorraine : (Cf. Doc.1)

- Etes-vous plus essoufflé ? Pouvez-vous rester allongé ? Combien d'oreillers utilisez-vous ? Toussez-vous ?
- Urinez-vous beaucoup moins en quantité ? Les jambes ont-elles gonflé ? Avez-vous pris du poids ? Plus de 2 kg en 2 jours ?



Insuffisance cardiaque - éducation thérapeutique

LES SYMPTÔMES

QUAND CONSULTER ?

- Aussi souvent que prescrit par vos médecins traitant et cardiologue traitant même si vous vous sentez bien.
- Si vous prenez du poids malgré la prise de votre traitement (+ de 2 kg en deux jours).
- Si vous êtes plus essoufflé que d'habitude et surtout si vous ne pouvez pas vous allonger.
- Si vous avez de la fièvre.
- Si vous toussiez.
- Si vous avez des douleurs au thorax même brèves ou des palpitations inhabituelles.
- Si vous avez fait un malaise.
- Si vos examens biologiques (prise de sang) sont anormaux.

QUAND CONSULTER EN URGENCE ?

Les signes qui doivent vous alerter et vous faire consulter sans délai sont :

- Apparition ou augmentation de l'essoufflement à l'effort ou apparition d'un essoufflement au repos.
- Augmentation rapide de la taille des jambes (œdème).
- Prise de poids de plus de 2 kg en deux jours.
- Diminution de la quantité des urines.

Vos médecins sont les personnes qui vous connaissent le mieux et qui sont les mieux à même de répondre à vos questions. N'hésitez jamais à leur faire part des signes que vous ressentez.

COMMENT SE SURVEILLER ?

Votre surveillance régulière consiste chaque jour à :

- Vous peser tous les matins sur la même balance et vérifier si votre poids est resté stable (pas plus de 2 kg en deux jours).
- Noter le poids dans votre classeur.
- Regarder si vos chevilles sont gonflées.

À chaque rendez-vous avec votre médecin, emportez votre classeur.

2.5.2. Paraclinique

2.5.2.1. Biologie

2.5.2.1.1. Examens biologiques

Il est recommandé de réaliser les examens suivants, à la recherche d'un facteur de décompensation ou d'une orientation étiologique ou pronostique : **hémogramme** et numération de la formule sanguine NFS, **ionogramme sanguin** et dépistage d'une hyponatrémie notamment, **créatininémie**, **glycémie**, **enzymes hépatiques**, examen cyto-bactériologique des urines, parfois protéine C réactive PCR (dite facteur pronostique), thyroïdostimuline hypophysaire **TSH** ultrasensible, uricémie, marqueurs biologiques de nécrose myocardique (créatine kinase, troponine); et selon le contexte la recherche d'un pic monoclonal à l'électrophorèse des protéines (amylose) ou d'une élévation importante de la ferritine (hémochromatose) ou encore exploration d'une anomalie lipidique EAL comme dépistage de facteurs de risque cardiovasculaire (cardiopathies ischémiques).

Le calcul de la clairance de la créatinine est indiqué pour dépister une insuffisance rénale pré-existante ou consécutive à l'insuffisance cardiaque et plus précis que la créatininémie qui peut être normale. L'insuffisance rénale peut être la conséquence fonctionnelle de l'hypoperfusion rénale par hypovolémie essentielle relative, et l'insuffisance cardiaque la conséquence d'une maladie rénale avec hypertension artérielle grave et rétention hydro sodée.

Le dosage du **BNP** est fortement indiqué.

2.5.2.1.2. Le BNP

2.5.2.1.2.1. Définition et propriétés

Le BNP (Brain Natriurétique Peptide) a été initialement isolé de l'encéphale de porc d'où son nom. Le BNP est une neurohormone cardiaque, un polypeptide de 32 acides aminés, sécrétée par les ventricules du cœur et presque exclusivement par le ventricule gauche. Sa libération est liée à l'étirement du myocyte et à l'augmentation de la pression intracardiaque en diastole et donc dépendant de la précharge. Le BNP apporte une réponse physiologique et proportionnelle à l'insuffisance ventriculaire gauche et augmente qu'elle soit systolique ou diastolique.

Il lutte en effet contre l'augmentation des pressions au niveau cardiaque par plusieurs moyens :

- Une vasodilatation périphérique
- Une action diurétique par augmentation de la filtration glomérulaire
- Une action natriurétique
- Une inhibition du système rénine-angiotensine SRAA

2.5.2.1.2.2. Structure et production du BNP

Le cardiomyocyte synthétise un précurseur pré-proBNP de 134 acides aminés hydrolysé en proBNP de 108 acides aminés dans la cellule musculaire cardiaque. Ce proBNP est alors sécrété dans la circulation sanguine sous l'influence de l'étirement du myocyte et scindé en 2 peptides, le BNP de 32 acides aminés et qui est la forme active et le NTproBNP, forme inactive de 76 acides aminés. La demi-vie plasmatique est de 20 min pour le BNP et de 1 à 2 heures pour le NTproBNP.

Des concentrations élevées sont retrouvées dès la phase asymptotique de la maladie permettant de proposer le BNP et le NTproBNP comme marqueurs biologiques de l'insuffisance cardiaque.

2.5.2.1.2.3. Le dosage du BNP dans l'insuffisance cardiaque

Le dosage est réalisé par des méthodes immunologiques et l'utilisation d'anticorps spécifiques de la partie active du BNP ou du NTproBNP. Les techniques ont leurs propres valeurs de référence dont il

faut tenir compte pour l'interprétation du dosage. Il est remboursé depuis février 2004 par la Sécurité Sociale.

BNP et diagnostic de l'insuffisance cardiaque

Le dosage du BNP est préconisé dans les recommandations européennes pour le diagnostic d'insuffisance cardiaque mais doit être mis en relation avec les autres examens complémentaires.

Quand la clinique est peu contributive on peut estimer que si la radio du thorax, l'ECG et le BNP sont normaux, il est peu probable que le patient soit en insuffisance cardiaque.

Pour une valeur seuil de 100 pg/ml, le dosage du BNP permet le dépistage de l'ICG avec une sensibilité de 80 à 95 % et une spécificité de 80 à 90 % :

Une étude américaine de Cowie et al. en 1997 montrait que le BNP est un très bon indicateur d'insuffisance cardiaque pour le diagnostic. Elle évaluait la pertinence d'un test diagnostique avec le dosage du BNP et du facteur natriurétique FAN. Un dosage de BNP et de FAN était réalisé chez des patients pour qui une insuffisance cardiaque était suspectée.

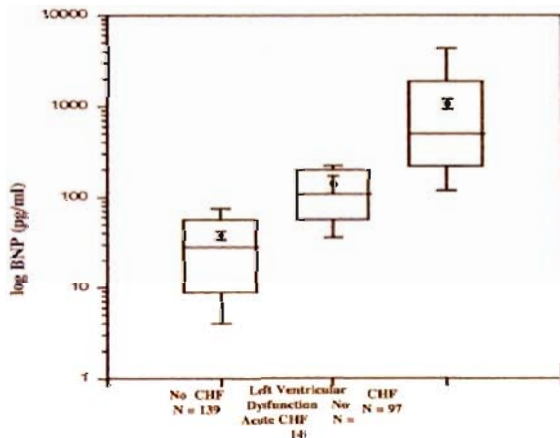
Un groupe de trois cardiologues, au vu de l'évaluation clinique, de la radiographie pulmonaire et de l'échocardiographie, ont déterminé que 35 (29%) patients étaient effectivement en insuffisance cardiaque. Les concentrations moyennes en BNP étaient beaucoup plus élevées chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque que d'autres problèmes (29.2 contre 12.4 pmol/L pour l'ANP, 63.9 contre 13.9 pmol/l pour le BNP, et $p < 0.001$).

Le taux de BNP de 76 pg/mL y est choisi pour une valeur prédictive négative de 98% et a une sensibilité de 97% et une spécificité de 84% avec une valeur prédictive positive de 70%. (Cf. Tab.6)

| TEST | SENSIBILITE | SPECIFICITE | VALEUR PREDICTIVE POSITIVE |
|------|-------------|-------------|----------------------------|
| ANP | 97% | 72% | 55% |
| BNP | 97% | 84% | 70% |

Tab.6. Propriétés du test diagnostique d'insuffisance cardiaque par les dosages du BNP et de l'ANP selon Cowie and al. [12]

Une autre étude américaine de 2001 de Dao et al. sur 250 patients consultant pour dyspnée établissait une corrélation entre le dosage sérique du BNP et le diagnostic d'insuffisance cardiaque. Pour l'étude le diagnostic est établi par la mesure de la fonction systolique et diastolique, une radiographie thoracique et l'augmentation de l'index cardiotoracique et les critères de Framingham. Les fourchettes de valeur du BNP dans le groupe des patients non-insuffisants cardiaques et celui des patients insuffisants cardiaques congestifs ne se chevauchent pas et rendent pertinente l'élaboration d'un test discriminatoire pour le diagnostic d'insuffisance cardiaque par le dosage du BNP. (Cf. Graph.3)



Graph. 3. Diagnostic de l'insuffisance cardiaque et dosage du BNP selon Dao and al. [13]

Une méta-analyse américaine de 1975 à 2005 publiée en juin 2007 sur 3344 patients et 10 études retenues (au moins 50 patients, diagnostic posé par au moins un cardiologue avec échographie, notification des sensibilité, spécificité, VPP et VPN) réévalue le BNP comme marqueur diagnostic d'insuffisance cardiaque. La sensibilité entre les taux de 100 et 400 pg/mL variait de 67% à 96% et la spécificité de 31% à 94%. En définitive les valeurs discriminatoires inférieure et supérieure de BNP retenues pour dépister une insuffisance cardiaque devant une dyspnée étaient (Cf. Schéma 17) respectivement 100 et 400 pg/mL. [14]

En définitive le taux de BNP permet de différencier une dyspnée d'origine cardiaque et de dépister une insuffisance cardiaque. Les valeurs discriminatoires inférieure et supérieure retenues sont (Cf. Schéma 17) respectivement 100 et 400 pg/mL.

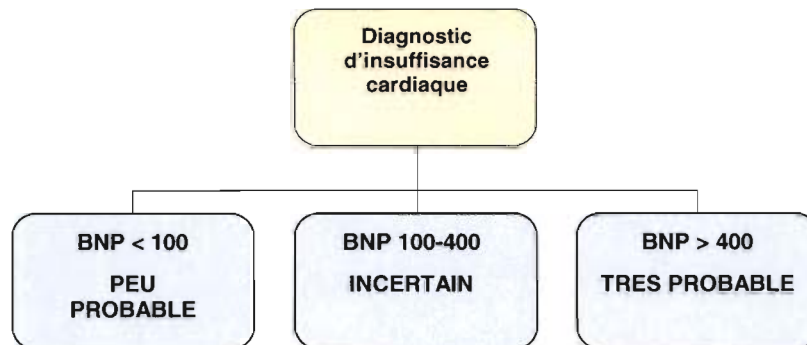


Schéma 17. Diagnostic d'insuffisance cardiaque selon le taux de BNP

Le taux de NTproBNP quant à lui doit être interprété selon l'âge du patient (Cf. Schéma 18)

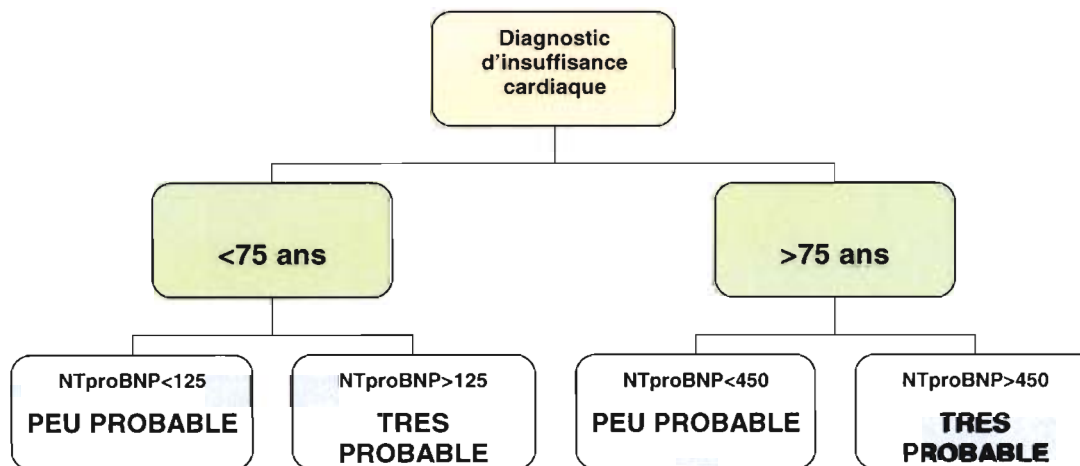


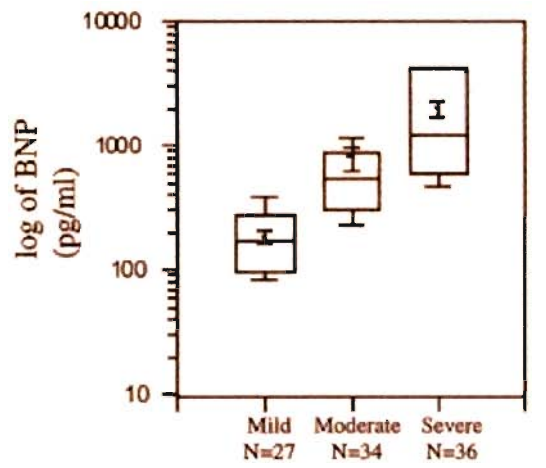
Schéma 18. Diagnostic d'insuffisance cardiaque selon le taux de BNP

BNP et suivi thérapeutique de l'insuffisance cardiaque

Il existe une corrélation entre le taux de BNP et la gravité de l'insuffisance cardiaque, comme le montrait encore l'étude de Dao et al. (Cf. Graph.4)

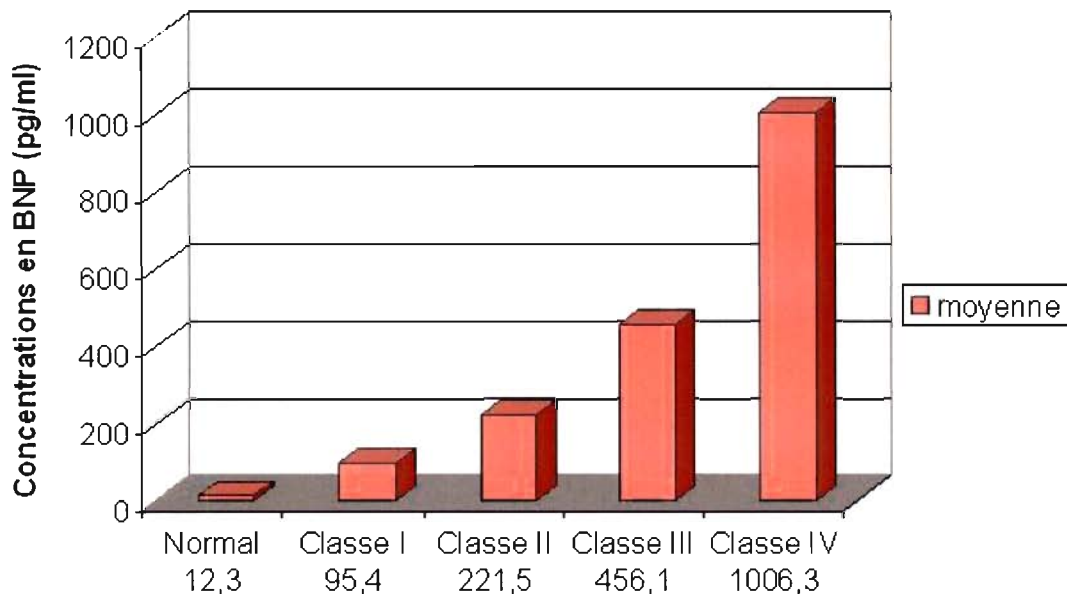
La classification la plus utilisée de l'insuffisance cardiaque NYHA suit bien le taux de BNP. (Cf. Graph.5)

Le taux de BNP est corrélé à la sévérité de l'ICG appréciée par la classification NYHA. Le suivi permet notamment l'adaptation posologique des IEC et des diurétiques et doit obtenir une diminution du taux plasmatique.



Graph. 4. Sévérité de l'insuffisance cardiaque selon le taux sérique de BNP [13]

Concentrations en BNP et classification NYHA



Graph. 5. Le taux de BNP selon la classification NYHA

BNP et pronostic de l'insuffisance cardiaque

Chez les patients insuffisants cardiaques le BNP est un bon marqueur du risque de mort subite due à une tachycardie ou à une fibrillation ventriculaire et pourrait à ce titre guider les indications de pose de défibrillateur implantable.

Le seuil de 130 pg/ml pourra être retenu comme marqueur indépendant de mortalité

2.5.2.1.2.4. BNP et insuffisance cardiaque à fonction systolique préservée

Le BNP est sécrété par les ventricules en présence d'une élévation de pression ou de volume dans la cavité ventriculaire. On observe dans l'insuffisance cardiaque à fonction systolique préservée une élévation de pression ou de volume ventriculaire et donc une augmentation du BNP.

Les taux restent alors en-deçà de ceux observés dans l'insuffisance cardiaque systolique.

En pratique, l'élévation non expliquée du taux de BNP chez les patients avec fonction ventriculaire gauche systolique normale oriente vers une insuffisance cardiaque à fonction systolique préservée à confirmer par l'échographie-Doppler. [21]

Mais selon l'étude de BHATIA et al. publiée juillet 2007 sur 173 patients d'après un registre de patients insuffisants cardiaques de 2003 le taux de BNP isolé n'est pas un critère discriminatoire de diagnostic d'insuffisance cardiaque systolique ou d' IC-FSP. [15]

2.5.2.1.2.5. Autres pathologies pouvant entraîner une augmentation du BNP

L'augmentation de BNP n'est pas obligatoirement synonyme d'insuffisance ventriculaire gauche. En effet la sécrétion du BNP peut être également stimulée par un étirement des cellules cardiaques composant le ventricule droit, et cela dans des cas d'hypertension artérielle pulmonaire primitive, l'embolie pulmonaire, dans les infections pulmonaires chroniques, dans des cas de cirrhose hépatique avec ascite et certaines maladies endocrines comme la maladie de Cushing et certaines tumeurs cérébrales.

Le BNP est également augmenté dans le syndrome coronarien aigu, l'insuffisance rénale (Clairance de la Créatinine inférieure à 60mL/min), l'obésité, chez le sujet âgé et davantage chez le sexe féminin et les traitements hormonaux substitutifs (+20%).

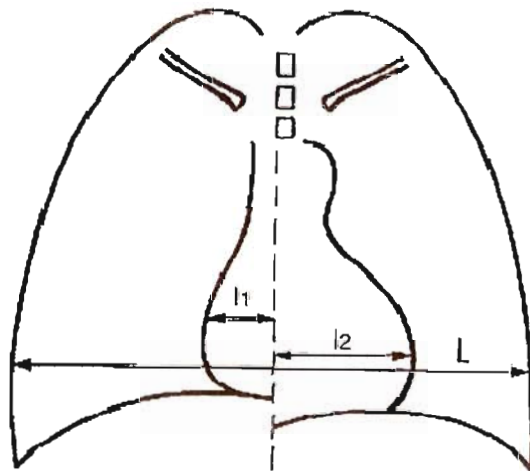
2.5.2.2. Radiographie thoracique

L'association d'une cardiomégalie et de signes de stase veineuse pulmonaire est un bon indicateur d'une insuffisance cardiaque systolique avec dilatation ventriculaire gauche, baisse de la fraction d'éjection ou élévation des pressions de remplissage du ventricule gauche.

Le cliché thoracique de face est suffisant, en position debout et en inspiration profonde.

2.5.2.2.1. La cardiomégalie

Le rapport entre le diamètre transversal du cœur et du diamètre thoracique ou index cardiothoracique ICT supérieur à 0,50 est le signe d'une cardiomégalie. (Cf. Schéma 19 et Doc. 2-3)

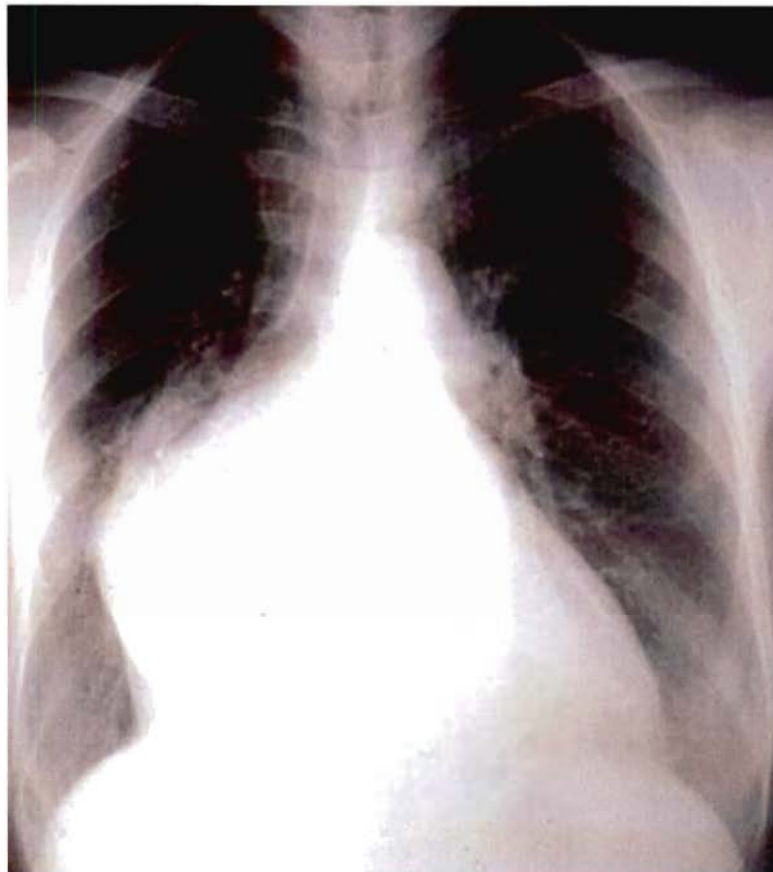


L = Diamètre transversal thoracique
l1+l2 = Diamètre transversal du cœur
Normalement $(l1+l2) / L < 0.5$

Schéma 19. L'index cardiothoracique en radiographie pulmonaire



Doc. 2. Cardiomégalie liée à une insuffisance aortique avec dysfonction ventriculaire gauche permanente. (Non corrigée par le remplacement valvulaire dans le cas particulier). [6]



Doc.3. Exemple de maladie mitro-tricuspidienne. La volumineuse saillie de l'arc inférieur droit est en fait le débord de l'oreillette gauche à ce niveau lié à une augmentation importante de la taille de cette cavité.

2.5.2.2.1. Les signes congestifs de stase veineuse pulmonaire

Des anomalies des éléments vasculaires, du parenchyme pulmonaire ou des plèvres sont observables dans l'insuffisance cardiaque congestive.

L'intensité des signes de stase veineuse pulmonaire évolue parallèlement au niveau de la pression capillaire pulmonaire selon trois stades chronologiques (Cf. Schéma 20) :

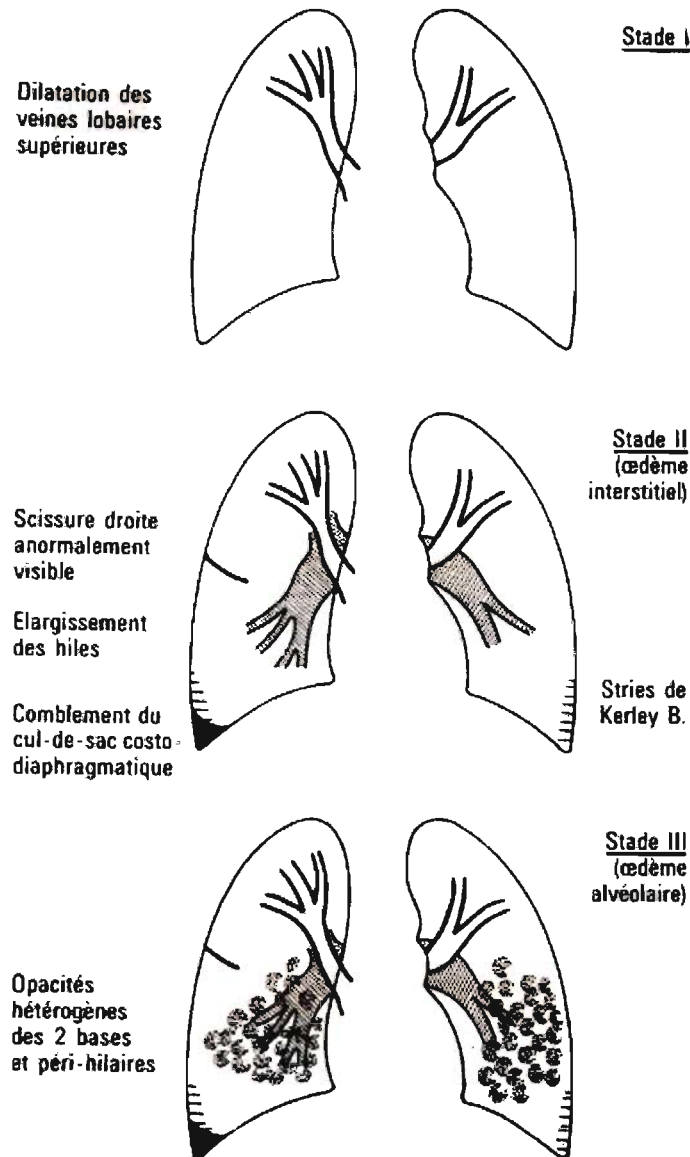


Schéma 20. Signes radiologiques pleuro-pulmonaires dans l'insuffisance cardiaque [16]

2.5.2.2.1.1. Le stade 1 ou hypertension veineuse post-capillaire

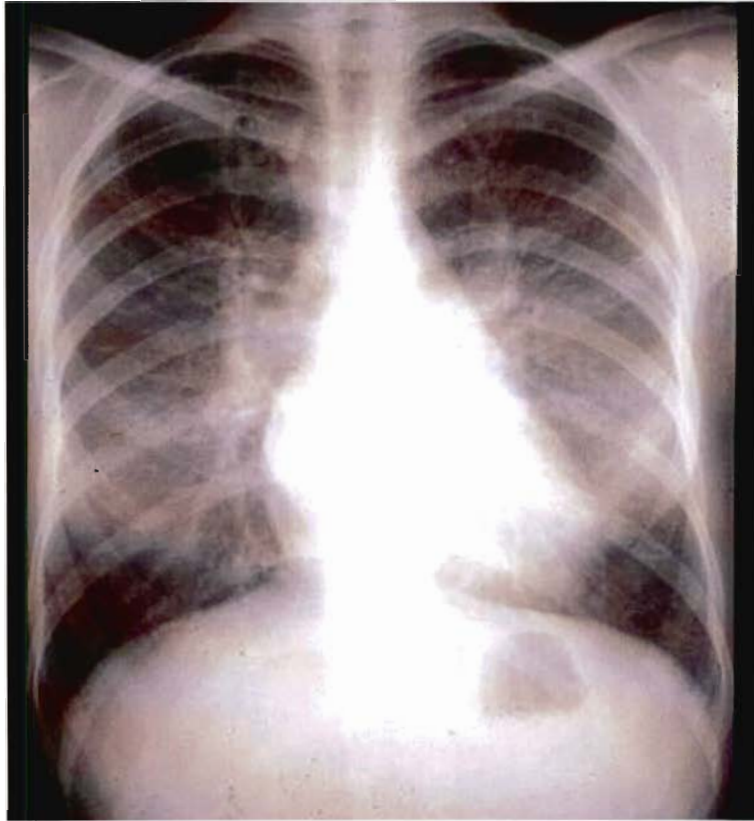
Reflète la congestion veineuse pulmonaire (pression capillaire pulmonaire PCP comprise entre 15 et 25 mmHg). On observe une redistribution veineuse vasculaire vers les sommets dilatant les veines lobaires supérieures la dilatation des veines lobaires supérieures.

2.5.2.2.1.2. Le stade 2 de l'œdème interstitiel

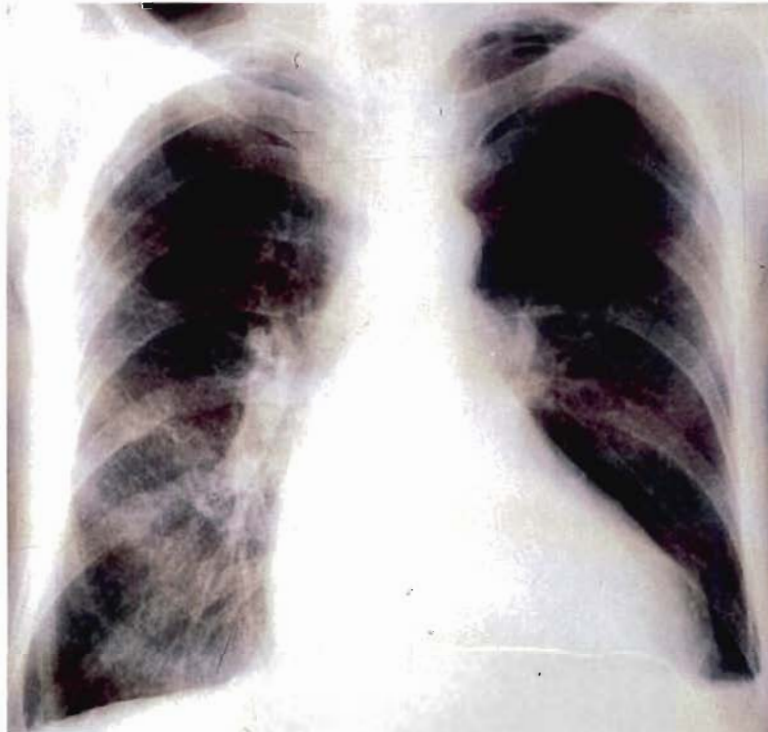
(PCP entre 25 et 35 mmHg).

On retrouve une infiltration des septa interlobulaires avec des opacités linéaires hilifuges : les lignes de Kerley A qui noient les contours des axes broncho-vasculaires avec des bronches « nimbées d'œdème » et un flou périhilaire.

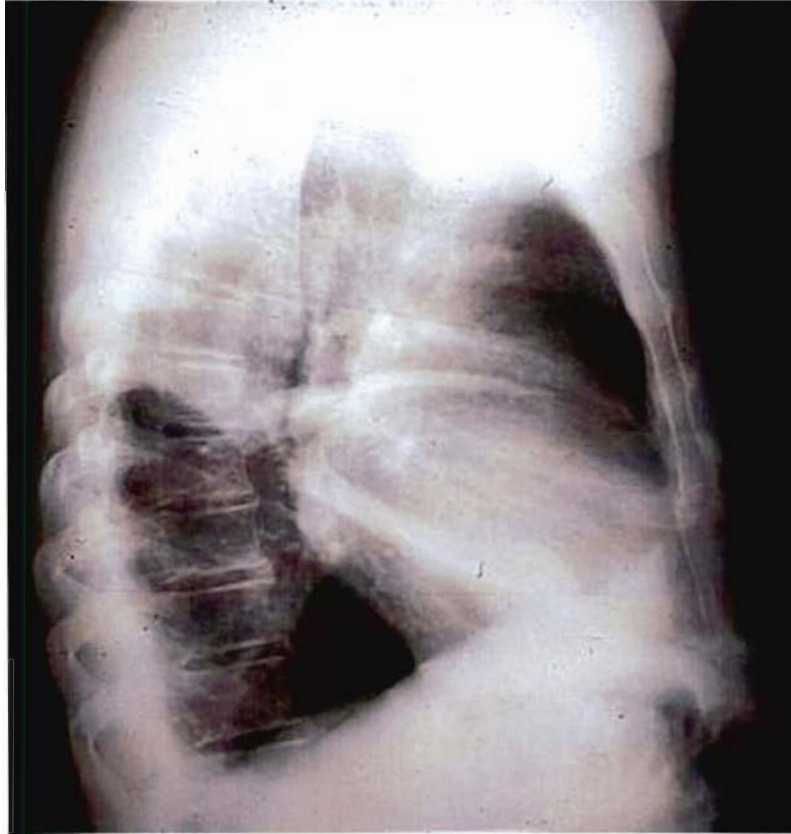
L'infiltration à la base donne naissance aux lignes de Kerley B, qui sont des lignes horizontales au niveau des culs-de-sacs diaphragmatiques. On retrouve alors à ce stade un épaissement des scissures et un comblement des culs-de-sac costo-diaphragmatiques. (Cf. Doc.2-4)



Doc.2. Aspect d'œdème pulmonaire interstitiel. Aspect typique de rétrécissement mitral avec arc moyen gauche rectiligne et oreillette gauche visible au niveau de l'arc inférieur droit.



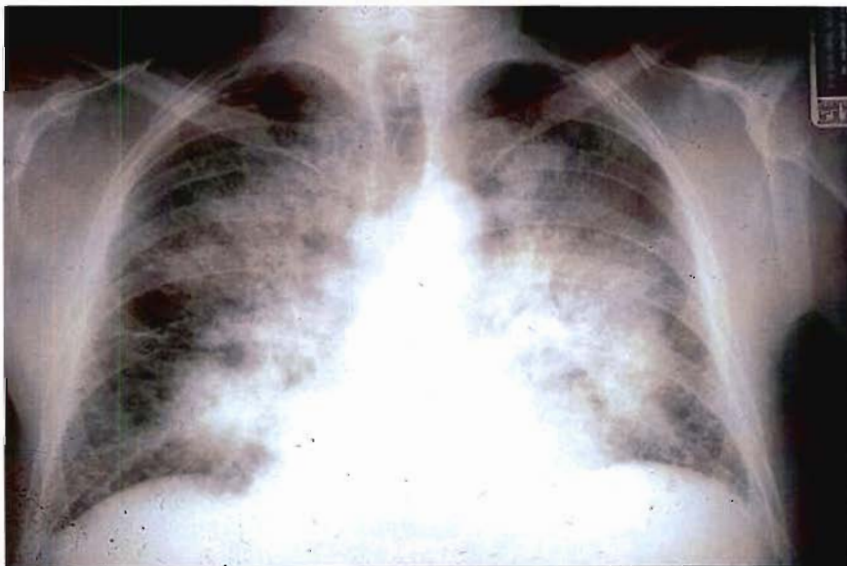
Doc.3. Oedème interstitiel bilatéral et cardiomégalie en présence d'une maladie aortique avec comblement d'un cul de sac costodiaphragmatique



Doc.4. Epanchement scissural de la petite scissure. Même malade. Cliché de profil. L'épanchement de la petite et de la grande scissure sont visibles sur ce cliché.

2.5.2.2.1.1. Le stade 3 ou œdème alvéolaire

Voit l'apparition des signes parenchymateux (PCP supérieure à 35 mmHg) avec des opacités dites « nuageuses » ou « floconneuses » à contours irréguliers, à prédominance péri hilaire donnant un aspect « en ailes de papillon », au maximum à « poumon blanc en cas d'OAP majeur. On peut voir une infiltration d'aspect miliaire dans certains œdèmes subaigus. A ce stade l'atteinte pleurale est très fréquente avec émoussement d'un cul de sac en courbe de Damoiseau et un épanchement plus ou moins abondant et l'élargissement d'une ligne scissurale. . (Cf. Doc.5)



Doc.5. Infarctus du myocarde aigu et œdème alvéolaire péri-hilaire en aile de papillon. [6]

2.5.2.3. Electrocardiogramme

L'électrocardiogramme ECG est en règle générale pathologique chez les patients insuffisants cardiaques. Un ECG normal doit faire reconsidérer le diagnostic d'insuffisance cardiaque. Ainsi une dysfonction systolique du ventricule gauche peut être exclue à 90% si l'électrocardiogramme est normal. [56]

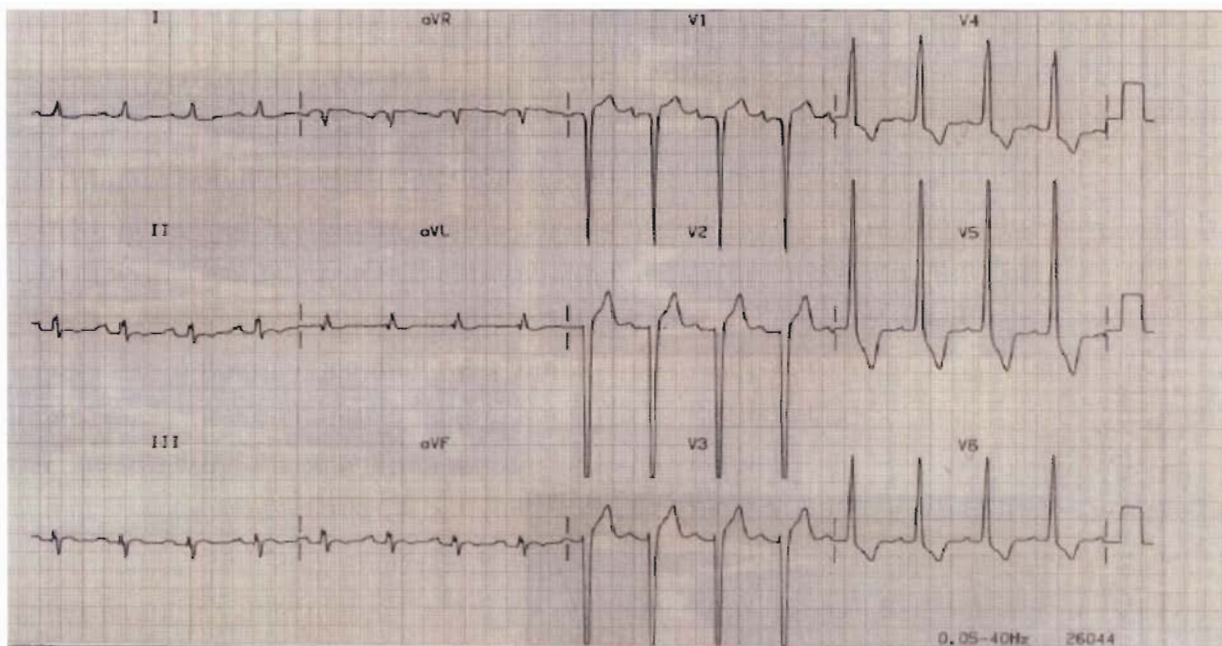
Des signes électrocardiographiques couplés des signes cliniques d'insuffisance cardiaque sont fortement en faveur du diagnostic.

On peut relever une tachycardie régulière sinusale ou en flutter auriculaire ou alors irrégulière en rapport avec une fibrillation auriculaire.

Des signes de surcharge du ventricule gauche non spécifiques comme des troubles de repolarisation à type de sous-décalage de ST avec onde T négative.

D'autres signent une hypertrophie ventriculaire gauche avec une déviation axiale gauche avec retard d'apparition de la déflexion intrinsécoïde précordiale en V6 et majoration des indices d'hypertrophie ventriculaires basés sur l'amplitude des QRS :

- Indice de Sokolov-Lyon ($SV1 + RV5$ ou $RV6$) > 35 mm ou encore
- Indice de Lewis ($RD1+SD3$) – ($SD1+RD3$) > 17 mm



Doc. 8. ECG avec hypertrophie ventriculaire gauche. Tachycardie à 100. Indice de Sokolow à 78 mm. Ondes T négatives précordiales en rapport avec la surcharge systolique ventriculaire gauche. [6]

Des troubles de conduction à type de bloc auriculo-ventriculaire de haut degré ou de bloc de branche gauche complet ou incomplet.

Le bloc complet de la branche gauche peut être isolé, et fréquent dans les cardiopathies primitives. Si la largeur des QRS dépasse 120 msec il est opportun de dépister une éventuelle désynchronisation ventriculaire pouvant faire l'objet d'un traitement de resynchronisation par stimulation multisite.

Une onde Q de nécrose, traduisant un infarctus récent ou ancien oriente vers une origine ischémique de l'insuffisance cardiaque. La coexistence d'ondes Q antérieures et d'un bloc complet de la branche gauche chez des patients porteurs d'une cardiopathie ischémique laisse présager d'une baisse de la fraction d'éjection ventriculaire gauche FEVG.

On retrouve encore une onde P mitrale dans les valvulopathies mitrales, un microvoltage en dérivations frontales et de grande amplitude en dérivations précordiales dans les cardiomyopathies dilatées. En particulier un microvoltage associé à une hypertrophie ventriculaire gauche à

l'échocardiogramme est évocateur d'une amylose cardiaque à confirmer par la biopsie endomyocardique.

La variabilité de la fréquence cardiaque et la tendance à la tachycardie seraient un indice d'insuffisance cardiaque et un marqueur prédictif de mort subite.

L'imprégnation digitalique (cupule digitalique ST) ou encore l'hypokaliémie (onde U, diminution de la pente de l'amplitude de T) ont des traductions électrocardiographiques.

2.5.2.4. Echographie cardiaque et Doppler cardiaque

C'est l'examen déterminant de première intention du diagnostic étiologique. L'échographie donne des informations essentielles sur le mécanisme ischémique, valvulaire ou myocardique. L'écho-Doppler cardiaque trans-thoracique ETT permet d'évaluer les dimensions des cavités, l'épaisseur pariétale, les indices de fonction systolique et diastolique, la cinétique segmentaire, le fonctionnement des valves, l'estimation de la pression pulmonaire et du débit cardiaque.

L'insuffisance cardiaque diastolique représente 30 à 40 % des insuffisances cardiaques chroniques.

Son incidence augmente nettement avec l'âge. L'échographie rassemble des critères diagnostiques utiles dans la différenciation des insuffisances cardiaques avec dysfonction systolique et diastolique ou insuffisances cardiaques avec fonction systolique préservée IC-FSP.

2.5.2.4.1. La taille des cavités cardiaques droites et gauches

La dilatation prédomine dans les cardiomyopathies dilatées, les cardiopathies ischémiques très évoluées, les valvulopathies avec surcharge de volume. Le diamètre télédiastolique ventriculaire gauche y est augmenté ($N < 3,2 \text{ cm/ m}^2$) ainsi que volume télédiastolique ventriculaire gauche VTDTV ($N < 102 \text{ mL/ m}^2$).

Par contre, dans les cardiopathies avec surcharge en pression dont les cardiomyopathies hypertrophiques, les sténoses aortiques, l'hypertension artérielle il n'y a pas de dilatation cavitaire, du moins au début.

2.5.2.4.2. La mesure de l'épaisseur de la paroi ventriculaire

L'hypertrophie pariétale est appréciable au niveau de la paroi postérieure et du septum en échocardiographie bidimensionnelle.

L'hypertrophie peut être très importante dans les surcharges de pression, souvent moins apparente dans les surcharges de volume. Dans les cardiomyopathies dilatées, elle peut être inexistante. Dans les cardiomyopathies hypertrophiques, elle est importante, avec asymétrie septale dans la cardiomyopathie obstructive.

Dans la dysfonction systolique la cavité ventriculaire est dilatée, la paroi fine et la diminution de surface en systole faible. A l'inverse en cas d'IC-FSP la cavité ventriculaire gauche n'est pas dilatée, les parois sont épaissies, et la diminution de surface en systole est conservée. (Cf Schéma 21)

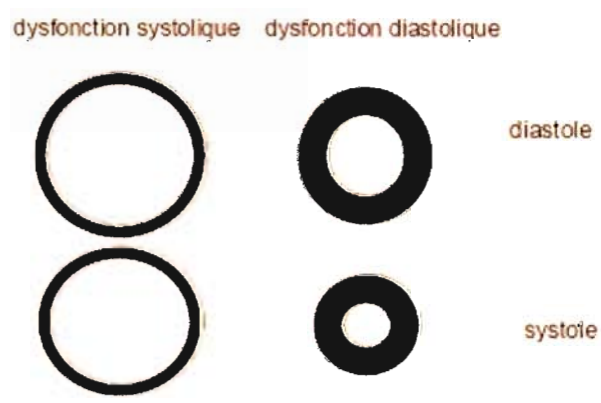


Schéma 21. Images échocardiographiques parasternales transversales du ventricule gauche en diastole et en systole.

2.5.2.4.3. La cinétique globale et régionale de la cavité ventriculaire

La cinétique ventriculaire est appréciée globalement par la mesure des indices de fonction systolique, dont la fraction d'éjection ventriculaire gauche FEVG et la mesure de la fraction de raccourcissement du ventricule gauche FRVG.

En mode temps-mouvement TM, l'incidence passant par l'extrémité des feuillets mitraux permet de mesurer le diamètre du ventricule gauche en télédiastole DTDVG (normale N inférieure à 55 mm), en télésystole DTDVG (N <68 mm), la distance entre l'extrémité de la valve mitrale et le septum (N< 6 mm) et la fraction de raccourcissement FR VG (N>30 %) :

$$\text{FRVG} = 100 \times (\text{DTDVG} - \text{DTSVG}) / \text{DTDVG}$$

La FEVG est globalement diminuée dans les cardiomyopathies dilatées et les surcharges de volume en insuffisance cardiaque mais conservée dans les cardiopathies hypertrophiques diffuses, la cardiomyopathie obstructive et les surcharges de pressions au début.

La présence d'une anomalie de la cinétique segmentaire (hypokinésie, akinésie, ou dyskinésie) oriente vers une cause ischémique.

Quand la FEVG est évaluée à moins de 45 % la dysfonction systolique est altérée, et normale au dessus de 50%.

Pour évoquer une IC-FSP et éliminer une dysfonction systolique il importe que la FEVG soit supérieure ou égale à 50 +/- 5 %.

Pour évoquer une IC-FSP non liée à une élévation de la charge et du volume télésystoliques, les diamètre et volume télédiastoliques ventriculaires gauches doivent être normaux. [21]

Des modifications structurelles du cœur compatibles avec une dysfonction diastolique, en particulier une dilatation auriculaire gauche et une hypertrophie ventriculaire gauche peuvent être mises en évidence.

Le temps de relaxation isovolumétrique du ventricule gauche TRIV diminué laisse présager d'une dysfonction diastolique.

2.5.2.4.4. L'état des appareils valvulaires et des flux trans-valvulaires et intracardiaques

L'échocardiographie permet de diagnostiquer les sténoses valvulaires aortiques, sous-aortiques ou supra-aortiques, la sténose mitrale (diagnostic différentiel de l'insuffisance ventriculaire gauche), les fuites valvulaires. Les fuites valvulaires sont faciles à détecter en échographie couleur.

L'échocardiographie quantifie l'importance des fuites ou rétrécissement et leurs répercussions hémodynamiques et aide au diagnostic différentiel entre les dysfonctions systolique et diastolique.

2.5.2.4.4.1. L'évaluation du flux transmitral en mode Doppler

L'insuffisance cardiaque diastolique isolée résulte d'une augmentation des pressions de remplissage du ventricule gauche malgré une fonction systolique ventriculaire conservée et donc une FEVG normale. En pratique l'écho-Doppler pour l'analyse d'une dysfonction diastolique du VG analyse :

- Le flux mitral : le remplissage précoce par onde E et le remplissage tardif par la systole auriculaire par l'onde A et le rapport E/A, la durée de l'onde A mitrale.

Le temps de décélération TD de l'onde E.

Le pic de vélocité E' de l'onde E protodiastolique à l'anneau mitral est lié au temps de relaxation diastolique ventriculaire gauche mais aussi au gradient transmitral et à la pression auriculaire gauche.

A l'étude du flux transmitral et lors d'une dysfonction systolique le temps de remplissage diastolique est diminué et le remplissage précoce ou onde E important du fait de l'insuffisance mitrale fonctionnelle. (Cf. Schéma 22 gauche)

Lors d'une dysfonction diastolique l'onde E initiale est diminuée, sa décroissance est ralentie et l'onde A est augmentée. (Cf. Schéma 22 droite)

- La vitesse de propagation du flux mitral V_p mesurée en doppler couleur TM inversement corrélée à la relaxation indique une dysfonction diastolique.
- La vitesse de déplacement protodiastolique de l'anneau mitral E_a analysée en doppler pulsé tissulaire myocardique indique aussi une dysfonction diastolique. Le pic de vélocité de l'onde E protodiastolique à l'anneau mitral E' est lié au temps de relaxation ventriculaire gauche.

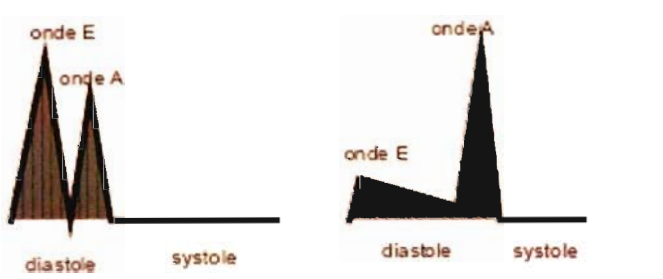


Schéma 22. Flux transmitral lors d'une dysfonction systolique et d'une dysfonction diastolique

Les meilleurs critères d'évaluation diagnostiques d'une IC-FSP sont le rapport E/V_p entre la vitesse maximale E du flux mitral au doppler pulsé et la vitesse de propagation V_p , et surtout le rapport E/E' entre la vitesse de E mitrale et la vitesse E' mesurée au doppler tissulaire au niveau de l'anneau mitral, une valeur de E/E' supérieure à 15 étant très évocatrice de pressions de remplissage élevées. [21]

2.5.2.4.4.2. Profils de remplissage et détermination des stades de la dysfonction diastolique

Les deux signes échographiques caractérisant une dysfonction diastolique ventriculaire gauche sont des anomalies de la relaxation et une diminution de la compliance diastolique. L'insuffisance cardiaque diastolique peut se caractériser à l'écho-Doppler par trois profils hémodynamiques possiblement variables dans le temps : (Cf. Schéma 23)

Profil I ou trouble de la relaxation

Chez les patients ayant une dysfonction légère, le profil est celui d'une altération de la relaxation du myocarde avec une diminution du pic de vélocité de l'onde E transmitrale, un accroissement compensatoire de la vélocité de l'onde A par la systole auriculaire et donc une diminution du rapport E/A.

$E/A < 1$, $TD > 220$ ms, $TRIV > 90$ ms, $S > D$, $Ap < 35$ cm/s, $dAp < dAm$, $V_p < 45$ cm/s, $E_a < 8$ cm/s

Profil II dit restrictif ou trouble de la compliance

Chez les patients ayant une dysfonction diastolique sévère, il peut exister un « profil de remplissage restrictif » avec élévation du pic de vélocité de l'onde A et de l'onde E.

L'élévation du pic de vélocité de E est le résultat d'une augmentation de la pression auriculaire gauche qui entraîne une élévation du gradient transmitral au début de la diastole. Il en résulte une élévation notable du rapport E/A.

Le temps de décélération de E est de courte durée par défaut de compliance de la chambre ventriculaire gauche conduisant à une décélération rapide du flux transmitral

$E/A > 2$, $TD < 150$ ms, $TRIV < 60$ ms, $S < D$, $Ap > 35$ cm/s, $dAp > dAm$, $V_p < 45$ cm/s, $E_a < 8$ cm/s

Profil III ou intermédiaire

Chez les patients présentant un « profil intermédiaire de remplissage pseudo-normal » et une dysfonction diastolique modérée, entre anomalie de la relaxation et remplissage restrictif, le rapport

E/A et le temps de décélération sont normaux. On retrouve néanmoins une décroissance du pic de vélocité de l'anneau mitral E' par imagerie doppler tissulaire.

(E/A > 1) avec: S < D, Ap > 35 cm/s, dAp > dAm, Vp < 45 cm/s, Ea < 8 cm/s.

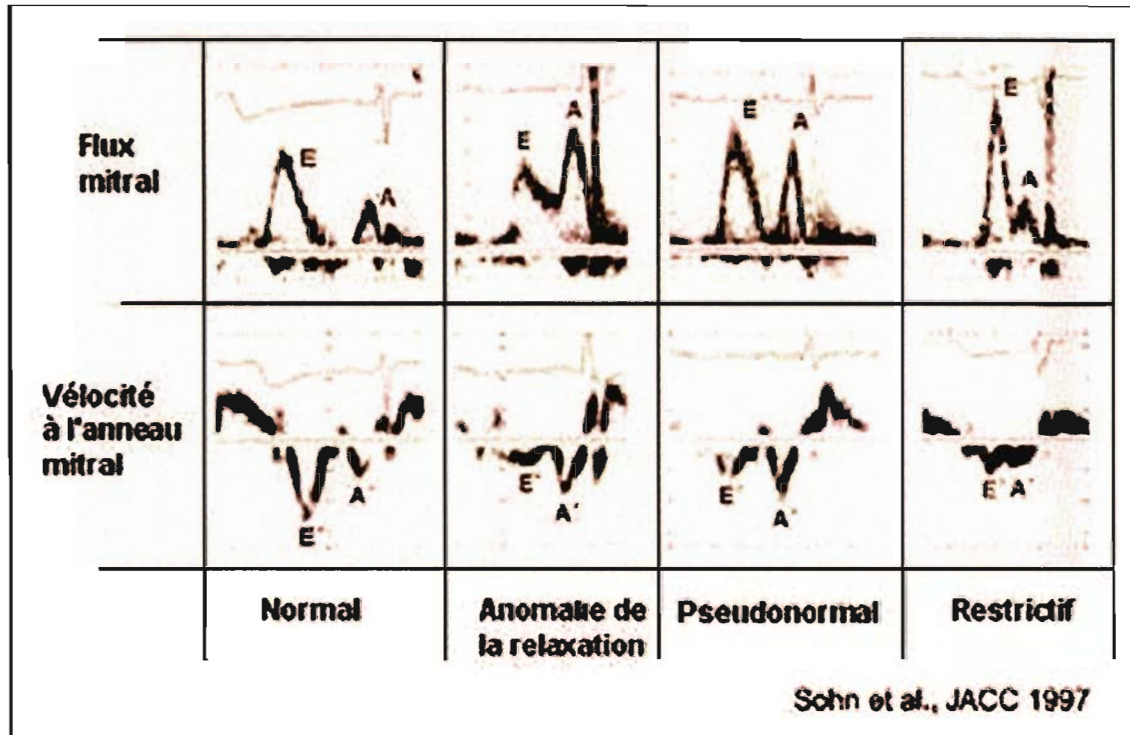


Schéma 23. Les trois profils de remplissage « anomalie de la relaxation » « remplissage pseudo-normal » et « remplissage restrictif » correspondent respectivement à une dysfonction diastolique légère, modérée et sévère. [56]

2.5.2.4.4.3. Estimation des pressions ventriculaires gauches

Les pressions ventriculaires gauches sont augmentées en rapport avec la pré-charge et donc dans les dysfonctions systoliques.

Les dysfonctions diastoliques augmentent aussi les pressions ventriculaires gauches et la PTDVG par leurs troubles de compliance et relaxation : le rapport E/E' moins dépendant de la précharge peut alors être isolé.

2.5.2.4.4.4. Estimation du flux transpulmonaire

L'évaluation du flux transpulmonaire en mode Doppler pulsé et rapport S/D, durée et amplitude de l'onde A ou Ap.

La comparaison de la vitesse du flux transmitral antérograde avec l'inversion du flux veineux pulmonaire au cours de la contraction auriculaire est indiquée dans les dysfonctions diastoliques.

Une durée de l'inversion de A pulmonaire supérieure de 30 ms à celle de l'onde A transmitrale est un marqueur d'une élévation de la pression ventriculaire gauche en début de diastole.

2.5.2.4.4.5. Estimation du débit cardiaque sous-aortique

En mode Doppler pulsé, l'intégrale temps-vitesse ITV sous-aortique est abaissée et reflète un bas débit cardiaque.

2.5.2.4.4.6. Estimation des pressions cavitaires droites

En Doppler continu le gradient entre l'oreillette droite et le ventricule droit permet une estimation de la pression artérielle pulmonaire systolique PAPS (N 30 mm Hg, grave si >40 mm Hg) et d'une hypertension artérielle pulmonaire HTAP.

Il faut ajouter à la valeur mesurée du gradient la valeur estimée de la pression de l'oreillette droite soit environ 10 mmHg.

2.5.2.4.5. Le gradient de pression intraventriculaire de la cardiomyopathie obstructive

2.5.2.4.6. L'échocardiographie transoesophagienne

L'échocardiographie transoesophagienne n'est pas indiquée en routine et ne peut être proposée que chez les patients ayant une fenêtre acoustique limitée, chez des patients ayant des complications valvulaires ou lorsqu'il est indispensable d'identifier ou d'exclure un thrombus dans l'oreillette cardiaque ou pour l'exploration de l'aorte ascendante.

2.5.2.5. Échocardiographie de stress

Un stress pharmacologique par perfusion intraveineuse de dobutamine peut s'associer à l'échographie-doppler pour la recherche d'une cause ischémique et apprécier la viabilité d'une akinésie ventriculaire segmentaire et de la mobilisation de la réserve contractile myocardique. Une amélioration contractile durable est observée dans le cas d'un infarctus sidéré ou non transmural. Le recours à la pratique d'une échocardiographie de stress pour évaluer la viabilité du myocarde chez des patients avec maladie coronaire et insuffisance cardiaque avec dysfonction systolique n'est pas recommandé en pratique courante. [1]

2.5.2.6. Angioscintigraphie cavitaire au Technétium 99m

L'angioscintigraphie cavitaire au Tc99m est utilisée dans le cas de maladie coronaire pour le diagnostic de l'infarctus du myocarde et de l'anévrysme ventriculaire gauche, en cas de valvulopathie et d'insuffisance cardiaque pour estimer les fractions d'éjection globale et segmentaire, pour le diagnostic et le suivi des patients insuffisants cardiaques.

2.5.2.6.1. Principe

Des globules rouges sont marqués au Tc99m et réinjectés par une veine périphérique. Le suivi de la radioactivité du traceur dans les cavités cardiaques se fait par une gamma caméra.

L'angiocardigraphie isotopique donne des mesures précises -et reproductibles car non-opérateur dépendant à l'instar de l'échographie - de la fraction d'éjection globale et cinétique segmentaire du ventricule gauche globale et segmentaire, du ventricule droit et des volumes cardiaques ou encore un shunt droite-gauche

2.5.2.6.2. Le déroulement

Au premier passage une durée de 30 secondes est suffisante pour voir le radio-traceur atteindre la veine sous clavière, le ventricule droit, l'artère pulmonaire et enfin le ventricule gauche avec une acquisition de 25 images par seconde. On peut à ce stade estimer les flux et les volumes.

A l'équilibre le Tc99m est dilué de façon homogène dans le pool sanguin au bout de 5 minutes. En mode synchronisé, l'acquisition est couplée à l'ECG et l'onde R déclenche l'acquisition durant le cycle cardiaque. Un minimum de 16 images par intervalle R-R est nécessaire pour une appréciation de la cinétique des parois et la mesure de la fraction d'éjection. Une somme de plusieurs centaines de cycles cardiaques R-R est recueillie. L'incidence oblique antérieure gauche OAG 25° à 60° est adoptée pour séparer les ventricules.

2.5.2.6.3. Les calculs

Le calcul de la fraction d'éjection ventriculaire gauche isotopique s'effectue en comparant les contours ventriculaires en télésystole et en télédiastole et permet l'étude de la contractilité myocardique et de la cinétique segmentaire par courbe d'évolution du nombre de coups dans la région d'intérêt tracée sur les ventricules.

La fraction d'éjection ventriculaire gauche isotopique globale est pathologique en-dessous de 53%, normale à 70%.

On parle de dysfonction systolique ventriculaire gauche pour des valeurs inférieures à 50 %. Entre 40 et 50 % la dysfonction est légère, entre 20 et 40 % elle est modérée, inférieure à 20 % elle est grave et le pronostic vital est souvent engagé à quelques mois ou années.

La fraction d'éjection du ventricule droit doit être supérieure à 45 %.

Le calcul de volumes ventriculaires : on mesure l'activité dans l'échantillon du sang du patient prélevé dans une seringue de 5 ml et on le compare au taux de comptage mesuré au niveau ventriculaire.

L'analyse fine des variations de la radioactivité par rapport au temps permet l'étude de la fonction diastolique du ventricule gauche.

La confirmation d'une cause ischémique peut être apportée par l'étude de la perfusion myocardique.

La scintigraphie cavitaire à l'équilibre est réalisable au repos et à l'effort.

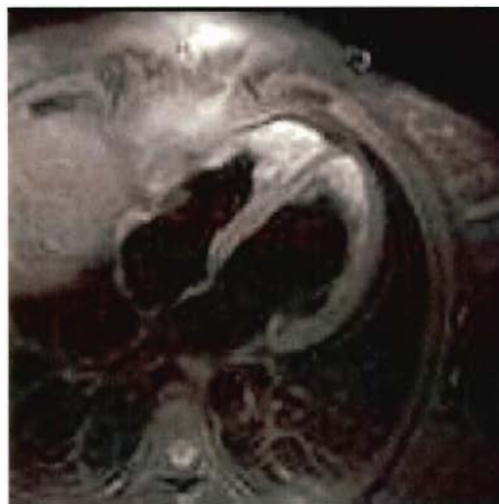
2.5.2.7. Imagerie par résonance magnétique

Imagerie par résonance magnétique IRM est l'examen le plus précis et le plus reproductible, mais aussi le plus coûteux et peu disponible.

Elle permet l'évaluation de la fonction ventriculaire globale et segmentaire à l'état basal et éventuellement sous stimulation inotrope par la dobutamine, pour l'évaluation de l'ischémie myocardique. Elle permet, en outre, de mesurer les volumes ventriculaires, les épaisseurs pariétales, la masse ventriculaire gauche, la perfusion myocardique, les réserves énergétiques du myocarde, et de détecter la présence d'une nécrose du myocarde ou d'un épaissement du péricarde.

Les séquences d'angio-IRM requièrent habituellement une injection en bolus de produit de contraste (Gadolinium) par voie veineuse (20ml) et sont habituellement réalisées en apnée.

La synchronisation à l'ECG permet de préciser la position chronologique des différentes coupes par rapport au cycle cardiaque. Une arythmie rend l'IRM inutile.



2.5.2.8. Exploration hémodynamique invasive par cathétérisme

Elle est indiquée en complément de bilan étiologique d'insuffisance cardiaque à la faveur d'une coronarographie ou d'un bilan préopératoire de chirurgie de remplacement valvulaire ou transplantation cardiaque notamment pour évaluer le caractère de fixité d'une HTAP.

2.5.2.8.1. Le cathétérisme gauche avec angiographie et ventriculographie

L'angiographie et la ventriculographie permettent de calculer les volumes ventriculaires (volume télédiastolique VTD normalement de 70 +/- 20 mL/ m²), volume télésystolique VTS normalement de 30 mL/ m²) et la fraction d'éjection FEVG qui est un reflet global mais assez précis de la qualité contractile du ventricule gauche, la cinétique segmentaire du ventricule gauche.

$$\text{FEVG} = (\text{VTD} - \text{VTS}) / \text{VTD}$$

L'angiographie ventriculaire gauche quantifie le degré des régurgitations valvulaires.

Dans l'insuffisance cardiaque elle retrouve une augmentation de la pression télédiastolique du ventricule gauche PTDVG (N à 12 mm Hg) et une diminution de la FEVG pour l'insuffisance cardiaque systolique.

Elle mesure la pression télésystolique du ventricule gauche PTSVG (N à 150 mmHg).

2.5.2.8.2. Le cathétérisme droit

Technique

Le cathétérisme droit s'effectue par la veine fémorale puis iliaque puis cave inférieure au bord latéral droit du rachis puis l'oreillette droite OD. Le cathéter est placé dans le ventricule droit en franchissant la valve tricuspide.

La sonde est alors placée à « 1 heure » en incidence de face en regard du bord droit du rachis dorsal puis un mouvement de rotation horaire gagne l'infundibulum pulmonaire et l'artère pulmonaire AP. Une fois la valve pulmonaire franchie, l'extrémité de la sonde est poussée avec les mouvements respiratoires du patient jusqu'à l'obstruction d'une petite artère pulmonaire pour le recueil de la pression en aval, c'est-à-dire la pression capillaire bloquée ou pression artérielle pulmonaire occluse PAPO équivalent de la pression de l'oreillette gauche POG. Le recueil des pressions et des oxymétries se fera au retrait de la sonde.

Mesures

Dans l'insuffisance cardiaque on retrouve successivement :

- Une augmentation de la pression artérielle pulmonaire occluse PAPO et POG (POG moy N de 10 à 12 mm Hg).
- Une augmentation de la pression capillaire pulmonaire PCP (N à 12 mm Hg).
- Une augmentation de la pression artérielle pulmonaire déterminant HTAP post capillaire (PAP moy à 20 mm Hg, PAPS à 30 mm Hg, PAPD à 15 mm Hg).

On recueille aussi :

- Le recueil des oxymétries dans l'AP ou sang veineux mêlé SaO₂ v mêlé utile pour le calcul de la différence artério-veineuse DAVet le débit cardiaque.
- Les pressions ventriculaires droites PTSVD (N à 30 mmHg) et PTDVD (N à 5 mmHg).
- Les pressions auriculaires droites POD (POD moy N de 0 à 5 mm Hg).

Calculs

Par la thermodilution le débit cardiaque DC peut être évalué par la mesure du volume d'éjection systolique VES. Du sérum glacé est injecté dans l'oreillette droite puis détecté par une thermistance dans l'artère pulmonaire. La courbe de refroidissement mesuré renseigne sur le VES qui chute dans l'insuffisance cardiaque.

$$DC = FC \times VES$$

Le débit cardiaque DC normal d'environ 6,5 L/min varie avec la taille du corps et on l'exprime après correction par la surface corporelle. C'est l'index cardiaque IC, qui se situe normalement entre 2,5 et 4,5 L/min/m².

Par la méthode de FICK le débit cardiaque peut également être estimé à partir de la différence artério-veineuse DAV et de la VO₂ max :

$$VO_2 = DAV \times FC$$

VO₂ est la quantité d'oxygène retenue par l'organisme, elle est égale au produit de la DAV par le débit cardiaque. Ainsi, connaissant VO₂ et la DAV, il est possible d'obtenir le débit cardiaque.

La DAV est la différence de concentration en oxygène artérielle systémique et celle du sang veineux mêlé mesuré dans l'artère pulmonaire. Plus le sang veineux est désaturé, plus la DAV augmente, plus le débit cardiaque est bas.

Dans l'insuffisance cardiaque on retrouve un élargissement de la différence artério-veineuse DAV par désaturation du sang veineux, confirmant le bas débit.

$$DAV = CaO_2 \text{ artère systémique} - CvO_2 \text{ artère pulmonaire}$$

La DAV normale est de 3.3 à 5.5 mL /100 mL de sang

2.5.2.9. Test d'effort

2.5.2.9.1. La mesure de la VO₂ max

L'épreuve d'effort avec mesure de la consommation d'oxygène VO₂ est utile pour l'évaluation fonctionnelle et la stratification du pronostic vital. Un pic de VO₂ inférieur à 10 mL/kg/min correspond à un risque élevé, supérieur à 18 mL/kg/min à un risque faible.

La **consommation maximale** en oxygène à l'effort VO₂ max est définie par l'établissement d'un plateau de la VO₂.

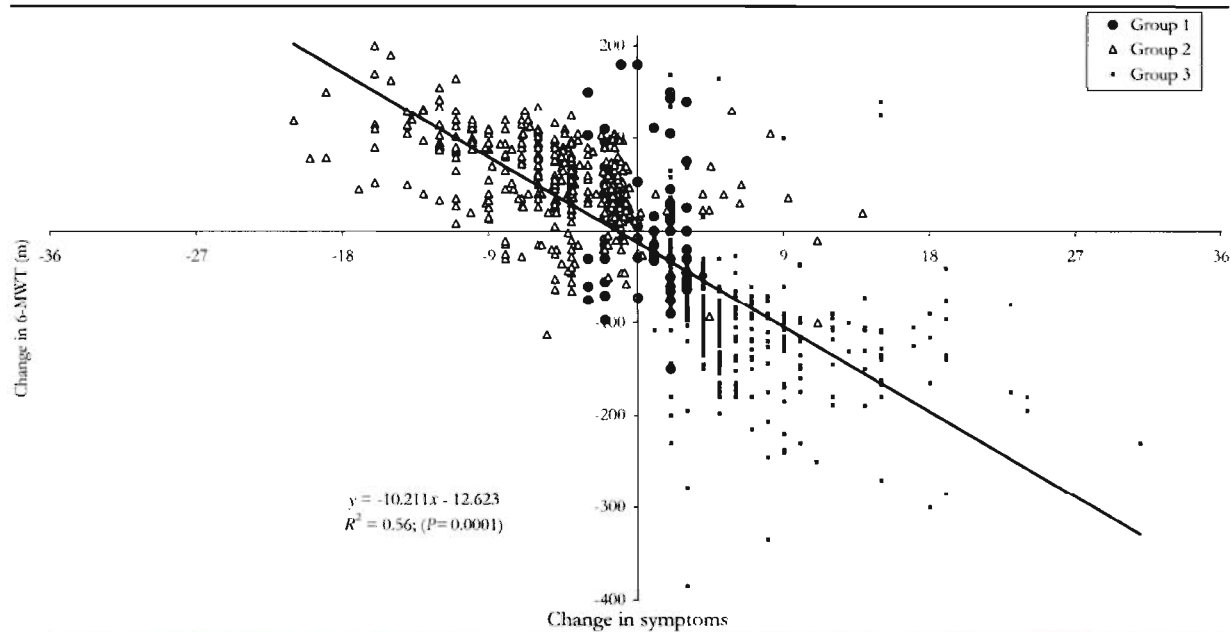
Normalement comprise entre 30 et 40 mL/min/kg, la VO₂ max est inférieure 20 mL/min/kg. La transplantation est indiquée en-dessous de 10 mL/min/kg. (Cf. Tab.6)

| CLASSES FONCTIONNELLES | VO ₂ max |
|------------------------|---|
| Classe fonctionnelle A | VO ₂ max > 20 mL /kg/min |
| Classe fonctionnelle B | VO ₂ max comprise entre 15 et 20 mL/kg/min |
| Classe fonctionnelle C | VO ₂ max comprise entre 10 et 15 mL/kg/min |
| Classe fonctionnelle D | VO ₂ max < à 10 mL/kg/min |

Tab.6. Classification fonctionnelle de l'insuffisance cardiaque selon Weber et Janicki par le test d'effort [17]

2.5.2.9.2. Le test de la marche sur six minutes

On peut la remplacer plus simplement par le test de la marche sur six minutes : le six minutes walking test (6-MWT), la mesure de la distance maximale parcourue par le patient en six minutes. Le test est reproductible et sa corrélation avec la VO₂max et les symptômes de l'insuffisance cardiaque bonne comme le montre une étude américaine de 2004 sur un an avec une corrélation négative avec les symptômes d'insuffisance cardiaque (Cf. Graph.6) représentés par 6 signes cliniques d'insuffisance cardiaque côtés chacun sur 6. [18]



Graph.6. Variation des symptômes versus variation du 6-MWT à un an

On mesure donc la distance maximale parcourue par le patient à plat. Un grand couloir doit être aménagé et étalonné. Le patient peut être encouragé toutes les 30 secondes et les 2^{ème} et 3^{ème} minutes lui seront signalées. Le résultat est noté en mètres.

La simplicité du test et sa reproductibilité permettent son utilisation dans le suivi de l'aptitude physique du patient notamment après un programme de réentraînement à l'effort, en le répétant à 6 mois et 1 an.

Les patients au stade II NYHA parcourent en moyenne 562 mètres, au stade III 402 mètres.

Le test de marche de 6 min a une valeur pronostique défavorable pour un patient insuffisant cardiaque si la distance parcourue est inférieure à 300 m avec une mortalité de 11% à un an. Au-delà de 400m la mortalité est de 4% à un an.

2.5.2.9.3. L'ECG à l'effort

L'épreuve d'effort évalue la gêne fonctionnelle du patient insuffisant cardiaque. Elle peut être répétée pour en suivre l'évolution. Elle peut dépister en outre une cardiopathie ischémique et en suivre l'évolution.

2.5.2.10. Holter ECG et potentiels tardifs ventriculaires

Le Holter ECG et les potentiels tardifs ventriculaires n'ont aucune utilité diagnostique. En revanche, Le Holter ECG précise les type et gravité d'arythmies ou de troubles de conduction et analyse la variabilité sinusale, la dispersion de l'espace QT.

La variabilité de la fréquence cardiaque est un marqueur de l'équilibre du système nerveux autonome et est diminuée dans l'insuffisance cardiaque. Elle serait un marqueur pronostic.

L'étude des potentiels tardifs ventriculaires renseigne sur le risque de mort subite par une fibrillation ventriculaire et peut guider vers une indication de pose de défibrillateur implantable.

2.5.2.11. Autres examens en bilan étiologique

Une biopsie endomyocardique complète ce bilan invasif s'il est non informatif sur l'étiologie, en cas de suspicion d'amylose, d'hémochromatose ou de myocardite.

La recherche d'un syndrome d'apnées du sommeil, par oxymétrie nocturne ou polysomnographie, est nécessaire devant toute symptomatologie évocatrice. Lorsque la fonction systolique est altérée, les apnées centrales sont plus fréquentes que les apnées obstructives.

Qu'elles soient la cause ou la conséquence de l'insuffisance cardiaque, une prise en charge thérapeutique efficace des apnées (pression positive, oxygénothérapie, et *overdrive* atrial nocturne par stimulation cardiaque) est souvent utile pour stabiliser l'état clinique.

On doit pratiquer une scintigraphie myocardique et coronarographie dans les cardiopathies ischémiques, des sérologies virales, le dosage de la vitamine B1 et un bilan thyroïdien dans les cardiopathies dilatées.

2.5.3. Stratégie diagnostique

2.5.3.1. L'insuffisance cardiaque systolique

La Société Française de Cardiologie SFC de 2006 édite une démarche précise concernant l'évaluation de l'insuffisance cardiaque basée sur les recommandations et niveaux de preuve de même que celle du *guideline* de l'AHA de 2005 (American Heart Association). (Cf. Tab. 7)

Le diagnostic d'insuffisance cardiaque se base sur des signes cliniques concordants, une imagerie et principalement l'échographie (Cl .I Niv. C). Le dosage du BNP s'avère aussi utile.

La négativité de ces trois paramètres ou l'absence d'anomalie à la radiographie pulmonaire ou l'ECG infirme de manière quasi-certaine le diagnostic d'insuffisance cardiaque (Cl .I Niv. C).

Les autres examens sont utiles dans le diagnostic étiologique de l'insuffisance cardiaque et pour en assurer le suivi.

La biopsie endomyocardique et le dosage des neuro-hormones sauf le BNP et NTpro-BNP ne sont pas recommandés dans l'évaluation courante de l'insuffisance cardiaque (Cl. III Niv.C)

| EVALUATION | DIAGNOSTIC POSITIF D'INSUFFISANCE CARDIAQUE | | | DIAGNOSTIC DIFFERENTIEL OU AGGRAVANT | CHRONOLOGIE |
|---|---|-----------|---------------|--------------------------------------|---|
| | Indispensable | En faveur | Contredit | | |
| Signes physiques | +++ | | ++si absents | | 1 à 3 mois (Cl .I Niv. C) |
| Signes fonctionnels et poids | | +++ | +si absents | | 1 jour (Cl. I Niv. C) |
| TA et hypoTA othostatique | | | | ++ | 1 à 3 mois et modification traitement (Cl. I Niv. C) |
| Dysfonction cardiaque en imagerie : échographie + | +++ | | +++si absente | | Initiale et 1 an (Cl.I Niv. C) |

| | | | | | |
|--|-----------------------------|--|-------------------------|---|---|
| Réponse des signes cliniques et fonctionnels au traitement | | +++ | +++si absente | | |
| ECG | | | +++si normal | | Unique ou si modification clinique (Cl.I Niv.C) |
| Radiographie pulmonaire | | +++si congestion pulmonaire ou cardiomégalie | ++si normale | | 1 an ou à modification clinique (Cl.I Niv.C) |
| Hémogramme | | | | +Anémie ou polyglobulie | + Anémie |
| Biochimie sanguine urinaire | | | | Insuffisance hépatique rénale ou métaboliques Diabète sucré | 1 mois pour ionogramme sanguin (Cl. I Niv.C) |
| BNP | +++si dyspnée et >400 pg/mL | | +++si < 50 pg/mL | +++si en urgence (Cl. IIa Niv.A) | A chaque poussée. suivi à préciser |
| Epreuve d'effort | | | | ++ (Cl. IIa Niv.C) | Au début. Puis 2 ans 3 mois si pré-transplantation (Cl. IIa Niv.B) |
| VO2max ou test de marche | | +++ | | | Au programme de réentraînement (Cl. IIb Niv.C) |
| EN CATHETERISME | | | | | |
| DC | | +++si abaissé au repos | +++si normal à l'effort | | |
| POG(PAPO) | | +++si élevée au repos | +++si normale sans tt | | |
| Coronarographie | | | | +++si angor (Cl. I Niv.B) ++si ATCD angor sans douleur (Cl. IIa Niv.C) | |
| VIH, polysomnographie, hémochromatose | | | | ++ (Cl. IIa Niv.C) | Initiale |

Tab. 7. Examens et stratégie diagnostique dans l'insuffisance cardiaque systolique (d'après les recommandations 2006 de la SFC et de 2005 de l'AHA, et la Revue du Praticien 2002) [19] [20] [56]

Classes des recommandations

- **Classe I: Bénéfices >>> Risques** : Conditions pour lesquelles il y a une évidence et/ou un consensus que la procédure ou traitement est bénéfique et/ou efficace.
- **Classe II:** Conditions pour lesquelles il y a un conflit ou divergence d'opinion sur le bénéfice et/ou de l'efficacité de la procédure ou traitement.
- **Classe IIa: Bénéfices >> Risques** : Poids des opinions en faveur du bénéfice et/ou de l'efficacité de la procédure ou traitement.
- **Classe IIb: Bénéfices > Risques** : Poids des opinions incertain quant au bénéfice et/ou de l'efficacité de la procédure ou traitement.
- **Classe III: Bénéfices < Risques** : Conditions pour lesquelles il y a une évidence et/ou un consensus que la procédure ou traitement n'est pas bénéfique et/ou efficace et parfois néfaste.

Niveaux de preuve

- **Niveau de preuve A** : Au moins deux études randomisées appuyant la recommandation.
- **Niveau de preuve B** : Un essai randomisé et/ou une méta-analyse appuyant la recommandation.
- **Niveau de preuve C** : Jugement de consensus d'experts basé sur des essais et une expérience clinique

2.5.3.2. L'insuffisance cardiaque à fonction systolique préservée

Comme pour l'insuffisance cardiaque systolique, le diagnostic d'insuffisance cardiaque à fonction systolique préservée IC-FSP nécessite la présence de signes cliniques d'insuffisance cardiaque et de signes échographiques d'insuffisance cardiaque.

De même l'absence d'élévation du BNP ou un ECG normal en phase congestive rend une IC-FSP peu probable.

La coexistence fréquente de signes de dysfonction systolique rend le diagnostic difficile.

De même la présence d'autres pathologies entraînant une dyspnée comme les valvulopathies gauches, les cardiopathies congénitales, les pathologies pulmonaires, la péricardite constrictive rend le diagnostic impossible.

Les valvulopathies mitrales perturbant le flux transvalvulaire mitral rendent le diagnostic échographique impossible. [21]

Le diagnostic d'IC-FSP se fait finalement par l'échographie. (Cf. Chap. 2.5.2.4.4.)

2.6. Evolution et pronostic

2.6.1. Evolution et complications

2.6.1.1. Evolution

L'insuffisance cardiaque gauche chronique évolue habituellement par poussées occasionnées par un facteur déclenchant : troubles du rythme, syndromes infectieux, embolie pulmonaire, écart de régime, médicaments (dont l'utilisation de drogues inotropes négatives), hyperthyroïdie, grossesse... L'évolution de l'insuffisance cardiaque se fait irrémédiablement vers la déchéance myocardique définitive et l'insuffisance circulatoire ne permettant plus la perfusion suffisante des organes vitaux sauf pour les étiologies partiellement ou totalement curables comme les cardiopathies ischémiques.

La mort est donc l'aboutissement de l'insuffisance ventriculaire gauche et rencontre en chemin de nombreuses complications parfois elles-aussi mortelles comme la mort subite qui constitue 30 à 50% des décès dans l'insuffisance ventriculaire gauche.

2.6.1.2. Les complications

2.6.1.2.1. Les troubles du rythme

La fibrillation auriculaire justifie un traitement digitalique et une anticoagulation efficace. Elle expose à la survenue de complications emboliques périphériques.

Les troubles de rythme ventriculaires ont une valeur pronostique. La mort subite par fibrillation ventriculaire reste fréquente.

2.6.1.2.2. Les complications thrombo-emboliques

Le risque de complications thrombo-emboliques est important en phase aiguë. Dans l'insuffisance cardiaque congestive chronique majeure l'anticoagulation systématique est recommandée.

2.6.1.2.3. Les complications iatrogènes

On doit redouter une hypokaliémie et les torsades de pointe, l'intoxication digitalique, une insuffisance rénale en rapport avec l'association d'inhibiteurs de l'enzyme de conversion et de diurétiques et la majoration des effets des anti-arythmiques, les effets pro-arythmogènes de certains anti-arythmiques.

2.6.1.2.4. L'insuffisance cardiaque gauche aiguë

Elle peut prendre la forme de **l'œdème aigu du poumon** OAP et du **choc cardiogénique**.

L'OAP est une urgence vitale, mortelle sans traitement urgent. Le choc cardiogénique associe œdème du poumon, baisse de la pression artérielle systémique < 80 mmHg et anurie. La mortalité est forte de 50 à 80 %.

2.6.1.2.5. Insuffisance cardiaque terminale

C'est le stade ultime de l'évolution de l'insuffisance ventriculaire gauche. La dyspnée est permanente et une cachexie apparaît. Mais si l'évolution se prolonge, les manifestations d'insuffisance ventriculaire droite peuvent survenir ; on assiste alors à l'apparition d'œdèmes avec hépatomégalie et ascite et les phénomènes dyspnéiques passent au second plan.

La mort survient dans un tableau d'acidose et l'oligo-anurie.

2.6.2. Pronostic

L'insuffisance cardiaque est une maladie grave.

Dans 50% des cas de décès chez les patients insuffisants cardiaques, il survient sous forme de mort subite ; dans 50% des cas il s'agit d'une aggravation progressive des manifestations de l'insuffisance cardiaque.

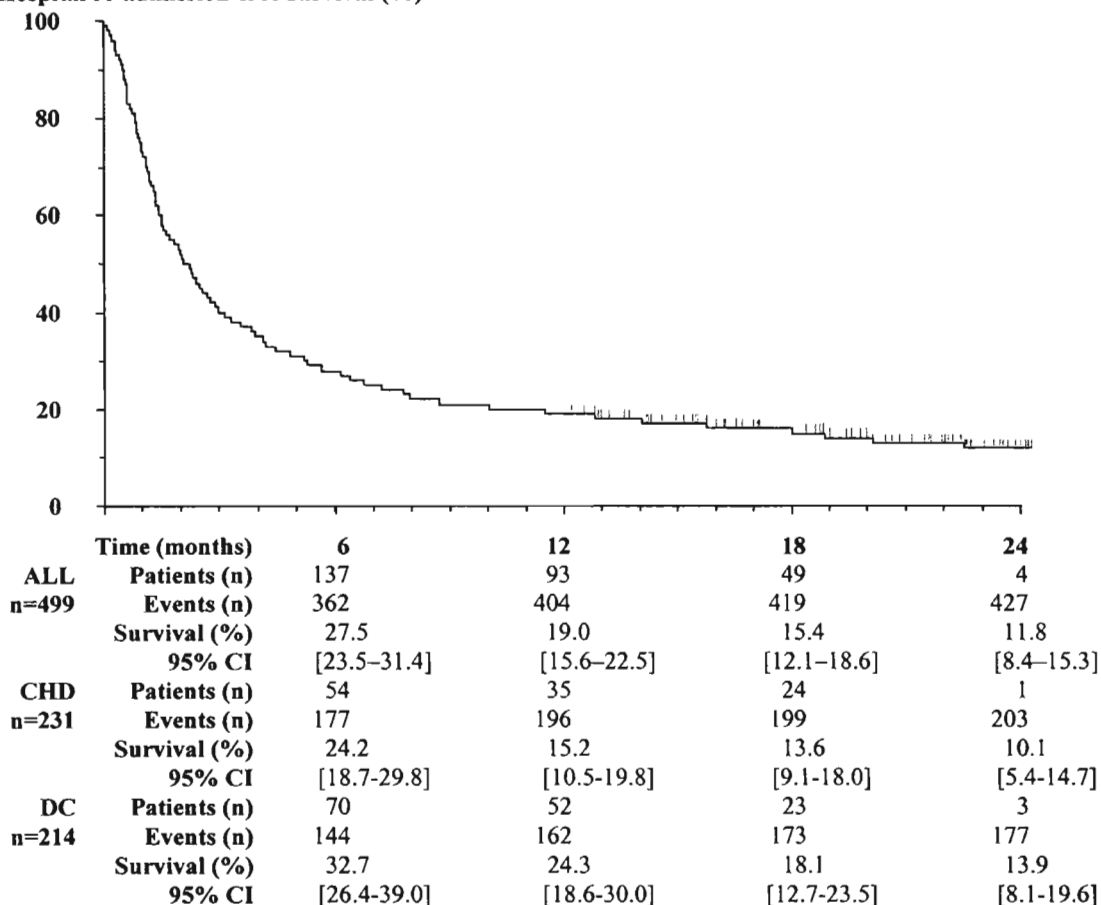
La mortalité liée à l'insuffisance cardiaque reste élevée et varie de 5 à 50% selon sa sévérité, en moyenne de 75% à 5 ans chez les hommes et de 62% à 5 ans chez les femmes.

Les sujets en classe I-II NYHA ont un bon pronostic, mais ceux en **classe III-IV** ont une médiane de **survie < 5 ans** en l'absence de traitement efficace. Les éléments de mauvais pronostic sont l'absence de cardiopathie curable (myocardiopathie primitive), l'absence de facteur déclenchant des épisodes aigus, classe NYHA III, une fraction d'éjection VG < 30%, un index cardiaque < 1,5 l/min/m², une pression télédiastolique VG > 20 mmHg, une concentration plasmatique en adrénaline élevée, et une V02max abaissée lors des explorations fonctionnelles cardio-respiratoires.

Dans une étude de référence, l'étude de Framingham ayant suivi pendant une durée médiane de 15 ans des patients en insuffisance cardiaque clinique, le taux de survie à 5 ans était de 25% (mortalité de 75% à 5 ans) chez l'homme et de 38% (mortalité de 62% à 5 ans) chez la femme. Son pronostic

est étroitement lié à la sévérité de la maladie. La mortalité à 1 an des patients en stade IV NYHA est élevée (40%). (Cf. Graph. 7) [4]

Hospital re-admission-free survival (%)



Graph.7. *Survie des patients avec insuffisance cardiaque congestive (incluant la mortalité hospitalière).* [4]

Selon l'étude EPICAL en 1995 sur 18 mois, la mortalité à un an était de 35.4% pour toute la cohorte. Le taux de réadmission à l'hôpital était de 81%. Les patients étaient réadmis en moyenne 2.05 fois par an. [3]

2.7. Traitement

2.7.1. Objectifs du traitement

La thérapeutique doit avoir trois buts :

- Prévenir primaire de l'apparition de l'insuffisance cardiaque et secondaire d'une aggravation rapide.
- Diminuer la mortalité de l'insuffisance cardiaque et augmenter l'espérance de vie.
- Diminuer la morbidité de l'insuffisance cardiaque et améliorer la qualité de vie et diminuer les symptômes de la maladie ainsi que la fréquence des réhospitalisations.

A chaque type de traitement l'éducation thérapeutique sera essentielle : règles d'hygiène de vie, suivi de traitement, contrôle des comorbidités et des facteurs aggravants.

2.7.2. Prévention

La prévention passe par des règles d'hygiène de vie et le contrôle des comorbidités et facteurs aggravants de l'insuffisance cardiaque.

2.7.2.1. Le contrôle du régime

2.7.2.1.1. Un régime peu sodé plutôt qu'un régime sans sel strict

La restriction de l'apport sodé est essentielle et doit être associée aux traitements médicamenteux de l'insuffisance cardiaque. La rétention sodée conséquence des phénomènes adaptatifs au cours de l'insuffisance cardiaque est aussi responsable de la dyspnée, d'œdèmes des membres inférieurs et prise de poids, et de la majoration d'une HTA.

L'apport sodé moyen quotidien d'un Français est estimé entre 10 et 15g/j de NaCl soit 4 à 6g/j de Na environ (1g NaCl équivaut à 0.4 g Na).

La limitation de l'apport hydro sodé par un régime sans sel sera adaptée à la gravité des signes congestifs de l'insuffisance cardiaque.

Dans l'insuffisance cardiaque modérée, un **régime peu salé** (moins de 5g/j) peut suffire. Le régime peu salé n'oblige pas à une restriction alimentaire mais oblige le patient à ne pas ajouter de sel ni à table ni dans la cuisson.

Lorsque l'insuffisance cardiaque s'aggrave, le régime sans sel deviendra plus restrictif et les consignes seront renforcées. Le **régime hyposodé** (1.5 à 2g/j) nécessite une connaissance par le patient de la teneur en sel des aliments et des boissons quotidiens et les patients doivent posséder une liste des aliments à forte teneur en sel (Cf. Doc. 6). Chez un patient peu compliant la suppression de la charcuterie et du fromage ainsi que le sel de table et de cuisson permet d'approcher plus ou moins le régime hyposodé.

Le **régime sans sel strict** (moins de 0.3g/j) ne se conçoit qu'au cours de l'œdème aigu du poumon ou d'une poussée d'insuffisance cardiaque globale ou d'une insuffisance cardiaque chronique grave réfractaire et sera plutôt appliqué dans le cadre de l'hospitalisation.

La restriction sodée pose le problème de l'adhésion du patient. En effet elle est souvent mal tolérée au moins au début à cause de la modification du goût des aliments et peut entraîner notamment chez le sujet âgé une inappétence voire une anorexie ainsi qu'une hypotension orthostatique et une déshydratation.

Le contrôle de l'observance d'une restriction sodée s'effectue essentiellement par le poids. La dyspnée est le second signe d'alerte.

Les contre-indications au régime hyposodé ou sans sel strict sont rares et relatives: un traitement par sel de Lithium (augmentation de l'absorption en cas de déplétion sodée), une hypovolémie par déplétion sodée excessive et une hypotension orthostatique très symptomatique, une hypotension artérielle mal tolérée, une insuffisance surrénale.

i-care

DIÉTÉTIQUE
Référentiel d'évaluation
de l'apport en NaCl
 (à l'usage des diététiciennes)

Le régime normal de l'hôpital apporte entre 10 et 15 g NaCl/Jour.
 Tout ajout de sel : 1 g de NaCl

1g de sel (NaCl) est équivalent à :

BOULANGERIE, PATISSERIE

- 80 g de pain salé
- 10 biscuits salés
- 30 g de corn flakes
- 1 croissant (500 mg Na+/100g)
- 1 pain au chocolat (600 mg Na+/100g)
- 1 pain aux raisins (500 mg Na+/100g)
- 1 pain au lait (600 mg Na+/100g)
- 100 g de brioche
- 100 g de biscuits secs type "Petit Beurre" ou "gâteaux St Michel"
- 1 part de gâteau maison avec de la levure chimique
- 100 g de pâte à tarte brisée ou feuilletée

FROMAGE

- 40 g de fromage
- pâte cuite : 50 g
- pâte molle : 40 g
- pâte persillée : 25 g

CHARCUTERIE, VIANDE

- 1 part de viande normalement ou peu salée
- 50 g de jambon blanc
- 50 g de pâte ou mousse de foie
- 50 g de rillettes
- 40 g de mortadelle
- 20 g de saucisson sec
- 35 g de saucisson à l'ail
- 20 g de chorizo
- 20 g de rosette
- 20 g de salami
- 20 g de filet de bœuf
- 30 g de rindons
- 60 g de lard frais
- 50 g de boudin noir
- 50 g de saucisse
- 40 g de saucisse de Strasbourg
- 50 g de merguez
- 60 g d'andouillette
- 80 g de foie gras (ou 40 g de foie gras : 1 tranche + 2 steaks)
- 1 hamburger simple

| | |
|---|---|
| <p style="text-align: center;">POISSONS</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 part de poisson cuit, normalement ou peu salé • 80 g de poisson pané • 6 nutres (sans l'eau) • 1/2 litre de moules ou coques crues* • 100 g ner de crabe • 100 g de langoustines* (15 langoustines moyennes) • 100 g ner de coquilles St Jacques • 80 g de thon en conserve • 80 g de sardines à l'huile (2 à 3 sardines) • 80 g de maquereaux en conserve • 60 g de surimi • 60 g de hareng fumé • 6 g d'anchois • 70 g de tarana | <p style="text-align: center;">SAUCES, CONDIMENTS</p> <ul style="list-style-type: none"> • vinaigrette normalement ou peu salée • 50 g de beurre demi-sel • 30 g de ketchup • 30 g de sauce tartare • 50 g de mayonnaise (2 c à soupe) • 1 cuillère à soupe de moutarde • 50 g de cornichons • 3 g de bouillon Kub • 7 g de sauce soja • 7 g de purée de piments • 5 g de kalcamare |
| <p style="text-align: center;">SOUPES, LÉGUMES, FÉCULENTS</p> <ul style="list-style-type: none"> • 160 g de légumes en conserve • 1 brick de potage pour bébé de 250 ml • 1 part de légumes verts ou féculents cuits normalement ou peu salés • 100 g de couscous | <p style="text-align: center;">APÉRITIF</p> <ul style="list-style-type: none"> • 5 olives vertes • 2 olives noires • 100 g de cacahuètes grillées salées • 60 g de pistaches grillées salées • 60 g de chips • 40 g de saucisses cocktail • 50 g de biscuits apéritif au fromage |

1,5 g de sel (NaCl) est équivalent à :

- | | |
|----------------------------------|------------------------------------|
| • 100 g de crème jambon surgelée | • 1 tranche de saumon fumé (50 g) |
| • 100 g de choucroute | • 1 boudin blanc |
| • 100 g de feuilles jambon | • 100 ml de sauce prête à l'emploi |
| • 1 bûchette à la crème | |

2 g de sel (NaCl) est équivalent à :

- | | |
|------------------------------|----------------------------|
| • 200 ml de soupe de poisson | • 100 g de pizza |
| • 250 g de paella | • 100 g de croque-monsieur |

3 g de sel (NaCl) est équivalent à :

- | | |
|--|---------------------|
| • 300 g de cassoulet | • 300 g de raviolis |
| • 250 ml de potage en sachet ou en brick | |

4 g de sel (NaCl) est équivalent à :

- 1 part de raclette (pommes de terre cuites sans sel, 100 g de fromage, 1 tranche de jambon, 1 tranche de bacon, 1 tranche de salami)

NB. 100 g de purée au lait = 0,25 g NaCl * cuit sans sel.
 Table de composition des aliments : REGAL

Teneur en sodium (Na) en mg par litre de boissons non alcoolisées

| | Boissons non salées PERMISES < à 50 mg de Na | Boissons peu salées A CONTROLER de 50 à 200 mg de Na | Boissons riches en sel A EVITER > à 200 mg de Na |
|--|--|---|--|
| Eaux plates naturelles ou aromatisées | Activ, Courmayeur, Contrex, Evian, Hépar, St Amand, Taillefine, Thonon, Valvert, Vittel, Volvic | Cristaline, St Léger | |
| Eaux gazeuses naturelles ou aromatisées | Perrier, St Benoit, Salvetat, San Pellegrino, Vitteloise... | Badoit, St Léger, Vernet... | Arvie, Match, Quézac, Ste Marguerite, Vals, Vichy Célestins, Vichy St Yorre... |
| Boissons sucrées ou édulcorées | Coca Cola, Coca light, Fanta citron frappé, orange, madness, orange light Jus de fruits Minute Maid orange, fortifruit, pomme, torange fine pulp, tropic, matin tonic, fruits de la ligne, pamplemousse rose Nestea pêche peu sucré, framboise- cassis peu sucré Orangina, Pepsi, Pepsi Cool, Pepsi light, Pepsi Max, Schweppes Indian tonic | Danao, Nestea citron, pêche, tonicité, sport et fruits Fanta latine Seven Up Sprite, Soda orange carrefour | Aquarius orange, citron, pamplemousse Ice Tea Lipton tonic, Sunny Delight |
| Autres boissons | | | Jus de tomate... |
| Eaux plates naturelles ou aromatisées | Activ, Courmayeur, Contrex, Evian, Hépar, St Amand, Taillefine, Thonon, Valvert, Vittel, Volvic... | Cristaline, St Léger... | |
| Eaux gazeuses naturelles ou aromatisées | Perrier, St Benoit, Salvetat, San Pellegrino, Vitteloise... | Badoit, St Léger, Vernet... | Arvie, Match, Quézac, Ste Marguerite, Vals, Vichy Célestins, Vichy St Yorre... |

Teneur en sodium (Na) en mg par litre de boissons non alcoolisées

Doc.7. Teneur sodée des boissons non alcoolisées. [22]

2.7.2.1.2. La restriction hydrique

Dans les formes d'insuffisance cardiaque chronique avec rétention hydro sodée majeure et anasarque, l'application d'une restriction hydrique (500 à 750 mL par jour, tous liquides compris) est indispensable.

2.7.2.2. Le contrôle du poids et activité physique

2.7.2.2.1. L'activité ou repos physique et émotionnel

2.7.2.2.1.1. Activité physique régulière

Fonction du mode de vie (travail physique, pratique d'une activité sportive), il doit être adapté à chaque patient. L'objectif doit être d'adapter les efforts à la réduction de l'efficacité cardiaque sans pour autant transformer le patient en sujet sédentaire et entraîner une perte de la masse musculaire. Il est indispensable que le patient garde une activité physique quotidienne n'entraînant pas de dyspnée.

L'activité physique du patient insuffisant cardiaque chronique doit être quotidienne et asymptomatique. Elle exclut la pratique de sport en compétition. L'intensité de l'activité physique requise dans le cadre professionnel doit être une préoccupation des soignants et aboutir le cas échéant à un aménagement de poste ou un reclassement professionnel.

2.7.2.2.1.2. Activité physique et programme de réentraînement à l'effort

L'activité physique dans le cadre d'un programme de réentraînement à l'effort s'envisage chez les patients insuffisants cardiaques stabilisés sous traitement médical optimal au stade II ou III NYHA. Le programme de réentraînement est contre-indiqué chez les patients au IV NYHA, dans l'angor instable, la CMNO ou le rétrécissement aortique serré, les troubles du rythme ventriculaires non contrôlés, les thrombus intracardiaques mobiles.

Les séances augmenteront successivement au regard de la tolérance en durée puis en fréquence puis en intensité.

L'activité physique peut être impossible ou réduite par ailleurs à cause d'une pathologie de l'appareil locomoteur limitative.

Le patient doit savoir reconnaître une diminution de sa capacité à l'effort et en avertir les soignants.

L'entraînement à l'effort continu

C'est un travail en aérobie de l'endurance du patient.

Elles se répètent 3 à 5 fois par semaine si la tolérance fonctionnelle cardiaque à l'effort est bonne.

La séance doit comporter une phase d'échauffement, une phase de travail à régime constant et une phase de récupération.

En ce qui concerne l'intensité des séances le réentraînement à l'effort s'effectue à 40 à 80% de la VO₂max.

Au stade initial l'intensité est faible (40 % à 50 % de la VO₂max) mais la durée de la séance peut passer de 5 à 15 min.

Au stade d'amélioration l'intensité peut passer de 50 % à 80 % par paliers de 10% de la VO₂max et les séances augmenter en durée en passant de 15 à 20 minutes voire à 30 minutes.

Au stade d'entretien le patient doit poursuivre l'entraînement à l'effort.

Les séances sont courtes, d'une durée de 5 à 10 min pour les patients de stade III NYHA et de 20 à 30 min pour les patients de stade IV NYHA.

Les effets les bénéfiques d'un programme de réentraînement à l'effort de 3 semaines sont perdus en 3 semaines si le patient reste sédentaire.

L'entraînement à l'effort discontinu ou fractionné

C'est un effort intense en anaérobie qui vise une amélioration du travail en résistance du patient.

Il est réalisé à bicyclette avec un effort de 30 sec et une phase de récupération de 60 sec et une intensité de 50 % de la capacité maximale à l'effort déterminée en faisant pédaler le patient sans charge pendant 3 min.

La charge est augmentée par palier de 25 W toutes les 10 secondes. Au cours de la phase de récupération, les patients pédalent à 10 W.

Si l'on utilise un tapis roulant les périodes d'effort et de récupération seront d'une durée de 60 s chacune. [56]

Le patient doit savoir reconnaître chez lui les contre-indications des programmes de réentraînement à l'effort et connaître les activités physiques autorisées notamment en résistance.

2.7.2.2.1.3. Le score de DUKES

Le patient doit poursuivre une activité physique à domicile à la suite des programmes hospitaliers de réentraînement à l'effort.

Il doit savoir pratiquer pour les efforts continus la bicyclette en terrain plat ou un vélo d'appartement, la marche en terrain plat une heure par jour, la natation, la gymnastique...

Il peut pratiquer des efforts **modérés discontinus** par un travail segmentaire des groupes musculaires (en contraction isotonique et isométrique) ou par un travail fractionné sur vélo.

L'évaluation de son activité physique peut être réalisée par une estimation de l'intensité de ses dépenses physiques par le score de Dukes.

Le score de Dukes est réalisé à l'aide d'un questionnaire standardisé. (Cf. Tab.8)

Chaque type d'activité physique a une dépense énergétique correspondant à un certain nombre d'équivalents métaboliques MET. Un MET est égal à la consommation d'oxygène d'un homme de 40 ans au repos soit 3,5 mL/kg/min. La VO₂max normale étant supérieure à 20 mL/kg/min, on peut estimer que la capacité fonctionnelle du patient insuffisant cardiaque est bonne si l'intensité des activités est supérieure à 7 MET.

| | |
|------------|---|
| 1MET | <ul style="list-style-type: none">• Autonomie pour les activités de la vie courante (repas, toilette, vaisselle...)• Marcher dans la maison• Marcher normalement dans la rue (3-5 km/h) |
| 4 MET | <ul style="list-style-type: none">• Monter un étage sans s'arrêter• Marcher vite dans la rue (5-7 km/h)• Activités domestiques importantes (laver par terre) |
| 4 à 10 MET | <ul style="list-style-type: none">• Courir sur une courte distance |
| 10MET | <ul style="list-style-type: none">• Activités sportives importantes (natation, tennis en simple, ski alpin, football) |

Tab. 8. Score de Duke : besoins énergétiques estimés pour diverses activités

2.7.2.2.1.4. Le repos

Le repos est conseillé en cas de poussée d'insuffisance cardiaque. Il est nécessaire de conserver une mobilisation passive pour prévenir une amyotrophie, une thrombose ou des troubles trophiques de contact. Il est aussi préconisé au patient d'éviter des situations de stress psychologique.

2.7.2.2.2. Le contrôle du poids. Le tabac et l'alcool

Prise anormale de poids

L'obésité est un facteur de risque d'une survenue ou aggravation d'une insuffisance cardiaque par cardiopathie ischémique et la sédentarité afférente va à l'encontre des règles d'hygiène de vie du patient insuffisant cardiaque.

La réduction de poids est alors partie intégrante du traitement de l'insuffisance cardiaque. Un patient est considéré en surcharge pondérale si son indice de masse corporelle IMC (c'est-à-dire le poids réel en kilogrammes divisé par la taille en mètres carrés) est compris entre 25 et 30 et obèse si ce chiffre est supérieur à 30. Au-delà de 40, il s'agit d'une obésité morbide.

Un régime amaigrissant doit être entrepris pour un IMC dépassant 25.

$$\text{IMC} = \text{Poids (kg)} / \text{Taille}^2 \text{ (m)}$$

La prise rapide de poids (+ de 2kg en 2 jours) doit être un signe d'alerte reconnu par le patient comme une poussée d'insuffisance cardiaque.

Perte anormale de poids

Un IMC inférieur à 18.5 correspond à un poids insuffisant. Chez le patient insuffisant cardiaque, le sujet ne devra pas avoir un IMC inférieur à 22 ou une perte de poids supérieure à 7.5% en 6 mois (sans signes majeurs de rétention hydro-sodée).

50 % des patients insuffisants cardiaques sévères souffrent d'une malnutrition.

La cachexie est la diminution de la masse grasseuse corporelle totale et de la masse maigre totale.

La cachexie lors de la déchéance cardiaque est un signe de mauvais pronostic en mortalité.

Dans l'amaigrissement du patient insuffisant cardiaque, il sera donc recherché une augmentation du poids global et du rapport de la masse maigre sur la masse grasse. L'évocation de causes organiques d'amaigrissement est systématique : cancer, hyperthyroïdie...

Alcool et tabac

L'arrêt total conjoint de la consommation de l'alcool et du tabac est conseillé dans l'insuffisance cardiaque. (CI I Niv.C) [59]

Une consommation modérée d'alcool même quotidienne est tolérée en général.

Cependant, dans les cardiomyopathies dilatées, l'arrêt total de la consommation d'alcool doit être obtenu car le sevrage total peut faire régresser partiellement voire totalement la cardiopathie.

Elle est proscrite en cas de transplantation cardiaque de même que l'intoxication tabagique également toxique pour le greffon.

Les risques du tabac concernant l'apparition ou l'aggravation d'une cardiopathie ischémique sont aussi bien connus. L'arrêt du tabac est là aussi impératif. On proposera un sevrage tabagique.

2.7.2.3. Le contrôle des comorbidités et facteurs aggravants

2.7.2.3.1. L'observance du traitement et du régime

La bonne observance du traitement est un facteur essentiel du contrôle de l'évolution de l'insuffisance cardiaque.

Elle est rendue difficile chez les patients âgés du fait d'une fréquente polyopathie avec la détérioration des facultés cognitives et motrices.

L'auto-médication raisonnée peut être un objectif partiel en ce qui concerne les diurétiques par exemple mais délétère si pratiquée par le patient sans discernement.

Redemander au patient le nom de ses médicaments ainsi que ses heures de prise, l'utilisation d'un pilulier, l'implication de la famille, la vérification des boîtes des médicaments et l'inclusion du patient dans un réseau sont utiles à l'amélioration de l'observance.

2.7.2.3.2. Les associations contre-indiquées

Dépister les associations contre-indiquées ou les médicaments aggravant l'insuffisance cardiaque est essentiel : les inotropes négatifs ou bradycardisants, les anti-inflammatoires non stéroïdiens isolés et plus encore si associés avec les diurétiques ou inhibiteurs de l'enzyme de conversion avec le risque d'insuffisance rénale, les glitazones...

2.7.2.3.3. Les pathologies aggravantes

L'ischémie myocardique

La pauvreté de la clinique angineuse chez le diabétique et le sujet âgé doit faire réaliser un bilan cardio-vasculaire avec ECG.

Troubles du rythme de fréquence ou conduction

Au repos ou déclenchés à l'effort, une arythmie par fibrillation auriculaire chronique ACFAC paroxystique ou bradycarde BACFA chronique doit être dépistée, contrôlée voire réduite. (CI I Niv.A)

Une bradycardie excessive, des troubles du rythme ventriculaire avec facteurs de gravité, un asynchronisme ventriculaire doivent être corrigés.

L'aggravation d'une valvulopathie

L'aggravation d'une valvulopathie gauche à l'origine de signes cliniques d'insuffisance cardiaque doit faire considérer l'indication opératoire.

Les infections

Une surinfection pulmonaire peut être à l'origine d'une décompensation. Les infections notamment bronchopulmonaires ne doivent pas être négligées.

Les vaccinations

La **vaccination anti-grippale** est conseillée chaque année. On peut discuter la **vaccination anti-pneumococcique**.

L'embolie pulmonaire

On doit veiller à l'anticoagulation des insuffisances cardiaques sévères ou en ACFAC.

L'hypertension artérielle

L'objectif tensionnel est 130/80 mm Hg.

Le traitement peut entraîner une baisse de tension artérielle qu'il faut respecter (même si PAS <100 mm Hg) si la tolérance clinique est bonne.

La part importante des cardiopathies hypertensives 11.4 % (Cf. **Chap.2.3.**) responsables d'insuffisance cardiaque gauche chronique ainsi que son rôle néfaste dans l'évolution de toutes les cardiopathies en augmentant la post-charge et les RAS (Cf. **Chap.2.3.1.1.1.**) fait recommander un traitement agressif et précoce de l'HTA.

Un des effets indésirables des traitements à effet anti-hypertenseur est l'hypotension orthostatique. Sa recherche s'effectuera en position couchée au repos puis à 1 min et 3 min d'orthostatisme.

Un test positif provoque une baisse de plus de 20 mmHg de la pression artérielle systolique PAS ou de 10 mmHg de la pression artérielle diastolique PAD.

Autres

Eviter une réduction excessive de la pré-charge par surdosage en diurétiques.

Contrôler l'évolution d'un diabète (CI.I, Niv.C), traiter et dépister largement un syndrome d'apnée du sommeil SAS.

Dépister une anémie, une insuffisance rénale, hyperthyroïdie (CI.I, Niv.C)...La corriger par érythropoïétine EPO si aucune autre cause d'anémie n'est identifiée. L'indication d'EPO est une hémoglobine Hb inférieure à 10 g/dl avec pour objectif 12 à 13. [59]

2.7.3. Le traitement médicamenteux

2.7.3.1. Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion

2.7.3.1.1. Pharmacodynamie

Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion IEC bloquent le système rénine-angiotensine SRAA en inhibant l'action de l'enzyme de conversion de l'angiotensine I (**Cf. Chap. 2.4.3.2.1.2.**).

D'autres voies enzymatiques (chymases...) permettent cette transformation et expliquent que le blocage du SRAA par les IEC soit incomplet.

Par ailleurs, l'enzyme de conversion procède aussi pour une part à la dégradation de la **bradykinine**. Son inhibition par les IEC permet ainsi l'accumulation de bradykinine, substance **vasodilatatrice** puissante avec un effet bénéfique dans l'insuffisance cardiaque, mais aussi à l'origine de certains effets secondaires de la bradykinine comme la toux ou l'angiooedème.

Les IEC permettent également la **dépression du système adrénergique** Ils améliorent aussi le statut fonctionnel de l'insuffisance cardiaque et **limitent le remodelage ventriculaire** gauche.

2.7.3.1.2. Les effets indésirables

Les effets indésirables fréquents sont principalement une toux sèche (5 à 10%) puis céphalée, asthénie, sensation de vertige, prurit entre 1er et 4ème mois, éruption cutanée, douleur épigastrique, anorexie, nausée, douleur abdominale, dysgueusie, insuffisance rénale sur sténose d'artère rénale ou hypovolémie par aggravation de l'hypovolémie efficace et d'une hypotension avec insuffisance rénale fonctionnelle, hypotension artérielle et hypotension orthostatique par le même mécanisme, neutropénie, exceptionnellement hépatite cytolytique ou cholestatique, thrombopénie, œdème de QUINCKE, pancréatite, agranulocytose, bronchospasme, hyperkaliémie, hypoglycémie chez le patient diabétique.

Les effets secondaires au long cours ne sont pas significativement augmentés par les fortes doses d'IEC.

2.7.3.1.3. Les contre-indications

Absolues : l'hypersensibilité aux inhibiteurs de l'enzyme de conversion, l'œdème de Quincke lié à la prise d'un inhibiteur de l'enzyme de conversion, les six derniers mois de la grossesse.

Relatives : les trois premiers mois de grossesse, l'allaitement, la sténose artérielle rénale bilatérale ou la sténose artérielle rénale sur rein unique l'hyperkaliémie, le rétrécissement aortique serré.

2.7.3.1.4. Les études

Une méta-analyse de Flather, Yusuf et al. en 2000 étudiait la mortalité de patients insuffisants cardiaques ou post-infarctus sous IEC versus placebo et rassemblait 12 763 patients avec un suivi moyen 35 mois. Un traitement par IEC entraîne une baisse significative de 20 % de **la mortalité totale** avec moins 26% **sur la mortalité et les réhospitalisations combinées** pour insuffisance cardiaque. Les bénéfices des IEC y apparaissent indépendants des traitements associés. [23]

L'étude CONSENSUS (Cooperative North Scandinavian Enalapril Survival Study) en 1986 fut la première à démontrer une réduction significative à long terme de la mortalité sous IEC dans l'insuffisance cardiaque congestive quelle que soit la cause.

CONSENSUS I était une étude scandinave, multicentrique (35 centres), randomisée, en double-aveugle. Elle évaluait la survie à 10 ans des patients randomisés. 253 patients, âgés en moyenne de 70 ans en insuffisance cardiaque congestive sévère (classe NYHA IV) avaient été initialement inclus dans l'étude CONSENSUS I. Ils avaient reçu Enalapril 2,5-40 mg/j (127 patients) ou placebo (126 patients). À la fin de la période double-aveugle de l'essai qui a duré 6 mois, l'énalapril versus placebo a **diminué de 40% le risque de décès** (26% versus 44 %). Après 6 mois, tous les patients recevaient Enalapril avec un suivi de 10 ans. Un seul patient a été perdu de vue de 1986 à 1996.

À 10 ans, seuls 5 patients qui appartenaient tous au groupe énalapril étaient encore en vie et Enalapril a **réduit le risque de décès de 30%**.

La survie moyenne chez ces patients NYHA IV était de 521 jours sous placebo versus 781 sous Enalapril qui prolonge la durée de la survie de plus de 50 %. [24]

L'étude canadienne HOPE (Heart Outcomes Prevention Evaluation) publiée en 2000 étudie l'effet du Ramipril 10 mg/j (et de la vitamine E) versus placebo sur les incidents cardiovasculaires chez des patients à haut risque cardiovasculaire et sans dysfonction ventriculaire gauche ni insuffisance cardiaque.

Ce fut une étude internationale multicentrique (281 centres), randomisée en double-aveugle avec 9 297 patients, âgés en moyenne de 66 ans.

Les patients avaient au moins 55 ans ; des antécédents de maladie coronaire, d'accident vasculaire cérébral, d'artériopathie périphérique ou un diabète associé à au moins un autre facteur de risque cardiovasculaire (hypertension artérielle, hypercholestérolémie, taux faible de HDL-cholestérol, tabagisme ou micro-albuminurie documentée).

Le ramipril versus placebo a **diminué significativement l'incidence de l'insuffisance cardiaque** (9,0 % versus 11,5 %) et n'a pas eu d'effet sur la probabilité de survenue d'une hospitalisation pour insuffisance cardiaque (3,0 % vs 3,4 % ; RR 0,88 ; p = 0,25) [25]

L'étude SOLVD (Studies Of Ventricular Left Dysfonction) publiée en 1991 étudie l'effet de l'Enalapril 2.5 à 20 mg/j versus placebo sur la survie et le taux de réhospitalisation des patients insuffisants cardiaques chroniques congestifs ou avec une fraction d'éjection à moins de 35%, en double-aveugle avec 1285 patients dans les deux bras et un suivi sur plus de 3.5 ans. On observait une **réduction significative de mortalité de 16%** sous Enalapril et de **26% de réduction de mortalité et réhospitalisation confondues**. [26]

Les mêmes auteurs publièrent la même étude en 1992 sur des patients insuffisants cardiaques chroniques cette fois asymptomatiques, avec les mêmes doses et plus de 2110 patients dans chaque bras et sur plus de 3 ans. **La survenue d'une insuffisance cardiaque symptomatique combinée à la mortalité était diminuée significativement de 29%** sous Enalapril versus placebo. Enalapril en outre diminuait significativement de 20% le taux de mortalité et réhospitalisation combinées. [27]

2.7.3.1.5. Les indications

Les IEC doivent être prescrits le plus précocément possible en première intention chez les patients insuffisants cardiaques congestifs symptomatiques et asymptomatiques (**Cl. I Niv.A**) [28] du fait des effets délétères engendrés par l'activation du SRAA dans l'insuffisance cardiaque.

Ils doivent figurer dans la prescription à tous les stades de la maladie, avec pour objectif des doses maximales.

2.7.3.1.6. Les précautions à l'administration

On doit administrer les IEC à dose croissante et d'abord minimale pour atteindre la dose maximale tolérée par le patient. (**Cl. I Niv.A**) [28] et proche des doses usitées dans l'HTA. Si un patient tolère mal les IEC à un palier posologique redescendre à la dose maximale tolérée.

La surveillance impose une surveillance tensionnelle, un dosage de la kaliémie et de la créatininémie 4 à 7 jours après introduction du produit et après chaque changement de dose, [29] puis à 3 mois puis tous les 6 mois.

On veillera à débiter le traitement par IEC en l'absence d'hypovolémie par déshydratation ou diurèse excessive. Dans ce but une réduction préalable ou arrêt des diurétiques à l'introduction des IEC est souhaitable pendant au moins 24 heures.

Débiter le traitement le soir chez un patient en position allongée permettrait d'atténuer les effets hémodynamiques indésirables.

En cas de majoration importante d'une **insuffisance rénale** interrompre le traitement. L'apparition d'une **toux sous IEC** doit faire éliminer une poussée d'insuffisance cardiaque, puis essayer un autre IEC.

Enfin en cas d'intolérance certaine aux IEC, on les remplacera par des antagonistes des récepteurs à l'angiotensine II ou, en cas de contre-indication, par l'association de fortes doses de dérivés nitrés et d'hydralazine. [30]

Les diurétiques d'épargne potassique doivent être évités en début de traitement et les anti-inflammatoires à tout stade.

Devront être adressés à un spécialiste les patients dont :

- La cause de l'insuffisance cardiaque est inconnue
- La pression artérielle systolique < 100 mmHg
- La créatininémie > 150 µmol/L
- La natrémie < 135 mmol/L
- L'insuffisance cardiaque sévère
- L'affection valvulaire est la cause principale

[56]

2.7.3.1.7. Les posologies

Dans toutes les études, ils étaient prescrits à fortes doses. **L'étude ATLAS** a confirmé l'importance des fortes doses en démontrant la réduction significative du critère combiné de morbidité et mortalité lors de l'administration d'un IEC à fortes doses comparativement au même à faibles doses, malgré l'absence de différence en termes de mortalité seule. Les posologies lors de l'introduction, les paliers et l'entretien jusqu'à la dose cible en fonction des spécificités (Cf. Tab. 9) sont rapportées dans le tableau suivant :


| DCI | NOM COMMERCIAL | DOSAGES | INITIATION | PALIER | ENTRETIEN |
|---|----------------|---------|------------------|--|---|
| Captopril (SAVE 1992 post-IDM sans IC) | LOPRIL | 25 mg | 6,25 mg 1x/j | 12,5 mg puis 25 mg/j | 50 à 150 mg/j en 1 à 3 prises par jour |
| | CAPTOLANE | 50 mg | | | |
| Cilazapril | JUSTOR | 0,5 mg | 0,5 mg/j | A dose progressive | 1 à 2,5 mg/j |
| | | 1 mg | | | |
| | | 2,5 mg | | | |
| Enalapril (CONSENSUS 1987 SOLVD 1991) | RENITEC | 5 mg | 2,5 mg/j | J 1 à 3 : 2,5 mg/j en 1 prise | 20 à 40 mg/j en 1 à 2 prises par j |
| | | 20 mg | | J 4 à 7 : 5 mg/j en 2 prises | |
| Fosinopril | FOZITEC | 10 mg | 5 mg/j | A dose progressive | 10 à 20 mg/j en 1 prise unique le matin |
| | | 20 mg | | | |
| Lisinopril (ATLAS 1999) | ZESTRIL | 5 mg | 2,5 mg/j | Palier de 10 mg maximum avec un intervalle de 2 semaines minimum | 5 à 35 mg/j |
| | PRINIVIL | 20 mg | | | |
| Perindopril | COVERSYL | 2 mg | 2 mg par jour en | A dose progressive | 4 à 8 mg/j, prise le matin |
| | | 4 mg | | | |
| Quinapril | KOREC | 5 mg | 2,5 à 5 mg par | A dose progressive | 10 à 20 mg/j |

| | ACUITEL | 20 mg | jour | | |
|---|----------|---------|--------------------------------------|--|---------------------------------|
| Ramipril (AIRE post-IDM avec IC) | TRIA TEC | 1,25 mg | 1.25 mg à 2.5 mg/j en 2 prises | La dose est doublée tous les 2 j si la tolérance le permet pour atteindre 10 mg/j | 5 à 10 mg/j en 2 prises |
| | | 2,5mg | | | |
| | | 5 mg | | | |
| | | 10 mg | | | |
| Trandolapril (TRACE 1995 post-IDM) | ODRIK | 0,5 mg | 0,5 mg/j | J2 et J3 : 1 mg puis progressivement jusqu'à 4 mg/j | 4 mg/j |
| | | 2 mg | | | |
| | | 4 mg | | | |
| Zofénopril | ZOFENIL | 15 mg/j | 5 mg/j | A dose progressive | 30 à 60 mg/j en 1 à 2 prises |
| | | 30 mg/j | | | |

Tab. 9. Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion en pratique d'après la Revue du Praticien et les recommandations de la SFC de 2006 [29] [56]

2.7.3.1.8. Les conseils au patient

Insuffisance cardiaque - éducation thérapeutique



TRAITEMENTS

Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC)

L'enzyme de conversion est une substance produite par l'organisme et qui se trouve dans tous les vaisseaux. Elle participe à la fabrication d'une hormone (l'angiotensine II) qui contracte les artères pour maintenir la pression artérielle. Les IEC bloquent (inhibent) la formation d'angiotensine II et provoquent un relâchement des artères (dilatation).

■ **Dénomination Commune Internationale (DCI) :**

| | | |
|--------------|--------------|----------------|
| - captopril | - fosinopril | - quinopril |
| - cilazapril | - lisinopril | - ramipril |
| - éndapril | - périmopril | - trandolapril |

■ **Pourquoi utiliser des IEC ?**

- Ils diminuent la pression dans les artères et soulagent ainsi le travail du cœur.
- Ils agissent également directement sur le cœur en limitant sa dilatation.
- Ils améliorent la capacité physique et la qualité de vie.
- Ils permettent d'augmenter la durée de vie et d'être moins souvent hospitalisé.

■ **Quels sont les principaux effets indésirables ?**

- Apparition de vertiges par baisse trop importante de la tension artérielle, surtout au passage en position debout.
- Survenue d'une toux sèche qui peut également être due à l'insuffisance cardiaque elle-même. Si elle n'est pas trop pénible, il vaut mieux essayer de la supporter.
- Altération du fonctionnement des reins. Il faut alors diminuer ou arrêter le traitement.
- Très rarement, œdème de la gorge qui impose l'arrêt du traitement.

■ **Comment surveiller le traitement ?**

- Par une prise de la pression artérielle par le médecin.
- Par une prise de sang régulière afin de vérifier la tolérance du traitement par le rein : urée, créatinine, potassium lors de l'introduction du traitement et après augmentation des doses.

■ **Y a-t-il des précautions particulières à prendre ?**

- Ne pas associer aux sels de régime.
- Attention à la prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens.

Doc. 8. Insuffisant cardiaque : éducation thérapeutique. Les inhibiteurs de conversion [22]

2.7.3.2. Les β -bloquants

2.7.3.2.1. Pharmacodynamie

Les β -bloquants diminuent la réponse aux catécholamines et leurs effets inotrope et chronotrope positifs. Si la diminution de la fréquence cardiaque FC abaisse le DC, en revanche la diminution de FC permet une amélioration du remplissage diastolique et du VES et en allongeant la diastole une meilleure perfusion coronarienne.

Les β -bloquants utilisés dans l'insuffisance cardiaque sont non sélectifs sauf le Nebivolol qui n'a pas d'activité anti α_1 .

Ils ont ainsi une action vasodilatatrice par effet alphabloquant ; et anti-oxydative par ailleurs. Ils agissent contre l'ischémie myocardique et l'apoptose myocardique.

Le Nebivolol possède des propriétés vasodilatatrices modérées, dues à une potentialisation du NO.

Les β -bloquants diminuent la PCP.

En diminuant la vasoconstriction artérielle périphérique les β -bloquants diminuent la post-charge et les RAS et le travail cardiaque.

Les β -bloquants dans l'insuffisance cardiaque diminuent la mortalité en améliorant la fraction d'éjection ventriculaire gauche par abaissant la résistance périphérique avec une meilleure éjection systolique et à terme une diminution de l'hypertrophie ventriculaire.

Les β -bloquants protègent de l'action arythmique des catécholamines.

Ils diminuent la down-régulation des récepteurs aux catécholamines et rend le myocarde plus sensible à la stimulation sympathique réactionnelle.

2.7.3.2.2. Les effets indésirables

Les effets indésirables sont précoces et disparaissent pour la majorité après 1 à 2 semaines.

Les plus fréquemment observés sont les suivants : étourdissements, asthénie, céphalées, bradycardie, hypotension orthostatique, hypotension, œdème (postural ou généralisé par rétention hydrique), bloc auriculoventriculaire, décompensation de l'insuffisance cardiaque pendant la période d'augmentation de dose, nausées, diarrhée et vomissements, vasoconstriction périphérique et aggravation d'un syndrome de Raynaud, thrombocytopenie nécessitant l'arrêt du traitement, hyperglycémie..

2.7.3.2.3. Les contre-indications

Les contre-indications à l'emploi des β -bloquants dans l'insuffisance cardiaque tendent, compte tenu des bénéfices apportés à être réduites et les indications à s'élargir au prix d'une surveillance rapprochée.

Asthme et bronchite chronique obstructive BPCO spastique sévères, les troubles de la conduction auriculo-ventriculaire (bloc auriculoventriculaire BAV), la dysfonction sinusale (bloc sino-auriculaire BSA), une tension artérielle systolique PAS inférieure à 80 mmHg ou symptomatique, une bradycardie importante (< 50 battements/mn), un angor de Prinzmetal, un syndrome de Raynaud et troubles circulatoires périphériques graves, un phéochromocytome non traité, Toutefois, les patients en insuffisance cardiaque gravement décompensés.

Les patients atteints de BPCO stable pourraient bénéficier néanmoins d'un traitement par β -bloquants sous couvert d'une surveillance notamment par exploration fonctionnelle respiratoire EFR.

Des traitements associées sont contre-indiqués comme la Cimétidine par augmentation des concentrations du Carvédilol, le Sultopride avec risque majoré de torsades de pointes, par effet bradycardisant du bêtabloquant et les inotropes négatifs dont les antiarythmiques de la classe I (sauf Lidocaïne), la Floctafénine.

2.7.3.2.4. Les études

2.7.3.2.4.1. Les apports de trois molécules : Metoprolol, Bisoprolol et Carvedilol

Les trois études MERIT-HF, CIBIS II et la série US-CARVEDILOL ont d'abord montré de manière certaine la diminution de la mortalité toute cause confondue grâce à un traitement par β -bloquant, respectivement par Metoprolol, Bisoprolol et Carvedilol.

L'étude MERIT - HF

L'étude MERIT - HF (Metoprolol Randomized Intervention Trial in congestive Heart Failure) publiée en 1999 démontre de manière certaine l'effet bénéfique du Metoprolol sur la mortalité, la qualité de vie du patient insuffisant cardiaque.

Elle étudie la **mortalité totale** sous Metoprolol de 3991 patients insuffisants cardiaques chroniques symptomatiques de II à IV NYHA déjà sous traitement IEC (89%) et diurétiques (90%) à posologie optimale, avec une FEVG inférieure à 40%, et un suivi sur un an.

C'est une étude multicentrique (313 centres), internationale (13 pays) randomisée en double-aveugle de 1997 à 1998.

Pendant les 2 semaines précédant la randomisation, le placebo a été administré en simple aveugle; puis, les patients ont reçu après randomisation 12,5 mg de Metoprolol (patients en classe NYHA III-IV) ou 25 mg (patients en classe NYHA II) en une prise et les posologies ont été augmentées pendant 8 semaines, en fonction de la tolérance, pour atteindre 200 mg/jour en une prise.

Le Metoprolol versus placebo a **diminué significativement la mortalité totale** (de 34 % versus 11,0 % par patients-années de suivi), la mortalité totale ou les hospitalisations significativement de 16.4%, **le taux d'hospitalisation** pour aggravation de l'insuffisance cardiaque significativement de 29.7%, le nombre de jours d'hospitalisation liée à une aggravation de l'insuffisance cardiaque (3 401 versus 5 303) ainsi que la **classe fonctionnelle NYHA** évaluée par les praticiens et par les patients eux-mêmes.

Parmi les critères secondaires le Metoprolol versus placebo a **réduit significativement** de 38 % les **décès d'origine cardiovasculaire**, de 41 % **les morts subites** et de 49 % les **décès par aggravation de l'insuffisance cardiaque** (1,5 % versus 2,9 %). [31]

Les études US-CARVEDILOL

L'étude US-CARVEDILOL (US-Carvedilol Heart Failure Study) est une étude américaine multicentrique (65 centres) comparative randomisée, en double aveugle contre placebo sur 1094 patients inclus entre avril 1993 et février 1995. Elle détermine l'effet du **Carvédilol** sur la mortalité et le taux d'hospitalisations pour causes cardiovasculaires des patients souffrant d'une insuffisance cardiaque chronique avec une FEVG inférieure à 35 % et sous IEC et diurétiques 2 mois avant. Les patients ont reçu en ouvert le Carvédilol pendant 2 semaines avant de recevoir, par randomisation, soit un placebo (398), soit le Carvédilol (696) à 25 à 50 mg deux fois par jour. Ils ont été stratifiés selon les stades d'insuffisance cardiaque et sur la base de leurs capacités physiques par un test de marche de 6 minutes. (Cf. Chap.2.5.2.9.2.)

US-CARVEDILOL démontre que le Carvédilol **réduit significativement la mortalité** de 65 % et le **taux d'hospitalisation** (14.1 % versus 19.6 %) pour cause cardiovasculaire, **diminue significativement l'incidence l'aggravation de l'insuffisance cardiaque** reconnue comme un effet secondaire sous traitement (21 % versus 16 %) et US-CARVEDILOL a été interrompue en raison des bénéfices majeurs sur la mortalité sous Carvédilol.

L'étude des sous-groupes montre une **diminution significative des décès par mort subite et même par insuffisance cardiaque progressive**.

Les résultats d'US-CARVEDILOL ne concernent pas les patients au stade IV NYHA peu nombreux dans l'étude (3.1 % dans l'étude).

CARVEDILOL au contraire de CIBIS I démontre la réduction de la mortalité sous β -bloquants.

La question de la tolérance au Carvedilol reste posée car l'exclusion de 67 patients pour effets secondaires avant randomisation n'est pas prise en compte dans US-CARVEDILOL et est possiblement imputable au β -bloquant. [32]

Les études US-CARVEDILOL Insuffisance cardiaque sévère et US-CARVEDILOL Insuffisance cardiaque légère complètent la précédente dans l'évaluation fonctionnelle des patients insuffisants cardiaques sous Carvedilol.

Le Carvedilol dans ces études augmente la FEVG à tout stade de la maladie mais n'améliore de manière significative le score fonctionnel NYHA que dans l'insuffisance cardiaque légère et relève la précocité de son bénéfice.

US-CARVEDILOL Insuffisance cardiaque sévère est une étude américaine multicentrique (42 centres) randomisée, en double-aveugle **Carvedilol** versus placebo, de morbidité basée sur le score de qualité de vie de Minnesota (Cf. Chap. 2.5.1.3.2.) où 105 patients ont été inclus entre juillet 1993 et mars 1995, en classe NYHA III (86 %) ou IV (13 %) et une FEVG inférieure à 35 % et distance parcourue < 350 m lors du test de marche de 6 minutes (Cf. Chap.2.5.2.9.2.), et déjà sous IEC et diurétiques.

En ouvert pendant 2 semaines Carvédilol a été administré à la posologie de 6,25 mg x 2/j puis 70 patients ont reçu après randomisation Carvédilol jusqu'à 25 mg x 2/j en 4 semaines et 35 le placebo.

L'étude retrouve une amélioration significative de la **mortalité** bien entendu, avec interruption de l'étude, mais aussi de **l'évaluation globale de l'état du patient** effectuée par le médecin (83 % versus 53 %) et par le malade lui-même (88 % versus 67 %) et une **augmentation significative de la FEVG** (+ 9 % versus + 2 %).

En revanche pas d'amélioration fonctionnelle significative selon le score de Minnesota en faveur du Carvedilol et pas de modification significative du test de marche ni de la classe NYHA. En effet La qualité de vie s'est améliorée de façon semblable sous Carvédilol et placebo.

La petite taille des échantillons ne donne pas à l'étude une puissance suffisante pour objectiver une éventuelle différence entre les deux groupes en mortalité et taux d'hospitalisation mais la première étude US-CARVEDILOL l'avait déjà montré. [33]

US-CARVEDILOL Insuffisance cardiaque légère publiée en 1996 est une étude américaine, multicentrique (54 centres), randomisée en double-aveugle 213 jours en moyenne analysant la **progression clinique de l'insuffisance cardiaque**, à savoir : décès, hospitalisation pour insuffisance cardiaque ou nécessité d'augmenter le traitement autre.

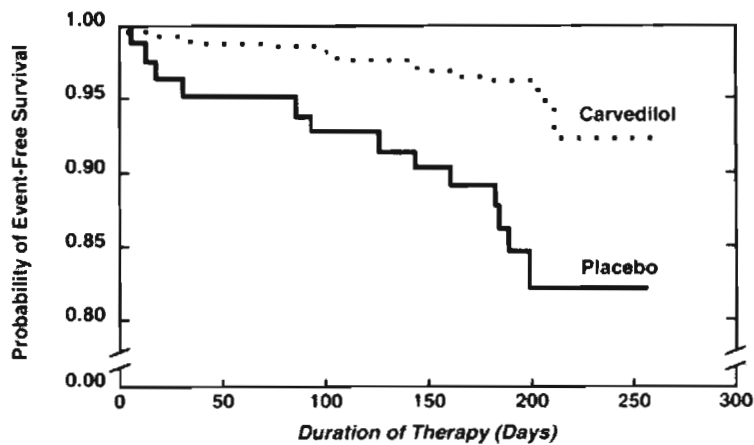
Les 345 patients étaient en insuffisance cardiaque chronique symptomatique, en classe NYHA II (85 %) ou III (15 %) avec une FEVG inférieure à 35 % et distance parcourue lors du test de marche de 6 minutes entre 450 à 550 m malgré un traitement associant IEC, diurétiques et digitaliques.

Pendant une période test de 2 semaines, les patients ont reçu en ouvert Carvédilol 6,25 mg x 2/j et 232 patients ont reçu après une randomisation Carvédilol à 12,5 mg x 2/j, augmentée jusqu'à 25 mg x 2/j au-dessous de 85 kg et 50 mg x 2/j au-dessus, et 134 patients un placebo.

L'étude a été interrompue prématurément à 215 jours en raison du bénéfice sur la mortalité sous Carvédilol.

Carvédilol versus placebo a **diminué significativement la progression clinique de l'insuffisance cardiaque** (11 % versus 21 % soit une diminution de 48 %). L'effet bénéfique du Carvédilol est apparu précocement (après environ 50 jours) et a augmenté progressivement jusqu'à la fin de l'étude. (Cf. Graph. 8)

Le Carvédilol versus placebo a **amélioré significativement** d'au moins un palier **la classe NYHA** (12 % versus 9 %), le score fonctionnel d'insuffisance cardiaque, l'évaluation globale de l'affection effectuée par le médecin et le patient et la **fraction d'éjection ventriculaire gauche** (10 % versus 3 %) (Cf. Graph. 9) et a réduit bien sûr la mortalité totale (4 % versus 0,9 %). [34]



Population at Risk (N)

Carvedilol

261

258

255

251

95

3

Placebo

84

79

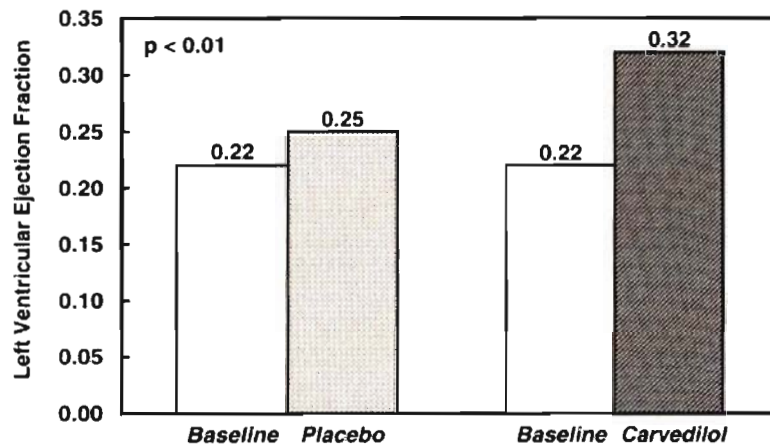
76

74

21

1

Graph. 8. Courbe de Kaplan-Meier de la progression de l'insuffisance cardiaque sous Carvedilol et placebo



Graph. 9. Effet du Carvedilol sur la FEVG

Les études CIBIS I et II

L'étude CIBIS I (Cardiac Insufficiency Bisoprolol Study I) montre l'intérêt du **Bisoprolol** : c'est une étude sur près de 2 ans publiée en 1994, randomisée en double aveugle, versus placebo, qui observe les effets du Bisoprolol sur 641 patients insuffisants cardiaques chroniques avec une FEVG inférieure à 40 % et au stade III NYHA (95 %) ou IV (5 %) à l'inclusion, 320 dans le bras Bisoprolol et 321 dans le bras placebo ne relève **pas de différence significative en mortalité totale** mais une **amélioration fonctionnelle** significative des patients sous Bisoprolol avec un gain d'au moins une classe NYHA (+ 29.4 % de patients améliorés) ainsi qu'une **diminution significative du taux de réhospitalisation** pour décompensation de 32.2 %.[35]

L'étude CIBIS II (Cardiac Insufficiency Bisoprolol Study II) publiée en 1999 étudie comme CIBIS I l'effet du **Bisoprolol** sur la **mortalité totale** des patients insuffisants cardiaques chroniques mais sur un échantillon plus conséquent que CIBIS I de 2647 patients. C'est une étude multicentrique (174 centres), européenne (18 pays), versus placebo randomisée en double-aveugle sur des patients en stade III NYHA (83%) ou IV (17%) et FEVG inférieure à 35 % déjà sous IEC et diurétiques. 1327 patients recevaient Bisoprolol à une dose de 10 mg/j maximum augmenté progressivement versus 1320 patients sous placebo sur une durée de 1,3 ans et arrêt de CIBIS II en raison d'une **diminution significative de la mortalité** de 34 % sous Bisoprolol (11.8 % versus 17.3 %).

Bisoprolol en outre **a diminué significativement les morts subites** de 44 % (4 % versus 6 %) ce que ne montrait pas CIBIS I et **le taux de réhospitalisation** toute cause confondue (33 % versus 39 % soit une diminution de 15.4 %). [36]

2.7.3.2.4.2. L'intérêt du Carvedilol dans l'insuffisance cardiaque ischémique

L'étude CAPRICORN (Effect of Carvedilol on outcome after myocardial infarction in patients with left-ventricular dysfunction: the CAPRICORN randomised trial) publiée en 2001 est une étude de morbi-mortalité multicentrique randomisée, en double-aveugle versus placebo sur 1959 patients ayant subi un infarctus myocardique avec une FEVG inférieure à 40%. Dans le groupe Carvedilol (975 patients versus 984) les patients recevaient d'abord 6.25 mg/j de Carvedilol puis jusqu'à 50 mg/j en deux prises avec augmentation progressive sur 4 à 6 semaines. On observait une **réduction significative de la mortalité totale de 20 %**. [37]

2.7.3.2.4.3. Le Carvedilol n'aggrave pas l'insuffisance cardiaque

L'étude COPERNICUS publiée en 2003 est un essai randomisé en double aveugle étudiant le bénéfice du **Carvedilol versus placebo**, dans lequel ont été inclus 2289 malades atteints d'une insuffisance cardiaque chronique sévère pour lesquels on retrouvait une dyspnée de repos ou au moindre effort et une FEVG inférieure à 25 %.

Carvedilol a été administré à la dose initiale de 6,25 mg/jour (en 2 prises) en plus du traitement habituel. Les doses ont ensuite été progressivement augmentées pendant 8 semaines pour atteindre 25 mg/jour (toujours en 2 prises).

L'étude COPERNICUS met en évidence une **diminution significative de la mortalité** de 35% à un an sous Carvedilol versus placebo et **une diminution significative de mort subite** de 41%.

Le bénéfice du Carvedilol versus placebo est significatif dès la 3^{ème} semaine et apparaît davantage en cas de forte diminution de la FEVG.

La majoration de l'insuffisance cardiaque sous Carvedilol est observée avec une fréquence **non significativement différente** sous placebo (respectivement 5.1% versus 6.4%).

L'étude COPERNICUS a permis de ne plus redouter ni d'imputer une poussée d'insuffisance cardiaque au traitement par β -bloquant et permis une extension d'indication des β -bloquants à tous les stades de l'insuffisance cardiaque chronique. [38]

2.7.3.2.4.4. Une survie légèrement en faveur du Carvedilol contre Metoprolol

L'étude COMET (Carvedilol or Metoprolol European Trial) publiée en 2003 est une étude importante de plus de 14000 années-patients de suivi, multicentrique (15 pays européens) randomisée, en double aveugle comparant le **Carvedilol** (β -bloquant β_1 et β_2 et α_1 bloquant) et le **Metoprolol** (β -bloqueur sélectif β_1) sur 1551 patients insuffisants cardiaques chroniques sous Carvedilol (25 mg/j en deux prises) et 1518 sous Metoprolol (50 mg/j en deux prises) sur une durée moyenne de près de 5 ans (58 mois). Les patients inclus étaient au stade II à IV NYHA, avec une FEVG inférieure à 35% et déjà sous diurétiques et IEC à posologie optimale.

Sous Carvedilol **la mortalité était significativement inférieure de 17%** à celle sous Metoprolol, mais **sans différence sur le taux de réhospitalisation ni sur l'incidence d'effets indésirables**. [39]

2.7.3.2.4.5. Une mortalité différenciée selon la FEVG entre l'introduction première par un IEC ou un β -bloquant

CIBIS III (Cardiac Insufficiency Bisoprolol Study III) publiée en 2005 étudie l'effet sur la survie et les hospitalisations de l'initiation d'un traitement par Bisoprolol en comparaison à l'initiation d'un traitement par inhibiteur de l'enzyme de conversion Enalapril chez 1010 patients insuffisants cardiaques de plus de 65 ans aux stades II à III NYHA la plupart déjà sous diurétiques, et FEVG inférieure à 35 %, et cherche à déterminer la séquence optimale dans l'introduction des deux classes. Il s'agit d'une étude multicentrique (128 centres dans 18 pays européens, en Australie et en

Tunisie) d'octobre 2002 à mai 2005. 505 patients recevaient d'abord une monothérapie pendant 6 mois par Bisoprolol à 1.25 mg/j jusqu'à 10 mg/j, 505 par Enalapril à 2.5 mg/j jusqu'à 10 mg/j, puis tous recevaient la bithérapie pendant 6 mois à 2 ans.

CIBIS III conclue à une **non-infériorité du groupe Bisoprolol versus groupe Enalapril en taux de réhospitalisation ou en mortalité totale** sur la durée de l'étude ainsi qu'en monothérapie à 6 mois. On relève en effet une tendance mais non significative à une **amélioration de la survie sous Bisoprolol** de 28 % à 6 mois et de 31 % à 1 an par rapport Enalapril, avec des décès plus tardifs.

CIBIS III met en évidence une interaction significative entre la **mortalité et la FEVG**. Parmi les patients avec une FEVG < 28% Bisoprolol en premier est significativement supérieur à Enalapril en premier alors que l'inverse est constaté chez les patients avec une FEVG > 28%.

La tolérance est identique dans les deux groupes mais avec une tendance à plus de **réhospitalisations précoces sous Bisoprolol** pour majoration d'insuffisance cardiaque. [40]

2.7.3.2.5. Les indications

Dans toutes les études les β -bloquants étaient proposés aux patients symptomatiques et donc n'ont pas démontré d'efficacité en termes de réduction de morbidité et de mortalité chez les insuffisants cardiaques asymptomatiques.

Ils sont indiqués chez les insuffisants cardiaques symptomatiques avec une dysfonction systolique du ventricule gauche (FEVG inférieure à 35 - 40 % selon les études) (**Cl. I, Niv. A**). [28]

De même les β -bloquants sont indiqués chez les patients déjà sous traitement IEC et diurétiques ou digitaliques et stables.

Chez les patients insuffisants cardiaques graves ne bénéficiant ni d'IEC ni encore de β -bloquant, Bisoprolol pourrait néanmoins être d'abord introduit seul (CIBIS III) avant l'IEC.

Le patient stade IV peut bénéficier du traitement par β -bloquants ; de même au cours des décompensations cardiaques il n'y a plus d'indication à arrêter le β -bloquant (COPERNICUS). Son arrêt pourrait d'ailleurs être délétère, par tachycardie réflexe. [29]

Les β -bloquants sont particulièrement indiqués dans l'insuffisance cardiaque ischémique post-infarctus (CAPRICORN) (**Niv. A**). [28]

Le Bisoprolol CARDENSIEL est préférentiellement indiqué dans l'insuffisance cardiaque stable modérée et sévère (CIBIS I II).

Le Carvédilol KREDEX est plutôt indiqué dans l'insuffisance cardiaque stable légère à sévère (US-CARVEDILOL réalisées avec principalement avec des classes NYHA \leq III).

2.7.3.2.6. Les précautions à l'administration

La mise en route du traitement se fait hors décompensation, possible en ambulatoire et en addition au traitement habituel digitalo-diurétique et surtout IEC. La posologie est très progressive. (Cf. Tab.10)

La surveillance initiale à l'introduction et à chaque palier toutes les 1 à 2 semaines consiste en la réalisation d'un ECG, prise de pouls et TA.

Diminuer d'un palier en cas d'intolérance mais surtout tenter d'y revenir ensuite avec pour objectif la dose maximale. La surveillance ultérieure au cours d'un palier consiste en la TA, le poids et la FC avec examen clinique.

En cas d'hypotension diminuer d'abord les vasodilatateurs. En cas de décompensation augmenter les diurétiques ou IEC avant de réduire les β -bloquants.

L'adjonction Digoxine peut être utile pour les patients qui n'en bénéficiaient pas encore.

En cours de traitement par β -bloquants les patients suivants devront être envoyés chez un spécialiste :

- Insuffisance cardiaque sévère de classe NYHA III/IV.
- Étiologie inconnue.
- Bradycardie asymptomatique et/ou hypotension.

- Intolérance aux doses faibles.
- Effets indésirables sous β -bloquants.
- Suspicion d'asthme bronchique ou d'affection pulmonaire sévère.


[56]

2.7.3.2.7. Les posologies

| DCI | NOM | DOSAGE | INITIATION | PALIER (sem/mois) | ENTRETIEN |
|------------|--------------------|----------|-------------|--|-----------------------------|
| Bisoprolol | CARDENSIEL | 5 mg | 1.25 mg/j | Paliers de 1.25 mg en 1x/j | 10 mg/j en 1x/j |
| | | 10 mg | | | |
| Metoprolol | SELOZOK | 23.75 mg | 11.875 mg/j | Doublé les doses par palier | 190 mg/j |
| | LP | 95 mg | | | |
| | SELOKEN | 190 mg | | | |
| Carvedilol | KREDEX | 6.25 mg | 3.125 mg/j | Doublé les doses par palier en 2x/j | De 50 à 100 mg/j en 2x/j |
| | | 12.5 mg | | | |
| | | 25 mg | | | |
| Nebivolol | TEMERIT NEBILOX | 5 mg | 1.25 mg/j | Doublé les doses par palier | 10 mg/j |

Tab.10. Les β -bloquants en pratique d'après les recommandations de la SFC 2006 [56]

2.7.3.2.8. Les conseils au patient



Insuffisance cardiaque - éducation thérapeutique

TRAITEMENTS

Les bêtabloquants

L'adrénaline est une hormone sécrétée par l'organisme dans certaines conditions (stress, peur,...). Quand le cœur marche mal (insuffisance cardiaque), sa sécrétion est augmentée. Sous l'effet de l'adrénaline, le cœur bat plus vite pour essayer d'être plus efficace. Mais à long terme, il se fatigue plus. Les bêtabloquants vont bloquer les effets de l'adrénaline et diminuer les battements du cœur (fréquence cardiaque). Ils protègent le cœur.

■ **Dénomination Commune Internationale (DCI) :**

- bisoprolol
- carvedilol
- métoprolol

■ **Pourquoi utiliser des bêtabloquants ?**

- Ils ralentissent les battements du cœur. Le cœur a besoin de moins d'oxygène. Il se fatigue moins vite.
- Ils diminuent la pression dans les artères et facilitent le travail du cœur.
- Ils agissent sur la capacité de pompage et de remplissage du cœur.
- Ils diminuent le risque de palpitations (tachycardie).
- Ils économisent le cœur et protègent le muscle cardiaque. Ils permettent de vivre plus longtemps et d'être moins souvent hospitalisé.

■ **Quels sont les principaux effets indésirables ?**

- Apparition d'une fatigue au début qui disparaît généralement après quelque temps.
- Déclenchement d'une crise d'asthme chez les patients asthmatiques.
- Apparition ou aggravation d'un syndrome de Raynaud : mauvaise circulation du sang au niveau des doigts, surtout quand il fait froid. Ce n'est pas dangereux mais peut être très douloureux.
- Survenue possible d'une impuissance.

■ **Comment surveiller le traitement ?**

- Par une prise de la pression artérielle par le médecin.
- Par une mesure de la fréquence cardiaque par le médecin et par un électrocardiogramme (ECG) : risque possible de ralentissement important de la fréquence cardiaque (moins de 40 battements par minute).

■ **Y a-t-il des précautions particulières à prendre ?**

- N'arrêtez pas brutalement les bêtabloquants, cela peut entraîner une aggravation de votre état.

Doc. 9. Insuffisance cardiaque : éducation thérapeutique : les β -bloquants. Malette I-Care proposée pour l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques adhérents à ICALOR

2.7.3.3. Les diurétiques

Les diurétiques osmotiques sont contre-indiqués dans l'insuffisance cardiaque et les inhibiteurs de l'anhydrase carbonique sont réservés à l'insuffisance cardiaque droite de l'insuffisance respiratoire chronique. La Métalozone et le Torasémide sont des diurétiques puissants non commercialisés en France.

2.7.3.3.1. Pharmacodynamie

Les diurétiques en majorant la natriurèse et la diurèse hydrique réduisent la rétention hydro-sodée de l'insuffisance cardiaque et diminuent la pré-charge et la TA, abaissent la PCP indépendamment de leur action sur la volémie.

Les diurétiques peuvent induire une chute du débit cardiaque DC par diminution de la pré-charge.

Les diurétiques de l'anse

Le Furosémide et le Bumétanide agissent principalement au niveau de la branche ascendante de l'anse de Henlé où ils inhibent la réabsorption du chlore puis du sodium. Le Pirétanide agit au niveau du versant luminal de la branche ascendante de l'anse de Henlé où il inhibe le cotransport $\text{Na}^+ - \text{K}^+ / 2\text{Cl}^-$ et donc la réabsorption du chlore et du sodium.

Ils possèdent une action accessoire au niveau du tube proximal et du segment de dilution. Ils augmentent le flux sanguin rénal au profit de la zone corticale. Ils augmentent modérément la filtration glomérulaire.

L'action salidiurétique est dose-dépendante et persiste en cas d'insuffisance rénale.

Ils ont une action anti-hypertensive pulmonaire propre avec diminution de la PCP. Leur action antihypertensive systémique résulte à la fois de la déplétion sodée et de l'action hémodynamique.

Le délai d'apparition de l'activité diurétique est court, d'environ 1/2 heure.

Les diurétiques thiazidiques

Hydrochlorothiazide et le Ciclétanide sont des diurétiques agissant au niveau du tubule du segment cortical de dilution en inhibant la réabsorption du sodium. Ils augmentent l'excrétion urinaire du sodium et des chlorures et également du potassium et du magnésium. En augmentant la diurèse ils ont une action antihypertensive. Leur action est dose-dépendante jusqu'à un certain seuil.

Ils abaissent les résistances périphériques et augmentent la compliance des grosses artères.

Le délai d'apparition de l'activité diurétique est d'environ 2 heures.

2.7.3.3.2. Les effets indésirables

Les effets secondaires et complications du traitement diurétique sont fréquents notamment chez les patients insuffisants cardiaques la plupart âgés.

Les principales complications du traitement diurétique sont dose-dépendante et doivent faire rechercher la prescription de la dose minimale efficace. (Cf. Tab.11)

Liées à l'effet diurétique par déplétion hydrosodée excessive avec hypovolémie ou hypotension orthostatique voire déshydratation et insuffisance rénale fonctionnelle, hyponatrémie de déplétion liée à la natriurèse et hyponatrémie de dilution traduisant une incapacité du rein à éliminer l'eau libre. L'hyponatrémie de déplétion est corrigée par une recharge sodée et l'hyponatrémie de dilution par une restriction hydrique.

Liées aux effets métaboliques des diurétiques on observe une alcalose métabolique associée à une déplétion chloropotassique par hyperaldostéronisme secondaire réactionnel à la déplétion volémique entraînant une élimination accrue d'ions K^+ et H^+ ainsi qu'une hypokaliémie ($< 3.5 \text{ mmol/L}$) et jusqu'à une torsade de pointe.

L'alcalose métabolique engendrée doit faire prescrire les diurétiques prudemment chez les patients insuffisants respiratoires chroniques et BPCO chez lesquels on peut craindre une hypoventilation réflexe.

On peut rencontrer une hyperuricémie et crises de goutte, une hyperlipidémie, une hyperglycémie ou hypercalciurie avec néphrocalcinose et davantage sous traitement par thiazidiques.

Plus rarement, ototoxicité du Furosémide à forte dose et notamment si association avec les aminosides, éruptions cutanées allergiques, cytopénies immuno-allergiques, hépatites cholestatiques et insuffisance hépatocellulaire.

Nausées, vertiges, vomissements, diarrhées si forte posologies.

Leurs effets à long terme ne sont pas connus et pourraient aboutir à des déséquilibres électrolytiques et avoir un effet délétère par stimulation accrue des systèmes neuro-hormonaux. [29]

2.7.3.3.3. Les contre-indications

Absolues

Les diurétiques sont contre-indiqués si insuffisance rénale aiguë fonctionnelle, hypovolémie et déshydratation, encéphalopathie hépatique, hypersensibilité aux sulfamides, obstacle sur les voies urinaires, allaitement, insuffisance hépatique sévère chez l'insuffisant rénal sévère ou encéphalopathie hépatique, intolérance génétique ou malabsorption du Lactose et déficit en Lactase, hypersensibilité ou intolérance au gluten en raison de la présence d'amidon de blé (gluten) pour l'Hydrochlorothiazide.

Relatives

Grossesse et allaitement, association au Lithium et Sultopride pour l' Hydrochlorothiazide anti-arythmiques générateurs de torsade de pointe, alcalose hypokaliémique surtout si association à digitaliques ou QT long.

2.7.3.3.4. Les indications

Les diurétiques thiazidiques sont choisis dans les premiers stades de l'insuffisance cardiaque en raison de leur pouvoir natriurétique modéré et de longue durée, et de leur bonne tolérance. La supplémentation potassique ou l'association d'un diurétique épargnant du potassium est souvent nécessaire. On peut aussi utiliser un diurétique mixte. L'association des IEC et diurétiques est judicieuse à ce stade.

En effet les diurétiques thiazidiques ont une action synergique avec les diurétiques de l'anse et peuvent donc leur être associés. [29]

Dans l'insuffisance cardiaque avancée les diurétiques de l'anse doivent être utilisés de part leur pouvoir natriurétique fort et un délai et une durée d'action brefs et particulièrement par voie intraveineuse dans l'œdème aigu du poumon. Il existe une relation dose-effet.

En cas d'insuffisance rénale (clairance de la créatinine < 30 mL/min), les diurétiques de l'anse conservent leur action.

2.7.3.3.5. Les précautions à l'administration et suivi

Le risque d'hypokaliémie, d'hypovolémie et d'insuffisance rénale fonctionnelle nécessite une surveillance biologique (Na⁺, K⁺, Cl⁻, réserve alcaline, créatininémie, azotémie, calcémie, glycémie) et clinique régulières surtout dans les semaines suivant l'introduction ou chaque modification posologique et les insuffisants rénaux ou hépatiques sévères.

L'hypokaliémie se corrige par supplémentation potassique ou adjonction d'un diurétique épargneur de potassium (**Cf. Chap. 2.7.3.4**).

On préférera en cas d'insuffisance rénale les diurétiques de l'anse aux thiazidiques.

On doit ainsi contrôler régulièrement la pression artérielle, le poids, l'apparition de signes cutanés et muqueux de déshydratation, l'élévation de l'azotémie ou protidémie, dont l'apparition implique de diminuer les doses de diurétiques temporairement. (**Cf. Doc. 10**)

2.7.3.3.6. Les posologies

| DCI | NOM | DOSAGE | INITIATION | PALIER | ENTRETIEN |
|-----------------------------------|----------------------|--------------|------------|-------------|----------------------------|
| Diurétiques de l'anse | | | | | |
| Furosémide | LASILIX | 10 mg PC | 20-40 mg/j | En | Jusqu'à 1500mg/j si besoin |
| | FUROSEMIDE | 20 mg PC | | | |
| | | 40 mg PC | | | |
| | | 60 mg LP PO | | | |
| | | 20 mg IV | | | |
| | | 250 mg Iv | | | |
| Bumétanide | BURINEX | 1 mg PO | 0.5-1 mg/j | fonction | 5-10 mg/j |
| | | 5 mg PO | | | |
| | | 2 mg IV | | | |
| Pirétanide | EURELIX | 6 mg PO | 6 mg/j | | |
| Thiazidiques et apparentés | | | | | |
| Hydrochlorothiazide | ESIDREX | 25 mg PC | | de | 50 à 75 mg/j |
| Indapamide | FLUDEX INDAPAMIDE | 1.5 mg LF PO | 1.25 mg/j | | 10 mg/j |
| | | 2.5 mg PC | | | |
| Ciclétanide | TENSTATEN | 50 mg PC | | l'évolution | |

Tab. 11. Les diurétiques en pratique d'après les recommandations de la SFC 2006 [56]

2.7.3.3.7. Les conseils au patient

Insuffisance cardiaque - éducation thérapeutique

i-care

TRAITEMENTS

Les diurétiques

Quand la pompe cardiaque ne fonctionne pas bien (insuffisance cardiaque), elle ne permet pas l'élimination correcte de l'eau et du sel par les reins. Cela occasionne une rétention d'eau. L'excès d'eau se localise dans les jambes (œdèmes) et dans les poumons (essoufflement). Les diurétiques augmentent l'élimination de l'eau (et aussi du sel et du potassium) par les reins en faisant plus uriner.

■ **Dénomination Commune Internationale (DCI) :**

- amiloride
- bumétanide
- cicléanine
- furosémide
- hydrochlorothiazide
- indapamide
- pirétanide
- xipamide

■ **Pourquoi utiliser des diurétiques ?**

- Ils diminuent l'essoufflement en diminuant l'eau dans les poumons.
- Ils diminuent les œdèmes.
- Ils font perdre du poids parce qu'ils augmentent la quantité d'urine.

■ **Quels sont les principaux effets indésirables ?**

- Sensation de fatigue, surtout si la perte d'eau est très importante (quand il y a beaucoup d'œdèmes).
- Risque de crampes musculaires du fait d'une perte importante de potassium.
- Risque d'altération du fonctionnement des reins. Il faut alors diminuer ou arrêter le traitement.

■ **Comment surveiller le traitement ?**

- Par une prise de la pression artérielle par le médecin.
- Par une prise de sang régulière afin de vérifier la tolérance du traitement par le rein : urée, créatinine, sodium, potassium.

■ **Y a-t-il des précautions particulières à prendre ?**

- La dose de diurétiques peut être adaptée aux conditions climatiques et au régime (à discuter avec le médecin).

Doc. 10. Insuffisant cardiaque : éducation thérapeutique : les diurétiques. Maquette I-Care proposée pour l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques adhérents à ICALOR

2.7.3.4. Les anti-aldostérones

Le Triamtérene diurétique épargneur potassique apparenté à la Spironolactone n'a qu'une indication dans l'HTA.

2.7.3.4.1. Pharmacodynamie

L'Aldostérone joue un rôle important dans la physiopathologie de l'insuffisance cardiaque sévère et les délétères dans l'insuffisance cardiaque sont les altérations de l'endothélium coronarien, les pertes de potassium et de magnésium ainsi que la fibrose du myocarde. L'aldostérone est impliquée dans ces

trois mécanismes. L'inhibition de son action sur ses propres récepteurs par les antialdostérones améliore le pronostic.

Antagoniste de l'aldostérone la Spironolactone est un diurétique épargneur de potassium et possède donc les propriétés de d'augmenter la natriurèse, de diminuer la kaliurèse et la fibrose myocardique (**Cf Chap. 2.4.3.2.1.2**). En outre à l'origine d'effets indésirables il a une action anti-androgénique. Son action atteint son maximum à 24-48 heures.

Les antagonistes de l'aldostérone comptent aussi l'Eplérénone. L'Eplérénone empêche la fixation de l'aldostérone. L'Eplérénone présente une sélectivité relative dans sa fixation aux récepteurs minéralocorticoïdes comparativement à sa fixation aux récepteurs glucocorticoïdes humains recombinants et aux récepteurs à la progestérone et aux androgènes permettant de l'indiquer en cas d'effets indésirables anti-androgéniques de la Spironolactone.

Elle induit des élévations de rénine plasmatique et de l'aldostérone sérique correspondant à l'inhibition du rétrocontrôle négatif de l'aldostérone sur la sécrétion de rénine mais cette augmentation ne compense pas les effets de l'Eplérénone.

2.7.3.4.2. Les effets indésirables

La Spironolactone provoque une hyperkaliémie, et fréquemment une gynécomastie, une impuissance, une aménorrhée dose- et temps-dépendantes.

D'autres effets indésirables rares et généralement réversibles à l'arrêt de la thérapeutique furent observés : intolérance digestive, éruption cutanée, somnolence, crampes des membres inférieurs, hypercalciurie.

Sous Eplérénone les événements indésirables observés sont relatés par l'étude EPHEBUS (**Cf. Chap. 2.7.3.4.4.**) et rassemblent anomalies de la fonction rénale et hyperkaliémie, étourdissements, hypotension, diarrhées, nausées. Moins fréquemment, déshydratation, hypercholestérolémie, hypertriglycéridémie, hyponatrémie, insomnie, céphalées, éosinophilie, hypotension orthostatique, flatulences, vomissements, prurit, augmentation de la sudation, crampes dans les jambes, asthénie, malaise.

2.7.3.4.3. Les contre-indications

Absolues

L'insuffisance hépatique ou rénale sévère (clairance de la créatinine < 50 mL/min) ou aiguë, notamment : anurie, dysfonctionnement rénal à évolution rapide, l'hyperkaliémie (> 5.5 mmol/L), l'hypersensibilité à la Spironolactone ou Eplérénone.

Relatives

Hyponatrémie, acidose. Les associations de Lithium, Tacrolimus, Ciclosporine, IEC (sauf dans le cas du traitement de l'insuffisance cardiaque de stade III ou IV selon la classification NYHA ou en cas d'hypokaliémie) et antagonistes de l'angiotensine II (sauf s'il existe une hypokaliémie).

Pendant la grossesse et l'allaitement.

Pour l'Eplérénone l'association des inhibiteurs puissants du CYP3A4, par exemple l'Itraconazole, le Kétoconazole, le Ritonavir, le Nelfinavir, la Clarithromycine, la Télithromycine et la Néfazodone.

2.7.3.4.4. Les études

2.7.3.4.4.1. L'étude RALES et la Spironolactone

L'étude RALES (Randomized Aldactone Evaluation Study) est une étude franco-américaine publiée en 1999 multicentrique, randomisée, en double aveugle. Elle compara la Spironolactone au placebo dans une population d'insuffisants cardiaques sévères en classe NYHA III (70,5 %) ou IV (29 %) par

dysfonction systolique (fraction d'éjection $\leq 35\%$), traités conjointement par un diurétique de l'anse, un inhibiteur de l'enzyme de conversion et un digitalique dans la majorité des cas. Seulement 15 % d'entre eux recevaient un traitement bêtabloquant. Le critère principal était la mortalité totale.

1 663 patients ont été randomisés (822 sous Spironolactone et 841 sous placebo). L'étude a été prématurément arrêtée au vu des résultats d'une analyse intermédiaire, qui a mis en évidence un effet **bénéfique du traitement par la Spironolactone avec une réduction de la mortalité globale de 30 %** après 2 ans de suivi.

Cette différence s'explique essentiellement par une diminution significative des décès d'origine cardiaque, 226 (27,5 %) au lieu de 314 (37,3 %), soit une réduction de 31 %, notamment par aggravation de l'insuffisance cardiaque (15,5 % versus 22,5 %, soit une réduction de 36 %) ou, dans une moindre mesure, par mort subite (10 % versus 13,1 %, soit une réduction de 29 %). Une diminution significative des hospitalisations pour insuffisance cardiaque a également été observée, ainsi qu'une amélioration significative de l'état fonctionnel d'une à deux classes selon la classification de la NYHA (41% des patients versus 33% sous placebo). [41]

2.7.3.4.4.2. L'étude EPHESUS et l'Eplérénone

L'étude EPHESUS (Eplerenone Post-Acute Myocardial Infarction Heart Failure Efficacy and Survival Study). Il s'agit d'une étude en double aveugle contrôlée versus placebo, d'une durée de 3 ans, menée chez 6632 patients ayant eu un infarctus du myocarde IDM aigu, présentant une dysfonction ventriculaire gauche (avec une FEVG $\leq 40\%$) et des signes cliniques d'insuffisance cardiaque.

Dans les 3 à 14 jours suivant IDM aigu, les patients ont reçu de l'Eplérénone ou un placebo en plus des traitements standards (Acide acétylsalicylique (92 %), IEC (90 %), β -bloquants (83 %), des dérivés nitrés (72 %), des diurétiques de l'anse (66 %), des inhibiteurs de la HMG-CoA réductase (60 %)), à une dose initiale de 25 mg une fois par jour, avec augmentation de la posologie à la dose cible de 50 mg une fois par jour après quatre semaines si la kaliémie était inférieure à 5,0 mmol/L.

L'Eplérénone a réduit significativement le risque de mortalité toutes causes de 15 % essentiellement en réduisant la mortalité cardiovasculaire. Le risque de mortalité cardiovasculaire ou d'hospitalisation d'origine cardiovasculaire a été réduit significativement de 13 %. Les bénéfices du traitement chez les patients de plus de 75 ans sont incertains. La classification fonctionnelle NYHA s'est améliorée ou est restée stable pour une proportion significativement plus élevée de patients traités par l'Eplérénone.

2.7.3.4.5. Les indications

Les indications préférentielles des antagonistes des récepteurs à l'aldostérone sont les stades NYHA III-IV sous traitement diurétique et IEC.

L'Eplérénone n'ayant pas d'effets secondaires sexuels est indiquée en cas d'effets secondaires anti-androgéniques invalidants sous petites doses de Spironolactone notamment la gynécomastie douloureuse.

Elle se prescrit dans l'insuffisance cardiaque avec dysfonction ventriculaire gauche (FEVG $\leq 40\%$) post-IDM.

2.7.3.4.6. Les précautions à l'administration

Vérifier que le patient est en IC sévère (NYHA III-IV) malgré un traitement par IEC et diurétiques.

Vérifier la kaliémie ($< 5,0$ mmol/L) et la créatininémie (< 250 μ mol/L) et débuter avec une faible dose de Spironolactone 12,5-25 mg/j ou d'Eplérénone 25 mg/j. (Cf. Tab.12)

Vérifier kaliémie et créatininémie après 4 à 6 jours et si la kaliémie dépasse 5 mmol/L, réduire la dose de 50 %, arrêter si la kaliémie $> 5,5$ mmol/L.

Après une interruption du traitement par l'Eplérénone en raison d'une kaliémie $> 5,5$ mmol/L, le traitement pourra être repris à la posologie de 25 mg tous les deux jours dès que la kaliémie sera redescendue en dessous de 5,0 mmol/L.

A un mois, si les symptômes persistent et si la kaliémie est normale, augmenter à 50 mg/j. [56]

Les autres diurétiques hyperkaliémiants et sels de potassium doivent être réduits voire interrompus ainsi que les AINS.

Interrompre le traitement si hypovolémie ou déshydratation ou les corriger.

Vérifier la kaliémie et la créatininémie à 3 jours puis à 1 semaine de l'introduction ou du palier puis au moins une fois par mois pendant 3 mois. [59]

Pour l'Eplérénone l'efficacité clinique a été démontrée dans EHESUS lorsque les patients étaient âgés de moins de 75 ans. On doit être prudent au-delà de 75 ans ; en particulier l'emploi de la Spironolactone en association aux IEC peut devenir très dangereux au-delà de 75 ans. [30]

2.7.3.4.7. Les posologies

On peut être amené à prescrire les comprimés un jour sur deux en cas d'intolérance à un palier donné :

| DCI | NOM | DOSAGE | INITIATION | PALIER | ENTRETIEN |
|---------------------------------|------------------------------|-------------|--------------------------|--------|---------------------------|
| Spironolactone | ALDACTONE | 25 mg/j PC | en une prise | 1 mois | en une prise |
| | | 50 mg/j PC | | | |
| | | 75 mg/j PC | | | |
| | SPIRONOLACTONE | 50 mg/j PC | 12.5 mg/j ou 25 mg/2j | | 25 à 50 mg/j |
| | SPIROCTAN | 75 mg/j PC | | | Jusqu'à 200 mg/j sans IEC |
| PRACTON | | | | | |
| FLUMACH SPIRONONE | | | | | |
| Eplérénone | INSPIRA | 25 mg/j PC | en une prise | 1 mois | en une prise |
| | | 50 mg/j PC | 25 mg/j | | 50 mg/j |
| Associations | | | | | |
| Amiloride + Hydrochlorothiazide | AMILORIDE-HYDROCHLORYHIAZIDE | 5/20 mg PC | 5/20 mg/j | | 20/80 mg/j |
| | MODURETIC | 5/50 mg PC | 5/50 mg/j | | 20/200 mg/j |
| Spironolactone + Altizide | ALDACTAZINE PRACTAZIN | 25/15 mg PO | 25/15 mg/j | | Jusqu'à 100/60 mg/j |

Tab. 12. Les anti-aldostérones en pratique

L'Amiloride est apparenté à la Spironolactone et l'Altizide aux diurétiques.

2.7.3.4.8. Les conseils au patient

Insuffisance cardiaque - éducation thérapeutique

i-care

TRAITEMENTS

Les médicaments anti-aldostérone

Les reins fabriquent une hormone (l'aldostérone) qui diminue l'élimination de l'eau et du sel et favorise la fibrose. Les médicaments anti-aldostérone bloquent l'aldostérone et augmentent l'élimination de l'eau et du sel, mais retiennent le potassium. Ce sont des diurétiques.

- **Dénomination Commune Internationale (DCI) :**
 - éplérénone
 - spironolactone
- **Pourquoi utiliser des médicaments anti-aldostérone ?**
 - Ils diminuent les œdèmes.
 - Ils font perdre du poids parce qu'ils augmentent la quantité d'urine.
 - Ils évitent la perte du potassium.
 - Ils diminuent les troubles du rythme cardiaque.
 - Ils permettent de vivre plus longtemps et d'être moins souvent hospitalisé.
- **Quels sont les principaux effets indésirables ?**
 - Douleurs au niveau des seins.
 - Chez l'homme, augmentation du volume des seins (gynécomastie), impuissance.
 - Chez la femme, troubles menstruels.
 - Risque de rétention de potassium (hyperkaliémie).
 - Risque d'altération du fonctionnement des reins. Il faut alors diminuer ou arrêter le traitement.
- **Comment surveiller le traitement ?**
 - Par une prise de sang régulière afin de vérifier la tolérance du traitement par le rein : urée, créatinine, sodium, potassium.
- **Y a-t-il des précautions particulières à prendre ?**
 - Ne pas associer aux sels de régime.

Doc. 11. Insuffisant cardiaque : éducation thérapeutique : les anti-aldostérone. Malette I-Care proposée pour l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques adhérents à ICALOR

2.7.3.5. Les antagonistes de l'angiotensine II

2.7.3.5.1. Pharmacodynamie

Les récepteurs de type 1 (AT 1) de l'angiotensine II (ARA II) existent dans de nombreux tissus, en particulier cellules musculaires lisses vasculaires, les surrénales, le rein et le cœur.

Les effets physiologiques majeurs de l'angiotensine II telles la **vasoconstriction**, la stimulation d'**aldostérone**, la régulation de l'homéostasie hydro-sodée et la stimulation de la croissance cellulaire, s'exercent par l'intermédiaire du récepteur de type 1 (AT1).

Les ARA II permettant un blocage du système rénine-angiotensine à la phase finale d'action de l'angiotensine II. (**Cf. Chap. 2.4.3.2.1.2.**)

Leur action se traduit par une augmentation dose-dépendante en amont des taux plasmatiques de rénine, d'angiotensine I et d'angiotensine II, et par une diminution de la concentration plasmatique d'aldostérone. Malgré ces augmentations, l'action anti-hypertensive et la diminution de l'aldostérone plasmatique se maintiennent, traduisant un blocage efficace des récepteurs de l'angiotensine II.

Ils n'exercent aucun effet sur l'enzyme de conversion et n'entraînent aucune potentialisation de la bradykinine ou de la substance P contrairement aux IEC et sont ainsi mieux tolérés avec moins d'événements de toux notamment.

Les ARA II n'ont pas d'action à tropisme cardiaque et n'ont par exemple aucun effet sur la FC. Ils abaissent en outre la protéinurie et réduisent la progression de l'insuffisance rénale et diminuent uricémie avec augmentation de l'uricosurie sans conséquences cliniques.

2.7.3.5.2. Les effets indésirables

Fréquents et ayant été les plus observés au cours des études de commercialisation ou ayant motivé l'arrêt d'une étude (**Cf. Chap. 2.7.3.5.4.**) par leur apparition: vertiges aux changements de position, hypotension orthostatique, hypotension, fatigue, asthénie, hyperkaliémie, hyponatrémie, détérioration de la fonction rénale, insuffisance rénale aiguë, insuffisance rénale, œdème, thrombopénie et anémie avec baisse de l'hématocrite, neutropénie.

L'incidence de la toux induite par les IEC est réduite d'au moins la moitié selon les études avec les ARA II.

Très rares : infections respiratoires hautes, pharyngite, sinusite, insomnie, baisse de la libido, diarrhées, douleurs abdominales, nausée, rhinite, hypersensibilité incluant la maladie sérique, sensations vertigineuses, céphalées, vascularite, toux, angio-œdème ((gonflement du larynx et de la glotte pouvant entraîner une obstruction des voies aériennes et/ou gonflement du visage, des lèvres, du pharynx et/ou de la langue), éruptions cutanées, prurit, douleurs dorsales, arthralgies, myalgies, cytolysé hépatique.

2.7.3.5.3. Les contre-indications

Absolues

Hypersensibilité à l'un des constituants, à partir du 2^{ème} trimestre de la grossesse, chez les patients présentant une kaliémie > 5 mmol/L, une créatininémie > 265 µmol/L (> 30 mg/L) ou une clairance de la créatinine < 30 mL/min.

Relatives

Diurétiques hyperkaliémifiants (Spironolactone, Eplérénone, Amiloride, Triamtérène, seuls ou associés...), sels de potassium, sel de lithium, sténose bilatérale des artères rénales, sténose artérielle rénale sur rein unique car, comme pour les autres médicaments inhibant le système rénine-angiotensine : risque s'insuffisance rénale aiguë notamment si association de diurétiques, hypotension sévère, insuffisance hépatique sévère, l'allaitement.

2.7.3.5.4. Les études

2.7.3.5.4.1. Efficacité des ARA II dans l'insuffisance cardiaque

Le programme CHARM [42]

Le programme CHARM (Mortality and Morbidity Reduction With Candesartan in Patients With Chronic Heart Failure and Left Ventricular Systolic Dysfunction) est une grande étude multicentrique (26 pays), recrutant de 1999 à 2001, 7601 patients insuffisants cardiaques aux stades NYHA II à IV d'au moins 18 ans hors IDM, HTA ou insuffisance rénale sévère. Elle avait pour objectif d'évaluer l'efficacité du Candésartan dans l'insuffisance cardiaque chronique (avec FEVG < 40%) et recevant déjà un traitement conventionnel optimal digitalo-diurétique voire IEC et β-bloquants. CHARM

comporte trous sous-études indépendantes versus placebo, en double aveugle, en intention de traiter avec une dose initiale de Candesartan de 4 mg/j ou 8 mg/j, doublée jusqu'à 32 mg/j avec une dose moyenne de 24 mg/j :

- CHARM-Alternative: patients avec FEVG \leq 40% et intolérants aux IEC.
- CHARM-Added: patients avec FEVG \leq 40% sous IEC avec bonne tolérance.
- CHARM-Preserved: patients avec FEVG $>$ 40%, sans IEC.

Le programme CHARM-Overall, les trois études confondues observent avec le Candesartan une réduction de 9% de la mortalité toute cause confondue mais seulement presque significative ($p = 0.055$). En revanche une réduction significative de la mortalité de cause cardio-vasculaire de 12 %, du taux de réhospitalisations de 21% et de 16% des deux paramètres confondus, indépendamment du sexe et de l'âge.

Pour 23 patients traités par Candésartan pendant 3 ans on préviendrait ainsi 1 décès ou 1 réhospitalisation pour poussée d'insuffisance cardiaque.

2.7.3.5.4.2. Une alternative efficace en cas d'intolérance aux IEC

L'étude CHARM-Alternative [42]

L'étude **CHARM-Alternative** a évalué l'efficacité et la tolérance du Candésartan donné à 1013 patients versus au placebo administré chez 1015 patients, tous en insuffisance cardiaque symptomatique avec FEVG \leq 40% et une intolérance aux IEC. Après 34 mois de traitement, le risque de mortalité cardiovasculaire ou d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque a diminué significativement de 23% dans le groupe Candésartan par rapport au groupe placebo (33% versus 40%) avec une efficacité du Candésartan apparaissant comparable à celle des IEC avec 26% (étude SOLVD) (**Cf. Chap. 2.7.3.1.4.**), sans modification significative du risque de mortalité cardiovasculaire seule néanmoins.

Il suffirait ainsi de traiter 14 patients par Candésartan pendant 34 mois pour éviter un de ces événements.

Les **événements indésirables** ne sont pas survenus davantage significativement sous Candésartan, à l'exception d'une hypotension (3.7% versus 0.9%) ou altération de la fonction rénale (6.1% versus 2.7%) ou hyperkaliémie (1.9% versus 0.3%), facteurs ayant motivé l'arrêt de l'IEC. En revanche pas de risque de récurrence **d'angio-œdème** chez les patients en ayant développé sous IEC.

Le Candésartan a donc fait la preuve de son efficacité en termes de morbidité et est une bonne alternative aux IEC lorsqu'un patient insuffisance cardiaque leur est intolérant notamment lorsqu'il tousse. On relèvera nonobstant la prudence nécessaire en cas d'hypotension, d'hyperkaliémie ou insuffisance rénale aux IEC.

2.7.3.5.4.3. ARA II versus IEC

L'étude ELITE I [43]

L'étude **ELITE I** (Evaluation of Losartan in the Elderly Study I) est une étude internationale, multicentrique (125 centres), randomisée, en double-aveugle avec 722 patients insuffisants cardiaques symptomatiques NYHA II à IV et FEVG \leq 40%, sous traitement digitalo-diurétique optimal et naïfs d'IEC, âgés en moyenne de 73,5 ans inclus entre mai 1994 et juillet 1995, qui compare les effets d'un traitement au long cours par Losartan versus Captopril sur la détérioration de la fonction rénale (augmentation de 0.3 mg/dL de la Créatininémie) avec Captopril débuté à 6.25 mg 3x/j, jusqu'à 50 mg 3x/j et Losartan débuté à 12.5 mg/j jusqu'à 50 mg/j.

ELITE I est la première à comparer un ARA II versus un IEC au long cours dans l'insuffisance cardiaque chronique systolique.

Il n'a pas été noté de différence significative quant à la fréquence d'une élévation de la Créatininémie, notée dans 10,5% des cas de chaque groupe.

Le Losartan versus Captopril a diminué le nombre total d'hospitalisations quelle qu'en soit la raison (22,5% versus 29,7%) mais le nombre d'hospitalisations pour insuffisance cardiaque était identique dans les deux groupes (5,7%).

Aucun des patients sous Losartan n'a interrompu la thérapeutique en raison de la survenue d'une toux versus 3,8 % des patients sous Captopril ($p = 0,002$). **L'ARA II a entraîné moins d'effets secondaires** avec 41.44 % d'effets secondaires imposant l'arrêt du traitement en moins ($p = 0,002$) : toux, hyperkaliémie, dysgueusie, rash, angio-œdème, des résultats que confirmera CHARM-Alternative (**Cf supra**).

Le Losartan versus Captopril a eu tendance à diminuer le taux des décès ou hospitalisations pour insuffisance cardiaque de 32% non significativement (9,4% versus 13,2%) et de la mortalité totale (4.8% versus 8.7%) avec diminution de l'incidence de morts subites (1,4% versus 3,8%). Ce résultat a été à l'origine de l'étude ELITE-II, plus importante qui ne l'a pas confirmée.

L'étude ELITE II [44]

L'étude ELITE II (Evaluation of Losartan In The Elderly II) est une étude multicentrique (289 centres), internationale (44 pays) randomisée, en double-aveugle avec 3152 patients, âgés en moyenne de 71,5 ans, inclus entre juin 1997 et mai 1998, en insuffisance cardiaque symptomatique de NYHA II à IV et FEVG échocardiographique ou isotopique ≤ 40 % déjà sous traitement digitalo-diurétique voire β -bloquants, sans IDM ni AVC récent ni insuffisance rénale ni PAS < 90 mmHg ou PAD > 95 mmHg. 1 578 patients reçoivent Losartan 12,5 mg/j, jusqu'à 50 mg/j (Plus un placebo de Captopril) et 1574 du Captopril 12,5 mg x 3/j, jusqu'à 50 mg x 3/j (Plus un placebo de Losartan).

Contrairement à ce qu'avaient suggéré les résultats d'ELITE-I il n'a **pas été noté de différence significative sur la mortalité totale** (15.9% sous Captopril versus 17.7% sous Losartan) ni sur le taux des morts subites; non plus pour la mortalité totale ou réhospitalisations toutes causes confondues.

Le nombre de patients ayant interrompu l'étude en raison de la survenue d'effets secondaires était significativement moindre (9,7% versus 14,5%) y compris en ce qui concerne la toux (0,3% versus 2,7%).

ELITE-II confirme **la meilleure tolérance de l'ARA II Losartan sur l'IEC Captopril** déjà objectivée dans ELITE-I.

2.7.3.5.4.4. ARA II en plus d'un IEC

L'étude RESOL-VD

L'étude RESOL-VD (Randomized Evaluation of Strategies fOr Left-Ventricular Dysfunction) est la première à comparer la tolérance et les effets du Candésartan et de l'Enalapril et de leur association sur la performance à l'effort évaluée par le test de marche de 6 minutes (< 500 m), la FEVG (< 40 %), la qualité de vie et la classe fonctionnelle NYHA appréciée à la 17^{ème} ou 18^{ème} semaine et à la 43^{ème} semaine, et les taux de neurohormones dans l'insuffisance cardiaque congestive.

C'est une étude internationale, publiée en 1999, multicentrique, en double-aveugle, randomisée avec groupes parallèles sur 768 patients. Après randomisation, 327 patients ont reçu Candésartan seul 4, 8 ou 16 mg/j, 322 patients Candésartan 4 ou 8 mg/j plus Enalapril 10 mg x 2/j, et 109 patients Enalapril 10 mg x 2/j.

La période d'évaluation comprenait 3 phases d'une semaine chacune avec Enalapril à 2,5 mg x 2/j plus. La posologie des médicaments était augmentée en aveugle sur 4 à 6 semaines. Plus de 90 % des patients étaient sous IEC avant l'entrée dans l'étude.

Il n'a pas été noté de différence entre les 3 groupes quant à la distance parcourue lors du test de marche de 6 minutes, à la classe fonctionnelle NYHA, à la mortalité ou taux de réhospitalisations ni la qualité de vie de manière significative avec une tendance favorable pour l'association Candésartan-Enalapril pour la FEVG.

L'association Candésartan-Enalapril a été plus efficace que le Candésartan ou Enalapril seuls pour **prévenir le remodelage ventriculaire gauche** et **supprimer l'activation neurohormonale** dans l'insuffisance cardiaque congestive par réduction significativement plus importante du BNP, du VTD et du VTS ainsi que la PAS et pour l'Aldostérone précocément mais pas tardivement.

Candésartan est aussi efficace, aussi bien toléré et sûr que Enalapril. [45]

L'essai Val-HeFT [46]

L'étude Val-HeFT publiée en 2001 rassemblait sur un suivi de 23 mois 5010 patients insuffisants cardiaques déjà sous IEC (pour 93% d'entre eux) ou β -bloquants (pour 35% d'entre eux) avec une FEVG \leq 40% ou une dilatation ventriculaire gauche supérieure à 29 mm/m², en classe II ou III de la NYHA qui étaient randomisés pour recevoir du Valsartan à la dose forte de 320 mg atteinte progressivement ou du placebo.

En terme de mortalité totale Valsartan versus placebo ne montrait pas de différence (19.7% versus 19.4%) mais l'association d'un ARA II à un traitement par IEC chez des patients insuffisants cardiaques symptomatiques un effet bénéfique sur la morbidité et la mortalité avec **réduction significative de 10.28% de la mortalité et morbidité** confondues (28.8% versus 32.1%) définies par une réanimation d'arrêt cardiaque, une réhospitalisation pour insuffisance cardiaque ou traitement par inotropes positifs ou vasodilatateurs. Ce bénéfice du Valsartan est largement attribué à la réduction significative de 27% des réhospitalisations pour poussées d'insuffisance cardiaque : c'est le point positif de Val-HeFT concernant les ARA II associés à un IEC.

L'application de ce résultat **bénéficie surtout aux patients intolérants aux β -bloquants** pour qui l'association IEC-ARA II apparaît profitable. [47]

Dans le groupe des 366 patients (7%) non traités par IEC, on observait sous Valsartan une réduction de mortalité totale significative de 33% et de morbi-mortalité définie plus haut de 44% significative également, réaffirmant **d'intérêt de l'ARA II dans l'insuffisance cardiaque et même à forte dose.**

Dans le groupe des 1610 patients traités par IEC et β -bloquants Valsartan a accru significativement la mortalité totale versus placebo et tendait à accroître la morbi-mortalité nous incitant à la **méfiance quant une triple association IEC- β -bloquants-ARA II** dans l'insuffisance cardiaque.

L'essai CHARM-Added [42] [48]

L'étude CHARM-Added publiée en 2003 sur 2548 patients insuffisants cardiaques symptomatiques de classes NYHA II à IV avec FEVG \leq 40% et tous déjà traités par IEC et 96% à dose optimale, avec un suivi médian de 41 mois montre une **diminution significative du risque de décès d'origine cardiovasculaire ou d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque** de 15 % (37.9% versus 42.3%) dans le groupe Candésartan (1276) de 4 à 8 mg/j initialement jusqu'à 32 mg/j, versus placebo (1272) et renforce **l'intérêt de l'association ARA II-IEC** et suggèrent le rôle bénéfique de la double inhibition du système rénine-angiotensine via l'inhibition des récepteurs de l'enzyme de conversion et des récepteurs de l'angiotensine II chez des patients demeurant symptomatiques sous IEC en monothérapie.

L'addition de Candésartan aux IEC a diminué significativement chacun des éléments constituant le critère principal avec une **diminution significative du risque de décès d'origine cardiovasculaire** (23.7% versus 27.3%) **et d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque** (24.2% versus 28%).

Le taux élevé d'interruption du traitement en raison de vertiges ou hypotension, d'insuffisance rénale (7.9% versus 4.1%) ou d'hyperkaliémie (3.4% versus 0.7%) dans le groupe recevant l'association montre la **nécessité d'une surveillance médicale attentive** de la pression artérielle, de la fonction rénale et de la kaliémie chez ces patients.

Il semble licite de proposer d'associer hors AMM un IEC et un ARA II chez des patients graves, qui ne tolèrent pas les β -bloquants et s'ils restent très symptomatiques sous une surveillance très étroite.

2.7.3.5.4.5. ARA II en plus d'un IEC en post-infarctus myocardique

L'étude OPTIMAAL [49]

L'étude OPTIMAAL (Optimal Trial in Myocardial Infarction with Angiotensin II Antagonist Losartan) est une étude multicentrique (329 centres européens), randomisée, en double aveugle rassemblant entre mai 1998 et juillet 1999 5477 patients d'âge moyen 67.4 ans en post-infarctus myocardique confirmé par un IDM aigu (SCA ST+ avec élévation du segment ST d'au moins 2 mm, une douleur thoracique de plus de 20 minutes, une élévation des marqueurs cardiaques), une onde Q antérieure, un diamètre télé-diastolique DTD > 65 mm et FEVG ≤ 35%, qui sont soit sous Losartan à 12.5 mg/j jusqu'à 50 mg/j soit sous Captopril à 12.5 mg 3x/j jusqu'à 50 mg/j.

La mortalité sous Losartan n'est pas significativement différente de celle sous Captopril (18% versus 16%), de même pour les arrêts cardiaques (9% versus 7%), récurrence d'IDM (14 % dans les deux groupes) et taux de réhospitalisations (66% versus 65%)

En revanche **Losartan était significativement mieux toléré que Captopril** : 17% versus 23% d'arrêt de traitement pour effets indésirables.

La mortalité dans le sous-groupe des patients traités par β-bloquants et dans le groupe sans β-bloquants est identique, permettant d'affirmer la neutralité en mortalité d'une association β-bloquants-Losartan ou β-bloquants-Captopril en insuffisance cardiaque post-infarctus.

Le Captopril administré à une population de patients en post IDM et atteints de dysfonction systolique ventriculaire gauche a montré tendanciellement un effet plus favorable sur la survie comparé au Losartan.

Les **IEC restent ainsi le traitement de premier choix** en présence d'une dysfonction ventriculaire gauche, due ou non à un infarctus du myocarde et les ARA II une alternative en cas d'intolérance.

L'étude VALIANT [50]

L'étude VALIANT (Valsartan In Acute myocardial infarction) publiée en 2003 était une étude internationale, sur 2 ans en moyenne, contrôlée, randomisée, en double aveugle, réalisée chez 14 703 patients suivis de décembre 1998 à juin 2001, déjà sous traitement digitalo-diurétiques voire IEC ou β-bloquants, présentant un infarctus du myocarde récent, chez des patients cliniquement stables avec une FEVG ≤ 40% à la ventriculographie isotopique ou ≤ 35 % à l'échocardiographie ou à l'angiographie ventriculaire de contraste) ou des signes cliniques ou radiologiques d'insuffisance ventriculaire gauche, des classes NYHA II à III. Les patients étaient randomisés entre 12 heures et 10 jours après l'apparition des symptômes d'infarctus du myocarde en trois groupes de traitement: Valsartan (dose initiale de 20 mg 2x/j jusqu'à 160 mg 2x/j) ou bien Captopril (dose initiale de 6,25 mg 3x/j jusqu'à 50 mg 3x/j trois fois par jour) ou bien association de Valsartan et Captopril. Dans ce dernier groupe, la dose du Valsartan a été titrée de 20 mg 2x/j jusqu'à 80 mg 2x/j et la dose de Captopril est la même que dans le groupe en monothérapie.

On ne retrouve pas de supériorité du Valsartan ou de l'association Valsartan + Captopril par rapport au Captopril sur le critère de mortalité totale (19.9% versus 19.5% versus 19.3%).

Le risque d'hypotension artérielle ou l'altération de la fonction rénale a été significativement plus élevé chez les patients traités par Valsartan que chez ceux traités par Captopril et leur association augmente le risque d'événements indésirables sans apporter de bénéfice supplémentaire par rapport au Captopril administré seul.

En somme dans la phase de post-infarctus avec FEVG ≤ 40 % l'association d'un ARA II à un IEC a eu une efficacité comparable à celle d'un traitement par IEC ou ARAII en monothérapie, mais la fréquence des effets secondaires a été plus élevée.

La mortalité dans le sous-groupe des patients traités par β-bloquants (70%) et dans le groupe sans β-bloquants est identique, permettant d'affirmer la neutralité en mortalité d'une association β-bloquants-Valsartan ou β-bloquants-IEC ou β-bloquants-Valsartan-IEC en insuffisance cardiaque post-infarctus.

2.7.3.5.4.6. ARA II et β -bloquants

Les premiers essais, dont ELITE II ou Val-HeFT ont montré une tendance à une augmentation de mortalité pour respectivement l'association de Losartan à un β -bloquant ou du Valsartan à un IEC et un β -bloquant.

Pas d'augmentation de mortalité en revanche dans CHARM-Added avec l'association du Candésartan à un IEC et un β -bloquant dans l'insuffisance cardiaque ni dans l'essai VALIANT pour l'association Valsartan et Captopril ou dans OPTIMAAL avec l'association Losartan et β -bloquant, en post-infarctus. [56]

L'appréciation de l'effet bénéfique ou délétère de l'association des ARA II et des β -bloquants ou des ARA II et des IEC avec des β -bloquants apparaît difficile et si les ARA II paraissent indiqués cas d'intolérance aux IEC chez les patients en insuffisance cardiaque restant symptomatiques sous IEC et diurétiques et ne tolèrent pas les β -bloquants, il ne faut pas les utiliser chez ceux qui reçoivent déjà ou peuvent recevoir un β -bloquant, le traitement le plus efficace aujourd'hui sur la survie.

2.7.3.5.4.7. ARA II et insuffisance cardiaque diastolique ou IC-FSP

L'essai CHARM-preserved [42]

L'essai CHARM-Preserved concerne 7601 patients inclus de mars 1999 à mars 2001 et au final 3023 patients randomisées, avec FEVG > 40% et insuffisants cardiaques aux stades NYHA II à IV, naifs d'IEC et sans antécédents d'IDM ou AVC ni HTA symptomatique ni insuffisance rénale sévère (Créatinine \geq 265 μ mol/L) et se déroule en double aveugle avec randomisation Candésartan à 4 mg/j ou 8 mg/j jusqu'à 32 mg/j, versus placebo et est multicentrique (26 pays). Les patients bénéficiaient déjà d'un traitement conventionnel optimal digitalo-diurétique, IEC et β -bloquants.

CHARM-Preserved ne révèle **pas de différence significative pour Candésartan versus placebo en terme de mortalité cardiovasculaire ou réhospitalisations** pour insuffisance cardiaque combinées (22% versus 24.3%) ni isolément (respectivement 11.2% versus 11.3% et 15.9% versus 18.3%) et ne laisse pas de place aux ARA II dans l'IC-FSP.

L'essai I-Preserved

L'essai I-Preserved (Irbesartan in Heart Failure with Preserved Systolic Function) en cours débuté en 2002 et finissant en 2009 est une étude multicentrique (plus de 300 centres) randomisée en double-aveugle Irbésartan versus placebo et rassemble environ 4130 patients âgés d'au moins 60 ans insuffisants cardiaques diastoliques avec FEVG > 45% aux stades II à IV NHYA. I-Preserve nous renseignera quant à l'effet d'Irbésartan de 75 jusqu'à 300 mg/j sur la réduction de la mortalité totale, le taux de réhospitalisations cardiovasculaires, le taux de BNP, l'évaluation fonctionnelle par la classe NHYA et le questionnaire de Minnessota (**Cf. Chap. 2.5.1.3.1. et 2.5.1.3.2.**), la mortalité de cause cardiovasculaire.

2.7.3.5.4.8. ARA II et insuffisance rénale

L'étude RENAAL internationale, multicentrique, randomisée, sur 3,4 ans en moyenne, en double aveugle, versus placebo, a étudié une population de patients hypertendus (96,7 %) ou non, présentant un diabète de type 2 avec protéinurie > 0,50 g/jour et créatininémie de 115-265 μ mol/L. Les patients ont reçu soit Losartan 50 mg/j puis 100 mg/j, soit le placebo en complément d'un traitement antihypertenseur conventionnel. [51]

Le critère principal combinait une l'aggravation de l'insuffisance rénale avec le doublement de la créatinine sérique, l'évolution vers l'insuffisance rénale terminale (dialyse ou transplantation rénale) et les décès. 1513 patients d'âge moyen de 60 ans ont été randomisés (751 patients sous Losartan et 762 sous placebo).

Losartan diminuait l'incidence de l'ensemble des événements du critère significativement de 16.1% (43,5 % versus 47,1 %), le doublement de la créatinine sérique 25,3 %, l'évolution vers l'insuffisance rénale terminale de 28,6 %.

La protéinurie a été réduite significativement de 34,3 % en moyenne dans le groupe Losartan versus placebo.

En ce qui concerne les décès toutes causes, aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les deux groupes.

RENAAL laisse une place intéressante aux ARA II dans l'insuffisance cardiaque avancée où l'insuffisance rénale est fréquente.

2.7.3.5.5. Les indications

Déoulant des études on retient que les IEC restent le traitement de choix de l'insuffisance cardiaque des classes II-III NYHA avec FEVG < 40% (**Cl. I, Niv. A**) et notamment en post-infarctus myocardique, les ARA II pouvant être une alternative efficace dans deux situations :

- Chez les patients développant des effets secondaires sous IEC (**Cl. II, Niv. B**).
- En association avec un IEC chez les patients restant symptomatiques pour les insuffisances cardiaques résistantes en dépit d'un traitement optimal par IEC et β -bloquants (**Cl. I, Niv. A**)

Les ARA II ne sont pas indiqués dans l'insuffisance cardiaque stade IV NYHA.

Les ARA II ne sont pas indiqués dans le post-infarctus du myocarde en association avec les IEC.

Les ARA II ne sont pas indiqués dans l'IC-FSP.

La triple association IEC, β -bloquants et ARA II en insuffisance cardiaque systolique doit être réservée aux patients réfractaires à un traitement conventionnel maximal et avec une fonction rénale et PAS acceptables. [28]

Les ARA II doivent être réservés à des patients dont la créatinine n'excède pas 265 μ mol/L.

2.7.3.5.6. Les précautions à l'administration

Une hypotension symptomatique peut apparaître comme avec d'autres médicaments inhibant le système rénine-angiotensine après l'instauration du traitement chez des patients hypertendus présentant une déplétion sodée ou volémique importante, par exemple chez les patients recevant des doses élevées de diurétiques. C'est pourquoi il convient de corriger cette déplétion sodée et/ou volémique en diminuant ou arrêtant le diurétique trois jours avant de débiter le traitement par ARA II.

Il existe un risque d'insuffisance rénale parfois aiguë et les ARA II sont déconseillés si la clairance de la créatinine est inférieure à 20 mL/min.

Une attention particulière devra être apportée quand le traitement est administré à des patients ayant une cardiopathie ischémique ou une maladie cérébrovasculaire chez lesquels une diminution excessive de la pression artérielle pourrait entraîner un infarctus du myocarde ou un accident vasculaire cérébral.

L'hyperkaliémie induite par les ARA II potentiellement mortelle est majorée et impose la prudence chez les sujets âgés (> 70 ans), les insuffisants rénaux et les diabétiques ou en cas d'association de plusieurs médicaments hyperkaliémisants (suppléments potassiques, diurétiques épargneurs de potassium, IEC, les AINS ou HBPM et immuno-suppresseurs) ou en cas d'insuffisance rénale fonctionnelle ou lyse cellulaire. A ce titre la triple association ARA II-IEC-Spironolactone est fortement déconseillée.

La surveillance comprend donc la mesure de la PA et une surveillance biologique qui s'attachera à dépister une créatininémie > 265 μ mol/L ou clairance de la créatinine < 30 mL/min, une kaliémie > 5 mmol/L avec contrôles avant l'instauration du traitement et une semaine après ainsi qu'avant et après chaque augmentation ou modification de traitement puis tous les mois pendant les 3 premiers mois, puis tous les 3 mois pendant la 1ère année, et ensuite tous les 6 mois ou lors de la survenue d'un événement intercurrent.

Le respect d'une introduction progressivement croissante des ARA II est aussi le garant d'une minimisation des effets indésirables. (Cf. Tab. 13)

2.7.3.5.7. Les posologies

| DCI | NOM | DOSAGE | INITIATION | PALIER | ENTRETIEN |
|----------------------|----------|-------------|--|---|-------------------|
| Candesartan | ATACAND | 4 mg PO | 4mg x1/j | Doublers/ 2 semaines | 32 mg/j |
| | | 8 mg PO | | | |
| | KENZEN | 16 mg PO | | | |
| | | 32 mg PO | | | |
| Valsartan | NISIS | 40 mg PO | 20mg | 40 mg x2/j puis en 2 sem. 80 mg x2/j puis en 3 mois 160 mg x2/j | 40 à 160 mgx2/j |
| | | 80 mg PO | | | |
| | TAREG | 160 mg PO | | | |
| Eprosartan | TEVETEN | 300 mg PO | | | 300 à 400 mg x2/j |
| Irbésartan | APROVEL | 75 mg PO | 150 mg x1/j ou 300 mg x1/j si comorbidités | | 150 à 300 mg x1/j |
| | | 150 mg PO | | | |
| | | 300 mg PO | | | |
| Losartan | COZAAR | 50 mg PO | | | 50 à 100 |
| | | 100 mg PO | | | |
| Olmésartan | ALTEIS | 10 mg PO | 10 mg x1/j | | 20 à 40 mg x1/j |
| | | 20 mg PO | | | |
| | OLMETEC | 40 mg PO | | | |
| Telmisartan | MICARDIS | 20 mg PO | 40 mg x1/j ou 20 mg x1/j si comorbidités | | 40 à 80 mg x1/j |
| | | 40 mg PO | | | |
| | PRITOR | 80 mg PO | | | |
| Associations | | | | | |
| Losartan | FORTZAAR | 100/12.5 mg | | | |
| | | 100/25 mg | | | |
| +Hydrochlorothiazide | HYZAAR | 50/12.5 mg | | | |

Tab. 13. Les ARA II en pratique selon les recommandations de la SFC 2006 et le VIDAL pro 2007 [51] [56]

2.7.3.5.8. Les conseils au patient

Insuffisance cardiaque - éducation thérapeutique

i-care

TRAITEMENTS

Les antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II (ARA II)

L'enzyme de conversion est une substance produite par l'organisme et qui se trouve dans tous les vaisseaux. Elle participe à la fabrication d'une hormone (l'angiotensine II) qui contracte les artères pour maintenir la pression artérielle. Les ARA II empêchent l'angiotensine II d'agir et provoquent un relâchement des artères (dilatation).

■ **Dénomination Commune Internationale (DCI) :**

- candésartan
- irbésartan
- olmésartan
- valsartan
- eprosartan
- losartan
- telmisartan

■ **Pourquoi utiliser des ARA II ?**

- Ils diminuent la pression dans les artères et soulagent ainsi le travail du cœur.
- Ils agissent également directement sur le cœur en limitant sa dilatation.
- Ils améliorent la capacité physique et la qualité de vie.
- Ils permettent de vivre plus longtemps et d'être moins souvent hospitalisé.

■ **Quels sont les principaux effets indésirables ?**

- Apparition de vertiges par baisse trop importante de la pression artérielle, surtout au passage en position debout.
- Altération du fonctionnement des reins. Il faut alors diminuer ou arrêter le traitement.

■ **Comment surveiller le traitement ?**

- Par une prise de la pression artérielle par le médecin.
- Par une prise de sang régulière afin de vérifier la tolérance du traitement par le rein : urée, créatinine, potassium lors de l'introduction du traitement et après augmentation des doses.

■ **Y a-t-il des précautions particulières à prendre ?**

- Ne pas associer aux sels de régime.
- Attention à la prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens.

Doc. 12. Insuffisant cardiaque : éducation thérapeutique : les ARA II. Maquette I-Care proposée pour l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques adhérents à ICALOR

2.7.3.6. Les digitaliques

2.7.3.6.1. Pharmacodynamie

Les digitaliques sont des glycosides **cardiotoniques** extraits de la feuille de la digitale laineuse et connus depuis 200 ans.

Les digitaliques sont **inotropes positifs** renforçant la contractilité du ventricule gauche avec augmentation du VES (par diminution du VTS) et augmentent donc le DC. (Cf. **Chap.2.4.2.1.3.**)

Ils sont **chronotropes négatifs** et sont les seuls cardiotoniques à ne pas augmenter pas la FC. Ils diminuent la FC par action sinusale et par réduction du tonus sympathique. La dépression du tonus sympathique dans l'insuffisance cardiaque est bénéfique par réduction de la pré-charge et de la post-charge. (Cf. **Chap.2.4.2.1.1. et 2.4.2.1.2.**)

Ils ont également une action dromotrope négative en diminuant la conductibilité cardiaque dans le nœud auriculo-ventriculaire NAV et sans action sur la conduction intra-ventriculaire.

Ils possèdent une action bathmotrope positive par augmentation de l'excitabilité myocardique (mais seulement à fortes doses) et une action diurétique accessoire avec augmentation du débit de filtration glomérulaire DFG.

2.7.3.6.2. Les effets indésirables

La fourchette thérapeutique étroite fait redouter l'intoxication digitalique -fréquente dangeureuse voire mortelle- par surdosage et l'apparition d'effets indésirables que doivent connaître les patients (Cf. **Doc. 13**) en est le reflet.

On retrouvera fréquemment des troubles digestifs comme nausées, vomissements et diarrhées qui sont des symptômes précoces de la toxicité digitalique. Ils cessent rapidement à l'arrêt du traitement. Egalement des troubles de la vision en particulier chez le sujet âgé (vision floue ou colorée comme un halo jaune), des troubles psychiatriques (convulsions, délire, confusion, apathie, hallucinations, psychose) voire céphalées ou vertiges.

Rarement une gynécomastie, thrombopénie, ou manifestations allergiques cutanées.

Les signes cardiaques par hyper-excitabilité ventriculaire sont des troubles du rythme supra-ventriculaire (tachysystolie auriculaire TSA) et ventriculaire (tachycardie ventriculaire TV, extrasystoles ESV) et les troubles de conduction (bloc auriculo-ventriculaire de degré variable BAV). On redoute évidemment la TV et le BAV complet.

A l'ECG, l'aspect en cupule du segment ST est habituel et traduit une imprégnation digitalique et aucunement un surdosage. Les modifications de l'ECG sous digitaliques (Cf. **Schéma 24**) rassemblent :

- Un sous-décalage du segment ST avec raccourcissement de l'intervalle QT (aspect « en cupule digitalique »). L'aspect d'une intoxication est est l'apparition d'un sous-décalage plus marqué du segment ST qui prend un aspect oblique descendant et se poursuit dans une onde T complètement négative avec point J sous la ligne iso-électrique.
- Un aplatissement de l'onde T qui peut prendre un aspect biphasique (négatif-positif) ou s'inverser complètement en cas d'intoxication.
- Une augmentation d'amplitude de l'onde U.

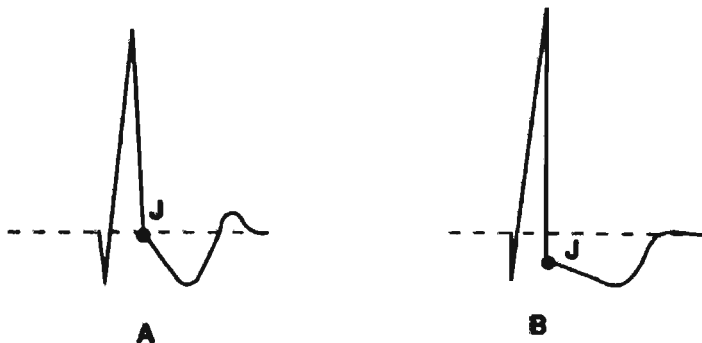


Schéma 24. Effets électrocardiographiques des digitaliques

A. Imprégnation digitalique (doses thérapeutiques) : le segment ST est déprimé et se continue dans une onde T qui est habituellement biphasique, négative-positive. Le sous-décalage du segment ST, avec le raccourcissement de l'intervalle QT, produit un aspect caractéristique, en cupule ou "cupuliforme".

B. Intoxication digitalique (doses suprathérapeutiques) : le segment ST a un aspect davantage enraidé, oblique descendant, et l'onde T est entièrement négative. Ceci est d'autant plus significatif que l'onde T était auparavant positive ou que le complexe est principalement négatif.

Dans le cas d'intoxication massive et présence de signes de gravité, hormis les traitements urgents symptomatiques, on peut avoir recours à l'utilisation des anticorps monoclonaux spécifiques anti-digoxine (fraction Fab).

2.7.3.6.3. Les contre-indications

Absolues

Les troubles de la conduction auriculoventriculaire (BAV complet ou BAV1 avec intervalle PR > 0,24 s)

Relatives

Les troubles de la conduction intraventriculaire dont le syndrome de pré-excitation (syndrome de Wolff-Parkinson-White) où les digitaliques peuvent potentialiser la conduction dans la voie accessoire, provoquant en cas de tachyrythmie des arythmies ventriculaires graves.

Le rétrécissement aortique serré ou la cardiomyopathie obstructive où les digitaliques entraînent par leur action inotrope une augmentation du gradient intraventriculaire.

L'hypokaliémie sévère non corrigée avec risque de trouble du rythme ventriculaire, et les troubles du rythme ventriculaire comme TV ou ESV polymorphes en doublets ou triplets et a fortiori FV.

Sont contre-indiqués le Sultopride et Calcium par voie IV avec risque majoré de troubles du rythme ventriculaire notamment torsades de pointes, le Millepertuis pour l'annulation de l'effet de la Digoxine.

2.7.3.6.4. Les études

L'étude DIG publiée en 1997, étude multicentrique (302 centres) randomisée Digoxine (3397 patients) versus placebo (3403 patients) en double-aveugle, rassemble 6800 patients insuffisants cardiaques sous IEC et diurétiques et FEVG \leq 45% avec un suivi sur 37 mois et une dose moyenne de 0.25 mg/j avec une digoxinémie moyenne de 0.8 ng/mL (soit 1,02 nmol/l).

La Digoxine n'a pas réduit la mortalité totale versus placebo (34.8% versus 35.1%) mais avec une tendance non significative pour une réduction de la mortalité due à l'insuffisance cardiaque de 1.6% (11.6% versus 13.2%, $p = 0.06$).

La Digoxine a réduit significativement le taux de réhospitalisations totales de 2.8% (64.3% versus 67.1%) et significativement pour aggravation d'insuffisance cardiaque de 7.9% (26.8% versus 34.7%). [52]

2.7.3.6.5. Les indications

En rythme sinusal les indications bénéfiques découlant des propriétés des digitaliques et de l'étude DIG sont l'insuffisance cardiaque NHYA II à IV, lorsque le rythme cardiaque est suffisamment élevé et seulement en association et après échec des IEC/diurétiques seuls.

Ils sont par contre indispensables en cas d'ACFA rapide où le ralentissement de la conduction dans le NAV permet de ralentir la fréquence cardiaque.

L'étude DIG a montré en outre qu'une faible posologie de 0,250 à 0,375 mg/j était suffisante pour obtenir une efficacité clinique. (Cf. Tab. 14) [29]

L'indication sera préférentielle pour les insuffisances cardiaques non ischémiques.

2.7.3.6.6. Les précautions à l'administration

En dehors du respect des contre-indications un ECG à la recherche d'un trouble conducteur auriculoventriculaire, d'une hyperexcitabilité ventriculaire, ou d'une pré-excitation est nécessaire.

Le dosage de la kaliémie et la créatininémie est indispensable.

Pour l'insuffisant rénal (de part l'élimination rénale de la Digoxine), l'hypokaliémie à ce titre éviter les diurétiques hypokaliémiants, laxatifs, corticoïdes, Amphotéricine B IV, les situations l'alcalose), le sujet âgé et la déshydratation diminuer les doses voire arrêter le traitement.

De même diminuer les doses en cas de médicaments abaissant le seuil de toxicité digitalique comme les quinidiniques ou d'augmentation du taux plasmatique de la Digoxine par Amiodarone, Carbamazépine ou Itraconazole, macrolides ou hypersensibilisation aux digitaliques par hypoxie et insuffisance respiratoire, hypothyroïdie, hypercalcémie.

Eviter les médicaments bradycardisants.

En cours de traitement, l'électrocardiogramme (recherche de la cupule digitalique signant l'imprégnation) et les dosages biologiques sont répétés de façon périodique (fourchette thérapeutique de 0.5 à 1.5 ng/ml soit entre 1,02 et 1,91 nmol/l).

Le seuil de la toxicité cardiaque des digitaliques peut être abaissé en cas de co-prescription avec certains anti-arythmiques, en particulier les quinidiniques.

Dans l'ACFA rapide associer un β -bloquant est indiqué.

La Digoxine doit être arrêtée 2 ou 3 jours avant un choc électrique externe programmé. [56]

2.7.3.6.7. Les posologies

| DCI | NOM | DOSAGE | INITIATION | PALIER | ENTRETIEN |
|----------|------------|----------------|--|---|--------------|
| Digoxine | DIGOXINE | 0.25 mg PO | 0.25 mg 1x/j ou 0.125 mg 1x/j voire 1 1x/2j si risques de surdosage | Modification à 1 semaine après dosage | 0.25 mg 1x/j |
| | | 5µg/0.1 mL PO | | | |
| | | 0.5 mg/2 mL IV | | | |
| | HEMIGOXINE | 0.125 mg PO | | | |

Tab.14. Les digitaliques en pratique

2.7.3.6.8. Les conseils au patient

Insuffisance cardiaque - éducation thérapeutique

i-care

TRAITEMENTS

Les digitaliques

L'insuffisance cardiaque se caractérise par un cœur qui pompe mal. Pour compenser, il pompe plus vite. Les digitaliques renforcent la capacité du cœur à pomper et le ralentissent.

- **Dénomination Commune Internationale (DCI) :**
 - digoxine - digitoxine
- **Pourquoi utiliser les digitaliques ?**
 - Ils améliorent la force de contraction du muscle cardiaque et favorisent la capacité de pompage.
 - Ils ralentissent les battements du cœur (fréquence cardiaque), surtout si le cœur est irrégulier et rapide.
 - Dans certains cas, ils permettent d'être moins souvent hospitalisé.
- **Quels sont les principaux effets indésirables ?**
 - Ralentissement trop important des battements du cœur.
 - Surdosage qui nécessite une consultation médicale en urgence. Il se manifeste par :
 - nausées, troubles digestifs (vomissements, diarrhée)
 - troubles visuels
 - Ré-accélération des battements du cœur (tachycardie).
- **Comment surveiller le traitement ?**
 - Par une mesure de la fréquence cardiaque par le médecin et par un électrocardiogramme (ECG).
 - Par une prise de sang pour la digoxine : un dosage de ce médicament dans le sang (digoxinémie) est parfois nécessaire.
- **Y a-t-il des précautions particulières à prendre ?**
 - Attention chez les personnes âgées ou avec des reins qui ne fonctionnent pas bien (risque de surdosage).

Doc. 13. Insuffisant cardiaque : éducation thérapeutique : les digitaliques. Maquette I-Care proposée pour l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques adhérents à ICALOR

2.7.3. 7. Les inotropes positifs

2.7.3.7.1. Des effets délétères

Les médicaments inotropes positifs n'ont pas de place dans l'insuffisance cardiaque chronique et ne sont utilisés qu'en cas d'insuffisance cardiaque aiguë systolique et mauvaise tolérance hémodynamique par voie intraveineuse stricte et voie veineuse centrale.

Leur effet dans l'insuffisance cardiaque chronique est délétère voire fatale à plusieurs titres :

Ils augmentent la FC, d'autant plus que l'hypovolémie efficace est importante. Cette tachycardie réduit en outre le remplissage protodiastolique du VG et aggrave l'anomalie de la fonction diastolique les rendant dangereux aussi dans l'insuffisance cardiaque diastolique.

Ils peuvent par leurs propriétés arythmogènes déclencher des troubles du rythme ventriculaires ou supra-ventriculaires tels une ACFA avec perte de la systole auriculaire et réduction du remplissage télédiastolique. Le VTDVG diminue davantage et la PTDVG augmente. Les inotropes positifs peuvent diminuer le DC par ces mécanismes et aggraver les signes congestifs.

2.7.3.7.2. Les molécules

L'Adrénaline et la Noradrénaline sont très arythmogènes. Leur effet vasoconstricteur puissant augmente la post-charge et peut aussi entraîner une souffrance multi-viscérale.

L'utilisation de la Dobutamine (**Cl. C, Niv. IIb**) entraîne un échappement thérapeutique, une tachycardie, l'induction d'une tachyarythmie sévère ou d'une ischémie myocardique. Elle est moins efficace chez les patients sous β -bloquants.

Les inhibiteurs de la phosphodiesterase tels que la Milrinone ou l'Enoximone pourraient être plus efficaces sous β -bloquants et ont une activité vasodilatatrice qui peut avoir des effets favorables (diminution de la pré-charge et PCP, de la post-charge, moindre fréquence de l'ischémie myocardique) mais sont aussi arythmogènes.

Un sensibilisateur calcique, le Lévosimendan est indiqué dans le traitement d'une insuffisance cardiaque systolique aigue symptomatique sans hypotension sévère et a une action de vasodilatation. [56]

2.7.3.8. Les vasodilatateurs

2.7.3.8.1. Les dérivés nitrés

Les dérivés nitrés par la relaxation de la fibre musculaire lisse ont une action intéressante dans l'insuffisance cardiaque de vasodilatation veineuse prédominante et diminuent le retour veineux et donc la pré-charge, la PTDVG et la PCP ; de vasodilatation artériolaire périphérique à forte dose entraînant une réduction des résistances vasculaires périphériques et de la post-charge.

Leur action de vasodilatation coronaire propre qui, associée à une diminution de la PTDVG liée à la diminution du retour veineux entraîne une redistribution de la perfusion coronaire vers les zones sous-endocardiques et la diminution des pré- et post- charge expliquée plus haut les rend utiles dans l'insuffisance coronaire, grâce à la diminution consécutive des besoins en oxygène du myocarde et augmentation des apports en oxygène.

Mais il n'existe **aucune étude sur les dérivés nitrés commercialisés prouvant l'efficacité** au long cours des dérivés nitrés seuls et une réduction de mortalité ou morbidité dans l'insuffisance cardiaque et leur utilisation est restreinte à la décompensation aigue d'insuffisance cardiaque ou chez les patients angineux symptomatiques.

Dans l'insuffisance cardiaque chronique ils peuvent néanmoins être prescrits pour les stades **NHYA IV avec dyspnée majeure**, de manière progressive, en discontinu avec un intervalle libre et interruption de 8 heures pour prévenir les phénomènes de tachyphylaxie et phénomènes d'échappement fréquents. [29]

2.7.3.8.2. Les inhibiteurs calciques

Les inhibiteurs calciques ICA inhibent de manière prolongée l'entrée du calcium empruntant les canaux calciques lents au niveau des cellules musculaires lisses et des cellules myocardiques d'où un effet relaxant direct au niveau du muscle lisse vasculaire et anti-hypertensif. Les ICA diminuent les résistances vasculaires périphériques totales et la post-charge sans induire de tachycardie réflexe pour l'Amlodipine.

La baisse de la post-charge entraîne une baisse de la consommation énergétique du myocarde et de ses besoins en oxygène et leur effet de vasodilatation des artères et artérioles coronaires en augmentant ainsi l'apport myocardique en oxygène.

Ils ont en outre des propriétés natriurétiques modérées.

Mais aucune autre étude n'a démontré l'efficacité des inhibiteurs calciques sur la réduction de la morbidité et de la mortalité dans l'insuffisance cardiaque.

Tout au plus, l'effet neutre sur la mortalité de certaines dihydropyridines de seconde génération comme Amlodipine (**Cf. supra**) et Félodipine autorise leur prescription en insuffisance cardiaque chronique (**Cf. Tab. 15**) avec coexistence d'un angor ou d'une hypertension artérielle. [29]

Ces dihydropyridines de seconde génération avec demi-vie allongée sont caractérisées par l'induction de modifications hémodynamiques plus progressives, avec une moindre stimulation sympathique et hormonale réflexe.

L'étude PRAISE (Prospective Randomized Amlodipine Survival Evaluation Study Group) publiée en 1995 faite sur 1153 patients en insuffisance cardiaque sévère de classe NYHA III ou IV et FEVG ≤ 33% et d'âge moyen de 65 ans étudie l'effet d'Amlodipine (571) versus placebo (582) sur la morbidité et la mortalité pendant 6 à 33 mois. Le groupe recevant l'Amlodipine a vu la mortalité réduite de 16% mais non significativement (33% versus 38%). Dans le sous-groupe des cardiopathies ischémiques, chez les patients à FEVG basse (21% en moyenne), aucune différence en mortalité n'a été notée sous Amlodipine. On note sous Amlodipine une baisse significative de la mortalité chez les sujets atteints de cardiopathie non obstructive d'origine non ischémiques de 46%. [53]

Cette sécurité permet l'utilisation de l'Amlodipine dans l'insuffisance coronaire à mauvais fonctionnement ventriculaire gauche avec angor ou ischémie myocardique résiduels.

| DCI | NOM | DOSAGE | INITIATION | PALIER | ENTRETIEN |
|------------|----------------------|---------|----------------|----------------------------|---------------------|
| Amlodipine | AMLOR | 5 mg | 5 mg/j | En fonction de l'évolution | 5 à 10 mg/j |
| | | 10 mg | 1x/j | | 1x/j |
| Félodipine | FELODIPINE FLODIL | 5 mg LP | 5 mg/j 1x/j | | 5 à 10 mg/j 1x/j |

Tab.15. Les inhibiteurs calciques en pratique dans l'insuffisance cardiaque chronique

Les ICA bradycardisants Diltiazem et Vérapamil sont déconseillés par leur effet inotrope négatif et dromotrope négatif en allongeant la conduction intranodale.

2.7.3.8.3. Le BNP recombinant

Le BNP recombinant ou Nésiritide NATRECOR est une forme recombinante humaine du peptide natriurétique de type B (BNP) identique à l'hormone endogène synthétisée par le ventricule. Il a des propriétés vasodilatatrices sur le système veineux, artériel et coronaire qui diminuent la précharge et la post-charge cardiaque, et augmentent le débit cardiaque sans effet inotrope direct.

Le Nésiritide diminue les scores de dyspnée subjective et est efficace par vasodilatation dans l'insuffisance cardiaque aiguë.

Il manque encore du recul pour évaluer son efficacité dans l'insuffisance cardiaque chronique.

2.7.3. 9. Autres traitements médicamenteux

Les traitements antithrombotiques demeurent fort discutés. L'aspirine reste formellement indiquée pour toute cardiopathie ischémique, y compris au stade d'insuffisance cardiaque.

Les anticoagulants oraux ou anti-vitamines K chez les patients insuffisants cardiaques chroniques ont leurs indications certaines en cas de fibrillation atriale, d'antécédent d'accident thromboembolique, présence de thrombus récent,

Une dilatation majeure du ventricule gauche avec FEVG effondrée, une valvulopathie avec répercussions hémodynamiques, un contraste spontané important à l'échocardiographie dans les cavités gauches sont des indications à discuter.

2.7.4. L'hémofiltration

L'ultrafiltration peut être utilisée chez des patients ayant un œdème pulmonaire aigu ou une insuffisance cardiaque congestive ou des œdèmes périphériques majeurs réfractaires aux diurétiques.

L'ultrafiltration peut apporter une amélioration clinique transitoire dans ces cas d'insuffisance cardiaque chronique réfractaire aux traitements médicamenteux.

2.7.5. La resynchronisation par stimulation ventriculaire multisite

Le but de la stimulation ventriculaire multisite est d'obtenir une amélioration fonctionnelle en stimulant de façon simultanée les deux ventricules dans le cas d'une cardiomyopathie dilatée et de désynchronisation en présence troubles de conduction auriculo-ventriculaire par BAV et intraventriculaires (bloc de branche gauche).

L'implantation endovasculaire par le sinus veineux coronaire et guidée par l'opacification a favorisé l'expansion de la technique avec des taux de succès actuels proches de 95 %. [29]

2.7.5.1. Une amélioration fonctionnelle avérée

L'étude MUSTIC en 1998 était randomisée, en simple-aveugle et incluait 67 patients insuffisants cardiaques avec FEVG < 35%, une durée du QRS > 150 msec, de stades NYHA III malgré traitement médicamenteux optimal. Elle démontrait sur un an une amélioration significative du test de marche de 6 minutes en critère principal, de la qualité de vie NYHA et de la VO2 max, et l'intérêt de la stimulation atrio-biventriculaire chez des patients insuffisants cardiaques sévères.

L'étude MIRACLE (Combined cardiac resynchronization and implantable cardioversion defibrillation in advanced chronic heart failure) rassemblait d'octobre 1999 à août 2001 369 patients insuffisants cardiaques avec FEVG ≤ 35%, une durée du QRS ≥ 130 msec, à haut risque de troubles du rythme ventriculaire, de stades NYHA III (328) ou IV (41) malgré traitement médicamenteux optimal.

MIRACLE a mis en évidence l'amélioration significative fonctionnelle selon la classification NYHA, du test de marche de 6 minutes, de la VO2 max, du score de qualité de vie confirmant l'intérêt de la resynchronisation chez ces patients en insuffisance cardiaque sévère NYHA III ou IV et porteurs d'une désynchronisation ventriculaire sur l'ECG.

Ces résultats extrêmement favorables peuvent être nuancés par le suivi court de MIRACLE : 6 mois. [54]

Ces premiers essais ont démontré l'efficacité de la resynchronisation sur les signes fonctionnels, la qualité de vie les capacités d'exercice et l'amélioration de la fonction systolique.

2.7.5.2. Une réduction de morbi-mortalité

Les deux essais suivants Companion et Care-HF avaient quant à eux des critères de morbidité et de mortalité :

L'étude Companion (Cardiac-resynchronization therapy with or without an implantable defibrillator in advanced chronic heart failure) publiée en 2004 inclut 1520 patients insuffisants cardiaques sévères NYHA III ou IV déjà sous traitement optimal, avec un QRS d'au moins 120 msec. La resynchronisation cardiaque réduit le taux de mortalité et réhospitalisations combinées significativement de 34% par pace-maker et de 40% par pace-maker défibrillateur. Le taux de mortalité totale est réduit non significativement de 24% par pace-maker seul et significativement de 36% par pace-maker défibrillateur. [55]

L'étude Care HF (Cardiac Resynchronisation-Heart Failure study) publiée en 2005 inclut avec un suivi médian de 29 mois, 813 patients insuffisants cardiaques sévères NYHA III (93%) ou IV (7%) résistants au traitement médical maximal, avec une FEVG < 35%, un QRS > 150 msec ou > 120 msec avec 2 critères échographiques (délais pré-éjectionnels Ao et P > 40 msec ; durée pré-éjectionnelle Ao > 140 msec ; retard d'activation paroi postéro-latérale VG).

Elle confirme l'amélioration des symptômes, de la diminution du nombre d'hospitalisations ou du remodelage ventriculaire (augmentation de la FEVG, diminution du VTS) et fait apparaître une baisse significative de 37% de morbidité et de 36% pour la mortalité toutes causes confondues.

84% dans CARE HF et 66% dans COMPANION des patients insuffisants cardiaques NYHA III ou IV et FEVG < 35% avaient un QRS > 150 msec et ont eu un bénéfice significatif grâce à cette technique.

Au final chez les patients en insuffisants cardiaques systolique réfractaires à de classe NYHA III ou IV (et FEVG < 35%) avec désynchronisation ventriculaire (QRS > 120 msec) la resynchronisation ventriculaire améliore les symptômes et la qualité de vie et diminue le risque de décès et doit être indiquée. [56]

Les critères d'indication à la pose d'un stimulateur multisite tendent à combiner les données échographiques aux données électrocardiographique avec durée de remplissage raccourcie (collision des ondes E et A en rythme sinusal sur le flux mitral), une différence entre pré-éjection Ao et pulmonaire > 40 msec, les délais entre les pics de contraction de la paroi septale /la paroi postérieure et du segment latéral / ouverture mitrale.

Mais quid des patients en stade II ou I désynchronisés à l'ECG ou à l'échographie, des patients en stade III ou IV avec QRS < 120 msec, des patients en classe III ou IV désynchronisés en ACFA, des patients en classe III ou IV désynchronisés avec FEVG ≥ 35% ?

2.7.6. Le défibrillateur

Le défibrillateur implantable a fait sa preuve en termes de morbi-mortalité et peut être indiqué :

- Pour améliorer la survie après un arrêt cardiaque ou une TV soutenue mal tolérée ou associée à une altération de la fonction systolique ventriculaire gauche (**Cl. I, Niv. A**).
- Pour diminuer le risque de mort subite chez les patients symptomatiques ayant une FEVG < 30-35 %, sans IDM dans les 40 jours précédents, sous traitement optimal comprenant un IEC, un inhibiteur des récepteurs de l'angiotensine II, un bêtabloquant, et un inhibiteur de l'aldostérone le cas échéant (**Cl. I, Niv. A**).
- Pour diminuer la morbidité et les réhospitalisations et traiter les récurrences des arythmies ventriculaires chez les patients ayant une TV soutenue ou une FV (**Cl.IIa, Niv. B**).
- Pour diminuer la morbidité ou la mortalité chez des patients en insuffisance cardiaque sévère réfractaire III ou IV NYHA avec une FEVG < 35 % et un QRS > 120 ms par la pose d'un défibrillateur implantable avec stimulation biventriculaire (**Cl. IIa, Niv. B**).

[56]

2.7.7. Les techniques chirurgicales

2.7.7.1. La revascularisation

Les insuffisances cardiaques ischémiques, même avancées doivent bénéficier d'une revascularisation si le myocarde dépendant d'une coronaire sténosée ou occluse est viable

La réponse biphasique (preuve de viabilité par amélioration de la contraction segmentaire sous faible dose et de l'ischémie par aggravation sous forte dose) en échocardiographie de stress sous Dobutamine permet de mesurer les bénéfices d'une revascularisation.

2.7.7.2. La cardiomyoplastie dynamique

Selon la technique de Carpentier la cardiomyoplastie dynamique avec implantation et stimulation du muscle grand dorsal a été proposée à la place de la transplantation cardiaque lorsque celle-ci est impossible et est abandonnée après arrêt de commercialisation des stimulateurs spécifiques. L'amélioration fonctionnelle ne s'accompagnait pas d'améliorations hémodynamiques significatives.

2.7.7.3. Revascularisation et greffe de cellules souches musculaires squelettiques

Encore expérimentale, la culture et la greffe de cellules souches musculaires squelettiques dans une zone infarctée non revascularisée, associée à une revascularisation chirurgicale d'autres territoires peut être proposée dans les insuffisances cardiaques des cardiomyopathies ischémiques évoluées. [30]

2.7.7.4. La transplantation cardiaque

Les indications formelles de transplantation cardiaque dans l'insuffisance cardiaque chronique sont le choc cardiogénique réfractaire au support inotrope positif, la dépendance au support inotrope positif, une VO₂ max < 10 mL/kg/min, une insuffisance coronarienne symptomatique avec limitation fonctionnelle majeure et non accessible à une revascularisation par pontage ou angioplastie, des troubles du rythme ventriculaires symptomatiques récidivants réfractaires à tous les autres traitements.

Les indications relatives sont une VO₂ max comprise entre 11 et 14 mL/kg/min (ou 55% de la valeur maximale théorique) avec limitation fonctionnelle majeure, une insuffisance coronarienne symptomatique récurrente ou angor instable réfractaire ou non justiciable d'autres traitements.

L'appartenance seule des patients aux classes NYHA III ou IV n'est pas une indication de transplantation cardiaque. [59]

2.7.7.5. L'assistance ventriculaire

L'utilisation des systèmes d'assistance ventriculaire gauche conventionnels à **écoulement pulsé**, proposés aux patients en insuffisance réfractaire, est limitée par divers inconvénients, dont la taille de la pompe et la durabilité.

Une étude américaine concernant des systèmes d'assistance ventriculaire gauche à **flux continu** et avec une pompe plus petite et moins bruyante, prospective, multicentrique (26 centres des Etats-Unis), a inclus entre mars 2005 et mai 2006, 133 patients en insuffisance cardiaque terminale, inscrits sur les listes d'attente pour transplantation cardiaque, chez lesquels une pompe à écoulement continu a été implantée avec un suivi d'au moins 180 jours, ou jusqu'à la transplantation ou au décès.

Sur les 133 patients 100 soit 75 % ont satisfait aux critères d'intérêt principal qui combinait à 180 jours la transplantation cardiaque (56 patients), l'éligibilité sous assistance ventriculaire pour la transplantation (43 patients), et ablation du dispositif d'assistance après récupération pour 1 patient.

Pour 33 patients, l'évolution a été défavorable avec 25 décès avant 180 jours d'assistance ventriculaire, de sepsis, d'accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique, de défaillance multiviscérale, d'anoxie cérébrale, d'insuffisance cardiaque droite ; 5 sont devenus inéligibles pour la transplantation en raison de complications médicales irréversibles.

Cette évaluation de l'implantation d'un système d'assistance ventriculaire gauche à écoulement continu, faisant le pont entre l'insuffisance cardiaque réfractaire et la transplantation, laisse apparaître à 6 mois l'efficacité, non sans risques, de ce cœur artificiel. [57]

2.7.8. L'avenir

Après l'ère de la théorie biomécanique cardiovasculaire puis de l'ère de la théorie neuro-hormonale, l'avenir sera l'ère de la biologie moléculaire.

2.7.8.1. La thérapie génique

Des facteurs de croissance vasculaire contribuant à l'angiogenèse comme les FGF, VEGF, HGF) sont décevants et posent la question du risque d'induction néoplasique et rétinopathie proliférante.

Des molécules luttant contre l'apoptose par inhibition de Bcl-2 seraient en théorie bénéfiques dans l'insuffisance cardiaque.

Le mode et les voies d'administration avec transfert de gènes ou bien de la substance active sont une question non résolue.

2.7.8.2. La thérapie cellulaire

Il existe une régénération du pool cardiomyocytaire par deux mécanismes :

- La présence et mitose symétrique ou asymétrique de cellules non totalement différenciées dans le myocarde (un cœur sain le remplace en moyenne 18 fois dans sa vie) et
- Le *homing* vers le myocarde de cellules souches médullaires ou BMC (Bone Marrow Cells) comme les EPC (Endothelial Progenitor Cell) induit par la sécrétion provenant du myocarde lésé de SCF (Stem Cell Factor), G-CSF (Granulocyte Colony Stimulating Factor) et d'autres cytokines.

L'apoptose dans l'insuffisance cardiaque participe à la réduction de ce pool cardiomyocytaire.

L'implantation cellulaire exogène de plusieurs types de lignées de cellules souches serait possible dans le traitement de l'insuffisance cardiaque dans le but d'une régénération ou préservation du pool de cellules contractiles : cellules souches embryonnaires ESC (Embryonic Stem Cells) encore totipotentes, des cardiomyocytes fœtaux ou néo-nataux, des myoblastes squelettiques SM (Skeletal Myoblasts), des cellules souches médullaires BMC et EPC (pour néo-vascularisation), des cellules souches cardiaques CSC (Cardiac stem cells) et donne des résultats prometteurs chez l'animal par injection intraveineuse, intracoronaire ou intramyocardique.

L'implantation cellulaire autologue par injection de BMC dans l'insuffisance cardiaque a bénéficié chez l'homme d'études prometteuses récentes sur de faibles effectifs par Perin et al. en 2003, en 2006 avec Assmus et al. ou Wollert et al. dans BOOST-Study ou Schachinger et le REPAIR-AMI Investigator Group ou encore Janssens et al. qui montrèrent pour les études post-IDM une réduction significative des zones infarctées et une amélioration significative de la FEVG.

2.7.9. La stratégie thérapeutique

D'après le guideline de l'AHA 2005 et ESC 2006.

2.7.9.1. Le traitement de l'insuffisance cardiaque systolique

2.7.9.1.1. Patients à haut risque d'insuffisance cardiaque mais asymptomatiques et sans anomalie structurale myocardique.

Pour ces patients asymptomatiques à haut risque de développer une insuffisance cardiaque et porteurs d'athérosclérose ou dyslipidémies, hypertension artérielle systémique, diabète, obésité, syndrome métabolique, sous traitements cardiotoxiques, ou avec antécédent familial de cardiomyopathie, le traitement consiste à contrôler et traiter ces facteurs de risque, stopper le tabagisme et l'alcool ainsi que les autres drogues toxiques, encourager l'exercice physique (**Cl. I, Niv. B**), et les **IEC ou ARA II** sont à ce stade indiqués en cas de maladie vasculaire ou diabète. (Cf. Tab. 16)

2.7.9.1.2. Patients asymptomatiques mais avec anomalies structurelles myocardiques

Pour ces patients insuffisants cardiaques asymptomatiques NYHA I, aux antécédents d'IDM ou remodelage ventriculaire gauche dont abaissement de la FEVG ou hypertrophie ventriculaire gauche HVG ou encore valvulopathies asymptomatiques doivent bénéficier outre les interventions évoquées plus haut, d'un traitement par **IEC ou ARA II** et **β-bloquants**. (Cf. Tab. 16)

2.7.9.1.2. Patients symptomatiques et avec anomalies structurelles myocardiques

Pour ces patients insuffisants cardiaques symptomatiques NYHA II à IV, en sus des interventions précédentes doivent suivre une restriction sodée et hydrique (**Cl. I, Niv. C**) et bénéficier d'**IEC (Cl. I, Niv. A)**, **β-bloquants (Cl. I, Niv. A)**, de **diurétiques**, et selon les indications spécifiques d'**anti-aldostérones**, de **digitaliques (Cl. IIa, Niv. B)** et **ARA II** si intolérance aux IEC (**Cl. I, Niv. A**), ou **dérivés nitrés** si déjà sous traitement médicamenteux maximal et intolérants aux IEC et ARA II (**Cl. IIb, Niv. C**) ou toujours symptomatiques (**Cl. IIa**). (Cf. Tab. 16)

Seront discutées les indications de la pose d'un **pace-maker multisite** et stimulation biventriculaire (si NYHA III ou IV et FEVG < 35 % et QRS > 120 msec avec **Cl. I, Niv. A**) ou d'un **défibrillateur implantable**.

2.7.9.1.3. Patients réfractaires

Ces patients insuffisants cardiaques NYHA IV réfractaires aux interventions précédentes maximales sont justiciables d'une transplantation cardiaque, d'un système d'assistance ventriculaire, de médicaments inotropes positifs et de traitements médicaux ou chirurgicaux expérimentaux.

| | IEC | ARA II | Diurétique | β- bloquant | Spiro- lactone | Digitaliques | Dérivés nitrés |
|---|---------|--------------------------------|---------------------------|--|-------------------|--|-------------------|
| Dysfonction VG asympto- matique NYHA I | Indiqué | Si intolé- rance IEC | Non indiqué | Si post IDM | Si IDM récent | Si ACFA | Non indiqué |
| IC sympto- matique NYHA II | Indiqué | Indiqué avec ou sans IEC | Indiqué si rétention | Indiqué | Si IDM récent | Si ACFA ou sinusal et antériorité de NYHA III ou IV | Non indiqué |
| Aggravation de l'IC NYHA III | Indiqué | Indiqué avec ou sans IEC | Indiqué en association | Indiqué sous surveillance de spécialiste | Indiqué | Indiqué | Non indiqué |
| IC terminale NYHA IV | Indiqué | Indiqué avec ou sans IEC | Indiqué en association | Indiqué sous surveillance de spécialiste | Indiqué | Indiqué | Indiqué |

Tab. 16. Stratégie thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque chronique d'après le guideline de l'AHA 2005 et ESC 2006. [58] [59] [60]

2.7.9.2. Le traitement de l'insuffisance cardiaque diastolique

Les recommandations sont peu explicites concernant le traitement de l'insuffisance cardiaque diastolique.

Le traitement doit être étiologique avec traitement d'une HTA, d'une cardiopathie ischémique, d'une hypertrophie ventriculaire gauche HVG et symptomatique par diurétiques.

Les β -bloquants ou ICA bradycardisants permettent d'allonger la durée de la diastole et ont des propriétés anti-ischémiques bénéfiques.

Les IEC ont un effet bénéfique sur relaxation et fibrose.

Les ARA II d'après CHARM-Preserved n'apportent pas de bénéfices dans l'IC-FSP. (Cf. Chap. 2.7.3.5.4.7.)

Les dérivés nitrés par vasodilatation et augmentation de la compliance vasculaire et leurs propriétés anti-ischémiques pourraient être utilisés, avec prudence. [30]

3. L'éducation thérapeutique et le patient insuffisant cardiaque

3.1. L'éducation thérapeutique : de la théorie à la pratique

3.1.1. Bases de l'éducation thérapeutique

3.1.1.1. Historique et naissance d'un besoin : d'une approche positiviste à une approche environnementale

3.1.1.1.1. Les origines médicales

Le développement de la médecine en un siècle fut le succès de la médecine curative- notamment des maladies infectieuses - qui vit les grandes épidémies disparaître. Cette médecine curative s'adossait à une conception positiviste de la médecine **centrée sur la maladie** et excluant l'individu. Son succès est contrebalancé par l'émergence de nouveaux agents infectieux d'une part dont le SIDA qui fit de la prévention un objectif capital de santé publique et la progression des maladies chroniques non curables d'autre part, liée en partie paradoxalement aux progrès de cette médecine curative qui allonge l'espérance de vie. Les maladies chroniques, les maladies cardio-vasculaires, les cancers, le diabète, l'alcoolisme, le suicide ont certes bénéficié de nouveaux traitements médicamenteux et chirurgicaux le cas échéant, mais leur progression a obligé les acteurs de la santé à une nouvelle approche de ces maladies chroniques : une approche environnementale écologique **centrée sur le patient**, où les liens causaux de la maladie résident dans le rapport complexe et interactif du patient à son environnement et non celui, simpliste à l'agent pathogène sa maladie afférente.

De même l'explosion des pathologies chroniques conduit à une prise en charge **dans la durée**, et à des pratiques d'éducation qui occupent le premier plan dans la relation soignant-soigné au contraire d'une prise en charge ponctuelle de la pathologie aiguë :

« Ces maladies chroniques diffèrent des maladies aiguës, notamment par l'existence de traitements :

- Qui ne sont pas seulement médicaux (alimentation, hygiène de vie, surveillance des symptômes,...) ;
- Qui sont de longue durée, donc bien plus difficiles à suivre qu'une simple prise de médicaments pendant quelques jours ;
- Qui sont prescrits en phase asymptomatique (les patients doivent suivre des traitements quasi-préventifs, sans perception d'amélioration immédiate ou de soulagement) ;
- Qui interfèrent avec les habitudes et les projets de vie et nécessitent une aide tant à la mise en place qu'au maintien ;
- Qui sont de la responsabilité du patient lui-même, ce qui rend indispensable une éducation et un apprentissage. » [82]

3.1.1.1.2. Les origines politiques mondiales

Il est donc apparu des notions nouvelles débouchant sur des pratiques nouvelles. La recherche et la connaissance des mécanismes causaux multifactoriels des affections chroniques conduisent au développement propre de disciplines centrées sur cette nouvelle approche avec une méthodologie propre comme l'Epidémiologie et la Santé Publique, et suscitent l'intérêt d'autres disciplines comme les Sciences du comportement dont la Sociologie, et génère enfin une prise de conscience politique nationale et internationale de la nécessité d'une politique de promotion pour la santé, une politique engageant les responsabilités individuelles et collectives.

- **Mai 1977 : Assemblée Mondiale de la Santé** (Ministres de la santé des gouvernements des états membres de l'ONU) .C'est l'approche d'une politique de promotion de la santé et la prise en compte nécessaire du cadre économique et social.

- **Septembre 1978 : Conférence de l'OMS d'Alma-Ata (Cf Annexe 1)** et le concept de «soins de santé primaires » et le contrat social de santé définissant les rapports entre l'individu la collectivité et les autorités gouvernementales en matière de Santé : les peuples ont le droit et devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à l'administration de leurs soins de santé et les gouvernements ont des obligations .Exposé de l'approche écologique de la santé.
- **30 avril 1980 : Recommandations du Conseil de l'Europe par le Comité des Ministres** qui recommande aux états membres de « mettre en œuvre des programmes visant à encourager les malades à participer de façon active aux traitements, à la prévention et au rétablissement de leur santé et celle des autres. » (Cf. Chap. 3.1.1.3.)
- **Mai 1981 : l'OMS investie de la charge coordinatrice des politiques de santé des états membres.**
- **21 novembre 1986 : Conférence d'Ottawa et signature de la Charte d'Ottawa (Cf. Annexe 2)** qui définit la politique de promotion pour la santé et engage les gouvernements à une politique globale sociale, économique saine, créant les conditions préalables et nécessaires au développement d'actions de promotion de santé, comme la création « d'environnement supportif » [62] aux structures communautaires et associatives, aux groupes existants, et en appelle à la motivation des professionnels de santé mais aussi des professionnels engagés dans la création et la modification du cadre de vie des personnes comme l'architecture l'habitat, l'écologie, la législation et la fiscalité, dans le but du mieux-être.
- **1988 : conférence d'Adélaïde** : définit la voie d'une nouvelle santé publique réaffirmant la justice sociale et l'équité comme conditions préalables indispensables pour la santé, notamment la construction de politiques publiques saines pour améliorer les déterminants de la santé comme la santé de la femme, l'alimentation et la nutrition, le tabagisme, l'alcool, et la création d'environnements durables.
- **1991 : La Déclaration de Sundsvall** (Suède) : appel pour la création d'environnements favorables pour la santé fait un appel à tous pour s'engager dans l'établissement d'environnements favorables, social ou physique. Elle insiste sur deux principes fondamentaux : équité et renforcement de l'action publique.
- **2000 : La Déclaration ministérielle de Mexico** pour la promotion de la santé envisage les déterminants sociaux de la santé, et les mécanismes de collaboration entre tous les secteurs et à tous les niveaux de la société, et préconise l'établissement de politiques publiques saines dans tous les pays, à la recherche de l'équité. Elle convient de l'établissement de plans d'action nationaux pour la promotion de la santé avec l'appui de l'expérience de l'OMS.
- **2005 : Charte de Bangkok (Cf. Annexe 3)**. Elle définit les principaux enjeux à traiter et les actions et engagements qui seront nécessaires pour s'occuper des déterminants de la santé dans le contexte de mondialisation en faisant appel aux nombreux acteurs qui ont un rôle critique à jouer pour parvenir à la santé pour tous.

Elle relève les objectifs à atteindre notamment dans la prise en charge des maladies transmissibles et des maladies chroniques, dont les cardiopathies, les accidents vasculaires cérébraux, le cancer et le diabète.

Il y est exposé une nouvelle ligne pour la promotion de la santé regroupant une cohérence politique, des investissements et la formation de partenariats entre les gouvernements, les organisations internationales, la société civile et privée, les communautés et sa place au centre de l'action politique.

3.1.1.1.3. Les origines sociétales

La société quant à elle à travers l'opinion et les médias , les courants de pensée d'indépendance de l'homme vis-à-vis de toute autorité, comme l'existentialisme s'est faite l'écho de cette mutation véhiculant des messages de responsabilisation et d'autonomie comme le droit au corps, la liberté d'en disposer, dont la contraception et la revendication d'un droit à l'information, un droit de regard et d'action sur les décisions politiques et les choix de société et amène ainsi un changement de la relation soignant-soigné avec un partage de responsabilité dans la décision des soins.

La création d'association de malades et de groupes d'entraide qui fournissent une aide psychologique, sociale et juridique aux malades et aux aidants, mais aussi aux professionnels sous la

forme d'une information actualisée sur la prise en charge de la pathologie chronique procède à ce titre de l'émancipation du patient du pouvoir médical.

La responsabilisation du patient s'inscrit aussi dans une logique économique de réduction des coûts des soins, notamment hospitaliers, où l'éducation pour la santé permet une diminution non négligeable des réhospitalisations et de la durée des séjours hospitaliers.

3.1.1.2. Définitions et évolution des concepts

3.1.1.2.1. La santé

La santé est un concept évolutif soumis à des déterminants nombreux que sont les contextes historique, social, économique, anthropologique, philosophique ou culturel.

Il est intrinsèquement lié à sa propre représentation par l'individu de lui-même et du monde qui l'entoure. La définition de la santé se pose alors en tant que modèle, [63] une représentation forcément partielle de la réalité.

On assiste ainsi au fil des définitions de la santé à l'évolution d'une médecine fermée, curative vers une médecine ouverte, plus globale, évolutive, et à l'émergence d'un **nouveau paradigme** de la santé défini par Marilyn Ferguson (Cf. Tab. 17) et repris par F. Castillo: « Un cadre de pensée, une espèce de structure intellectuelle permettant la compréhension et l'explication de certains aspects de la réalité. Un changement de paradigme fait apparaître des principes qui ont toujours été présents, mais que nous n'avions pas reconnus. Il inclut l'ancienne conception comme une vérité partielle, comme un aspect de la réalité, notamment comment « les choses fonctionnent », mais en acceptant qu'elles puissent aussi « fonctionner » autrement. Un nouveau paradigme transforme le savoir traditionnel, fournit une nouvelle trame conceptuelle où l'on peut intégrer les observations « rebelles » en conciliant leurs contradictions apparentes ». Les rapports entre médecin et patient dans la nouvelle conception du paradigme de la santé s'en trouvent modifiés au profit du patient, central, où son indépendance, son autonomie sont mises en avant et où il est considéré dans toutes ses dimensions désormais.

Cette nouvelle manière de penser la santé conduit à un éclatement des modèles de représentation. D'un côté, le modèle traditionnel où la santé reste l'absence de maladie avec une relation linéaire simpliste entre la pathologie qui l'affecte et le corps et correspondant à l'ancien paradigme de la santé, et de l'autre les modèles globaux.

Le modèle holistique de la santé selon Marilyn Ferguson où la santé est tout d'abord une pensée d'unité dialectique entre l'homme et son univers. [67]

Le modèle écologique avec les facteurs biologiques, d'environnement social économique professionnel et physique, de stress, d'habitus, d'impact de la maladie, du système de soins. [64]

Le modèle multidimensionnel selon Greenberg, où la santé est à la fois sociale, mentale, émotionnelle, spirituelle, physique, économique et environnementale :

- **Santé sociale** : bien interagir avec les autres et avec son environnement et à avoir des relations interpersonnelles satisfaisantes.
- **Santé mentale** : à apprendre à se servir de ses capacités intellectuelles.
- **Santé émotionnelle** : contrôler ses émotions et à les exprimer sans gêne et convenablement.
- **Santé spirituelle** : croyance en une certaine force unificatrice comme la nature, la science, une force divine.
- **Santé physique** : réaliser les tâches quotidiennes avec suffisamment d'énergie en réserve pour affronter les situations imprévues; il s'agit de l'intégrité biologique de la personne. [65]

« Le Bien-être (Wellness) se veut une « intégration des fonctions de l'organisme humain orientée vers l'optimisation du plein potentiel dont la personne est capable. Elle exige que cette personne sache maintenir, dans son environnement, un certain équilibre et une direction réfléchie de ses actions » selon Dunn.

« La santé est un état de complet bien-être physique, psychique et social et qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1974).

« La santé n'est rien d'autre qu'une façon de vivre en équilibre avec le milieu qui nous entoure. Cet équilibre nous est possible soit par l'adaptation de notre organisme aux stimuli provenant du milieu soit par une action modifiant le milieu » selon Castillo.

« La santé est l'assise du progrès social [...] la santé est devenue un bien social, collectif, mesurable par la régulation du fonctionnement de l'organisme et, ici, on entendra ce mot dans le sens d'organisme biologique et social. » [66]

| CONCEPTION DE L'ANCIEN PARADIGME DE LA SANTE | CONCEPTION DU NOUVEAU PARADIGME DE LA SANTE |
|--|---|
| ● Traitement des symptômes. | ● Recherches des structures et des causes et traitement des symptômes. |
| ● Spécialisé | ● Intégral soucieux de l'ensemble du patient. |
| ● Accent mis sur l'efficacité. | ● Accent mis sur les valeurs humaines. |
| ● Le professionnel doit être affectivement neutre. | ● Les attentions du professionnel sont une composante de la guérison. |
| ● La douleur et la maladie sont totalement négatives. | ● La douleur et la maladie sont une information émanant du conflit du manque d'harmonie. |
| ● Intervention principale par la chirurgie ou les médicaments. | ● Intervention minimale avec la technologie appropriée, de concert avec toute une panoplie de techniques non envahissantes (psychothérapie, régime alimentaire, exercice). |
| ● Le corps vu comme une machine en bon ou mauvais état. | ● Le corps vu comme un système dynamique, un champ d'énergie à l'intérieur d'autres champs à l'intérieur d'un contexte. |
| ● La maladie ou incapacité vues comme une chose, une entité. | ● La maladie ou incapacité vues comme un processus. |
| ● Volonté d'éliminer les symptômes, la maladie. | ● Volonté d'atteindre un bien-être optimal, une « méta-santé ». |
| ● Le patient est dépendant. | ● Le patient est ou devrait être autonome. |
| ● Le professionnel est une autorité. | ● Le professionnel est un partenaire thérapeutique. |
| ● Le corps et la psyché sont séparés, une maladie psychosomatique est mentale et relève du psychiatre. | ● Continuum corps- psyché, une maladie psychosomatique relève de tous les professionnels des soins de santé. |
| ● La psyché est un facteur secondaire dans une maladie organique. | ● La psyché est le facteur principal ou équivalent dans toutes les maladies. |
| ● L'effet placebo montre le pouvoir de la suggestion. | ● L'effet placebo montre le rôle de la psyché dans la maladie et la guérison. |
| ● Confiance essentiellement dans l'information quantitative (diagrammes, tests, données). | ● Confiance essentiellement dans l'information qualitative incluant les rapports subjectifs du patient et l'intuition du professionnel, les données quantitatives sont auxiliaires. |
| ● La prévention est largement environnementale (vitamines, repos, exercice, vaccinations, usage du tabac déconseillé). | ● La prévention englobe la totalité des aspects de la vie, travail, relations humaines, motivations, corps-psyché, esprit. |

Tab. 17 Synthèse comparative entre l'ancien et le nouveau paradigme de la santé [67]

3.1.1.2.2. La prévention

La prévention consiste à anticiper des phénomènes risquant d'entraîner ou d'aggraver des problèmes de santé. Elle représente l'ensemble des actions mises en place pour éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies.

On distingue trois stades de prévention selon la déclaration de l'OMS en 1976 à Alma-Ata :

- **La prévention primaire** : lutter contre des risques avant l'apparition de la maladie, avec des actions individuelle, environnementale, et sociétale.
- **La prévention secondaire** : dépister une atteinte pour prévenir une maladie ou un désordre psychologique ou social ;
- **La prévention tertiaire** : prévenir les rechutes ou les complications d'une maladie. Il s'agit d'une réadaptation médicale, une réhabilitation psychologique ou sociale. C'est à ce stade qu'intervient l'éducation thérapeutique.

Dans le champ de la prévention trois stratégies principales sont déployées : l'information, la formation et l'éducation pour la santé.

3.1.1.2.3. La promotion pour la santé

La notion de promotion de la santé est une activité globale recrutant des méthodes du champ de la politique, de la communication et de l'information, d'éducation, d'organisation et dont l'objectif est l'actualisation constante et adaptative de l'environnement pour le maintien de la santé en tant que modèle global, holistique, écologique ou multidimensionnel, et au final le bien-être.

La politique de promotion de la santé fut explicitée la première fois par la Charte d'Ottawa (Cf. Annexe 2).

3.1.1.2.4. L'éducation pour la santé et l'éducation du patient

Les définitions de l'**éducation pour la santé** découlent de cette nouvelle vision de la santé et de la place désormais et nécessairement centrale du patient dans la pratique de la médecine. Elles intègrent en parallèle les schémas des modèles globaux de santé selon Bury, en opposition avec le modèle traditionnel (Cf. Tab. 18). [76]

Le **modèle global éducationnel** est un modèle ouvert, qui prend en compte l'individu mais aussi sa famille dans son environnement ouvert vers la société, et met en collaboration dans le soin plusieurs professionnels de la santé.

Le **modèle traditionnel médical** est fermé, a pour objet seul la pathologie que gèrent exclusivement les médecins, seuls décideurs, et avec pour cadre les milieux médicaux hospitalier principalement et libéral, dans une logique curative.

Le modèle global au contraire du modèle traditionnel envisage donc le soin avec une approche plus humaine et se retrouve spontanément plus volontiers dans la médecine générale familiale ambulatoire qu'une médecine hospitalière plus techniciste.

L'éducation pour la santé a un rôle dans les **préventions primaire, secondaire et tertiaire**.

Parmi les professionnels de santé impliqués dans l'**éducation du patient**, les infirmières et les pharmaciens, les premières de part leur formation initiale centrée sur la relation avec le patient, les seconds de part leur rôle premier d'information, sont les premiers à inclure dans leur pratique le souci d'éducation du patient avec l'avènement de théories des soins infirmiers où le *nursing* est d'abord un processus de soin éducatif.

Les définitions suivantes font état de cette mutation et font de l'éducation pour la santé à la fois un processus éducatif avec le couple de l'enseignement–apprentissage mais plus encore un mode de pensée et un mode de vie, pour un mieux être. Les thèmes des définitions sont l'acquisition de connaissances, l'autonomisation et la compliance associées, la contextualisation et l'environnement, la notion de continuité et de processus. En effet la prise en charge des maladies chroniques ne se conçoit que dans la durée.

Selon De Ketele, c'est un « processus de communication systématiquement et intentionnellement orienté vers la création des conditions physiques, environnementales et sociales afin de permettre à une personne ou à la communauté de mieux gérer sa santé. Un processus dynamique de recherche d'équilibre »

« Processus d'apprentissage dont le but est de faciliter l'adoption de comportements favorables à la santé dans le chef des individus, des familles, des groupes et des communautés. Les approches

utilisées vont de l'instruction d'un comportement spécifique à l'apprentissage d'un processus de décision individuel ou collectif » (Ministère de la Santé et des Affaires Sociales de la Communauté Française).

Selon Reginster, « l'éducation pour la santé est un élément fondamental de la formation à une éthique d'existence. Elle s'appuie sur l'acquisition de connaissances, d'attitudes, et de conduites permettant une meilleure adaptation (plus judicieuse et plus gratifiante) au milieu physique et social. »

D'après Berthet, « l'éducation pour la santé n'est pas une discipline particulière, mais une attitude d'esprit, une orientation de pensée et d'action qui fait appel aux données des sciences médicales, pédagogiques, psychologiques, sociales et économiques. Elles touchent non seulement les individus, mais les familles et les collectivités. L'éducation pour la santé doit créer une mentalité de santé, des réflexes de vie saine, une certaine attitude devant les actes de la vie quotidienne permettant de limiter, sinon de supprimer, un certain nombre de risques évitables. Elle devient alors un des facteurs de l'art de vivre, ayant pour finalité l'amélioration non seulement des conditions matérielles de vie, « le plus avoir », mais encore ses conditions psychologiques et sociales, « le plus être ». »

« L'éducation du patient est un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinés à aider le patient et sa famille à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé, et favoriser un retour aux activités normales [68]

| MODELE MEDICAL | | MODELE EDUCATIONNEL | |
|---|---|--|--|
| CARACTERISTIQUES | DESCRIPTION | CARACTERISTIQUES | DESCRIPTION |
| 1. L'objet principal est la maladie. | <ul style="list-style-type: none"> ●La santé est vue comme l'absence de maladie. ●Le traitement a priorité sur la prévention. | 1. L'objet principal est la santé. | <ul style="list-style-type: none"> ●La santé est un état positif basé sur un bien être physique social et mental. ●La prévention des maladies et la promotion de la santé ont la priorité. |
| 2. <ul style="list-style-type: none"> ● Doctrine des causes spécifiques. | <ul style="list-style-type: none"> ●Les séquelles physiques du traitement (ou du non traitement) reçoivent plus de considération que les préoccupations psychologiques économiques ou de la qualité de la vie. | 2. <ul style="list-style-type: none"> ●Les personnes doivent être comprises dans une perspective holistique. | <ul style="list-style-type: none"> ●La maladie est vue comme une cause multifactorielle. ●Elle est fréquemment une réponse adaptée à des dislocations dans l'environnement du patient. |
| ●La maladie est comprise en termes réductionnistes. | <ul style="list-style-type: none"> ●La biochimie, l'histologie, et la micro anatomie reçoivent donc plus d'attention dans l'éducation médicale que la sociologie, l'anthropologie et l'écologie humaine. | <ul style="list-style-type: none"> ●Le consommateur est une personne avec de nombreuses pensées, valeurs, aspirations, croyances et sentiments. | <ul style="list-style-type: none"> ●La santé est une valeur parmi d'autres en compétition. |
| ●La maladie est fondamentalement un phénomène biologique. | <ul style="list-style-type: none"> ●La maladie est provoquée par un agent causatif unique. | | |
| 3. Nature dualiste de l'esprit et du corps. | <ul style="list-style-type: none"> ●Le corps est sujet aux mêmes lois naturelles que les animaux et peut être considéré séparément de l'esprit | 3. Le corps et l'esprit ne peuvent être séparés. | <ul style="list-style-type: none"> ●La maladie est une composante psychologique et physique. ●Il n'est pas utile d'ignorer l'une ou l'autre sur les plans conceptuels cliniques ou des programmes. |

| | | | |
|--|--|---|--|
| 4. ●Paternalisme | <ul style="list-style-type: none"> ●Le médecin sait plus que le patient à propos de la maladie, des traitements et agit au mieux des intérêts du patient. ●Le praticien connaît le mieux le cours du traitement. | 4. ● Le soignant est une personne ressource. | <ul style="list-style-type: none"> ●L'éducateur est vu comme une personne qui a un savoir et des aptitudes dans le domaine de la santé pour aider le patient à changer de comportement et à faire face à la maladie. |
| | | <ul style="list-style-type: none"> ●Les pouvoirs du clinicien et du patient sont les mêmes. | <p>Cependant leur pouvoir a des bases différentes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ●Pour le praticien, le pouvoir vient de son savoir supérieur sur la santé et la maladie et de sa capacité à fournir de l'assistance dans les moments de détresse. ●Le pouvoir du patient vient du fait qu'en fin de compte il décide de suivre ou non les conseils du soignant. |
| ●Patient passif. | <ul style="list-style-type: none"> ●Les patients ne doivent pas avoir un rôle actif dans le diagnostic et les traitements. | ●Le patient est actif. | <ul style="list-style-type: none"> ●Le patient choisit les mesures préventives et thérapeutiques à suivre. |
| 5. ●Orientation sur l'individu. | <ul style="list-style-type: none"> ●Le traitement de la maladie est centré sur le patient individuel. ●Une considération moindre est accordée à l'environnement de la personne sociale et physique. | 5. La plupart des mesures de santé, promotion, prévention et traitement sont choisies et entreprises par le consommateur. | <ul style="list-style-type: none"> ●Seul un faible pourcentage des problèmes de santé demande l'attention des professionnels. ●Dans beaucoup de cas le consommateur est le fournisseur des soins de santé. |
| ●Intérêts du patient. | <ul style="list-style-type: none"> ●Le médecin est avant tout l'avocat des intérêts du patient avec une considération moindre pour les intérêts de la société. | <ul style="list-style-type: none"> ●L'information et les autres expériences éducatives peuvent en elles-mêmes être thérapeutiques. | <ul style="list-style-type: none"> ●Informer le patient du diagnostic peut en soi-même apporter un soulagement. |
| ●Biais d'action. | <ul style="list-style-type: none"> ●L'intervention médicale est préférable à l'absence d'intervention. ●Il vaut mieux diagnostiquer la maladie chez une personne bien portante que passer à côté d'une maladie chez une personne malade. | | |
| <ul style="list-style-type: none"> ●Le traitement médical n'assiste pas simplement le corps pour guérir mais prend le dessus sur les fonctions corporelles. | <ul style="list-style-type: none"> ●L'homme est maître de la nature, le corps est manipulé de l'extérieur. | | |

Tab. 18. Le modèle médical et le modèle éducationnel. [76]

3.1.1.2.5. L'éducation thérapeutique

Selon la définition du rapport technique de l'OMS région Europe en 1998,

« L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et

d'accompagnement psycho social concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie ».

L'éducation thérapeutique est une notion différente de l'éducation pour la santé dont elle fait partie, et plus récente aussi. En effet elle concerne uniquement **les professionnels de santé** et présuppose un programme de formation adéquat des professionnels de la santé spécifique à l'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique agit en **prévention secondaire et tertiaire**, en présence de la maladie chronique.

L'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques, concomitantes et inscrits dans les soins et les traitements visant à permettre au patient son **autonomisation**, l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants et intègre la dimension participative à l'éducation, non plus seulement didactique. Elle permet de réduire l'anxiété de la personne malade et de favoriser son acceptation d'elle-même, de donner une meilleure connaissance des maladies et de leurs effets et d'**améliorer sa qualité de vie**. C'est une démarche audacieuse, d'un combat de l'intelligence sur la maladie chronique « participant de l'intelligence du soin, mais qui considère aussi qu'il est possible de soigner par l'intelligence ». [69]

Elle s'adresse aux patients atteints essentiellement de **maladies chroniques** et s'inscrit dans le temps (diabète, asthme, insuffisance coronarienne, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale chronique...) mais aussi de maladies de durée limitée (traitement antalgique ou anticoagulant). Les pathologies en cause sont souvent asymptomatiques en dehors de leurs manifestations initiales mais 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 alimentaire, modification du mode de vie, auto-surveillance de paramètres biologiques...) afin d'éviter la survenue de complications. L'éducation thérapeutique a donc été une nécessité de par la complexité des traitements et l'allongement des durées de traitement en rapport avec les pathologies chroniques en augmentation.

L'éducation thérapeutique du patient comporte une **dimension déontologique et éthique** et est fondée sur des valeurs de responsabilité par le **partage de la responsabilité** thérapeutique entre le soignant et le soigné, le respect par l'autonomie apportée au soigné, l'équité par la bonne pratique médicale et l'information loyale et actualisée.

Elle ne peut être efficace que par un accès facile aux soins et à l'information, un large dépistage des populations cibles, des thérapeutiques validées, et une évaluation des résultats en terme de modification des connaissances ou savoirs, comportements ou des savoir-faire, de la qualité de vie ou bien-être, des résultats des soins thérapeutiques par l'effet de l'éducation, des conséquences économiques et de coût.

L'organisation de l'éducation thérapeutique est devenue aujourd'hui une nécessité du fait de l'accroissement du nombre des malades chroniques, de la mauvaise observance fréquente des prescriptions qui diminue l'efficacité des thérapeutiques mais aussi accroît la survenue des complications dues au traitement, et de l'évolution des attitudes et comportements des patients vis-à-vis de la santé et des professionnels de santé : profusion et diffusion large des connaissances médicales par les médias, demande d'information et de participation aux décisions médicales les concernant, acquisition de droits des patients et leur revendication à assumer leur maladie en collaboration avec les acteurs de la santé.

3.1.1.3. Une politique de Santé Publique centrée sur l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique apparaît progressivement comme une réelle volonté politique. L'éducation thérapeutique en tant que programme met en action les structures associatives ou gouvernementales, nationales ou régionales, hospitalières et de ville et fait partie des critères d'évaluation de la qualité des soins.

3.1.1.3.1. Les recommandations

3.1.1.3.1.1. La charte européenne du patient hospitalisé de 1979

Elle engage les professionnels à délivrer des informations aux malades concernant leur pathologie et les soins prodigués : « Le malade usager de l'hôpital a le droit d'être informé de ce qui concerne son état. C'est l'intérêt du malade qui doit être déterminant pour l'information à lui donner. L'information donnée doit permettre au malade d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects médicaux et autres, de son état, et de prendre lui-même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être. »

3.1.1.3.1.2. Les recommandations du Conseil de l'Europe du 30 avril 1980

Le conseil de l'Europe donne des recommandations concernant la participation active du malade à son propre traitement :

« Considérant la préoccupation croissante concernant les coûts des services de soins de santé dans les pays membres du conseil de l'Europe ; estimant que les patients peuvent s'aider eux-mêmes à apporter ainsi une contribution importante à la protection et au rétablissement de la santé ; (...) reconnaissant qu'une instruction appropriée des malades peut encourager leur participation et également une utilisation satisfaisante des services publics à un coût relativement modique (...), recommande aux gouvernements des états membres de mettre en œuvre des programmes visant à encourager les malades à participer de façon active aux traitements, à la prévention ainsi qu'au maintien, à la promotion et au rétablissement de leur santé et de celle des autres ; (...). Dans cet esprit, il conviendrait d'attribuer des ressources financières accrues aux programmes de soins qui encouragent la participation du malade (...). Une politique sanitaire où les professionnels seront rendus attentifs à leur responsabilité d'encourager la participation active du malade à son propre traitement doit être menée. Des innovations de nature à susciter chez les professionnels une compréhension des besoins du malade et à faciliter la participation de celui-ci à son propre traitement sont à encourager lors de leur formation (...). Une formation complémentaire pour tous les membres de l'équipe, des techniques d'information, des techniques de communication éducative non directive et dans le domaine de l'éducation sanitaire doit être encouragée. »

La reconnaissance du rôle spécifique d'éducation thérapeutique alloué aux professionnels de santé s'est trouvée réaffirmée par le rapport du WHO (Working Health Organization) de l'OMS en 1998 sur l'éducation thérapeutique et confortée par le rapport du groupe de travail 1999-2000 de la DGS (Direction Générale de la Santé) sur l'éducation thérapeutique.

3.1.1.3.1.3. Le rapport de l'OMS sur l'éducation thérapeutique de 1998

Le rapport de l'OMS définit la qualité de ces professionnels. Ces derniers doivent savoir développer une capacité d'adaptation de leur comportement en fonction de la maladie dont est atteint le patient, vis-à-vis de chaque patient individuellement, de sa famille et de ses proches, et également de leur action en fonction de celle des autres professionnels ou équipe avec lesquels ils travaillent.

Ils doivent pouvoir écouter les patients et identifier les besoins et les objectifs des patients en prenant en considération l'état émotionnel de ces derniers, leur vécu et les représentations de la maladie et de son traitement.

Ils doivent être en mesure d'aider les patients à apprendre à gérer leur traitement et à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles, pouvoir conseiller les patients quant à la reconnaissance et à la prise en compte des facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie.

Les critères de qualité de l'éducation thérapeutique selon le rapport de l'OMS sont explicités:

- L'éducation thérapeutique du patient doit être un processus systémique d'apprentissage centré sur le patient.
- Elle doit prendre en compte d'une part les processus d'adaptation du patient à la maladie (coping), le sentiment de maîtrise (locus of control), les représentations de la santé et de la

maladie, les aspects socioculturels et d'autre part les besoins objectifs et subjectifs, exprimés ou non, des patients.

- Elle doit être intégrée au traitement et aux soins.
- Elle concerne la vie quotidienne du patient et son environnement psychosocial, et doit impliquer autant que possible la famille et l'entourage proche.
- C'est un processus continu, qui doit être adapté en permanence à l'évolution de la maladie et de l'état de santé, du patient et de sa vie; c'est une partie de la prise en charge au long cours.
- Elle doit être structurée, organisée et proposée systématiquement à tous les patients.
- Elle doit utiliser des méthodes et moyens variés d'éducation et d'apprentissage.
- Elle est multiconfessionnelle (toutes les catégories de soignants), et multidisciplinaire (approches de santé, de soins, et de sciences humaines), et nécessite un travail en réseau.
- Elle doit inclure l'évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets.
- Elle est réalisée par des professionnels de santé formés à cet effet. [70]

3.1.1.3.1.4. Le rapport du groupe de travail de la Direction Générale de Santé 1999-2000

Le rapport de la Direction Générale de la Santé définit le champ d'action de l'éducation thérapeutique et la qualité des intervenants en insistant sur leur **formation** en tant que **professionnels en éducation thérapeutique**. L'éducation thérapeutique se doit être multidisciplinaire et rassemble les patients, les associations de patients, les médecins généralistes libéraux ou exerçant en établissement de santé, les pharmaciens, les infirmières libérales ou exerçant en établissement de santé, les psychologues, les diététicien(ne)s libéraux, les kinésithérapeutes libéraux.

Les professionnels en éducation thérapeutique seront des Soignants éducateurs, des Coordinateurs d'équipe, d'actions ou de programmes en éducation du patient, et enfin des Formateurs de soignants-éducateurs en éducation du patient.

La formation du Soignant éducateur s'adresse à tout professionnel de santé. Cette formation peut être acquise dans le cadre de la formation continue. Les Coordinateurs ou les Formateurs de soignants éducateurs suivront une formation validée par des diplômes universitaires DU, DIU, DESS. La formation de ces catégories de professionnels sera théorique et pratique.

La Commission Nationale d'agrément des formations en éducation thérapeutique du patient homologue leur formation. Il est en outre prévu pour leur prestation d'éducation thérapeutique une valorisation forfaitaire de leurs actes.

La recherche en éducation thérapeutique est encouragée dans l'étude des expériences et des représentations de la maladie, des traitements, de la physiologie ; des comportements des malades et leurs divers déterminants, de l'organisation des connaissances et leurs modalités de mise en œuvre, des interactions entre soignants-éducateurs et patients, des processus et méthodes d'éducation du patient et des effets des méthodes, outils et programmes. [71]

3.1.1.3.1.5. Le rapport du groupe de travail sur l'éducation thérapeutique de la Direction Générale de la Santé d'avril 2005

La Direction Générale de la Santé synthétise les **stratégies d'éducation**, leur évaluation et la formation professionnelle des acteurs de l'éducation : « l'organisation de l'éducation thérapeutique est devenue aujourd'hui une nécessité du fait de l'accroissement du nombre des maladies chroniques, de la mauvaise observance fréquente des prescriptions qui diminue l'efficacité de la prise en charge thérapeutique - en particulier pour ce qui est de la survenue de complications aiguës ou chroniques de la maladie causale - et qui fait courir le risque de complications liées au traitement lui-même, de l'évolution des attitudes et comportements des patients vis-à-vis de la santé et des professionnels de santé : difficultés face à une diffusion incontrôlée des connaissances médicales, demande d'informations et de participation aux décisions médicales le concernant, acquisition de droits (droits des patients ou droits des usagers), émergence d'une « citoyenneté de santé ».

3.1.1.3.1.6. L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé et l'ordonnance du 24 avril 1996

L'ordonnance du 24 avril 1996 [82] crée l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) sous la tutelle du ministre chargé de la santé.

« L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé a pour mission :

- De favoriser, tant au sein des établissements de santé publics et privés que dans le cadre de l'exercice libéral, le développement de l'évaluation des soins et des pratiques professionnelles.
- De mettre en œuvre la procédure d'accréditation des établissements de santé. L'agence nationale peut également être chargée de l'évaluation d'actions et de programmes de santé publique.
- D'élaborer avec des professionnels, selon des méthodes scientifiquement reconnues, de valider et de diffuser les méthodes nécessaires à l'évaluation des soins et des pratiques professionnelles.
- D'élaborer et de valider des recommandations de bonnes pratiques cliniques et des références médicales et professionnelles en matière de prévention, de diagnostic et de thérapeutique.
- De réaliser ou de valider des études d'évaluation des technologies relatives à son domaine de compétence.
- De proposer toute mesure contribuant au développement de l'évaluation, notamment en ce qui concerne la formation des professionnels de santé.
- De diffuser ses travaux et de favoriser leur utilisation. »

L'ANAES joue ainsi un rôle en éducation thérapeutique en participant aux politiques de santé publique, par l'élaboration de guides de bonnes pratiques, par l'évaluation des pratiques professionnelles, et par l'édition de recommandations sur l'éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent en juin 2001, l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique en juin 2002, les recommandations pour le suivi médical des patients adulte et adolescents en septembre 2003, un document « mieux vivre avec votre asthme » en avril 2004, l'éducation diététique du diabétique de type 2 en 2003, information et éducation du patient hypertendu non diabétique en 2003.

3.1.1.3.1.7. Le rapport d'étape de la Commission Orientation-Prévention sur les stratégies nouvelles de prévention du 11 septembre 2006

Les lois du 4 mars 2002 et du 9 août 2004 ont jeté les bases organisationnelles de la politique de prévention. Le rapport sur la prévention du 11 septembre 2006 réaffirme la région et le GRSP au niveau des collectivités territoriales au centre de l'action de prévention.

Il propose la reconnaissance de la consultation de prévention dans le cadre du colloque singulier mais aussi en réseau avec l'intervention décloisonnée des acteurs impliqués par la démarche préventive dans les mondes éducatif, médical, paramédical, social.

Il fait de l'éducation thérapeutique l'acte essentiel de la politique de prévention et veut le valoriser :

« À court terme, il convient de :

- Reconnaître la dimension préventive de la pratique quotidienne des professionnels de santé en l'intégrant dans la nomenclature des actes ;
- Développer l'implication des usagers et des professionnels en matière d'éducation thérapeutique et de pratiques cliniques préventives ;
- Instaurer des « rendez-vous santé » débouchant sur des protocoles de prévention (consultations de prévention, dépistage, etc.) ;
- Développer la formation continue (éducation pour la santé ; éducation du patient ; pratiques cliniques préventives).

Et à long terme :

- Structurer les soins ambulatoires autour d'une offre intégrant prévention et soins et favorisant les transferts de compétences ;
- Définir les modes de rémunération des professionnels de santé sous forme d'intéressement en fonction des résultats atteints. »

3.1.1.3.2. Le contexte législatif

L'émergence de la notion de consentement éclairé, du droit à l'autodétermination, principe essentiel participant de l'esprit de responsabilisation dans l'éducation thérapeutique est à l'origine du contexte juridique français.

3.1.1.3.2.1. La circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995

Elle donne une place centrale au patient dans la prise de décision médicale, notion essentielle pour le partenariat soignant-soigné dans l'éducation thérapeutique. « Les établissements de santé garantissent la qualité des traitements, des soins et de l'accueil. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur. L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. Le patient participe aux choix thérapeutiques qui le concernent. »

3.1.1.3.2.2. Le Plan national d'éducation pour la santé présenté en Conseil des ministres le 28 février 2001

En janvier 2001, le ministère de l'emploi et de la solidarité et le secrétaire d'état à la santé et aux handicapés établit le Plan National d'Education pour la Santé et fixe les objectifs à atteindre en matière d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique :

« L'objectif général de ce plan national est que chaque citoyen ait accès à une éducation pour la santé de qualité, quel que soit son statut social et professionnel, quel que soit l'endroit où il habite, quelle que soit l'école qu'il fréquente, quel que soit le professionnel de santé qu'il consulte. Il comprend un programme ambitieux de formation des professionnels concernés, le développement de la recherche, la mise en place d'un véritable service public d'éducation pour la santé et la valorisation de l'éducation thérapeutique. »

Le Plan National d'Education pour la Santé s'articule autour de trois axes :

- Le développement des formations et des recherches en éducation pour la santé, y compris en éducation thérapeutique,
- La généralisation de l'éducation pour la santé de proximité, véritable mission de service public,
- La valorisation de l'éducation thérapeutique.

3.1.1.3.2.3. La loi du 4 mars 2002

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [72] encourage l'éducation du patient, confère aux malades des droits nouveaux en particulier celui de pouvoir participer à des décisions thérapeutiques qui les concernent à partir de connaissances qui leur sont transmises. Elle encourage également à développer des actions d'éducation thérapeutique, la formation de réseaux, et crée la coordination des structures engagées dans l'éducation dont le **Comité Technique National de Prévention CTNP**, présidé par le ministre de la santé, qui réunit des représentants des ministères chargés de la santé, de la sécurité sociale, de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports, du travail, de l'environnement et de l'équipement, de l'assurance maladie, des collectivités territoriales.

Succédant au **Comité Français d'Education pour la Santé CFES**, L' **Institut National de Prévention et d'Education INPES**, sous la tutelle du Ministère de la Santé est créé et se voit confier les missions « d'exercer une fonction d'expertise et de conseil en matière de prévention et de promotion de la santé, d'assurer le développement de l'éducation pour la santé, y compris de l'éducation thérapeutique, sur l'ensemble du territoire, en tant que mission de service public» et de mettre en œuvre des programmes de prévention.

L'INPES est donc un acteur de santé publique chargé de mettre en œuvre les politiques de prévention et d'éducation pour la santé en suivant les orientations de la politique de santé publique fixées par le gouvernement.

3.1.1.3.2.4. La loi du 9 août 2004

La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique [73] rationalise l'organisation des structures d'éducation aux niveaux régional et national et réaffirme le rôle de l'Etat.

Au niveau national (Cf. Schéma. 25) le gouvernement met en œuvre des **Plans Stratégiques Pluriannuels** PSP définis tous les 5 ans. Pour ce faire, il consulte la **Conférence Nationale de Santé** CNS, lieu de concertation nationale qui regroupe des représentants des malades et des usagers du système de santé ainsi que des représentants des Conférences Régionales de Santé et s'appuie sur le rapport établi par le **Haut Conseil de la Santé Publique** HCSP, instance d'expertise en matière de Santé Publique qui reprend les missions du Haut Conseil de la Santé instauré par la loi du 4 mars 2002 (succédant au Haut Comité de Santé Publique) et du Conseil supérieur d'hygiène publique de France.

Le **Comité National de Santé Publique** CNSP coordonne l'action des différents ministères en matière de sécurité sanitaire et de prévention et d'éducation à la santé et relève l'état de santé de la population.

Le Parlement tous les 5 ans examine, et vote la loi définissant les objectifs de santé publique. Il peut évaluer la mise en œuvre de la loi, et des programmes de santé, par l'intermédiaire de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé.

L'**Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé** INPES valorise et diffuse les programmes de prévention et d'éducation pour la santé. Il apporte son concours à la mise en œuvre des programmes régionaux de l'État.

La loi prévoit cinq plans nationaux :

- Lutte contre le cancer,
- Lutte pour limiter l'impact sur la santé de la violence, des comportements à risque et des conduites addictives,
- Lutte pour limiter l'impact sur la santé des facteurs d'environnement,
- Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques,
- Prise en charge des maladies rares.

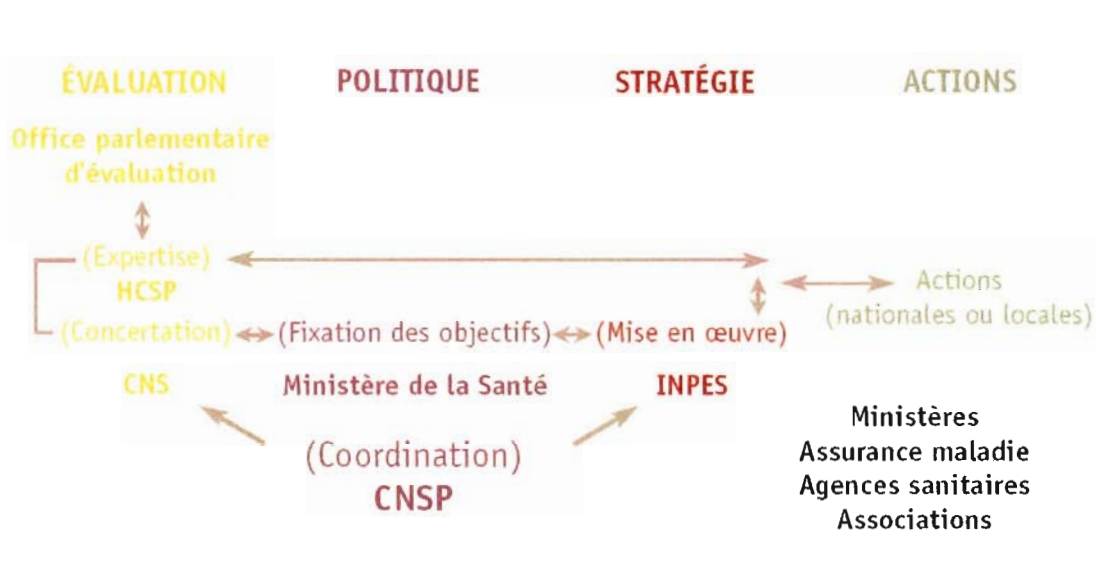


Schéma. 25. Organisation nationale de la Politique de Santé publique [74]

Au niveau régional (Cf. Schéma. 26) le **Groupement Régional de Santé Publique GRSP** est l'outil de la mise en œuvre de la politique de santé nationale sous la forme **des Plans Régionaux de Santé Publique PRSP**. Il comprend l'État et des établissements publics de l'État intervenant dans le domaine de la santé publique, l'assurance maladie et l'Agence Régionale de l'Hospitalisation ARH ainsi que le Conseil Régional et le Conseil Général et Conseils Communaux éventuellement.

Les Programmes Régionaux de Santé Publique comportent de nombreuses actions d'éducation pour la santé et de promotion de la santé.

Le Conseil régional met en œuvre les actions propres en collaboration le GRSP.

La Conférence Nationale de Santé procède à une évaluation des programmes et actions régionaux.

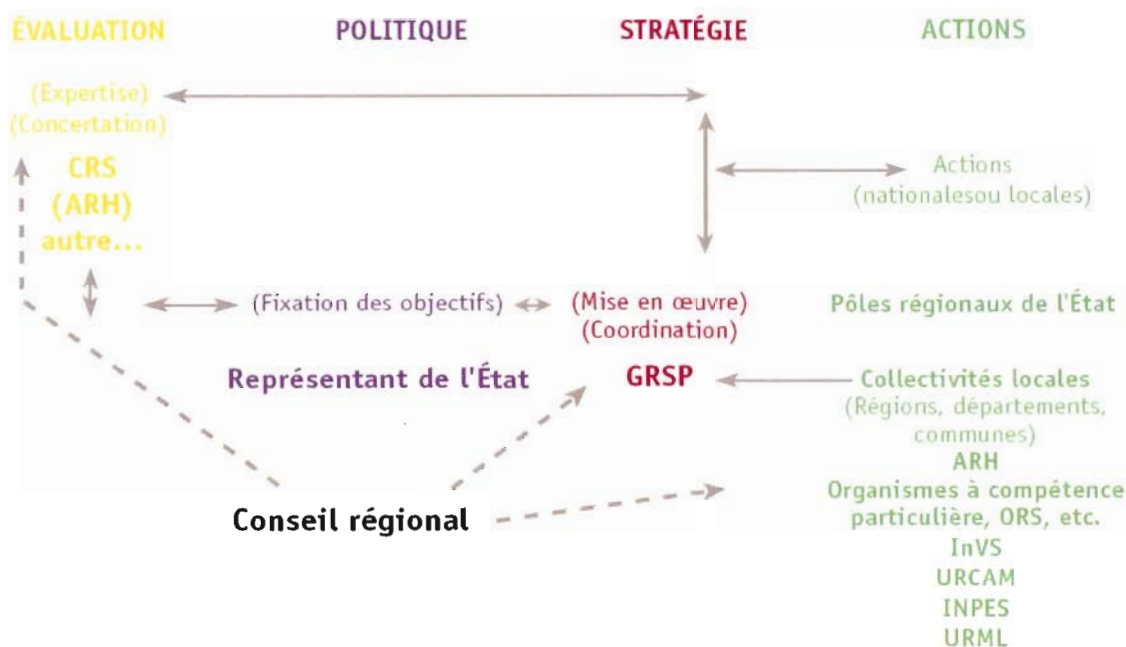


Schéma. 26. Organisation régionale de la Politique de Santé publique [74]

3.1.2. L'éducation des patients

3.1.2.1. La maladie chronique et le patient

3.1.2.1.1. L'acceptation de la maladie chronique par le patient et attitude d'accompagnement du soignant

3.1.2.1.1.1. Le patient

De l'annonce d'une maladie chronique à son intégration responsable et bien vécue, le chemin est long pour le patient et met en jeu les mécanismes psychiques de défense.

La confrontation initiale avec la maladie chronique est vécue par le patient comme un choc, une perte d'une intégrité psychique et corporelle. Le patient voit transformées les représentations de son propre corps, sa relation à son environnement, sa projection dans l'avenir. Il s'agit d'une perte et l'acceptation de la maladie est subordonnée au travail nécessaire et suit les étapes du deuil.

Le choc est la première réaction. L'angoisse de la perte lui est associée en même temps que l'atteinte de l'intégrité physique par la maladie et l'altération de son identité.

L'incrédulité puis la **révolte** et le sentiment d'injustice avec la recherche accusatoire d'un coupable. Le patient envisage encore possible le caractère réversible de la situation.

Commence alors véritablement le travail de deuil grâce à la ressource de la « capacité dépressive » qui permet au patient le passage de la révolte à l'acceptation, d'abandonner le terrain du conflit exclusif pour celui du consentement intégratif et de la conciliation, puis facilite l'intégration dans sa vie de la maladie chronique et le retour à un nouvel équilibre émotionnel.

L'acceptation ou « coping » est le résultat favorable de la confrontation du patient avec la maladie chronique.

L'issue défavorable est représentée par les réactions de **déni**, refus d'acceptation de la maladie, et pouvant aboutir, outre à l'échec des actions d'éducation thérapeutique, à une attitude de **résignation** et une fois les mécanismes d'évitement épuisés à une authentique **dépression**. Les signes de non-acceptation de la maladie sont sa banalisation dans le discours et la vie quotidienne et conduisent par la négligence réactionnelle et l'inobservance par exemple à l'apparition de complications précoces de la maladie. [75]

3.1.2.1.1.2. Le locus of control

Le processus d'acceptation accompli, la mise en place de l'éducation thérapeutique nécessite la motivation du patient.

Le *locus of control* est l'**impulsion** qui permet au patient de prendre le contrôle de sa maladie. Il est interne quand les ressources proviennent de lui-même, correspondant à une attitude active, de responsabilisation, externe quand elles proviennent d'une pression médicale, religieuse, familiale, correspondant à une attitude passive, à la soumission du patient au soignant.

L'émergence et la formulation par le patient de projets de vie en sont la traduction positive que le soignant se devra d'intégrer dans le projet d'éducation thérapeutique proposé au patient.

3.1.2.1.1.3. Le soignant

Le soignant de part sa formation traditionnelle est préparé au traitement des pathologies aiguës où l'efficacité est mise en avant. La prise en charge de la maladie chronique présuppose, sans les abandonner, de mettre au second plan les pratiques de soins efficaces de la médecine aiguë, au profit de la médecine de suivi. (Cf Tab.19). Le soignant doit donc passer du rôle de technicien tout-puissant à celui d'accompagnant formateur. Cela nécessite de définir le partage des responsabilités entre le soignant et le soigné dans le suivi de la maladie chronique.

Il doit abandonner la satisfaction du pouvoir de guérir, au profit de celle qu'apportent la relation d'éducation thérapeutique et le suivi de la maladie chronique.

Il doit parallèlement abandonner la conception du modèle médical pour celle du modèle éducationnel. (Cf. Tab. 19)

| | MODELE DE LA MEDECINE AIGUE | MODELE DE LA MEDECINE DE SUIVI |
|------------|--|---|
| La maladie | <ul style="list-style-type: none"> • La crise représente un risque important, souvent vital, signes et symptômes sont évidents et d'apparition brusque ; il y a urgence pour un diagnostic rapide et la mise en œuvre d'un traitement. • L'approche est de type réductionniste, centrée sur l'essentiel. • C'est le modèle de la formation initiale en médecine. • Ces situations représentent moins de 10% de l'ensemble des consultations. | <ul style="list-style-type: none"> • Est le plus souvent non guérissable. • Est silencieuse en dehors des crises. • S'il y a des douleurs, elles tendent à persister. • Montre souvent peu de liens entre les plaintes et les données biologiques. • Est d'évolution incertaine. • Peut être liée au mode de vie. |

| | | |
|--|--|--|
| <p style="text-align: center;">Le malade</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Souffre directement. • A besoin d'un soulagement immédiat. • Se laisse traiter, »collabore passivement «. • La crise aigue passée, oublie l'épisode pénible. • Est reconnaissant et admiratif pour les soignants. | <ul style="list-style-type: none"> • S'il ne peut guérir, peut néanmoins contrôler sa maladie. • Doit gérer son traitement selon, ou en dépit, de divers facteurs liés à sa vie personnelle. • Dès que sa vigilance diminue, la maladie resurgit. • Doit être formé pour agir régulièrement et rapidement en as de crise. • Doit accepter une perte de son intégrité. |
| <p style="text-align: center;">Le médecin</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Est prêt à intervenir lors de la crise. • Est conscient de son efficacité professionnelle. • Se concentre sur les aspects très spécifiques de la crise. • Dirige lui-même l'approche diagnostique, le choix et le contrôle du traitement. • Fonctionne au sein d'une équipe pluridisciplinaire. • Gère la crise par une approche de type biotechnologique. • A besoin d'un patient « passif » qui se laisse traiter • N'a plus de liens avec le patient une fois la crise passée. • Oublie souvent la dimension psychologique du malade. • Ne sait souvent pas qui est son patient. | <ul style="list-style-type: none"> • Prescrit le traitement, mais ne contrôle la maladie qu'indirectement. • Doit former son patient, donc partager son savoir médical. • Doit suivre une maladie dans sa phase silencieuse. • Doit traiter en urgence les crises aigues. • Doit être vigilant pour détecter les complications tardives. • Doit assurer un support psychologique et social. • Doit accepter une nouvelle identité médicale. |
| <p style="text-align: center;">Le traitement</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Est codifié, souvent avec un algorithme précis. • Nécessite une évaluation horaire et/ou quotidienne. • Peut être de courte durée. • Est en rapport direct avec la crise. | <ul style="list-style-type: none"> • Est important pour la survie et/ou le confort quotidien. • A des effets variables. • Nécessite d'être assuré par le malade lui-même. • Implique une discipline quotidienne. • Impose des coûts, non seulement au plan physique, mais aussi aux niveaux psychologique, familial, professionnel, social et financier. |

Tab.19. Médecine aigue et médecine de suivi. [75 pp 61-65]

L'annonce d'une maladie chronique doit déjà être le moment pour instaurer les conditions favorables d'expression du patient, lui permettant de franchir les étapes du deuil vers l'acceptation de la maladie et doit faire privilégier l'écoute à la parole. La liberté du patient d'exprimer ses émotions et ses réflexions est propice au développement favorable du processus d'acceptation et est une forme de reconnaissance valorisante en mettant le patient au centre des préoccupations du soignant plutôt que la maladie, le confortant ainsi dans la reconstruction d'une nouvelle identité.

Au cours des consultations, le soignant en gardant une attitude d'empathie permettra **une relation de confiance** nécessaire à l'éducation thérapeutique.

Le soignant se gardera d'adopter une attitude dirigiste ou paternaliste, mais sera un soutien dans le processus d'acceptation en encourageant le patient à être le sujet et non l'objet des soins proposés.

3.1.2.1.1.4. L'entourage du patient

L'information et la formation des proches du patient sur sa maladie chronique permettent de gérer les situations aiguës d'urgence, de détecter plus tôt les complications dues à la maladie et au traitement, et par la bonne compréhension de la maladie par les proches, de permettre au patient une meilleure acceptation de la maladie et par là-même une adhésion à l'éducation thérapeutique.

3.1.2.1.2. Modèles de représentation par le patient de la maladie chronique

La représentation de la maladie par le patient est évidemment personnelle avec une grande variabilité inter-individuelle puisque dépendante de celle de l'image corporelle du patient, de son âge, de son sexe et de son histoire propre, de la maîtrise du vocabulaire et du langage et donc du milieu culturel, professionnel et encore de l'influence médiatique.

Le discours médical et d'éducation est ainsi réfracté sur cette interface, et transformé par une représentation personnelle par le patient. Cette interface peut faciliter ou au contraire empêcher la compréhension du message éducationnel.

Le soignant se doit donc de vérifier la bonne compréhension du patient par des évaluations régulières.

3.1.2.2. Les objectifs de l'éducation thérapeutique

Alain Deccache et Eric Lavendhomme résumant comme suivent les objectifs de l'éducation thérapeutique :

| FINALITES | Améliorer l'état de santé des patients | | |
|-----------|--|--|--|
| | Diminuer les coûts des soins | | Autodétermination |
| BUTS | Efficacité des soins | Qualité de vie | Indépendance |
| OBJECTIFS | <ul style="list-style-type: none"> ●Compliance aux traitements. ●Collaboration aux soins. ●Autonomie thérapeutique. ●Comportements préventifs. ●Diminuer l'anxiété. | <ul style="list-style-type: none"> ●L'acceptation de son état (coping). ●Satisfaction vis-à-vis de la relation de soins. ●Autonomie. ●Diminuer l'anxiété. ●Réponse aux demandes des patients. | <ul style="list-style-type: none"> ●Capacité de choix. ●Sentiment de responsabilité. ●Autonomie. ●Réponse aux demandes des patients. |

Tab. 20. Objectifs de l'éducation du patient [68 p 78]

3.1.2.2.1. Connaissance, compétence et maîtrise : des acquisitions complémentaires

Le patient doit assimiler la **connaissance** ou **savoir** nécessaire à la compréhension de sa maladie, et les restituer.

Le patient doit intégrer les savoir-faire cognitifs et la démarche procédurale face à une situation donnée, et gestuels avec sa mise en application par le **savoir-faire** ou la **compétence**.

La maîtrise ou le **savoir être** se traduisent pour la patient par une parfaite intégration de la maladie à sa vie et ses projets de vie.

Le *coping*, processus d'adaptation du malade à sa maladie permet d'aboutir à ce savoir-être.

Les savoirs à acquérir selon Gagnayre et d'Ivernois au cours d'un projet d'éducation thérapeutique sont évolutives et passent par les capacités du patient à :

- Faire connaître ses besoins, ses émotions, en informer son entourage.
- Comprendre son corps, sa maladie et son traitement, et s'expliquer.
- Repérer les signes d'alerte et symptômes précoces, analyser une situation à risque, mesurer les paramètres cliniques de surveillance de sa maladie.
- Faire face à une situation de crise, décider dans l'urgence.
- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, adapter les doses de ses traitements usuels en rapport avec sa maladie, prévenir les accidents et gérer sa vie en fonction au quotidien.
- Pratiquer les techniques que requièrent la surveillance ou le traitement de la maladie ainsi que les gestes d'urgence.
- Adapter sa thérapeutique au contexte de vie, et réajuster une diététique au besoin. Intégrer les nouvelles connaissances et technologies médicales à la gestion de sa maladie.
- Utiliser les ressources du système de soins et savoir où et quand consulter, qui appeler, où rechercher les informations utiles. Faire valoir ses droits (travail, assurances, banques, école...). Participer à des associations de patients...

[70 pp 42-43]

3.1.2.2.2. Le bien-être

L'absence d'anxiété du patient face à sa maladie -grâce aux aptitudes acquises et au *coping* -et son intégration simple dans la vie quotidienne, rend le patient libre de réaliser des projets et lui confère le bien-être nécessaire à son équilibre.

L'articulation de ces objectifs de l'éducation est nécessaire dans la relation avec le soignant et travaille entre la liberté du patient et la soumission au programme thérapeutique et c'est l'objet de la **négociation** nécessaire. (Cf Schéma 27)



Schéma.27. Objectifs de l'éducation thérapeutique et négociation [76]

3.1.2.3. Les moyens de l'éducation thérapeutique pour le soignant

3.1.2.3.1. Demandes du soignant et besoins du soigné : du conflit au contrat

3.1.2.3.1.1. La compliance thérapeutique: un faux objectif. Motivation, notions de résilience et d'empowerment

Il s'agit d'abord de déplacer la relation soignant-soigné d'une relation de pouvoir à une relation de collaboration, de la confrontation à la communication. Le fossé certain entre soignant et soigné créé par les connaissances médicales possédées par l'un et pas par l'autre est à l'origine d'un conflit de pouvoir. Ce pouvoir dont peut être jaloux le patient est conservé par le soignant qui en jouit en maintenant le patient dans l'incertitude et l'anxiété concernant le diagnostic, la thérapeutique et le pronostic, et engageant le patient à la compliance par la peur. Cette attitude du soignant largement répandue est source du conflit que le professionnel de santé lui-même est amené à déplorer paradoxalement.

La compliance en tant que soumission aux directives de soin n'est pas l'objectif de la démarche éducative mais en sera la conséquence naturelle.

C'est la motivation du patient intrinsèque et extrinsèque, le *locus of control* qui est le déclencheur, et qu'il s'agit de mettre en marche par une influence extérieure. Identifier les blocages puis aider le patient à une projection dans l'avenir et à la représentation de sa maladie dans son futur est un moyen de la déclencher. L'apport de connaissances sur sa maladie chronique en est un autre. En effet, connaître sa maladie et pouvoir se l'imaginer au futur lèvent l'angoisse de ne plus vivre, ou de vivre mal sa maladie chronique et font apparaître, en même temps qu'une envie nouvelle de projets de vie, l'action d'éducation thérapeutique comme une alliée souhaitable pour les mettre à bien.

La résilience est la capacité du patient à trouver en lui-même les ressources et la motivation de prendre en charge sa maladie.

L'*empowerment* rassemble les actions possibles proposées au patient pour une autonomisation et sa motivation pour prendre en charge la maladie. [80]

L'éducation thérapeutique devra concomitamment et de manière récurrente faire appel à ces deux notions pour relancer la motivation du patient par ces facteurs incitatifs internes et externes.

3.1.2.3.1.2. Diagnostic éducatif : pour une éducation centrée sur le patient

Le diagnostic éducatif est le premier temps dans la consultation d'éducation thérapeutique. Il établit les représentations du patient de sa maladie, ses croyances, ses attitudes et ses connaissances de la maladie, de ses mécanismes physiologiques, du traitement, les demandes du patient, ses priorités.

Il repère le type de *locus of control* du patient pour sa maladie. Un contrôle interne définit une attitude active, un contrôle externe une attitude passive. Il sera l'un ou l'autre selon les contextes socioculturel, professionnel, familial, la personnalité du patient,...

Le repérage des besoins de patient et de son *locus of control* peut être réalisé par un questionnaire sur la population cible des patients concernés par l'action éducative, ou par un entretien individuel. L'entretien ou le questionnaire personnalisé s'attacheront à révéler les représentations de sa maladie par le patient et la place qu'elle occupe pour lui, les questionnements, les peurs et angoisses que la maladie génère dans le présent et l'avenir tel que se le représente le patient, la confiance qu'il accorde à son traitement, aux acteurs de santé référents, ses capacités et difficultés à gérer sa maladie, les demandes qu'il a de l'équipe soignante.

En pratique le diagnostic éducatif progresse en suivant les questions suivantes :

- Le dépistage des handicaps sensoriels et des co-morbidités susceptibles de grever le processus éducatif et les corriger.
- Le stade de la maladie et traitements réalistes.

Explorer les contextes professionnel (exercice physique, poste de travail, transport, manipulation de produits), familial, culturel (religion, langue..) et social du patient, ses loisirs, son habitat (pollution, ascenseur, chauffage). [70 pp 42-43]

- Explorer le savoir du patient sur la maladie et ses représentations et croyances au sujet de la maladie. A ce stade l'éducateur se doit de corriger les représentations et croyances erronées et lever des angoisses ou blocages et mettre à jour les raisonnements du patient.
- Discuter des méthodes d'éducation à venir avec le patient et ses besoins
- Explorer la personnalité du patient et le stade d'acceptation de la maladie.
- Identifier ses projets, son *locus of control*.

3.1.2.3.1.3. Le contrat thérapeutique

Le soignant expose au patient son programme d'éducation thérapeutique personnalisé et les objectifs finaux et opérationnels et le patient s'engage à y adhérer au terme d'une négociation. (Cf Schéma 27)

Il comprend l'acquisition de compétences de sécurité communes pour tous les patients atteints d'une même pathologie, et les compétences personnalisées adaptées aux besoins du soigné.

Il instaure une relation de confiance entre le soignant et le soigné qu'ils s'engagent à respecter. La notion d'engagement mutuel, à savoir entendre pour le soignant les demandes du patient, d'offrir une

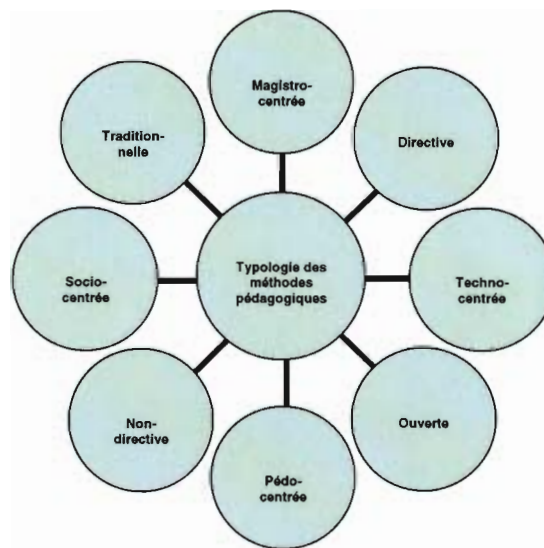
écoute, des soins et conseils, et pour le patient adhérer à l'action d'éducation thérapeutique, est de nature à renforcer la motivation du patient dans le processus d'éducation thérapeutique.

3.1.2.3.2. Les modèles de méthodes pédagogiques

Les méthodes pédagogiques diffèrent de par le mode de transmission des connaissances choisi et la place respective de l'éducateur et du patient dans la démarche d'éducation, par la souplesse variable du programme, par la place dans la formation dédiée au message éducatif et celle à l'expression des patients, par les objectifs selon qu'ils soient de nature à informer, instruire ou à transmettre des savoirs et savoir-faire.

On distingue selon KETELE (Cf. Tab. 21) respectivement les méthodes *magistro-centrées* qui s'inscrivent dans une logique de transmission verticale du savoir et *pédo-centrées* qui élaborent un partage horizontal des compétences, les méthodes directives et non directives, les méthodes *techno-centrée* et *socio-centrée*, les méthodes *traditionnelle* et *ouverte*.

| | | |
|---|---|---|
| <p>PREMIER AXE : L'ACTEUR PRINCIPAL</p> | <p>●On parlera de méthode <i>magistro-centrée</i> lorsque le formateur est l'acteur principal de la formation et qu'il est au centre de la communication.</p> | <p>●On parlera de méthode <i>pédo-centrée</i> lorsque la personne en formation est l'acteur principal de la formation, est au centre des préoccupations, joue un rôle primordial dans la communication.</p> |
| <p>DEUXIEME AXE : LE GUIDAGE</p> | <p>●On parlera de méthode <i>directive</i> ou <i>non-directive</i> selon le degré de guidage de la formation : fixation pré-établie ou non des objectifs, rigueur ou souplesse dans la planification des démarches et de l'animation.</p> | <p>●On observe des méthodes <i>pédo-centrées</i> tantôt directives, tantôt non-directives.</p> |
| <p>TROISIEME AXE : L'AGENT</p> | <p>●On parlera de méthode <i>techno-centrée</i> lorsque la technique est un agent jouant un rôle important dans la formation (recours à des techniques nécessitant des aides scripturo-audio-visuelles).</p> | <p>●On parlera de méthode <i>socio-centrée</i> lorsque le groupe est l'agent majeur de la formation.</p> |
| <p>QUATRIEME AXE : LA VISEE</p> | <p>●On parlera de méthode <i>traditionnelle</i> lorsque la formation vise la restitution, c'est-à-dire, le savoir-refaire.</p> | <p>●On parlera de méthode <i>ouverte</i> lorsque la formation vise le savoir-faire (cognitif ou pratique) et le savoir-être transférables.</p> |
| <p><i>Toute méthode pédagogique peut être analysée selon la place qu'elle occupe sur chacun de ces quatre axes. Combinés, ceux-ci forment une typologie des méthodes représentée ci-dessous :</i></p> | | |



Tab.21. La typologie des méthodes pédagogiques [77]

Au fil du programme d'éducation thérapeutique le soignant est amené à utiliser des modèles variables en fonction du type de contenu à transmettre connaissances ou compétences, du niveau de compréhension du patient et de son évolution dans le processus d'éducation. L'éducateur schématiquement évoluera vers les méthodes pédo-centrée, socio-centrées, non-directives et ouvertes.

3.1.2.3.3. Méthode individuelle : la consultation d'éducation thérapeutique

Les méthodes individuelles d'éducation thérapeutique permettent un suivi personnalisé, attentif, à associer aux méthodes collectives.

3.1.2.3.3.1. Le dialogue patient-soignant

Le dialogue patient-soignant en éducation thérapeutique est capital. Le soignant abandonne le mode de transmission traditionnel du savoir, verticale et *magistro-centrée* pour une transmission ouverte, horizontale et *pédo-centrée*.

Dans le même temps le soignant doit redistribuer le temps de parole au profit du patient, à l'expression, aux reformulations, temps nécessaires à l'intégration des notions et pratiques.

3.1.2.3.3.2. L'écoute

Dans le mode de relation d'éducation thérapeutique, le soignant se doit être disponible à entendre le discours du patient et ce qu'il sous-tend, être à **l'écoute**. Il ne s'agit pas d'une attitude passive mais active, où le soignant met en action ses aptitudes réceptives et perceptives. Il doit accepter l'expression d'un discours différent de celui attendu dans une relation enseignant-apprenant centré sur la restitution de savoirs. Cette attitude est perçue par le patient comme une attention personnalisée et un soutien, base d'une relation de confiance de qualité.

3.1.2.3.3.3. La formule interrogative et le vocabulaire médical

La formule interrogative

Le dialogue soignant-soigné dans la consultation d'éducation utilise pour une partie la formule interrogative, utilisée pour entre le soignant et le soigné pour l'évaluation des besoins du patient, et l'évaluation des savoirs acquis et des objectifs pédagogiques. Le soignant utilisera préférentiellement des questions ouvertes, propres à ouvrir un dialogue personnalisé, plutôt que des questions fermées directives. De même, le soignant dans ses questions au titre de l'évaluation des savoirs s'attachera d'avantage à la compréhension qu'à la restitution, accordant de ce fait plus d'intérêt à la réflexion qu'à la mémoire.

Le vocabulaire et la reformulation

Le vocabulaire médical n'est pas intelligible du patient dans sa formulation première. La méconnaissance des mécanismes physiopathologiques de la maladie et l'interprétation personnelle par le patient des termes médicaux modifiés par son expérience et sa représentation propres participent du malentendu et de l'échec de la relation d'éducation thérapeutique.

Le double effort du soignant de rendre intelligible son propos en l'adaptant et le personnalisant, et du patient à le comprendre sont alors nécessaires. Il utilise différents types d'explications :

Les **explications descriptives** demandent l'adaptation du patient au discours médical que le soignant explicite et détaille, en posant les définitions des termes médicaux et fait appel aux capacités de mémoire et de synthèse du patient.

Les **explications logiques** font appel à la réflexion du patient, qui doit articuler les notions de physiopathologie. Elles en appellent au raisonnement du patient et fixent ainsi de manière durable des mailles de la chaîne explicative, mais ne peuvent intéresser que les patients possédant les bases de raisonnement logique.

Les **explications interprétatives** adaptent le discours médical à la représentation propre du patient de sa maladie, à son niveau socioculturel, son âge [75 pp.123-126]. Dans ce cadre, l'emploi rhétorique de la métaphore et des comparaisons rend la fixation des notions plus aisée en mettant en correspondance les champs médicaux et les champs lexicaux familiers du patient.

Les explications interprétatives lors de la consultation d'éducation sont à privilégier en raison de la facilité d'assimilation qu'elles autorisent, car personnalisées et leur adaptabilité à tout public.

L'articulation du discours du soignant, sa rhétorique doit être attentive à plusieurs points. Les termes techniques doivent être limités pour ne pas noyer le patient mais ne doivent pas être éludés au profit d'une reformulation approximative. La redondance de l'information est utile à son assimilation mais délétère à l'attention du patient si trop utilisée. Le placement du mot important au début de la phrase ou sous-phrase favorise son assimilation, de même l'utilisation d'adverbes de coordination pour une organisation logique du discours facilite son assimilation. (Cf. Tab. 22)

| FACTEURS POSITIFS | | FACTEURS NEGATIFS |
|--|--------|---|
| <ul style="list-style-type: none">● Mots actifs (ex : les molécules se heurtent)● Mots personnels (ex : nous les gens...) | LE MOT | <ul style="list-style-type: none">● Mots rares et longs● Mots nouveaux et pédants et non nécessaires (ex : concaténation au lieu d'enchaînement)● Mots nouveaux et nécessaires mais non expliqués au récepteur |

| | | |
|---|------------------------------|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ●Placement des mots les plus importants en début de la sous-phrase ●Construction facilitant la prédiction des mots à venir (ex : j'ai...des...qui...pour...) ●Formule à intention formative en début de la sous-phrase (ex : c'est pourquoi...) | LA SOUS-PHRASE (1) | <ul style="list-style-type: none"> ●Sous-phrase trop longue (plus de 15 mots en moyenne, 10 mots pour récepteur peu cultivé, 20 mots pour récepteur cultivé) ●Placement des mots les plus importants dans la seconde moitié de la sous-phrase ●Construction non prédictive (mais par ex énumérative : le...le...le...sont...) ●Ecran linguistique (par ex distance sujet-verbe supérieure à 10 mots) |
| <ul style="list-style-type: none"> ●Répétitions concernant les passages difficiles ●Exemples pour éclairer les textes scientifiques et techniques ●Analogies pour éclairer les textes abstraits ●Effets de style (de qualité) ●L'émetteur | LA REDONDANCE (2) | <ul style="list-style-type: none"> Manque d'originalité : <ul style="list-style-type: none"> ●Formules creuses, délayage ●Répétitions inutiles, tautologies Trop d'originalité : <ul style="list-style-type: none"> ●Pas de répétition concernant les informations nouvelles et difficiles ●Pas ou peu de mots outils (langage programme d'informatique) Originalité par omissions : <ul style="list-style-type: none"> ●Ellipses non justifiées par les connaissances du récepteur ●Chaînon logique manquants |
| (1) Phrase simple ou partie d'une phrase complexe autonome sur le plan de la signification, généralement limitée par un point, un point-virgule, un tiret ou une virgule. | | |
| (2) Ce qui est dit en trop, en excès, par rapport à ce qui est strictement nécessaire pour la compréhension par le récepteur. | | |

Tab.22. Ce qui favorise l'efficacité d'un texte ou d'un discours [68]

La bonne compréhension du message d'éducation thérapeutique par le dialogue est évaluée en cours de consultation à l'aide de la **reformulation** par le patient du message du soignant, mais aussi par le soignant du discours du patient. Cette double reformulation assure à chaque étape par le jeu des questions et réponses des patients et des soignants la **compréhension** mutuelle et l'adéquation des demandes du soignant et les besoins du patient.

Une écoute et une compréhension réussies définissent l'**empathie**, nécessaire à la relation d'éducation thérapeutique.

3.1.2.3.4. Méthodes collectives : les réunions de patients

Elles regroupent les patients atteints d'une maladie chronique, des soignants et un modérateur psychologue ou psychiatre.

Elles sont d'abord le lieu d'expression par les malades de leur vécu de la maladie chronique. C'est un moment de **décharge émotionnelle**. Les patients exposent les difficultés qu'engendre la maladie dans sa prise en charge au quotidien, les conséquences sociales et relationnelles. Ils expriment leur vécu émotionnel, leur sentiment d'injustice, leur frustration, leurs craintes quand aux complications de la maladie.

Ces réunions de groupe de patients aboutissent à une affirmation de leur **identité**, une prise d'assurance grâce aux échanges d'expériences semblables, leur banalisation aussi; les patients cessent alors de considérer leur pathologie comme une agression, un danger pour leur identité.

Les patients auront pu se libérer de la pression de la démarche éducative, pour les rendre davantage réceptifs par la suite et accessibles au changement.

La confrontation de diverses expériences lors des réunions de patient suscite pour les patients des **conflits cognitifs** [75 p 117] qu'il s'agit d'utiliser comme ressort pour un changement de

représentations personnelles, et que le modérateur articulera au travers des dialogues des participants.

Ensuite, le temps de l'analyse permet d'évaluer le stade d'acceptation de la maladie par le patient et l'évolution de sa représentation. Ce temps de l'analyse concerne également les soignants qui- parfois en présence d'un psychologue- évaluent leur attitude face à tel patient, leurs capacités d'écoute et de compréhension.

L'expression émotionnelle de part et d'autre permet d'envisager l'éducation thérapeutique non plus comme une démarche diagnostique mais comme une démarche relationnelle et invite les soignants à reconsidérer en mesurant l'impact affectif du dialogue leur mode de communication avec leurs patients.

3.1.2.3.5. Deux types d'apprentissage associés

3.1.2.3.5.1. L'apprentissage didactique : une nouvelle approche

Il représente l'apprentissage cognitif premier et la transmission du savoir. Les connaissances que le patient doit acquérir sur sa pathologie doivent lui être adaptées. Les informations disponibles sont très vastes et nombreuses et l'éducateur doit se préserver de la tentation de les lui transmettre toutes, mais également de les garder pour lui seul. Il devra les organiser en différentes séances d'éducation et les hiérarchiser dans le temps et l'intérêt pour son patient, en commençant préférentiellement par celles qui préoccupent le patient.

3.1.2.3.5.2. L'apprentissage par situation

L'apprentissage par situation n'est pas à mettre en opposition avec l'apprentissage didactique. Il en est la suite complémentaire et représente l'apprentissage expérimental par la transmission du savoir-faire et savoir-être, engage la mémoire procédurale et place la formation d'éducation dans le domaine concret.

Des allers retours entre les deux types d'apprentissage sont constamment nécessaires.

L'apprentissage par situation consolide les notions apprises et comprises par l'apprentissage didactique en les intégrant dans le comportement.

Le patient est exposé à une situation clinique en rapport avec le quotidien de sa vie. Il est invité à réagir, l'analyser, à le résoudre, à exécuter un geste.

La séance doit comporter un moment consacré au *feed-back*, moment où le patient trouve la satisfaction dans l'expression d'opinions négatives et positives de cette expérience pratique, où le formateur encourage l'expression du patient, met en valeur les comportements adaptés acquis et corrige les erreurs.

Les deux types d'apprentissage peuvent faire appel à des supports éducatifs variés, documents écrits ou audiovisuels, destinés à transmettre les notions pratiques dans le but de l'imitation et l'entraînement gestuels, et les notions théoriques. Les supports sont appelés à être commentés par le patient et le soignant pour faciliter leur assimilation.

3.1.2.3.6. Méthodes d'auto-apprentissage : multimédia, l'enseignement assisté par ordinateur (EAO)

3.1.2.3.6.1. Le CD-ROM

Le support utilisé pour l'auto-apprentissage en éducation thérapeutique peut être un support informatique, un CD-ROM.

Le thème abordé doit bénéficier d'un découpage par notions élémentaires dont l'intégration est vérifiée par un test qui valide l'apprentissage de chaque connaissance.

Un cas clinique est ensuite proposé faisant appel aux capacités de synthèse des connaissances acquises et de déduction.

Les programmes peu interactifs linéaires organisent l'apprentissage d'une manière dirigiste et n'autorisent le patient qu'à une seule réponse attendue ; d'autres plus interactifs arborisés autorisent la progression du patient dans la voie d'une mauvaise réponse permettant la réflexion sur ses erreurs et le cheminement personnel du raisonnement.

Des programmes interactifs intègrent l'anamnèse du patient, le stade de sa maladie, proposent un compte-rendu de l'évaluation des acquisitions.

L'informatique et supports multimédia représentent un outil d'apprentissage didactique plus qu'un outil d'apprentissage par situation, et ne dispensent donc pas des sessions d'éducation thérapeutique en présence d'un formateur. L'enseignement programmé est en effet centré sur l'acquisition des connaissances et moins des compétences.

Un formateur à disposition du patient pendant la session d'auto-apprentissage augmente sa rentabilité.

Ce type de support ne s'adresse en outre qu'à un public familier de l'utilisation de la technologie, informatique notamment, et est par conséquent limité pour la grande majorité des personnes âgées.

3.1.2.3.6.2. *Internet*

Pour les patients, le site internet peut contenir les éléments identiques d'un programme d'auto-apprentissage personnalisé d'éducation. Par un accès sécurisé, ou courrier électronique, internet facilite la communication avec les adhérents. Internet peut aussi fournir un moyen d'obtenir des informations, conseils, écoute et aide en ligne avec un éducateur du réseau disponible.

Dans un réseau, il favorise le partage des informations entre les acteurs de manière sécurisée ; il peut être un outil de formation et d'actualisation des connaissances pour les professionnels de santé avec les recommandations officielles de prise en charge et guide des bonnes pratiques, résumé des conférences de consensus, des études et articles de référence, des liens médicaux, références bibliographiques et un annuaire professionnel.

3.1.2.3.7. Les patients-éducateurs

Par la création d'associations de patients auto-gérées, les patients eux-mêmes sont amenés à diffuser des documents, organiser des programmes d'information, d'éducation, de soutien psychologique.

L'élaboration de programmes d'éducation intégrés dans une vie associative permet un recrutement spontané et une meilleure adhésion et doit être articulée avec les programmes professionnels.

3.1.2.3.8. Le suivi éducatif et l'évaluation

Du patient par l'éducateur

L'évaluation pédagogique s'inscrit dans le parcours éducatif du patient et le rend adaptable à sa progression individuelle. A ce titre l'utilisation d'un dossier d'éducation peut être utile.

Le suivi éducatif doit permettre à tous les acteurs de santé de connaître le parcours du patient.

Les difficultés dans l'évaluation consistent en la définition de seuils de performance en rapports avec les objectifs.

L'évaluation *formative* rend compte des objectifs opérationnels et de manière rétro-active contribue à la mise en exergue pour le patient de ses progrès et des erreurs.

L'évaluation *sommative* rend compte des objectifs opérationnels à l'éducateur et le renseigne sur les acquisitions de sécurité en priorité. [70 p 52]

Les instruments de l'évaluation doivent être fiables et objectifs, et non-opérateurs-dépendants.

De l'éducateur par le patient

L'évaluation par le patient du programme éducatif lui-même et des méthodes d'évaluation se doit d'être ouverte et consiste en une enquête d'opinion sous forme de questionnaire d'opinion avec questions fermées ET ouvertes, ou sous forme de schémas comme la technique de la cible avec sectorisation de la cible et cotation pondérée, et évaluent l'utilité des informations, leur clarté, la réponse aux interrogations, la mise en confiance, la vérification de la compréhension, la possibilité d'expression et pour les séances collectives l'organisation matérielle, la durée et le rythme des séances d'éducation, la qualité de l'animation et de l'accueil. [70 p 112]

3.1.3. Elaboration d'un programme d'éducation thérapeutique

Un programme d'éducation thérapeutique doit prendre en compte le champ dans lequel s'inscrit l'action à savoir les savoirs scientifiques et profanes anciens et actuels, les expériences individuelles et collectives, les actions déjà effectuées et la motivation première des acteurs.

3.1.3.1. La problématique

3.1.3.1.1. Définition de la problématique

L'appréhension de la demande à laquelle répond l'action permet d'articuler la motivation des **promoteurs**, essentielle à la réussite du projet, à la nécessaire prise en compte des besoins des patients et des demandes des soignants.

Les déterminants de l'action d'éducation thérapeutique conduisent à la définition de la problématique : l'origine de la demande de l'action (les professionnels de santé, une association, des patients, une volonté politique,...), les caractéristiques de la maladie objet du programme, l'intérêt du programme en santé publique, les catégories de professionnels concernées.

Le promoteur doit ainsi s'interroger sur ses **motivations** personnelles et donc la **signification** de son programme d'éducation thérapeutique, mais également la **pertinence** de son programme et sa **justification** dans les contextes historiques médical, social et politique

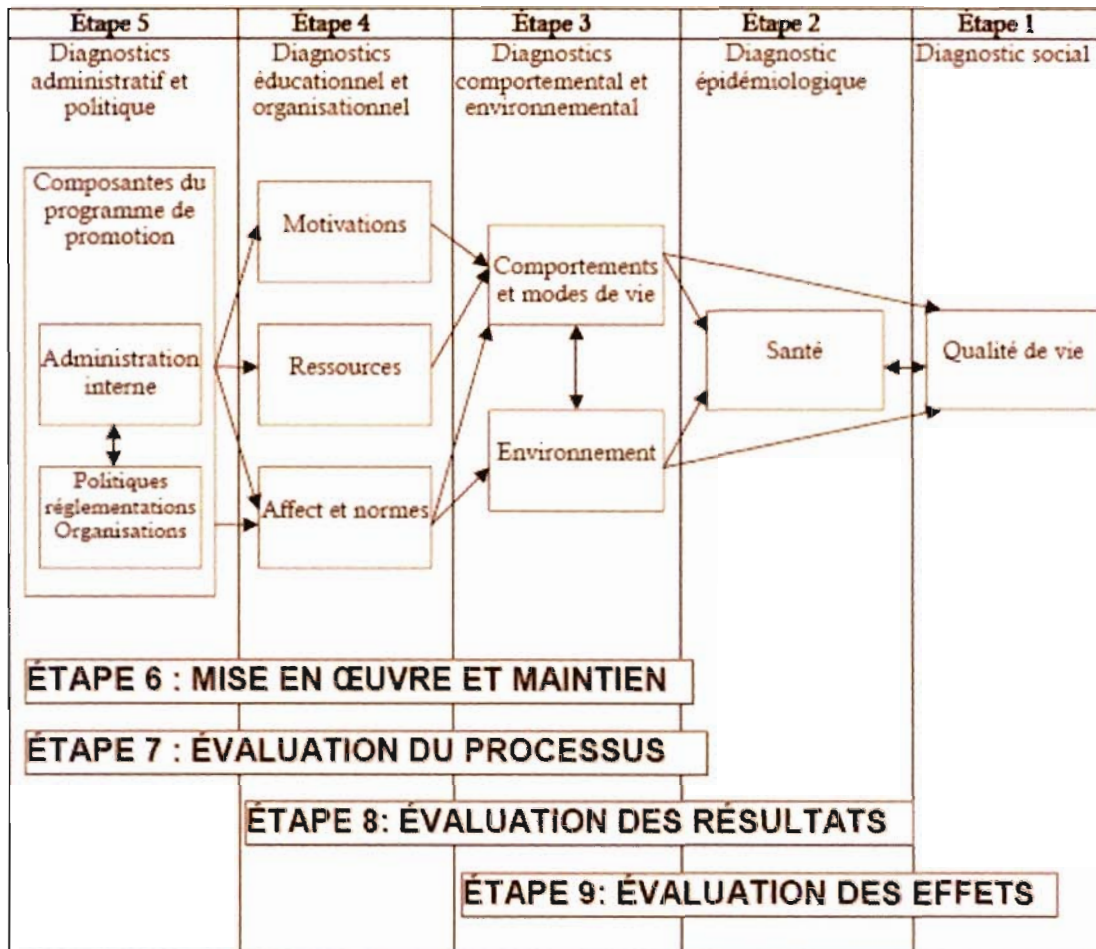
C'est grâce à ces réflexions préliminaires que l'action d'éducation thérapeutique sera pertinente et actuelle.

3.1.3.1.2. Analyse des besoins du patient

L'action éducative est une réponse aux besoins du patient exprimés ou non, concernant le vécu de sa maladie. Il s'agit donc de définir ces besoins ressentis et non-ressentis.

Il y a lieu d'une part de rassembler les données sur la pathologie concernée (études, conférences de consensus...) pour identifier les **besoins objectifs** du patient, et d'autre part d'effectuer un travail préalable sur les représentations par le patient de sa maladie, ses demandes implicites ou explicites afin d'identifier les freins et les leviers psychologiques sur lesquels un travail éducatif pourra s'appuyer et identifier les **besoins subjectifs**.

Le modèle PRECEDE (Predisposing, Reinforcing, Enabling Causes in Educational Diagnosis and Evaluation) proposé par Green et Kreuter en 1980 utilisé dans le domaine médical puis étendu dans le monde de l'enseignement et de l'entreprise par exemple, est un outil d'analyse des besoins dans une démarche d'optimisation de l'action éducative. Il explore en amont d'un problème de santé défini les comportements afférents et les facteurs les déterminant, facteurs facilitants ou freinateurs, permettant ainsi d'adapter l'action éducative. (Cf. Tab. 23)



Tab.23. Le modèle PRECEDE [78]

Certains facteurs sont des **variables modifiables** comme les compétences du patient, son comportement et mode de vie, la perception de sa maladie, le *locus of control*, son aptitude à la résilience, sa perception de la relation de soin et du soignant, et seront l'objet d'éducation. D'autres sont des **variables non modifiables** par l'action éducative, liées à l'environnement comme les origines culturelle, religieuse, sociale, les niveaux de revenus et culturel, ou liées à la maladie comme son stade à la prise en charge ou inhérent au patient comme son caractère, ses capacités physiques et intellectuelles, et devront néanmoins être intégrées dans la démarche de l'action éducative. [68 pp 105-109]

3.1.3.1.3. Analyse de la demande des soignants

L'action thérapeutique doit apporter des bénéfices aux professionnels de santé comme un gain de temps lors de la consultation, une meilleure efficacité du traitement prescrit, la reconnaissance du travail supplémentaire d'éducation. La formulation de la demande des soignants est importante pour alors les rendre réceptifs à la demande des patients pour lesquels l'expression de leurs besoins rendus conscients est alors possible.

La demande des soignants implicite ou explicite également, au même titre que les besoins des patients peut être explorée selon le modèle PRECEDE et mettre à jour les mêmes variables comportementales et environnementales, d'affects, de ressources et de motivation, et organisationnelles. Les actions d'éducation thérapeutique envers les soignants tenteront alors de les optimiser.

Les **variables modifiables** seraient alors les compétences du soignant en éducation, sa propre perception de sa pratique médicale et le mode relationnel en jeu avec le patient et le type de méthode pédagogique utilisée, son attachement au pouvoir traditionnel du soignant, sa perception du patient et de sa maladie, sa disponibilité et capacité à l'écoute, compréhension et empathie, son intérêt à la pratique d'éducation du patient. Les **variables non modifiables** seraient représentées par la spécialité du soignant, l'origine culturelle, religieuse, sociale, son caractère. [68 p 111]

3.1.3.1.4. Les financements

Les financements possibles proviennent des structures de l'Etat.

Les Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville FAQSV sont créés en 1999 par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés CNAMTS par la Loi de Financement de la Sécurité Sociale LFSS, financent toute action participant à l'amélioration de la qualité de la prise en charge globale de la santé du patient, mise en œuvre par les professionnels de santé libéraux ou les centres de santé. Le promoteur du projet peut être un professionnel de santé, ou un regroupement de professionnels de santé, exerçant en ville à titre libéral, ou un centre de santé. Les conseils généraux et régionaux peuvent être sollicités.

La Dotation Régionale de Développement des Réseaux DRDR financent des programmes d'éducation thérapeutique en réseau pour l'éducation du patient, la formation des professionnels, l'élaboration du dossier médical partagé papier ou électronique, les moyens humains de coordination, les frais de fonctionnement et les travaux d'évaluation par un organisme indépendant.

Les fonds pour les actions de formation professionnelle conventionnelle financent la formation des médecins, infirmières pour le thème choisi.

Les Fonds d'Action Sanitaire et Sociale FASS des Caisses d'Assurance Maladie prennent en charge les accessoires individuels médicaux et les supports éducatifs.

Les Groupes Régionaux de Santé Publique GRSP peuvent eux-aussi accorder des subventions à des actions d'éducation thérapeutique et notamment aux réseaux dans le cadre des Plans Régionaux de Santé Publique (Cf. Chap.3.1.1.3.2.4.)

Les réseaux par la *loi du 4 mars 2002* relative aux droits des malades et à la qualité du système bénéficient de ces subventions. En effet « Les réseaux de santé qui satisfont à des critères de qualité ainsi qu'à des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation fixés par décret peuvent bénéficier de subventions de l'Etat, dans la limite des crédits inscrits à cet effet chaque année dans la loi de finances, de subventions des collectivités territoriales ou de l'assurance maladie ainsi que de financements des régimes obligatoires de base d'assurance maladie pris en compte dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie» . [79]

3.1.3.1.5. Confrontation du besoin objectif du patient à la demande des soignants et aux possibilités de financement

Il s'agit de confronter les besoins avec les demandes, de les croiser, autrement dit de prendre en compte les besoins ressentis exprimés des patients, en restant au plus près d'une démarche objectivante. Ainsi, ne pourront être retenues, après cette phase, que les demandes qui correspondent à un réel besoin et qui sont réalisables.

L'action thérapeutique doit correspondre à :

- Un besoin objectivé du patient
- Une demande des professionnels de santé
- Un financement possible.

La problématique devra ensuite être adaptée pour prendre en compte l'ensemble de ces éléments.

3.1.3.2. Elaboration du programme d'éducation thérapeutique

3.1.3.2.1. Définition des objectifs et des principes d'intervention

3.1.3.2.1.1. Mise en place d'une équipe pluridisciplinaire

Elle doit comprendre au minimum un représentant de chaque catégorie professionnelle concernée par la problématique (médecins, pharmaciens, paramédicaux, travailleurs sociaux...), ainsi que des

représentants des usagers et les intervenants pour les sessions d'éducation, devant être formés en éducation thérapeutique

La constitution d'une équipe pluridisciplinaire permet de garantir une approche globale de la problématique.

La constitution ou l'intégration d'un réseau permet une accessibilité, une réactivité meilleures.

La connaissance du cadre organisationnel des structures déjà en place -associatives, publiques ou privées- dont l'action a pour objet la même pathologie permet la bonne insertion du programme d'éducation dans le fonctionnement local et national des institutions impliquées dans l'éducation thérapeutique.

Il faut garantir à ce stade du point de vue déontologique l'indépendance de l'action éducative et des acteurs.

3.1.3.2.1.2. Définir les objectifs éducatifs

Les objectifs éducatifs sont définis à partir des besoins du patient, de la demande des soignants et doivent être précis et permettre une évaluation des résultats obtenus. En termes d'éducation thérapeutique dans des projets à long terme, l'objectif final est une longue échéance et la détermination d'objectifs opérationnels intermédiaires à court terme est nécessaire.

3.1.3.2.1.3. Définir une démarche éducative

La démarche éducative permet, pour chaque patient, de définir des objectifs éducatifs adaptés à ses besoins.

Elle s'adapte au public visé, à sa situation psychologique ou sociale.

Le diagnostic éducatif est le premier temps de la démarche éducative et constitue la base de la relation d'éducation thérapeutique en appréhendant les besoins personnalisés du patient.

3.1.3.2.1.4. Définir le parcours du patient et les modalités de l'action

Le parcours individuel du patient dans l'action d'éducation thérapeutique s'adapte aux objectifs éducatifs et aux besoins des patients et doit être défini par les types d'intervention.

On distingue les actions **présentielles** collectives (patients et professionnels en session de travail d'éducation, ou patients et un modérateur en groupe de parole) et les actions **distancielles** (documentation par différents supports éducatifs). On choisira les lieux d'intervention et les acteurs (domicile, hôpital, cabinet médical ou para médical, officine,...), et s'articule avec le temps de l'équipe professionnelle et de l'institution.

Les modalités de l'action seront par ailleurs conditionnées par les ressources locales matérielles, budgétaires, et humaines disponibles.

Il ya lieu de planifier les actions éducatives du programme en déterminant la **phase d'éducation initiale**, la **phase de suivi éducatif** et la **phase de reprise éducative** qui intervient en cas de modification des conditions de vie ou évolution de la maladie.

3.1.3.2.1.5. Définir le mode d'évaluation de l'action

L'évaluation de l'action d'éducation est capitale. Elle teste l'efficacité du programme dans son fonctionnement et son organisation, dans la satisfaction des patients et des professionnels impliqués, dans l'atteinte des objectifs généraux et opérationnels, et est intégrée tout au long du programme d'éducation thérapeutique.

Elle peut être interne alors organisée par les professionnels du programme ou externe par des professionnels d'audit, et d'évaluation.

3.1.3.2.2. Définition des moyens nécessaires

3.1.3.2.2.1. Le recrutement des patients

La diversification des acteurs et leur mise en **réseau** favorise l'adhésion du patient au programme éducatif et multiplie les possibilités d'inclusion de patients.

Le recrutement se réalise par le biais de la consultation où les acteurs établissent un diagnostic éducatif qui permet de préparer l'inclusion du patient dans le dispositif d'éducation ou dans le cadre d'un groupe de parole où le patient lui-même va s'inclure dans l'action d'éducation, après la prise de conscience de ses difficultés.

L'identification des freins objectifs et subjectifs et des motivations du patient à l'adhésion est nécessaire à ce stade.

Le recrutement passe par un recensement des acteurs, tant individuel que collectif, pouvant être intéressés par l'action et par la définition de la place de chaque acteur mobilisé dans le parcours du patient.

La sensibilisation des patients et des professionnels par une campagne d'information sur l'action proposée et l'élaboration de supports de communication favorisent l'adhésion à l'action d'éducation thérapeutique.

L'inclusion d'un patient par un professionnel doit être suivie d'un rapport par les acteurs éducatifs lui indiquant son inclusion et des bilans d'évaluation du patient afin d'établir une relation de confiance professionnelle et lui permettant d'évoluer lui-même dans sa pratique éducative avec son patient.

3.1.3.2.2.2. La formation de l'équipe pluridisciplinaire et la sensibilisation des soignants

Le plan de formation est établi en fonction des demandes des soignants et l'évaluation de leur besoin de formation en éducation thérapeutique.

Il consiste à former à l'éducation thérapeutique l'ensemble des membres de l'équipe pluridisciplinaire et les intervenants mais aussi sensibiliser tous les acteurs de terrain à l'éducation thérapeutique en général et à l'action envisagée en particulier.

Concernant la formation des soignants acteurs dans un programme d'éducation thérapeutique les objectifs pour l'OMS sont :

- Adapter leurs comportements professionnels aux patients et à leur affection.
- Adapter la prise en charge thérapeutique aux patients, considérés individuellement et en tant que membres d'une famille ou d'un groupe.
- Articuler leurs rôles et actions avec celles de leurs collègues soignants-éducateurs avec lesquels ils coopèrent.
- Communiquer de manière empathique avec les patients.
- Reconnaître les besoins des patients (objectifs, définis par les soignants et subjectifs concernant le patient et sa vie propre).
- Prendre en compte l'état affectif, le vécu, l'expérience et les représentations des patients.
- Aider les patients à apprendre
- Enseigner aux patients à gérer leur maladie et à utiliser de manière adéquate les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles.
- Aider les patients à organiser leur mode de vie.
- Eduquer les patients et les conseiller sur la réaction face aux épisodes aigus ainsi que sur les facteurs personnels psychosociaux et environnementaux qui influencent leur manière de gérer leur état de santé.
- Choisir et utiliser adéquatement les techniques et outils éducatifs disponibles.

- Evaluer les effets thérapeutiques de l'éducation, cliniques et biologiques, psycho-sociaux, pédagogiques, sociaux et économiques.
- Evaluer régulièrement et ajuster les pratiques et performances éducatives des soignants.

Concernant l'évaluation de la session d'éducation, la formation pédagogique de l'équipe est réalisée en évaluant la forme pédagogique utilisée, des qualités de communication du soignant par le biais d'une grille d'analyse standardisée et de son enregistrement audio ou vidéo.

Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal (Cf. Tab. 24a-c) proposent leur outil d'évaluation et de formation pédagogique sous la forme d'un graphique retraçant la dynamique de l'enseignement, sa forme et son contenu, découpé en trois domaines qu'un observateur cotera de 0 à 6 toutes les deux minutes : celui de la **dynamique intellectuelle** désignant le type de processus intellectuel engagé dans chaque phase de l'enseignement, de l'écoute seule à l'intervention et l'expérimentation ; celui de la **dynamique du savoir** évaluant le flux des échanges de savoir entre le soignant et le patient, de la transmission verticale didactique à la transmission horizontale participative ; enfin celui de la **dynamique de la communication**, du discours à l'échange.

L'enseignant peut au fil des évaluations par cet outil objectif de sa pratique pédagogique, améliorer le partage de son temps de parole avec les patients, orienter son enseignement vers d'avantage d'activités pratiques et mises en situation expérimentales. (Cf. Tab. 25)

| DEGRE D'ACTIVITE MENTALE : | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|--|
| DYNAMIQUE INTELLECTUELLE. DE L'ACQUISITION A LA CREATION | | | | | | |
| Activités de formation | Exposés | Démonstration à suivre | Evaluation de connaissances | Démarches de compréhension | Activité guidée et évaluée par l'enseignant | Exercice de résolution de problèmes. Explication par l'apprenant |
| Soignant enseignant | <ul style="list-style-type: none"> •Expose, décrit médicalement et/ou contextualise en utilisant des analogies non médicales | <ul style="list-style-type: none"> •Utilise un objet, une image, un texte, la collaboration d'un patient pour expliquer un concept | <ul style="list-style-type: none"> •Sollicite le rappel de connaissances | <ul style="list-style-type: none"> •Pose des questions qui stimulent la compréhension : « comment expliquez-vous que.. » | <ul style="list-style-type: none"> •Guide, commente, corrige l'exécution d'un exercice d'application | <ul style="list-style-type: none"> •Présente une tâche « situation-problème » et sollicite le <i>feed-back</i> des patients |
| Patients apprenants | <ul style="list-style-type: none"> •Ecoutent | <ul style="list-style-type: none"> •Regardent et écoutent | <ul style="list-style-type: none"> •Répondent et récitent | <ul style="list-style-type: none"> •Expliquent, argumentent en utilisant leur propre langage | <ul style="list-style-type: none"> •Exécutent et sont évalués | <ul style="list-style-type: none"> •Essaient •Expérimentent •Expliquent •Justifient |
| DE LA TRANSMISSION-RECEPTION A L'ACQUISITION-STRUCTURATION | | | | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Tab. 24a. Dynamique intellectuelle

| PARTAGE DU SAVOIR THERAPEUTIQUE : DU SAVOIR LIVRESQUE AUX CONNAISSANCES PARTAGEES | | | | | | |
|---|---|--|---|---|---|---|
| Activités de formation | •Exposé livresque (centré sur la maladie) | •Exposé contextualisé (centré sur la maladie et les patients) | •Questions de connaissances (sondages évaluation) | •Appel à l'expérience (collecte) | •Intervention spontanée de la part des patients | •Partage et reconnaissance des savoirs |
| Soignant enseignant | •Méconnaissance de qui est l'élève Ignore et/ou critique | •Connaissance de qui est l'élève, inclut le(s) patient(s) dans son discours, illustre, décrit des situations | •Sollicite la connaissance médicale des patients •Recherche des réponses prévisibles | •Sollicite le témoignage •Prend en compte des informations relatives au vécu | •Prend en compte le savoir des patients, y répond lui-même, le complète | •Confronte les connaissances des patients à d'autres savoirs, les siens, ceux des autres... |
| Patients apprenants | •Entendent mais n'écoutent pas forcément Ecartés | •Concernés Écoutent Suivent | •Répondent sélectivement à la demande | •Répondent à l'appel •S'impliquent Développent •S'exposent | •Affirment, •Commentent ou interrogent spontanément | •Confirment et/ou infirment des éléments de savoirs (antérieurs - nouveaux) |
| DU SAVOIR DELIVRE AU SAVOIR PARTAGE | | | | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

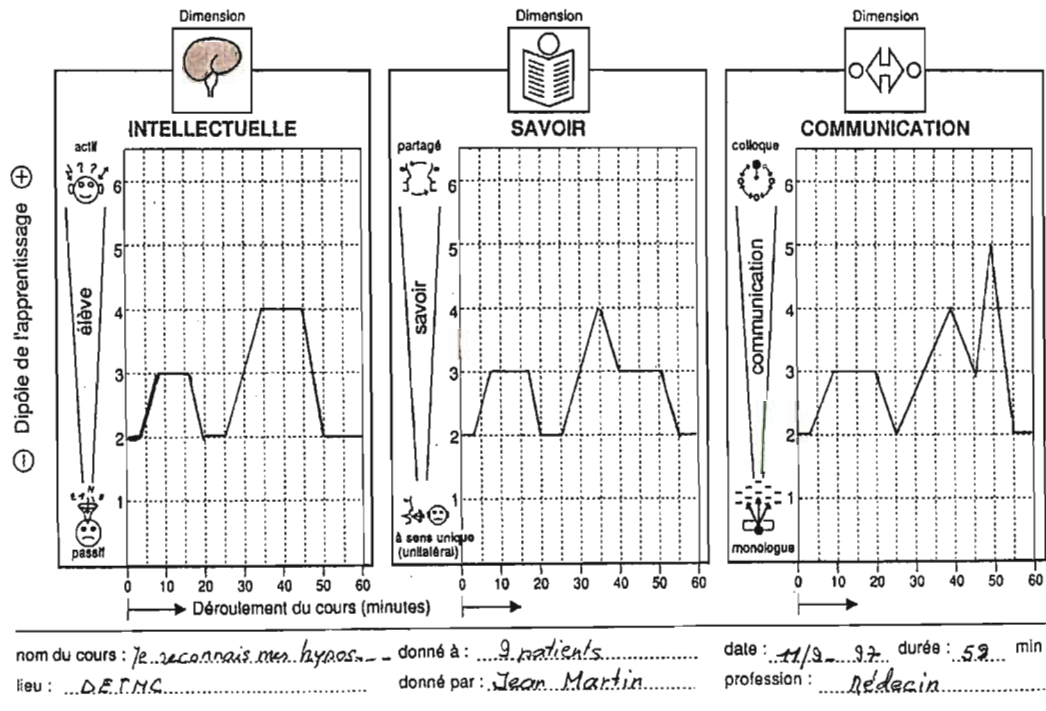
Tab. 24b. Dynamique du savoir

| DEGRE DE PARTICIPATION. DE L'ASSISTANCE PASSIVE A LA PARTICIPATION INTERACTIVE | | | | | | |
|--|--|--|---|------------------------------------|--|--|
| Activités de formation | •Monologue | •Monologue incluant des caractéristiques des patients | •Inter-action provoquée | •Inter-action spontanée | •Débat élargi | •Entretien, discussion de groupe |
| Soignant enseignant | •Parle en faisant référence à des contenus exclusivement | •S'adresse aux personnes présentes en tant que malades | •Interroge les patients personnellement ou à la cantonade | •Répond aux questions des patients | Renvoie les questions et/ou les réponses au sein du groupe | •Modère, régule les échanges au sein du groupe |

| | | | | | | |
|---|----------|--|--|---|--|--|
| Patients apprenants | •Écotent | •Écotent et sont inclus dans le discours du soignant | •Répondent sur sollicitation du soignant | •Interrogent, affirment spontanément dans le cadre du thème ou hors cadre | •Interagissent verbalement avec les autres membres du groupe | •Interviennent, participent activement au débat, à l'entretien |
| DU MONOLOGUE DE L'ENSEIGNANT A L'ENTRETIEN EN GROUPE | | | | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Tab. 24c. Dynamique de la communication

Tab.24a-c [80]



Tab.25. Echelle de notation

La formation des intervenants sera réalisée par des membres de l'équipe pluridisciplinaire, afin de créer un lien entre l'action et les acteurs de terrain. Elle a pour objectif de leur permettre de repérer les patients en besoin d'éducation.

La rémunération des professionnels de l'action thérapeutique investis dans la formation, mais aussi de chaque soignant pour le temps consacré au recrutement et à l'éducation thérapeutique peut être un facteur de succès dans le recrutement et l'action éducative. Elle peut être financée par la Sécurité Sociale après convention spécifique ou par le budget du programme ou du réseau.

3.1.3.2.2.3. Les supports éducatifs

Les supports d'éducation thérapeutiques sont un guide à l'éducation, et pas uniquement une source d'informations. Les méthodes d'éducation qu'elles soient individuelles ou collectives nécessitent des supports d'éducation.

Ils peuvent prendre la forme d'une brochure ou CD-ROM éducatifs, d'un classeur d'éducation reprenant le **diagnostic éducatif** et servant de liaison entre le médecin traitant et l'équipe -un

document personnalisé et adapté selon les besoins de chaque patient-, d'un tableau magnétique, d'un planning...

Les supports doivent être diversifiés dans une même action d'éducation qui apparaît alors attractive et ne génère pas de lassitude du patient.

Ils peuvent être associés aux supports de communication destinés à une campagne visant à sensibiliser et informer les patients et les soignants de l'existence et des modalités de l'action afin d'améliorer le recrutement.

Les supports éducatifs sont en relation avec la demande des soignants et les objectifs éducatifs et adaptés au parcours du patient.

L'écriture du document doit être appropriée au niveau culturel et social des patients et des professionnels. L'iconographie, rapidement intelligible, la taille du document, la couleur et la mise en forme, la texture sont importantes. Le document avec des phrases courtes, un vocabulaire simple, et aéré est plus facilement intégré.

Tester auprès d'un groupe de patients témoins le support éducatif permet d'en apprécier l'impact et sa lisibilité.

Il devrait être accompagné de questions et réponses qui testent l'assimilation par le patient des notions explicitées dans le document.

La grille proposée par DONNAY et ERNST comme aide à l'analyse de supports éducatifs pour les documents audiovisuels peut être une référence dans l'évaluation des autres supports éducatifs. [81]

L'analyse, à l'issue de laquelle le support sera conservé, abandonné ou modifié, restreint ou élargi dans son utilisation, peut être conduite en répondant à huit questions :

Qui parle ?

Il s'agit d'identifier non seulement le producteur du support mais aussi ceux à qui il donne la parole (médecins, pharmaciens, nutritionnistes, patients, autres professionnels de santé).

À qui parle-t-on ?

Quel est le public-cible ? Quel niveau d'instruction, d'alphabétisation? Eventuellement, quelle catégorie professionnelle? Quelle tranche d'âge? Le public-cible correspond-il au public que l'on souhaite atteindre?

De quoi parle-t-on ?

Quel est le thème principal? Quels thèmes secondaires sont abordés? Quels sont les messages? Le contenu est-il exact? Ne relève-t-on aucune erreur scientifique, aucun défaut d'objectivité, aucune réduction, aucun manque d'actualité du contenu? Y a-t-il adéquation entre le contenu du document et le thème de l'action éducative?

Qu'apporte-t-on ?

Quels objectifs poursuit le document? Correspondent-ils aux objectifs de l'action éducative?

Le document apporte-t-il un gain au niveau des savoirs, des savoir-faire, des attitudes? Le document vise-t-il à la modification ou à l'acquisition normative ou personnalisée des pratiques ? Qu'ont retenu le public et le patient du document en termes de bénéfices possibles ? Quel est l'impact affectif ?

Quels sont les procédés pédagogiques ?

Quels procédés sont utilisés pour susciter l'intérêt, pour soutenir l'attention, pour favoriser l'apprentissage? La répétition des messages importants, l'utilisation de l'humour ou de la fiction ? Fait-on appel à des notions positives de liberté, de mieux-être, de responsabilité ? Y a-t-il adéquation entre ces procédés et la façon de présenter le document?

Que faut-il comme pré requis ?

Le document suppose-t-il la connaissance préalable de certaines notions ou une certaine maturité psychologique? Le vocabulaire technique est-il important? Le public-cible possède-t-il ces pré-requis?

Dans quelles conditions d'utilisation ?

Ce support impose-t-il des conditions d'utilisation particulières? Des conditions liées au lieu, à la durée, à la taille du groupe, à la compétence du présentateur-animateur? Ces conditions peuvent-elles être respectées dans la situation éducative où le support va être utilisé?

Le support peut-il être utilisé seul ou nécessite t-il un débat, une discussion, une mise en abîme supplémentaire ?

Quelle est la valeur audio-visuelle du document?

Quel est le format du document? Dessin animé, interview, reportage, fiction, témoignage, débat, exposé...? Quelle est la qualité technique de l'image, du graphisme, du son? Quelle est la pertinence de la mise en page ou des prises de vue, du montage, du traitement de l'image?

3.1.3.2.2.4. Définir un plan de gestion

Les moyens nécessaires et le calendrier prévisionnel

Avant l'expérimentation du programme d'éducation thérapeutique, il s'agit d'écrire un plan d'action en rapport avec les moyens disponibles.

Recenser les moyens nécessaires pour chaque objectif opérationnel et estimer leur coût: les moyens humains et le recrutement des professionnels, sociétés prestataires de service (réalisation des supports éducatifs, location de locaux, services informatiques, secrétariat, comptabilité...) et matériels.

Rechercher les sources de financement possibles et enfin définir les différents temps dans l'action envisagée : le temps des patients, le temps des professionnels, le temps institutionnel.

Le budget prévisionnel

Le budget prévisionnel se construit à partir des besoins de l'action. Si le financement obtenu est insuffisant pour le programme éducatif, il faudra réévaluer le niveau des objectifs.

3.1.3.3. Expérimentation du programme d'éducation thérapeutique

3.1.3.3.1. Définir les indicateurs d'évaluation

Ils recherchent si les objectifs généraux et opérationnels sont atteints.

La teneur des objectifs généraux est d'avantage qualitative que quantitative, la place faite à la qualité de vie du patient étant privilégiée, par rapport à celle qu'occupe le coût de sa prise en charge.

Ils évaluent l'organisation du programme d'éducation : le nombre de patients recrutés et de professionnels impliqués, les raisons de non-adhésion, le fonctionnement du parcours du patient et les blocages à l'adressage du patient vers les sessions d'éducation.

Ils évaluent la satisfaction des patients, des professionnels de santé, des acteurs éducatifs vis-à-vis de l'action d'éducation.

Ils évaluent enfin les changements de comportement des professionnels avec leurs patients, les changements de comportement des patients avec les professionnels et avec leur maladie en terme d'observance, de comportement à risque, de savoir-faire, de savoir-être et de bien être. L'évaluation des professionnels de l'éducation dans leur pratique pédagogique ne va pas soi et n'est pas inscrite dans la formation initiale médicale par exemple, à l'instar de celle des infirmières qui évaluent au

quotidien leur action de soin. Le souci de l'évaluation des pratiques doit faire partie de la formation de tous les éducateurs de santé.

3.1.3.3.2. Expérimentation du projet et réajustement

L'expérimentation de l'action doit être appliquée à quelques patients et quelques professionnels intéressés par l'action d'éducation thérapeutique envisagée sur une période définie.

Il s'agira de réévaluer, à partir des retours des patients et des professionnels à l'issue de l'expérimentation les objectifs opérationnels, le parcours du patient, les outils et supports éducatifs, les ressources humaines, l'organisation et les modalités d'intervention, son financement.

3.1.3.4. Les limites de l'éducation thérapeutique

3.1.3.4.1. L'épuisement professionnel

Appelé aussi *burn-out*, c'est l'état de fatigue psychologique et physique, un sentiment d'impuissance entraînant une perte de motivation pour son travail.

Cette démotivation professionnelle rencontrée dans le domaine de la santé presque exclusivement dans le suivi des maladies chroniques et davantage s'ils elles s'avèrent incurables.

Elle est vécue comme une solitude dans le milieu professionnel où son affirmation apparaîtrait comme antinomique des principes de pratique de soins et risquerait de compromettre la dynamique de groupe.

Il en résulte une souffrance silencieuse et un détachement progressif du soignant de la pratique éducative au profit de la pratique thérapeutique, du malade au profit de la maladie.

Cette attitude perçue par le patient peut le conduire en réponse à sa propre démotivation et à l'abandon de la prise en charge de sa maladie.

3.1.3.4.2. La dévalorisation de l'éducation thérapeutique

La valorisation des activités d'éducation thérapeutique et de suivi des maladies chroniques, dont feraient partie une rémunération forfaitaire des actions d'éducation par exemple, la rupture de la solitude professionnelle par des groupes de parole, des réunions ou colloques, un changement organisationnel peuvent être une solution.

De même l'introduction dans la formation initiale des soignants d'un enseignement d'éducation thérapeutique permettrait leur sensibilisation précoce et un mode de rapport au patient et au soin d'emblée orientés vers l'éducation thérapeutique.

3.2. Multidisciplinarité et réseaux d'insuffisance cardiaque chronique

3.2.1. Les réseaux

3.2.1.1. Définition

Le réseau peut se définir ainsi : « un réseau de santé constitue une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné, sur un territoire donné. » (ANAES 1999.)

« Les réseaux de soin ont pour objet d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité. Ils peuvent associer des médecins libéraux, et d'autres professionnels de la santé et les organismes à vocation sanitaire et sociale. » [82]

3.2.1.2. L'origine des réseaux

La création des réseaux d'insuffisance cardiaque chronique trouve sa justification en des arguments **épidémiologiques** avec une mortalité croissante de 45 % à 1 an après la première hospitalisation, économiques avec des dépenses estimées entre 6 et 7 milliards d'euros par an soit 1% des dépenses médicales annuelles nationales, **thérapeutiques** avec une meilleure coordination des soins et des pratiques thérapeutiques et d'éducation ainsi que des relations ville-hôpital et autres acteurs de soins facilitées.

Les exigences de qualité en rapport avec l'uniformisation des pratiques et l'élaboration de référentiels et *guidelines* de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque et des procédures d'évaluation rapprochent naturellement les professionnels de la santé à travailler ensemble en réseau avec une même volonté d'actualisation des connaissances et de formation professionnelles, de Continuing Medical Education CME et d'EBM Evidence Based Medicine, un prolongement de la FMC sous forme d'Enseignement Post-Universitaire EPU multidisciplinaire informel mis en place spontanément par les professionnels eux-mêmes.

La formation des réseaux, forte de ces exigences de qualité s'appuyé sur une prise de conscience politique et une volonté politique affirmée de favoriser la prise en charge multidisciplinaire de l'insuffisance cardiaque au profit du patient par l'éducation thérapeutique.

3.2.1.2.1. Les objectifs

L'objectif du réseau en d'insuffisance cardiaque est l'amélioration de la **qualité de vie** du patient dans son milieu de vie grâce à l'éducation thérapeutique, la coordination des acteurs de soins et la diminution des coûts et ré-hospitalisations par la prévention des décompensations d'insuffisance cardiaque.

Le réseau en insuffisance cardiaque est aussi un instrument de **formation** médicale continue FMC et d'**évaluation** des pratiques professionnelles EPP.

L'amélioration de la prise en charge globale des patients a fait émerger une exigence de qualité par l'amélioration des **connaissances médicales** notamment en Médecine Générale.

Ainsi cette exigence de formation actualisée au service du patient s'adosse sur les associations d'Enseignement Post Universitaire EPU multidisciplinaires, composées de généralistes et de spécialistes, centrées autour de l'établissement hospitalier local (public ou privé), un enseignement et une formation décentralisés ou proposent leur propre formation.

Les exigences des médecins vis à vis de leur pratique, des niveaux de preuves ont fait se développer l'évaluation des protocoles, des **pratiques médicales**, et la mise en application de l'Evidence-Based Medicine EBM.

La mise en place de réseaux de soins répond à ces exigences de **formation**, d'**information** et d'**évaluation** avec une véritable **démarche qualité** avec processus de contrôle de qualité et la création d'une charte des réseaux.

Le **recrutement et l'inclusion** de patients constituent une problématique qui ne peut être résolue qu'une mise en réseau des professionnels de santé avec des objectifs communs.

3.2.1.2.2. Les bases législatives

3.2.1.2.2.1. La loi du 4 mars 2002

Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé elle définit les réseaux plus largement et lui confère une place prépondérante dans la politique de l'éducation pour la santé: « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. Ils sont constitués entre les

professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.». [79]

3.2.1.2.2.2. Le décret du 17 décembre 2002

Relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé il précise les critères de qualité, d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux :

« Chaque réseau définit son objet et les moyens nécessaires à sa réalisation. Il rappelle et fait connaître les principes éthiques dans le respect desquels ses actions seront mises en œuvre. Il met en place une démarche d'amélioration de la qualité des pratiques, s'appuyant notamment sur des référentiels, des protocoles de prise en charge et des actions de formation destinées aux professionnels et intervenants du réseau, notamment bénévoles, avec l'objectif d'une prise en charge globale de la personne.

Tous les trois ans, ainsi que, le cas échéant, au terme du projet, un rapport d'évaluation est réalisé permettant d'apprécier le niveau d'atteinte des objectifs, la qualité de la prise en charge des usagers (processus et résultats), la participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau, l'organisation et le fonctionnement du réseau, les coûts afférents au réseau, l'impact du réseau sur son environnement, l'impact du réseau sur les pratiques professionnelles. » [83]

Le Réseau des Comités d'éducation pour la santé, constitué par le Comité Français d'Education pour la Santé CFES, les Délégations Interrégionales pour l'Education et la Promotion de la Santé DIREPS et les Comités Régionaux et Départementaux d'Education pour la Santé (CRES et CODES) agréés, contribue à la définition des orientations et des objectifs de la politique de santé publique. Il participe concrètement à la réalisation de ces objectifs par la mise en œuvre à chaque niveau d'une politique d'éducation et de promotion de la santé.

Le réseau des Comités Régionaux et Départementaux d'Education pour la Santé est le seul qui rassemble des associations généralistes dans le domaine de l'éducation pour la santé; c'est pourquoi **l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé INPES** ayant pour mission " d'assurer le développement de l'éducation pour la santé, y compris de l'éducation thérapeutique, sur l'ensemble du territoire " prend appui sur ce réseau pour sa politique. Dans cette perspective, une **Fédération Nationale des comités d'Education pour la Santé FNES** été constituée en décembre 2002; cette fédération devient l'interlocuteur privilégié de l'INPES. De plus, l'INPES continue de réunir très régulièrement les comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé.

La FNES a pour objectifs de :

- Représenter les comités d'éducation pour la santé auprès des pouvoirs publics et des instances nationales ou internationales
- Etre garant du respect des principes de la charte du réseau des comités d'éducation pour la santé et de la Charte d'Ottawa (**Cf. Annexe 2**) annexées aux présents statuts.
- Favoriser par tout moyen adapté le développement et la reconnaissance de l'Education pour la Santé.
- Animer le réseau des Comités et aider à son développement.

La création de l'INPES, remplaçant le CFES, a nécessité la formalisation du réseau par la création d'une fédération, la FNES qui « entretient des liens de coopération avec l'INPES et les différentes institutions référentes en matière de santé publique. L'approche positive, globale, participative de la santé ainsi que le maillage d'opérateurs dynamiques, compétents, proches du terrain, constituent les fondements de l'action des comités d'éducation pour la santé. La FNES contribue aux débats et aux enjeux des grands programmes nationaux de santé. Elle soutient et accompagne les dynamiques de promotion de la santé développées dans les régions et l'activité des comités, dans le respect de leur indépendance associative. » [84]

Le projet d'éducation thérapeutique s'organise autour du parcours du patient est donc constitué d'une mise en réseau d'acteurs sensibilisés ou formés à l'éducation du patient qui interviennent à différents moments, lieux et niveaux de compétences afin d'accompagner le besoin éducatif d'un ou plusieurs patients vers une action d'éducation effectuée par des éducateurs formés et spécialisés.

3.2.1.3. Les réseaux nationaux d'insuffisance cardiaque

En coordination avec le Collège National des Cardiologues Français, l'Union de Formation et d'évaluation en médecine Cardio-Vasculaire UFCV a été mandatée pour la fédération et la promotion des réseaux d'insuffisance cardiaque. L'UFCV a en outre pour but de créer un registre des insuffisants cardiaques en réseau, de proposer les outils de création d'un réseau d'insuffisance cardiaque, des formations à l'éducation du patient, pour les personnel médical et paramédical et de mettre en ligne des publications spécialisées sur les réseaux, choisies par un comité d'experts.

En octobre 2005, sont ainsi réunis les réseaux français à visée cardio-vasculaire :

- Le Réseau PREV'ART (Prévention du risque cardio-vasculaire)
- Le Réseau RESPECTI-COEUR (Améliorer la qualité de vie du patient insuffisant cardiaque),
- Le Réseau APREMA (Prévention primaire et secondaire du risque cardio-vasculaire)
- Le Réseau CARDIO-SAINTONGE (Prise en charge de l'insuffisant cardiaque)
- Le Réseau EPICARD (Prise en charge de l'insuffisance cardiaque en Languedoc Roussillon)
- Le Réseau RESICARD (Prise en charge de l'insuffisance cardiaque dans l'Est Parisien)
- Le Réseau SANTELYS (projet de réseau insuffisance cardiaque, alternative à l'hospitalisation)
- Le Réseau RESI 38 (réseau sur l'éducation personnalisée du patient insuffisant cardiaque)
- Le Réseau CARDIORANCE (amélioration de la prise en charge des maladies cardiovasculaires)

3.2.1.4. Le réseau d'insuffisance cardiaque de Lorraine ICALOR : présentation

3.2.1.4.1. Les objectifs

Association loi 1901 et financée par les FAQSV et les DRDR (Cf. Chap.3.1.2.1.4.), le rôle d'ICALOR est :

- D'améliorer l'autonomie du patient par des cellules éducatives et l'intervention d'infirmières de proximité formées à l'éducation thérapeutique en insuffisance cardiaque.
- Centrer la prise en charge du patient autour des médecins généralistes dès la sortie d'hospitalisation.
- Former les professionnels de santé à la prise en charge de l'insuffisance cardiaque selon les référentiels et à l'éducation thérapeutique.
- Dans le but de diminuer les ré-hospitalisations et le coût de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.
- Faciliter les échanges entre professionnels libéraux et hospitaliers.

3.2.1.4.2. La structure

Le bureau d'ICALOR est composé de collèges de cardiologues hospitaliers et libéraux, d'établissements hospitaliers, de médecins généralistes, de paramédicaux hospitaliers et libéraux, et d'un collège d'usagers.

18 établissements hospitaliers partenaires d'ICALOR dont **la cellule coordinatrice** se situe à Nancy sont répartis sur tout le territoire de Lorraine et peuvent offrir un service de proximité. (Cf. Schéma 28)

3.2.1.4.3. Les moyens

La cellule coordinatrice rassemble une gestionnaire, le coordonateur médico-administratif pharmacien qui gère le **dossier médical partagé**, la **formation** des acteurs du réseau, le **parcours**

du patient dans le réseau et l'infirmière coordinatrice qui organise le suivi des patients, coordonne les actions des infirmières libérales et participe aux cellules éducatives.

Le patient bénéficie après inclusion et consentement lors d'une hospitalisation pour poussée d'insuffisance cardiaque, de visites rapprochées par les **infirmières libérales** (au départ 1 à 2 par semaine puis espacées selon les besoins à 20 par an maximum), de **séances d'éducation spécifiques** adaptées à ses besoins avec participation le cas échéant de la famille, d'une surveillance médicale régulière par **cardiologue et médecin généraliste** dont chaque action figure dans le dossier partagé personnalisé papier et informatisé et dont la fréquence est définie à l'inclusion après diagnostic éducatif.

Le dossier partagé est composé de la fiche de sortie d'hospitalisation dont le diagnostic éducatif, des fiches de suivi par les médecin généraliste, infirmière libérale et médecin cardiologue référents avec notification des paramètres médicaux, des contrôles des facteurs aggravants et d'éducation, d'une fiche d'auto-surveillance du poids.

Le réseau, en partenariat avec des cardiologues libéraux et hospitaliers **forme les professionnels** adhérents sous la forme d'une journée de formation ou d'enseignements post-universitaires EPU.



Schéma 28. Carte de répartition des centres hospitaliers référents d'ICALOR

3.2.2. Le fonctionnement d'un réseau d'insuffisance cardiaque

3.2.2.1. L'organisation du réseau

L'organisation d'un réseau, sa mise en place a les mêmes exigences que l'élaboration de tout programme d'éducation thérapeutique, à savoir, la définition du cadre de l'action, la définition des objectifs éducatifs, des moyens nécessaires humains, organisationnels et financiers. (Cf. Chap. 2.1.2.2). Il s'agit aussi de définir les critères d'évaluation et évaluer les actions du réseau et du projet d'éducation dans sa globalité.

La **charte du réseau** définit les engagements des personnes physiques et des personnes morales, notamment des associations, intervenant à titre professionnel ou bénévole. Cette charte, cosignée par chacun des membres du réseau, rappelle les principes éthiques et précise les modalités d'accès et de sortie du réseau, le rôle respectif des intervenants, les modalités de coordination, les éléments relatifs à la qualité de la prise en charge ainsi que les actions de formation destinées aux intervenants, les modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs, les référentiels et les protocoles utilisés. Les signataires de la charte s'engagent à participer aux actions de prévention, d'éducation, de soins et de suivi sanitaire et social mises en œuvre dans le cadre du réseau, en fonction de son objet, et à la démarche d'évaluation.

Les signataires de la charte s'engagent également à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité.

3.2.2.2. L'inclusion

Le patient est le centre du réseau. Il entre dans le réseau après dépistage par un professionnel acteur de soins, et après recrutement par un médecin généraliste ou cardiologue, libéral ou hospitalier, public ou privé.

Les procédures d'inclusion sont effectuées par le médecin recruteur. L'intégration d'un patient nécessite le recueil de son consentement après explicitation du fonctionnement et de la charte du réseau.

La coordination du réseau valide son inclusion après réception du formulaire d'inclusion. La coordination pluridisciplinaire nécessite un secrétariat enregistrant les demandes d'adhésion volontaire des patients, élaborant le dossier de suivi, organisant la séance d'éducation, l'articulation des interventions des différents acteurs médicaux et paramédicaux.

ICALOR compte 516 inclusions fin octobre 2007.

3.2.2.3. Le parcours du patient

La coordination établit pour le patient son programme de séances d'éducation thérapeutique et la séance initiale de **diagnostic éducatif**. Il est établi le dossier éducatif du patient, lien entre les acteurs du réseau.

Ce **dossier-patient** partagé contient l'organisation du suivi éducatif, les contacts des acteurs du réseau, la définition de la maladie, des fiches concernant les explications physiopathologiques, la liste des médicaments et le plan de prise.

Le dossier contient ensuite les fiches de surveillance que le patient remplit permettant de suivre l'évolution de la maladie (description de la fatigue, du poids, des œdèmes...), puis les fiches du suivi diététique, du suivi d'activité physique, et des loisirs, puis du suivi biologique, ainsi que les objectifs et les évaluations de chaque séance d'éducation. C'est le vecteur des informations entre les soignants.

Ce dossier médical partagé peut être un support électronique et sécurisé, soumis à la législation de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés), ou un support papier.

Chaque séance d'éducation doit être suivie par un **compte-rendu** au médecin généraliste.

Les **évaluations** portent sur le savoir, le savoir-faire, le savoir-être et la qualité de vie de chaque patient. Elles débouchent le cas échéant sur une modification de traitement et une adaptation du programme d'éducation.

L'activité du réseau auprès des patients est variée et utilise des actions de prévention, la formation de *call-centers*, centrales téléphoniques d'aide et de suivi du patient, les agendas de suivi, les sites internet et formation en ligne, les séances d'éducation.

Les séances d'éducation sont à la fois de groupe et individuelles et peuvent se dérouler sur le lieu de travail des acteurs du réseau (officine, cabinet médical,..), dans une structure dédiée aux séances d'éducation pour les séances de groupe, et également au domicile du patient. Les actions décentralisées de proximité facilitent l'adhésion du patient au programme.

3.2.2.4. Les séances d'éducation

Les séances d'éducation sont organisées selon le protocole défini par le réseau qui définit les objectifs pour chaque patient. Ces objectifs constituent le référentiel pour le suivi du patient.

Les familles pour certaines séances peuvent y être conviées. Les intervenants recrutés pour les séances d'éducation sont multiples : médecin généraliste, médecin cardiologue, pharmacien, kinésithérapeute, infirmière d'éducation, psychologue, formateur en éducation thérapeutique, diététicienne, acteurs sociaux et leurs interventions conjointes sont à définir selon le thème de la séance.

3.2.2.4.1. Les compétences à acquérir par le patient, ou le contrat d'éducation

3.2.2.4.1.1. Séances concernant l'insuffisance cardiaque et son auto-surveillance.

Connaissances

- Comprendre le fonctionnement du cœur sain et insuffisant cardiaque
- Comprendre les dysfonctionnements de cœur insuffisant cardiaque
- Connaître les étiologies de son insuffisance cardiaque et identifier ses propres facteurs de risque
- Reconnaître les signes d'aggravation de l'insuffisance cardiaque (prise de poids, dyspnée, toux, œdème, asthénie, tachycardie, oligurie...)
- Personnaliser les explications
- Connaître son poids de référence

Gestes

- Se peser régulièrement dans les mêmes conditions et noter le poids sur une courbe
- Agir sur ses facteurs de risque (ex : arrêt du tabac)
- Surveiller la présence d'œdème et leur évolution
- Surveiller sa fréquence cardiaque
- Reconnaître une dyspnée selon les critères dont la fréquence respiratoire
- Reconnaître une douleur angineuse
- Evaluer l'asthénie
- Reconnaître et noter les événements nouveaux

Attitudes

- Savoir appeler les personnes référents en cas d'aggravation ou de doute
- Agir avant la décompensation

Les mots clés

- Insuffisance cardiaque
- Œdème aigu pulmonaire
- Dyspnée, orthopnée, œdème
- Cardiopathie ischémique, valvulaire, hypertensive

3.2.2.4.1.2. Séance concernant la diététique

Une enquête alimentaire est réalisée afin de quantifier la consommation de sel et les apports caloriques du patient. (Cf. Chap.2.7.2.1.)

Connaissances

- Comprendre la nécessité d'une restriction sodée
- Repérer les aliments et boissons contenant du sel et savoir évaluer ses apports
- Connaître la quantité de sel quotidienne conseillée
- Connaître les équivalences en base sel
- Composer un repas adéquat et un menu pour une journée type
- Quantifier et déterminer la nature des boissons conseillées
- Savoir quantifier les apports hydriques journaliers (en mL)

Gestes

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

Attitudes

- Savoir adapter la quantité de sel sur la journée en cas de repas extra-ordinaire
- Moduler la posologie du traitement diurétique en accord avec le médecin
- Veiller à des apports caloriques suffisants

Mots clés

- Sodium
- Potassium
- Hydratation
- Déshydratation

3.2.2.4.1.3. Séance concernant le traitement

La compréhension des mécanismes d'action et des effets des médicaments dans le but d'une bonne observance et d'une attitude adaptée sont les objectifs.

Connaissances

- Connaître son traitement, citer les médicaments, leur posologie, et le moment de la prise et reconnaître ses médicaments.
- Connaître leur mécanisme d'action sur son insuffisance cardiaque
- Connaître les effets secondaires de son traitement.

Gestes

- Savoir préparer, prévoir les modalités de prise et prendre son traitement régulièrement.
- Surveiller les effets secondaires.
- Assurer la surveillance clinique et biologique, notamment pour les AVK.

Attitudes

- Prévoir le renouvellement d'ordonnance
- Faire appel à un professionnel de santé en cas d'oubli, ou d'effet secondaire.
- Adapter la posologie du traitement diurétique
- Ne pas recourir à l'automédication

Mots clés

- Inhibiteur de l'enzyme de conversion (IEC)
- Diurétique
- Béta-bloquant
- Spironolactone
- Digoxine
- Anti-vitamine K (AVK)
- Créatinine
- Ionogramme
- International Normalized Ratio (INR)

3.2.2.4.1.4. Séance concernant l'activité physique et les loisirs (Cf. Chap.2.7.2.2.)

Connaissances

- Déterminer les activités physiques et les efforts conseillés ou déconseillés
- Connaître les effets positifs de l'activité physique
- Adapter les conseils aux activités habituelles du patient
- Connaître les situations à risque : conditions climatiques, rythme trop soutenu
- Repérer ses propres limites

Gestes

- S'aménager des temps de repos
- Pratiquer une activité physique adaptée au stade de sa maladie
- Planifier son activité physique

Attitudes

- Adapter les efforts aux conditions extérieures

- Adapter ou maintenir ses loisirs
- Envisager avec le médecin les déplacements et voyages
- Envisager une réorientation professionnelle le cas échéant
- Limiter les activités en cas d'apparition de symptômes
- Marcher 30 minutes par jour

3.2.2.4.2. Evaluation des compétences acquises par le patient

Connaissance de la maladie

- Connaît sa maladie oui /non
- Connaît ses facteurs de risque oui /non
- Si oui, lesquels

Connaissance du traitement

- Connaît au moins 3 médicaments à visée cardiaque oui/non
- Sait expliquer brièvement le rôle de ces médicaments oui/non
- Est capable de remplir les carnets de suivi oui/non
- Sait identifier les principaux effets secondaires oui/non

Auto surveillance

- Surveille son poids régulièrement oui/non
- Connaît son poids de référence oui/non
- Connaît sa tension artérielle de référence oui non
- Est capable de reconnaître l'aggravation d'une dyspnée oui/non
- Sait reconnaître l'aggravation des œdèmes oui/non
- Sait citer les signes d'alerte oui/non
- Si oui lesquels
- Connaît la conduite à tenir en cas d'aggravation oui/non

Régime Alimentaire (Eau Sel)

- Connaît son régime alimentaire oui/non
- Connaît sa consommation journalière autorisée en sel oui/non
- Si oui peut-il citer au moins 4 aliments riches en sel ?
- Connaît la quantité de liquides qu'il peut absorber par jour oui/non

Activité physique

- Pratique une activité physique régulière oui/non
- Si oui laquelle
- Fréquence
- Liste les activités physiques déconseillées oui/non
- Adapte son activité physique à sa maladie oui/non
- Sait reconnaître les signes d'une activité physique trop intense oui/non

Evaluation des compétences du patient. ICALOR

3.2.2.5. Définir le rôle des acteurs

Tous les acteurs du réseau utilisent le dossier-patient et doivent participer à une formation initiale par un formateur en éducation thérapeutique du réseau. Ils sont conviés aux sessions de synthèse multidisciplinaires pluriannuelles du réseau.

3.2.2.5.1. Le patient et sa famille

Au centre du réseau le patient est l'acteur de sa santé et s'en approprie le fonctionnement où dans son parcours il est à la fois le receveur des soins et l'initiateur des soins.

La famille après une formation peut aussi être acteur dans le réseau et influencer le mode de vie de son proche, et également veiller à l'observance thérapeutique. Elle est souvent un interlocuteur privilégié pour les acteurs du réseau en cas de co-morbidités ou limitations intellectuelles du patient à sa participation effective à un programme d'éducation thérapeutique.

3.2.2.5.2. La cellule coordinatrice

Elle informe les patients sur le déroulement du programme multidisciplinaire d'éducation et son parcours, les professionnels sur la prise en charge médicale, les institutions. Elle organise les sessions d'éducation et de formation pour les patients et aidants le cas échéant et aussi pour les professionnels de santé. Elle communique sur ses actions et sensibilise les acteurs de santé en contact avec des patients insuffisants cardiaque et susceptibles en outre d'améliorer l'adressage. Elle assure la gestion et la comptabilité.

Elle vérifie le bon fonctionnement du réseau par le recueil des actions dont bénéficie chaque patient, l'utilisation correcte des supports fournis par le réseau, le respect de la confidentialité et de la déontologie médicale.

Elle comprend au moins un médecin compétent en insuffisance cardiaque (généraliste ou cardiologue), référent médical auprès des professionnels de santé et des institutions, une infirmière coordinatrice formée à la prise en charge de l'insuffisance cardiaque -à temps plein assurant la gestion et l'animation du réseau-, une secrétaire.

Elle est un lieu de collecte et d'écoute des avis des utilisateurs analysés pour adapter le fonctionnement du réseau.

3.2.2.5.3. Médecin généraliste

Il permet l'inclusion du patient dans le réseau. Il occupe une place centrale comme référent dans le suivi et le programme d'éducation thérapeutique multidisciplinaire. Il participe au diagnostic éducatif et aux évaluations du patient. Il doit adhérer à la prise en charge définie par le réseau et remplir le dossier éducatif du patient. **(Cf. Chap.4.4.3.4.)**

3.2.2.5.4. Médecin cardiologue

Il valide l'entrée du patient dans le réseau, son suivi. Il participe également à l'éducation thérapeutique et au diagnostic éducatif, doit adhérer à la prise en charge de l'insuffisance cardiaque définie par la coordination du réseau basée sur les recommandations officielles.

3.2.2.5.5. Pharmacien

Le pharmacien permet l'éducation à l'observance du plan de prise, et à la surveillance du traitement. Il peut utiliser les supports éducatifs fournis par le réseau. Le renouvellement du traitement est un moment privilégié pour des rappels des informations délivrées lors des séances d'éducation précédentes, le moment aussi pour le patient d'exprimer ses craintes et ses questions quant à son traitement, coordonner les actions. **(Cf. Chap. 4.4.3.5.4)**

3.2.2.5.6. L'infirmière

Elle reçoit la transmission du diagnostic éducatif, participe à l'éducation thérapeutique et au suivi thérapeutique sous la responsabilité du médecin généraliste.

Une infirmière coordinatrice est désignée pour organiser les séances éducatives, le suivi à domicile, les appels téléphoniques le cas échéant, recueillir et retransmettre aux acteurs les problèmes exprimés par les patients.

3.2.2.5.7. La diététicienne

Elle fait partie de l'équipe de coordination du réseau, et forme les acteurs de soins à la diététique et du patient insuffisant cardiaque en particulier, informe l'infirmière coordinatrice des erreurs ou progrès diététiques des patients.

3.2.2.5.8. Le kinésithérapeute

Il reçoit la transmission du diagnostic éducatif ; il assure le reconditionnement et réadaptation à l'effort musculaire et respiratoire, améliore l'endurance, et prévient la perte d'autonomie du patient insuffisant cardiaque. Il intervient dans l'éducation du patient à l'exercice physique. Le kinésithérapeute peut aussi orienter le patient vers un club associatif d'insuffisants cardiaques le cas échéant.

3.2.2.5.9. La psychologue

Elle encourage le patient à sa participation au programme d'éducation, par des séances de soutien psychologique. Elle l'encourage également à la verbalisation de l'anxiété et préoccupations quant à sa maladie et aussi au vécu de son expérience éducative. Les temps de l'éducation thérapeutique sont des temps d'internalisation et d'assimilation, et aussi d'extériorisation comme le temps du dialogue avec la psychologue. L'alternance de ces deux temps est essentielle dans l'équilibre du patient en éducation thérapeutique.

3.2.3. Les réseaux nord-américains en insuffisance cardiaque

Les Heart Failure Management Programs HFMP ou programmes de suivi de l'insuffisance cardiaque se sont développés outre-Atlantique dans les années 90, sous formes de nombreuses organisations indépendantes et autonomes et fonctionnent en utilisant les référentiels de prise en charge d'insuffisance cardiaque comme les recommandations de l' American Heart Association AHA avec un système contractuel entre les professionnels de santé, les assurances et les patients insuffisants cardiaques.

En 2003 le congrès américain fait des Diseases Management Programs DMP une priorité dans la lutte des maladies chroniques. [85]

Les objectifs du DMP sont :

- Renforcer la relation entre le patient et le médecin généraliste ou le pharmacien et établir un plan de soins.
- Améliorer la prévention des poussées et des complications de la maladie en utilisant les guides et référentiels de bonnes pratiques et les stratégies d'*empowerment* du patient.
- Evaluer ses résultats cliniques humains et économiques dans le but d'améliorer la santé globale.

Les moyens en sont :

- Des processus d'identification des patients cibles.
- Des guide et référentiel de bonnes pratiques.
- Des modèles de collaboration pour inclure les acteurs de soins nécessaires

- L'éducation à la santé du patient et prévention primaire, l'éducation thérapeutique avec des programmes de modification de comportement et d'amélioration de la compliance.
- Des méthodes d'évaluation de processus et de résultats.
- Des évaluations par *feed-back* et communication avec le patient, le médecin, l'évaluation des pratiques.

Ces objectifs et moyens somme toute semblables aux principes de fonctionnement d'un réseau d'insuffisance cardiaque français diffèrent par l'autonomie de fonctionnement des DMP.

A ce titre l'introduction d'une concurrence entre les réseaux avec la multiplication des HFMP a pu aboutir à l'amélioration des rapports de coût et d'efficacité en offrant le choix aux utilisateurs, mais aussi à des adhésions davantage motivées par des notions de consommation comme le meilleur rapport qualité/prix. La concurrence entre les assurances peut en outre engendrer un accès inégal et inique aux HFMP.

En effet des mécanismes financiers incitatifs sont utilisés comme le remboursement par l'assurance des soins dispensés exclusivement par les acteurs du réseau sous réserve d'une cotisation des participants insuffisants cardiaques chroniques.

4. Elaboration de l'enquête par entretien

4.1. La problématique

Le travail en réseau des professionnels de santé en insuffisance cardiaque apparaît comme une nécessité. La participation des médecins généralistes au réseau ICALOR est essentielle pour une prise en charge et un suivi optimaux du patient insuffisant cardiaque en ambulatoire.

De surcroît la perspective d'une augmentation massive du nombre de suivis de patients insuffisants cardiaques (**Cf. Chap. 2.2.**) et l'orientation en Santé Publique consistant à la limitation d'accès aux consultations spécialisées et le renforcement du rôle du médecin généraliste, rendent le besoin de soins organisés en réseau autour du patient avec les acteurs de proximité plus intense.

Comment définir le partage des champs d'intervention? Comment envisager la collaboration des acteurs du réseau avec le médecin généraliste en éducation thérapeutique pour permettre au patient de devenir pleinement l'acteur de ses soins et de sa santé? Quels sont les leviers et freins pour les médecins généralistes au travail en réseau? Quelle place du médecin généraliste dans un réseau comme ICALOR? Et quelle collaboration possible avec les pharmaciens?

Par l'intermédiaire d'ICALOR et d'entretiens auprès de médecins généralistes, j'en rechercherai les déterminants au travers de leur expérience du travail en réseau, leur pratique et leur environnement (personnel et professionnel) et des représentations de leur rôle propre et de celui du pharmacien.

La prise en compte du point de vue du MG est un parti pris, et l'intermédiaire représenté par ICALOR l'impose; étant entendu que par ailleurs le point de vue du pharmacien en balance est aussi informatif pour leur collaboration et a fait l'objet d'une thèse de Pharmacie par S. Aubertein en septembre 2007. [96]

4.2. Les objectifs de l'enquête qualitative

L'enquête aura pour but de définir l'utilisation et la perception d'ICALOR par les médecins généralistes MG et enfin la perception de la relation médecin-pharmacien en vue d'un travail en partenariat entre les médecins généralistes du réseau et les pharmaciens.

Pour ce faire elle évaluera la pratique des MG du travail en collaboration ou en réseau pour les adhérents à ICALOR, leur satisfaction du réseau et leurs motivations initiales à leur adhésion ou non-adhésion au réseau, et leur avis quant à une collaboration médecin-pharmacien dans l'hypothèse de l'inclusion des pharmaciens dans le réseau ICALOR.

Elle explorera ainsi les déterminants et représentations :

- Que les médecins généralistes ont du fonctionnement du réseau.
- Que les médecins généralistes ont de leur rôle dans le réseau et en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque.
- Que les médecins généralistes ont du rôle des pharmaciens dans un réseau d'insuffisance cardiaque.

4.3. La méthodologie de l'enquête

4.3.1. Justification théorique

L'enquête sera un entretien où il constituera le mode de collecte principal de l'information. Il est à la fois un entretien sur les représentations et modes de pensée: ce qu'il croit (croyances) et un entretien sur les pratiques: ce qu'il sait (savoirs), et permet ainsi d'approcher le processus de raisonnement et des pratiques des médecins généralistes, avec en arrière pensée la prudence quant à l'interprétation compte-tenu du processus de dissimulation toujours possible inhérent à la pratique de l'entretien et qui plus est, au recueil téléphonique.

En effet, « l'enquête par entretien (...) s'impose chaque fois que l'on ignore le mode de référence, ou que l'on ne veut pas décider a priori du système de cohérence interne des informations recherchées. L'entretien révèle la logique d'une action, son principe de fonctionnement ». [86 p 41]

Il n'aura pas pour but la collecte de matériel en vue d'établir un état des lieux objectif des pensées et pratiques médicales des médecins dans le réseau mais au contraire une analyse subjective de l'expérience de chacun. En effet, dans une enquête par entretien, non seulement « l'objectivité n'est pas un idéal à atteindre » [87] mais sa valeur est justement dans « la subjectivité de l'information au caractère vécu, expérimenté » [86 p 15]

4.3.2. Réalisation pratique

4.3.2.1. Population et échantillon

Les résultats de cette enquête n'ont pas vocation à exprimer une représentativité statistique des médecins généralistes de Lorraine. Ils sont la transposition du vécu et des opinions d'un échantillon de MG concernés par le travail dans un réseau d'insuffisance cardiaque.

Pour ce faire, l'échantillon doit être diversifié dans les variables prédéfinies en fonction des hypothèses et non définies (sexe, âge, lieu,...) : « Dans l'enquête d'entretien on bâtit le plan sur un échantillon diversifié qui repose sur la solution de composantes non strictement représentatives mais caractéristiques ». [86 p 54]

Les variables retenues caractérisent l'échantillon selon (Cf. Tab. 29) :

- **La localisation du cabinet du MG** dans le département et la région :
 - Avec leur proximité par rapport aux centres hospitaliers référents du réseau ICALOR (Cf. Schéma 28), le travail en réseau étant dépendant de la réactivité et la proximité des acteurs.
20 km sera la distance fixée, sachant qu'au-delà de cette distance l'accès au soin en visite ou en consultation devient problématique pour le déplacement du MG ou du patient et peut modifier les prises en charge.
 - L'appartenance aux départements de la Meurthe-et-Moselle (54), de la Meuse (55), de la Moselle (57), des Vosges (88).
- **La participation des MG à ICALOR et le nombre de patients inclus**, la pratique en insuffisance cardiaque du MG pouvant dépendre de son implication dans le réseau.
- **La formation initiale des MG à l'éducation thérapeutique** produite par ICALOR, la pratique de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque pouvant dépendre de la formation du MG.
- **Le type d'exercice du MG** : Rural ou urbain, l'isolement du MG ou le type de patientèle étant susceptible d'influencer l'intérêt et la pratique de l'éducation thérapeutique et le travail en réseau du MG.

La définition de la localisation rurale ou urbaine est celle de l'INSEE :

Une **commune urbaine** est une commune appartenant à une **unité urbaine**

L'**unité urbaine** est une commune ou un ensemble de communes qui comporte sur son territoire une zone bâtie d'au moins 2 000 habitants où aucune habitation n'est séparée de la plus proche de plus de 200 mètres. En outre, chaque commune concernée possède plus de la moitié de sa population dans cette zone bâtie.

Une **commune rurale** est une commune n'appartenant pas à une **unité urbaine**.

- **L'âge du MG** : jeune (≤ 45 ans) / moyen (45-55 ans) / âgé (> 55 ans).
L'âge de 45 ans se situe en moyenne à 10 ans de l'installation d'un MG, 55 ans en moyenne à 10 ans de la cessation d'activité d'un MG. La classification des MG selon leur avancement dans leur exercice professionnel sera peut-être informative sur l'intérêt et la pratique de l'éducation thérapeutique et le travail en réseau du MG.
- **Le sexe**, si des raisons personnelles familiales ou liées à une vision sexuée de la pratique de l'éducation thérapeutique et du travail en réseau du MG les influencent.

4.3.2.2. Taille de l'échantillon

L'échantillon nécessaire à la réalisation d'une enquête par entretien est, de manière générale, de taille plus réduite que celui d'une enquête par questionnaire, dans la mesure où les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. Une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans des questionnaires. La réduction relative de l'échantillon tient au statut qualitatif de l'information recueillie.

La détermination du nombre d'entretiens - donc la taille de l'échantillon- nécessaires à une enquête particulière dépend « du point de saturation » [86 p 54]) déterminé par l'interviewé, le moment où les informations sont redondantes et exhaustives.

Je sélectionne un échantillon large de 26 MG et obtiendrai avec 6 refus, 20 entretiens au final.

4.3.2.3. Définir le mode d'accès à l'échantillon

L'échantillon est sélectionné parmi les fichiers ICALOR répertoriant les MG de Lorraine contactés par la cellule ICALOR au sortir d'hospitalisation d'un de leur patient insuffisant cardiaque, pour solliciter son inclusion au réseau ICALOR.

Les identités des MG fournies par la cellule ICALOR seront réparties pour obtenir des MG répartis également parmi les départements de Lorraine : ainsi l'appartenance à tel ou tel département constitue une variable fixe et ne pourra faire l'**objet** d'une analyse.

De même la cellule ICALOR m'obtiendra une liste de MG adhérents et une liste de MG non adhérents moins exhaustive : L'adhésion ou non-adhésion des MG à ICALOR, leur formation ou non par ICALOR constituent des variables fixes et ne pourront faire l'**objet** d'une analyse.

ICALOR compte 516 patients adhérents fin octobre 2007 avec 15 refus d'adhésion. La proportion des refus étant assez faible j'ai recueilli 3 entretiens seulement de MG non adhérents parmi les 20 interviewés.

Aucun autre paramètre n'est choisi pour sélectionner l'échantillon.

4.3.2.4. Modalités pratiques de l'entretien

Il s'agit d'un entretien semi-directif par téléphone. C'est un moyen à forte rentabilité informative. L'indisponibilité des interlocuteurs recherchés peut être un frein, mais on abaissera le taux de refus par un rendez-vous téléphonique.

La prise de contact est réalisée par l'envoi d'un courrier préliminaire (**Cf. Doc. 14**) d'un rappel téléphonique afin de convenir du rendez-vous téléphonique pour l'entretien.

L'entretien est annoncé pour une durée de 15 à 20 minutes. En pratique il aura duré entre 10 et 35 minutes environ selon l'interlocuteur.

ALZINGRE Mathieu

NANCY, le 2007

Dr

Actuellement médecin généraliste, étudiant en année de thèse, c'est dans le cadre de ma thèse de Médecine générale intitulée : « **Collaboration médecin-pharmacien en éducation thérapeutique dans un réseau d'insuffisance cardiaque ; exemple d'ICALOR en Lorraine** » que je sollicite auprès de vous un entretien téléphonique court.

Il s'agit d'une enquête qualitative par entretien d'exploitation

anonyme enregistré, de 15 à 20 minutes dans lequel je ne vous poserai pas de questions précises afin de connaître votre expérience et votre point de vue concernant d'une part l'utilisation et votre perception d'ICALOR-que vous soyez adhérent ou non adhérent- et d'autre part votre perception de la relation médecin-pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque.

Je prendrai contact avec vous dans le délai d'une semaine par téléphone. En espérant convenir avec vous d'une date et recueillir votre point de vue sur ce thème, Veuillez agréer, Dr l'expression de mes salutations respectueuses.

Doc. 14. Courrier préliminaire à l'entretien adressé aux médecins généralistes

4.3.2.5. Le guide d'entretien

4.3.2.5.1. La conception du guide d'entretien

Le guide d'entretien est un ensemble organisé de fonctions, d'opérateurs et d'indicateurs qui structure l'activité d'écoute et d'intervention de l'enquêteur.

L'entretien structuré est utilisé dans une enquête qualitative dont l'entretien est à usage principal. Il suppose la formulation de consignes, la constitution d'un guide thématique formalisé et la planification de stratégies d'écoute et d'intervention.

Le guide d'entretien se distingue fonctionnellement du protocole du questionnaire dans la mesure où il structure l'interrogation mais ne dirige pas le discours. Il s'agit d'un système organisé de thèmes directeurs de l'entretien. Il permet d'obtenir à la fois un discours librement formé par l'interviewé, et un discours répondant aux questions de la recherche de l'interviewer.

4.3.2.5.2. Les modes d'intervention

L'écoute est le premier des modes d'intervention dans l'entretien : « l'activité d'écoute est productrice de significations : elle met en œuvre des opérations de sélection, d'interférence, de comparaison par rapport aux objectifs de l'entretien. Elle est donc une activité de diagnostic. » [86 p 78] Elle permet « interaction et influence » sur les prochaines interventions.

La consigne ou question externe, est une intervention directrice **introduisant un thème nouveau**. Tout entretien débute par une consigne inaugurale. La consigne donne à l'interviewé le contexte thématique et logique de l'entretien. Le champ des réponses attendues est large pour que tous les interviewés d'un même échantillon puissent y inscrire leurs propres discours, discours d'**opinion** pour leurs **représentations** et discours de **narration** pour leurs **expériences**.

La relance s'inscrit dans la thématique développée. C'est une **paraphrase déductive** prenant pour départ le discours de l'interviewé et l'incitant au développement par une reformulation interrogative: par la répétition d'une partie de l'énoncé d'une assertion du l'interviewé sous la forme interrogative pour l'amener à développer son opinion, par une interprétation de l'énoncé : « vous pensez donc que .. ? », par une interrogation référentielle : « dans quel cas.. ? » [86 p 80]

Elle favorise une rétroaction de l'interviewé sur son propre discours, qui l'amène à expliciter davantage sa pensée et à développer le fragment de discours mis en question. Elle l'influence dans son contenu et est susceptible d'entraîner des modifications réflexives de l'opinion de l'interviewé.

La contradiction est une intervention qui peut débloquer une enquête. C'est une intervention qui s'oppose au point de vue développé précédemment par l'interviewé et l'oblige à argumenter pour soutenir sa position, à soutenir l'argumentation de son discours. Mais ce type d'intervention implique une modification du cadre de l'enquête dans la mesure où l'enquêteur donne des informations à l'enquête sur ses opinions et positions. Ce type d'intervention induit une tendance de l'interviewé à extrémiser ses opinions. En outre l'interviewer quitte son statut de neutralité.

4.3.2.5.3. Explications préliminaires

L'explication du sens et du déroulement de l'entretien

Le médecin interviewé doit en outre être instruit pour la pertinence de l'enquête qualitative, de l'objet, du déroulement et du commanditaire de l'entretien. [86 p 76]

Il en sera informé avant de débiter l'enregistrement de l'entretien et avant le recueil des données pour la fiche signalétique par le rappel du contenu du courrier préliminaire déjà envoyé (Cf. Chap. 4.3.2.5.) :

- Commanditaire : moi-même, travail de thèse de Médecine Générale.
- Objet : perception du réseau ICALOR et perception de la relation médecin-pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque.
- Déroulement : entretien téléphonique enregistré, de 15 à 20 minutes, d'exploitation anonyme. L'anonymat garanti a pour but de libérer l'entretien.

L'identification de l'interviewer

On procédera ensuite à l'identification de l'interviewer. Mon identification en tant que médecin généraliste aux yeux du médecin généraliste interviewé procédera d'un rapprochement social avantageux pour la mise en œuvre de l'entretien : « la proximité sociale entre l'interviewer et l'interviewé constitue un élément non négligeable pour faciliter la mise en place du cadre de l'entretien ». [86 p 73]

Mon identification conjointe en tant qu'étudiant permet la « distanciation sociologique » [86 p 22] distance nécessaire à une enquête de recherche.

4.3.2.5.4. Fiche signalétique

Les caractéristiques et identité de l'interviewé forment sa fiche signalétique (Cf. Tab. 26) seront notées hors enregistrement, sur papier et pourront être utilisées comme variables à croiser avec les entretiens analysés :

| | |
|-------------------------------------|--|
| NOM Prénom | |
| Date et heure de l'entretien | |
| Sexe | |
| Age | |
| Rural/ Urbain | |
| Patients ICALOR | |
| Formation ICALOR | |
| Adérents ICALOR | |

Tab. 26. La fiche signalétique

4.3.2.5.5. Le guide thématique

L'entretien suit le guide répondant aux objectifs exploratoires de l'enquête. (Cf. Chap.4.2.) L'enchaînement des idées ou associations chez le MG interviewé ne respecteront pas pour quelques-uns strictement le déroulement des consignes ; cet enchaînement spontané sera respecté favorisant la libre expression de l'interviewé par la non-interruption de son propos.

| CONSIGNES THEMATIQUES | STRATEGIES INTERVENTIONNELLES relances |
|--|--|
| MG et insuffisance cardiaque | |
| <i>La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques</i> | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Pouvez-vous estimer la part d'activité que vous consacrez aux patients insuffisants cardiaques ? Combien de patients insuffisants cardiaques voyez-vous en une semaine ? | |
| <i>Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques</i> | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès des patients insuffisants cardiaques, rencontrez-vous des difficultés ? | <ul style="list-style-type: none"> • Liées au patient ? A la maladie ? Lesquelles ? • Tous vos projets d'éducation thérapeutique ont-ils été un succès ? Pourquoi ? |
| MG et ICALOR Adhésion et fonctionnement | |
| <i>Adhésion au réseau ICALOR</i> | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Pourquoi avoir adhéré (ou pas) au réseau d'insuffisance cardiaque ICALOR ? Quelles étaient vos motivations ? | <ul style="list-style-type: none"> • Quels bénéfices pensiez-vous en retirer initialement ? |
| <i>Le travail en réseau</i> | |
| <p><i>Non-adhérents ou pas de patients ICALOR,</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous établi en dehors du réseau un partenariat avec d'autres professionnels de santé pour vos patients insuffisants cardiaques ? • Comment voyez-vous votre rôle propre dans ce (ces) partenariat (s) ? <p><i>Adhérents,</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment voyez-vous votre rôle propre dans le réseau ? • Souhaiteriez-vous être plus /ou moins ou différemment impliqué dans ce dispositif ? • Déplorerez-vous des dysfonctionnements au sein du réseau ICALOR ? | <ul style="list-style-type: none"> • Lesquels et où ? Quel partenariat et quels échanges d'information ? Quels résultats pour vous ? Pour le patient ? • Central ou accessoire ? • Comment ? • Que pensez-vous qu'il faille améliorer ou changer ? En quoi ? |
| <i>La formation des médecins généralistes</i> | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Vous sentez-vous suffisamment formés à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques ? en éducation thérapeutique ? <p><i>Non-formés par le réseau,</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment vous êtes-vous formé ? <p><i>Formés par le réseau,</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous reçu une formation par EPU ? Par une journée/soirée de formation ? • La formation dispensée par le réseau est-elle satisfaisante ? Dans la prise en charge des patients insuffisants cardiaques ? en éducation thérapeutique ? | |

| | |
|--|--|
| <p>éducation thérapeutique ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vous souhaiteriez la formation différente ? | <ul style="list-style-type: none"> • Comment ? Sur quels thèmes ? Avec quels intervenants ? |
| <p>MG et ICALOR</p> <p>Les résultats</p> | |
| <p><i>Les effets du travail au sein d'ICALOR</i></p> | |
| <p>Adhérents avec patients ICALOR</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le travail au sein du réseau a-t-il changé et en quoi votre pratique ? • Quels bénéfices pour le patient avez-vous constaté ? | <ul style="list-style-type: none"> • En éducation thérapeutique ? En thérapeutique ? En relationnel ? • Moins de décompensations, de ré-hospitalisations ? • La relation que vous avez avec votre patient a-t-elle changé ? |
| <p>Satisfaction</p> | |
| <p>Adhérents avec patients ICALOR</p> <p>Etes-vous :</p> <ul style="list-style-type: none"> • pas du tout satisfait -2 • plutôt insatisfait -1 • plutôt satisfait 1 • vraiment satisfait 2 <p>du fonctionnement d'ICALOR dans votre pratique ?</p> | |
| <p>PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR</p> | |
| <p><i>Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau</i></p> | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Comment voyez-vous le rôle propre du pharmacien en éducation thérapeutique du patient ? • Et du patient insuffisant cardiaque ? • Quelle collaboration avez-vous actuellement avec les pharmaciens? En insuffisance cardiaque ? • Comment la souhaiteriez-vous ? Par quels moyens de communication ? • Quels bénéfices verriez-vous pour le patient et pour vous à la collaboration médecin-pharmacien dans le réseau ? <p>Adhérents,</p> <p>Quel est votre avis au final sur la participation des pharmaciens au réseau ICALOR?</p> <ul style="list-style-type: none"> • vraiment opposé -2 • plutôt opposé -1 • plutôt favorable 1 • vraiment favorable 2 | <ul style="list-style-type: none"> • Conseils au ttt. consultation officinale d'éducation thérapeutique, suivi téléphonique, rôle des médicaments et leurs effets, effets indésirables des médicaments, plan de prise des médicaments, risque de l'automédication, conseils diététiques, oubli ou surdosage de médicaments, gestion des situations d'urgence, surveillance du poids, connaissance des signes d'alerte, vérification de l'autosurveillance, suivi biologique de la maladie, suivi clinique de la maladie, interpréter une gêne respiratoire, adaptation du traitement en fonction des circonstances, loisirs: ce qui est autorisé, ce qui est interdit, gestions des addictions: tabac, alcool, proximité des acteurs pr le patient ? • Quelle est la teneur des informations échangées ? |
| <p>Commentaires libres</p> | |

| | |
|---|--|
| <p>Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien</p> <p>• Que voudriez-vous ajouter concernant la prise en charge du patient insuffisant cardiaque, vos relations de travail avec les pharmaciens ou autres acteurs de santé, ou concernant ICALOR ?</p> | |
|---|--|

Tab. 27. La grille d'entretien

4.3.2.6. L'échantillon : présentation des données sociologiques recueillies

| N° Entretien | AGE | SEXE | Département | Distance Centre référent (km) | Nombre de patients insuffisants cardiaques /sem. | Rural R /Urbain U | Formation ICALOR | Patients ICALOR |
|--------------|-------|------|-------------|-------------------------------|--|-------------------|------------------|-----------------|
| 1 | < 45 | H | 88 | < 20 | 5 à 20 | U | Oui | 0 |
| 2 | < 45 | H | 55 | ≥ 20 | 5 à 20 | R | Non | 1 |
| 3 | 45-55 | H | 88 | < 20 | < 5 | R | Oui | 0 |
| 4 | 45-55 | F | 57 | < 20 | < 5 | U | Oui | 1 |
| 5 | > 55 | H | 54 | < 20 | ? | U | Non adhérent | Non adhérent |
| 6 | 45-55 | H | 57 | < 20 | 5 à 20 | U | Non | 2 |
| 7 | 45-55 | H | 88 | < 20 | 5 à 20 | U | Oui | 1 |
| 8 | < 45 | F | 57 | < 20 | < 5 | U | Non | 1 |
| 9 | < 45 | H | 54 | < 20 | 5 à 20 | U | Non | 1 |
| 10 | ≥ 55 | H | 55 | < 20 | ≥ 20 | R | Non | 1 |
| 11 | 45-55 | H | 54 | < 20 | < 5 | U | Non adhérent | Non adhérent |
| 12 | 45-55 | H | 57 | < 20 | 5 à 20 | U | Non adhérent | Non adhérent |
| 13 | > 55 | H | 54 | < 20 | 5 à 20 | U | Non | 1 |
| 14 | > 55 | H | 55 | ≥ 20 | 5 à 20 | R | Non | 1 |
| 15 | 45-55 | H | 57 | ≥ 20 | < 5 | U | Non | 1 |
| 16 | 45-55 | H | 55 | ≥ 20 | ? | R | Non | 2 |
| 17 | ? | H | 88 | < 20 | ≥ 20 | R | Oui | 8 |
| 18 | < 45 | H | 57 | < 20 | 5 à 20 | R | Non | 1 |
| 19 | 45-55 | H | 54 | < 20 | < 5 | U | Non | 0 |
| 20 | ≥ 55 | H | 88 | < 20 | ≥ 20 | U | Non | 3 |
| 21 | ? | H | 57 | < 20 | ? | U | Non | 0 |
| 22 | ? | F | 57 | < 20 | ? | U | Non | 0 |
| 23 | ? | F | 55 | < 20 | ? | U | Non adhérent | Non adhérent |
| 24 | ? | H | 55 | < 20 | ? | R | Non adhérent | Non adhérent |
| 25 | ? | H | 88 | < 20 | ? | R | Non adhérent | Non adhérent |
| 26 | ? | F | 57 | < 20 | ? | U | Non adhérent | Non adhérent |

Tab. 28. Données sociologiques des MG de l'échantillon. Nb : les 21,22, 23, 24, 25, 26 correspondent aux refus d'entretiens.

L'échantillon des médecins généralistes interrogés est donc réparti pour l'analyse selon les critères d'âge, de sexe, d'activité (rural R, urbain U), de situation géographique dans le département et par rapport au centre référent d'ICALOR le plus proche, la formation à l'éducation thérapeutique par ICALOR et le suivi de patients insuffisants cardiaques d'ICALOR. (Cf. Tab. 28)

Les courriers puis les contacts téléphoniques préalables permirent de recueillir 20 entretiens avec 6 refus pour cause de surcharge de travail, de manque de temps ou de désintérêt du réseau.

4.4. Analyse et interprétation : compte-rendu d'enquête

4.4.1. Méthodologie de l'analyse : méthodes et précautions

Les entretiens sont traités de manière **anonyme** et les données sociologiques sont classées selon les critères définis plus haut. (Cf. Chap.4.3.2.1.)

Les entretiens sont le reflet de l'opinion du MG interviewé, et sont analysés ici **de manière qualitative**.

4.4.1.1. Premier traitement des entretiens : les données paramétriques

Le premier traitement des entretiens extrait les données paramétriques de chaque entretien de manière systématique.

Chaque information ou prise de position des MG interviewés est notifiée dans une grille de recueil des données paramétriques des entretiens où les informations sont citées avec la référence de l'entretien (E) et la page (p.) desquelles elles sont extraites :

Exemple : (E2p5) pour Entretien 2, page 5.

4.4.1.2. Deuxième traitement : regroupement thématique des données paramétriques

Le deuxième traitement les regroupe par thème.

Les thèmes retrouvés à travers l'ensemble des entretiens sont les suivants :

- La perception d'effets et de satisfaction d'ICALOR de la part des MG.
- Le positionnement MG vis-à-vis d'ICALOR.
- La perception d'ICALOR par les MG à l'adhésion.
- Les difficultés rencontrées par le MG en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque et par là-même sa pratique et sa relation d'éducation thérapeutique avec son patient insuffisant cardiaque.
- Le rôle des acteurs de proximité dans l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque.
- Les savoirs et les structures préexistantes à l'adhésion au réseau.
- Les conditions de saturation dans l'exercice professionnel et les conditions ou volonté d'isolement professionnel des MG.
- L'appropriation et la connaissance du réseau par le MG.
- La perception du dossier partagé par les MG.
- Les attentes d'ICALOR du MG :
 - Formation/Information
 - Besoin et manque de communication et échange
 - Exploitation et manque de reconnaissance
 - Idées annexes

- Le positionnement du MG par rapport au pharmacien et le rôle du pharmacien dans le réseau.

4.4.1.3. Troisième traitement : analyse verticale thématique des positionnements

Parmi les thèmes prédéfinis, une **analyse verticale** dégage des positions. (Cf. Chap.4.4.2.)

Les thèmes sans catégorisation possible du fait de positions uniformes massives bénéficieront d'une **analyse verticale** isolée.

4.4.1.4. Quatrième traitement : l'analyse transversale des comportements

On établira ensuite des types de comportement par l'**analyse transversale** et le rapprochement des catégorisations de positionnement dégagées.

4.4.1.5. Une interprétation prudente

A ce titre, l'échantillon de 20 MG ne permettra pas de définir une corrélation au sens statistique comme dans une **enquête quantitative**.

De surcroît ce processus de catégorisation nécessaire à l'analyse dans l'**enquête qualitative** ne permet de dégager que **des tendances** schématiques de fonctionnement, but d'une enquête exploratoire et qu'il conviendrait de confirmer par une **enquête quantitative de suivi longitudinal** sur la base d'un échantillon représentatif qui pourrait vérifier les hypothèses dégagées.

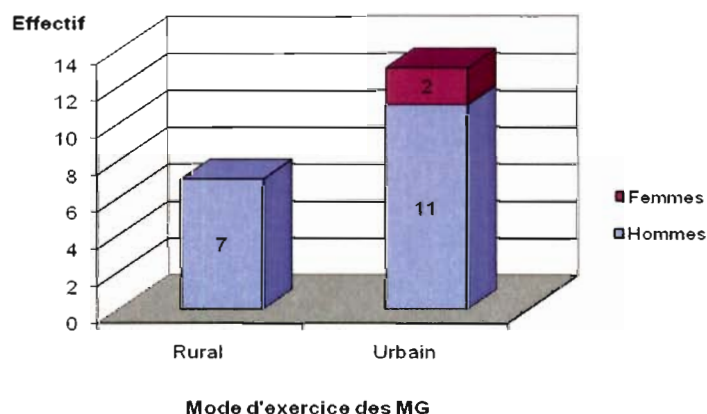
Le principe même de l'entretien et qui plus est par téléphone écarte les confidences « off the record » possibles autrement, et majore les phénomènes de dissimulation possibles par ailleurs et imposant la prudence dans l'interprétation.

Il faut rappeler ici que les critères de localisation dans les **départements** des MG, leur **adhésion ou non à ICALOR** et **formation ou non par ICALOR** sont des critères de sélection de l'échantillon et seront des variables fixes ne pouvant être l'**objet** d'analyse.

4.4.2. Analyse des données sociologiques et caractérisation de l'échantillon

4.4.2.1. Age, sexe et mode d'exercice

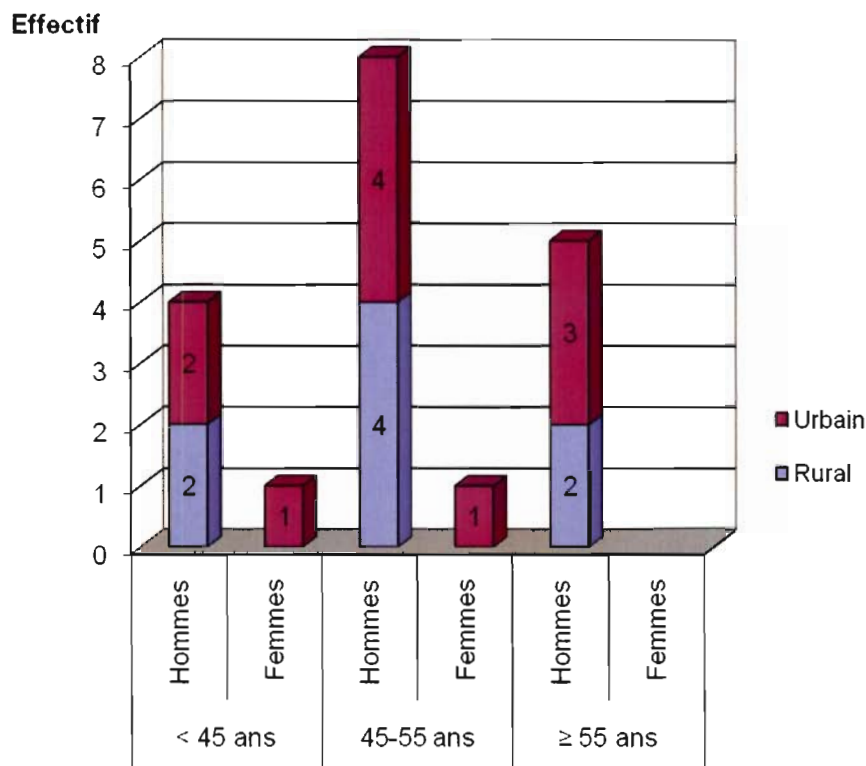
On dénombre 2 femmes, 18 hommes dans l'échantillon des 20 MG ayant répondu à l'entretien. Les MG y exercent principalement en milieu urbain, et aucune femme n'exerce en milieu rural. (Cf. Graph. 10)



Graph. 10. Répartition selon les modes d'exercice et sexe des MG de l'échantillon

Les MG sont prédominants en milieu d'exercice professionnel (9 entre 45 et 55 ans) avec une répartition égale en début et fin d'exercice (5 dans chaque catégorie).

Aucune femme n'y travaille au-delà de 55 ans. (Cf. Graph. 11)



Age et sexe des MG de l'échantillon

Graph. 11. Répartition selon l'âge, le sexe et mode d'exercice des MG de l'échantillon

4.4.2.2. Localisation des MG

La sélection d'échantillon a réparti arbitrairement presque également les MG de l'échantillon dans les départements : 5 dans la Meurthe et Moselle, 4 en Meuse, 6 en Moselle et 5 dans les Vosges.

La distance séparant les cabinets des MG des centres hospitaliers référents d'ICALOR ne diffère de la répartition en zones urbaines ou rurales que pour 3 MG exerçant en zone rurale à moins de 20 km d'une ville avec un centre référent, et pour 1 MG exerçant en zone urbaine à plus de 20 km en périphérie d'un centre référent.

4.4.2.3. Suivi de patients insuffisants cardiaques

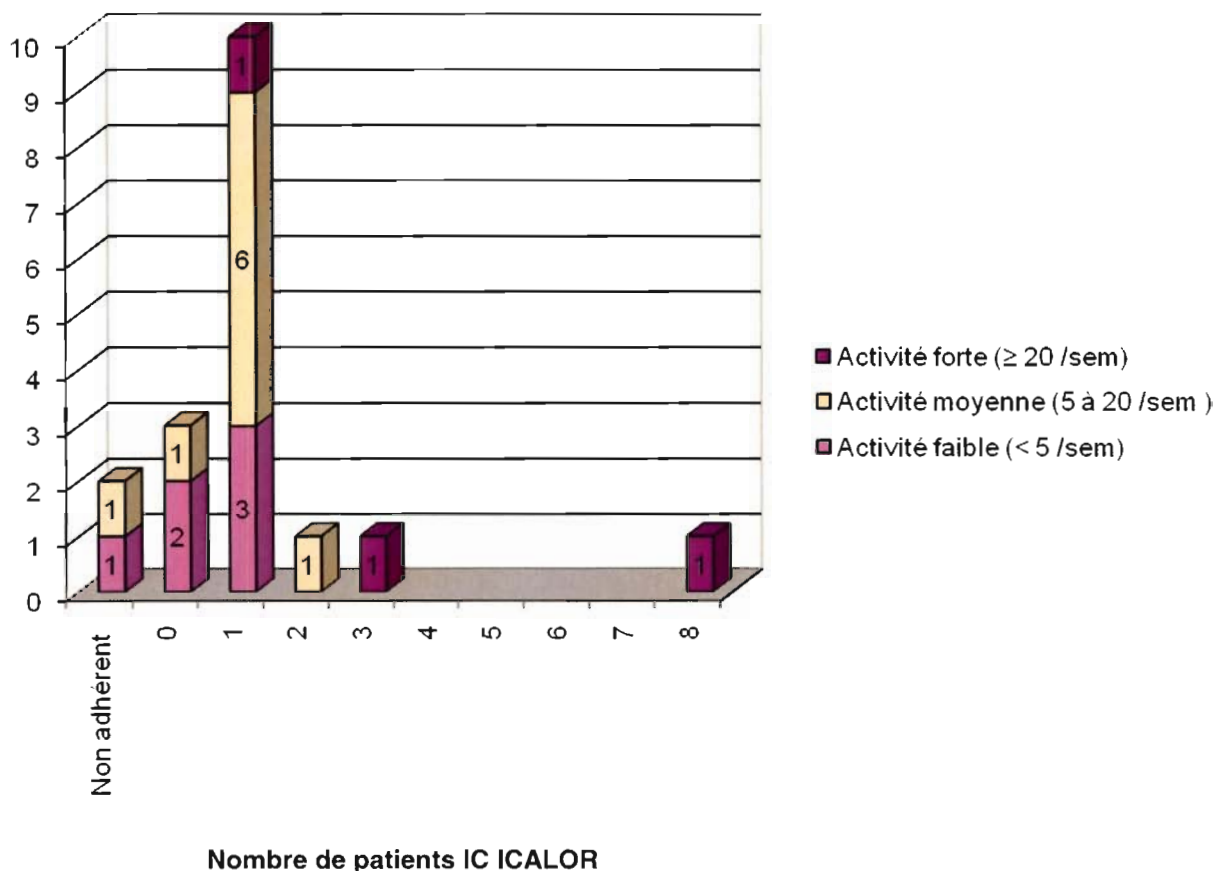
Les MG suivant plus de 3 patients ICALOR ont tous une activité forte en insuffisance cardiaque avec plus de 20 consultations de patients insuffisants cardiaques par semaine.

Les MG non adhérents et les MG adhérents sans patient ICALOR voient tous moins de 20 patients insuffisants cardiaques en 1 semaine.

Les MG suivant 1 patient ICALOR ont aussi majoritairement une activité moyenne à faible : 6 voient entre 5 et 20 patients insuffisants cardiaques par semaine, 3 moins de 5 par semaine et seulement 1 plus de 20 par semaine. (Cf. Graph. 12)

Il existe une corrélation entre l'activité des MG en insuffisance cardiaque et le nombre de patients ICALOR dont ils sont amenés à accepter l'adhésion.

Effectif



Nombre de patients IC ICALOR

Graph. 12. Activité des MG en insuffisance cardiaque et activité au sein d'ICALOR

4.4.3. Catégorisation verticale des pratiques professionnelles et des positionnements des MG : analyse situationnelle

4.4.3.1. Les situations préexistantes à l'adhésion des pratiques professionnelles des MG

4.4.3.1.1. Le sentiment de savoirs ou de structures préexistantes suffisants

4.4.3.1.1.1. La préexistence d'un réseau informel de soins autour du patient

La préexistence d'un réseau informel de soins autour du patient participe du sentiment de conditions de travail suffisantes à elles-mêmes. Les MG attentifs à la chaîne de soins pour leur patient insuffisant cardiaque utilisent les acteurs déjà en place et n'en souhaitent pas d'autres : "Si on forme bien les professionnels qui interviennent déjà, sans en rajouter forcément d'autres (...) depuis l'aide soignante ou la dame qui fait le ménage et qui l'aident à la toilette (...) au quotidien donc elles vont avoir une influence certaine sur la formation que lui, va être susceptible de recevoir." E2p4

L'articulation entre les acteurs de la chaîne de soin est bien établie "Ca fonctionnait de manière autonome quasiment entre le patient, sa fille et puis la cardiologie." E7p5, "La patiente était suivie quand même par des cardios, (...) on lui a bien expliqué, ça se passe bien." E14p2 et est susceptible de rendre l'intérêt d'un autre réseau comme ICALOR illusoire : "Parce que je trouve qu'avec le

correspondant cardio il n'y a pas de souci, je n'aurais pas forcément envie d'être plus dans le réseau."
E8p2

Cette importance accordée au tissu relationnel préexistant intégré au quotidien du patient et la chaîne de soins déjà en place ne peut pas être négligée dans l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique comme ICALOR, doit être évaluée voire intégrée.

4.4.3.1.1.2. La préexistence d'un réseau professionnel informel expérimenté

La préexistence d'un réseau professionnel informel expérimenté par le MG au fil de son exercice libéral est fortement retrouvée parmi les MG interrogés : *"Finalement le réseau, on fait sans le savoir"* E1p2 ou *"On fait notre réseau nous même."* E8p4

Cette chaîne professionnelle a un maillage opérationnel déjà établi par l'expérience et se trouve renforcée par la **personnalisation** des relations : *"Je connais tous les cardiologues personnellement, si j'ai un souci, je sais que je peux l'avoir très rapidement "* E1p2 et le rend plus réactif : *" Téléphoner directement au cardiologue, c'est souvent interactif et on a la réponse assez vite quand on a des problèmes"* E5p1

La **proximité** des spécialistes cardiologues référents habituels satisfait et rassure le MG dans sa pratique : *"C'est une chance d'avoir un cardio qui ne soit pas loin et qui puisse effectivement nous aider au maximum."* E11p4 ou *"On n'est quand même pas tout seul, on a aussi les cardios qui généralement sont quand même au top (...) on est en permanence (...) en relation avec ce qu'il peut y avoir de mieux."* E10p3

Les MG attendent du cardiologue un **rôle de conseil ou de recours** : *"Le cardiologue...En hésitant pas à lui passer un coup de fil si éventuellement je ne suis pas trop d'accord ou si j'estime qu'il faut qu'il voie une patiente ou un patient plus rapidement (...) donc ça se passe bien."* E19p3

Ce réseau informel s'est construit au cours de la pratique et s'il est plus ou moins imposé par la cartographie et démographie médicale locale, il est quand même le fruit d'un libre choix du MG ; il représente un **facteur de liberté** de pratique de la Médecine Générale, chère au MG : *"Je choisis un petit peu mes correspondants cardiologues en fonction de ce que dit le patient, en fonction de la lettre que je reçois et puis en fonction de la thérapeutique qui est prescrite."* E19p3

La préexistence de relations expérimentées professionnelles opérationnelles est réelle et peut entrer en conflit avec un réseau comme ICALOR, et chaque réseau est amené à tenir compte des forces disponibles sur le terrain et de leur relation en présence, de les évaluer, voire les intégrer.

Elle s'est créée dans le temps spontanément par les affinités spontanées dans les relations humaines et professionnelles, parfois ancrées dans les habitudes, mais aussi par la cartographie sanitaire et la répartition des acteurs de soins et le parcours de soin plus ou moins libre ou imposé.

4.4.3.1.1.3. Les moyens personnels de formation

Les moyens personnels de formation en insuffisance cardiaque sont nombreux et variables parmi les MG interrogés qui nomment les formations médicales continues FMC , les revues médicales comme Prescrire ou la Revue du Praticien Médecine Générale, la Revue du Praticien Monographie, les groupes de pairs, les enseignements post-universitaires EPU, les congrès, les séminaires comme la Semaine Médicale de Lorraine et les réunions informelles avec les cardiologues hospitaliers du centre hospitalier de proximité ou les cardiologues libéraux : *"On fait des réunions assez régulièrement à l'hôpital de XXX avec les cardiologues de l'hôpital et les cardiologues privés."* E17p5

La formation du MG **par la pratique** et le recours au cardiologue spécialiste est une réalité indiscutable : *"J'ai mon vécu qui est un vécu relativement pratique."* E11p4 et *"Je crois quand même être relativement bien formée par mes contacts avec les cardiologues et surtout de par mes relations avec les cardiologues qui suivent conjointement les insuffisants cardiaques "* E4p3

La formation quand à la prise en charge thérapeutique de l'insuffisance cardiaque semble accessible : *"Il y a un consensus sur la prise en charge de l'insuffisance cardiaque donc bon ils (ICALOR) ne m'ont rien appris de plus."* E13p4.

En revanche la prise en charge éducative semble plus floue :

"Bien la formation thérapeutique, non, parce que j'ai l'impression de maîtriser le sujet. Mais c'est surtout tout le reste qui m'intéresserait beaucoup plus." E15p5

Si la formation sous toutes ses formes en insuffisance cardiaque et en éducation thérapeutique est positive, le sentiment de formation suffisante est certainement un **facteur de cloisonnement professionnel** : *"Formés sur le plan pratique et purement médical (...) parce qu'on en a tellement ; on en rencontre couramment (...) je pense que je n'ai pas de problème."* E10p3

Les choix ou conflits entre les moyens, les promoteurs et organismes de formation, leur dépendance ou indépendance, l'agrément des organismes de formation, l'articulation, l'harmonisation et la cohérence des formations forment la trame dans laquelle s'inscrit la formation apportée par ICALOR aux MG adhérents dont la perception de l'utilité dépend de ce contexte.

4.4.3.1.1.4. Le partage des champs de compétences

La nécessité du recours à un autre professionnel dans la prise en charge d'un patient insuffisant cardiaque est une limite variable, appréciée différemment selon le MG et ses besoins : *"Si j'ai besoin du cardiologue, je l'envoie au cardiologue"* E7p3. Ses **besoins** diffèrent selon les **connaissances et compétences du MG** et de leur conscience : *"Si j'ai besoin du cardiologue, je l'envoie au cardiologue"* E7p3 avec des limites différentes selon les MG :

"On ne sait pas s'il faut s'alerter ou pas quand les œdèmes des membres inférieurs augmentent énormément et qu'on n'a pas de stase pulmonaire. J'appelle facilement le cardiologue, je lui décris la situation et c'est lui qui juge" E4p3 ou : *"IEC, (...) bêtabloqueurs et tout ça, bon maintenant c'est des traitements qui sont à peu près réglés; (...) j'ai appris les ARA II à fortes doses quand on pouvait les donner."* E11p5

Ils varient **dans le temps selon l'expérience** du MG : *"Les cardiologues avec qui je correspond très vite et quand j'ai un doute; (...) au début, je prenais le téléphone facilement"* E5p2

Le sentiment de compétence avec celui de formation suffisante (et de connaissance des référentiels de prise en charge de l'insuffisance cardiaque) définissent le **point de dépassement de compétence**.

Cette limite est essentielle dans la pratique de la Médecine Générale extra-hospitalière et notamment rurale *"On voit quand même des grosses choses qui reviennent ... On est complètement isolé."* E10p6 où une décision quand à la pathologie peut être décisive quant à l'orientation du patient insuffisant cardiaque et la conscience variée entre les MG du **partage des champs de compétences** aboutit à une prise en charge des patients insuffisants cardiaque elle aussi variée et à des intervenants entrant en jeu à des points différents de la chaîne de soin.

Les points d'articulation entre les actions des différents professionnels sont donc tributaires de la conscience de limite de compétence de chacun et définissent le parcours de soin, **de l'infirmière vers le médecin généraliste** : *"L'infirmière qui passe (...), s'il y a un problème, elle va me passer un coup de fil"* E6p2 et **du médecin généraliste vers le médecin cardiologue** : *"Téléphoner directement au cardiologue (...) on a la réponse assez vite quand on a des problèmes"* E5p1 ou au contraire la prise en charge avancée par **le médecin généraliste seul** : *"Je gère quand même assez facilement l'insuffisance cardiaque."* E8p2 ou *"Quand vous ferez de la médecine générale, vous ferez avec ce que vous savez faire... Mes besoins je les assume."* E12p2

4.4.3.1.1.5. Typage selon sentiment de savoirs et de structures préexistantes suffisantes

15 MG se disent suffisamment formés ou disposant de structures suffisantes à la prise en charge du patient IC et seulement 5 MG ne se disent pas suffisamment formés ni ne disposant de structures suffisantes à la prise en charge du patient IC. (Cf. Tab. 29)

| | | | |
|----------|--|---|--|
| 1 | MG auto-suffisants dans leur pratique d'ET du patient IC | MG se disant suffisamment formés ou disposant de structures suffisantes à la prise en charge du patient IC+ | 1 2 4 5 6 7 8 10 11 12 13 14 17 18 19 15 |
| 2 | MG à priori non auto-suffisants dans leur pratique d'ET du patient IC | MG ne se disant pas suffisamment formés ni ne disposant de structures suffisantes à la prise en charge du patient IC | 3 9 15 16 20 5 |

Tab. 29. Typage selon sentiment de savoirs et de structures préexistantes suffisantes

4.4.3.1.2. Le sentiment de conditions de saturation professionnelle et conditions ou volonté d'isolement professionnel

Les conditions de travail en Médecine Générale sont fréquemment évoquées et invoquées dans l'explication d'un intérêt ou non, d'une adhésion ou non à ICALOR.

4.4.3.1.2.1. Le manque de temps frein à l'implication dans le réseau

La place du travail en réseau semble paradoxalement entrer en conflit avec celle du travail quotidien par manque de temps : *"On prend notre temps quand même avec les gens parce qu'on voit quand même des grosses choses. (...) On est complètement isolé. Et donc pour pouvoir se consacrer à ces choses là, on est obligé... le temps qu'on met là, on ne peut pas le mettre ailleurs."* E10p6

Les procédures d'adhésion rencontrent le même grief : *"J'ai les papiers, oui (...), je n'ai pas eu le temps de les ressortir."* E11p3

L'implication dans le réseau pour les mêmes raisons est difficile : *"Ca vient du temps qu'on l'on peut trouver et consacrer(...) je me suis très peu impliqué."* E10p3 aboutissant parfois à une més-utilisation du réseau : *"Je ne transmets pas suffisamment (...) parce que j'ai autre chose à faire (...) par faute de temps"* E4p2 ou une sous-utilisation : *"J'aurais aimé en inclure plus, mais je vous dis, on n'a pas le temps."* E10p4

Le sentiment de menace de la vie du réseau sur la vie privée et la crainte de réunions supplémentaires s'ajoute à la problématique de l'organisation du temps de travail en Médecine Générale : *"J'ai une vie en dehors de la médecine et j'ai déjà du mal à essayer d'en profiter (...) je n'ai pas envie de faire de la réunionite en plus."* E13p3

La pratique même de d'éducation thérapeutique est remise en cause : *"Dans la pratique je n'ai pas le temps matériel de rajouter des consultations en disant (...): vous viendrez spécifiquement pour que je vous explique les tenants et aboutissants, on va discuter et puis on va voir comment on envisage les choses."* E13p2

Le cas particulier du MG en cours d'installation s'ajoute à la liste : *"Je viens de commencer, donc pour le moment, je m'occupe d'abord (...) de ma patientèle. Je pense que c'est un peu trop tôt pour moi."* E18p4 pour lequel la démarche personnelle du travail en réseau pose des problèmes d'organisation simplement

4.4.3.1.2.2. Le cas de la ruralité

La surcharge de travail est ressentie comme particulièrement aiguë en Médecine rurale où l'isolement géographique peut accentuer la pression de la demande de soin : *"Dans des petits villages, tu as des périmètres de garde qui sont énormes."* E2p2 et *"On n'a pas assez de temps, (...) tu vas le voir si tu t'installés (...) en campagne."* E2p2, *"C'est un manque de temps, nous en rural, on a énormément de travail."* E14p2

L'isolement géographique rend le besoin d'un travail multidisciplinaire et en réseau **plus prégnant** : *"En tant que (...) médecin généraliste de campagne, je peux juste dire que je suis agréablement attiré par le travail en réseau"* E2p5 ou *"Comme c'est une campagne assez isolée. J'ai trouvé que c'était nécessaire."* E17p3 mais a contrario **moins aisé** pour le suivi des patients et l'implantation du réseau *"Le problème ici c'est qu'on est toujours un petit peu loin des centres de ces réseaux"* E3p2 ou *"Ca se passe depuis Nancy apparemment alors (...) que nous on est un petit peu (...) laissé de côté"* E3p3, mais aussi pour les formations proposées par le réseau : *"Pour la formation continue (...) ils n'ont jamais pensé qu'un médecin de campagne qui est à 100 bornes ou 110 bornes de la Fac ne peut pas venir à une EPU ou à une formation."* E10p2

Cet isolement propre à la ruralité et la surcharge de travail résultant du peu de confrères aux alentours fut aussi le motif de refus d'entretien.

L'isolement, la désertification professionnelle sectorisée et particulièrement en zone rurale rend l'adhésion et le travail en réseau plus difficile ...mais aussi plus nécessaire.

Si la régulation de la population médicale et de son installation est une réponse dont la proposition est d'actualité, et le regroupement en maison médicale une tendance, le travail des MG intégrés dans des réseaux de proximité en constitue certainement aussi une solution.

4.4.3.1.2.3. Le cas de la formation

Les formations en insuffisance cardiaque et notamment celles proposées par ICALOR voient leur fréquentation freinée par la **surcharge de travail** presque constamment invoquée par les médecins généralistes interrogés : *"On n'a pas assez de temps pour se former"* E2p2.

Les MG de part la demande forte de consultation ne parviennent souvent pas à dégager le temps nécessaire à la formation : *"Quand tu dois faire des entretiens de 7 heures du matin à 7 heures du soir, il ne te reste pas beaucoup de temps (...) pour te former."* E2p8 ou *"Vous savez le soir je termine à huit heures quinze, donc... je travaille de huit heures du matin jusqu'à huit heures quinze, donc pour faire des formations, c'est un peu difficile."* E18p4

Participer à une formation pour un MG est un **effort** à consentir : *"Il y a des formations donc je m'oblige à y aller"* E5p2.

Le suivi d'une formation est le synonyme d'une perte d'activité pour une demande de soin déjà forte : *"Si tu prends du temps pour te former, personne ne fait ton boulot (...) et bien tu ne gagnes pas ta croûte non plus."* E2p8

Il existe une volonté de formation par une organisation raisonnée de la formation professionnelle présumant une **réorganisation du temps de travail du MG** et la revalorisation nette de la formation médicale continue sous toutes ses formes : *"Qu'on nous dégage du temps pour se former à changer ou à améliorer nos pratiques."* E2p8

4.4.3.1.2.4. Les pressions sur la Médecine Générale

L'expression de MG interrogés reflète le sentiment d'un exercice libéral de la Médecine Générale rendu difficile par l'augmentation des besoins et de la demande de soins on l'a dit, par la pression perçue coercitive des caisses d'assurances maladie dans le contrôle des prescriptions : *"Se soumettre(...) parce qu'on est harcelé par les caisses (...), médecin conseil parce que je ne prescris pas assez de génériques."* E4p5, par le rôle voulu plus important au MG référent par exemple :

"Actuellement on nous demande beaucoup de choses, beaucoup de rôles à jouer (...) on n'a pas matériellement le temps de les assumer" E2p3

Par rapport à l'Etat, la position particulière d'**indépendance** de la médecine libérale et paradoxalement sa **dépendance** par des actes en grande majorité remboursés, et son intrication consécutive au système de soins accroît cette pression : *"En tant que service rendu à la personne, service public (...) tout le monde nous demande plein de choses"* E2p7

Par rapport au patient, l'Ethique médicale, le libre accès au soin, l'obligation de moyens, la place du médecin référent confèrent à la pratique de la Médecine Générale un caractère obligatoire : *"En tant que médecin généraliste, et (...) en campagne plus qu'ailleurs peut-être, tu as cette espèce de sacerdoce, tu as l'impression que tu as un rôle à jouer et puis (...) tu le fais parce que tu dois le faire"* E2p7

"Il faudrait franchement qu'il y ait un autre mode d'exercice carrément de la médecine. Pour qu'on puisse appliquer tout un tas de choses." E10p2

4.4.3.1.2.5. Le sentiment de lassitude professionnelle

Ces pressions quotidiennes sur l'exercice professionnel et la surcharge de travail se ressentent **physiquement** : *"A 11 heures du soir, je suis fatiguée"* E4p2 et **psychologiquement** : *"On le fait parce qu'on estime qu'on doit faire mais il arrive un moment donné tu ne peux plus"* E2p8 avec un sentiment de lassitude et de démotivation professionnelle : *"Quand on est habitué à travailler avec rien, tu n'as plus d'attente."* E2p1

S'y rattachent le sentiment d'abandon du MG et l'inquiétude quand à l'avenir de la profession et le désir d'une politique de **revalorisation du métier de médecin généraliste** :

"Pour que des jeunes médecins aient envie de faire ces métiers là, il faut qu'il y ait une identité professionnelle qui soit forte qui soit valorisée" E2p8

4.4.3.1.2.6. Le regret ou volonté de cloisonnement professionnel ou conservatisme médical

Les déterminants de la participation au réseau ICALOR doivent compter avec la volonté ou le refus d'une prise en charge multidisciplinaire multifactorielle. On retrouvera la dichotomie entre la recherche du statu quo et l'évolution, le cloisonnement et le décroisonnement professionnel, le ravivement et l'apaisement du conflit relation libéral-hôpital et Généraliste-Spécialiste parfois encore présent, le partage ou non du pouvoir de décision.

Tout d'abord le constat évoqué d'un **manque de collaboration** : *"J'ai un peu le sentiment souvent d'être seul à gérer des choses et que les spécialistes gèrent leurs choses de leur côté"* E2p1 propice à la **volonté de travail en réseau**, et au partage de compétences : *"La pluridisciplinarité doit être la règle donc il faut décroisonner un petit peu toutes ces professions qui font leur sauce dans leur coin"* E2p5

A l'opposé les craintes de la **perte de la liberté** de décision concomitante au travail en réseau : *"En autonomie on n'y gagne pas forcément."* E8p3

D'y rajoute le sentiment d'un **jugement de dévalorisation** de la part à la fois des médecins spécialistes et hospitaliers cardiologues : *"C'est dû à la perception des médecins hospitaliers des généralistes."* E8p4 ; *"Ils veulent guider notre fonctionnement de généraliste, ils ont l'impression qu'on fait n'importe quoi je pense les hospitaliers (...) veulent avoir la main mise."* E8p3

D'où une certaine **méfiance** quand aux intentions supposées des spécialistes à travers le réseau : *"Vous avez certains hospitaliers qui tirent la couverture à eux tout le temps."* E8p4 et les propositions d'inclusion présentées au médecin généraliste : *"Et pas juste (...) un spécialiste qui, pour je ne sais quelle raison ou motivation, inclut des patients au sortir d'une hospitalisation"* E2p4

En définitive ce climat de **méfiance** et la **volonté de cloisonnement professionnel** peuvent aboutir à un phénomène de repli et à un **désengagement** du réseau du médecin généraliste :

"Il faut croire que je leur manque mais eux ne me manquent pas." E12p2

"Les réseaux sont surtout faits pour les spécialistes, pas vraiment pour les généralistes, voilà ma conclusion. C'est sûr, nous on n'y gagne rien. Eux veulent augmenter encore leur place." E8p4

4.4.3.1.2.7. Typage selon la catégorisation des situations MG

15 MG éprouvent un sentiment de saturation professionnelle et évoquent une situation d'isolement professionnel, 8 non. (Cf. Tab. 30)

| | | |
|----------|---|---|
| 1 | Sentiment de conditions de saturation professionnelle et conditions d'isolement professionnel + | 2 3 4 5 7 10 11 13 14 17 18 22 23 24 26 15 |
| 2 | Pas de sentiment de conditions de saturation professionnelle et conditions ni d'isolement professionnel | 6 8 9 12 15 16 19 20 8 |

Tab. 30. Typage selon catégorisation des situations MG

4.4.3.2. Le MG et sa pratique de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque : les difficultés rencontrées

Ce chapitre procède à l'analyse verticale des difficultés rencontrées par MG dans l'éducation thérapeutique ET du patient insuffisant cardiaque IC et types de perception de l'ET du patient IC.

4.4.3.2.1. Typage selon la pratique et la relation d'ET du MG avec son patient insuffisant cardiaque ; le sentiment de difficultés d'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque

7 MG n'évoquent spontanément aucune difficulté à la pratique de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque, 12 en font mention. (Cf. Tab. 31)

| | | |
|----------|-----------------------------------|---|
| 1 | Sentiment d'absence de difficulté | 1 5 6 7 11 12 14 7 |
| 2 | Sentiment de difficulté | 2 3 4 8 9 10 13 15 17 18 19 20 12 |

Tab. 31. Typage selon le sentiment de difficultés d'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque

4.4.3.2.2. La perception réductrice du MG de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque : de la complaisance, une médecine basée sur le modèle médical vers le modèle éducationnel

La notion d'éducation thérapeutique (Cf. Chap. 3.1.1.2.5.) à peine effleurée au cours de la formation initiale du médecin généraliste apparaît parfois parmi les MG interrogés imprécise : *"Le problème de l'éducation thérapeutique, donc c'est un nouvel angle de vue qu'il y a, on n'a pas tellement été informé par rapport à ça."* E11p4 ; *"Qu'est-ce que vous mettez sous le vocable « éducation thérapeutique » ?"* E11p4

L'éducation thérapeutique est souvent limitée à la complaisance et l'observance du traitement et des consignes hygiéno-diététiques : *"Il y a des malades qui sont plus ou moins difficiles, plus ou moins compliants. Ça peut poser problème mais quand ils sont très compliants, ça ne pose pas de problème."* E5p1

La réussite de la prise en charge du patient insuffisant cardiaque est alors indexée au **respect de consignes**, et constitue une vision autoritaire de la relation médecin-patient : *"Ceux qui ne sont pas réceptifs, j'essaie de jouer à l'autorité simple. (...) De toute façon, leur expliquer, ça ne sert à rien."* E10p1

Les difficultés rencontrées apparaissent ainsi comme une **résistance ou le non-respect des règles** édictées : *"On fait des ordonnances, on donne des recommandations : les gens les suivent ou ne les suivent pas. (...) chacun est maître de sa vie."* E12p1 et :

"On a plus de problème, peut-être sur le plan, de comment dire, de réussir à s'imposer aux gens." E10p3

Il s'agit là d'une conception de la médecine relevant du **modèle médical** par opposition **au modèle éducationnel**. (Cf. Chap. 3.1.1.2.4.)

Le modèle médical trouve aussi son reflet dans l'idée que la confiance certes nécessaire et capitale - de surcroît en éducation thérapeutique- est suffisante et superposable en efficacité au travail d'éducation thérapeutique : *"Que les patients aient aussi confiance en leur médecin et que quand ça ne va pas, ils le disent."* E11p8, un rapport fort, noble aussi où le médecin a une place forte mais où la relation de confiance voire d'abandon peut aboutir à une **relation de dépendance** du patient, à l'opposé de la **relation d'indépendance** souhaitée dans la relation d'éducation thérapeutique : (Cf. Chap. 3.1.2.2.2.) *"On est en totale confiance et sur la même longueur d'onde par rapport à ce qu'elle a."* E11p3

On retrouve la conception d'une **médecine aigüe**, en opposition à la **médecine de suivi** (Cf. Chap. 3.1.2.1.1.3.) propre à l'éducation thérapeutique où cette confiance est délétère :

"Il y a des gens avec qui, encore une fois, ils vous emmènent au bout du monde et vous les emmènerez au bout du monde." E11p3 et où la place du médecin généraliste est renforcée et se veut le premier recours dans la chaîne du soin : *"J'explique quand (...) il faut quand même s'inquiéter (...) qu'on m'appelle"* E1p2

Dès lors, c'est la relation de confiance qui prime et *"Quand il y a un problème, elle (la patiente) va m'appeler. A quoi sert ICALOR là dedans ?"* E6p2, rendant tout autre type d'intervention superfétatoire voire intrusive comme un tiers gênant dans une relation duale.

La noblesse et la **force du rapport de confiance** entre le patient et le médecin généraliste est encore accentuée dans les pathologies graves ou aiguës et en milieu rural, où on retrouve une fierté toute particulière à la résistance à la maladie et la fierté du médecin à traiter la pathologie grave :

"Chaque fois qu'ils m'appellent, j'ai pas trop intérêt à (...) traîner parce que, chaque coup, c'est des choses qui sont effectivement véridiques et qui techniquement parlant, ça a toujours été de l'urgence quoi." E11p3

A l'extrême l'idée que l'apprentissage des compétences en insuffisance cardiaque s'effectue par l'expérience seule : *"L'autonomie, ils la découvrent au fur et à mesure de l'évolution de leur maladie"* E7p2 et *"On ne peut pas vivre ça à leur place, on a beau dire tous les mots qu'on veut."* E11p2

L'acceptation de la maladie et le *coping* peuvent passer par cette phase et l'expérience négative de résignation et de confrontation du patient avec sa maladie chronique (**Cf. Chap. 3.1.2.1.1.**) et semblent pour certains MG faciles du fait des limitations physiques, psychiques inhérentes et certaines dans l'insuffisance cardiaque dans son mode de découverte comme l'OAP ou dans l'insuffisance cardiaque avancée :

"L'acceptation de la maladie en général ça se fait malheureusement assez bien puisque les patients sont gênés du point de vue fonctionnel, ils ont (...) une gêne dans certains cas d'effort minime et donc ils comprennent l'importance du phénomène." E13p

En revanche l'éducation thérapeutique peut pour certains se cristalliser sur cette méthode d'apprentissage par les expériences négatives des poussées d'insuffisance cardiaque et la mise en relation intuitive du non respect des règles et la gravité clinique, soit une **médecine pavlovienne** : *"Généralement quand ils sont passés une fois en OAP, après ça va mieux."* E11p1 ou

"Ils sont coincés, ils n'arrivent plus à souffler et (...) ils disent bon je suis obligé de suivre le Docteur sinon c'est l'asphyxie." E13p2

"Ca fait trois fois qu'elle me fait un OAP, le quatrième, elle l'a fait à l'hôpital (...). Mais d'un autre côté, à chaque fois qu'elle m'appelle maintenant, elle m'appelle (...) de plus en plus tôt (...) parce qu'elle sent très bien que ça ne va pas aller." E11p2

"Quand ils sont « passés encore une fois par là » (entre guillemets), bon ben ça va, ils ont compris." E11p2

"Une personne qui est insuffisante cardiaque depuis longtemps (...) après avoir fait deux-trois OAP et sub-OAP, maintenant elle est bien équilibrée, elle a une FEVG qui est à 35-40%, mais ça se passe bien." E7p2

Cette conception peut aboutir à la non-perception d'un bénéfice à l'adhésion à ICALOR puisque les insuffisants cardiaques, par expérience sont alors pressentis comme déjà compétents et autonomes :

"Elle connaît bien les signes d'alarme. Elle a été hospitalisée récemment." E14p4 comme une vérité, parce que basée sur le ressenti, et qui ne se discute pas :

"Les insuffisants cardiaques (...), ils connaissent leur maladie." E11p3

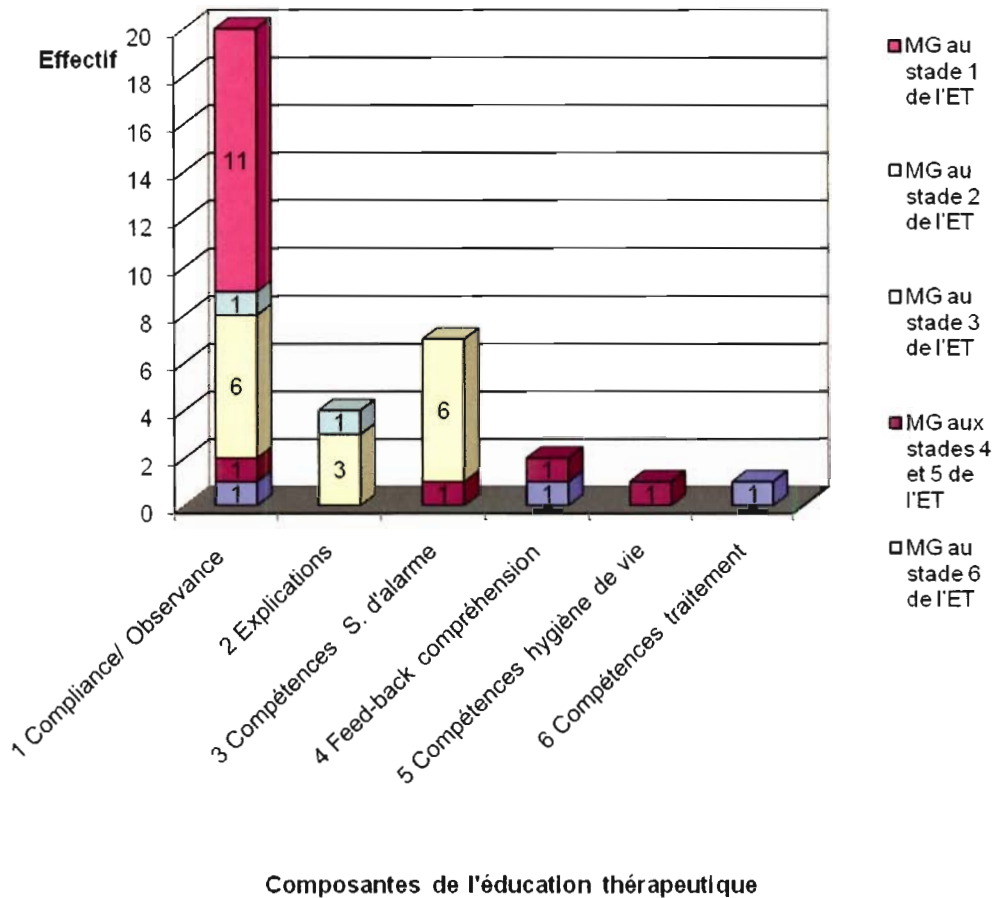
A l'inverse l'importance accordée à la compliance peut être un moteur à l'adhésion à ICALOR dans le but de l'améliorer : *"Au niveau du patient (...) ce n'est pas une mauvaise chose parce que ça introduit (...) un peu de rigueur"* E6p4 et la vision du soin peut s'apparenter à la construction de **barrières de contraintes** et du soignant comme les garde-fous : *"C'est un petit peu comme une rivière... on représente un peu le cours de la rivière, je veux dire s'il n'y a pas des berges régulièrement, il va divaguer."* E7p10 que le réseau peut apporter :

"On a une meilleure surveillance, (...) une meilleure observance parce qu'il y a une surveillance accrue de la part des professionnels de santé." E15p5

"Ca peut être utile, (...) s'ils savent que monsieur T. a une insuffisance cardiaque et qu'on le surveille comme le lait sur le feu, on va pouvoir lui mettre(...) des filets qui vont protéger monsieur T." E13p5

Parmi l'échantillon de 20 MG, 11 MG n'évoquent au sujet de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque que des difficultés liées à la compliance du patient, et seulement 2 MG évoquent l'évaluation des compétences, les compétences hygiéno-diététiques ou les compétences dans la gestion du traitement. (**Cf. Graph. 13**)

Le besoin de formation spécifique en éducation thérapeutique par le réseau ICALOR par exemple semble être important.



Graph. 13. Répartition des MG par leur niveau de préoccupation pour la pratique de l'éducation thérapeutique de leurs patients insuffisants cardiaques

4.4.3.2.3. Les difficultés rencontrées dans la relation d'éducation thérapeutique : au-delà de la compliance, l'effort éducatif du MG adapté au patient

4.4.3.2.3.1. Action éducative et niveau intellectuel du patient

Les difficultés rencontrées mises à jour par le praticien tout au cours de l'apprentissage du patient insuffisant cardiaque : "Je remarque c'est souvent que les patients disent qu'ils suivent tout qu'ils savent tout et voilà. Et puis manifestement je suis persuadé qu'il y a des erreurs." E15p1 peuvent relever d'une **fausse représentation** préexistante de la maladie que l'étape du **diagnostic éducatif** peut révéler et régler (Cf. Chap. 3.1.2.3.1.2.) en définissant les représentations et les besoins individuels et établir les modes d'évaluation des acquisitions pour les objectifs opérationnels eux aussi à définir ; mais aussi d'explications ou de vocabulaire médical inadapté. (Cf. Chap. 3.1.2.3.3.3.)

La variabilité du statut cognitif du patient, de ses connaissances initiales et ses aptitudes semble être un point important pour les MG interrogés à prendre en compte dans l'action d'éducation thérapeutique : "Ca dépend aussi de l'état d'intelligence du patient" E11p1

L'éducation est facilitée par un niveau intellectuel satisfaisant du patient : "J'ai pas des patients plus bêtes que la moyenne ou plus intelligents donc (...) ça se passe pas mal (...) une fois qu'on leur

explique bien" E3p1 et "Ce sont des gens qui ont un certain âge mais qui (...) ont de bonnes fonctions cognitives, ce qui fait que (...) ils respectent bien le traitement effectivement. Ils se prennent bien en charge en tout cas." E18p2

Elle est rendue malaisée pour les niveaux de compréhension plus bas : "On a aussi un milieu, disons un niveau de compréhension moyen qui est très moyen." E10p1

La variabilité du statut socio-culturel aussi " c'est important, ça peut être un facteur oui." E8p1 si associée avec un meilleur statut cognitif et une facilité de compréhension et d'apprentissage.

En revanche, il peut constituer là encore par l'élaboration complexe de représentations propres de la maladie et d'interprétations personnelles un obstacle à l'éducation : "Quand il s'agit d'un milieu socio-culturel élevé, les gens s'imaginent tout connaître. Donc si j'ai un écart biologique ou si j'ai un écart clinique, c'est parce qu'ils reconnaissent qu'ils ont mangé trop mangé, c'est parce qu'ils reconnaissent qu'ils ont mangé très salé, c'est parce qu'ils reconnaissent qu'ils n'ont pas fait de marche ou quoi que ce soit.ils n'ont pas pris les médicaments parce que ça ne leur paraissait pas grave de sauter deux trois médicaments ou pas grave de manger." E20p2

Il existe **une appréciation différentielle entre les MG quant à l'intérêt de l'action éducative** selon que le patient paraît déjà compétent ou paraît ne pouvoir jamais l'être, une appréciation qui fait apparaître un niveau d'investissement éducatif variable lui aussi :

Le patient peu compétent a priori ne le serait jamais et l'éducation inutile : "Le beubeuh de service, on ne va pas vous l'inclure parce qu'on sait très bien que ça ne sert à rien. " E10p3 et tout effort d'explication vain ? : "On essaie de le faire en expliquant grosso modo d'où ça vient, les deux pompes, etc., etc., et puis quoi il faut surveiller mais ... bon." E11p1

A contrario le patient compétent a priori le serait assez pour ne pas bénéficier d'une action éducative :

"Pas spécialement (de difficultés) (...) pour la prise en charge en règles hygiéno-diététiques ces patients là ont bien compris qu'il ne fallait pas qu'il y ait de surcharge en eau et ils mangent très peu salé" E7p1 ou alors sommaire ?

"Les signes d'alerte, ils les connaissent assez facilement oui : les difficultés à respirer ou les œdèmes... ça va assez vite" E8p1 et " La personne (...) était déjà bien autonome au niveau de l'insuffisance cardiaque, elle suivait bien le traitement, ce n'était pas un cas très compliqué" E6p3 ou :

L'adaptabilité par le MG des méthodes éducatives au niveau intellectuel du patient et au diagnostic éducatif initial personnalisé semble primordiale.

4.4.3.2.3.2. Action éducative et maîtrise des techniques d'éducation thérapeutique comme réponse adaptée

L'utilisation des d'explications

L'utilisation mixte d'explications descriptives logiques et surtout interprétatives aide à la bonne représentation du schéma corporel et de la maladie à l'aide d'un vocabulaire adapté (**Cf. Chap. 3.1.2.3.3.3.**) :

"A partir du moment où on donne des exemples (...) ils comprennent bien. Donc à partir de là, bon c'est plus net pour eux, là aussi l'explication avec une photo ou un schéma, du volume du cœur au niveau de la cage thoracique. C'est quelque chose qui les marque (...) avec des termes adaptés à chacun." E19p2

L'écoute, la reformulation et l'évaluation des connaissances

L'écoute, la reformulation et l'évaluation des connaissances ou *feed-back* sont utilisées et traduisent pour le MG le dépassement des méthodes magistro-centrées vers celles, pédo-centrées où la personnalité du patient est au cœur de l'action d'éducation (**Cf. Chap. 3.1.2.3.2. et 3.1.2.3.3.1.**)

"J'essaie d'être vraiment très pragmatique. C'est-à-dire que je passe beaucoup de temps pour expliquer. Et je leur demande ensuite ce qu'ils ont compris, qu'ils reformulent les choses. Et à partir de là, je... quand il y a...je réexplique un petit peu et puis quand on se revoit après j'essaie de voir ce qu'ils ont retenu." E19p2 et :

"On doit rendre le patient acteur de son traitement. Et pour le rendre acteur, c'est l'impliquer et pour l'impliquer c'est lui expliquer les choses, pas donner, pas faire un cours magistral." E19p5

Par ces techniques évoquées par trop peu de MG au cours des entretiens le patient " va prendre plus facilement en charge sa thérapeutique et (...) ça leur fait un petit peu moins peur et ça leur fait prendre conscience aussi que c'est quelque chose d'important, que effectivement on a besoin d'une coopération." E19p2 grâce à la négociation entre les besoins du patient et les demandes du MG, un véritable échange et un progrès vers l'autonomie. (Cf. Chap. 3.1.2.2.2.)

La maîtrise des techniques d'éducation est une préoccupation des MG qui en connaissent alors le bénéfice : "Un patient qui sait pourquoi il le fait ...c'est beaucoup plus léger pour lui, il se sent acteur, il prend en charge un petit peu sa problématique." E19p6

La projection de l'action d'éducation thérapeutique

La projection de l'action d'éducation thérapeutique au domicile du patient insuffisant cardiaque est souhaitée pour plusieurs MG **pour une meilleure portée** : "Il ne faut pas hésiter à déplacer les professionnels plutôt que de déplacer les gens " E2p6

Le travail à domicile pour être efficace implique plusieurs acteurs d'éducation dont le patient et sa famille :

"J'ai des panneaux, j'ai des recueils, j'ai des images, moi-même et l'infirmière aussi (...), on fait vraiment de l'éducation. Quand la famille est là aussi, on rencontre la famille, on leur donne des consignes, de surveillance." E17p2

La connaissance du milieu de vie du patient permet de corriger certaines erreurs de prise médicamenteuses : "Je fais un effort pour vérifier dans les armoires à pharmacie." E4p5

L'apprentissage par situation (Cf. Chap. 3.1.2.3.5.2.) est relaté par un MG : "Chez des patients par exemple chez qui j'ai été, je leur fais refaire des gestes de la vie de tous les jours pour voir exactement les erreurs commises quoi, la cuisine etc..." E15p1

La projection de l'action d'éducation thérapeutique au domicile apparaît souvent aussi nécessaire du fait des co-morbidités et contextes personnels et l'adaptation par l'acteur de santé de l'éducation au milieu de vie est sans aucun doute un gage de réussite :

La situation géographique et le stade avancé de la pathologie sont invoquées : "Ce sont des patients qui sont difficiles à déplacer donc en terme de formation, tu es obligé de venir" E2p4 et "Des patients un peu âgés (...) qui vivent dans des endroits un peu reculés parfois, d'aller jusqu'à ... c'est parfois un petit peu trop difficile pour eux" E3p2 ou "C'est souvent des personnes qui ont peu d'autonomie." E6p4

Mais aussi les pathologies associées : "Les patients (...) insuffisants cardiaques qu'on a sont de plus en plus âgés. Il y a des fois des autonomies qui sont relativement limitées et puis il y a des fois des polyopathologies aussi (...)donc il y a aussi souvent des infirmières ou du personnel paramédical qui suit telle ou telle pathologie.(...)Il y a (...) à domicile si vous voulez, pas mal de soutien maintenant même au niveau paramédical." E11p6 et :

"Souvent ils sont sourds, le téléphone, des fois il y a des grosses touches, des fois pas... ce n'est pas simple à mon avis, (...) je suis pour le contact" E2p6

La considération de la dépression du patient insuffisant cardiaque à domicile est une dimension importante de l'éducation et le MG qui y est attentif est mieux à même de déclencher les prises en charge adéquates et un suivi psychologique le cas échéant, la dépression étant susceptible d'interférer avec la pathologie d'insuffisance cardiaque comme dans ces histoires personnelles, nombreuses :

"J'ai un (...) insuffisant cardiaque lourd qui vient d'être opéré de reprise de pontage qui vit tout seul dans une maison, qui s'est installé tout automatisé (...). Mais il a une aide ménagère qui vient tous les

jours, l'infirmière qui passe matin et soir. (...)Il commence à déphaser un peu, parce qu'il est tout seul maintenant. Il a perdu sa femme ; il vivait avec un petit chien à la campagne, il a perdu son chien, alors vous voyez, ça fait des choses comme ça, à cet âge-là, hein... Mais maintenant (...) je remets en route ce système à domicile." E17p2

Une variante de prise en charge sur le lieu de vie du patient est évoquée par un MG, la **centralisation** de patients insuffisants cardiaques vers des centres adaptés plutôt que la **décentralisation** des professionnels aux domiciles des patients : "On construit des logements au centre des petits villages pour regrouper des gens pour s'en occuper, donc là-dessus on pense qu'on essaiera de raccrocher les ICALOR à tout ça dans ce centre là pour plus facilement les prendre en main." E17p1

4.4.3.2.3.3. Les difficultés rencontrées au cours de l'élaboration du programme d'éducation thérapeutique liées à la perception négative du patient vis-à-vis de l'action du MG

Une difficulté relatée est l'**incompréhension du patient de l'action éducative** du MG et des acteurs de santé place à domicile : "Il se pose la question en disant mais je ne comprends pas à quoi ça sert qu'il y ait l'infirmière qui passe." E13p3

Certains patients ressentent l'action éducative à domicile comme une intrusion, une ingérence dans leur milieu de vie, notamment par le rôle de l'infirmière d'éducation différente de l'infirmière habituelle : "On m'envoie l'infirmière, c'est pas mon infirmière quoi(...), la personne avait ressenti ça un peu comme ça (une intrusion)" E6p2 et "Une infirmière, pour le peu qu'elle soit bien acceptée parce que ce n'est pas toujours évident à long terme." E6p3

A l'inverse l'acceptation de l'infirmière jusqu'à une forte intégration dans le milieu de vie du patient pourrait conduire à un **comportement d'exploitation des acteurs du réseau**, de détournement de l'action éducative vers une action supplétive et à une **relation de dépendance opposée à l'indépendance** recherchée : "L'infirmière qui vient(...) le patient a une infirmière pour laquelle il a une relation (...): l'infirmière est à mon service quoi" E6p2

Le soignant doit savoir à la fois introduire l'éducation thérapeutique chez le patient qui la refuse et la conserver chez le patient qui l'exploite et dans ce cas savoir s'extraire de la relation de dépendance soignant/soigné. Ces situations soulignent l'importance de la connaissance et de la formation psychologique et comportementale des tous les acteurs éducatifs.

4.4.3.2.3.4. Du rejet de l'action éducative à la résilience des patients, le burn-out des professionnels.

D'autres patients ressentent l'action éducative à domicile comme une **action de contrôle et une contrainte** : "C'est une astreinte pour le patient, qu'il y a quand même l'infirmière qui vient" E6p2

L'inobservance du traitement

L'inobservance du traitement est fréquemment relevée par les MG interrogés : "Des difficultés c'est surtout l'observance du traitement." E19p1 et "Une compliance au traitement qui n'est pas toujours parfaite." E20p1 et conséquence en partie des effets indésirables des diurétiques :

"Surveillance du traitement, contrôle et surveillance du traitement. Le traitement n'est pas toujours bien suivi (...) quand c'est (...) des doses énormes de LASILIX. Ils réduisent d'eux-mêmes, c'est ça le problème." E17p2 et "Le nombre de gens qui sont sous Furosémide et qui ne le prennent pas parce qu'ils doivent aller à droite, à gauche." E11p7

C'est un constat partagé par plusieurs MG et pas uniquement au sujet des médicaments de d'insuffisance cardiaque seuls :

"Ce n'est pas forcément une grande réussite (...) du point de vue des résultats biologiques, notamment les facteurs cardiovasculaires et lipidiques qui sont des reflets du non traitement." E20p1

L'adaptation du traitement présuppose l'acquisition d'un champ de compétences élargi du patient et en quelque sorte représente le reflet de sa maîtrise. En pratique on serait loin de l'obtenir : *"Dur à expliquer que eux doivent adapter le traitement"* E6p1

La mauvaise appréciation des signes d'alerte

L'insuffisance cardiaque hors les poussées *"C'est quand même une maladie assez fortement handicapante, et puis pas palpable"* E6p1. Aussi la formation des patients dans la reconnaissance des signes d'alerte apparaît cruciale et difficile.

Un apprentissage perçu fastidieux: *"Ca l'ennuie oui (...) il se pèse régulièrement, quand il vient on se pèse, on revérifie les œdèmes..."* E8p2 ou parfois délégué à l'entourage par démission ou incapacité du patient à leur surveillance :

"Quand le grand-père prend du poids il faut quand même s'inquiéter ou s'il est plus essoufflé (...) c'est plus souvent l'entourage qui appelle (...) que la personne elle-même" E1p2

L'exercice physique

L'exercice physique apparaît mal perçu par les patients déjà limités par leur insuffisance cardiaque qui limitent alors les exercices physiques *" Par une absence (...) de marche et d'effort."* E20p1 et *"Des difficultés c'est (...) leur faire comprendre parfois qu'une activité physique régulière en fonction de ce qu'on peut faire c'est important et puis surtout les orienter au niveau du sel du chlorure de sodium caché."* E19p1

L'exercice physique comme habitude à inscrire dans le temps n'est pas acquis :

"Des gens vont faire des efforts pendant quelques temps... Puis ne plus en faire." E20p1

Les règles hygiéno-diététiques

La restriction hydrosodée semble justement rencontrer auprès des patients un refus assez large : *"Les difficultés c'est de faire comprendre par exemple l'intérêt du suivi du régime sans sel (...) au niveau du quotidien"* E3p1.

L'adaptation des règles hygiéno-diététiques à la vie quotidienne constitue le principal regret quant à l'efficacité de l'éducation thérapeutique : *"Les difficultés c'est régime surtout."* E8p1 avec le non-respect des consignes, le *"Non respect des règles hygiéno-diététiques."* E9p1 et *"Difficile de les aider à ne pas sortir d'un régime fixe, d'un cadre très fixe"* E6p2 et mieux, leur compréhension : *"C'est surtout une mésestimation des règles hygiéno-diététiques."* E15p1

Du déni à la résilience, un parcours ardu : le risque de rejet de l'action éducative

A l'annonce de la maladie, celle, concomitante, de l'intérêt de la restriction est mal acceptée: *"Après leur avoir dit pendant des années qu'il fallait qu'ils boivent beaucoup, un beau matin je leur dis qu'il faut boire moins. (...) ils n'aiment pas : « Faut savoir Docteur ! »."* E13p1

Puis une fois la prise en charge médicale et le traitement en place le délaissement des règles hygiéno-diététiques est souvent envisagé par le patient insuffisant cardiaque : *" Ils considèrent qu'à partir du moment où ils sont traités, la part hygiéno-diététique peut être négligée (...) une contrainte."* E15p1 par l'**effet rassurant** du traitement médicamenteux mais aussi de **ses effets thérapeutiques** et l'amélioration clinique perceptible : *"La chose qui embête plus les patients, c'est au bout d'un certain temps, quand ils vont relativement bien, c'est effectivement de continuer."* E19p1

La pression des interdictions peut aller jusqu'à se heurter à **une hostilité du patient vis-à-vis de toute action éducative** : "C'est très difficile de demander à des gens âgés, qui sont déjà limités à beaucoup de points de vue de faire encore par exemple un gros effort diététique ou un effort physique" E4p1 et même **vis-à-vis du MG** perçu comme instrument de contrainte : "C'est tous les patients, bon...est-ce que vous mangez 5 fruits et légumes tous les jours ? Est-ce que vous marchez 1 heure par jour ? Est-ce que etc., etc.... Est-ce que vous fumez, est-ce que vous ne fumez pas ? Est-ce que vous mangez salé ou pas salé ?" E12p1

Plus tard **une lassitude du patient** à adhérer au régime : "Il y a des moments où l'insuffisant cardiaque dit j'en ai marre et je mange une douzaine d'huîtres." E13p1 et à prendre en charge son insuffisance cardiaque : "Le patient (...) a fait plusieurs séjours à l'hôpital. (...) il en avait marre, il avait envie de tout abandonner" E7p2

Le sentiment de faibles résultats : "On a beau faire passer le message qu'il ne faut pas saler..." E1p2 aboutit également à **une lassitude des professionnels** face à leurs efforts inopérants: "Il y en a qui continuent à fumer ou ils ont un entourage qui fume(...);il y a toujours des concours de circonstance qu'on ne peut pas maîtriser non plus;(...) l'éducation oui, mais ça a ses limites aussi. " E11p2 et une attitude désabusée : "On fait des ordonnances, on donne des recommandations : les gens les suivent ou ne les suivent pas. (...) chacun est maître de sa vie." E12p1 alimentant l'idée que l'éducation thérapeutique dépend seulement du patient :

"Les difficultés concernant l'éducation des malades (...) sont forcément liées au malade" E4p1

Ces difficultés rencontrées concernant les règles hygiéno-diététiques, la surveillance et le traitement nécessaires dans l'éducation thérapeutique trouvent une réponse paradoxalement **dans les méthodes d'éducation thérapeutique** justement comme l'apprentissage personnalisé par situation :

"Chez des patients par exemple chez qui j'ai été, je leur fais refaire des gestes de la vie de tous les jours pour voir exactement les erreurs commises quoi, la cuisine etc...." E15p1 et dans l'adaptabilité de la pratique et du message éducatif au quotidien, aux milieux et mode de vie du patient, des méthodes éducatives au niveau intellectuel du patient et au *locus of control*.

La négligence

Le déni initial : "On est de temps en temps dans le refus, dans le déni." E13p1 et la lassitude terminale du patient insuffisant cardiaque mis à part, les MG rencontrent la **négligence** des patients : "Quand je le vois à mon cabinet, il ne m'apporte pas le cahier de suivi." E13p3 et **l'absence de prise de conscience** de la pathologie et d'un intérêt de l'action éducative : "Les difficultés c'est (...) la prise de conscience de leur état" E8p1, source d'inquiétude du MG qui en fait le constat "Il y a des gens qui sont comme ça un peu moins fiables, mais bon. C'est difficile de changer la nature des gens." E11p4

4.4.3.2.3.5. Les difficultés particulières au monde rural

Une mention spéciale doit être faite au sujet de l'action d'éducation en campagne où **les habitudes de vie** et précisément alimentaires sont fortement ancrées : "Les conditions de vie (...) au niveau rural c'est ce qui doit mettre un frein." E15pp1-2 et "Ils ont des habitudes de vie et alimentaires, à la campagne, qui ne sont pas forcément les meilleures pour ce genre de pathologie. " E10p1 et "Plus ils sont âgés, plus les habitudes sont prises." E10p1

La restriction hydrosodée et les régimes alimentaires y sont très mal ressentis au profit de la bonne chère : "Elle disait: on va quand même pas se priver de tout dans la vie docteur, hein !" E10p2

Les signes d'alerte même connus y sont négligés par une certaine fierté face à la maladie, la douleur ou la détresse :

"C'est des gens (...) fermiers. Chaque fois qu'ils m'appellent, j'ai pas trop intérêt à... traîner parce que, chaque coup, c'est des choses qui sont effectivement véridiques et qui techniquement parlant, ça a toujours été de l'urgence." E11p3

4.4.3.2.4. Une difficulté particulière de l'éducation thérapeutique : indications différentielles en fonction du stade de la maladie ?

Il existe une appréciation variable selon les médecins généralistes de l'intérêt de l'éducation thérapeutique selon le stade de l'insuffisance cardiaque.

Pour certains une **insuffisance cardiaque chronique stabilisée** ne nécessite pas de prise en charge éducative : *"Depuis qu'il est beaucoup mieux, je le vois beaucoup moins"* E7p7 et *"Il n'y a pas eu de poussée d'insuffisance cardiaque (...) donc pas de souci..."* E9p4

A l'opposé l'**insuffisance cardiaque chronique avancée**, n'en nécessiterait plus : *"Quand il est rentré à l'hôpital, il était quasiment, je l'ai considéré en phase palliative (...) c'est pour ça que je n'ai plus cherché non plus à le traiter"* E7p7

L'**insuffisance cardiaque aigue** rendrait inutile la prise en considération de l'insuffisance cardiaque chronique sous l'angle de l'éducation? :

"Quand ça s'emballa une insuffisance cardiaque (...) c'est pas une fois par mois que vous allez pouvoir prévenir les choses." E11p8

Les comorbidités elles aussi *"Son état s'est dégradé, il a été amputé donc il ne sort plus (...) l'infirmière passe prendre ses paramètres et puis c'est tout. Il n'y a rien de plus."* E9p2 devraient-elles faire abandonner toutes les démarches éducatives ?

Les actions des MG d'éducation du patient insuffisant cardiaque rencontrent une inertie ou une résistance du patient mais la place et la définition même de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque -mal définie parmi les MG interviewés- en sont en partie la cause.

4.4.3.2.5. Typage selon la pratique et relation d'ET du MG avec son patient insuffisant cardiaque

11 MG ont une conception élargie de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque au-delà des notions de compliance et d'observance (Cf. Chap. 4.4.3.2.2.). 8 MG ne font mention à propos de leur pratique de l'éducation thérapeutique que de compliance ou observance. (Cf. Tab. 32)

| | | |
|----------|---|--|
| 1 | Conception élargie de l'ET (Cf. Graph. 13) | 4 5 6 7 9 10 11 12 13 18 20 11 |
| 2 | Conception réduite de l'ET à la compliance et observance (Cf. Graph. 13) | 1 2 3 8 14 15 17 19 8 |

Tab. 32. Typage selon pratique et relation d'ET du MG avec son patient insuffisant cardiaque

Les inquiétudes des patients et celles des médecins généralistes dans la pratique de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque révèlent assurément un besoin fort d'une formation spécifique en éducation thérapeutique, dans la relation d'éducation et dans ses techniques, auquel une formation comme celle proposée par ICALOR peut répondre.

4.4.3.3. Analyse verticale de la perception d'un rôle d'éducation thérapeutique ou pas des acteurs de proximité

4.4.3.3.1. Les raisons de l'implication de l'entourage

Les co-morbidités constituent pour des MG des facteurs péjoratifs dans l'action éducative par les limitations sensorielles gênant l'apprentissage : *"C'est difficile, il y a des polyopathologies qui l'empêchent un peu de...diabétique, artéritique. Il est trois quart aveugle, corticothérapie, difficile."* E9p4 et : *"Ils ont des pathologies... ils ont un état de santé, des maladies plurifactorielles"* E7p2

L'âge si déclin cognitif associé est un facteur péjoratif : *"Des gens âgés, qui sont déjà limités à beaucoup de points de vue"* E4p1 ou grevé d'un début de démence : *"Associés des problèmes de début de démence (...) chez les personnes âgées."* E17p2

Ces **co-morbidités** E8p1 et la **négligence** évoquées plus haut (**Cf. Chap. 4.4.3.2.3.4.**) *"Appeler à l'aide, ils ne le font jamais tout seuls."* E8p1 amènent les professionnels à inclure dans l'action thérapeutique l'entourage du patient : *"Si jamais c'est la famille – je pense à deux personnes âgées (...) quand ce sont des personnes dépendantes ou plus ou moins."* mais à différents degrés.

Ces situations où *"C'est plus souvent l'entourage qui appelle des fois plus souvent que la personne elle-même."* E1p2 et où *"L'entourage est (...) réceptif, plus que le malade (...) dans ce genre de pathologie."* E1p2 poussent naturellement l'entourage, acteurs de proximité et famille vers un rôle éducatif.

L'implication l'entourage souhaitée par les MG trouve une raison dans la **force majorée des messages éducatifs** par lui relayés : *"Par contre les gens qui le font bien et qui réussissent bien sont en général très entourés."* E20p2 sous réserve de leur **responsabilisation** *"Ce sont déjà ces gens là qu'il faut former, qu'il faut responsabiliser et les utiliser parce que c'est une vraie force"* E2p4 et d'une véritable **formation** : *"Si on forme bien les professionnels qui interviennent déjà, sans en rajouter forcément d'autres (...) depuis l'aide soignante ou la dame qui fait le ménage et qui l'aide à la toilette (...) au quotidien donc elles vont avoir une influence certaine sur la formation que lui, va être susceptible de recevoir."* E2p4 et *"Que ce soit en maison de retraite ou à domicile, c'est vrai que j'explique quand même aux familles"* E1p2

Pour 1 MG en revanche la famille ne doit avoir aucun rôle comme vecteur éducatif mais un **rôle coercitif seul** : *"Ce n'est pas la famille qui fait l'éducation, la famille veille au respect des conseils."* E4p2

La mobilisation de l'entourage peut concerner l'aide à domicile, l'aide soignante, l'infirmière et les aidants pour former un réseau de soutien compétent : *"J'ai des panneaux, j'ai des recueils, j'ai des images, moi-même et l'infirmière aussi (...), on fait vraiment de l'éducation. Quand la famille est là aussi, on rencontre la famille, on leur donne des consignes, de surveillance."* E17p2

4.4.3.3.2. Les rôles dévolus à l'entourage

Les MG attribuent à l'entourage un rôle dans le renforcement de **l'observance du traitement** avec parfois le risque de désinvestissement du patient insuffisant cardiaque :

"Le patient n'est pas au courant pour ainsi dire des médicaments qu'il prend. Parce que (...) on prépare leurs médicaments. Terminé." E20p7

L'entourage se préoccupe de **l'observance des règles hygiéno-diététiques** :

"Des gens âgés qui (...) qui sont plutôt passifs, c'est plutôt l'entourage qui s'en occupe, qui veille à ce que les règles, à ce que les conseils soient respectés" E4p2

Il est amené à assurer une **surveillance paramétrique** qui pour être réalisée au domicile du patient peut être plus fiable et informative pour le MG : *"Les filles qui leur font la toilette au moins elles vont te le peser tous les jours, pas tous les jours mais régulièrement à la même heure et dans les mêmes conditions."* E2p6 sous réserve de consignes précises transmises par le MG : *"On leur donne des consignes, de surveillance."* E17p2

L'entourage une fois formé est un réseau de sécurité autour du patient par la connaissance, l'évaluation et la transmission des **signes d'alerte** : *"J'explique quand même aux familles que des problèmes un peu diététiques passagers, que le grand-père prend du poids il faut quand même s'inquiéter ou s'il est plus essoufflé qu'on m'appelle"* E1p2

Sa sensibilisation en fait un partenaire efficace pour le MG : "Celui que j'ai actuellement à ICALOR (...) a un défibrillateur. (...) Donc la famille est tout à fait au courant et fait très attention." E13p2

Ces compétences de l'entourage sont particulièrement mises en avant lors des situations à risque du patient insuffisant cardiaque, en cas de risque de poussée aigue : "Aides à domicile (...) c'est eux un peu petit peu mes oreilles et mes yeux chez des patients sensibles comme ça" E2p3 où les MG utilisent davantage ce réseau de sécurité : "Ceux qui sont vraiment en phase importante, je leur mets une aide soignante matin et soir et puis une infirmière qui passe au moins deux ou trois fois par semaine." E17p2

Enfin les aidants peuvent dans certains cas **ajuster le traitement** à l'état clinique du patient insuffisant cardiaque : "Quand la famille donne les traitements, éventuellement ils montent un peu le Lasilix s'il le faut." E8p1

La famille et les autres aidants sont donc des alliés pour les MG en charge de patients insuffisants cardiaques et plus encore à domicile où les situations d'inaptitude partielle ou totale du patient à participer à l'éducation thérapeutique sont critiques. Les MG peuvent les faire intervenir dans un rôle supplétif seul mais possiblement aussi les faire investir un rôle éducatif à part entière, celui d'aidant-éducateur.

Dans tous les cas la **formation des aidants** apparaît nécessaire et les situations décrites le présupposent avec en pratique l'enseignement des signes d'alerte (poids, dyspnée...), des notions diététiques et des conduites à tenir face aux signes d'alerte.

4.4.3.4. MG au sein d'ICALOR

4.4.3.4.1. Typage selon positionnement MG/ ICALOR

L'implication des MG au réseau ICALOR peut s'apprécier d'une part bien sûr par leur adhésion ou non et d'autre part par le nombre de patients ICALOR en charge, et leur participation à la formation proposée par le réseau.

Parmi les 26 MG contactés 7 MG ne sont pas du tout impliqués ou opposés à ICALOR car non-adhérents, 13 MG sont MG peu impliqués dans ICALOR car adhérents sans patient ou bien avec 1 patient mais non formés par ICALOR, et 6 MG sont MG bien impliqués dans ICALOR car adhérents avec ≥ 2 patients ou ≥ 1 patient et formés par ICALOR. (Cf. Tab. 33-34)

| Nombre de patients ICALOR | Formation des MG par ICALOR | |
|----------------------------------|-----------------------------|-----------|
| | MG non formés | MG formés |
| ≥ 2 | Type 2 | Type 1 |
| 1 | | |
| 0 | Type 3 | |
| Non adhérents ou refus entretien | Type 3 | |

Tab.33. Implication des MG dans ICALOR

| | | | |
|---------------|---|---|---|
| Type 1 | MG bien impliqué dans ICALOR | Adhérents avec ≥ 2 patients ou ≥ 1 patient et formés ICALOR (Cf. Tab. 33) | 6 4 6 7 16 17 20 |
| Type 2 | MG peu impliqué dans ICALOR | Adhérents sans patient ou < 2 patients et non formés ICALOR (Cf. Tab. 33) | 13 1 2 3 8 9 10 13 14 15 18 19 21 22 |
| Type 3 | MG pas du tout impliqué ou opposé à ICALOR | Non adhérents (Cf. Tab. 33) | 7 5 11 12 23 24 25 26 |

Tab.34. Typage selon positionnement MG/ ICALOR

4.4.3.4.2. La perception d'effets et la satisfaction d'ICALOR des MG adhérents

4.4.3.4.2.1. La perception d'une influence du réseau ICALOR sur la prise en charge et la pratique d'éducation thérapeutique par le MG du patient insuffisant cardiaque

Des effets non perceptibles

Pour plusieurs MG leur adhésion à ICALOR n'a rien modifié de leur manière de gérer leurs patients insuffisants cardiaques : "Ca ne change rien dans la prise en charge effective du patient" E7p4 ou "Ca ne change pas grand-chose à ma prise en charge, dans ma pratique pour l'instant." E2p4 ou "Ca ne change pas grand-chose pour la prise en charge du patient." E8p2

Le MG ne change alors pas son maniement du **traitement médicamenteux** : "Au point de vue pratique technique médicale, pas grand-chose." E17p5 et le **parcours du patient** n'apparaît pas modifié ni ICALOR apporter une valeur ajoutée aux prestations des acteurs de soin habituels : "Je le suis comme je le suivrais sous ICALOR ou pas." E7p3 et " Je l'adresse au cardiologue et puis c'est tout. (...) Que je fasse partie du réseau ICALOR ou non, c'est pareil." E15p3 **sans modification des habitudes** : "C'est la même chose que ce qui est fait habituellement, il n'y a pas de changement." E8p3 hormis les contraintes ressenties superflues :

"Le seul changement qu'il y a, il y a un plus, c'est que ça m'oblige à regarder le dossier quand ils viennent et voir s'il y a quelque chose à noter à ce moment-là." E20p5

Pour ces MG dont on tachera de faire le profil dans l'analyse transversale, l'adhésion au réseau est un échec et ne leur apporte rien : "Pour la prise en charge du patient, je pense que ça ne change rien." E7p4

"Etre dans le réseau ICALOR ça ne me rapportait rien." E15p3

Des effets appréciables

L'adhésion à ICALOR pour beaucoup de MG les a sensibilisés et rendus très attentifs au **suivi clinique** du patient : "Je recherche plus lorsque le patient va mal" E4p4 et "J'ai été beaucoup plus attentif" E7p5

Attentifs aussi quant à l'alimentation du patient et les **règles hygiéno-diététiques** : "J'étais beaucoup plus attentif aux apports de sel dans l'alimentation." E7p6, aux **phases éducatives** et l'explication, la bonne compréhension du patient par l'écoute et l'évaluation : "Plus sensibilisé au fait de leur en parler et de m'assurer qu'ils ont bien compris." E7p6

Des MG de part leur adhésion à ICALOR apprécient trouver dans ICALOR des réponses à propos du **traitement médicamenteux** de l'insuffisance cardiaque et ses indications (Cf. **Chap.2.7.3. et 2.7.9.**) et par exemple donnent une meilleure place aux IEC : "J'ai introduit un peu plus les IEC pour soutenir

le cœur " E7p6 avec le souci du respect des **référentiels** : "Je suis plus attentive à ce que tous les traitements recommandés soient prescrits à un stade initial. " E4p4

La satisfaction provient particulièrement de la **formation** apportée par ICALOR : "Surtout très sensibilisé par la formation initiale du réseau. " E7p5 qui peut apporter des éléments utiles à la maîtrise de l'insuffisance cardiaque chronique : "Vous les prenez mieux en charge parce que vous maîtrisez mieux la pathologie" E4p4 et "Satisfait de l'acuité que ça m'a donnée dans la prise en charge." E7p7

4.4.3.4.2.2. La perception d'un changement relationnel entre le médecin et son patient insuffisant cardiaque

"A partir du moment où ils sentent que quelque part ils peuvent être acteurs. C'est tout à fait différent." E19p2

Cette transformation du mode de fonctionnement du patient opéré grâce aux efforts d'éducation thérapeutique et le travail au sein du réseau ICALOR ouvre des perspectives relationnelles qui permettent de dépasser le conflit médecin-patient déjà évoqué (**Cf. Chap. 4.4.3.2.3.**) et met en jeu le **double mouvement d'ouverture** fructueuse du médecin vers son patient :

"J'étais beaucoup plus attentif aux apports de sel dans l'alimentation; (...) et depuis j'en parle beaucoup plus aux patients. Avant j'en parlais mais je suis plus impliqué dans le fait que ça passe. " E7p6 et du patient vers son médecin :

"Le patient (...) inclus (...) me pose des questions et ça nous permet de mettre en évidence des écarts, des excès " E4p4

4.4.3.4.2.3. La perception d'une influence du réseau ICALOR sur les résultats du patient insuffisant cardiaque en éducation thérapeutique

Une influence négative ou une absence d'influence

Les résultats pour certains MG ne sont pas perceptibles pour le patient : "Je n'ai pas l'impression par rapport aux autres patients que ça change beaucoup." E8p2 et "Je ne suis pas sûre que les patients soient mieux soignés avec ou sans réseau." E8p2 ; "Le réseau ICALOR... il n'y a pas grand-chose qui est fait pour ce patient là." E9p2

Un **constat final négatif** : "Ca n'a pas changé grand-chose à l'arrivée." E9p2 relativisé parfois par le **manque de recul** suffisant pour en juger : "Pour l'instant je n'ai pas de modification" E2p5 ou encore par la **marge à gagner réduite** du fait de compétences initiales satisfaisantes :

"J'ai une (...) patiente qui est intégrée, je ne vois pas trop la différence (...) une personne puissamment cortiquée donc qu'il n'y avait pas grand-chose à faire peut-être." E6p2

1 MG évoque une relation possible entre l'adhésion au réseau et l'**anxiété du patient** qui par un sentiment de pression des acteurs du réseau bien au-delà de le responsabiliser, le déresponsabilise par l'appel à l'aide trop fréquent et non justifié cliniquement :

"Il y en a qui s'excite un petit peu et il donne des alertes sans arrêt." E20p5 mais peut-être du à un défaut d'éducation thérapeutique adaptée justement.

Une influence positive

"C'est un bénéfice pour le patient" E4p4

Une opinion relayée par d'autres MG à plusieurs titres et qui concerne **les règles hygiéno-diététiques** : "Le patient (...) inclus (...) est lui-même plus sensibilisé par exemple aux conseils diététiques "E4p4 et l'intégration de la représentation de la maladie à son mode de vie :

"Le patient (...) est centré sur sa nourriture maintenant, bon il sait qu'il faut qu'il marche, c'est important aussi pour entretenir sa pompe cardiaque" E7p6 et des résultats sensibles cliniquement :

"Il a moins d'œdème et apparemment il garde un poids stable (...) grâce à l'hygiène de vie. " E7p7

L'acceptation de l'insuffisance cardiaque chronique est facilitée: "Il a été informé aussi, il se prend mieux en charge, il accepte mieux les contraintes, oui c'est mieux" E4p 4 jusqu'à la **résilience** possible: "Il a une résistance et une résilience assez exceptionnelles (...) donc c'était utile." E7p10 et l'**empowerment** (Cf. **Chap. 3.1.2.3.1.1.**): "On s'occupe mieux de lui et ça le motive plus pour mieux suivre." E17p6 et un pas vers l'**autonomie** grâce à la **motivation** retrouvée :

"Peut-être qu'il prend un peu plus en main son problème, il est peut-être plus motivé, plus motivé dans son traitement." E17p5 ressentie par le MG : "Une meilleure implication dans sa pathologie. On sent qu'ils sont un peu plus concernés." E16p1

La surveillance par les acteurs de soin à domicile est un résultat relaté : "On a une meilleure surveillance (...) une meilleure observance parce qu'il y a une surveillance accrue de la part des professionnels de santé, que ce soit les para-médicaux et les médicaux." E15p5 et notamment paramétrique: "J'avais une courbe de poids faite par l'infirmière" E6p3

La connaissance des signes d'alerte et des conduites à tenir apparaît à plusieurs MG mieux maîtrisée : le patient serait "Oui, plus attentif au poids (...), aux œdèmes." E7p7, "Plus attentif aux signes d'alerte" E6p3 et serait capable d'en avertir un professionnel de santé : "On aura des signes d'appel plus tôt" E6p3. Les compétences acquises seraient le bénéfice du travail d'éducation thérapeutique réalisé par l'infirmière d'éducation d'ICALOR ou/et du MG : "Ca l'a peut-être marqué un peu plus sur les symptomatologies qu'il faut signaler rapidement." E10p4

Au total, "Ils savent un petit peu quand il faut s'alarmer." E14p1

Un effet sur le bien-être du patient

Des MG constatent en effet une **diminution des réhospitalisations** : "(- Moins d'hospitalisations?) - Oui." E17p6 ou : "Il va beaucoup moins à l'hôpital, il a toujours peur de l'hôpital." E17p3, " Il va beaucoup moins à l'hôpital." E17p3 grâce à la prise en charge multidisciplinaire qu'offre le réseau : "Moins d'hospitalisations (...); d'autre part (...) une meilleure information de la part de tous les intervenants, la même information de la part de tous les intervenants au niveau du patient." E15p4

Par ailleurs une acceptation de la maladie et **une confiance** retrouvée : "Il est rassuré(...), il accepte mieux les contraintes, oui c'est mieux." E4p4 et :

"C'est plus rassurant pour le patient d'être suivi régulièrement et pris en charge." E13p4

Pour le **patient** ces **constatations d'effets favorables** d'ICALOR en terme de résultats perceptibles par le MG sur les compétences du patient insuffisant cardiaque rejoignent les nombreuses analyses qui révèlent un effet positif des actions d'éducation thérapeutique et multidisciplinaires et souvent dès la phase d'hospitalisation [88] **sur la mortalité** parfois et la **morbidity** souvent avec diminution des taux de réhospitalisation associée à une amélioration significative des scores de qualité de vie et dès 1995 avec l'étude de Rich et al. [89]. Même une seule séance d'information initiale à l'hôpital couplée ou non d'interventions ultérieures de rappel, au domicile du patient, présentes avec une infirmière à domicile [90] ou téléphoniques [91] [92] [93] [94] ou les deux [95] montrent ensemble ou séparément une réduction significative de la mortalité, du taux de réhospitalisation, une amélioration de la classe fonctionnelle de l'insuffisance cardiaque, des scores de qualité de vie comme celui de Minnesota (Cf. **Chap. 2.5.1.3.2.**) ou des connaissances et des compétences du patient dans la pathologie.

L'amélioration des pratiques **médicales** est un objectif des réseaux et d'ICALOR et les MG adhérents sont d'avantage sensibilisés à l'insuffisance cardiaque chronique. Les effets d'ICALOR sur leur relation au patient et sur leur prise en charge sont plus disparates.

4.4.3.4.2.4. La perception d'intentions intrusives, de contrôle du MG de la part du réseau et de la cellule coordinatrice

La communication des MG avec la cellule coordinatrice d'ICALOR revêt parfois un caractère obligatoire et de **contrôle sur leur pratique** et réduite à rendre compte, avec un sentiment intrusif d'ingérence : "Mais je me demande si ce n'est pas le cardiologue qui avait plus à rendre compte finalement." E7p7 ou "Ils veulent guider notre fonctionnement de généraliste, ils ont l'impression qu'on fait n'importe quoi je pense les hospitaliers (...) veulent avoir la main mise." E8p3 et parfois des **réactions hostiles** : "Il faut croire que je leur manque mais eux ne me manquent pas." E12p2

La vision de la cellule-contrôle a pu se révéler également au cours des entretiens ou j'incarnais aux yeux de certains MG la cellule coordinatrice d'ICALOR avec des vellétés inquisitrices :

"Quand j'ai reçu votre papier, alors je me suis dit oh là là, qu'est-ce que je vais lui dire?" E7p7

Au sentiment intrusif s'associe la crainte de la perte de liberté et d'autonomie professionnelle déjà citée (Cf. Chap. 4.4.3.1.2.6.) à propos des rapports interdisciplinaires : "En autonomie on n'y gagne pas forcément." E8p3

Les intentions d'ICALOR sont ici mal perçues par les MG soulignant l'importance de la présentation du fonctionnement du réseau et des démarches d'ouverture vers les MG.

4.4.3.4.2.5. Typage des résultats d'ICALOR selon les critères combinés de perception d'effets et de satisfaction d'ICALOR des MG

| | | | | | |
|---------------------|---|---------------|------------------------|---------------------|--|
| | Gradient des MG de satisfaction d'ICALOR | | | | |
| Satisfaits | 2 | Type 3 | Type 2 | Type 1 | Perception d'effets d'ICALOR sur l'ET du patient ou les pratiques du MG |
| | 1 | | | | |
| | 0 | | | | |
| Insatisfaits | -1 | | | | |
| | -2 | | Effets négatifs | Pas d'effets | |

Tab. 35. Perception globale des MG des résultats d'ICALOR

Sur les 20 MG interviewés 3 ne sont pas adhérents et pour 2 d'entre l'indice de satisfaction n'a pu être relevé.

En définitive, sur 15 MG adhérents à ICALOR 9 MG sont satisfaits d'ICALOR avec perception d'au moins 1 effet positif et sensibilisation du MG ou du patient, 3 MG sont satisfaits d'ICALOR sans perception d'effets positifs ni négatifs sur MG ou patient et 3 MG sont insatisfaits ou percevant des effets négatifs du réseau. (Cf. Tab.35-36)

| | | |
|---------------|--|-------------------------------------|
| Type 1 | Satisfaction ICALOR avec perception d'au moins 1 effet positif et sensibilisation du MG ou patient (Cf. Tab.35) | 4 6 7 13 14 15 16 17 19 9 |
| Type 2 | Satisfaction ICALOR sans perception d'effets positifs ni négatifs sur MG ou patient (Cf. Tab.35) | 2 9 10 3 |
| Type 3 | Insatisfaction ou perception d'effets négatifs (Cf. Tab.35) | 8 18 20 3 |

Tab. 36. Typage résultats selon critères combinés de perception d'effets et de satisfaction d'ICALOR

4.4.3.4.3. Le cas de l'adhésion à ICALOR : une perception mitigée

La proposition d'adhésion au réseau ICALOR est vécue différemment selon les MG, adhérents ou non, et souvent une démarche passive dans la forme. Sur le fond, l'adhésion à ICALOR rencontre cependant le besoin des MG de la multidisciplinarité.

4.4.3.4.3.1. L'absence de motivation

Beaucoup de MG ont adhéré à ICALOR sans réelle motivation : *"Je ne sais pas, je me pose encore la question, je n'ai pas de raison particulière."* E1p1 ou *"Je ne sais pas trop, je ne sais toujours pas trop (les intérêts à l'adhésion)."* E6p2

La **démotivation** s'explique parce qu'ils ne perçoivent pas l'**utilité** du travail en réseau : *"Je n'ai pas adhéré parce que je n'en ai pas compris l'utilité."* E5p1 et *"Oh, il n'y avait pas de motivation, (...) j'ai l'impression que ça ne sert pas à grand-chose."* E8p2 ni pour eux-mêmes en tant que MG : *"Je ne pensais pas que ça pouvait être utile au généraliste"* E5p2 ou *"Pour nous généralistes, ce n'est pas intéressant."* E8p3 et *"Je n'ai plus trop en mémoire(...) ce que va nous apporter ce fameux réseau ?"* E3p3 ni pour la prise en charge du patient : *"J'ai plus trop à l'esprit ce que va entraîner cette prise en charge par ICALOR."* E2p5

Elle s'explique aussi par l'**ignorance du fonctionnement** des réseaux en général : *"Je ne sais pas trop à quoi ça sert un réseau"* E6p2 et d'ICALOR en particulier : *"Je ne savais pas que ça existait(...) on n'a pas d'informations précises dessus."* E11p2 et *"Je ne fais pas partie d'un réseau(...). Je n'ai pas de vision du tout, non ni dans un sens ni dans l'autre."* E12p2. Certains MG auraient souhaité une **présentation** plus substantielle d'ICALOR : *"Il faudrait d'abord que quelqu'un vienne me présenter le réseau."* E12p2

Les MG se sentent en définitive au départ **peu concernés** par ICALOR : *"Je ne pensais pas être concerné"* E5p2 et *"Nous on n'est pas trop concerné par cette affaire là"*. E3p5. Et cette absence de motivation est essentiellement due à la perspective d'une adhésion sans bénéfice dans leur prise en charge ambulatoire de leurs patients insuffisants cardiaques : *"Le fonctionnement (...) je n'en ai pas perçu tout le bénéfice."* E7p7 et dit toute l'**importance des premiers contacts** des MG avec ICALOR, un moment que les MG voudraient consacrer à *"La présentation du réseau essentiellement."* E16p1

4.4.3.4.3.2. Une adhésion au mieux passive

L'adhésion est vécue par les MG **avec passivité**, comme une proposition voire une injonction extérieures à laquelle il n'a plus qu'à consentir.

Il ne se dit pas décideur ou moment de l'adhésion : *"On m'a proposé la chose"* E1p1 ou *"Le réseau m'a contacté pour savoir si ça ne me gênait pas"* E2p1 et *"Le réseau m'a contacté pour savoir si (...) je voulais bien éventuellement participer à ce fonctionnement là."* E2p1

L'adhésion est vécue au mieux **un hasard** : *"Ca s'est présenté comme ça"* E6p2, ou **une proposition** inscrite dans la continuité des soins intra-hospitaliers : *"Après l'une de ses hospitalisations le cardiologue m'a proposé de l'intégrer dans le réseau"* E4p3, au pire comme **une obligation** : *"Je n'ai pas eu tellement le choix finalement. On m'a dit que j'avais un patient qui avait été inclus dans ICALOR..."* E9p1 et *"Je l'ai inclus parce qu'effectivement c'était le Docteur X hein qui l'avait inclus(...) c'est le Docteur X qui m'a demandé de le faire."* E18p3

L'adhésion prend alors les teintes du **regret** de n'avoir pas eu de part réelle dans la décision d'inclusion : *"C'est pas de mon fait, j'ai été mis sur le réseau par l'intermédiaire d'une hospitalisation"* E2p1 et parfois de **rancœur** sur le thème du **partage des responsabilités** entre les médecins hospitaliers et extra-hospitaliers : *"Un spécialiste qui, pour je ne sais quelle raison ou motivation, inclut des patients au sortir d'une hospitalisation"* E2p4 et du **partage du pouvoir décisionnel** : *"Il faut croire que je leur manque mais eux ne me manquent pas."* E12p2 et *"Je pense les hospitaliers (...) veulent avoir la main mise."* E8p3 avec un transfert du centre de gravité vers l'hôpital.

Au final l'adhésion des MG à ICALOR est **une adhésion passive** : *"J'avais un patient qui a été inclus dedans, bon voilà, j'ai signé c'est tout."* E8p1 avec parfois la **surprise** du fait accompli : *"Mon premier contact d'ICALOR, c'est un coup de fil des infirmières qui me disent on a un patient ICALOR de chez vous. (...) ICALOR je ne savais même pas ce que c'était. Et le deuxième contact qu'on a eu, c'est le patient qui arrive avec son dossier qui me pose sur la table."* E16p3 ou *"Je n'ai pas eu un coup de fil d'ICALOR, je n'ai rien eu. (...) aucune information à la base je trouve que ça c'est un peu...Faut pas*

faire comme ça." E16p3 et **une adhésion à contre-cœur** : "Je n'avais aucune motivation, je me suis retrouvé avec ça sur les bras." E20p2

4.4.3.4.3.3. La multidisciplinarité pour le patient

Sans motivation réelle perceptible, l'adhésion à ICALOR bénéficie néanmoins de l'idée que "La pluridisciplinarité doit être la règle " E2p5 et que **la multidisciplinarité est une sécurité pour le suivi du patient** insuffisant cardiaque : "Dès qu'on est dans un réseau, c'est toujours bien pour le patient." E7p2 et "Faire partie d'un réseau c'est toujours intéressant pour ce genre de suivi." E3p2 ou encore "Qu'un médecin adhère (...) pour améliorer la qualité de soins je crois que c'est important." E5p3

En effet la prise en charge des pathologies chroniques selon les guides de bonnes pratiques nécessite la **définition précise des champs de compétences partagées et exclusives** ainsi qu'une circulation du patient de l'un à l'autre dans un travail d'équipe : "C'est surtout le suivi du patient parce que (...) c'est surtout bien qu'une équipe ... suive aussi le patient Du moment où effectivement il y a le bénéfice pour le patient." E18p3.

Le suivi du patient insuffisant cardiaque en réseau apparaît comme intégrer **une évolution nécessaire** : "En tant que médecin généraliste, (...) tu as cette espèce de sacerdoce, (...) tu le fais parce que tu dois le faire" E2p7 ou un mode de travail consenti au profit d'une logique reconnue supérieure, le travail en réseau : "On s'est mis dans le groupe (...) pour ne pas freiner les choses."; "Il faut qu'il y ait des volontaires sinon on ne fait pas avancer les choses" E1p1

Il offre aussi l'intérêt par le suivi multidisciplinaire de la **répétition et l'uniformisation des messages** éducatifs pour le patient insuffisant cardiaque incrémentant de fait son niveau de participation au programme éducatif : "Si les gens entendaient toujours la même chose de plusieurs personnes, ... ou une importance (...) dans leur maladie, dans le traitement de leur maladie, je pense que ça les frapperait plus." E10p4 et "Tous ceux qui interviennent au service du patient ont un rôle éducatif, (...) en même temps." E7p10

Le suivi multidisciplinaire en réseau assure cet effort dans le temps et la continuité : "Les différents intervenants font la même chose et c'est grâce à cela que les personnes ont une amélioration mais dès qu'il y a un arrêt ou un relâchement, les mêmes erreurs qu'au départ se renouvellent." E15p5

4.4.3.4.3.4. La multidisciplinarité pour le MG

Sortir de l'isolement

L'isolement déjà décrit comme situation pesante au MG et préexistante à l'adhésion (**Cf. Chap. 4.4.3.1.2.**) et la pathologie de l'insuffisance cardiaque, complexe, lourde du fait de l'âge des patients insuffisants cardiaques et d'une **polypathologie fréquente** nécessite pour le MG un échange multidisciplinaire : "Des poly-pathologies donc (...) j'aimerais bien avoir un échange pluridisciplinaire." E2p1.

La multidisciplinarité matérialisée par le réseau **rassure le MG** : "Avoir le soutien de tout un réseau parce que ...je pense que on ne peut pas travailler seul." E19p2 et est pensée comme un partage de compétences : " Si (...) il y a une interaction, en tout cas des échanges, ça c'est sûr que c'est toujours favorable." E5p2

La multiplication des acteurs dans le réseau génératrice de solutions de travail adaptées et d'un fonctionnement efficace du réseau

Elle se veut à l'origine de **solutions pratiques pour le patient et le MG** : "On est en groupe pour le faire et on arrive à trouver des solutions qui apportent réellement aux patients d'une part et qui nous apportent à nous parce qu'on est aidé." E11p3 et " Le réseau est déjà fait pour ça au départ donc plus il y a d'intervenants, de professionnels qui ont un rôle à jouer dans la prise en charge, plus c'est enrichissant et plus on peut trouver des solutions valables." E2p6

Le contact souhaité avec les confrères est l'occasion de confronter et d'**échanger les expériences** de l'insuffisance cardiaque : " Il est bien d'avoir des correspondants et de se dire comment font les autres. " E5p1. " Travailler en équipe. " E14p2 et en réseau est la solution.

4.4.3.4.3.5. Un fonctionnement perçu automatique et autonome

Certains MG ont le sentiment qu'ICALOR fonctionne de manière **autonome** et **auto-suffisante** sans le MG : "La prise en charge se fait (...) automatiquement et moi j'interviens après comme médecin généraliste, mais comme je le ferais si je n'étais pas dans le réseau. " E7p3 ou "Je n'ai pas eu l'impression qu'il y ait une grosse implication de fait de ma part parce que ça fonctionne" E7p5 et "Ca fonctionnait un peu en boucle automatique comme ça dans laquelle je n'avais pas forcément ma part. " E7p10

Leur adhésion n'est pas synonyme d'une réelle collaboration et sa position reste extérieure au réseau qui gère le parcours du patient : "Ca fonctionnait de manière autonome quasiment entre le patient, sa fille et puis la cardiologie. " E7p5 dans lequel le MG se sent **dépossédé de son rôle référent** : "Le patient (...) a fonctionné entre sa maison et la cardio, sa maison et la cardio, sa maison, la cardio parce que je n'intervenais plus. " E7p10 et le Médecin Généraliste se trouve écarté de son patient happé par le réseau.

C'est une impression partagée après l'adhésion : "J'ai fait la première visite d'inclusion après à domicile, mais après, je n'ai plus eu l'impression de collaborer." E7p1, "Je n'ai plus recollaboré avec ICALOR. " E7p1, et "J'ai l'impression d'avoir participé au départ et puis qu'ensuite je n'ai plus participé. " E7p7

L'impression paradoxale d'isolement professionnel au sein même du réseau et opposée à ses objectifs de collaboration est susceptible d'aggraver le désengagement des MG par la perte de leur rôle central.

4.4.3.4.4. L'appropriation et la connaissance du réseau par le MG

Les 17 MG adhérents interrogés ont une pratique variable du réseau ICALOR, qui dépend de leur connaissance des structures et fonctionnement du réseau et de la représentation qu'ils ont de leur rôle dans ICALOR.

4.4.3.4.4.1. Le rôle du Médecin Généraliste dans le réseau, un rôle souvent mal défini

"Mais c'est quoi ICALOR ? Je n'en sais rien. " E20p6

En sus des finalités d'ICALOR mal perçues, le rôle dévolu au MG dans ICALOR bien souvent ne lui est pas évident : "Je ne vois pas trop ma place, je ne vois pas trop à quoi je sers" E6p2 ou "Je ne me situe pas bien en tant qu'adhérent d'ICALOR" E7p3 et "Je me demande à la limite quel est mon rôle." E20p3, "Je me situe encore mal." E15p2 "Je ne sais pas à quoi il (le médecin généraliste) sert dans ce réseau." E8p2

Son rôle dans ICALOR lui semble alors **réduit** : "(Un rôle) très minime (...) accessoire." E9p2 au profit de celui de **l'infirmière libérale** : "Le véritable pivot c'est l'infirmière, l'infirmière libérale qui va auprès de ces patients. Moi j'ai un peu le deuxième rôle. (...) Je ne me sens pas parfaitement central mais ça ne me gêne pas mais sinon... je pense que le médecin généraliste dans ce système là a une place qui demande à être clarifiée. Le pivot, ce n'est pas le médecin généraliste." E20p3 ou du **cardiologue** : "Ca fonctionnait de manière autonome quasiment entre le patient, sa fille et puis la cardiologie. " E7p5

Entre l'infirmière et la cardiologue le MG ne trouve pas sa place : "On serait un petit peu dans la zone tampon entre l'infirmière et le cardiologue?" E1p2

Le MG adhérent se percevant à la périphérie du réseau cherche malgré tout à s'y intégrer ; "Je ne vois pas ce que j'aurai pu faire de plus ou d'autre" E7p3 et "Je ne vois pas comment je peux contribuer à participer au réseau ICALOR. " E7p3 et les **moyens** de le faire : "Ce qui manque, c'est

plutôt la manière dont je pouvais mieux collaborer au sein d'ICALOR." E7p5 ou : "La question c'est comment on peut s'intégrer ?" E18p3 et se demande lesquelles de ses **compétences** de MG sont utiles au travail en réseau :

"S'il y a un investissement dans le réseau ? (...) Un médecin généraliste comme moi, que peut-on apporter ?" E18p3

La perception réductrice, accessoire ou nulle du rôle du MG dans le réseau traduit la demande d'une communication et d'explications du fonctionnement du réseau : "Manque de compréhension de la manière dont je devais m'inclure dans le réseau." E7p7, et d'une définition de la répartition des rôles entre les acteurs, et de l'appréhension claire du parcours du patient.

4.4.3.4.4.2. Adhérer pour déléguer

Le désinvestissement du rôle d'éducation thérapeutique par la délégation de l'éducation thérapeutique aux autres acteurs du réseau est un bénéfice recherché par certains MG adhérents : "Me décharger un petit peu justement de l'éducation thérapeutique." E9p2 et "Dans le réseau ICALOR je sais que c'est fait et que c'est très bien fait donc qu'on peut très bien s'appuyer sur leur travail." E15p1.

Le MG délègue alors le rôle d'éducation à l'infirmière d'ICALOR : "Il y a une infirmière qui passe, qui est assez rigoureuse dans le domaine là et moi, (...) il n'y avait pas grand-chose à faire." E6p2 et "Nous les patients on les voit une fois par mois si on ne renouvelle pas le traitement. (...) Alors que dans le réseau d'ICALOR, si le patient..., l'infirmière y passe plus souvent (...), si le patient a besoin, il peut aussi contacter ICALOR. Au cas où s'il n'arrive pas à joindre le médecin." E18p8

L'éducation thérapeutique de part les difficultés évoquées plus haut est un travail dans le temps et qui prend du temps ; et le MG **se départit alors volontiers de son rôle d'éducation** vécu comme une charge : "Si des gens peuvent faire le travail à ma place, c'est parfait. (...) Il y a des choses que je ne fais plus parce qu'elles le font et c'est très bien comme ça." E13p3, "Moi, ça me soulage quand même aussi." E4p4

ICALOR est ici pressenti pour être **un prestataire de services autonome** d'éducation thérapeutique au même titre que les Disease Management Programs (**Cf. Chap. 3.2.3.**) avec le risque supplémentaire de désinvestissement du MG d'ICALOR: "Je n'ai pas eu l'impression qu'il y ait une grosse implication de fait de ma part parce que ça fonctionne" E7p5 et le désinvestissement majoré des MG spécifiquement vis-à-vis de l'éducation thérapeutique : "C'est plus la formation des malades qui serait intéressante que des médecins" E1p2

4.4.3.4.4.3. La Méconnaissance du fonctionnement pratique et la mésutilisation du réseau par le MG

La place centrale du MG souhaitée dans le réseau ICALOR n'est concevable que par la bonne connaissance et l'appropriation du fonctionnement du réseau. Or les entretiens des MG adhérents en révèlent certaines méconnaissances de la structure et de la dynamique du réseau au fil du parcours du patient insuffisant cardiaque : "Tout ça je ne connais pas, cette organisation je ne suis pas du tout au courant" E3p3

Les modes d'inclusion peuvent être ignorés. Des MG ne savent pas qu'ils peuvent, comme le cardiologue d'un centre hospitalier référent initier la procédure d'inclusion : "Je n'ai pas eu trop d'informations (...) sur la façon d'inclure les patients" E3p2 ou "Alors ce n'est pas nous qui les intégrons dans le réseau ICALOR, c'est le cardiologue, non ?" E9p3

La manière d'inclure les patients insuffisants cardiaques n'est pas connue : "Il y a sûrement des formalités à faire, je suppose pour inclure les patients. (...) Il faut demander les dossiers d'inclusion ?" E3p2 et "Je pensais recevoir des informations plus complètes sur la façon dont il fallait inclure les patients (...) je ne sais plus trop" E3p2

L'intervention des acteurs du réseau est méconnue et en particulier celles de l'infirmière : "Je crois qu'on parlait de faire intervenir des infirmières ?" E1p2 et du cardiologue : "Au niveau du réseau ça va se passer surtout avec les cardiologues quoi" E3p2

Le MG ne sait pas toujours laquelle de l'infirmière habituelle du patient ou d'une autre prendra en charge son patient insuffisant cardiaque ni même si elle est formée par ICALOR : "Je ne sais pas (...) si l'infirmière continue à faire ses soins dans le cadre d'ICALOR ou pas?" E7p3

Il ne connaît pas le lieu d'intervention de l'infirmière – domicile ou cabinet : "L'infirmière (...) normalement elle doit passer voir le patient ?" E18p4 et "Je ne sais pas comment ça se passe, je ne sais pas du tout." E18p4

Sa propre intervention dans le réseau peut, par manque de connaissance des outils être limitée : "J'aimerais bien qu'on me rafraîchisse la mémoire sur la façon dont (...) on pourra nous intervenir là dedans ?" E3p3

Il ne connaît pas les moyens de transmission d'informations entre lui et l'infirmière : "Je pense qu'elle va me recontacter parce qu'elle est très bien cette infirmière." E14p3 ou : "Je ne sais pas trop comment il fallait faire, j'avais dû l'appeler pour ça" E7p3 et ignore parfois l'existence du dossier médical partagé : "Je devais remplir un petit dossier pour le patient?" E18p4 et "Je n'ai pas bien compris au départ comment je pouvais rendre compte de mes consultations." E7p10

La mal-appropriation du réseau par le MG met en évidence un besoin de communication et d'explications du fonctionnement du réseau, des modes d'inclusion, de la répartition des rôles, de la communication entre les acteurs, du parcours du patient, des outils : "Le manque d'information visiblement." E3p5

4.4.3.4.4. Typage selon l'appropriation et connaissance du réseau par le MG

Sur les 17 MG adhérents, 14 MG révèlent au cours de l'entretien connaître ou utiliser imparfaitement ICALOR et 8 MG déclarent vouloir trouver dans le réseau une décharge du rôle de l'éducation thérapeutique. (Cf. Tab. 37)

| | | | | | |
|----------|--|--|----------|---|--|
| 1 | Pas de méconnaissance ni mésutilisation des outils du réseau par MG | 10 17 19 3 | 1 | Pas de notion de délégation du rôle d' ET aux autres acteurs du réseau | 2 3 8 10 14 16 17 19 20 9 |
| 2 | Méconnaissance ou mésutilisation des outils du réseau par MG + | 1 2 3 4 6 7 8 9 13 14 15 16 18 20 14 | 2 | Délégation du rôle d' ET aux autres acteurs du réseau + | 1 4 6 7 9 13 15 18 8 |

Tab. 37. Typage selon l'appropriation et connaissance du réseau par le MG Délégation du rôle d'ET (Education thérapeutique) au réseau

4.4.3.4.5. Analyse verticale de la perception du dossier partagé

Le dossier médical partagé d'ICALOR a un support informatique et papier et est utilisé au suivi clinique (dont une courbe de poids) et paraclinique du patient insuffisant cardiaque adhérent et comporte des parties réservées au médecin généraliste, au médecin cardiologue, à l'infirmière libérale, au patient ainsi que des fiches d'information issues de la mallette I-Care. [22]

Le MG y transcrit ses observations au cours des consultations ou visites du patient insuffisant cardiaque stable et à chaque événement intercurrent.

Au contraire de l'objectif de partage de l'information 1 MG juge le dossier partagé comme **facteur de cloisonnement** inter-professionnel dans le réseau : *"Par l'intermédiaire du dossier, c'est vraiment individualiste"* E2p3

La localisation du dossier médical partagé

La localisation du dossier médical partagé est variable selon les MG et parfois mal définie entre le domicile du patient, le MG et le cardiologue : *"C'est le patient qui les a ou c'est moi ? Je ne sais même plus. Alors le dossier médical partagé, il est donc chez le patient ?"* E7p3 ou *"Le dossier médical partagé, il est donc chez le patient ?"* E7p3 et *"C'est le cardiologue qui le revoit (...), je me pose la question si ce n'est pas lui qui a le classeur ?"* E18p5

La plupart des MG confient le dossier au patient : *"J'ai voulu que le dossier reste au domicile du patient, qu'on n'ait pas à lui proposer de le ramener, le gérer."* E2p3 avec le risque d'oubli lors d'une consultation : *"Quand je le vois à mon cabinet, il ne m'apporte pas le cahier de suivi"*. E13p3

Le dossier partagé en possession du patient et à son domicile permet son utilisation par tous les acteurs de soin et l'échange et partage des informations utiles à chaque professionnel : *"La même information de la part de tous les intervenants au niveau du patient (...) grâce au classeur qui est déposé chez le patient."* E15p5 ou *"Le dossier est chez le malade, on le remplit chez lui, on lui donne et puis ça part là-bas."* E17p4. En la possession du patient il permet ainsi **une circulation simple entre le patient et les professionnels du dossier partagé**.

L'utilisation du dossier médical partagé

La fréquence d'utilisation du dossier est appréciée de manière variable : *"Il faudrait peut être que le patient(...) nous montre les carnets de saisie régulièrement ou pas ?"* E13p3 et *"J'aurai dû à chaque fois que je vais le voir utiliser un feuillet du dossier partagé ?"* E7p3

Le moyen et l'effort de réapprovisionnement en fiches vierges est soulevé : *"Il fallait que je photocopie les feuilles, il fallait que je redemande des feuilles vierges"* E4p2 avec le souhait de recevoir une *"Liste de tous les formulaires qui sont dans le dossier partagé (...) cocher le type de formulaires qu'il manque"*. E4p2

Les modalités de la reconduite de l'adhésion d'année en année pourraient être incluses dans le dossier partagé selon 1 MG : *"A la date d'échéance (...) qu'on nous fasse parvenir tout de suite un dossier pour savoir si on réintègre le patient pour une année supplémentaire ou non."* E15p3

Le contenu des données que le MG doit relever dans le dossier partagé parfois lui aussi varie : *"Moi en tout cas, je ne sais pas trop où le marquer d'ailleurs. Ce type d'informations qui manque à mon sens, c'est la pagination pour le médecin généraliste, il n'y en a pas."* E20p4 et la sectorisation plus nette des parties dédiées à chaque professionnelle est parfois souhaitée.

Le dossier partagé informatique quant à lui pose le problème de disparité de formation en informatique des MG, en informatisation des cabinets médicaux et de l'utilisation du logiciel : *"Moi me mettre à un nouveau logiciel, c'est toute une histoire."* E4p2 et *"Les transmettre par voie informatique directe – ce n'est pas ma tasse de thé."* E4p2

La multiplicité des supports du dossier partagé occasionnel une surcharge de travail : *"J'ai mes dossiers perso papier dont j'ai hérités (...) et puis j'ai mes dossiers informatiques (...) ça fait beaucoup de dossiers à gérer."* E2p3 et 1 MG évoque l'intérêt **d'un dossier médical commun unique** regroupant toutes les informations relatives au patient y compris le suivi en réseau : *"Une uniformisation (...) qui puisse nous permettre d'avoir un seul dossier, point barre."* E2p3

La surcharge de travail

L'utilisation de dossier partagé à elle seule est une procédure qui demande un effort et représente **une surcharge de travail administratif** : " *Transmettre les données auprès d'ICALOR (...) pour moi c'est lourd.* " E4p2 mal ressentie par le MG adhérent : " *Ca me rebute toujours et ça me fait suer.* " E2p1

Une crainte fréquemment retrouvée est celle d'une intervention dans le réseau réduite principalement au **secrétariat** : " *Voilà donc on va remplir un papier de plus* " E6p2, " *Il y a beaucoup de contacts au niveau écrit.* " E15p2 avec le sentiment de **contrainte** : " *Les confrères (...) les réseaux, (...) ICALOR, ils voient ça comme une succession de contraintes administratives.* " E7p8, de **surcharge** de travail " *Dès qu'on est dans un réseau (...) pour nous c'est plus lourd.* " E7p2 sans utilité manifeste : " *J'ai l'impression que c'est beaucoup de paperasses pour rien.* " E8p3

Cette crainte formulée à l'égard d'ICALOR s'inscrit dans celle, plus large de l'évolution vers une médecine bureaucrate où le patient chronique, bénéficiant d'un suivi multidisciplinaire optimal suit de surcroît un parcours balisé, standardisé par les référentiels et guides de bonnes pratiques médicales et où le MG se voit parfois réduit à instruire le dossier de suivi :

" *Ca fait un dossier de plus : j'ai des dossiers concernant les diabétiques dans le cadre d'un réseau, j'ai des dossiers pour les insuffisants respiratoires dans le cadre d'un réseau, j'ai des dossiers pour (...) un insuffisant cardiaque (...) ça fait beaucoup de dossiers à gérer.* " E2p3, " *On est un peu envahi vraiment par tous les papiers qu'on doit remplir.* " E13p5

Ce manque d'appropriation par le MG de l'outil du dossier médical partagé et sa perception négative est un facteur de risque de désinvestissement du réseau : " *C'est aussi que je savais pas ce qu'était ICALOR, d'ailleurs j'ai laissé le dossier de côté parce je n'ai pas trop compris les explications des patients, les explications de l'infirmière avaient été un petit peu embrouillées.* " E20p3 voire de la pratique de rétention d'information au réseau :

La non communication et la rétention d'information du MG au réseau et à la cellule coordonatrice

La rétention d'informations concernant le patient ICALOR plusieurs fois décrite peut être totale : " *J'ai rempli deux, trois feuilles mais je n'ai rien communiqué, je n'ai pas eu d'échanges avec la cellule* " E2p3 ou partielle : " *Je ne transmets pas suffisamment régulièrement les évolutions... les accidents évolutifs de la patiente.* " E4p2

Cette pratique est multifactorielle. Elle est due à un **manque de temps** : " *Je stockais les informations quelque part (...) faute de temps.* " E4p2, à l'**ignorance** de l'intérêt d'utiliser de dossier partagé : " *J'aurais dû à chaque fois que je vais le voir utiliser un feuillet du dossier partagé?* " E7p3, de l'ignorance de la manière de l'utiliser : " *Je pourrais m'en servir et l'exploiter, je ne l'exploite jamais. (Le dossier partagé)* " E7p4, à un **oubli** et la force des habitudes préexistantes de fonctionnement : " *Mais après, je n'ai plus du tout pensé à utiliser les liasses du dossier.* " E7p3 et pour finir à l'idée que le patient insuffisant cardiaque adhérent à ICALOR fait l'objet d'un **échange d'information réduit** au cas des poussées : " *Jamais (de contact avec la cellule coordinatrice) (...) parce que le patient n'avait pas de doléance particulière.* " E20p4

Le risque de la valorisation du patient par le dossier médical partagé

Pour 1 MG, l'adhésion du patient à ICALOR matérialisée par la remise du dossier partagé personnalisé est le symbole de l'investissement du rôle de « *malade* », une idée corroborée par les forces et compétences qu'il voit engagées à ses côtés dans le cadre du réseau.

Cette **officialisation de la maladie** en quelque sorte est alors **incarnée par le dossier partagé**, désormais la preuve et traçant l'histoire de l'insuffisance cardiaque.

La possession par le patient du dossier, si elle lui confère un rôle central et contribue sans doute à l'acceptation de la pathologie jusqu'à sa responsabilisation au travers de l'éducation thérapeutique peut faire du dossier partagé le point de cristallisation de la pathologie pour le patient avec un risque obsessionnel et de dérive hypochondriaque décrit ici :

"Ca devient un peu (...) comme des vaccins contre la grippe : ils ont leur vaccin ; ils sont à vacciner et ils tiennent à leur vaccin mordicus. (...) Les personnes d'ICALOR que j'ai, sont rentrées dans un système ICALOR, ça les valorise car pour eux ils sont malades." E20p3 avec pour résultats une anxiété disproportionnée : "Il y en a qui s'excite un petit peu et il donne des alertes sans arrêt." E20p5

4.4.3.4.6. Les attentes d'ICALOR de la part du MG

4.4.3.4.6.1. Formation et information

Un guide des bonnes pratiques sur l'insuffisance cardiaque chronique

En miroir des objectifs du réseau, la demande d'une formation théorique dans le suivi ambulatoire des patients insuffisants cardiaques est forte et le réseau apparaît comme *" Un référentiel du point de vue de l'insuffisance cardiaque en elle-même et de sa prise en charge." E2p1, un moyen " Pour avoir des références. " E3p2*

C'est le souhait d'une **formation actualisée** *" On va vous faire une formation dans ce domaine ci ou dans ce domaine là, vous tenir au courant des dernières nouveautés en matière de prise en charge." E2p2 et " Qui te donne les dernières nouveautés en matière de prise en charge." E2p2 et aussi axée sur la recherche : " Domaines où soi-même on ne comprend rien parce que les choses ne sont pas claires au niveau soit recherche soit médical." E6p1*

1 MG exprime l'importance d'une **formation agréée** et sans doute la garantie par le suivi de la formation dispensée par ICALOR de sa **qualité** d'une part et de sa validation comme formation médicale continue FMC : *" Je verrais bien une formation agréée." E2p2*

Les MG interrogés ont ce souci de travailler conformément aux recommandations et **d'améliorer leurs pratiques** : *" Si tu veux changer un petit peu tes pratiques, si tu veux changer un petit peu les prises en charge." E2p1 avec une réassurance au quotidien : " Avoir une certaine sécurité (...) et en même temps m'obliger à rester tout à fait au courant de ce qui se passe dans cette affection et (...) à la fois au niveau formation professionnelle." E19p2*

On retrouve une demande de **formation clinique** fine de l'insuffisance cardiaque : *" Une formation un peu plus orientée vers la clinique." E4p3, des signes d'alerte : " Une formation vraiment axée sur les signes cliniques qui doivent alerter." E4p3 et la sensibilisation du MG : " Pour être à l'écoute et pour être le mieux thérapeute, (...) améliorer ma clinique." E5p2 pour un **dépistage précoce** de la pathologie : *" Un médecin adhère pour voir (...) la conduite à tenir et être le plus rapide dans le diagnostic de l'insuffisance cardiaque." E5p3 et sa découverte précoce est justement capitale pour le diagnostic étiologique (Cf. **Chap.2.3.**) puis l'instauration précoce elle aussi des médicaments de l'insuffisance cardiaque chronique qui ont fait la preuve de bénéfique en terme de morbi-mortalité. (Cf. **Chap. 2.7.3.**)**

Dans le cas où le MG se trouve formé sur les modalités techniques de suivi de l'insuffisance cardiaque, il exprime aussi le besoin d'une **formation en éducation thérapeutique** : *"Bien la formation thérapeutique, non, parce que j'ai l'impression de maîtriser le sujet. Mais c'est surtout tout le reste qui m'intéresserait beaucoup plus en éducation." E15p5 dont la notion apparaît parfois floue : "Le problème de l'éducation thérapeutique, donc c'est un nouvel angle de vue (...), on n'a pas tellement été informé par rapport à ça." E11p4 et plus que la définition de l'éducation thérapeutique c'est ses techniques de mises en application qui concernent le MG : "Au point de vue de l'éducation thérapeutique, bon je pense que là j'ai quelques lacunes et qu'il me manque probablement des « trucs du métier », des ficelles du métier donc ça pourrait être apporté par le réseau et par d'autres professionnels." E15p4 et le MG souhaite **plus d'interventions** d'ICALOR à ce sujet : *"Qu'il y ait plus de formations de la part du réseau pour former le médecin...beaucoup plus pour toute la partie éducative du patient." E15p7**

Les MG interrogés dans leur ensemble ont la préoccupation d'une prise en charge optimisée du patient insuffisant cardiaque. Leur volonté d'évolution de leurs connaissances et de formation notamment par ICALOR est globale, dans le but d'une pratique juste et réactive :

" Vous les prenez mieux en charge parce que vous maîtrisez mieux la pathologie, vous avez moins à bricoler." E4p4

En dépit de la démotivation importante à l'adhésion d'ICALOR, la demande de formation est elle aussi importante et représente un point de levier intéressant pour une participation active des MG au réseau et par une **évaluation personnalisée des besoins** des MG en formation.

Le développement de l'évaluation des pratiques médicales, de la formation médicale continue constitue sans doute un contexte favorable.

Des réponses pratiques autour du patient insuffisant cardiaque chronique

Bien plus que la formation théorique il est retrouvé le souhait d'une formation concrète : *" Je verrais bien une formation (...) fois tournée vers le concret." E2p2* basée sur l'expérience du MG et l'analyse de situation traitée sous forme de cas cliniques : *" Tu prends les cas pratiques des gens qui sont dans le réseau (...) avec comme base des vrais dossiers patients oui pas des cas théoriques." E2p2*

Un rôle de conseil

Le MG voit dans le réseau un rôle d'information réactive : *" Des aides quand on est un peu bloqué, qu'on ne sait plus quoi faire, des conseils." E14p2* et de **conseil en temps réel face au patient** : *" Ce qui est très important c'est que le médecin généraliste dans au sein d'un réseau, pour moi c'est se sentir à la fois soutenu...Se sentir compris (...) un cardiologue qui soit joignable, on pourrait lui téléphoner et lui dire : il y a tel et tel symptôme, il a tel traitement, est-ce que vous pensez que je peux lui donner ça en attendant ou est-ce qu'il faut l'hospitaliser ? " E19p6* et certains MG à ce sujet souhaitent **une disponibilité plus large** de la cellule coordinatrice: *"Téléphoner à ICALOR ce que je pourrais faire à des heures (...) où de toutes façons je n'espère plus avoir le correspondant au bout du fil et puis écrire, c'est pareil." E4p3* et des cardiologues hospitaliers : *"Les cardiologues hospitaliers, ça dépend, là on n'a pas forcément plus de renseignements avec eux." E8p3*

Des supports de documentation

Disposer de documents personnels comme un guide de prise en charge en ambulatoire du patient insuffisant cardiaque est un souhait retrouvé : *" Avoir des documents à disposition." E14p3*

Le MG et la rééducation cardiaque

Le besoin d'information sur la rééducation cardiaque, l'intérêt et la possibilité de l'instauration ou la reprise d'un **programme de rééducation cardiaque** par un médecin rééducateur **à l'initiative du MG** si nécessaire est une réalité : *" Deux intervenants importants, un cardiologue déjà et un rééducateur en cardiologie (...).Surtout un rééducateur en insuffisance cardiaque, cardiaque pour qu'on sache exactement à quoi correspond cette spécialité, ce qu'on y fait, ce qu'on en attend." E20p5*

Si l'exercice physique recommandé n'est pas réalisé par le patient dans son activité quotidienne et que la MG constate un désentraînement à l'effort (**Cf. Chap. 2.7.2.2.1.2.**) il souhaite pouvoir dans ce cas le réadresser au médecin rééducateur pour un programme de réentraînement à l'effort sous couvert d'une surveillance médicale rapprochée.

Cette pratique de contact direct entre le MG et le médecin rééducateur cardiaque ne constitue pas en effet un circuit classique du patient et les conditions de sa mise en œuvre ne sont pas claires pour les MG. Elle participerait peut-être par la circulation du patient entre les milieux intra et extrahospitaliers à son initiative à une réappropriation du réseau.

4.4.3.4.6.2. Besoin et manque de communication et d'échange

Des membres du réseau entre eux

A propos des bilans réalisés par la **diététicienne** certains MG expriment le regret d'**absence d'information** : "Je n'ai pas eu de courrier en retour notamment par exemple toutes les évaluations par la diététicienne." E15p3 mais aussi à l'endroit des cardiologues et infirmières.

Les échanges du MG avec l'**infirmière** sont **nuls dans les périodes de stabilité de l'insuffisance cardiaque** : "Aucune (information échangée avec l'infirmière) (...). Quand il n'y a pas de problème non. S'il y avait des soucis, je pense qu'elle me préviendrait." E9p3 et "Je n'ai pas eu (...) de déstabilisations notées par les infirmiers ou autres donc il n'y a pas eu d'appel." E15p3 et le médecin n'a pas connaissance du suivi du patient insuffisant cardiaque en dehors des poussées.

La communication du MG avec l'infirmière d'ICALOR fonctionne de manière **discontinue** : "Je la vois de temps en temps (l'infirmière) comme ça quand on se croise chez un patient mais pas plus que ça." E7p4 et **informelle** : "Je pense qu'elle va me recontacter parce qu'elle est très bien cette infirmière." E14p3

Les échanges du MG avec le **cardiologue** s'effectuent parfois **en dehors du réseau**, sans transmission des données spécifiques mentionnées dans le dossier médical partagé : "Je n'ai jamais eu de rapport avec les cardiologues d'ICALOR ! Je n'ai pas le souvenir que mes patients aient été vus par le cardiologue d'ICALOR." E20p5 et l'ignorance de l'adhésion effective ou non du cardiologue au réseau : "Le cardiologue a reçu ce patient à plusieurs reprises, il ne m'a pas parlé d'ICALOR, il ne m'a pas dit qu'il en informait non plus le réseau." E7p3

Au final la prise en charge pour ces MG par l'intermédiaire d'ICALOR leur paraît fragmentée et individuelle : "Chacun fait de son côté, je fais mon suivi, le cardiologue quand je l'envoie chez le cardiologue voilà j'ai les courriers en retour comme auparavant mais c'est tout. Les infirmiers notent la tension, notent les observations conformes au réseau (...) c'est tout. (...) Ca ne m'apporte pas grand-chose de plus." E15p3

Une fois l'inclusion entérinée la **circulation de l'information** entre les membres du réseau est **discontinue, informelle et non spécifique** à ICALOR aux yeux de beaucoup de MG

Le patient dans ce cas semble être pris en charge isolément par les membres du réseau mettant à mal l'objectif de partage de compétences et d'information spécifique au réseau et est un facteur d'une mauvaise intégration du MG dans le réseau : "Je n'ai peut-être pas été assez bien intégré dans ce réseau." E7p5 et d'isolement : "Qu'il y ait beaucoup plus d'échanges entre nous. Encore un peu isolé (...), à part le classeur on n'a pas d'autre source d'informations, on va dire." E15p7

Ce sentiment de manque de contact entre MG et membres du réseau est du à une appréhension floue du **contenu et moyens d'échange d'information** au sein d'ICALOR et amène à redéfinir pour ces MG **les vecteurs d'information** et le **circuit d'information** dans le réseau.

Entre les MG et la cellule coordinatrice d'ICALOR

Par l'**adhésion** proposée aux MG par la cellule ICALOR, puisque qu'il agit de la forme d'inclusion largement majoritaire et s'appliquant en l'occurrence aux MG adhérents interrogés, le réseau établi avec le MG **2 points de contact seulement** pour certains MG "J'ai eu un contact avec une infirmière coordinatrice (...) une fois téléphonique et puis le reste c'est l'espace de dossier et c'est tout. Pour moi

le réseau ça se résume à ça." E2p2 : la sollicitation téléphonique et le dossier médical partagé, des contacts encore trop impersonnels ou virtuels ?

Des MG attendent de la cellule coordinatrice **plus d'explications initiales** sur ICALOR : "C'est peut-être un manque d'information." E7p3, "Quand les cardiologues nous ont présenté ICALOR, ça a été un peu rapide (...) je n'ai peut-être pas tout compris" E7p4 ou "Je pensais recevoir des informations plus complètes." E3p2 et "Le manque d'information visiblement." E3p5 et encore : "C'est vrai que... moi je pensais recevoir des informations." E3p2

La **participation à une séance de formation** initiale dispensée par la cellule n'est pas systématique pour les MG adhérents et l'invitation lancée par la cellule plus en mémoire : "Il faudrait d'abord que quelqu'un vienne me présenter le réseau." E12p2

Pendant le suivi du patient ICALOR, les MG se sentent isolés par un manque de contact : "Je n'ai plus trop de nouvelles du réseau. (...) Ca fait un moment que je n'ai pas eu trop d'informations." E3p2 et "Je ne sais pas, je n'ai pas du tout de retour de ICALOR." E18p3 et "Du fonctionnement d'ICALOR, à vrai dire, depuis plusieurs mois, je n'en entends plus parler" E7p7

Après la consultation ou visite d'inclusion le MG regrette cette **absence de contact** de la part de la cellule coordinatrice : "Et la cellule ne recontacte pas. C'était à nous à les recontacter donc là aussi on pourrait améliorer les choses." E15p3. Il **se lasse** de ce silence : "J'hospitalise etc. mais après ça il n'y a rien (...). Ca ne m'apporte rien d'autre.(...) Il y a très peu de contacts après quoi." E15p2 et a le sentiment d'être maintenu dans l'**ignorance du fonctionnement** du réseau : "On ne me passe pas un coup de fil, même si le patient semble bien ; je ne sais pas comment ça se passe, je ne sais pas du tout." E18p4 ou d'en **désapprendre le fonctionnement** : "J'aimerais bien qu'on me rafraîchisse la mémoire sur la façon dont (...) on pourra nous intervenir là dedans ? " E3p3

Ce manque de contact peut aboutir à un **désengagement** du professionnel : "J'ai fait la première visite d'inclusion à domicile, mais après, je n'ai plus eu l'impression de collaborer." E7p1, "Peut-être que si j'avais été resollicité peu de temps après." E7p4 et "Quelqu'un m'aurait téléphoné, j'aurais peut-être mieux compris." E5p3 ou encore "Je ne me suis pas investi, je n'ai pas de nouvelle, je n'ai rien du tout." E18p8

La circulation perçue unidirectionnelle de l'information, c'est-à-dire du MG vers le réseau par l'intermédiaire du dossier partagé : est à l'origine du sentiment d'isolement du MG dans le réseau : "Le sentiment (...) d'être seul à gérer des choses et que les spécialistes gèrent leurs choses de leur côté, l'échange ou le contact se fait très peu." E2p2, le sentiment d'un travail où "Il n'y a pas de réelle collaboration ou d'échange." E2p2

La transmission des informations est un besoin réel et la connaissance particulière de son patient insuffisant cardiaque permet de communiquer des informations capitales aux autres membres du réseau sur la relation du patient avec sa pathologie et son traitement dans son milieu de vie : " J'ai besoin de donner des éléments(...) en ma possession concernant le vécu de tous les jours du patient, que les hospitaliers et les spécialistes de ville, j'ai l'impression (...) que ça leur importe peu. " E2p2. Or pour certains MG les destinataires, les cardiologues s'intéressent peu à la connaissance du patient que possède le MG.

L'acquisition des informations au sujet des patients insuffisant s cardiaques d'ICALOR s'effectue partiellement : "J'ai l'impression de donner aux réseaux plus que les réseaux me donnent à moi. " E2p8.

L'émission et la réception des informations ici toutes deux remises en cause dans ICALOR rendent l'isolement du MG plus aigu.

Besoin de contact

Chaque contact de la cellule coordinatrice avec le MG est accueilli de manière **très favorable** : "J'ai eu un coup de fil (...) à l'initiative de l'infirmière coordinatrice (...), donc on a discuté (...) et j'ai trouvé que c'était bien, que c'était une démarche d'ouverture." E2p3 et "J'étais content d'être quand même sollicité de vive voix par quelqu'un. " E2p4 et chaque contact peut produire sur le MG une valeur ajoutée dans sa compréhension du réseau : "Quelqu'un m'aurait téléphoné, j'aurais peut-être mieux compris. " E5p3

Dans l'autre sens, les contacts du MG avec la cellule coordinatrice dans son rôle de conseil sont eux aussi ressentis de manière **très favorable** : "Quand je les interpellais, j'ai toujours eu des réponses." E4p2

De même beaucoup de MG interrogés exprimaient à la fin des entretiens le souhait d'être informés de la suite donnée à l'enquête : (A moi, interviewer) : "Je te demande juste de me tenir au courant." E2p8 et l'entretien lui-même quand il ne représentait pas une émanation inquisitrice et de contrôle de la part du réseau était ressenti comme susceptible de **réactiver la motivation du MG** dans son implication à ICALOR : "Le fait que vous m'appeliez me fait peut-être réfléchir" E5p2 ou "C'est bien que vous m'appeliez parce que...ça m'est passé par la tête... mon patient a été inclus dans ICALOR, etc..." E18p5 et "(Des relations avec des cardiologues d'ICALOR) Bien je n'en ai pas. (...) Je n'y ai pas pensé donc peut-être qu'après votre coup de fil je vais voir oui." E19p3

Ce constat laisse augurer de l'efficacité d'un **calendrier de contact** et de la multiplication des contacts de la cellule coordinatrice avec les MG : "Si du côté d'ICALOR quelqu'un pouvait tous les 2 mois appeler le médecin." E4p3

"Il faut développer la communication, il faut multiplier les occasions de se voir et d'échanger." E2p7

La valeur du contact personnalisé et de la réunion physique

Si le contact entre la cellule d'ICALOR et le MG est un besoin fort, celui d'un **contact personnalisé** et de **réunions physiques** l'est tout autant :

La réunion par la **confrontation en temps réel** des expériences, idées et opinions apparaît idéale pour répondre aux **interrogations** des MG et **rompre leur isolement** : "J'ai besoin de les voir, j'ai besoin de les toucher, pouvoir me friter avec de temps en temps, il faut que ce soit du physique, il faut que ce soit des réunions." E2p7 et "J'aimerais (...) des vrais moments d'échange." E2p2

La **personnalisation des contacts** est une demande des MG interrogés. La **connaissance personnelle set humaine des acteurs** du réseau et du coup leur **reconnaissance** en qualité de partenaires **facilite les échanges** ultérieurs dans le suivi du patient au sein d'ICALOR : " Les gens qui veulent travailler doivent se connaître et se rencontrer pour s'estimer. Je ne me vois pas travailler avec des gens que je ne connais pas. " E2p7. Contre la dépersonnalisation des rapports professionnels dans le réseau : " Il faut que le réseau se développe un peu au point de vue personnel..." E17p3

Le contact par la réunion est un **facteur de favorable à l'appropriation** du réseau ICALOR par le MG : " Il serait (...) intéressant aussi d'avoir (...) des réunions pluridisciplinaires donc avec tous les intervenants. (...)Ca nous aiderait et ça nous intégrerait encore beaucoup plus dans le réseau." E15p4

Ce besoin de réunion des MG s'exprime à propos **d'une vision globale de son travail en réseau avec tous les acteurs** : "Ils pourraient (...) avec les cardiologues réunir tous les médecins généralistes (...), qu'on se rencontre au moins tous les six mois. Ca serait bien (...) voir ce qui se passe et puis quelle est l'évolution. E17p5 mais aussi **d'une vision personnalisée du travail en réseau autour de cas-patients** : "J'aimerais (...) discuter sur le dossier. (...) J'aimerais (...) des vrais moments d'échange sur les cas patients." E2p2 et "Faire la synthèse du dossier avec les gens qui en ont la charge." E2p2 ou encore :

"Il serait (...) intéressant aussi d'avoir (...)des réunions pluridisciplinaires donc avec tous les intervenants et qu'on puisse parler de temps en temps de ce malade et puis des problèmes rencontrés(...)Ca nous aiderait et ça nous intégrerait encore beaucoup plus dans le réseau." E15p4

Manque de communication sur les formations proposées par le réseau et besoin de formation

L'existence même de formations proposées par ICALOR est parfois ignorée : "Il serait peut-être intéressant aussi d'avoir (...) des formations." E15p4 et "Je n'ai pas été contacté pour des formations sur l'insuffisance cardiaque par ICALOR. " E2p4, ou alors leur fréquence et leur date : "Cette année ils vont refaire des réunions je pense." E14p3

Depuis leur adhésion certains MG disent n'avoir plus été contactés par ICALOR : "On a eu une formation initiale mais depuis je n'ai rien reçu de particulier." E3p3 ou une fois l'information en leur

possession ne s'investissent pas davantage pour y participer : "Je sais qu'il y a eu une réunion, je crois, il n'y a pas longtemps, non ? (...) Je ne sais pas, il n'y a personne qui m'appelle pour me dire..." E18p3 et "Je ne sais pas comment ça se passe (...) mais c'est vrai qu'ils m'ont invité pour une soirée ... Je n'ai pas participé à cette soirée, peut-être cet exposé effectivement, ça se passait à ce moment là." E18p4

Le contenu souhaité de la formation est détaillé plus haut. (Cf. Chap. 4.4.3.4.6.1.)

En somme les MG relatent largement un besoin fort et un manque de communication des membres du réseau entre eux et avec la cellule coordinatrice.

La redéfinition des vecteurs d'information et du circuit d'information, l'établissement de contacts personnalisés nombreux et programmés, la recherche des besoins personnels des acteurs du réseau représentent une demande des MG et peuvent le rendre davantage acteur dans ICALOR.

Le besoin et ce manque ressenti de contact sont intriqués avec son investissement variable dans MG et si le mouvement du réseau vers le MG est une volonté clairement exprimée et l'impulsion du réseau à multiplier les contacts souhaitée, le mouvement du MG vers le réseau en revanche est peu envisagé parmi les MG.

4.4.3.4.6.3. Reconnaissance et valorisation du rôle du MG en réseau

Le sentiment d'une exploitation par le réseau du travail du MG

Il existe ce sentiment d'exploitation du MG **au profit des spécialistes du réseau** : "Je pense les hospitaliers (...) veulent avoir la main mise." E8p3, cette idée que le MG pourrait se trouver menacé par la décentralisation du suivi du patient insuffisant cardiaque incarnée dans ICALOR.

L'idée aussi qu'ICALOR est mis en place avec une **finalité épidémiologique principale** par exemple pour des publications de Santé Publique grâce au recueil de données transmises par le MG : "Si ça peut aider le réseau dans son travail de prise en charge, dans son travail (...) d'épidémiologie ..." E7p4

"(Vous avez l'impression d'être plutôt utilisé par le réseau et l'hôpital plutôt que de voir ICALOR comme un service rendu aux patients et aux médecins généralistes ?)- Oui, tout à fait." E15p3

Le couple MG – patient au centre du réseau

On retrouve une **volonté de centralisation autour du MG des compétences multidisciplinaires engagées**. ICALOR veut mettre le patient et le médecin généraliste au centre du réseau et les MG l'entendent bien ainsi : "Je suis défenseur des médecins généralistes comme chefs d'orchestre." E2p3 et le contact de la cellule d'ICALOR avec le MG valorise son engagement et on travail dès la sortie du patient de l'hôpital : "J'aimerais (...) dans un tel réseau que lors des hospitalisations on soit éventuellement quelqu'un de privilégié... Comme interlocuteur." E15p3

Le MG veut rester le MG référent du patient insuffisant cardiaque dans le cadre d'ICALOR : "Je suis toujours le médecin traitant du malade. Et ma foi, je sers quand même de relais automatique avec le cardiologue ou le néphrologue..." E17p3

Par ce rapport particulier que lui confère la place de médecin traitant, le MG se porte garant de **l'intégrité du patient dans le réseau** malgré les garanties apportées par la charte d'ICALOR et des réseaux en général inspirés des chartes d'Ottawa (Cf. Annexe 2) et des recommandations de la Fédération Nationale des comités d'Education pour la Santé FNES (Cf. Chap. 3.2.1.2) qui assurent au patient la place centrale : " C'est le patient qui est central." E13p2 et "Ce que je veux c'est le bénéfice patient et la cohérence de la prise en charge globale." E2p7

La **défense de la personne du patient** adhère à ICALOR et de sa relation privilégiée avec le MG : "Je suis défenseur des médecins généralistes (...) comme garants du fait que le patient reste un

patient et pas juste un cas civique." E2p3 traduit la crainte d'une déshumanisation des rapports et d'une dépersonnalisation de la prise en charge des patients en réseau.

Le désir de reconnaissance du travail d'éducation thérapeutique en réseau

Au souhait du MG d'être centralisateur dans ICALOR et par là valorisé s'ajoute son aspiration à une **reconnaissance effective** du travail effectué dans ICALOR : *"Ce que je voudrais, c'est (...) de la reconnaissance pour ce temps passé."* E2p1 et *"De la reconnaissance du travail accompli et du service rendu au patient et à la collectivité."* E2p8

Survient l'idée d'une reconnaissance officialisée, par le biais de la publication des résultats d'ICALOR fruit de la collaboration multidisciplinaire. **La médiatisation** du travail des MG et des autres acteurs d'ICALOR est un moyen de le valider et de lui donner de la valeur : *"Par la médiatisation, (...) acteur des publications qui peuvent en ressortir, des résultats de toutes les données qu'on recueille et qui servent à la santé publique ou à l'amélioration des pratiques ou des prises en charge."* E2p8

La valorisation des interventions du MG dans le réseau peut aussi passer par une **rémunération** incitative majorée des consultations de suivi codifiées par ICALOR : *"Est-ce que ça peut être une consultation rémunérée ?"* E19p4 et des formations : *"On pourrait (...) concevoir une formation (...) rémunérée un certain nombre de C."* E2p2

4.4.3.4.6.4. Propositions annexes

Lenteur de la formation d'infirmières d'éducation ICALOR sur le terrain :

"Il n'y a pas d'infirmière éducatrice dans le coin, pas encore. (...) Il manque pour moi une infirmière éducatrice qui tourne, ça ça nous manque, c'est ce qui manque le plus." E17p3

Désir de voir une diététicienne à domicile du patient insuffisant cardiaque formée par ICALOR :

"Il nous faudrait c'est une personne, infirmière diététicienne de formation, d'éducation et de suivi." E17p6

Désir d'élargissement des modes d'inclusion :

"Les gens ne peuvent pas être adressés à ICALOR par les cardiologues (...) c'est peut-être un peu dommage." E4p7

Désir d'un effectif de patients inclus par MG plus important :

"En ayant plus de patients intégrés dedans (...) ça serait plus un réflexe (...). On se sent beaucoup plus impliqué quand il y a plusieurs patients qui sont suivis." E9p3 et *"J'aurais aimé en inclure plus, mais je vous dis, on n'a pas le temps."* E10p4.

4.4.3.5. Le médecin généraliste et le pharmacien

4.4.3.5.1. Une définition vague du rapport patient-pharmacien

Le contexte de la pratique du pharmacien est particulier à plusieurs titres. Il se situe aux confins du **contexte de vente** et du **contexte de soins**. Il se déroule dans le respect du code de **Déontologie** et garantit par exemple une relation de confiance et le respect du secret médical dans la relation avec le patient ; le contexte de vente place le patient dans la position de **client**. Cette ambivalence d'ajoute à la **relation de conseil** possible du pharmacien.

Cette situation contribue sans doute à faire de la relation du pharmacien avec le patient une relation informelle aux yeux du MG : *"Le rapport du patient avec le pharmacien, c'est quelque chose d'informel."* E10p6 et à jeter le doute sur la possibilité d'établir une relation de confiance entre le pharmacien et le patient : *"Je pense qu'il a plus confiance au médecin traitant...qu'au pharmacien."* E18p6

Des MG reconnaissent cependant que l'accès aux soins passe largement par le pharmacien et lui donne ainsi un **rôle de proximité** important au même titre que le MG, par un contact spontané : *"De toute façon, en général quand ils ont un problème, ils téléphonent au pharmacien."* E14p5 et par le

contact médié par l'ordonnance : "Le pharmacien c'est quelqu'un aussi qui va voir le patient régulièrement." E19p4

4.4.3.5.2. Des pharmaciens compétents en insuffisance cardiaque et en éducation thérapeutique ?

Le MG émet largement des réserves quand à la formation nécessaire suffisante et les compétences du pharmacien en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque : "Il ne faut pas trop compter dessus." E6p4 ou "Ils n'ont pas de formation." E6p4, " A mon avis, ils sont moins formés qu'ils ne devraient être. " E10p4 un avis basé sur sa relation avec le pharmacien habituel : "Certains pharmaciens comme celui de XXX chez nous (...) il n'est encore pas dans le coup." E17p1

Le manque de formation des pharmaciens porterait d'après leur expérience sur **les interactions médicamenteuses** notamment au sujet des AINS : "Quand ils délivrent les IEC et les diurétiques (...) qu'ils ne donnent pas après du Nifluril (...) il faudrait qu'ils le sachent. " E4p6 et "On va faire une prescription de RHINADVIL et il va le donner alors qu'elle est sous AVK pour une personne insuffisante cardiaque. E6p4. Dans ce cadre c'est la **demande explicite des MG d'une formation** par ICALOR : "Que les pharmaciens soient informés par le réseau (...) de ce que c'est que l'insuffisance cardiaque, des interactions à éviter, des contre-indications médicamenteuses. " E4p6 mais doute de sa mise en pratique pour des raisons **organisationnelles** : "A moins qu'il puisse consacrer du temps et être formé." E7p10 et de **motivation** : " Il faudrait qu'il soit motivé aussi." E17p6 et "Ils se retranchent derrière nous. Je n'ai jamais vu un pharmacien, par exemple, insister sur le régime sans sel." E10p4

Le manque de formation concernant **la pathologie de l'insuffisance cardiaque** est souligné : "Sur des pathologies comme ça, ça m'étonnerait qu'ils y connaissent grand-chose. E6p4 et notamment la clinique de l'insuffisance cardiaque : "En formation clinique je ne pense pas qu'ils connaissent grand chose quoi. " E13p5 et la connaissance des signes d'alerte : "Surtout prévenir lorsqu'il voit qu'il y a un risque. (...)Mais il faut une formation." E17p6

Cette **méfiance à l'égard des compétences** du pharmacien n'engage pas le MG à le voir investir un rôle d'éducation thérapeutique en insuffisance cardiaque : "Je ne sais pas trop ce qu'ils peuvent faire là-dessus." E9p4 ou "Je ne sais pas comment le pharmacien avec sa formation de pharmacien peut donner des avis en dehors du suivi thérapeutique de la prise des médicaments. " E13p4 avec le risque d'informations non actualisées et contradictoires : "Je vais dire quelque chose et puis le pharmacien va dire autre chose parce qu'il n'est peut-être pas au courant des dernières évolutions (...) alors le patient va être un petit peu perdu quoi." E19p5

C'est donc la demande nette d'une formation du pharmacien dans les mêmes conditions que tous les acteurs de soin impliqués dans la chaîne du soin du patient insuffisant cardiaque d'ICALOR et d'une **uniformisation des pratiques et des connaissances**, et qui sous entend une **évaluation** des compétences des acteurs.

4.4.3.5.3. Pharmacien, un métier de vente ou de soin ?

La **logique économique de rentabilité** de l'officine est perçue comme un obstacle à une action d'éducation thérapeutique en réseau pour le MG : "Pas envie que des considérations économiques pures pèsent dans des logiques de prise en charge." E2p5 et "Le pharmacien, à mon avis, sa rentabilité est maxi (...), reste quand même ... vendre des médicaments. " E11p6. A l'extrême l'action éducative dans cette perspective risquerait alors de n'être réduite qu'aux médicaments vendus ? : "Les campagnes de prévention passent généralement par la délivrance de médicaments. (...) pour (...) l'histoire du régime sans sel, là ils ne vendent rien quoi, à la rigueur du sel de régime;(...) le sujet ne vient pas sur la table, s'il n'y a pas une vente de médicaments associés. " E10p5

Certains MG craignent de voir l'adhésion du pharmacien au réseau comme **un moyen de profit** : "Si c'est pour (...) avoir (...) des subventions de plus ou des sous en plus pour quelqu'un d'autre, ça ne m'intéresse pas. Ce que je veux c'est le bénéficiaire patient." E2p6 et "Que le pharmacien(...) soit l'épicier qui va rajouter quelque chose à sa marge habituelle sous prétexte qu'il va rentrer dans le réseau." E2p5. Sur ce thème de profit le ton des MG était au mieux emprunt d'ironie : "Si, pourquoi

pas(...), si ça lui fait plaisir, si la pesée est gratuite." E7p8 et "Ils sont bienveillants sur les produits diététiques... en ce qui concerne les produits pharmaceutiques d'ailleurs, là il n'y a pas de problème." E10p4

Une raison invoquée à la participation illusoire du pharmacien à une action éducative est le **manque de temps** : *"Je ne sais pas s'ils ont assez de marge de manœuvre, enfin s'ils dégageraient du temps pour ça." E7p9 et la surcharge de travail* : *"Ils ont tellement de choses à faire." E17p6* avec en trame de fond la logique de rentabilité antinomique pour cette profession de santé libérale : *"Ne pas non plus surcharger les gens qui ont du boulot, il faut que ce soit rentable (...), le problème est là." E11p7* de laquelle le MG ne s'exclue pas non plus : *"Si tu prends du temps pour te former, personne ne fait ton boulot (...) et bien tu ne gagnes pas ta croûte non plus." E2p8*

La dispersion des rôles du pharmacien : *"Ils font déjà des consultations pour les produits de beauté, ils font des consultations pour tout les pharmaciens." E16p2* avec la diversité des produits à la vente n'engage pas le MG à imaginer le pharmacien investi totalement dans un rôle éducatif : *"Ils arrivent à faire de tout et quand on fait de tout, à un moment on fait aussi un peu de n'importe quoi." E16p2*

La gestion de l'officine semble aussi être un facteur limitant pour le MG notamment dans le cas d'officine de taille importante : *"Vous avez déjà vu ce que fait un pharmacien... C'est un entrepreneur. Moi je ne suis pas un entrepreneur (...). le pharmacien lui-même, je ne sais pas s'il est derrière son comptoir. Il a je ne sais combien de dizaines de personnes à gérer, c'est pas un artisan comme moi." E12p3*

Vente, gestion, conseil et soin sont des charges lourdes et parfois en conflit ; ce climat de méfiance ne ferme pas l'ouverture du MG à une collaboration dans le cadre d'ICALOR et le MG ne le confine pas toujours dans sa relation de vente : *"Le rôle du pharmacien (...) ce n'est pas juste de vendre des boîtes." E2p5* et peut être favorable au rôle de **pharmacien-éducateur** : *"Le rôle du pharmacien c'est le rôle éducatif." E2p5*

4.4.3.5.4. Les rôles d'éducation attribués au pharmacien

Les rôles que le MG attribue au pharmacien en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque sont très variables selon l'opinion et l'expérience individuelle des MG.

4.4.3.5.4.1. Le pharmacien et la relecture d'ordonnance

Certains MG considèrent essentiellement le rôle du pharmacien comme une **sécurité** et la relecture d'ordonnance : *"Des posologies, changement de traitement, s'il n'y a pas une erreur." E9p5* une **double vérification** avec **partage de la responsabilité** : *"Le pharmacien de toute façon il doit vérifier notre ordonnance derrière." E18p6*, une relecture avertie et réactive : *"J'apprécie les pharmaciens qui lisent mon ordonnance et qui s'interdisent pas de réfléchir, mais qui effectivement font attention à ce que je mets sur l'ordonnance." E18p8*

Le pharmacien est alors **apprécié pour la réactivité** et le contact rapide avec le MG : *"Au niveau du traitement (...) qu'il y ait une association qui n'aïlle pas, ou quoi que ce soit, bon ça ils le font en général. Ils ne se gênent pas pour appeler, c'est très bien parce qu'ils sont responsables en fin de ligne." E19p4*

4.4.3.5.4.2. L'explicitation du traitement et le cas des médicaments génériques

L'information sur le médicament

Le rôle du pharmacien est aussi **d'informer le patient sur le médicament**, de délivrer des *"Conseils de prise de médicaments habituels." E3p4*, une information globale sur la nature, la pharmacodynamique du médicament, les excipients et la tolérance, etc... : *"C'est également de la communication au niveau du packaging, de la galénique, des excipients etc..." E2p6*

L'information sur le médicament concerne en outre **les apports sodés médicamenteux dans** le but de leur limitation et de la restriction hydro-sodée : *Peut-être lorsque les gens vont chercher un antalgique, pour éviter l'effervescent, c'est toujours un apport de sel en plus." E4p5* ou *"Proposer une*

forme sèche." E5p5 et "Le pharmacien a à faire attention aux formes effervescentes(...) Effergalgen effervescent." E7p8

La communication sur les médicaments génériques

L'éclatement des présentations commerciales des médicaments génériques est assurément préjudiciable à l'observance médicamenteuse dont les conséquences peuvent engager le pronostic vital comme dans les pathologies lourdes telles que l'insuffisance cardiaque entraînant chez les patients une **confusion** certaine : "C'était le même labo qui faisait les deux génériques et (...) la boîte était exactement la même." E4p4 ou "Un coup ça va être du générique Merck, un coup ça va être du Radiopharm, un coup ça va être autre chose, ce n'est pas les mêmes boîtes, ce n'est pas les mêmes comprimés, la mamie quand elle se retrouve toute seule (...) c'est un bordel monstrueux." E2p6

Le **risque de surdosage** est aussi majoré : "Les génériques qui perturbent beaucoup les gens. Un jour c'est un générique de chez Merck, le lendemain, c'est d'un autre labo, les boîtes ne sont pas les mêmes, donc on se retrouve avec des patients qui prennent deux fois le même truc." E16p2 ou le **risque d'inversion** : "Ont pris (...) du LASILIX alors que c'était de Allopurinol tout simplement parce que c'était des génériques." E4p4

Le MG reprochant aux **laboratoires** leur préférence donnée à la **logique commerciale** plutôt qu'au patient "Le nom de la molécule est plus petit que le nom du labo enfin je trouve ça scandaleux." E4p5 attendent du pharmacien qu'il pallie à cette situation par une identification claire du médicament et l'explication des équivalences : "Que les pharmaciens insistent, se donnent la peine de noter sur les boîtes de diurétiques, de Furosémide que c'est le Lasilix." E4p5. La lisibilité, la taille, la couleur du principe actif devraient être facilement identifiables pour les patients.

La limitation de la substitution

Pour les mêmes raisons leur **liberté de substitution** est remise en cause : "il faudrait que nos pharmaciens s'en tiennent à une seule marque de génériques, (...) après il y a des données commerciales qui nous échappent un peu." E16p2 avec les mêmes dangers : "Qu'il ne change pas les médicaments de façon systématique ça serait bien." E8p3 et : "Le pharmacien, j'aimerais bien qu'il se tienne un peu à des médicaments constants pour ne pas perturber nos petits vieux." E16p2

4.4.3.5.4.3. Le rôle du pharmacien dans l'observance médicamenteuse et iatrogénicité par vérification des interactions médicamenteuses

"En terme de iatrogénicité ou d'observance, il y a vraiment du boulot à faire et peut-être que c'est un rôle du pharmacien." E2p6

Compliance et observance

Le pharmacien est situé entre la prescription et la prise médicamenteuse et apparaît nécessairement comme un maillon essentiel pour renforcer l'observance et la compliance au traitement et développer les moyens de l'observance et les MG peuvent lui voir investir ce rôle :

Le pharmacien établit le **plan de prise** des médicaments du patient insuffisant cardiaque : "Les pharmaciens expliquent quand même pas mal bien la prise des médicaments." E14p4

Il exerce un rôle d'**incitation à l'observance** : "La première chose, son rôle habituel c'est de dire, de parler de l'observance." E20p6, puis de **contrôle** : "Un contrôle de l'observance." E19p5 ou "Vérifier que les médicaments sont pris." E8p3

La **vigilance** du pharmacien quand à l'observance médicamenteuse : "Il a à faire attention à ce que le patient vienne bien régulièrement chercher son traitement donc il le suit bien." E7p8, et "Etre vigilant à l'observance, la compliance vis-à-vis du traitement." E7p8 peut se prolonger par une action d'**ingérence** auprès du patient ou des proches ou d'**alarme** par contact du MG ou des proches : "Quand il y a le moindre problème, que le pharmacien téléphone au médecin." E5p3

L'éducation thérapeutique est un travail dans le temps et la **répétition des messages éducatifs** incitatifs par le pharmacien est une technique que les MG jugent efficace pour l'amélioration de l'observance : *"Répéter les messages à mon avis, c'est d'abord l'observance."* E11p6, *"Qu'il lui répète qu'il faut bien qu'il prenne ses médicaments."* E11p7

Minimiser la iatrogénicité

Le rôle éducatif du pharmacien à la délivrance du médicament est aussi de minimiser la iatrogénicité possible par la **vérification des interactions** non seulement grâce à la relecture d'ordonnance mais aussi grâce à l'examen des prises médicamenteuses annexes ou d'automédication : *"Vérifier aussi les interactions médicamenteuses."* E8p3

Le **rappel des effets indésirables** au patient va également dans ce sens : *"Il peut rappeler (...) les effets secondaires ou les problèmes au niveau thérapeutique."* E15p6

4.4.3.5.4.4. Des conseils hygiéno-diététiques

Les MG voient le pharmacien comme un allié dans la **sensibilisation** du patient insuffisant cardiaque quant à son hygiène de vie : *"Il va sensibiliser les patients."* E7p8 et : *"Ce sont des gens qui peuvent sensibiliser par le rappel et le rabâchage des choses."* E20p7 et d'**encouragement** dans la durée : *"Il peut avoir un rôle de soutien."* E19p4

La **répétition des messages** par le pharmacien peut maintenir des connaissances ou compétences acquises par ailleurs au cours de séances d'éducation thérapeutique : *"Répéter les consignes qu'on donne, c'est-à-dire faire attention."* E11p5

Le pharmacien peut *"Peut rappeler les conseils hygiéno-diététiques."* E15p6 **d'exercice physique et alimentaire** de limitation hydrosodée (**Cf. Chap. 2.7.2.1. et 2.7.2.2.**) et la délivrance de médicaments en est pour certains MG le moment privilégié : *"Rôle de conseil (...) par le biais des médicaments."* E7p8

Des actions de campagnes à l'officine de sensibilisation du patient insuffisant cardiaque par le vecteur audiovisuel sont une action envisagée par le MG :

"Des pharmaciens qui ont des écrans de télévision (...) on pourrait mettre des messages (...) du type « vous êtes cardiaque, n'hésitez pas à marcher beaucoup ... », un message orienté aussi vers l'automédication en pharmacie « attention au sel caché dans les formes effervescentes." E4p6

4.4.3.5.4.5. Une surveillance paramétrique et des signes d'alerte

Le MG imagine le pharmacien assurer la surveillance de **paramètres cliniques et biométriques** à la condition de mesures fiables : *"Le pharmacien pourrait être intéressant (...) il pourrait (...) peser les patients, leur prendre la tension."* E3p4

Une surveillance de la tension artérielle

La **mesure tensionnelle en officine** est proposée par les MG : *"Les courbes de tension, si ça nous intéresse parce que ça permet de vérifier entre les passages chez nous quoi."* E10p5 à titre de comparaison et pour approcher la tension artérielle du patient.

La possibilité de gestion d'appareils d'**automesure tensionnelle à domicile** du patient pour une meilleure reproductibilité est aussi envisagée : *"Leur faire gérer un parc d'appareils de mesure (...) avec les règles de bonne utilisation (...) et même un recueil de données pourquoi pas aussi ?"* E2p6

Une surveillance du poids

La **surveillance du poids** par le pharmacien est aussi suggérée par les MG mais les **conditions de pesée** doivent être prédéterminées et identiques dans la répétition des mesures et sa mise en œuvre **en officine** ne paraît pas aisée au MG mais possible : *"Il va prendre le poids et il va dire : vous avez grossi ? Et puis la personne va dire : ah bien je ne sais plus combien je faisais. Ca veut dire tenir un petit diagramme, donc ce n'est pas évident."* E7p8.

Le suivi du poids par le pharmacien s'effectuerait de manière programmée mais aussi à l'initiative du professionnel s'il suspecte un risque de décompensation cardiaque : "Le pharmacien pourrait être attiré par une dyspnée (...) et lui proposer de le peser." E4p5

Parallèlement au suivi tensionnel à domicile le pharmacien pourrait pour une reproductibilité et une exploitation fiabilisées des mesures " *Gérer (...) des balances avec les règles de bonne utilisation (...) et même un recueil de données pourquoi pas aussi ?*" E2p6 à domicile.

Les MG détracteurs de cette surveillance déléguée des paramètres biométriques (poids, TA...) la considèrent **préjudiciable à la responsabilisation** nécessaire du patient en éducation thérapeutique : "Je suis plutôt pour responsabiliser les gens (...) donc les mesures de poids, je leur donne les conditions dans lesquelles il faut les prendre (...) et c'est eux qui me la notent." E2p6 et : "On se doit (...) aux signes d'aggravation, de demander à la personne de se peser, de vérifier les œdèmes(...):une histoire clinique dans le cadre de la surveillance" E5p1

Ce **rôle de surveillance paramétrique** possiblement conféré au pharmacien mérite en effet d'être **codifié** dans son partage avec celui du patient insuffisant cardiaque et des autres partenaires de soin.

Une surveillance clinique des signes d'alerte mais centralisée par le MG

" Quelqu'un qui arriverait vraiment essoufflé que le pharmacien connaît bien (...) se dit : ce n'est pas comme d'habitude." E4p6.

Cette analyse clinique de situation par le pharmacien imaginée par un MG présuppose une connaissance clinique de l'insuffisance cardiaque permettant au pharmacien de jouer un rôle d'éducation thérapeutique pour les signes d'alerte : "Ca peut être une alerte supplémentaire, comme l'infirmière fait partie du réseau médical qui entoure le patient, elle est censée nous informer d'éventuels débuts de poussée d'insuffisance cardiaque, œdème, dyspnée tout ça, donc le pharmacien, il pourrait avoir son rôle aussi" E7p8

Le pharmacien peut participer à **l'enseignement des signes d'alerte** au patient insuffisant cardiaque : "Parler de ces problèmes d'alerte... de ces changements physiques etc. ...La dyspnée, la tachycardie, les œdèmes des membres inférieurs je pense que ça peut être un bon rappel par le pharmacien pour le patient." E20p6

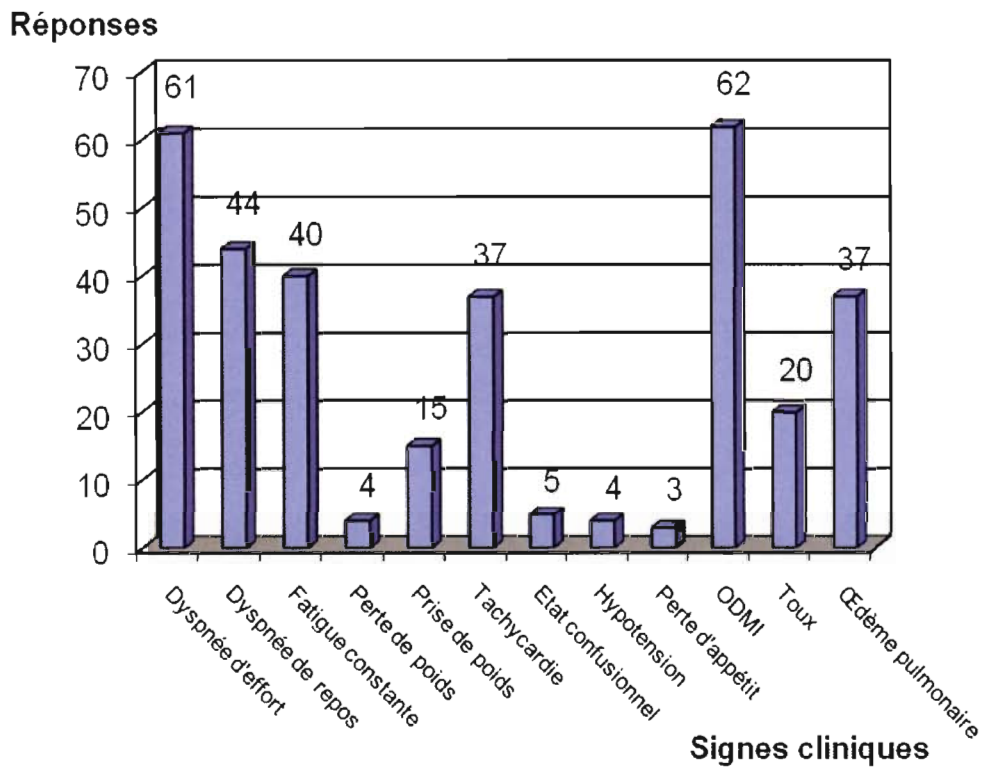
Le pharmacien peut constituer pour le MG **un avant-poste dans le système d'alerte** de poussées d'insuffisance cardiaque : "Ca peut être une alerte supplémentaire (...) nous informer d'éventuels débuts de poussée d'insuffisance cardiaque, œdème, dyspnée tout ça, donc le pharmacien, il pourrait avoir son rôle aussi." E7p8 par le **suivi clinique** du patient : "Une surveillance éventuellement clinique." E15p6 à la condition d'une **centralisation de l'information par le MG** qui entend pouvoir décider de la conduite à tenir : "J'ai (...) besoin d'un réseau d'yeux et d'oreilles (...). Que le pharmacien en fasse partie, je suis tout à fait pour(...) ça doit passer par mon expertise" E2p7 ou : "Quand il y a des dyspnées, qu'il nous le dise, quand il prend du poids, qu'il nous le dise." E11p5 et : "L'information il faut qu'elle me revienne à un moment ou à un autre" E2p7.

Au quotidien les expériences de contact du pharmacien dans **la surveillance des signes d'alerte** est vécue très favorablement : "Le pharmacien me téléphone (...) pour m'indiquer que j'avais une patiente qui se baladait (...) et qui sifflait comme un canari ; et elle n'avait pas consulté." E10p5 ou : "En la voyant arriver dans son officine, il va dire bien tiens elle paraît (...) essoufflée pas comme d'habitude qu'est-ce qui se passe ?" E19p5 et l'intervention des pharmaciens sur le thème des signes d'alerte est perçue positivement à la condition de la **centralisation de l'information par le MG**.

Le contact entre le MG et le pharmacien s'établirait sur des **bases cliniques codifiées validées par le MG** : "Ca peut être une alerte supplémentaire, (...) nous informer d'éventuels débuts de poussée d'insuffisance cardiaque, œdème, dyspnée" E7p8

L'aptitude des pharmaciens dans la surveillance des signes d'alerte évaluée

Les MG émettaient des réserves quant aux connaissances cliniques des pharmaciens (Cf. 4.4.3.5.2.) et la connaissance clinique de l'insuffisance cardiaque des pharmaciens a justement été évaluée en 2007 par une pharmacienne S. Aubertin par un questionnaire [96] auprès de 63 sur 300 pharmaciens lorrains enquêtés (taux de réponse de 21%) et montre **une bonne connaissance des pharmaciens** sur ce thème avec 97 % de citations de la dyspnée et 98% de citations des œdèmes des membres inférieurs. Les autres signes cliniques cités par les pharmaciens sont tous des signes retrouvés dans l'insuffisance cardiaque chronique et notamment la tachycardie, la prise de poids, et la dyspnée de repos laissant augurer d'un rôle possible dans la surveillance des signes d'alerte. (Cf. Graph. 14)



Graph. 14. Connaissance des signes cliniques des pharmaciens lorrains (D'après S. Aubertin)

4.4.3.5.4.6. L'éducation de l'entourage

Le patient insuffisant cardiaque est un patient le plus souvent âgé avec des comorbidités fréquentes et son **déplacement en officine** est parfois limité : "Des gens très lourdement atteints, ils ne vont plus d'eux-mêmes chercher leurs médicaments en pharmacie" E4p2 ou " Mon patient (...)...Il ne va pas à la pharmacie." E9p4

Les possibilités d'éducation thérapeutique par le pharmacien s'en voient réduites : "Leur faire prendre le poids (...) - oui et encore... Le patient qui est à tataouine ne va pas passer tous les jours à la pharmacie pour ça." E11p6

Des MG interrogés souhaitent dans ce cas une **éducation de l'entourage** et notamment du transporteur des médicaments réalisée par le pharmacien : "C'est beaucoup mieux de marteler les informations à partir du pharmacien par le vecteur de transport au patient ça ça marche beaucoup mieux." E20p7 et éviter par exemple une prise médicamenteuse fantaisiste voire dangereuse :

"C'est la voisine une fois sur deux ou la fille une fois sur trois qui va chercher les médicaments et (...) les gens qui sont allés chercher les médicaments, ils n'ont rien dit parce que, pour eux c'est logique(...) la mamie quand elle se retrouve toute seule avec ses boîtes (...) c'est un bordel monstrueux." E2p6

4.4.3.5.4.7. Un rôle de soutien voire d'éducation à domicile : la projection des interventions nécessaires sur le lieu de vie du patient

Pour ces mêmes raisons, **la projection de l'action d'éducation du pharmacien** sur le lieu de vie du patient sous-tend implicitement le regret d'un pharmacien mobile : "Si le patient ne peut pas se déplacer, on n'a pas encore de pharmacien qui se déplace." E12p3 et "Les pharmaciens(...) les trois quarts du temps ils ne vont pas se déplacer." E6p4 ou émerge explicitement : "Il faut que ce soit le pharmacien qui se déplace." E2p6

Les patients insuffisants cardiaques, "Des personnes qui ont peu d'autonomie et qui se font livrer les médicaments." E6p4 pourraient bénéficier simultanément d'un **service personnalisé de livraison à domicile** couplé à l'action éducative : "Des gens très lourdement atteints, ils ne vont plus d'eux-mêmes chercher leurs médicaments en pharmacie." E4p2 et "Ce serait bien que le pharmacien, c'est quand même celui qui produit les médicaments puisse les acheminer" E2p5

4.4.3.5.4.8. La consultation officinale : vers une réorganisation de l'espace de l'officine et du temps de travail ?

La consultation officinale en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque n'est pas une idée toujours rejetée par les MG mais **l'espace officinal ouvert à plusieurs patients simultanément** et à la fois **fermé individuellement** dans la relation patient-pharmacien à cause d'une séparation matérialisée par le comptoir, et qui plus est dans une relation de vente n'est pas propice à une consultation : "Je ne sais pas si c'est encore quelque chose de facilement adaptable à son officine." E15p6

La création d'un **espace de confidentialité** est indispensable : "Le pharmacien, il a un endroit pour le recevoir ? Il a une salle dédiée à cela ? " E2p6 ou "Une consultation officinale mais je ne sais pas où ils vont la faire, ils n'ont pas les locaux." E13p5 pour préserver la relation de confiance nécessaire à une consultation et au colloque singulier : "Je ne sais pas si les gens souhaitent tellement que les pharmaciens soient au courant des détails de leurs histoires." E10p4 et "Oh non pas en officine non, pas devant les autres, pas raconter non." E8p3

La consultation en officine dédiée à l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque impose au pharmacien de dégager du temps et réorganiser le **temps de travail** : "Il devrait pouvoir s'isoler avec la patiente ou le patient pour en discuter tranquillement." E15p6

Ce besoin d'une réorganisation dynamique et structurelle de l'espace à l'officine pour l'éducation thérapeutique est d'application difficile mais peut aboutir à des pratiques nouvelles et un autre type de collaboration entre MG et pharmacien.

4.4.3.5.4.9. La redondance des interventions par le pharmacien

L'intervention du pharmacien est certes centrée sur le médicament mais embrasse on l'a vu tous les thèmes de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque et conduit à une délégation ou redondance des interventions avec celles du MG ou des autres acteurs du réseau.

La redondance des pratiques éducatives du pharmacien est diversement appréciée par le MG, favorablement **pour l'impact** et l'assimilation des compétences par le patient : "Pour avoir un meilleur impact." E10p2 et "Si les gens entendaient toujours la même chose de plusieurs personnes, ... ou une importance (...) dans leur maladie, dans le traitement de leur maladie, je pense que ça les frapperait plus." E10p4, défavorablement pour le **risque de lassitude** du patient : "A la pharmacie : si c'est pour réentendre la même chose, ce n'est pas la peine." E8p4 ou à cause de la stérilité d'un **chevauchement des pratiques** : " Je ne verrais pas trop l'intérêt parce que (...) ça viendrait en plus de ce qu'on fait nous, on le fait déjà. " E3p et parfois la volonté de **conserver des prérogatives** dans le suivi du patient insuffisant cardiaque. (Cf. Tab. 38)

| Interventions | Redondance bénéfique | Redondance délétère |
|---|---|--|
| Messages d'incitation à l'observance thérapeutique | <p>"Répéter les messages à mon avis, c'est d'abord l'observance." E11p6, "Qu'il lui répète qu'il faut bien qu'il prenne ses médicaments." E11p7</p> | |
| Messages et conseils hygiéno-diététiques | <p>"Tout ce qui attire l'attention des gens sur ce qui les incite à bouger, à être attentif au sel (...) ne peut jamais être assez dit." E4p6</p> <p>"Réitérer des conseils." E8p3</p> <p>"Répéter les consignes qu'on donne, c'est-à-dire faire attention." E11p5</p> <p>"C'est toujours bon d'avoir une redondance d'informations." E6p4</p> <p>"D'autres intervenants notamment des infirmiers qui viennent régulièrement, qui rappellent les règles hygiéno-diététiques, moi-même qui rappelle un peu tout ceci. Il y a eu l'intervention d'une diététicienne, l'intervention du cardiologue et puis on a un peu près tous le même discours (...) donc ça nous aide beaucoup." E15p2</p> <p>"Si le pharmacien (...) si le fait de répéter une 2ème fois va permettre au patient comment dire d'emmagasiner des informations oui pourquoi pas ?" E18p5</p> <p>"La même information de la part de tous les intervenants au niveau du patient (...) grâce au classeur qui est déposé chez le patient." E15p5</p> | <p>"A la pharmacie: si c'est pour réentendre la même chose, ce n'est pas la peine." E8p4</p> <p>"Le pharmacien (...) ce n'est pas la peine qu'il essaye d'en remettre une couche s'il y a déjà nous et l'infirmière. Je trouve que c'est déjà pas mal." E16p2</p> |
| Surveillance paramétrique | | <p>" Je ne verrais pas trop l'intérêt parce que (...) ça viendrait en plus de ce qu'on fait nous, on le fait déjà." E3p4</p> <p>"Peser les patients, leur prendre la tension bon ce qu'on fait nous (...) déjà." E3p4</p> <p>"Que le pharmacien prenne la tension, les pulsations enfin qu'il évalue le rythme ou le pouls... non ça je le vois mal ça." E4p5</p> <p>"Le suivi de prise de poids, moi je les fais, moi je pèse les patients." E10p5</p> <p>"Bien le poids c'est déjà fait ça. Il y a pas besoin du pharmacien (...), pour se peser." E14p4</p> |
| Surveillance clinique des signes d'alerte | <p>"Parler de ces problèmes d'alerte... de ces changements physiques etc. ...La dyspnée, la tachycardie, les œdèmes des membres inférieurs je pense que ça peut être un bon rappel par le pharmacien pour le patient." E20p6</p> | <p>"Il ne va pas dire au patient, bien montez sur la balance – ça va ? Vous n'avez pas d'œdème ? (...) Nous, on peut le faire aussi." E7p8</p> |
| Toute intervention confondue | <p>"Les différents intervenants font la même chose et c'est grâce à cela que les personnes ont une amélioration mais dès qu'il y a un arrêt ou un relâchement, les mêmes erreurs qu'au départ se renouvellent." E15p5</p> <p>"Il faut revenir tout le temps dessus, leur</p> | |

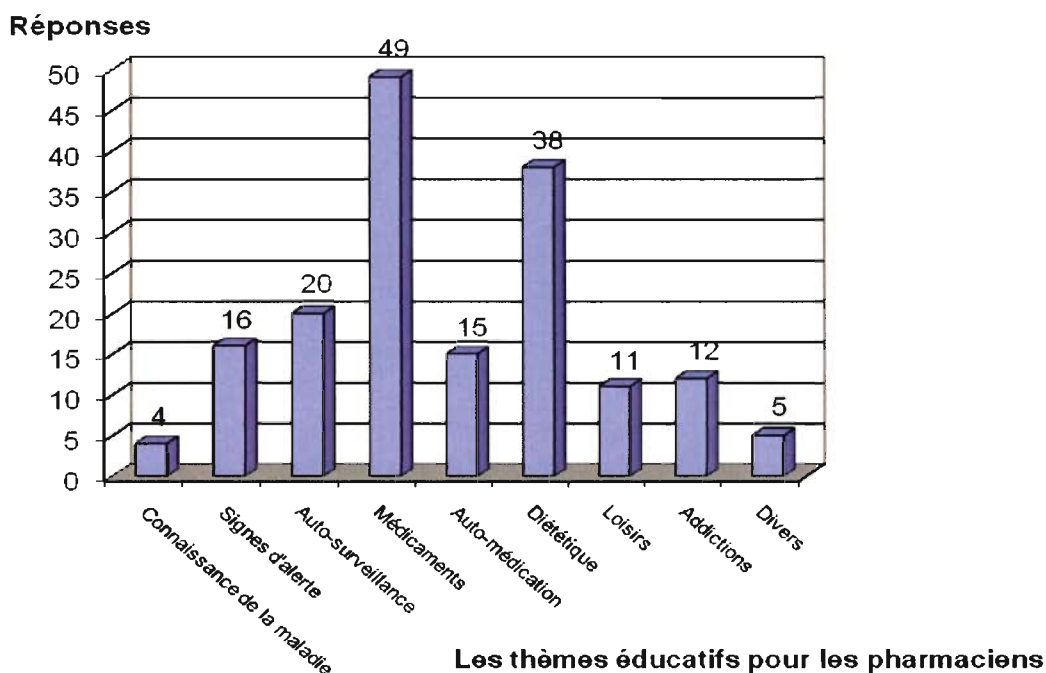
| | | |
|--|---|--|
| | <i>rappeler tout le temps et puis refaire.'</i> <i>E15p1</i> <i>"Ca compléterait encore le message qu'on maintient (...) tous les acteurs de la santé auront le même message oui, ça c'est ce qui est le plus important.'</i> <i>E15p6</i> <i>"Si les gens entendaient toujours la même chose de plusieurs personnes, ... ou une importance (...) dans leur maladie, dans le traitement de leur maladie, je pense que ça les frapperait plus."</i> E10p4 <i>"L'infirmière passait toutes les semaines, moi je passais tous les 15 jours ou tous les mois. (...)Par la fréquence des passages, que ce soit infirmière ou médecin, donc on améliorait la prise en charge de l'insuffisance cardiaque."</i> E15p5 | |
|--|---|--|

Tab. 38. Perception de la redondance des pratiques d'éducation par le pharmacien

4.4.3.5.4.10. La congruence des attentes au sujet des rôles éducatifs entre MG et pharmacien

Selon l'étude de S. Aubertein [96] sur les pharmaciens lorrains 95% des pharmaciens sont intéressés par une formation en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque et leurs domaines d'interventions cités sur ce thème correspondent aux attentes des MG avec principalement l'explication du traitement et des effets indésirables, les règles hygiéno-diététiques, puis les risques de iatrogénicité par automédication, l'enseignement et la surveillance des signes d'alerte. (Cf. Graph. 15)

Le constat de la fusion des attentes des professionnels en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque est encourageant pour une collaboration entre MG et pharmacien dans le réseau ICALOR.



Graph. 15. Les thèmes éducatifs pour les pharmaciens lorrains. (D'après S. Aubertein)

4.4.3.5.5. La collaboration médecin-pharmacien possible ?

4.4.3.5.5.1. Le désir d'une relation personnalisée

Demande ou/et efficacité d'une collaboration active personnalisée médecin-pharmacien

Malgré les divergences des MG quant au rôle variable à attribuer au pharmacien en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque l'attachement à une **relation personnalisée au quotidien** est très souvent exprimé : "J'ai mon pharmacien habituel avec lequel je travaille le plus." E3p2 et comme avec les autres acteurs du réseau **la réunion (Cf. Chap. 4.4.3.4.6.2)** traduit aussi l'importance du contact physique dans l'échange en réseau : "On n'a pas de lieu de rencontre (avec le pharmacien), on en parle de manière informelle au téléphone, comme ça, de temps en temps." E7p9, des réunions destinées à l'**échange d'expériences** : "Je travaille essentiellement avec (...) l'officine, donc un contact personnel (...) c'est lors d'une réunion ou d'un repas où on pourrait échanger des informations." E15p7, et au **solutionnement de problèmes** communs : "Il faudrait (...) plus de pharmaciens qui nous exposent leurs problèmes, les médecins qui exposent leurs problèmes et puis d'essayer de voir comment collaborer plus efficacement." E15p7

La proximité dans la chaîne du soin et **la proximité géographique** fréquente entre le MG et le pharmacien en fait un partenaire évident : "Mon pharmacien habituel" E3p2 et "On est à l'échelle locale donc (...) les gens ont besoin de se voir, je crois que c'est important." E2p7

La reconnaissance mutuelle des compétences est de nature à favoriser leur collaboration en réseau : "Le rôle du pharmacien est important (...) et si on arrive à travailler tous ensemble on peut avoir des résultats bénéfiques pour le patient et pour la prise en charge." E2p5 et "J'ai un pharmacien pas loin d'ici (...);il fait partie des réseaux ; ça marche et on peut s'organiser." E17p1

Un des résultats attendu est **l'implication du patient au réseau** par la continuité et l'articulation des actions éducatives entreprises : "Ca peut être utile, (...) s'ils savent que monsieur T. a une insuffisance cardiaque et qu'on le surveille comme le lait sur le feu, on va pouvoir lui mettre(...) des filets qui vont protéger monsieur T." E13p5

La définition des besoins des pharmaciens

Cette volonté de collaboration avec les pharmaciens s'exprime majoritairement pour les MG par le désir d'être les **destinataires des informations** :

- "Une information lorsque le pharmacien se dit que quelque chose ne va pas (...) qu'il contacte le médecin." E4p5
- "Le rôle du pharmacien, (...) c'est que quand il y a un problème, le médecin soit concerné et (...) puisse échanger." E5p3
- "Ce que je demande c'est que si le pharmacien a un doute, quelque chose, il puisse téléphoner." E5p3
- "Le rôle du pharmacien, c'est surtout d'emblée d'en parler (...) au médecin" E5p3
- "Quand il y a le moindre problème, que le pharmacien téléphone au médecin" E5p3
- "Surtout prévenir lorsqu'il voit (...) quelque chose qui n'est plus en rapport normal avec son état, qu'il y ait un risque cardiovasculaire, une chose... qu'il le signale, qu'il signale au malade qu'il vienne me voir." E17p6
- "Il peut aussi lui poser tout un tas de questions et s'il a des doutes ou quoi que soit, il peut toujours me passer un petit coup de téléphone et dire : eh bien voilà elle fait ça ou éventuellement au niveau du traitement (...) ? C'est prescrit mais elle ne prend pas." E19p4

La transmission unidirectionnelle des informations ampute évidemment l'échange de la transmission d'informations du MG vers le pharmacien et son absence révèle une méconnaissance des MG des besoins des pharmaciens et leur collaboration ne peut être effective que par leur identification.

4.4.3.5.5.2. L'ajout d'un acteur dans le réseau : des conséquences néfastes pour ICALOR

La **multiplication des acteurs** et l'adjonction du pharmacien au réseau est délétère à son fonctionnement et sa cohérence pour certains MG :

"Si c'est pour (...) avoir des professionnels de plus (...) ça ne m'intéresse pas. Ce que je veux c'est le bénéfique patient et la cohérence de la prise en charge globale" E2p6

La multiplication des acteurs bien sur impose de repositionner les rôles de chacun des acteurs dans le réseau et la **définition claire de leurs échanges et du parcours du patient** : "Ca me paraît peut-être compliquer (...) les choses parce que ça ferait un intervenant supplémentaire avec lequel il faudrait avoir de nouveau une coordination" E3p4 et :

"Il y a les prises de sang, il y a machin, il y a les ci, il y a les ça. (...) Bien c'est pas suffisant, on peut toujours en mettre 25 000 ! Qu'est-ce que vous voulez comme collaboration, encore une fois ? (...) on a aussi le respect mutuel qu'on a à avoir les uns par rapport aux autres et il y a des choses qui se font tout naturellement. Formaliser ça, ça veut dire quoi ? Ca veut dire augmenter un certain nombre de contraintes, les uns par rapport aux autres." E11p7

4.4.3.5.3. Les obstacles entre les professions du médecin et du pharmacien

Frein des habitudes de travail propice au cloisonnement professionnel MG/Pharmacien

La réelle collaboration du MG avec le pharmacien **bouleverse certainement leurs rapports actuels** souvent réduits du pharmacien vers le MG à la relecture d'ordonnance : "Quand ils m'appellent c'est pour me faire préciser une posologie." E20p7 et du MG vers le pharmacien à la seule habitude d'une transmission verticale descendante de l'information dans le sens de la prescription : "Le message c'est : le médecin il a fait une ordonnance, ça dérive du verbe ordonner et un ordre ça s'exécute." E11p7

L'habitude annihile l'idée même de l'échange possible du pharmacien vers le MG : "Le pharmacien aurait peut-être eu l'envie justement d'appeler le médecin pour le prévenir de certaines choses concernant un patient insuffisant cardiaque qu'il aurait vu, mais bon, c'est des choses qui ne se font pas actuellement." E11p7 et du MG vers le pharmacien : "Je n'ai jamais pris le téléphone (...) pour lui dire tiens le patient il a ça, qu'est-ce que vous pensez ?" E18p8

Mais à la sollicitation des MG sur ce thème par l'entremise des entretiens, l'idée d'une collaboration nouvelle n'est pas toujours rejetée : "On n'a pas l'habitude de travailler avec les pharmaciens, donc ce sera un truc vraiment nouveau " E3p4 et : "Ca ne me paraît pas évident que ce soit le pharmacien qui fasse ça (...) c'est peut-être une approche tout à fait différente, on n'a pas l'habitude" E3p4 en passe d'être acceptée.

La volonté de cloisonnement professionnel : protectionnisme et conservatisme médical

En pendant aux réticences des MG à adhérer à ICALOR par crainte de **perte et de partage du pouvoir décisionnel (Cf. Chap. 4.4.3.4.3.2.)** certains MG interviewés voient dans l'adhésion des pharmaciens à ICALOR une menace identique et font de l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque un domaine réservé :

- "Je crois que ça doit rester quand même de l'ordre du médical." E19p4
- "Pour moi ce n'est pas le rôle du pharmacien, c'est le rôle du médecin." E19p4
- "C'est même pas dans leurs attributions en fait." E10p5
- "Oh le pharmacien non, si on peut le tenir un petit peu en dehors de tout ça." E17p2

Ils excluent le pharmacien du rôle d'une **consultation d'éducation** : "Par exemple s'asseoir devant un bureau ou en tête à tête (...), parler de la maladie, poser des questions (...). Non ça doit être le rôle du médecin." E19p4, de celui de la **surveillance paramétrique** : "Le suivi de prise de poids, moi je les fais, moi je pèse les patients." E10p5, du **rôle de conseil** sur l'hygiène de vie et d'explications de la maladie : "Je ne pense pas que c'est au pharmacien de tout faire (...) et il y a certaines tâches qui doivent revenir au médecin. Le médecin traitant doit être là pour expliquer au patient." E18p5

La volonté de **cloisonnement professionnel** est alors nette : "Moi, je m'occupe déjà de mon... hein, je ne m'occupe pas du pharmacien." E12p3 et "Je ne m'amuse pas à faire de la pharmacie donc je ne vois pas pourquoi le pharmacien s'amuserait à faire de la médecine." E2p7 et "Je ne prétends pas savoir connaître grand-chose en pharmacie." E6p4

Ils renvoient le pharmacien au rôle de **délivrance de médicaments** : "S'ils faisaient déjà correctement leur boulot ce serait déjà bien." E8p4 et "J'ai l'impression qu'il verrait plus ça comme le côté médical des choses et que lui il est vraiment dispensateur de médicaments." E7p8

Le **refus d'ingérence** et de collaboration est sans appel : "Ils ont tendance de temps en temps à donner des avis (...) mal-à propos." E13p5 ou "Je n'ai pas besoin d'eux. Pour l'insuffisance cardiaque, non, je serais plutôt opposé. (...) J'en ai marre qu'ils mettent leur nez partout." E16p2

Au-delà de la suspicion quant à un manque de compétences ou de formation, c'est **une opposition de principe** conduisant à une vision inutile du pharmacien dans le réseau : "Si le médecin traitant a bien fait son travail (...) en plus grâce à l'infirmière du réseau ICALOR qui vient voir le patient, je pense qu'on peut se passer du pharmacien." E18p5 et "Je ne vois pas à quel niveau peut intervenir plus particulièrement le pharmacien." E3p3 sous couvert de relations lissées en surface : "Ah excellentes..." E12p3

4.4.3.5.6. Propositions annexes

Intérêt et notion d'une pharmacie référente

La possibilité pour le patient insuffisant cardiaque d'une délivrance de médicaments dans plusieurs pharmacies est un facteur de dispersion qui peut entraîner des erreurs d'observance médicamenteuse : "Elle va chercher les médicaments dans une pharmacie ou dans une autre, que moi je prescris toujours la même chose mais une fois sur deux elle ne va pas avoir les mêmes médicaments " E2p6 et de dilution du message éducatif qui doit s'inscrire dans une relation personnalisée : "Il y a plusieurs pharmacies (...) donc c'est pas facile d'avoir des liens privilégiés avec un plus que l'autre." E11p5 et conduit vers l'idée **d'une pharmacie et d'un pharmacien référent** pour le patient et pour le réseau ICALOR.

4.4.3.5.7. Typage du positionnement du MG par rapport au pharmacien

A la question inscrite dans la grille d'entretien (Cf. **Chap. 4.3.2.5.5. Tab.27.**) et cotée de -2 à 2 d'une opinion favorable des MG à l'inclusion des pharmaciens à ICALOR, 12 MG se disent favorables et 7 MG se disent opposés. (Cf. **Tab. 39**)

| N°Entretien | Adhésion des pharmaciens à ICALOR | N°Entretien | Adhésion des pharmaciens à ICALOR |
|-------------|-----------------------------------|-------------|-----------------------------------|
| 1 | | 11 | -1 |
| 2 | 1 | 12 | -1 |
| 3 | -1 | 13 | 1 |
| 4 | 1 | 14 | 1 |
| 5 | 1 | 15 | 1 |
| 6 | -1 | 16 | -1 |
| 7 | 1 | 17 | 1 |
| 8 | -1 | 18 | -1 |
| 9 | 1 | 19 | 1 |
| 10 | 1 | 20 | 1 |

Tab.39. Gradient classant la volonté des MG d'inclure les pharmaciens à ICALOR

Selon les critères combinés de volonté d'inclure le pharmacien au réseau et d'un rôle propre d'éducation thérapeutique, plus exactement 9 MG désirent l'inclusion du pharmacien au réseau (≥ 1) et lui voient aussi des rôles d'ET, 5 MG refusent son inclusion du au réseau (<1) et ne lui voient aucun rôle d'ET et 5 MG ont des réponses combinées discordantes correspondant à l'attitude policée de refus. (Cf. **Tab.40-41**)

| | | | | |
|---|---------------------|--------------------|-----------------|---|
| Volonté des MG d'inclure les pharmaciens à ICALOR | | | | |
| 2 | 2' | | | |
| 1 | | | | |
| N'indique pas de gradient 0 | | | 1 | |
| -1 | | 2 | | 2' |
| -2 | | | | |
| | Pas de rôle à jouer | Ne se prononce pas | Un rôle à jouer | Rôle à jouer du pharmacien en éducation thérapeutique |

Tab.40. Positionnement des MG par rapport aux pharmaciens

| | | | |
|----|---|--|------------------------------------|
| 1 | MG ouverts à une collaboration avec PH | MG désirant inclusion du PH au réseau ≥ 1 et lui voyant des rôles d'ET (Cf.Tab. 40) | 2 4 5 7 14 15 17 19 20 9 |
| 2' | MG ambivalents disant à mi-mot leur refus de collaboration | MG ambivalents désirant l'inclusion du PH mais sans rôle d'ET ou refusant l'inclusion du PH avec rôle d' ET (Cf.Tab. 40) | 6 9 10 13 18 5 |
| 2 | MG fermés à une collaboration avec PH et désir de cloisonnement | MG refusant l'inclusion du PH au réseau < 1 et ne lui voyant aucun rôle d'ET (Cf.Tab. 40) | 3 8 11 12 16 5 |

Tab. 41. Typage positionnement MG / PH selon critères combinés de volonté d'inclure PH au réseau et d'un rôle propre d' ET

Par **l'analyse verticale** des entretiens force est de constater chez le MG l'isolement et le besoin d'une formation, d'une collaboration et d'échanges où le MG désire occuper la place centrale d'acteur référent pour le patient et dans le réseau, besoin auquel ICALOR peut apporter des solutions.

Dans l'étude de S. Aubertein [96] les pharmaciens lorrains donnaient leur avis quand à leur participation au réseau ICALOR sous forme d'une échelle graduée de 1 à 5 dans l'ordre croissant d'intérêt et 92 % des pharmaciens répondeurs sont intéressés par l'adhésion à ICALOR avec une note supérieure ou égale à 3.

En définitive si le pharmacien se voit un rôle certain dans ICALOR, et que de surcroît "Il a sa place à la sensibilisation de l'insuffisance cardiaque, c'est sûr." E7p10 aux yeux du MG et avec une correspondance idéale aux attentes du MG et aux compétences du pharmacien [96], son acceptation en revanche par le MG n'est pas unanime.

L'inclusion des pharmaciens au réseau devrait pouvoir faire face à cette contradiction et lever les résistances de principe du MG évoquées plus haut. (Cf. 4.4.3.5.3.)

4.4.4. Catégorisation transversale de pratiques professionnelles des MG: analyse des comportements

4.4.4.1. Présentation de la méthode analytique

L'analyse **verticale** a permis d'analyser les positionnements des MG pour chaque thème et de typer leurs situations : les conditions de saturation dans l'exercice professionnel et les conditions ou volonté d'isolement professionnel des MG (Cf. Tab. 30), les conditions de savoirs et de structures préexistantes à l'adhésion au réseau (Cf. Tab. 29), la connaissance et la pratique de l'éducation thérapeutique (Cf. Tab. 32), le sentiment de difficultés de pratiquer l'éducation thérapeutique (Cf. Tab. 31), l'implication du MG dans ICALOR (Cf. Tab.34), l'appropriation du réseau par les MG, la délégation de l'éducation thérapeutique par le MG au réseau (Cf. Tab. 37), la perception d'effets et de satisfaction d'ICALOR de la part des MG (Cf. Tab. 36), le positionnement du MG par rapport au pharmacien et le rôle du pharmacien dans le réseau (Cf. Tab. 41).

L'analyse **horizontale** permet de dégager des profils de comportement de MG à travers la pixellisation de chaque position et leur rapprochement à travers ces thèmes.

La méthode est idéalement une analyse factorielle de correspondance. L'effectif de 20 MG interviewés me permet de procéder à une définition visuelle des profils et comportements par la pixellisation en couleur des données analytiques synthétiques des positions des MG (Cf. Tab. 43) et des données sociologiques (Cf. Tab. 42).

| Entretien Médecins Généralistes | | 4 | 7 | 6 | 17 | 13 | 14 | 1 | 19 | 3 | 11 | 12 | 5 | 9 | 8 | 15 | 18 | 10 | 2 | 16 | 20 | |
|---------------------------------------|-------------|---|---|---|----|----|----|---|----|---|----|----|---|---|---|----|----|----|---|----|----|--|
| Typage selon âge | 1 < 45 ans | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 45-55 ans | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 3 ≥ 55 ans | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage selon sexe | H Homme | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | F Femme | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage selon département | 1 54 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 55 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 3 57 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 4 88 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage selon distance centre référent | 1 < 20 km | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 ≥ 20 km | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage selon nombre patients IC/sem | 1 < 5 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 5 à 20 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 3 ≥ 20 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage selon mode exercice | 1 Rural | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 Urbain | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage selon formation ICALOR | 1 Oui | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 Non | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Entretien Médecins Généralistes | | 4 | 7 | 6 | 17 | 13 | 14 | 1 | 19 | 3 | 11 | 12 | 5 | 9 | 8 | 15 | 18 | 10 | 2 | 16 | 20 | |

Tab. 42. Grille sociologique synthétique

| Entretien Médecins Généralistes | | | 4 | 7 | 6 | 17 | 13 | 14 | 1 | 19 | 3 | 11 | 12 | 5 | 9 | 8 | 15 | 18 | 10 | 2 | 16 | 20 | |
|---|----|---|---|---|---|----|----|----|---|----|---|----|----|---|---|---|----|----|----|---|----|----|--|
| Typage selon catégorisation des situations MG | 1 | Sentiment de conditions de saturation professionnelle et conditions ou volonté d'isolement prof. | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 | Pas de sentiment de conditions de saturation professionnelle et conditions ou volonté d'isolement prof. | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage selon sentiment de savoirs et de structures préexistantes suffisantes | 1 | MG auto-suffisants dans leur pratique d'ET du patient IC | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 | MG à priori non auto-suffisants dans leur pratique d'ET du patient IC | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage selon pratique et relation d'ET du MG avec son patient IC | 1 | Conception élargie de l'ET | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 | Conception réduite de l'ET | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage selon sentiment de difficultés d'éducation thérapeutique du patient IC | 1 | Sentiment d'absence de difficulté | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 | Sentiment de difficulté | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage selon positionnement MG/ ICALOR | 1 | MG bien impliqué | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 | MG peu impliqué | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 3 | MG pas du tout impliqué / opposé | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage selon l'appropriation et connaissance du réseau par le MG | 1 | Pas de méconnaissance ni mésutilisation des outils du réseau par MG | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 | Méconnaissance ou mésutilisation des outils du réseau par MG + | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Délégation du rôle d'ET au réseau | 1 | Pas de notion de délégation du rôle d' ET aux autres acteurs du réseau | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 | Délégation du rôle d' ET aux autres acteurs du réseau | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage résultats selon critères combinés de perception d'effets et de satisfaction d'ICALOR | 1 | Satisfaction ICALOR avec perception d'au moins 1 effet positif et sensibilisation du MG ou patient | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 | Satisfaction ICALOR sans perception d'effets positifs ni négatifs sur MG ou patient | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 3 | Insatisfaction ou perception d'effets négatifs | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Typage positionnement MG / PH selon critères combinés de volonté d'inclure PH au réseau et d'un rôle propre d' ET | 1 | MG ouverts à une collaboration | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2' | MG ambivalents disant à mi-mot leur refus de collaboration | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 | MG fermés à une collaboration avec PH et désir de cloisonnement | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Entretien Médecins Généralistes | | | 4 | 7 | 6 | 17 | 13 | 14 | 1 | 19 | 3 | 11 | 12 | 5 | 9 | 8 | 15 | 18 | 10 | 2 | 16 | 20 | |

Tab.43. Grille analytique synthétique

4.4.4.2. Observations analytiques

Le faible échantillon de l'enquête qualitative de 20 MG répondants ne permet pas d'interpréter les correspondances pour établir des corrélations significatives mais permet de souligner des tendances de comportement des MG par rapport au travail d'éducation thérapeutique dans ICALOR.

4.4.4.2.1. Les tendances de comportement

4.4.4.2.1.1. Les comportements liés aux données sociologiques

Le **sexe** des MG interviewés et le **nombre de patients** insuffisants cardiaques par semaine vus par les MG ne font l'objet d'aucun rapprochement possible.

Les **MG de plus de 55 ans ou de moins de 45 ans** ont une tendance à être **moins impliqués** dans ICALOR et **moins au fait du fonctionnement d'ICALOR**. Le défaut de connaissances en éducation thérapeutique dans ces deux tranches d'âge ou la surcharge de travail à l'installation ne semblent pas en cause. Le défaut de formation ne peut être évalué puisqu'il s'agissait d'un critère de sélection de l'échantillon. Une démotivation en fin d'exercice est-elle une cause de démotivation chez ces MG de plus de 55 ans ?

La répartition des MG dans les **départements** ne paraît pas informative mise à part une tendance des **MG de Meurthe-et-Moselle** à un sentiment d'**isolement et de surcharge** professionnels et aussi de **savoirs et structures préexistantes suffisants**, dus à une densité de patients et de professionnels plus importants dans le département ?

Les MG exerçant en **milieu rural** majoritairement **n'ont pas suivi la formation proposée par ICALOR** et expriment un **sentiment d'isolement et de saturation** professionnels, bien corroboré par leurs propos dans l'analyse verticale thématique. (Cf. Chap. 4.4.3.1.2.2.)

4.4.4.2.1.2. Les comportements indépendants des données sociologiques

Il semblerait que les MG ressentant une **saturation et un isolement professionnels** se sentent cependant **auto-suffisants** dans le savoir et la prise en charge de l'insuffisant cardiaque chronique et son éducation thérapeutique ou bénéficient déjà d'un réseau de prise en charge. L'isolement du MG doit l'amener à créer des environnements et réseaux professionnels personnels efficaces et renforcer leur sentiment d'autonomie mais ne l'empêche pas pour autant de s'impliquer dans ICALOR.

Il existe une corrélation positive et négative entre la **connaissance du réseau** et l'**implication** des MG à ICALOR et également entre la **formation par ICALOR** des MG et leur **implication**, mais sans correspondance avec leur satisfaction du réseau. L'intensification des formations des MG sur le fonctionnement du réseau et l'éducation thérapeutique laisse entrevoir des résultats positifs dans l'acuité de leur participation à ICALOR.

Les MG chez lesquels on relève une **méconnaissance du réseau délèguent** justement le rôle de l'éducation thérapeutique aux autres membres du réseau, et inversement, renforçant l'intérêt d'une formation en éducation thérapeutique et des explications du rôle du MG dans le réseau.

Les MG n'ayant **pas suivi la formation d'ICALOR** ont une **perception plutôt réduite** de l'éducation thérapeutique réduite à la compliance et l'obéissance en relation avec le modèle médical (Cf. Chap. 4.4.3.2.2.) et rencontrent des **difficultés** dans leur pratique éducative.

Les MG rencontrant des **difficultés** en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque sont plutôt **peu impliqués** dans ICALOR avec une **mauvaise connaissance** de son fonctionnement.

Ces MG sont plutôt **satisfaits d'ICALOR** et en cela le réseau semble apporter des réponses aux MG et l'implication dans ICALOR n'est pas un indice de satisfaction et à ce sujet les raisons de l'adhésion (Cf. Chap. 4.4.3.4.3.), en majorité passive ne traduisent pas en effet on l'a vu un engagement fort des MG.

Les **MG bien impliqués** dans le réseau envisagent généralement de manière plus **favorable** leur collaboration avec les pharmaciens dans ICALOR.

4.4.4.2.2. Les profils

En dehors d'une interprétation basée sur une corrélation possible ou non, peuvent se dégager des profils de MG.

Les profils longitudinaux présentés ici regroupent bien sûr des MG distincts.

4.4.4.2.2.1. Les MG réfractaires auto-suffisants

C'est le seul profil fort individualisé. C'est le cas particulier des 3 MG répondants **non adhérents** et qui rassemble des MG hommes exerçant en milieu urbain à proximité d'un centre référent, auto-suffisants dans leur exercice en insuffisance cardiaque avec une notion élargie de l'éducation thérapeutique et ne mentionnant pas de difficulté dans leur pratique au quotidien. Ils ne sont pas du tout sensibles ni accessibles à ICALOR. (Cf. Chap. 4.4.3.1.1.)

4.4.4.2.2.1. Les MG adhérents non formés peu intégrés

Les deux groupes suivants refont apparaître la corrélation entre la **formation par ICALOR** et la **méconnaissance du réseau** citée plus haut.

3 MG hommes exerçant en milieu rural de la Meuse ne sont pas formés par ICALOR et méconnaissent le fonctionnement du réseau.

3 MG urbains de la Moselle ne sont pas formés par ICALOR, ne se disent pas autosuffisants dans leur pratique de l'éducation thérapeutique de l'insuffisance cardiaque, rencontrent des difficultés en éducation thérapeutique et méconnaissent le réseau.

4.4.4.2.2.2. Les MG autosuffisants adhérents malgré eux

Ces MG **autosuffisants** dans leur pratique en connaissances ou en structures professionnelles de proximité **ne s'impliquent pas** dans ICALOR et/ou **n'en maîtrisent pas** le fonctionnement.

2 MG hommes âgés de 45 à 55 ans exerçant à moins de 20 km d'un centre référent et consultant moins de 5 patients insuffisants cardiaques par semaine ne se disent ni isolés ni saturés professionnellement, et sont autosuffisants dans leur pratique de l'éducation thérapeutique de l'insuffisance cardiaque avec une conception réduite de l'éducation thérapeutique. Ils rencontrent des difficultés rencontrées à ce sujet et sont peu impliqués dans ICALOR.

2 MG hommes consultant 5 à 20 patients insuffisants cardiaques par semaine se disent autosuffisants dans leur exercice avec un isolement et une saturation professionnels, méconnaissent ICALOR et y sont peu impliqués. Ils sont malgré tout satisfaits du réseau.

4.4.4.2.2.3. Les autres profils

Les deux profils suivants n'appellent aucun regroupement.

3 MG âgés de 45 à 55 ans exerçant à moins de 20 km en milieu urbain sont autosuffisants dans leur exercice avec une conception élargie de l'éducation thérapeutique mais une méconnaissance manifeste du réseau ICALOR.

3 MG hommes exerçant en milieu urbain à moins de 20 km d'un centre référent sont autosuffisants dans leur exercice et ont une conception élargie de l'éducation thérapeutique avec une absence de difficulté dans sa mise en pratique.

Les MG bien impliqués dans le réseau en connaissent le fonctionnement et sont plus favorables à une collaboration avec les pharmaciens. Leur méconnaissance du réseau les fait abandonner l'éducation thérapeutique aux autres membres du réseau.

Les particularités de l'exercice en milieu rural sont l'isolement accru et l'accès difficile à la formation.

Ces constatations peuvent amener à renforcer les démarches du réseau en direction des MG par une incitation et une décentralisation des formations en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque, dans l'idée d'une ouverture du réseau aux pharmaciens et aux autres acteurs de soin.

5. Conclusion

L'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque au travers de ce travail apparaît comme une préoccupation déterminante des médecins généralistes dans la prise en charge de la pathologie et le besoin de réponses et de formation, spécifiquement en éducation thérapeutique est majeur.

La place du médecin généraliste dans un réseau tel qu'ICALOR se veut centrale et la communication entre les acteurs du réseau joue un rôle important dans le décloisonnement professionnel et la définition des champs de compétences que tous les acteurs sont amenés à partager dans la pratique idéale du réseau.

L'appropriation du réseau par les médecins généralistes et l'optimisation de ses résultats dépend justement de leur sensibilisation par leur formation et des démarches d'ouverture du réseau. Les comportements de désengagement sont rencontrés chez des médecins généralistes souffrant d'isolement et de surcharge professionnelle notamment en milieu rural.

Les champs d'action potentiels du pharmacien en éducation thérapeutique dans ICALOR approchent ceux du médecin généraliste.

L'article 131 de la loi de Santé Publique du 9 août 2004 prévoit « des expérimentations relatives à la coopération entre professionnels de santé et aux possibilités de transfert de compétences entre professions médicales et d'autres professions de santé » et dans cette tendance à la multidisciplinarité ouverte l'éducation thérapeutique par le pharmacien en insuffisance cardiaque sous réserve d'une formation souhaitée par les médecins généralistes a une place dans un réseau tel qu'ICALOR. Si une collaboration est bénéfique, ses modalités restent encore à définir.

6. Annexes (cf.document joint)

7. Bibliographie

- 1 CLELAND J., HOES A.W., GAVAZZI A., DARGIE H., DREXLER H., FOLLATH F., HAVERICH A., JAARSMA T., KOREWICKI J., KOMADJA M., LINDE C, LOPEZ-SENDON J., PIERARD S., TAVAZZI L., TOUTOUZAS P. Recommandations pour le diagnostic et le traitement de l'insuffisance cardiaque chronique. Société Européenne de Cardiologie. *Maladies du Cœur et des Vaisseaux*. 2002. Vol. 95, N°sp 2, p 6, p 14
- 2 SAUDUBRAY T., VIBOUD C., HANSLIK T., FLAHAUT A. Prévalence et prise en charge de l'insuffisance cardiaque en France. *Réseau sentinelles INSERM U 707*. Enquête RS 2002-2. Consulté octobre 2006 à : <http://www.sentiweb.org>
- 3 ZANNAD F., BRIANCON S., JUILLIERE Y., MERTES P-M., VILLEMOT J-P., ALLA F., VIRION J-M, and the EPICAL Investigators. Incidence, clinical and etiologic features, and outcomes of advanced chronic heart failure: the EPICAL study. *Journal American College of Cardiology*. 1999. Vol. 33, pp 734-742
- 4 HO K.K., PINSKY J.L., KANNEL W.B., et al. The epidemiology of heart failure: the Framingham study. *Journal American College of Cardiology*. 1993. Vol. 22, pp 6-13A
- 5 *Faculté de Médecine Paris VI et CHU de la Pitié-Salpêtrière. Cours Université de Pierre et Marie Curie*. Biophysique cardiaque. Biophysique de la circulation cardiaque. Mécaniques des fluides. Consulté septembre 2007 à : <http://stud.eao.chups.jussieu.fr/ext/ceb/enseignement/biophysiquecirculationressources/biophysiquecardiaque/biophysiquecardiaque.pdf>
- 6 SERONDE M. Insuffisance ventriculaire gauche : étiologie, physiopathologie, diagnostic, évolution. *Centre Hospitalier Universitaire de Besançon*. 2001. Consulté octobre 2006 à : <http://www.besancon-cardio.org/cours/21-insuff-ventricule.php#haut>.
- 7 VANDER A-J. SHERMAN J.-H., LUCIANO D-S., BRIERE R. Physiologie humaine. 3è éd. *Ed de la Chenelières et McGraw Hill*. 1995. p 513
- 8 KOMADJA M., FORETTE F., AUPETIT J.F, BENETOS A., BERRUT G., EMERIAU J.P., FRIOCOURT P., GALINIER M., DE GROOTE P., HANON O., JONDEAU G., JOURDAIN P. *Archives des Maladies du Cœur et des Vaisseaux*. Société Française de Cardiologie, Société Française de Gériatrie et de Gérontologie. Recommandations pour le diagnostic et la prise en charge de l'insuffisance cardiaque du sujet âgé. 2004. Vol. 97, p 806
- 9 SHAMSHAM F., MITCHELL J. State University of New York Health Science Center at Brooklyn, Brooklyn, New York. Essentials of the Diagnosis of Heart Failure. *American Fam Physician*. 2000. Vol. 61, p 1319-28
- 10 ALMANGE C., ANDRE-FOUËT X., AUMONT M.-C., BEAUFILS P., DERUMEAUX G., FAUVEL J.-M., MILON H., QUIRET J.-C., ROUL G., WOLF J.E. Sémiologie Cardiologique. Enseignement Faculté de Médecine de Montpellier. *Collège National des Enseignants de Cardiologie*. 2006. Consulté juin 2007 à : <http://www.med.univ-montp1.fr>
- 11 JUILLIERE Y. Insuffisance cardiaque : éducation thérapeutique : les symptômes. *Malette I-Care proposée pour l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques adhérents à ICALOR*. NANCY
- 12 COWIE M.R., STRUTHERS A.D., WOOD D.A., COATS A.J., THOMPSON S.G., POOLE-WILSON P.A., SUTTON G.C. Imperial College School of Medicine, National Heart and Lung Institute, London, USA. Value of natriuretic peptides in assessment of patients with possible new heart failure in primary care. *Lancet*. 1997. Vol. 350, p 1349-53
- 13 DAO Q., KRISHNASWAMY P., KAZANEGRA R., et al. Utility of B-type natriuretic peptide in

- the diagnosis of congestive heart failure in an urgent-care setting. *Journal American College of Cardiology*. 2001. Vol. 37, pp 379-385
- 14 KORENSTEIN D., WISNIVESKY J. P., WYER P., ADLER R., PONIEMAN D., MC GINN T. The utility of B-type natriuretic peptide in the diagnosis of heart failure in the emergency department : a systematic review. *BMC Emergency Medicine*. 2007. Vol.7, p 6. Consulté septembre 2007 à : <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1919391>
 - 15 GURBIR S BHATIA, MICHAEL D SOSIN, JANE STUBLEY, JEETESH V PATEL, ELIZABETH A HUGHE, REBECCA GIBBS AND RUSSELL C DAVIS. Evaluation of B-type Natriuretic Peptide for validation of a heart failure register in primary care. *BMC Cardiovascular Disorders*. 2007, Vol. 7, p 23
 - 16 DELAHAYE, HASSAN M., DE GEVIGNEY G. L'insuffisance cardiaque de l'adulte. *Cours faculté de Médecine de Lyon*. 2006. Consulté octobre 2006 à : <http://spiral.univ-lyon1.fr/polycops/Cardiologie/Cardiologie-7.html>
 - 17 WEBER K.T., JANICKI S. Cardiopulmonary exercise testing for evaluation of chronic cardiac failure. *American Journal of Cardiology*. 1985. Vol. 55, p 22A-31A
 - 18 LEE INGLE, RHIDIAN J., SHELTON, ALAN S. RIGBY, SAMANTHA NABB, ANDREW L. CLARK, JOHN G.F. CLELAND J. The reproducibility and sensitivity of the 6-min walk test in elderly patients with chronic heart failure. *European Heart Journal*. Vol. 26, pp 1742-1751
 - 19 FOÜET X.A., GINON I., THIVOLET S. Diagnostic de l'insuffisance cardiaque systolique. *La Revue du Praticien*. 2002. Vol. 52, p 1647
 - 20 HUNT S.A., ABRAHAM W.T., CHIN M.H., FELDMAN A.M., FRANCIS G.S., GANIATS T.G., JESSUP M., KONSTAM M.A., MANCINI D.M., MICHL K., OATES J.A., RAHKO P.S., SILVER M.A., STEVENSON L.W., YANCY C.W. Guideline update for the diagnosis and management of chronic heart failure in the adult. *Journal American College of Cardiology*. 2005. Vol. 46, pp 1120-21
 - 21 JUILLIERE Y., TROCHU J.N., DE GROOTE P., HABIB G., HANON O., HERPIN D., ROUDAUT R., ARTIGOU J.Y., DIEVART F., GALINIER M., NEUDER Y., KOMAJDA. M. Insuffisance cardiaque à fonction systolique préservée: un algorithme diagnostique pour une définition pragmatique. *Archives des Maladies du Cœur et des Vaisseaux*. 2006. Tome 99, N° 4, pp 4-7
 - 22 JUILLIERE Y. Insuffisance cardiaque : éducation thérapeutique : diététique. *Malette I-Care proposée pour l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques adhérents à ICALOR*. NANCY
 - 23 YUSUF S., KOBER L., PFEFFER M., HALL A, MURRAY G., TORP-PEDERSEN C., BALL S., POGUE J., MOYÉ L., BRAUNWALD E. ACE-Inhibitor Myocardial Infarction Collaborative Group. Ontario, Canada FLATHER. Long-term ACE-inhibitor therapy in patients with heart failure or left-ventricular dysfunction: a systematic overview of data from individual patients. *Lancet*. 2000. Vol. 355(9215), pp 1575-1581
 - 24 The CONSENSUS Trial Study Group. Effects of enalapril on mortality in severe congestive heart failure. Results of the Cooperative North Scandinavian Enalapril Survival Study CONSENSUS. *New England Journal of Medicine*. 1987. Vol. 316(23), pp 1429-1435. Consulté juillet 2007 à : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=2883575&dopt=Abstract
 - 25 YUSUF S., SLEIGHT P., POGUE J., BOSCH J., DAVIES R., DAGENAIS G. Effect of an angiotensin-converting-enzyme inhibitor, ramipril, on cardiovascular events in high-risk patients. *New England Journal of Medicine*. 2000; 342: 145-153. The Heart Outcomes Prevention Evaluation study investigators. Canadian Cardiovascular Collaboration Project Office, Hamilton. Canada. Consulté juillet 2007 à : <http://content.nejm.org/cgi/content/abstract/342/3/145>
 - 26 The SOLVD Investigators. Effects of enalapril on survival in patients with reduced left ventricular ejection fractions and congestive heart failure. *New England Journal of Medicine*. 1991. Vol.325, pp 293-302. Consulté juillet 2007 à : http://content.nejm.org/cgi/content/abstract/325/5/293?ijkey=613132461b5db9ff81c85c5c37a3e75c5d0ad36a&keytype=tf_ipsecsha
 - 27 The SOLVD Investigators. Effect of enalapril on mortality and the development of heart failure in asymptomatic patients with reduced left ventricular ejection fractions. *New England Journal*

- of Medicine*. 1992. Vol. 327, pp 685-691. Consulté juillet 2007 à :
http://content.nejm.org/cgi/content/abstract/327/10/685?ikey=339d2677b3082e0f00690750e9166f2fd54292b4&keytype2=tf_ipsecsha
- 28 LIU P., ARNOLD J.M., BELENKIE I., DEMERS C., DORIAN P., GIANETTI N., HADDAD H., HOWLETT J., IGNAZEWSKI A. JONG P., MCKELVIE R., MOE G., PARKER J.D., RAO V., ROULEAU J.L., TEO K., TSUYUKI R., WHITE M., HUCKEL V., ISSAC D., JOHNSTONE D., LEBLANC M.H., LEE H., NEWTON G., NIZNICK J., ROSS H., ROTH S., ROY D., SMITH S., SUSSEX B., YUSUF S.. Canadian Cardiovascular Society. The 2002/3 Canadian Cardiovascular Society consensus guideline update for the diagnosis and management of heart failure. *Canadian Journal of Cardiology*. 2003. Vol. 19(4), pp 347-356
 - 29 JUILLIERE Y. Traitement médicamenteux de l'insuffisance cardiaque chronique. *La Revue du Praticien*. 2002. Vol. 52, pp 1672-1674
 - 30 JUILLIERE Y., AUMONT M.-C., AUPETIT J.-F., BOUHOUR J.-B., COHEN-SOLAL A., DE GROOTE P., DELAHAYE F, et al. Recommandations de la Société Européenne de Cardiologie et spécificités françaises concernant le diagnostic et le traitement de l'insuffisance cardiaque chronique. *Archives des Maladies du Cœur et des Vaisseaux*. 2002. Vol. 95-N°sp 2
 - 31 MERIT-H.F. Study Group. Effect of Metoprolol CR/XL in chronic heart failure: metoprolol CR/XL randomized intervention trial in congestive heart failure (MERIT-HF). *Lancet*. 1999. Vol. 353, pp 2001-2007. Consulté juillet 2007 à :
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=10376614&query_hl=9&itool=pubmed_docsum
 - 32 PACKER M., BRISTOW M.R., COHN J .N., for the US Carvedilol Heart Failure Study Group. The effect of carvedilol on morbidity and mortality in patients with chronic heart failure. *New England Journal of Medicine*. 1996 ; Vol. 334 pp 1349-1355. Consulté juillet 2007 à :
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=8614419&query_hl=17&itool=pubmed_docsum
 - 33 COHN J.N., FOWLER M.B., BRISTOW M.R. *et al*, for the US carvedilol Heart Failure Study group. Safety and efficacy of carvedilol in severe heart failure. *Journal of Cardiac Failure*. 1997. Vol.3, pp 173-179. Consulté juillet 2007 à :
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=9330125&query_hl=20&itool=pubmed_docsum
 - 34 COLUCCI W.S., PACKER M., BRISTOW M.R. et al. for the US carvedilol Heart Failure Study Group. Carvedilol inhibits clinical progression in patients with mild symptoms of heart failure. *Circulation*. 1996. Vol. 94, pp 2800-2806. Consulté juillet 2007 à :
<http://circ.ahajournals.org/cgi/content/full/94/11/2800>
 - 35 American Heart Association. CIBIS Investigators and Committees. A randomized trial of beta-blockade in heart failure. The Cardiac Insufficiency Bisoprolol Study (CIBIS). *Circulation*. 1994. Vol. 90, pp 1765-1773. Consulté juillet 2007 à :
http://circ.ahajournals.org/cgi/content/abstract/90/4/1765?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&searchid=990803572289_21753&stored_search=&FIRSTINDEX=&volume=90&firstpage=1765&search_url=http%3A%2F%2Fcirc.ahajournals.org%2Fcgi%2Fsearch&journalcode=circulationah
 - 36 CIBIS Investigators. The Cardiac Insufficiency Bisoprolol Study II (CIBIS-II); a randomised trial. *Lancet*. 1999. Vol. 353(9146), pp 9-13. Consulté juillet 2007 à :
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10023943&dopt=Abstract
 - 37 DARGIE H.J. Department of Cardiology, Western Infirmary, G11 2NT, Glasgow, USA. Effect of carvedilol on outcome after myocardial infarction in patients with left-ventricular dysfunction: the CAPRICORN randomised trial. *Lancet*. 2001. Vol. 357(9266), pp 1385-1390. Consulté juillet 2007 à :
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=11356434&query_hl=27&itool=pubmed_docsum

- 38 KRUM H., ROECKER E.B., MOHACSI P., ROULEAU J.L., TENDERA M, COATS A.J., KATUS H.A., FOWLER M.B., PACKER M. Carvedilol Prospective Cumulative Survival (COPERNICUS) Study Group. Effects of initiating carvedilol in patients with severe chronic heart failure: results from the COPERNICUS Study. *JAMA*. 2003. Vol. 289(6), pp 712-718. Consulté juillet 2007 à : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?CMD=search&DB=pubmed>
- 39 POOLE-WILSON P.A., SWEDBERG K., CLELAND J.G., DI LENARDA A., HANRATH P., KOMAJDA M., LUBSEN J., LUTIGER B., METRA M., REMME W.J., TORP-PEDERSEN C., SCHERHAG A., SKENE A. Carvedilol Or Metoprolol European Trial Investigators. National Heart and Lung Institute, Imperial College. London, USA. Comparison of carvedilol and metoprolol on clinical outcomes in patients with chronic heart failure in the Carvedilol Or Metoprolol European Trial (COMET): randomised controlled trial. *Lancet*. 2003. Vol. 362(9377), pp 7-13. Consulté juillet 2007 à : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=12853193&query_hl=23&itool=pubmed_DocSum
- 40 WILLENHEIMER R., VAN VELDHUISEN D.J., SILKE B., ERDMANN E., FOLLATH F., KRUM H., PONIKOWSKI P., SKENE A., VAN DE VEN L., VERKENNE P., LECHAT P. CIBIS III Investigators. Department of Cardiology, University Hospital, Lund University, Malmo, Sweden. Effect on survival and hospitalization of initiating treatment for chronic heart failure with bisoprolol followed by enalapril, as compared with the opposite sequence: results of the randomized Cardiac Insufficiency Bisoprolol Study (CIBIS) III. *Circulation*. 2005. Vol. 112 (16), pp 2426-2435
- 41 PITT B., ZANNAD F., REMME W.-J., CODY R., CASTAIGNE A., PEREZ A., PALENSKY J., WITTES J., for The Randomized Aldactone Evaluation Study Investigators. The Effect of Spironolactone on Morbidity and Mortality in Patients with Severe Heart Failure. *New England Journal of Medicine*. 1999 N° 10. Vol. 341, pp 709-771 2. Consulté juillet 2007 à : <http://content.nejm.org/cgi/content/abstract/341/10/709>
- 42 JAMES B. YOUNG; MARK E. DUNLAP; MARC A. PFEFFER; JEFFREY L. PROBSTFIELD; ALAIN COHEN-SOLAL; RAINER DIETZ; CHRISTOPHER B. GRANGER; JAROMIR HRADEC; JERZY KUCH; ROBERT S. MCKELVIE; JOHN J.V. MCMURRAY; ERIC L. MICHELSON; BERTIL OLOFSSON; JAN OSTERGREN, PHD; PETER HELD; SCOTT D. SOLOMON; SALIM YUSUF, D. PHIL; KARL SWEDBERG. Mortality and Morbidity Reduction With Candesartan in Patients With Chronic Heart Failure and Left Ventricular Systolic Dysfunction: Results of the CHARM Low-Left Ventricular Ejection Fraction Trials. *Circulation*. 2004. Vol. 110, pp 2618-2626. Consulté octobre 2007 à : <http://circ.ahajournals.org/cgi/content/full/110/17/2618>
- 43 PITT B., SEGAL R., MARTINEZ F.A., MEURERS G., COWLEY A.J, THOMAS I., DEEDWANIA P.C., NEY D.E., SNAVELY D.B., CHANG P.I. Division of Cardiology, University Hospital, Ann Arbor. MI 48109-0366, USA. Randomised trial of losartan versus captopril in patients over 65 with heart failure (Evaluation of Losartan in the Elderly Study, ELITE). *Lancet*. 1997. Vol. 349(9054), pp 747-752
- 44 PITT B., POOLE-WILSON P., SEGAL R., MARTINEZ F.A., DICKSTEIN K., CAMM A.J. KONSTAM M.A., RIEGGER G., KLINGER G.H., NEATON J., SHARMA D., THIYAGARAJAN B. Division of Cardiology, University of Michigan School of Medicine, Ann Arbor 48109-0366, USA. Effects of losartan versus captopril on mortality in patients with symptomatic heart failure: rationale, design, and baseline characteristics of patients in the Losartan Heart Failure Survival Study: ELITE II. *Journal of Cardiac Failure*. 1999. Vol. 5(2), pp 146-154
- 45 MCKELVIE R.S., YUSUF S., PERICAK D. et al., for the RESOL VD Pilot Investigators. Comparison of candesartan, enalapril and their combination in congestive heart failure. Randomized Evaluation of Strategies for Left- Ventricular Dysfunction (RESOL VD) Pilot study. *Circulation*. 1999. Vol. 102, pp 1056-1064. Consulté juillet 2007 à : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=10477530&query_hl=13&itool=pubmed_docsum
- 46 COHN J.N., TOGNONI G. Valsartan Heart Failure Trial Investigators. A randomized trial of the angiotensin-receptor blocker valsartan in chronic heart failure. *New England Journal of Medicine*. 2001. Vol. 345 (23), pp 1667-1675
- 47 KOMAJDA M. Are angiotensin II receptor blockers indicated in chronic heart failure? 2002. *Heart*. Vol. 87 (1), pp 1-2. Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris. Consulté octobre 2007 à :

- 48 MC MURRAY J.J., OSTERGREN J., SWEDBERG K., GRANGER C.B., HELD P., MICHELSON E.L., OLOFSSON B., YUSUF S., PFEFFER M.A. CHARM Investigators and Committees. Glasgow, USA. Effects of candesartan in patients with chronic heart failure and reduced left-ventricular systolic function taking angiotensin-converting-enzyme inhibitors: the CHARM-Added trial. *Lancet*. 2003. Vol. 362(9386), pp 767-771
- 49 DICKSTEIN K., KJEKSHUS J. and the OPTIMAAL Steering Committee. Effects of losartan and captopril on mortality and morbidity in high-risk patients after acute myocardial infarction: the OPTIMAAL randomized trial. *Lancet*. 2002. Vol. 360, pp 752-760. Consulté octobre 2007 à http://www.medscape.com/viewarticle/471696_print
- 50 PFEFFER M.A., MCMURRAY J., LEIZOROVICZ A. MAGGIONI A.P., ROULEAU J-L., VAN DE WERF F., HENIS M. NEUHART E., GALLO P., EDWARDS S., SELLERS M.A., VELAZQUEZ E., CALIFF R. Valsartan in Acute Myocardial Infarction Trial (VALIANT). *New England Journal of Medicine*. 2003. Vol. 349, pp 1893-1965
- 51 VIDAL Professionnel. 2007. 82^e édition. *Ed. Larousse*
- 52 The Digitalis Investigation Group. Mount Sinai Medical Center, New York, NY 10029-6574, USA. The Digitalis Investigation Group. The effect of digoxin on mortality and morbidity in patients with heart failure. *New England Journal of Medicine*. 1997. Vol. 336 (8), pp 525-533. Consulté octobre 2007 à : <http://content.nejm.org/cgi/content/full/336/8/525?ikey=oYpQlqjZpdpT2&keytype=ref&siteid=nejm>
- 53 MILTON PACKER, CHRISTOPHER M., O'CONNOR, JALAL K. GHALI, MILTON L. PRESSLER, PETER E. CARSON, ROBERT N. BELKIN, ALAN B. MILLER., GERALD W. NEUBERG, DAVID FRID, JOHN H. WERTHEIMER, ANNE B. CROPP, DAVID L., DEMET. For The Prospective Randomized Amlodipine Survival Evaluation Study Group. Effect of Amlodipine on Morbidity and Mortality in Severe Chronic Heart Failure. *New England Journal of Medicine*. 1996. Vol. 335, pp 1107-1114, N° 15. Consulté octobre 2007, à : <http://content.nejm.org/cgi/content/abstract/335/15/1107>
- 54 YOUNG J.B., ABRAHAM W.T., SMITH AL, LEON A.R, LIEBERMAN R., WILKOFF B., CANBY R.C., SCHROEDER J.S., LIEM L.B., HALL S, WHEELAN K.; Multicenter InSync I.C.D. Randomized Clinical Evaluation (MIRACLE ICD) Trial Investigators. Combined cardiac resynchronization and implantable cardioversion defibrillation in advanced chronic heart failure: the MIRACLE ICD Trial. *JAMA*. 2003. Vol. 289(20), pp 2685-2694. Consulté juillet 2007 à : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=12771115&dopt=Abstract
- 55 BRISTOW M.R., SAXON L.A., BOEHMER J., KRUEGER S., KASS D.A., DE MARCO T., CARSON P., DICARLO L., DEMETS D., WHITE BG, DEVRIES D.W, FELDMAN A.M. Comparison of Medical Therapy, Pacing, and Defibrillation in Heart Failure (COMPANION) Investigators. Cardiac-resynchronization therapy with or without an implantable defibrillator in advanced chronic heart failure. *New England Journal of Medicine*. 2004. Vol. 350(21), pp 2140-2150
- 56 AUMONT M.C., AUPETIT J.F., COHEN-SOLAL A., DAVY J.M., DE GROOTE P., DELAHAYE F., DESNOS M., DONAL E., DUBOIS-RANDE J.L., GALINIER M., GIBRLIN P., ISNARD R., JONDEAU G., JOURDAIN P., JUILLIERE Y., KOMADJA M., LECHAT P., LECLERCQ C., LOGEART D., POUSSET F., RONCALLI J., ROUL G., TROCHU J.N. Insuffisance cardiaque et cardiomyopathies. *Archives des Maladies du Cœur et des Vaisseaux*. 2006. Vol.N°2 (suppl.), p 9, p 23, p 29, p 38-57
- 57 MILLER L. et al. Use of a continuous-flow device in patients awaiting heart transplantation. *New England Journal of Medicine*. 2007. Vol. 357, p 885-896. Commentaires par GOLDGEWICHT C. sur UNIVADIS. Consulté octobre 2007 à : http://www.univadis.fr/medical_and_more/News
- 58 The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Chronic Heart Failure of the European Society of Cardiology. Guidelines for the Diagnosis and Treatment of Chronic Heart Failure: executive summary update 2005. *European Heart Journal*. 2005. Vol. 26, p 1115-1140
- 59 SHARON A. HUNT, CHAIR WILLIAM T. ABRAHAM, MARSHALL CHIN, ARTHUR M. FELDMAN, GARY S. FRANCIS, THEODORE G. GANIATS, MARIELL JESSUP, MARVIN A.

- KONSTAM, DONNA M. MANCINI, KEITH MICHL, JOHN A. OATES, PETER S. RAHKO, MARC A. SILVER, LYNNE WARNER STEVENSON, CLYDE W. YANCY. *American College of Cardiology Foundation*. Diagnosis and Management of Chronic Heart Failure in the Adult. ACC/AHA Pocket Guideline Based on the ACC/AHA 2005 Guideline Update. 2005. pp 12-13, pp 27-28, pp 33-37, p 41, p 50
- 60 HUNT S.A., ABRAHAM W.T., CHIN M.H., FELDMAN A.M., FRANCIS G.S., GANIATS T.G., JESSUP M., KONSTAM M.A., MANCINI D.M., MICHL K., OATES J.A., RAHKO P.S., SILVER M.A., STEVENSON L.W., YANCY C.W. ACC/AHA 2005. Guideline update for the diagnosis and management of chronic heart failure in the adult. *Journal American College of Cardiology*. 2005. Vol. 46, p 1121
- 61 DECCACHE A. (Séminaire d'été d'éducation pour la santé), AUJOULAT I., MARTIN F., OTTENHEIM C., SANDRIN-BERTHON B. *Comité français d'éducation pour la santé*. L'éducation pour la santé en médecine générale. De la fonction curative à la fonction éducative. Ed. CFES. 1996. p 53
- 62 DESCHAMPS J.P. Une « relecture » de la charte d'Ottawa. *Santé publique*. 2003. Vol. 15, n° 3, pp 313-325
- 63 COPPE M., SCHOONBROODT C. Guide pratique d'éducation pour la santé: réflexion, expérimentation et 50 fiches à l'usage des formateurs. Bruxelles. . Ed. De Boeck Université. 1992. pp 179-180
- 64 Conseil des affaires sociales et de la famille du Québec. Objectif : Santé. Rapport du Comité d'études sur la promotion de la santé. 1984. Ministère des affaires sociales. Québec. p 217
- 65 GREENBERG J. Health and wellness: a conceptual differentiation. *Journal of School Health*. 1985. Vol. 55 (10), pp 403-406
- 66 DUFRESNE J., DUMONT F., MARTIN Y. Traité d'anthropologie médicale : l'institution de la santé et de la maladie. Institut québécois de recherche sur la culture. Sainte-Foy. *Presses de l'Université du Québec*. 1985. 245 p
- 67 FERGUSON M. Les enfants du Verseau. Paris. Ed. Calmann-Lévy. 1980. pp 181-183, 339 p
- 68 DECCACHE A., LAVENDHOMME E. Information et éducation du patient. Des fondements aux méthodes. Bruxelles. Ed. De Boeck University. 1989. p 45, p 139
- 69 D'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. Eduquer pour mieux soigner, approche pédagogique. Paris. 2è éd. Ed. Maloine. 2004. p 6, pp 42-43, 115 p
- 70 Rapport de l'OMS sur l'éducation thérapeutique. Report of a WHO Working Group. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhague. *World Health Organisation. Regional Office for Europe*. 1998. 90 p. Consulté novembre 2006 à : <http://www.euro.who.int/document/e63674.pdf>
- 71 Rapport du groupe de travail de la DGS 1999-2000. Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique. *Direction Générale de la Santé. Bureau des Maladies Chroniques, enfance et vieillissement*. 2000. Consulté novembre 2006 à : <http://www.sante.gouv.fr/html/pointsur/eduthera/notinte.htm>
- 72 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel de la République Française du 5 mars 2002*
- 73 Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. *Journal Officiel de la République Française du 11 août 2004*
- 74 Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique : objectifs et enjeux. Ministère de la Santé et des Solidarités. Brochure pédagogique. Fév. 2005. Consulté novembre 2006 à : <http://www.sante.gouv.fr/>
- 75 ASSAL J.P., LACROIX A. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris. Ed. Maloine, *Collection « Education des patients »*, 2è éd. 2003. p 26, 240 p
- 76 BURY J.A. Education pour la santé : concepts, enjeux, planifications. Bruxelles. Ed. De Boeck Université. *Collection Savoir et Santé*. 1988. pp 35-36, p.49
- 77 DE KETELE J.-M., POSTIC M. Observer les situations éducatives. Paris. Ed. Presse

- 78 GREEN L.W., KREUTER M.W. Health Promotion Planning. An educational and environmental approach. 2e ed. *Mountain View: Mayfield Publishing Company*. 1991. pp 429-434
- 79 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Art. 84. *Journal Officiel de la République Française du 5 mars 2002*
- 80 LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Ed. *Maloine, Paris*. 2003. pp 123-126, pp 151-153, p 163
- 81 DONNAY J., ERNST D. Analyse pour l'utilisation du vidéogramme éducatif. Liège. Coll. *Méthodes au service de l'éducation pour la santé*. 1989. p 1
- 82 Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. *Journal Officiel de la République Française du 25 avril 1996*
- 83 Décret du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé. *Journal Officiel de la République Française du 18 décembre 2002*
- 84 DESCHAMPS J.P. Textes fondateurs et vie associative de la Fédération Nationale des Comités d'Education pour la Santé. Site de la FNES. Consulté janvier 2006 à : <http://www.fnes.fr>
- 85 FAXON D.P., SCHWAMM L.H., PASTERNAK R.C., PETERSON E.D., MCNEIL B.J, BUFALINO V., YANCY C.W., BRASS L.M., BAKER D.W., BONOW R.O., SMAHA L.A, JONES D.W., SMITH S.C. JR, ELLRODT G., ALLEN J., SCHWARTZ S.J, FONAROW G., DUNCAN P., HORTON K., SMITH R., STRANNE S., SHINE K.; American Heart Association's Expert Panel On Disease Management. Improving quality of care through disease management: principles and recommendations from the American Heart Association's Expert Panel on Disease Management. *Circulation*. 2004. Vol.109, pp 2651–2654. Consulté octobre 2007 à : http://circ.ahajournals.org/cgi/content/full/109/21/2651?ijkey=f857ac9fc244d92aace7b56f8fc3272605f587db&keytype2=tf_ipsecsha
- 86 BLANCHET A., GOTMAN A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris. *Nathan Université " 128 "*. 1992. p 41
- 87 SINGLY F. L'enquête et ses méthodes : le questionnaire. Paris. *Nathan Université " 128 "*, 1992. p 21
- 88 JAARSMAN T, HALFENS R, HUIJER ABU-SAAD H, DRACUP K, GORGELS T, VAN REE J, STAPPERS J. Effects of education and support on self-care and resource utilization in patients with heart failure. *Eurpoean Heart Journal*. 1999. Vol.20, pp 673–682.Consulté juillet 2007 à :<http://eurheartj.oxfordjournals.org/cgi/reprint/20/9/673?ijkey=0c9c464a57d5e7529eac7a45df0b706cf8627554>
- 89 RICH MW, BECKHAM V, WITTENBERG C, LEVEN CL, FREEDLAND KE, CARNEY RM. A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. *New England Journal of Medicine* 1995. Vol. 333, pp 1190–1195.Consulté juillet 2007 à :<http://content.nejm.org/cgi/content/abstract/333/18/1190>
- 90 TODD M. KOELLING , MONICA L. JOHNSON RN, ROBERT J. CODY , KEITH D. AARONSON from the Division of Cardiovascular Medicine, Department of Internal Medicine, University of Michigan, Ann Arbor. Discharge Education Improves Clinical Outcomes in Patients With Chronic Heart Failure. *Circulation* 2005.Vol.111, p 179. Consulté juillet 2007 à :<http://www.circ.ahaajournals.org/cgi/content/full/111/2/179>
- 91 DOVAL H.C., GRANCELLO H.O., NUL D., VARINI S., SOIFER S., FERRANTE D.C. GESICA Grupo de Estudio de Sobrevida en la Insuficiencia Cardiaca en la Argentina Investigators.BUENOS AIRES. Randomised trial of telephone intervention in chronic heart failure: DIAL trial. *British Medical Journal* 2005. Vol.331, p.425. Consulté juillet 2007 à :<http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/331/7514/425>
- 92 WEST JA, MILLER NH, PARKER KM, SENNECA D, GHANDOUR G, CLARK M, GREENWALD G, HELLER RS, FOWLER MB, DEBUSK RF.A comprehensive management system for heart failure improves clinical outcomes and reduces medical resource utilization. *American Journal of Cardiology*. 1997; Vol.79, pp 58–63. Consulté juillet 2007 à :http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6T10-3S6CH2P-D&coverDate=01%2F01%2F1997&alid=453251595&rdoc=1&fmt=&orig=search&qd=1

[& cdi=4876& sort=d&view=c& acct=C000050221& version=1& urlVersion=0& userid=10& md5=546e3d7c6e9062d5217f43764ba4d9c5](#)

- 93 CALDWELL MA, PETERS KJ, DRACUP KA. A simplified education program improves knowledge, self-care behavior, and disease severity in heart failure patients in rural settings. *American Heart Journal*. 2005. Vol.150, p 983. University of California, San Francisco, California. USA. Consulté juillet 2007 à : http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6W9H-4HHW7CT-13&_coverDate=11%2F30%2F2005&_alid=453347978&_rdoc=1&_fmt=&_orig=search&_qd=1&_cdi=6683&_sort=d&_view=c&_acct=C000050221&_version=1&_urlVersion=0&_userid=10&_md5=523501e57f55701b7de0e8da6374c67b
- 94 VAN DEN BUSSCHE H, STEINBERG B, VON BRANDIS S, SPERBER S, ZIMMERMANN T. Effectiveness of an outpatient disease management programme for chronic heart insufficiency patients. *Gesundheitswesen*. 2004. Vol.66 (10), pp 656-60. Consulté juillet 2007 à : <http://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-2004-813593>
- 95 GRIFFITHS. Advanced practice nurse directed transitional care reduced readmission or death in elderly patients admitted to hospital with heart failure. *Evidence Based Nursing* 2004. Vol.7, pp 116-116. Consulté juillet 2007 à : <http://ebn.bmjournals.com/cgi/content/full/7/4/116>
- 96 AUBERTEIN S. Le pharmacien et l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque : enquête déalisée en collaboration avec le réseau ICALOR. 213p. Th. D : Pharmacie : Nancy : 2007, N° 2833

VU

NANCY, le **23 octobre 2007**

Le Président de Thèse

Professeur Y. JUILLIERE

NANCY, le **8 novembre 2007**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Par délégation

Professeur F. ALLA

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le **19 novembre 2007**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur J.P. FINANCE

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Mathieu ALZINGRE

le 29 novembre 2007

L'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque

**Le Médecin Généraliste dans le réseau ICALOR
et sa collaboration avec le Pharmacien**

Annexes

6. Annexes

6.1. Annexe 1. Déclaration d'Alma-Ata

6.2. Annexe 2. Charte d'Ottawa

6.3. Annexe 3. Charte de Bangkok

6.4. Annexe 4. Recueil des entretiens

20 entretiens (numérotation par entretien)

6.1. Annexe 1. Déclaration d'Alma-Ata

La Conférence internationale sur les soins de santé primaires réunie à Alma-Ata ce douze septembre mil neuf cent soixante-dix-huit, soulignant la nécessité d'une action urgente de tous les gouvernements, de tous les personnels des secteurs de la santé et du développement ainsi que de la communauté internationale pour protéger et promouvoir la santé de tous les peuples du monde, déclare ce qui suit :

I

La Conférence réaffirme avec force que la santé, qui est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité, est un droit fondamental de l'être humain, et que l'accession au niveau de santé le plus élevé possible est un objectif social extrêmement important qui intéresse le monde entier et suppose la participation de nombreux secteurs socioéconomiques autres que celui de la santé.

II

Les inégalités flagrantes dans la situation sanitaire des peuples, aussi bien entre pays développés et pays en développement qu'à l'intérieur même des pays, sont politiquement, socialement et économiquement inacceptables et constituent de ce fait un sujet de préoccupation commun à tous les pays.

III

Le développement économique et social, fondé sur un nouvel ordre économique international, revêt une importance fondamentale si l'on veut donner à tous les niveaux de santé le plus élevé possible et combler le fossé qui sépare sur le plan sanitaire les pays en développement des pays développés. La promotion et la protection de la santé des peuples est la condition sine qua non d'un progrès économique et social soutenu en même temps qu'elles contribuent à une meilleure qualité de la vie et à la paix mondiale.

IV

Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés.

V

Les gouvernements ont vis-à-vis de la santé des populations une responsabilité dont ils ne peuvent s'acquitter qu'en assurant des prestations sanitaires et sociales adéquates. L'un des principaux objectifs sociaux des gouvernements, des organisations internationales et de la communauté internationale tout entière au cours des prochaines décennies doit être de donner à tous les peuples du monde, d'ici l'an 2000, un niveau de santé qui leur permette de mener une vie socialement et économiquement productive. Les soins de santé primaires sont le moyen qui permettra d'atteindre cet objectif dans le cadre d'un développement empreint d'un véritable esprit de justice sociale.

VI

Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination. Ils font partie intégrante tant du système de santé national, dont ils sont la cheville ouvrière et le foyer principal que du développement économique et social d'ensemble de la communauté. Ils sont le premier niveau de contacts des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire.

VII

Les soins de santé primaires :

1. reflètent les conditions économiques et les caractéristiques socio-culturelles et politiques du pays et des communautés dont ils émanent et sont fondés sur l'application des résultats pertinents de la recherche sociale et biomédicale et de la recherche sur les services de santé, ainsi que sur l'expérience de la santé publique ;
2. visent à résoudre les principaux problèmes de santé de la communauté, en assurant les services de promotion, de prévention, de soins et de réadaptation nécessaires à cet effet ;
3. comprennent au minimum : une éducation concernant les problèmes de santé qui se posent ainsi que les méthodes de prévention et de lutte qui leur sont applicables, la promotion de bonnes conditions alimentaires et nutritionnelles, un approvisionnement suffisant en eau saine et des mesures d'assainissement de base, la protection maternelle et infantile y compris la planification familiale, la vaccination contre les grandes maladies infectieuses, la prévention et le contrôle des endémies locales, le traitement des maladies et lésions courantes et la fourniture de médicaments essentiels ;
4. font intervenir, outre le secteur de la santé, tous les secteurs et domaines connexes du développement national et communautaire, en particulier l'agriculture, l'élevage, la production alimentaire, l'industrie, l'éducation, le logement, les travaux publics et les communications, et requièrent l'action coordonnée de tous ces secteurs ;
5. exigent et favorisent au maximum l'autoresponsabilité de la collectivité et des individus et leur participation à la planification, à l'organisation, au fonctionnement et au contrôle des soins de santé primaires, en tirant le plus large parti possible des ressources locales, nationales et autres, et favorisent à cette fin, par une éducation appropriée, l'aptitude des collectivités à participer ;
6. doivent être soutenus par des systèmes d'orientation/recours intégrés, fonctionnels et se soutenant mutuellement, afin de parvenir à l'amélioration progressive de services médico-sanitaires complets accessibles à tous et accordant la priorité aux plus démunis ;
7. font appel tant à l'échelon local qu'à celui des services de recours aux personnels de santé—médecins, infirmières, sages-femmes, auxiliaires et agents communautaires, selon le cas, ainsi que, s'il y a lieu, praticiens traditionnels—tous préparés socialement et techniquement à travailler en équipe et à répondre aux besoins de santé exprimés par la collectivité.

VIII

Tous les gouvernements se doivent d'élaborer au plan national des politiques, des stratégies et des plans d'action visant à introduire et à maintenir les soins de santé primaires dans un système national de santé complet et à les coordonner avec l'action d'autres secteurs. À cette fin, il sera nécessaire que s'affirme la volonté politique de mobiliser les ressources du pays et d'utiliser rationnellement les ressources extérieures disponibles.

IX

Tous les pays se doivent de coopérer dans un esprit de solidarité et de service en vue de faire bénéficier des soins de santé primaires l'ensemble de leur population, puisque l'accession de la population d'un pays donné à un niveau de santé satisfaisant intéresse directement tous les autres pays et leur profite à tous. Dans ce contexte, le rapport conjoint FISE/OMS sur les soins de santé primaires constitue une base solide pour l'avenir du développement de la mise en œuvre des soins de santé primaires dans le monde entier.

X

L'humanité tout entière pourra accéder à un niveau acceptable de santé en l'an 2000 si l'on utilise de façon plus complète et plus efficace les ressources mondiales dont une part considérable est actuellement dépensée en armements et en conflits armés. Une politique authentique

d'indépendance, de paix, de détente et de désarmement pourrait et devrait permettre de dégager des ressources supplémentaires qui pourraient très utilement être consacrées à des fins pacifiques et en particulier à l'accélération du développement économique et social dont les soins de santé primaires, qui en sont un élément essentiel, devraient recevoir la part qui leur revient.

6.2. Annexe 2. Charte d'Ottawa

La première Conférence internationale pour la promotion de la santé, réunie à Ottawa en ce 21^e jour de novembre 1986, émet la présente Charte pour l'action, visant la Santé pour tous d'ici l'an 2000 et au-delà.

Promotion de la santé :

La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. Cette démarche relève d'un concept définissant la « santé » comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut, d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins, et d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. Ainsi donc, la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire : elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être.

Conditions préalables à la santé

Les conditions fondamentales et ressources préalables sont, en matière de santé : la paix, un abri, l'éducation, la nourriture, un revenu, un écosystème stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité. Toute amélioration du niveau de santé est nécessairement solidement ancrée dans ces éléments de base.

Promouvoir l'idée

Une bonne santé est une ressource majeure pour le progrès social, économique et individuel, tout en constituant un aspect important de la qualité de la vie. Les facteurs politiques, économiques, sociaux, culturels, environnementaux, comportementaux et biologiques peuvent tous intervenir en faveur ou au détriment de la santé. La démarche de promotion de la santé tente de rendre ces conditions favorables par le biais de la promotion des idées.

Conférer les moyens

La promotion de la santé vise l'égalité en matière de santé. Ses interventions ont pour but de réduire les écarts actuels caractérisant l'état de santé, et d'offrir à tous les individus les mêmes ressources et possibilités pour réaliser pleinement leur potentiel santé. Cela comprend une solide fondation dans un milieu apportant son soutien, l'information, les aptitudes et les possibilités permettant de faire des choix sains. Les gens ne peuvent réaliser leur potentiel de santé optimal s'ils ne prennent pas en charge les éléments qui déterminent leur état de santé. En outre, cela doit s'appliquer également aux hommes et aux femmes.

Servir de médiateur

Seul, le secteur sanitaire ne saurait offrir ces conditions préalables et ces perspectives favorables à la santé. Fait encore plus important, la promotion de la santé exige l'action concertée de tous les intervenants : les gouvernements, le secteur de la santé et les domaines sociaux et économiques connexes, les organismes bénévoles, les autorités régionales et locales, l'industrie et les médias. Les gens de tous milieux interviennent en tant qu'individus, familles et communautés. Les groupements professionnels et sociaux, tout comme les personnels de santé, sont particulièrement responsables de la médiation entre les intérêts divergents, en faveur de la santé.

Les programmes et stratégies de promotion de la santé doivent être adaptés aux besoins et possibilités locaux des pays et régions, et prendre en compte les divers systèmes sociaux, culturels et économiques.

L'intervention en promotion de la santé signifie que l'on doit :

Élaborer une politique publique saine

La promotion de la santé va bien au-delà des soins. Elle inscrit la santé à l'ordre du jour des responsables politiques des divers secteurs en les éclairant sur les conséquences que leurs décisions peuvent avoir sur la santé, et en leur faisant admettre leur responsabilité à cet égard.

Une politique de promotion de la santé combine des méthodes différentes mais complémentaires, et notamment : la législation, les mesures fiscales, la taxation et les changements organisationnels. Il s'agit d'une action coordonnée qui conduit à la santé, et de politiques fiscales et sociales favorisant une plus forte égalité. L'action commune permet d'offrir des biens et services plus sains et moins dangereux, des services publics favorisant davantage la santé, et des milieux plus hygiéniques et plus plaisants.

La politique de promotion de la santé suppose l'identification des obstacles gênant l'adoption des politiques publiques saines dans les secteurs non sanitaires, ainsi que la détermination des solutions. Le but doit être de rendre les choix sains les plus faciles pour les auteurs des politiques également.

Créer des milieux favorables

Nos sociétés sont complexes et interreliées, et l'on ne peut séparer la santé des autres objectifs.

Le lien qui unit de façon inextricable les individus et leur milieu constitue la base d'une approche socio-écologique de la santé. Le grand principe directeur menant le monde, les régions, les nations et les communautés est le besoin d'encourager les soins mutuels, de veiller les uns sur les autres, de nos communautés et de notre milieu naturel. Il faut attirer l'attention sur la conservation des ressources naturelles en tant que responsabilité mondiale.

L'évolution des schèmes de la vie, du travail et des loisirs doit être une source de santé pour la population, et la façon dont la société organise le travail doit permettre de la rendre plus saine. La promotion de la santé engendre des conditions de vie et de travail sûres, stimulantes, plaisantes et agréables.

L'évaluation systématique des effets du milieu sur la santé – et plus particulièrement dans les domaines de la technologie, de l'énergie et de l'urbanisation, qui évoluent rapidement – est indispensable ; de plus, elle doit être suivie d'une intervention garantissant le caractère positif de ces effets. La protection des milieux naturels et artificiels et la conservation des ressources naturelles doivent recevoir une attention majeure dans toute stratégie de promotion de la santé.

Renforcer l'action communautaire

La promotion de la santé procède de la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration des stratégies de planification, pour atteindre un meilleur niveau de santé.

La promotion de la santé puise dans les ressources humaines et physiques de la communauté pour stimuler l'indépendance de l'individu et le soutien social, et pour instaurer des systèmes souples susceptibles de renforcer la participation et le contrôle du public dans les questions sanitaires. Cela exige l'accès illimité et permanent aux informations sur la santé, aux possibilités de santé et à l'aide financière.

Acquérir des aptitudes individuelles

La promotion de la santé soutient le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle permet aux gens d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et de faire des choix favorables à celle-ci.

Il est crucial de permettre aux gens d'apprendre pendant toute leur vie et de se préparer à affronter les diverses étapes de cette dernière. Cette démarche doit être accomplie à l'école, dans les foyers, au travail et dans le cadre communautaire, par les professionnels, commerciaux et bénévoles, et dans les institutions elles-mêmes.

Réorienter les services de santé

Dans le cadre des services de santé, la tâche de promotion est partagée entre les particuliers, les groupes communautaires, les professionnels de la santé, les institutions offrant les services et les gouvernements. Tous doivent oeuvrer ensemble à la création d'un système de soins servant les intérêts de la santé.

Le rôle du secteur sanitaire doit abonder de plus en plus dans le sens de la promotion de la santé, au-delà du mandat exigeant la prestation des soins médicaux. Ce secteur doit se doter d'un nouveau mandat comprenant le plaidoyer pour une politique sanitaire multisectorielle, ainsi que le soutien des individus et des groupes dans l'expression de leurs besoins de santé et dans l'adoption de modes de vie sains.

La réorientation des services de santé exige également une attention accrue à l'égard de la recherche sanitaire, ainsi que des changements au niveau de l'éducation et de la formation professionnelle. Ceci doit mener à un changement d'attitude et d'organisation au sein des services de santé, recentrés sur l'ensemble des besoins de l'individu perçu globalement.

Entrer dans l'avenir

La santé est engendrée et vécue dans les divers cadres de la vie quotidienne : là où l'on apprend, où l'on travaille, où l'on joue et où l'on aime. Elle résulte des soins que l'on s'accorde et que l'on dispense aux autres, de l'aptitude à prendre des décisions et à contrôler ses conditions de vie, et de l'assurance que la société dans laquelle on vit offre à tous ses membres la possibilité de jouir d'un bon état de santé.

L'intérêt pour autrui, l'approche holistique et l'écologie sont des éléments indispensables à la conceptualisation et à l'élaboration des stratégies de promotion de la santé.

Ainsi donc, les auteurs de ces stratégies doivent adopter comme principe directeur le fait que, à tous les niveaux de la planification, de la mise en oeuvre et de l'évaluation de la promotion de la santé, hommes et femmes sont des associés égaux.

L'engagement face à la promotion de la santé

Les participants de cette conférence s'engagent :

- A intervenir dans le domaine des politiques publiques saines et à plaider en faveur d'un engagement politique clair en ce qui concerne la santé et l'égalité dans tous les secteurs
- A contrer les pressions exercées en faveur des produits dangereux, des milieux et conditions de vie malsains ou d'une nutrition inadéquate ; ils s'engagent également à attirer l'attention sur les questions de santé publique telles que la pollution, les risques professionnels, le logement et les peuplements ;
- A combler les écarts de niveau de santé dans les sociétés et à lutter contre les inégalités produites dans ce domaine par les règles et pratiques des sociétés ;
- A reconnaître que les individus constituent la principale ressource sanitaire, à les soutenir et à leur donner les moyens de demeurer en bonne santé, eux, leur famille et leurs amis ; ils s'engagent également à accepter la communauté comme le principal porte-parole en matière de santé, de conditions de vie et de bien-être ;
- A réorienter les services de santé et leurs ressources au profit de la promotion de la santé, et à partager leur pouvoir avec d'autres secteurs, d'autres disciplines et, ce qui est encore plus important, avec la population elle-même ;
- A reconnaître que la santé et son maintien constituent un investissement social majeur, et à traiter la question écologique globale que représentent nos modes de vie.

Les participants de la Conférence prient instamment toutes les personnes intéressées de se joindre à eux dans leur engagement en faveur d'une puissante alliance pour la santé publique.

Appel pour une action internationale

La Conférence demande à l'Organisation mondiale de la santé et aux autres organismes internationaux de plaider en faveur de la promotion de la santé, dans le cadre de tous les forums appropriés, et d'aider les pays à établir des programmes et stratégies de promotion de la santé.

Les participants de la Conférence sont fermement convaincus que si les gens de tous milieux, les organismes non gouvernementaux, les associations bénévoles, les gouvernements, l'Organisation mondiale de la santé et toutes les autres instances concernées s'unissent pour lancer des stratégies de promotion de la santé conformes aux valeurs morales et sociales inhérentes à cette Charte, la Santé pour tous d'ici l'an 2000 deviendra une réalité.

6.3. Annexe 3. Charte de Bangkok

La charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation

INTRODUCTION

Champ

La Charte de Bangkok définit les mesures et les engagements nécessaires pour agir sur les déterminants de la santé par la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation.

Objet

La Charte de Bangkok stipule que les politiques et les partenariats destinés à donner aux communautés les moyens d'agir et à améliorer la santé et l'égalité en matière de santé devraient être au centre du développement national et mondial.

La Charte de Bangkok reprend et complète les valeurs, principes et stratégies d'action établis par la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé et les recommandations des conférences ultérieures sur la promotion de la santé dans le monde confirmées par les Etats Membres à travers l'Assemblée mondiale de la Santé.

Public visé

La Charte de Bangkok s'adresse à toutes les personnes, associations et organisations essentielles à l'instauration de la santé, y compris :

- Les gouvernements et les politiciens à tous les niveaux
- La société civile
- Le secteur privé
- Les organisations internationales
- La communauté de la santé publique.

Promotion de la santé

L'Organisation des Nations Unies reconnaît que la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain sans discrimination.

La promotion de la santé repose sur ce droit de l'homme essentiel et offre un concept positif et complet de santé comme déterminant de la qualité de la vie, qui recouvre également le bien-être mental et spirituel.

Promouvoir la santé consiste à permettre aux gens de mieux maîtriser leur santé et les facteurs qui la déterminent et par-là même d'améliorer leur santé. Il s'agit d'une fonction essentielle de la santé publique qui contribue à la lutte contre les maladies transmissibles et non transmissibles et contre d'autres menaces pour la santé.

AGIR SUR LES DETERMINANTS DE LA SANTE

Evolution de la Situation

Le contexte mondial de la promotion de la santé a sensiblement évolué depuis l'élaboration de la Charte d'Ottawa.

Facteurs décisifs Voici certains des facteurs décisifs qui ont désormais une incidence sur la santé :

- Les inégalités croissantes à l'intérieur des pays et entre eux
- Les nouveaux modes de consommation et de communication
- La commercialisation
- Les changements environnementaux mondiaux
- L'urbanisation.

Autres défis

Les autres facteurs qui agissent sur la santé sont les bouleversements sociaux économiques et démographiques rapides, souvent préjudiciables qui se répercutent sur les conditions de travail, les conditions d'apprentissage, les structures familiales et la culture et le tissu social des communautés.

Les femmes et les hommes sont touchés différemment. La vulnérabilité des enfants et l'exclusion des populations marginalisées, des personnes handicapées et des populations autochtones sont plus prononcées.

Nouvelles possibilités

La mondialisation offre de nouvelles possibilités de coopération en vue d'améliorer la santé et de réduire les risques sanitaires transnationaux pour la santé ; ces possibilités sont les suivantes :

- Amélioration des technologies de l'information et de la communication
- Amélioration des mécanismes de gouvernance mondiale et de mise en commun des expériences.

Cohérence des politiques à tous les niveaux :

Pour gérer les problèmes de la mondialisation, les politiques doivent être cohérentes :

- Gouvernements
- Organismes des Nations Unies
- Autres organisations, dont le secteur privé.

Cette cohérence renforcera l'observance, la transparence et la responsabilité eu égard aux accords et traités internationaux qui ont des incidences sur la santé.

Progrès accomplis

Des progrès ont eu lieu même s'il reste beaucoup à faire pour placer la santé au centre du développement, par exemple à travers les objectifs du Millénaire pour le développement ; la participation active de la société civile est essentielle au processus.

LES STRATEGIES DE PROMOTION DE LA SANTE A L'HEURE DE LA MONDIALISATION

Interventions efficaces

Les progrès en vue de l'amélioration de la santé dans le monde exigent une fermeté de l'action politique, une large participation et une action soutenue de sensibilisation.

La promotion de la santé repose sur un éventail de stratégies éprouvées dont il convient de tirer pleinement parti.

Mesures requises

Pour progresser dans la mise en oeuvre de ces stratégies, tous les secteurs et milieux doivent s'efforcer :

- De défendre la cause de la santé sur la base des droits de l'homme et de la solidarité
- D'investir dans des politiques, des mesures et des infrastructures durables pour agir sur les déterminants de la santé
- De développer les capacités d'élaboration de politiques, de direction, de promotion de la santé, de transfert de connaissances et de recherche et d'information en matière de santé
- De réglementer et de légiférer afin d'assurer un niveau élevé de protection et d'assurer l'égalité des chances en matière de santé et de bien-être pour tous les individus
- D'établir des partenariats et des alliances avec le secteur public, le secteur privé, les organisations non gouvernementales et internationales et la société civile afin de mettre en place des actions durables.

ENGAGEMENT EN FAVEUR DE LA SANTE POUR TOUS

Justification

Le secteur de la santé a un rôle directeur clé à jouer dans la mise en place de politiques et de partenariats en faveur de la promotion de la santé.

Une approche intégrée au niveau des politiques générales au sein des organisations gouvernementales et internationales, ainsi que la volonté de collaborer avec la société civile et le secteur privé et avec tous les milieux, sont indispensables si l'on veut progresser et agir sur les déterminants de la santé.

Principaux engagements

Les quatre principaux engagements consistent à :

- Placer la promotion de la santé au centre de l'action mondiale en faveur du développement
- Faire de la promotion de la santé une responsabilité centrale de l'ensemble du secteur public
- Faire de la promotion de la santé un axe essentiel de l'action communautaire et de la société civile
- Faire de la promotion de la santé une exigence de bonne pratique au niveau des entreprises.

Placer la promotion de la santé au centre de l'action mondiale en faveur du développement

Des accords intergouvernementaux solides susceptibles d'améliorer la santé et la sécurité sanitaire collective sont nécessaires. Les organismes gouvernementaux et internationaux doivent s'efforcer de combler l'écart entre riches et pauvres en matière de santé. Des mécanismes efficaces de gouvernance mondiale s'imposent pour contrer tous les effets préjudiciables :

- Du commerce
- Des produits
- Des services
- Des stratégies de commercialisation

La promotion de la santé doit faire partie intégrante de la politique intérieure et étrangère et des relations internationales, y compris dans les situations de guerre et de conflit.

Pour cela, il faudra promouvoir le dialogue et la coopération entre les Etats, la société civile et le secteur privé. Ces efforts peuvent s'inspirer de l'exemple des traités existants tels que la Convention-cadre de l'Organisation mondiale de la Santé pour la lutte antitabac.

Faire de la promotion de la santé une responsabilité centrale de l'ensemble du secteur public

Tous les gouvernements à tous les niveaux doivent s'attaquer d'urgence aux problèmes de santé et aux inégalités en matière de santé car la santé est un des déterminants majeurs du développement politique et socio-économique. Les autorités locales, régionales et nationales doivent :

- Donner la priorité aux investissements dans le domaine de la santé, à l'intérieur comme à l'extérieur du secteur de la santé
- Garantir un financement durable à la promotion de la santé.

A cette fin, tous les échelons gouvernementaux doivent expliciter les conséquences pour la santé des politiques et de la législation, en utilisant pour cela des outils tels que les études d'impact sanitaire axées sur l'équité.

Faire de la promotion de la santé un axe essentiel de l'action communautaire et la société civile

Ce sont souvent les communautés et la société civile qui prennent l'initiative de l'action de promotion de la santé, qui l'infléchissent et l'exécutent. Elles doivent pour cela disposer des droits, des ressources et des possibilités qui leur permettent d'apporter une contribution élargie et durable. Dans les communautés moins développées, le soutien au renforcement des capacités est particulièrement important.

Des communautés bien organisées et plus autonomes jouent un rôle très efficace dans les décisions relatives à leur propre santé et sont en mesure de rendre les pouvoirs publics et le secteur privé responsables des conséquences sanitaires de leurs politiques et pratiques.

La société civile doit exercer son pouvoir sur le marché en donnant la préférence aux biens, aux services et aux actions des entreprises qui font preuve de responsabilité sociale.

Les projets communautaires de terrain, les associations de la société civiles et les organisations de femmes ont fait la preuve de leur efficacité en matière de promotion de la santé et offrent des modèles de pratiques dont d'autres pourraient s'inspirer.

Les associations professionnelles dans le domaine de la santé ont une contribution spéciale à apporter.

Faire de la promotion de la santé une exigence de bonne pratique au niveau des entreprises

Les entreprises ont un impact direct sur la santé des gens et sur les déterminants de la santé par leur influence sur :

- La situation locale
- Les cultures nationales
- L'environnement, et
- La répartition des richesses.

Le secteur privé comme les autres employeurs et le secteur informel ont la responsabilité de garantir la santé et la sécurité sur le lieu de travail et de promouvoir la santé et le bien-être de leurs employés et ceux de leurs familles et de leurs communautés.

Le secteur privé peut également contribuer à atténuer les impacts plus larges sur la santé au niveau mondial, notamment les conséquences des changements environnementaux mondiaux, en respectant les réglementations et accords nationaux et internationaux de défense et de protection de la santé. Des pratiques commerciales éthiques et responsables et le commerce équitable sont des exemples du type de pratiques commerciales qui devraient être soutenues par les consommateurs et la société civile et par les gouvernements au moyen d'incitations et de réglementations.

UN ENGAGEMENT MONDIAL EN FAVEUR DU CHANGEMENT

Tous pour la santé

Pour tenir ces engagements, il faudra mieux appliquer les stratégies éprouvées et utiliser de nouveaux points d'entrée en ayant recours à des mesures novatrices.

Les partenariats, les alliances, les réseaux et autres collaborations offrent des moyens intéressants et utiles de rassembler des personnes et des organisations autour de buts communs et d'actions conjointes pour améliorer la santé des populations.

Chaque secteur – organisations intergouvernementales, gouvernements, société civile et secteur privé – a un rôle et des responsabilités propres.

Comblent l'écart entre théorie et pratique

Depuis l'adoption de la Charte d'Ottawa, un certain nombre de résolutions ont été adoptées aux niveaux national et mondial à l'appui de la promotion de la santé mais elles n'ont pas toujours été suivies d'effet. Les participants à la conférence de Bangkok demandent fermement aux Etats Membres de l'Organisation mondiale de la Santé de s'efforcer de combler cet écart entre les textes et leur mise en oeuvre et de mettre en place des politiques et des partenariats pour l'action.

Appel à l'action

Les participants à la Conférence invitent instamment l'Organisation mondiale de la Santé et ses Etats Membres, en collaboration avec des tiers, à allouer des ressources à la promotion de la santé, à établir des plans d'action et à en suivre l'exécution au moyen d'indicateurs et de cibles appropriés, et à rendre compte des progrès accomplis à intervalles réguliers. Les organisations des Nations

Unies sont invitées à étudier les avantages que pourrait apporter un traité mondial pour la santé.

Partenariat mondial

La Charte de Bangkok invite toutes les parties prenantes à rejoindre les rangs d'un partenariat mondial destiné à promouvoir la santé et fondé sur l'engagement et l'action aux niveaux local et mondial.

Engagement en faveur de l'amélioration de la santé

Nous, participants à la Sixième Conférence mondiale sur la promotion de la santé à Bangkok (Thaïlande), nous engageons à promouvoir ces mesures et ces engagements en vue d'améliorer la santé.

11 août 2005

Note : La présente charte exprime l'avis collectif d'un groupe international d'experts participant à la Sixième Conférence mondiale sur la promotion de la santé, Bangkok (Thaïlande), août 2005 et ne correspond pas nécessairement aux décisions ou à la politique officielle de l'Organisation mondiale de la Santé.

6.4. Annexe 4. Recueil des entretiens

| | |
|-------------------------|-------------------------|
| NOM Prénom | N°1 |
| Date et heure | 24/09/07 à 11h30 |
| Sexe | M |
| Age | < 45 ans |
| Rural/Urbain | Urbain |
| Patients ICALOR | Non |
| Formation ICALOR | Oui |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- La part d'activité qui est consacrée aux insuffisants cardiaques, vous pouvez estimer la proportion d'activité pour les patients insuffisants cardiaques que vous rencontrez ? Combien en une semaine environ vous diriez ?

- En une semaine ? ... 5... 7

- 5

- Oui, vous parlez d'insuffisants cardiaques ?

- **C'est ça**

- Entre 5 et 10

- **D'accord**

- Il vous faut des chiffres précis ?

- **Non, environ, c'est une approche qualitative, c'est pour avoir un ordre d'idée tout simplement.**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- Dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès des patients insuffisants cardiaques, est-ce que vous rencontrez des difficultés quand vous suivez votre patient ? Au moment de l'annonce, au moment du suivi ? La relation entre vous et le patient ? Sur les transferts de compétence ? Est-ce que vous rencontrez des problèmes sur l'éducation thérapeutique ?

- Pas particulièrement, non

- **Non ?**

- Non

- **D'accord**

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Pourquoi vous avez adhéré au réseau ICALOR ? Quelles étaient vos motivations ?**

- Ah c'est une bonne question ! ... bonne question... je ne sais pas, je me pose encore la question, je n'ai pas de raison particulière...

- **Vous pensiez améliorer la prise en charge du patient tout simplement ou ?**

- Oui.

- **Vous pensiez avoir un intérêt propre ?**

- Je me sens moyennement concerné parce que je n'ai pas de patient vraiment dans la structure pour l'instant. On m'a proposé la chose et je crois pour qu'un réseau se fasse, il faut qu'il y ait des volontaires, sinon on ne fait pas avancer les choses, voilà. On s'est mis dans le groupe, on va dire, pour ne pas freiner les choses.

- **D'accord**

- Sur le plan personnel, pour l'instant, je ne vois pas encore bien l'intérêt dans la mesure où je n'ai pas vraiment pratiqué.

- **Vous n'avez pas encore rempli un dossier médical d'inclusion ?**

- Non

2.1.2. Le travail en réseau

- Et comment vous voyez- votre rôle dans le réseau ? Qu'est-ce que vous pensez être votre rôle propre dans ce réseau finalement ?

...

- **Le généraliste ? Quel rôle il aurait ? Un rôle central ou accessoire pour vous ?**

- Euh... relativement central parce que le cardiologue le voit quand même de façon modérée. Je crois qu'on parlait de faire intervenir des infirmières ?

- **Oui c'est cela, des infirmières spécialisées qui sont formées en éducation thérapeutique**

- On serait un petit peu dans la zone tampon entre l'infirmière et le cardiologue

- **D'accord. Dans la mesure où vous n'avez pas eu encore de patient ICALOR inclus, est-ce que vous avez eu un partenariat avec vos insuffisants cardiaques autre qu'ICALOR ? Vous travaillez comment finalement ?**

- Non parce que ici sur XXX il y a XXX cardiologues donc on les a très facilement au bout du fil donc finalement le réseau, on fait sans le savoir

- **D'accord**

- Je connais tous les cardiologues personnellement, si j'ai un souci, je sais que je peux l'avoir très rapidement au bout du fil et j'ai un rendez-vous très rapide

- **D'accord**

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Est-ce que vous avez été formé en éducation thérapeutique pour la prise en charge des patients insuffisants cardiaques ?**

- Il y avait dans la présentation du réseau : j'ai été aux soirées de ce réseau donc pour expliquer le réseau, il y a eu une formation un peu complémentaire bon après...

- **C'était une journée**

- Oui deux journées je crois, deux soirées

- **D'accord. Est-ce que vous trouvez que la formation dispensée a été satisfaisante ou pas ? Ce que vous avez reçu comme formation ?**

- Je pense oui mais en plus d'après ce que j'ai cru comprendre, on était amené à se revoir pour reformuler ces modalités. C'est quelque chose d'évolutif, oui.

- **D'accord. Il y avait un contenu en éducation thérapeutique spécifique ?**

- Oui

- **D'accord et est-ce qu'il y a des domaines par des moyens autres que vous souhaiteriez voir la formation élargie ou différente ? Vous la souhaiteriez différente la formation sur l'éducation thérapeutique ?**

- La formation, à mon niveau, pour moi, je la ressens pas énorme, je pense que la formation serait intéressante parce que on a beau faire passer le message qu'il ne faut pas saler, qu'il ne faut ce genre de chose, quand il n'y a qu'une personne qui le dit c'est pas suffisant donc c'est plus la formation des malades qui serait intéressante que des médecins, à mon sens.

- **D'accord, il y a des séances d'éducation thérapeutique qui sont réalisées dans ce sens; effectivement avec les patients aussi. Vous avez déjà eu à gérer des familles en même temps; en éducation thérapeutique ? Vous les convoquez parfois ?**

- Oui, que ce soit en maison de retraite ou à domicile, c'est vrai que j'explique quand même aux familles que des problèmes un peu diététiques passagers, que le grand-père prend du poids il faut quand même s'inquiéter ou s'il est plus essoufflé qu'on m'appelle. C'est plus souvent l'entourage qui appelle des fois plus souvent que la personne elle-même

- **L'entourage est réceptif quand même à vos messages d'alerte ?**

- Oui l'entourage est souvent réceptif, plus que le malade j'ai l'impression dans ce genre de pathologie bien souvent

- **Globalement, vous n'avez pas encore trop de pratique d'ICALOR apparemment, puisque vous n'avez pas de patient ?**

- Je ne suis pas un bon sujet pour vous

- **Mais ça m'intéresse aussi de savoir comment les gens qui n'ont pas de patient**

- Sur XXX, je pense qu'ils ne sont pas nombreux parce que ça s'est mis en route au début du printemps...

- **Oui c'est à peu près ça**

INTERRUPTION TECHNIQUE

| | |
|-------------------------|----------------------|
| Prénom | N°2 |
| Date et heure | 28/09/07 à 9h |
| Sexe | M |
| Age | < 45 |
| Rural/Urban | Rural |
| Patients ICALOR | Oui - 1 |
| Formation ICALOR | Non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- **Est-ce que vous pouvez estimer en proportion ou en pourcentage l'activité consacrée aux patients insuffisants cardiaques ?**

- C'est très difficile mais exprimé en nombre de patients ?

- **Oui, par semaine par exemple.**

- En patients par semaine, je dirais entre... tout stade confondu ?

- **Oui c'est cela.**

- Tout stade confondu, je dirais entre 5 et 10, des vrais insuffisants cardiaques.

- **D'accord.**

- **Vous avez actuellement un patient suivi ou plus de patients suivis par le réseau ?**

- Par ICALOR ? J'en ai un.

- **D'accord.**

- J'en ai un et c'est pas de mon fait, j'ai été mis sur le réseau par l'intermédiaire d'une hospitalisation et ensuite le réseau m'a contacté pour savoir si ça ne me gênait pas qu'il soit dans le réseau si je voulais bien éventuellement participer à ce fonctionnement là.

- **D'accord.**

- Moi je n'avais pas connaissance du réseau en lui-même au départ.

- **D'accord et vous avez eu au départ des attentes particulières concernant l'inclusion de ce patient ?**

- Non, quand on est habitué à travailler avec rien, tu n'as plus d'attente ou tu en as tellement que tu ne sais pas lesquelles choisir donc tu gères.

- **C'était une opportunité en fait ?**

- Pour moi c'était une opportunité dans le sens où ça me permet d'avoir un petit peu un guide dans la prise en charge du patient...

- **D'accord, un référentiel du point de vue de la thérapeutique ?**

- Un référentiel du point de vue de l'insuffisance cardiaque en elle-même et de sa prise en charge..

- **Les procédures d'inclusion et le remplissage du dossier médical partagé, ces procédures administratives ne vous ont pas rebuté pour adhérer ?**

- Le problème c'est qu'on en a plein partout, si ça me rebute toujours et ça me fait suer mais tu n'as pas trop le choix et c'est le prix à payer si tu veux changer un petit peu tes pratiques, si tu veux changer un petit peu les prises en charge, donc moi ce que je voudrais, c'est du temps et de la reconnaissance pour ce temps passé... mais il faut le faire, je pense si tu veux, quand même nécessaire Mais ça me fait chier...

- **Je comprends bien, c'est sûr...**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès des patients insuffisants cardiaques, est-ce que vous rencontrez des difficultés ?**

- Dans ma pratique... (Rire) d'éducation thérapeutique, ce sont souvent des patients qui ne sont pas juste insuffisants cardiaques, ce sont des poly-pathologies donc la principale difficulté que je rencontre, j'aimerais bien avoir un échange pluridisciplinaire.

- **D'accord.**

- Quand j'y vais, je veux bien être le chef d'orchestre mais il me faut des musiciens.
- **Oui...**
- J'ai un peu le sentiment souvent d'être seul à gérer des choses et que les spécialistes gèrent leurs choses de leur côté, l'échange ou le contact se fait très peu, c'est très difficile, il n'y a pas de réelle collaboration ou d'échange.
- **D'accord et en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque spécifiquement ?**
- Il n'y a pas de spécificité, toutes les pathologies posent le même type de problème, pour l'insuffisant cardiaque c'est pareil : j'ai besoin de référents, j'ai besoin d'échanger, j'ai besoin de donner des éléments qui sont en ma possession concernant le vécu de tous les jours du patient, que les hospitaliers et les spécialistes de ville, j'ai l'impression qu'ils n'en tiennent pas compte ou que ça leur importe peu. J'ai besoin d'une réactivité, j'ai besoin de plein de choses.
- **Oui et vous ne les avez pas trouvées actuellement ?**
- Non je ne les trouve pas puisque nous on est à XXX kms d'un hôpital régional.
- **D'accord.**
- On est dans des petits villages, tu as des périmètres de garde qui sont énormes, on doit faire de moins en moins de visites et pourtant on a un vieillissement de la population donc etc...
- **Et le réseau n'a pas été une réponse ?**
- Non, je n'ai pas une grosse expérience du réseau, j'ai eu un contact avec une infirmière coordinatrice je crois une fois téléphonique et puis le reste c'est l'espèce de dossier et c'est tout. Pour moi le réseau ça se résume à ça pour l'instant.
- **D'accord, vous regrettez un manque de coordination et en fait d'action, de formation et de lien avec la cellule ?**
- Oui j'aimerais bien des moments, des vrais moments d'échange sur les cas patients, voir des gens, discuter avec les gens et discuter sur le dossier.
- **Avec quels acteurs, un membre du réseau ?**
- Avec des membres du réseau si c'est le réseau sur l'insuffisance cardiaque qui est en question, j'aimerais bien du moment qu'on me dise on va vous libérer un temps pour faire la synthèse du dossier avec les gens qui en ont la charge et on va vous faire une formation dans ce domaine ci ou dans ce domaine là, vous tenir au courant des dernières nouveautés en matière de prise en charge etc...
- **D'accord, vous ne vous sentez pas suffisamment informé ou formé à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques ?**
- Pour ce sujet là, je pense que oui... je pourrais dire oui, on n'a pas assez de temps pour se former en général et pour ce domaine là en particulier. C'est valable pour toute la médecine générale, tu vas le voir si tu t'installes, bienvenue au club ! Si tu t'installes en campagne...
- **Oui**

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Comment vous souhaiteriez la formation dispensée par le réseau ?**
- Je verrais bien une formation agréée et à la fois tournée vers le concret. On pourrait très bien concevoir une formation sur un week-end, rémunérée un certain nombre de C ou je ne sais pas quoi, qui te donne les dernières nouveautés en matière de prise en charge et puis ensuite tu prends les cas pratiques des gens qui sont dans le réseau et tu discutes avec les spécialistes en question, avec les intervenants etc....un vrai échange.
- **Avec comme base des dossiers patients ?**
- Avec comme base des vrais dossiers patients oui pas des cas théoriques.
- **D'accord.**

2.1.2. Le travail en réseau

- Est-ce que vous avez de bonnes relations actuellement avec l'infirmière d'éducation du réseau concernant votre patient ?

- En fait celle que j'ai eu au téléphone, ce n'est pas l'infirmière libérale du coin ?

- Si, je pensais à l'infirmière à libérale...

- Alors je ne sais pas parce que l'infirmière libérale du coin, je n'ai pas de bonnes relations avec (*rire*)... donc on a des contacts professionnels qui sont assez difficiles et comme il n'y en a pas d'autre dans le coin eh bien ce n'est pas simple !

- Donc les contacts se font par l'intermédiaire du dossier, uniquement ?

- Par l'intermédiaire du dossier et oui, c'est vraiment individualiste.

- Concernant ce dossier médical partagé lui-même, est-ce que vous avez des remarques à faire concernant la tenue de ce dossier ?

- Si tu veux, ça fait un dossier de plus : j'ai des dossiers concernant les diabétiques dans le cadre d'un réseau, j'ai des dossiers pour les insuffisants respiratoires dans le cadre d'un réseau, j'ai des dossiers pour par exemple un insuffisant cardiaque dans le cadre d'un réseau et puis j'ai mes dossiers perso papier dont j'ai hérités de la personne à laquelle j'ai succédé et puis j'ai mes dossiers informatiques parce qu'on a une obligation d'informatisation, alors je trouve que ça fait pour les patients beaucoup de dossiers et pour les toubibs beaucoup, beaucoup de dossiers à gérer aussi.

- Et celui-ci en particulier ?

- Une uniformisation ou quelque chose qui puisse nous permettre d'avoir un seul dossier, point barre

- D'accord et concernant ce dossier en particulier, vous ne le trouvez pas maniable ?

- Non je ne l'ai pas trouvé pratique, j'ai voulu que le dossier reste au domicile du patient, qu'on n'ait pas à lui proposer de le ramener, le gérer, moi je veux que ça reste au domicile du patient.

- D'accord, donc vous le remplissez dans le cadre d'une visite ?

- Voilà.

- Et vous communiquez les événements de poussées d'insuffisance cardiaque ou d'alerte par courrier ou par internet à la cellule ?

- Pour l'instant, je n'ai rien communiqué du tout (*rire*) j'ai rempli deux, trois feuilles mais je n'ai rien communiqué, je n'ai pas eu d'échanges avec la cellule.

- Parce qu'il n'y a pas eu d'événement particulier concernant ce patient ?

- Parce qu'il n'y a pas eu d'événement pour le patient, oui.

- Ce n'est pas un manque de temps ou ... ?

- Non parce que j'ai un bon réseau moi-même avec les personnes qui le voit le plus souvent qui sont des gens de l'ADMR (*Association d'aide à Domicile en Milieu Rural*) donc des aides à domicile et j'ai d'excellents rapports avec eux donc c'est eux un peu petit peu mes oreilles et mes yeux chez des patients sensibles comme ça.

- D'accord, plus encore que l'infirmière du réseau ?

- Ah oui ! Largement plus, oui.

- Est-ce que vous souhaiteriez être plus impliqué dans le réseau, avoir une place plus importante ?

-...

- Vous la trouvez centrale ou accessoire votre place actuelle que le réseau vous donne dans la prise en charge des patients d'ICALOR ?

- Des médecins généralistes ?

- Oui, c'est cela

- Je suis assez défenseur des médecins généralistes comme chefs d'orchestre, comme garants du fait que le patient reste un patient et pas juste un cas civique... donc je crois que mon rôle est important et qu'il faut le développer, il faut l'entretenir... mais il faut également trouver des outils qui nous permettent de jouer ce rôle et je crois qu'actuellement on nous demande beaucoup de choses, beaucoup de rôles à jouer mais on n'a pas matériellement le temps de les assumer.

- D'accord et concernant les relations que vous avez eues avec la cellule ICALOR, elles se sont faites à quelle occasion et elles se sont passées comment ?

- Avec quoi ?

- Avec la cellule coordinatrice d'ICALOR

- J'ai eu un coup de fil donc qui n'était pas à mon initiative mais qui était à l'initiative de l'infirmière coordinatrice, je crois, donc on a discuté et elle m'a un peu présenté le réseau parce qu'elle était consciente du fait que l'initiative ne venait pas de moi et j'ai trouvé que c'était bien, que c'était une démarche d'ouverture.

- On vous demandait quels étaient vos souhaits éventuels ?

- Oui et puis si j'avais envie d'adhérer ou pas d'adhérer, si je trouvais ça utile ou pas utile, donc j'étais content d'être quand même sollicité de vive voix par quelqu'un et pas juste par l'intermédiaire d'un spécialiste qui, pour je ne sais quelle raison ou motivation, inclut des patients au sortir d'une hospitalisation.

- **D'accord et depuis ce seul contact téléphonique que vous avez eu, est-ce que vous regrettez de ne pas avoir été contacté plus souvent pour ce patient?**

- Pour l'instant, non parce que je n'ai pas vu... parce que ça ne change pas grand-chose à ma prise en charge, dans ma pratique pour l'instant.

- **D'accord.**

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Vous n'êtes pas formé par l'intermédiaire de la formation du réseau ICALOR, comment vous vous formez en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque ?**

- Par la voie de la formation médicale continue à travers différentes associations de formation continue, oui.

- **Et vous auriez souhaité qu'ICALOR produise une formation différente de celle qu'elle propose actuellement ?**

- Ah que ICALOR propose une formation différente de ce qu'elle propose actuellement ?

- **Oui.**

- Mais je ne sais pas ce qu'elle propose comme formation ICALOR...

- **D'accord j'imaginai que vous étiez contacté régulièrement pour des formations soit en soirée, soit par journée, du type EPU également ?**

- Je n'ai pas été contacté pour des formations sur l'insuffisance cardiaque par ICALOR spécifiquement.

- **D'accord, entendu.**

2.2. Les résultats

- **Concernant l'adhésion des patients ICALOR et leur suivi au long au cours et des résultats, est-ce que vous avez trouvé un changement concernant le patient inclus ?**

- Pour l'instant non, c'est trop frais.

- **Même en nombre de réhospitalisations ou de poussée ?**

- Non.

- **Et concernant son autonomie et ses connaissances, ses compétences en éducation thérapeutique, est-ce qu'il a progressé ?**

- Non.

- **Et qu'est-ce qui a manqué pour qu'il soit plus autonome et plus maître de sa maladie ?**

- Ca c'est une excellente question... euh... qu'est-ce qui aurait manqué ? Ce sont des patients qui sont difficiles à déplacer donc en terme de formation, tu es obligé de venir... moi je pense que si on forme bien les professionnels qui interviennent déjà, sans en rajouter forcément d'autres, si on forme bien les professionnels qui interviennent depuis l'aide soignante ou la dame qui fait le ménage et qui l'aide à la toilette, si on forme déjà ces gens là, elles, elles vont le voir au quotidien donc elles vont avoir une influence certaine sur la formation que lui, va être susceptible de recevoir.

- **Donc plutôt que de rajouter des intervenants, déjà prendre ceux qui sont au contact du patient pour les former ?**

- Voilà, ce sont déjà ces gens là qu'il faut former, qu'il faut responsabiliser et les utiliser parce que c'est une vraie force et à mon avis un certain nombre ne demanderait que cela.

- **D'accord.**

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- **Est-ce que le travail au sein du réseau avec l'adhésion de ce patient a changé votre pratique en éducation thérapeutique ou en thérapeutique stricte ?**

- Honnêtement, non, pour l'instant ça n'a rien changé pour moi.

- **Concernant les prescriptions, est-ce que les modalités de prescription des IEC, des bêtabloquants ont été un peu plus explicitées ou vous ont poussé à changer le mode de prescription de ces molécules ?**

- Non pour l'instant je n'ai pas de modification.

- **D'accord.**

2.2.2. Satisfaction

- **Globalement, concernant ICALOR, vous êtes : pas du tout satisfait, plutôt insatisfait, plutôt satisfait ou vraiment satisfait du fonctionnement du réseau pour ce patient ?**

- Si tu veux, je n'ai pas de recul suffisant, je suis en terme de satisfaction je m'exprime en tant que professionnel, médecin généraliste de campagne, je peux juste dire que je suis agréablement attiré par le travail en réseau en général et par ce réseau là en particulier à travers le peu de contacts que j'ai eu des membres de ce réseau, j'ai plutôt un avis favorable.

- **D'accord.**

- C'est une bienveillance on va dire avant née.

- **D'accord, entendu.**

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Concernant le rôle du pharmacien éventuel dans l'éducation thérapeutique, est-ce que vous voyez un rôle propre du pharmacien à jouer en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque ?**

- Là-dessus, c'est pareil je me prononce avec deux casquettes : en tant que professionnel d'une part et en tant que rebelle d'autre part.

- **D'accord, je vous écoute.**

- En tant que professionnel, toujours pareil, je pense que la pluridisciplinarité doit être la règle donc il faut décloisonner un petit peu toutes ces professions qui font leur sauce dans leur coin et que le rôle du pharmacien est important aussi et que si on arrive à travailler tous ensemble on peut avoir des résultats bénéfiques pour le patient et pour la prise en charge. En tant que rebelle, je voudrais des garanties parce que je n'ai pas envie que des considérations économiques pures pèsent dans des logiques de prise en charge qui, à mon avis, doivent rester médicales.

- **D'accord.**

- Tu vois, je ne veux pas que le pharmacien, en gros, soit l'épicier qui va rajouter quelque chose à sa marge habituelle sous prétexte qu'il va rentrer dans le réseau.

- **Vous voulez des garanties en fait ?**

- Moi, je veux des garanties.

- **Et dans le cadre d'un réseau avec une charte du réseau et des conditions à remplir, ce serait peut-être possible ?**

- Oui ce n'est pas incompatible.

- **Et quelles actions spécifiques en pratique le pharmacien pourrait mener en éducation thérapeutique ?**

- En terme d'actions spécifiques, il y a quelque chose quand même lié à la campagne ce sont les distances, je trouve que ce serait bien que le pharmacien, c'est quand même celui qui produit les médicaments puisse les acheminer quand on en a besoin en urgence, j'aimerais bien des fois. Même en terme d'observance et d'éducation du patient, je ne suis pas contre l'automédication ou je ne suis

pas contre les génériques en général mais j'estime que le rôle du pharmacien c'est le rôle éducatif, ce n'est pas juste de vendre des boîtes. Quand tu as une petite mamie insuffisante cardiaque par exemple dont c'est la voisine une fois sur deux ou la fille une fois sur trois qui va chercher les médicaments dans une pharmacie ou dans une autre, que moi je prescris toujours la même chose mais une fois sur deux elle ne va pas avoir les mêmes médicaments parce que, un coup ça va être du générique Merck, un coup ça va être du Radiopharm, un coup ça va être autre chose, ce n'est pas les mêmes boîtes, ce n'est pas les mêmes comprimés, la mamie quand elle se retrouve toute seule avec ses boîtes, le médecin ne lui a rien dit parce qu'il n'est même au courant, les gens qui sont allés chercher les médicaments, ils n'ont rien dit parce que, pour eux c'est logique, ça a été délivré et c'est comme ça, elle a l'habitude de ce qu'elle prend donc elle se retrouve face à des boîtes : soit elle ne les prend pas parce qu'elle a un minimum de bon sens et elle se dit « c'est quoi ce nouveau truc là ? J'attends », soit elle prend la totalité de ce qui lui reste dans sa boîte de 30 ou dans sa boîte de 60 ou dans sa boîte de 28, tu vois c'est un bordel monstrueux. En terme de iatrogénicité ou d'observance, il y a vraiment du boulot à faire et peut-être que c'est un rôle du pharmacien.

- Il y aura un rôle sur le plan de prise des médicaments et une explication au traitement ?

- Voilà, et de la vérification un petit peu aussi des prises médicamenteuses et de l'observance.

- D'accord.

- Pour moi un générique, ce n'est pas juste un principe actif c'est également de la communication au niveau du packaging, de la galénique, des excipients etc...

- Et plus largement est-ce que vous pourriez envisager qu'il ait un rôle d'éducation thérapeutique sous forme d'une consultation officinale dédiée en face à face ?

- Oui mais encore une fois, il faut que ce soit le pharmacien qui se déplace parce que ce sont des patients qui sont lourds à déplacer : si tu veux déplacer un patient insuffisant cardiaque pour aller... et puis encore dans l'hypothèse qu'il ait qu'une insuffisance cardiaque et qu'elle soit à peu près stable, ça veut dire qu'il faut des motifs pour le déplacer donc il faut quoi ? Il faut faire un bon de transport, il faut que ce soit un membre de la famille qui le déplace chez le pharmacien et puis le pharmacien, il a un endroit pour le recevoir ? Il a une salle dédiée à cela ? Encore une fois je crois que soit on arrive à faire des réunions ... Il ne faut pas hésiter à déplacer les professionnels plutôt que de déplacer les gens dans ce cas là.

- D'accord, est-ce qu'une pesée à l'officine ou une surveillance de tension ça vous permettrait de déléguer un peu cette tâche là, à l'officine ?

- Non, moi je crois que peser une fois dans leur maison, dans leur milieu, simplement il faut vérifier la balance de temps en temps et encore une fois je te dis que les filles qui leur font la toilette au moins elles vont te le peser tous les jours, pas tous les jours mais régulièrement à la même heure et dans les mêmes conditions. Parce que s'il va à l'officine, c'est comme les enfants chez le docteur, j'y crois vraiment moins. J'estime que si tu as quelqu'un avec une tension relativement stable, que tu vois tous les trois mois, après une heure ou deux dans une salle d'attente bondée, je ne suis pas persuadé que la tension que je vais prendre, ça va être la tension ordinaire du patient. Moi je suis plutôt pour responsabiliser les gens encore une fois de plus donc les mesures de poids, je leur donne les conditions dans lesquelles il faut les prendre, je vérifie leur balance éventuellement de temps en temps et c'est eux qui me la notent. Les mesures de tension c'est pareil : j'essaie de récupérer des appareils homologués donc j'ai des OMRON en ce moment et quand j'ai des doutes, je leur prête et je leur fais faire des automesures.

- D'accord, très bien et est-ce que le pharmacien pourrait, pour ces patients qui sont effectivement comme vous l'avez souligné

- On pourrait par exemple leur faire gérer un parc d'appareils de mesure ou même des balances avec les règles de bonne utilisation pourquoi pas ? Et même un recueil de données pourquoi pas aussi ?

- D'accord et un suivi téléphonique de l'observance, ça peut être envisageable par le pharmacien ?

- ... Oui... encore que souvent ils sont sourds, le téléphone, des fois il y a des grosses touches, des fois pas... ce n'est pas simple à mon avis, encore une fois, moi je suis pour le contact. Les alarmes, les choses comme ça, c'est bien pour faire intervenir des extérieurs mais un suivi téléphonique ? J'ai déjà eu les faits avec des problèmes de diététique, le suivi diététique : c'est un service qui était offert à un moment donné par un labo et ça n'a pas marché parce que les horaires d'appel ne convenaient pas, parce que les gens tu ne peux leur demander d'attendre que le téléphone sonne à telle heure, ils voyaient ça comme des contraintes etc...je crois que ce n'est pas adapté.

- D'accord, est-ce que vous verriez un bénéfice dans le réseau, pour vous, à une collaboration du médecin et du pharmacien ?

- Moi je pense qu'on a toujours un bénéfice à collaborer et à partager des compétences. Le réseau est déjà fait pour ça au départ donc plus il y a d'intervenants, de professionnels qui ont un rôle à jouer dans la prise en charge, plus c'est enrichissant et plus on peut trouver des solutions valables.

- Oui et quel mode d'échange vous envisageriez entre médecin et pharmacien? Sous forme de réunion, par téléphone, courrier ?

- Je t'ai dit que je crois aux gens donc j'ai besoin de les voir, j'ai besoin de les toucher, pouvoir me frayer avec de temps en temps, il faut que ce soit du physique, il faut que ce soit des réunions

- D'accord.

- C'est pareil on est à l'échelle locale donc c'est pareil les gens ont besoin de se voir, je crois que c'est important.

- Au final le suivi clinique de la maladie et puis l'éducation thérapeutique propre sous forme d'une consultation vous la réservez plutôt au médecin et pas au pharmacien ?

- Oui indubitablement oui parce que je ne m'amuse pas à faire de la pharmacie donc je ne vois pas pourquoi le pharmacien s'amuserait à faire de la médecine.

- Et une formation concernant l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque et la pathologie en elle-même, du pharmacien, est ce que ça ne pourrait pas le mettre en éveil pour connaître les signes d'alerte et vous être une aide précieuse aussi pour les signes d'alerte du patient ?

- Si indéniablement, mais encore une fois qu'est-ce que tu vas mettre des signes d'alerte, tu vas mettre des signes cliniques, tu vas mettre des données biométriques etc... ?

- Oui ça reste à préciser

- Oui mais ça veut dire quoi ? Ça veut dire que forcément l'information il faut qu'elle me revienne à un moment ou à un autre.

- Oui bien sûr

- Ou alors sinon le pharmacien va avoir des informations. En fonction de la manière dont il va les interpréter de deux choses l'une : soit il déclenche des processus de prise en charge, soit il va s'en référer à moi et on sera revenu à la case départ. J'ai plutôt besoin d'un réseau d'yeux et d'oreilles autour de patients un peu fragiles. Que le pharmacien en fasse partie, je suis tout à fait pour mais pour le bénéfice du patient ça doit passer par mon expertise quand même quelque part c'est le sentiment que j'ai car dans ce cas là on peut faire de la médecine par internet. Tu vas sur Doctissimo et puis tu rentres tes symptômes on a des arbres décisionnels et tu n'as plus de contact

- Les décisions reviennent au médecin au final ?

- Voilà.

- D'accord et votre avis sur une participation éventuelle et pertinente des pharmaciens au réseau ICALOR, vous y seriez vraiment opposé, plutôt opposé, favorable, vraiment favorable ?

- J'y suis favorable si cette participation se fait dans le sens dont je t'ai parlé, j'y suis fermement opposé si elle se fait dans le sens opposé. Si c'est pour faire quelque chose qui ne me paraît pas apporter grand-chose hormis le fait d'avoir des professionnels de plus, des papiers de plus, des subventions de plus ou des sous en plus pour quelqu'un d'autre, ça ne m'intéresse pas. Ce que je veux c'est le bénéfice patient et la cohérence de la prise en charge globale.

- D'accord.

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- Qu'est-ce que vous voudriez ajouter concernant la prise en charge du patient insuffisant cardiaque ou ICALOR, le réseau en général ?

- Je pense qu'il faut développer la communication, il faut multiplier les occasions de se voir et d'échanger. Ça me paraît important parce que les gens qui veulent travailler doivent se connaître et se rencontrer pour s'estimer. Je ne me vois pas travailler avec des gens que je ne connais pas.

- Vous avez relevé le manque de reconnaissance - et également financière - de vos interventions en éducation thérapeutique ?

- Si tu veux, le problème est toujours le même : je pense que, en tant que médecin généraliste, et encore une fois en campagne plus qu'ailleurs peut-être, tu as cette espèce de sacerdoce, tu as l'impression que tu as un rôle à jouer et puis tu le joues quelque soit finalement le bénéfice que tu vas en tirer, tu le fais parce que tu dois le faire. Il n'y a plus beaucoup de métiers qui font que tu doives le

faire. Tu vois ce que je veux dire ? Et en tant que service rendu à la personne, service public quelque part, on est en plein dedans, on se repose sur cela mais le problème c'est que tout le monde nous demande plein de choses, on le fait parce qu'on estime qu'on doit faire mais il arrive un moment donné tu ne peux plus donc je crois que pour que des jeunes médecins aient envie de faire ces métiers là, il faut qu'il y ait une identité professionnelle qui soit forte qui soit valorisée qui soit... que ça donne envie à mon sens...Le fait de toujours me demander plus et puis finalement de ne pas le valoriser soit sur le plan du temps qui nous est accordé ou financièrement eh bien qu'est-ce qui reste à part la belle médaille pour être tomber au champ d'honneur quand on tombera.

- Oui, c'est cela.

- Je crois qu'il faut une reconnaissance professionnelle et sociétaire.

- Et qu'il manque en particulier dans les réseaux en général ?

- Et qu'il manque peut-être moins qu'ailleurs dans les réseaux mais qui manque en tout cas partout et donc dans les réseaux aussi, à mon avis mais c'est une dimension qui n'est pas suffisamment prise en compte je crois. On inclut dans les réseaux les médecins généralistes parce qu'on en a besoin mais on ne cherche pas à savoir finalement ce que le réseau va lui-même apporter au médecin généraliste.

- Et c'est le cas d'ICALOR vous pensez aussi ?

- Encore une fois, je n'ai pas suffisamment de recul et j'ose espérer que ce n'est pas plus le cas d'ICALOR qu'un autre mais j'ai pas trouvé encore de réseau qui me satisfasse totalement dans la reconnaissance du travail accompli et du service rendu. J'ai l'impression de donner aux réseaux plus que les réseaux me donnent à moi.

- D'accord et la reconnaissance pourrait passer, hormis par la rémunération spécifique d'une action d'éducation thérapeutique, par des réunions, par des messages ?

- Oui, par la médiatisation, c'est-à-dire aussi par la publication de ce qu'on fait, c'est-à-dire être si tu veux partie, acteur des publications qui peuvent en ressortir, des résultats de toutes les données qu'on recueille et qui servent à la santé publique ou à l'amélioration des pratiques ou des prises en charge, que ce soit aussi par... qu'on soit associé à des applications, à de vraies applications au même titre que les spécialistes le font.

- Une médiatisation en fait ?

- Oui, une médiatisation qui parle de notre rôle mais pas une médiatisation pour avoir le plaisir de voir sa tête dans le journal. Un truc au niveau professionnel qui soit de qualité aussi... et puis aussi peut-être en terme de formation effectivement qu'on nous dégage du temps pour se former à changer ou à améliorer nos pratiques dans des domaines particuliers. Quand tu dois faire des entretiens de 7 heures du matin à 7 heures du soir, il ne te reste pas beaucoup de temps après une journée pour te former. Et puis si tu prends du temps pour te former, personne ne fait ton boulot et comme toi tu es en médecine générale, que tu fais bien ton boulot et que tu vas te former et bien tu ne gagnes pas ta croûte non plus.

- Eh oui

- Enfin tout cela ce serait de la reconnaissance du travail accompli et du service rendu au patient et à la collectivité. Ca ne paraît pas exorbitant, tu vois...

- Merci beaucoup pour le temps que vous avez passé à l'entretien pour mon sujet de thèse.

- Je te demande juste de me tenir au courant.

| | |
|-------------------------|-------------------------|
| NOM Prénom | N°3 |
| Date et heure | 24/09/07 à 15h05 |
| Sexe | M |
| Age | 45-55 ans |
| Rural/ Urbain | Rural |
| Patients ICALOR | Non |
| Formation ICALOR | Oui |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- Est-ce que vous pouvez évaluer la proportion en pourcentage de votre activité consacrée aux patients insuffisants cardiaques à peu près ?

- Oh... j'ai toujours du mal avec ça alors...

- Ou combien par semaine quoi à peu près?

- Insuffisance cardiaque je sais pas...

- **Même contrôlée**

- Comment ?

- **Même contrôlée**

- Oui même contrôlée... oui c'est ça... 4 ou 5 par semaine...

- **D'accord**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- Dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès de ces patients est-ce que vous rencontrez des difficultés liées à la maladie, au patient ?

- Bon les difficultés c'est de faire comprendre par exemple l'intérêt du suivi du régime sans sel.

- **Oui.**

- Ca c'est la... c'est au niveau du quotidien quoi, bon parfois la prise des médicaments l'intérêt de l'observance et puis euh...

- **Et dans la relation médecin - patient en éducation thérapeutique le transfert de compétences, de partage du savoir, il n'y a pas de conflits particuliers ça se passe... ?**

- Ah non je ne pense pas que j'ai des patients plus bêtes que la moyenne ou plus intelligents donc euh... mais enfin non je pense que ça se passe pas mal oui...

- **Donc vos patients arrivent à s'autonomiser de manière satisfaisante ?**

- Une fois qu'on leur explique bien.

- **D'accord.**

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- Pourquoi vous avez adhéré à ICALOR ?

- Bien c'est pour avoir euh... un... des références quoi, des gens ... puis pour faire partie d'un réseau c'est toujours intéressant pour ce genre de suivi quoi...
- **Pour des référentiels scientifiques ?**
- Oui par exemple...
- **Oui**
- Bon là au niveau du réseau ça va se passer surtout avec les cardiologues quoi...
- **Oui... les infirmières également**
- Intervenant...
- **D'accord**
- Vous disiez quoi ?
- **Les infirmières également spécialisées qui...**
- Oui les infirmières spécialisées... enfin quoi le problème ici c'est qu'on est toujours un petit peu loin des centres de ces réseaux... donc euh... il faudrait que ce soit... qu'il y ait une éducation de faite auprès des infirmières du coin quoi... en fait...
- **D'accord.**
- Ca serait mieux...bon, on n'est peut-être qu'à 30 kilomètres d'XXX... c'est pas le bout du monde mais pour certains patients surtout les patients... ce sont quand même des patients un peu âgés, des patients qui vivent dans des endroits un peu reculés parfois...bon d'aller jusqu'à ... c'est parfois un petit peu trop difficile pour eux.
- **D'accord.**
- Enfin bon c'est... c'est faisable.
- **Est-ce que pour l'instant vous avez des patients actuellement... vous n'avez pas de patients inclus... ?**
- Dans le réseau ? non je n'ai pas encore de patients inclus...
- **Vous n'avez pas eu à remplir un dossier médical partagé du réseau...**
- Bon bien...d'ailleurs je n'ai pas eu, ça fait un moment que je n'ai pas eu trop d'informations donc je pense qu'on va en recevoir sur la façon d'inclure les patients parce que c'est un truc qui s'est mis en place il y a déjà un moment.
- **Il suffit d'écrire je crois à ICALOR et vous recevrez le dossier, je ne suis pas d'ICALOR même mais je me suis mis au courant de cela.**

2.1.2. Le travail en réseau

- **Est-ce que vous avez établi donc - puisque vous n'avez pas de patient à ICALOR en ce moment - un partenariat avec d'autres professionnels pour vos patients insuffisants cardiaques ?**
- Non non, pas spécialement.
- **Non, vous avez comme relation des cardiologues essentiellement ?**
- Voilà.
- **D'accord, vous n'avez pas de réseau de pharmaciens ?**
- Pharmaciens ? non, ... mon pharmacien habituel, je ne vois pas non plus euh... je ne vois pas à quel niveau peut intervenir plus particulièrement le pharmacien, enfin dans ce domaine là en plus quoi, je ne sais pas, j'ai mon pharmacien habituel avec lequel je travaille le plus et puis voilà.
- **Est-ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques ?**
- Bien euh... oui et non c'est à dire on a déjà eu une conférence pour mettre en place le réseau quoi
- **Oui, c'était une journée, une soirée ?**
- C'était une soirée.
- **D'accord, oui.**
- Trois heures je crois, et donc bien depuis je... je n'ai plus trop de nouvelles du réseau et puis je... c'est vrai que... moi je pensais recevoir des informations plus complètes sur la façon dont il fallait inclure les patients quand on en avait, enfin donc c'est vrai que là pour l'instant pour moi c'est plutôt en stand-by, je ne sais plus trop...
- **D'accord, ça vous semblait un peu juste comme formation préliminaire quoi ?**
- Oui et puis surtout comme mise en place quoi la façon dont...parce qu'il y a sûrement des formalités à faire, je suppose pour inclure les patients...
- **En aparté, il suffit d'écrire, ils vous envoient autant de dossiers médicaux partagés et d'inclusion que vous voulez en fait, après vous renvoyez les dossiers et c'est parti...**

- Donc il faut demander les dossiers d'inclusion ?
- **Voilà il suffit de les appeler ou de leur envoyer un courrier, ils vous enverront cela.**

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- La formation en éducation thérapeutique spécifiquement, est-ce que vous avez reçu cela de la part d'ICALOR ?

- ...

- En éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque ? Non ... il n'y a pas eu de formation à ce titre là ?

- Non on a eu une formation initiale mais depuis je n'ai rien reçu de particulier.

- D'accord qu'est-ce que vous souhaiteriez comme autre formation ?

- Enfin j'attendais qu'il y ait des choses qui se passent et j'ai l'impression qu'il n'y a pas eu beaucoup de débats mais peut-être que... c'est peut-être à nous peut-être de faire la démarche, de demander des choses oui.

- Qu'est-ce que vous voudriez comme intervention ? Quel type ? Sur quel thème ?

- Bon sur la façon...

- D'inclure

- Sur la façon d'inclure et puis ensuite ce que va nous apporter le réseau ICALOR exactement puisque ça je... je n'ai plus trop en mémoire, j'aimerais bien qu'on me rafraîchisse la mémoire sur la façon dont...ce que va nous apporter ce fameux réseau ? Comment on pourra nous intervenir là dedans ? Nos patients qu'est-ce que... est-ce qu'ils auront eux, est-ce qu'ils auront eux un correspondant en plus dans le réseau, je sais pas ? Par exemple dans le réseau diabète les gens peuvent aller directement à la maison du diabète

- C'est cela il y a une cellule coordinatrice qui est constituée par une pharmacienne coordinatrice et puis une secrétaire et une infirmière coordinatrice qui gère des infirmières spécialisées qui vont à domicile pour leur faire des séances d'éducation puis des consultations régulières par vous avec un dossier à remplir et par le cardiologue et le patient lui-même suit des séances d'éducation thérapeutique au CHU

- Ah ça se passe à Nancy ?

- Ca peut se passer à Nancy comme dans des...et les infirmières viennent à domicile , les infirmières viennent aussi à domicile du patient

- Et elles viennent depuis où ?

- Alors de Nancy ou celles qui sont formées localement, localement par ICALOR en éducation thérapeutique

- Tout ça je ne connais pas, cette organisation je ne suis pas du tout au courant, ça se passe depuis Nancy apparemment alors peut-être que nous on est un petit peu, on est peut-être un peu laissé de côté, je ne sais pas

- Il y a des centres référents, des centres hospitaliers référents périphériques en fait qui peuvent aussi

- C'est quoi ces centres ? Vous avez l'air d'être au courant finalement vous ?

- Eh bien écoutez je me suis intéressé au sujet vu que c'est le sujet de ma thèse...

- Alors c'est quoi le sujet de votre thèse ?

- La collaboration du médecin et du pharmacien en insuffisance cardiaque notamment dans ICALOR puis par ailleurs je fais une enquête de satisfaction des gens qui ont adhéré à ICALOR par le réseau

- Ah d'accord oui

Sur les relations médecin-pharmacien ? Dans ce cadre là c'est cela ?

- Absolument, donc dans ce cadre là.

- En pharmacie ?

- Pardon ?

- Vous êtes étudiant en médecine ou en pharmacie ?

- En médecine, médecin généraliste en année de thèse.

2.2. Les résultats

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- Et à ce propos là, le rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien dans le réseau ou dans un réseau est-ce que vous voyez le... , comment vous voyez le rôle propre du pharmacien en éducation thérapeutique du patient si vous en voyez un ?

- Bien pour l'instant comme ça, à brûle pour point je n'en vois pas, pas plus que pour d'autres pathologies ou d'autres délivrances de médicaments quoi, je ne pense pas qu'il soit plus... non a priori je ne vois pas, pas plus que pour d'autres choses quoi.

- D'accord.

- Conseils de prise de médicaments habituels qu'il donne habituellement pour n'importe quel médicament mais dans le cadre de l'insuffisance cardiaque je ne vois pas de chose plus particulière que le médecin, que le pharmacien...

- Est-ce qu'il pourrait faire une éducation du patient en officine ou même simplement une surveillance des paramètres d'alerte, du poids et quelques prises de mesure déléguées ? est-ce que ce serait possible ? Est-ce que vous l'envisageriez comme ça ?

- Non moi franchement ça me... je ne verrais pas trop l'intérêt parce que de toute façon ça viendrait en plus de ce qu'on fait nous, on le fait déjà ; de toute façon, pour l'instant, on n'a pas l'habitude de travailler avec les pharmaciens, donc ce sera un truc vraiment nouveau - sur ce plan là en tout cas - et puis bon... euh... les patients non plus euh... ça ne me paraît pas évident non.

- D'accord.

- Dans ce domaine là en particulier quoi peut-être qu'il y a d'autres domaines où le pharmacien pourrait être intéressant mais bon il pourrait quoi... peser les patients, leur prendre la tension bon ce qu'on fait nous mais de toute façon s'il faut qu'on voit les patients, on le fait...

dans le cadre de n'importe quelle pathologie on peut envisager ça aussi, pas plus dans l'insuffisance cardiaque que dans autre chose quoi.

- Et prendre du temps en officine pour vérifier les connaissances, les compétences, l'auto-surveillance, est-ce que ça vous paraît possible ?

- Non ça ne me paraît pas évident que ce soit le pharmacien qui fasse ça mais bon c'est peut-être une approche tout à fait différente, on n'a pas l'habitude, ça me paraît peut-être compliquer un petit peu les choses parce que ça ferait un intervenant supplémentaire avec lequel il faudrait avoir de nouveau une coordination euh... c'est ce qui pêche quand même dans tout ça... la preuve c'est que... c'est de la coordination, ça fait un intervenant supplémentaire au niveau des médicaments. donc ça fait encore...

- Actuellement avec les pharmaciens pour d'autres pathologies ou pour insuffisance cardiaque vous avez des relations de l'ordre de vérification à prescription uniquement, c'est un peu le rôle que vous attendez d'eux ?

- Oui il peut être amené à nous appeler pour nous parler de nos prescriptions, éventuellement si on a fait une erreur, éventuellement si ce qu'on a prescrit n'est plus disponible ou commenter nos ordonnances, de cet ordre quoi ou dire qu'il n'y en a plus ou voilà.

- Au final, votre avis sur la participation éventuelle des médecins à ICALOR vous seriez vraiment opposé, plutôt opposé, plutôt favorable ou vraiment favorable.

- Participation des médecins ou des pharmaciens ?

- Des pharmaciens au réseau.

- Pharmaciens euh c'est euh plutôt opposé on va dire.

- D'accord.

- Oui voilà.

- D'accord

- Surtout je pense que je ne vois pas trop ce que viendrait plus faire le pharmacien là que l'infirmière par exemple.

- Oui.

- Voilà.

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- Et qu'est-ce que vous voudriez ajouter concernant le fonctionnement d'ICALOR en fait ?

- Le manque d'information visiblement puisque je dois en manquer puisque vous m'avez appris des choses, un peu l'impression que c'est un truc qui se passe du côté de Nancy et puis que nous on n'est pas trop on n'est pas trop concerné par cette affaire là, puisque on a l'impression de ne pas avoir, moi j'ai l'impression que c'est un truc qui n'est pas encore en route quoi en fait.

- Ca fait plus d'un an oui.

- On est allé à la formation, je crois que c'était il me semble que c'était en décembre l'année dernière.

- D'accord oui c'est ça.

- On est allé à XXX et puis en attendant je pensais recevoir des précisions, la façon de traiter les patients justement donc euh parce que j'ai dans d'autres réseaux des patients aussi comme ça donc c'est à nous de faire la démarche de... ?

- Alors de deux manières en ce moment : il y a le patient qui sort d'hospitalisation de poussée d'insuffisance cardiaque du CHU à qui on propose d'être inclus et auquel cas la cellule contacte son médecin généraliste qui lui propose , et par ailleurs les médecins généralistes qui peuvent inclure leur patient en demandant un dossier et puis en incluant le patient tout simplement par leur demande propre, il y a ces deux modes d'entrée...

- Donc moi finalement pour l'instant j'ai plus trop à l'esprit ce que va entraîner cette prise en charge par ICALOR en fait, quel va être le suivi supplémentaire ? Quels sont les intervenants ? Et même les cardiologues concernés par ce réseau dans le coin, je ne sais pas du tout, il y avait qui comme cardiologue l'autre fois ? Juste le Dr X, un cardiologue du coin c'est tout.

- Une fois que le patient est inclus dans le réseau, il a son dossier médical partagé qu'il emporte avec lui dans toutes les consultations y compris celles du cardiologue, si c'est un généraliste qui a inclus son patient, le patient ira voir son cardiologue avec ce dossier là est ensuite...

- Même si le cardiologue ne fait pas du réseau ICALOR ?

- Il sera confronté à choisir mais je pense que ça ne pose pas de problème qu'il accepte de remplir le dossier de suivi...

- D'accord.

- Effectivement ce que vous avez à déplorer c'est le manque d'information de retour d'ICALOR pour les médecins généralistes qui sont un peu isolés ?

- Donc si j'ai bien compris apparemment ça fonctionne comme ça, ça démarre de Nancy pour les gens hospitalisés ?

- Voilà.

- Et comme nous, on ne les hospitalise quasiment pas à Nancy pour les insuffisants cardiaques, il y a ce qu'il faut sur place...

- Il y a aussi des centres périphériques référents

- Oui puisque XXX et XXX en font partie. C'est bon pour moi Je travaille plus souvent avec XXX qu'avec XXX.

- Oui, ils en font partie effectivement.

- XXX aussi ?

- Oui.

- C'est l'hôpital ou c'est le cardiologue de ville ?

- C'est l'hôpital, je vais vous dire cela. Vous êtes à XXX ? Oui XXX et XXX comme centres référents répertoriés par ICALOR. Les patients seraient censés être inclus lorsqu'ils sont hospitalisés en service de cardiologie dans les centres périphériques. XXX, XXX et XXX et XXX également.

- Oui ils y sont tous.

- Je vous remercie et je prends note.

| | |
|-------------------------|------------------------|
| NOM Prénom | N°4 |
| Date et heure | 25/09/07 à 9h30 |
| Sexe | F |
| Age | 45-55 ans |
| Rural/Urban | Urban |
| Patients ICALOR | Oui - 1 |
| Formation ICALOR | Oui |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- **La part d'activité que vous consacrez en pourcentage aux insuffisants cardiaques, vous diriez quoi ?**
- Vous avez des tranches ?
- **Pas du tout, c'est pour avoir un ordre d'idée, ou en patients par semaine ?**
- On remplit souvent ce genre de questionnaire, il y a parfois des tranches toutes...
- **Non**
- 10 %
- **Et en patients par semaine ? Vous en voyez combien ? Même des patients stabilisés ?**
- Des patients stabilisés...
- **Du même des patients instables ou qui sont en poussée**
- ...
- **La totalité des patients insuffisants cardiaques consultés ou visités ?**
- Oui, je sais mais c'est difficile de répondre sans réfléchir, j'en vois au moins 1 par semaine
- **D'accord**
- Ca représente moins de 10 %.
- **Moins de 10 % peut-être d'accord.**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès de ces patients insuffisants cardiaques, est-ce que vous rencontrez des difficultés liées au patient, liées à la maladie ?**
- Oui, liées à la maladie, surtout liées à la maladie! Ah dans la pratique d'éducation ?
- **C'est cela**
- Oui je ne vois pas comment les difficultés concernant l'éducation des malades pourraient être liées à la maladie, ces difficultés là sont forcément liées au malade non?
- **Bien sûr mais la pathologie de l'insuffisance cardiaque est spécifique, les conseils, le suivi de la maladie l'est un peu aussi ?**
- Tout à fait
- **C'est essentiellement le patient, lié au patient ? Lié à son caractère, lié à son niveau socio-intellectuel ? À quel niveau ?**
- En général c'est lié à son âge. C'est très difficile de demander à des gens âgés, qui sont déjà limités à beaucoup de points de vue de faire encore par exemple un gros effort diététique ou un effort physique puisqu'on leur demande quand même des efforts importants : régime sans sel strict... c'est là que...
- **Et dans la pratique d'éducation thérapeutique et l'explication de la maladie, son acceptation, l'autonomisation du patient, est-ce que ça se fait bien avec vos patients ? Ils arrivent à être autonomes, toujours pour ces mêmes raisons, c'est difficile ?**
- Autonomes c'est-à-dire? Qu'ils gèrent leur traitement tous seuls ?
- **Par exemple, à comprendre leur pathologie, les signes d'alerte, être réactif**
- Qu'ils retrouvent une autonomie qu'ils ont perdue du fait justement de cette insuffisance cardiaque, de quelle autonomie vous parlez ?
- **Autonomie par rapport à leur maladie, d'être plutôt acteur que subir la pathologie**
- C'est très variable, ça dépend beaucoup de leur âge cela
- **D'accord**

- Ce sont des gens âgés qui ont 75 ans ou plus qui sont plutôt passifs, c'est plutôt l'entourage qui s'en occupe, qui veille à ce que les règles, à ce que les conseils soient respectés.

- Vous incluez la famille dans la pratique d'éducation thérapeutique bien souvent ?

- Dans l'éducation thérapeutique non. L'éducation thérapeutique relève plutôt des médecins et ensuite le respect de quelques conseils qu'on peut leur donner, il faut mettre la famille à contribution mais l'éducation à proprement parlée, elle est faite par le cardiologue, par l'infirmière d'ICALOR si elle intervient, par moi. Ce n'est pas la famille qui fait l'éducation, la famille veille au respect des conseils. Pour les personnes de 75 ans passés, si elles vivent seules, c'est difficile.

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- Pourquoi vous avez adhéré à ICALOR ? Quelles étaient vos motivations initiales ?

- On me l'a proposé. J'ai une patiente grosse insuffisante cardiaque et c'est après l'une de ses hospitalisations que le cardiologue m'a proposé de l'intégrer dans le réseau et j'y ai adhéré

- Et vos attentes concernant le réseau initialement ? Quels étaient vos souhaits ?

- Initialement aucune

- Vous avez accepté la proposition du centre hospitalier ?

- Voilà

- D'accord

2.1.2. Le travail en réseau

- Comment vous voyez votre rôle dans le réseau ? Plutôt central ou accessoire dans ICALOR ?

- Plutôt central mais je le remplis mal...

- C'est-à-dire ?

- Je pense que je ne transmets pas suffisamment régulièrement les évolutions... les accidents évolutifs de la patiente... parce que quand je vais la voir à domicile, je ne retourne pas au cabinet – parce que j'ai autre chose à faire – pour transmettre les données... maintenant on peut les transmettre par voie informatique directe – ce n'est pas ma tasse de thé – ceci dit c'est quand même mieux qu'il y a encore quelque temps où je me disais qu'il fallait que je photocopie les feuilles, il fallait que je redemande des feuilles vierges concernant certains suivis, alors je ne les demandais pas, je stockais les informations quelque part me disant qu'il fallait que je redemande des feuilles que je ne les demandais pas faute de temps. Maintenant je ne transmets pas par voie informatique faute de temps parce que – quand je me mets à ça à 11 heures du soir, je suis fatiguée, je n'aime pas l'informatique – je ferais ça à tête reposée et résultat : je ne le fais pas.

En attendant, ma patiente est hospitalisée depuis 2 mois et j'y pense tous les jours... à transmettre les données auprès d'ICALOR :

- Vous déplorez donc un petit peu la lourdeur de fonctionnement de transmission des informations finalement entre le médecin généraliste et la cellule ? Vous trouvez que c'est lourd ?

- Pour moi c'est lourd mais je ne vois pas comment on pourrait faire autrement. Il faut bien que ce soit transmis, je ne vois pas de moyen plus facile a priori que la voie informatique. Mais moi me mettre à un nouveau logiciel, c'est toute une histoire.

- Est-ce qu'il y a d'autres remarques concernant les dysfonctionnements du réseau que vous pourriez faire ?

- Non. Quand je les interpellais, j'ai toujours eu des réponses, la collaboration avec l'infirmière est excellente.

- L'infirmière d'éducation à domicile ?

- Oui, non je n'ai rien dire.

- Oralement, vous parlez des cahiers, du dossier médical partagé, les deux ?

- Les deux

- D'accord

- Peut-être, si du côté d'ICALOR quelqu'un pouvait tous les 2 mois appeler le médecin ou lui envoyer un courrier papier lui demandant s'il a des besoins en paperasses, avoir des formulaires à remplir, s'il manque quelque chose, en mettant la liste de tous les formulaires qui sont dans le dossier partagé et en nous demandant simplement de cocher le type de formulaires qu'il manque, ça m'aurait peut-être facilité les choses.

- D'accord

- Parce que je n'aurais pas eu à prendre l'initiative d'écrire ou de téléphoner à ICALOR ce que je pourrais faire à des heures alors que de téléphoner c'est toujours à des heures où de toutes façons je n'espère plus avoir le correspondant au bout du fil et puis écrire, c'est pareil... encore ouvrir l'ordinateur, me brancher sur un logiciel que je ne connais pas.

-Oui

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- Est-ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques et en éducation thérapeutique plus particulièrement ?

- C'est difficile à dire parce que ce qu'on ne sait pas, ce qu'on ignore justement on ignore qu'on... je crois quand même être relativement bien formé par mes contacts avec les cardiologues et surtout de par mes relations avec les cardiologues qui suivent conjointement les insuffisants cardiaques qui sont adhérents ou pas à ICALOR.

- Vous avez reçu une formation par le réseau initialement ?

- Initialement non mais ensuite l'an dernier, j'étais au séminaire, je ne sais pas comment il faut appeler cela ?

- Une soirée, une journée de formation ?

- Non c'était toute une journée organisée par ICALOR, la journée d'actualité sur l'insuffisance cardiaque.

- Et cette formation dispensée par le réseau vous a convenu ?

- Oui.

- Elle a répondu à vos attentes concernant l'éducation thérapeutique et les pathologies des patients que vous rencontrez insuffisants cardiaques ?

- A priori oui

- Vous ne la souhaiteriez pas différente dans la fréquence, dans le contenu, dans les intervenants ?

- ... Peut-être une formation un peu plus clinique orientée vraiment vers la clinique de la décompensation cardiaque... j'ai parfois l'impression que l'infirmière a eu une formation qui m'aurait intéressé, par exemple elle m'a parlé de l'évaluation de la surcharge hydrique en fonction de l'œdème, de l'aspect de l'œdème des membres inférieurs selon qu'on sent encore ou pas la crête tibiale – les infirmières avaient eu une formation...

- Clinique...

- Par un cardiologue nancéen et elle en était enchantée. J'ai cru qu'on aurait eu une formation...

- De ce type là.

- De ce type là. Peut-être qu'on nous pense suffisamment informés pour ne pas nous refaire une formation clinique parce que quelquefois on ne sait pas s'il faut s'alerter ou pas quand les œdèmes des membres inférieurs augmentent énormément et qu'on n'a pas de stase pulmonaire par exemple. J'appelle facilement le cardiologue, je lui décris la situation et c'est lui qui juge.

- D'accord.

- Mais une formation vraiment axée sur les signes cliniques qui doivent alerter et conduire à une hospitalisation en dehors évidemment de l'OAP que tout le monde sait quand même ... est-ce qu'il y a mieux à faire que d'attendre l'OAP avant d'hospitaliser ?

- D'accord.

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- Est-ce que l'inclusion de votre patient et votre travail dans le réseau a changé votre pratique en thérapeutique ou en éducation thérapeutique ou en relationnel avec votre patient ?

- Avec le patient oui, avec le patient intégré dans le réseau oui.

- Dans quel sens ?

- Je pense que je suis plus attentive aux écarts, par exemple au niveau du régime, je recherche plus lorsque le patient va mal... c'est parce que le patient a été inclus qu'il est lui-même plus sensibilisé par exemple aux conseils diététiques et qu'il me pose des questions et que ça nous permet de mettre en évidence des écarts, des excès auxquels on n'aurait pas pensé.

- **D'accord, c'est une chaîne ?**

- C'est une chaîne oui.

- **D'accord, c'est un bénéfice pour le patient ?**

- C'est un bénéfice pour le patient.

- **Et concernant votre pratique thérapeutique ou médicamenteuse de prescription, est-ce que ça a changé quelque chose l'inclusion dans le réseau ? Est-ce que vous prescrivez différemment les médicaments d'insuffisance cardiaque ? La prescription des BEC, des bêtabloquants, est-ce que ça a changé quelque chose ?**

- Et ne sais pas si c'est le fait que j'adhère au réseau mais il est certain que depuis que je prescris... que je suis plus attentive à ce que tous les traitements recommandés soient prescrits à un stade initial avant même que le cardiologue ait été beaucoup sollicité ou s'ils ne sont pas j'y pense et je me dis « tiens pourquoi il n'a pas de bêtabloquant ? » je reprends le dossier. Je ne sais pas si c'est parce que j'adhère au réseau ou si c'est parce que j'ai des patients... j'ai quelques patients lourds et forcément, quand vous avez un patient lourd, vous vous occupez de lui et les autres, qui ont la même pathologie même, vous à un degré moindre, vous les prenez mieux en charge parce que vous maîtrisez mieux la pathologie, vous avez moins à bricoler.

- **D'accord, effectivement.**

- Là, je ne sais pas si c'est parce que j'adhère au réseau ?

- D'accord.

- **Est-ce que le patient dont vous vous occupez a eu moins de décompensation ? Concernant sa maladie est-ce qu'il a une autosurveillance meilleure ? Est-ce qu'il vit mieux cela ?**

- Peut-être oui, il le vit mieux parce qu'il est suivi conjointement par l'infirmière. Moi, ça me soulage quand même aussi. C'est un patient chez qui j'allais toutes les semaines parfois tous les quatre jours. Et depuis qu'il est suivi conjointement par l'infirmière, il est rassuré, il a été informé aussi, il se prend mieux en charge, il accepte mieux les contraintes, oui c'est mieux. Il me faisait intervenir lorsque ce n'était pas programmé par exemple.

- **Vous êtes moins sollicité ?**

- Un peu oui.

2.2.2. Satisfaction

- **Concernant globalement le réseau ICALOR vous diriez que vous êtes pas du tout satisfaite ? Plutôt satisfaite ? Plutôt insatisfaite ou vraiment insatisfaite ?**

- Plutôt satisfaite.

- **Plutôt satisfaite, d'accord.**

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Est-ce que vous voyez un rôle propre à jouer du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque en particulier ?**

- Alors... euh... au niveau des prescriptions ? Là, je ne pense pas à ce patient qui est inclus dans le réseau mais à d'autres insuffisants cardiaques qui par exemple ont pris, qui pensaient avoir encore du Lasilix alors que c'était de Allopurinol tout simplement parce que c'était des génériques - et que c'était le même labo qui faisait les deux génériques - et que la boîte était exactement la même. Ce qui était évident sur la boîte, c'était la couleur, le dessin de la boîte. Pour l'Allopurinol et le Furosémide exactement pareil, en gros il y avait GnR ou je ne sais pas quoi enfin le nom du labo et puis en plus petit il y avait sur l'une des boîtes Allopurinol et sur l'autre Furosémide, en gros la même taille de boîte à peu de chose près et avec exactement le même aspect de la boîte ; Résultat : la dame avait encore des stocks de Lasilix et prenait de l'Allopurinol. Alors là ...

- **Le pharmacien pourrait intervenir dans ce sens là ?**

- Si le pharmacien écrivait systématiquement sur les boîtes en gros égal Lasilix quand il s'agit de... d'Allopurinol euh de Furosémide, vous voyez ? Je vois ce genre d'intervention au niveau des prescriptions.

- **Ce genre d'intervention en rapport avec les prescriptions ?**

- Et puis au niveau du suivi : est-ce que les gens reprennent systématiquement un médicament même lorsqu' ils en ont encore ? Et pourquoi en ont-ils encore ? Moi, je fais un effort pour vérifier dans les armoires à pharmacie mais on n'a pas toujours le temps de le faire non plus ?

- **C'est vrai, est-ce que vous lui voyez un rôle...**

- Je ne vois pas...rien ne me vient vraiment à l'esprit sauf le fait que les génériques... qu'il faudrait que les pharmaciens insistent, se donnent la peine de noter sur les boîtes de diurétiques, de Furosémide que c'est le Lasilix, qu'ils écrivent en gros : égal Lasilix, chaque fois. Je ne sais pas si on vous le dit souvent; C'est la catastrophe ensuite ils prennent deux fois du Lasilix parce qu'ils ont un Lasilix GnR et un Lasilix BIOGARAN... donc pour eux c'est deux médicaments différents, ils prennent donc deux fois leur comprimé et ça c'est vraiment...

- **Donc de l'explicitation et des conseils au traitement, en officine ?**

- Et en particulier concernant les diurétiques, le Furosémide et bien écrire quand il s'agit de Furosémide, leur mettre que c'est du Lasilix parce que ce ne sont pas des malades insuffisants cardiaques depuis hier qui prennent du Lasilix depuis X temps pour la plupart, et tout d'un coup ils n'ont plus le Lasilix et ils oublient et je pense que c'est tout à fait normal et ils n'ont pas besoin d'être particulièrement défaillants pour confondre les différentes spécialités de Biogaran parce que tout est dans les mêmes boîtes et que le nom de la molécule est plus petit que le nom du labo enfin je trouve ça scandaleux.

- **D'accord.**

- Et nous on n'a presque pas d'autre choix que de se soumettre, nous les médecins parce qu'on est harcelé par les caisses à ce propos – et ce n'est pas un abus de langage que de dire qu'on est harcelé – du médecin conseil parce que je ne prescris pas assez de génériques.

- **C'est une pression constante oui. Est-ce que vous lui verriez un rôle de consultation d'éducation thérapeutique, à l'officine, au pharmacien ?**

-...

- **Est-ce qu'il pourrait avoir ce rôle là ?**

- Peut-être lorsque les gens vont chercher, de leur propre initiative, un antalgique, pour éviter l'effervescent, c'est toujours un apport de sel en plus.

- **Oui..**

- Ou alors si une fois qu'une forme effervescente est prescrite, le médecin n'y a peut-être pas pensé non plus, alors s'il existe une forme sèche il pourrait peut-être y penser le pharmacien et demander si on lui a proposé une forme sèche, si le médecin lui en a parlé ou pas.

- **D'accord.**

- Paracétamol ou parfois la Ranitidine, les anti H2.

- **Oui, concernant la surveillance du poids ou la connaissance des signes d'alerte est-ce qu'il pourrait faire cela, éventuellement, en officine ?**

- Non.

- **Non, ça vous paraît incomber soit à l'infirmière ou au médecin ?**

- Oui... parce que les gens sont, je crois, quand même en général, suffisamment éduqués ... J'ai dit un peu rapidement non parce que les insuffisants cardiaques que je suis sont des gens très... lourdement atteints, ils ne vont plus d'eux-mêmes chercher leurs médicaments en pharmacie, ceci dit ce n'est peut-être pas le cas de tous effectivement. On peut imaginer un insuffisant cardiaque euh... moins ...

- **Modéré.**

- Voilà, plus modérément atteint qui arrive essoufflé à la pharmacie, et c'est vrai le pharmacien pourrait être attiré par une dyspnée ou et puis lui proposer de le peser.

- **D'accord, ce serait envisageable oui ?**

- Et puis alors, par comparaison avec un poids antérieur, lui proposer d'aller consulter. Ceci, en disant cela, je me dis que c'est quand même des gens qui sont vus au minimum une fois par mois.

- **Oui.**

- Ceux qui sont vus moins souvent vont vraiment bien... mais pourquoi... bon.

- **Délivrer un message d'éducation thérapeutique ? Vérifier la connaissance du patient, ça relève plutôt du médecin ?**

- Mais quel type de message ?

- **Le message diététique, le message d'activité physique, l'explicitation de la pathologie et puis le contrôle de tout cela ? Est-ce que le pharmacien pourrait faire cela ?**

-...

- **Non... oui ?**

- Si, ils pourraient toujours, on peut toujours inciter les gens à avoir un minimum d'activité physique, il y a des pharmaciens qui ont des écrans de télévision sur lesquels passent des tas de messages

publicitaires alors peut-être que, là-dessus, on pourrait mettre des messages, alors on regarde ça pendant qu'on attend son tour, je ne sais pas si vous voyez ?

- **Oui, oui.**

- Voilà, alors pourquoi ne pas mettre un message du type « vous êtes cardiaque, n'hésitez pas à marcher beaucoup à ne pas... », un message orienté aussi vers l'automédication en pharmacie « attention au sel caché dans les formes effervescentes »... des choses comme ça...

- **Est-ce que vous verriez un bénéfice pour vous à cette collaboration médecin- pharmacien ?**

- Ah tout ce qui attire l'attention des gens sur ce qui les incite à bouger, à être attentif au sel, tout ça, ça ne peut jamais être assez dit.

- **D'accord, d'accord.**

- Mais je ne vois pas, de la part du pharmacien, un ... clinique.

- **Oui, oui d'accord.**

- Sauf quelque chose de ponctuel, ça dépend des patients, quelqu'un qui arriverait vraiment essoufflé que le pharmacien connaît bien, et donc se dit mince...

- Ce n'est pas comme d'habitude.

- Pardon ?

- Ce n'est pas comme d'habitude.

- Comme d'habitude oui.

- Mais d'ici que le pharmacien prenne la tension, les pulsations enfin qu'il évalue le rythme ou le pouls... non ça je le vois mal ça...

- **D'accord, et votre avis final sur une participation des médecins dans un réseau d'insuffisance cardiaque comme ICALOR ? Vous seriez vraiment opposé, plutôt opposé, favorable ?**

- Pharmacien ?

- **Du pharmacien.**

- Des pharmaciens, mais une collaboration avec les médecins ?

- **Absolument oui.**

- Mais une collaboration dans le réseau ?

- **Absolument oui.**

- Mais moi j'y serais plutôt favorable, moi je crois que plus de gens collaborent, mieux c'est...

- **D'accord.**

- Mais ... j'ai pensé à quelque chose là et ça m'a échappé maintenant...

- **Oui...**

- Je ne sais plus...

- **Et vous imagineriez une..**

- Pardon ?

- **Vous imagineriez un échange d'informations quand même sous forme de réunions téléphoniques, courriers ou par internet concernant le patient avec le pharmacien ?**

- Non une information ponctuelle lorsque le pharmacien se dit que quelque chose ne va pas, eh bien qu'il contacte le médecin.

- **D'accord.**

- Soit par téléphone ou par fax... mais pas une...

- **Mais pas du même type que le ferait l'infirmière spécialisée d'éducation thérapeutique dans le dossier médical partagé ?**

- Non, je ne le vois pas mais je n'ai peut-être pas réfléchi à toutes solutions envisageables. Là immédiatement, je n'imagine rien de particulier mais que les pharmaciens soient peut-être informés, alors au vu de la prescription, quand ils délivrent les IEC et les diurétiques donc quand il y a ça sur une ordonnance et qu'ils ne donnent pas après du Nifluril ou je ne sais pas,...ou de l'ibuprofène en automédication, oui il faudrait qu'ils le sachent.

- **Oui d'accord.**

- Ca c'est pas toujours pris en compte.

- **D'accord.**

- Si peut-être les pharmaciens soient informés par le réseau, par les médecins de ce que c'est que l'insuffisance cardiaque ... des interactions à éviter, des contre-indications médicamenteuses dans l'insuffisance cardiaque – attention aux AINS - et qu'ils sachent que sur une ordonnance chez un patient qui a régulièrement un IEC ou un AAI ou un diurétique eh bien on doit absolument refuser les AINS en automédication par exemple, ça serait peut-être une bonne chose.

- **Vous pensez qu'ICALOR pourrait leur fournir une formation spécifique de la manière qu'il l'a faite ou proposée aux médecins ?**

- Oui.
- **Oui, ça serait bénéfique.**

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- Qu'est-ce que vous voudriez ajouter concernant ICALOR ou l'insuffisance cardiaque ? Le fonctionnement du réseau ?

- Oh, j'ai beaucoup parlé...
- **Oui effectivement.**
- Non rien.
- **D'accord eh bien voilà merci.**
- Ecoutez, j'ai dit ce que j'avais à dire.
- **J'ai pris note, je vous remercie beaucoup.**
- Alors oui, les gens ne peuvent pas être adressés à ICALOR par les cardiologues, ça a été dit lors de la dernière réunion à Nancy.
- **Oui, ce n'est pas un mode d'inclusion habituel pour l'instant**
- Alors effectivement, je crois que c'est peut-être un peu dommage, là c'était le cardiologue mais parce que le cardiologue en question est également le chef du service hospitalier et c'est comme ça que la patiente a été inclus mais je crois que...
- **L'hôpital d'où ?**
- L'hôpital de XXX, c'est le cardiologue traitant libéral de la patiente qui m'a appelé pour me proposer d'inclure la première patiente dans le réseau. Ceci était possible parce que c'est lui qui l'avait en charge en hospitalisation et parallèlement chef du service hospitalier.
- **En revanche si vous êtes à l'origine de l'inclusion, c'est possible, seul**
- Oui.
- **Le cardiologue oui effectivement, c'est un regret que vous auriez finalement ? Vous pensez qu'il faudrait élargir le mode d'inclusion ?**
- Oui.
- **D'accord, merci beaucoup.**

| | |
|-------------------------|-----------------------|
| NOM Prénom | N°5 |
| Date et heure | 24/09/07 à 14h |
| Sexe | M |
| Age | ≥ 55 ans |
| Rural/ Urbain | Urbain |
| Patients ICALOR | Non |
| Formation ICALOR | Non |

1.MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- **Est-ce que vous pouvez estimer la part d'activité en pourcentage de patients insuffisants cardiaques ?**

- Ca, ça m'ennuie de répondre à ce genre de question, je ne répondrai pas à tout.

- **Oui bien sûr.**

- Franchement, ça m'ennuie de donner un pourcentage, non, continuez.

- **Vous en voyez à peu près combien en une semaine de patients insuffisants cardiaques ?**

- Ca je ne vous dirai pas, non mais ça c'est personnel, donc ça m'ennuie.

- **Oui bien sûr.**

- Répondre sur la pathologie je veux bien mais pas sur des questions très indiscretes.

- **D'accord.**

- Ecoutez moi je veux bien, je veux bien, allez-y, continuez.

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Est-ce que dans la pratique de l'éducation thérapeutique auprès de vos patients insuffisants cardiaques, vous rencontrez des difficultés dues aux patients ou à la maladie ?**

- Bien écoutez, aux deux, tout dépend des patients, tout dépend... écoutez concernant la maladie, non... parce que... oui et non. Si vous voulez dans la surveillance, une fois que l'on connaît le problème, y'a de moins en moins de problème. Et puis on a la possibilité de téléphoner directement au cardiologue, non c'est souvent interactif et on a la réponse assez vite quand on a des problèmes. Donc dans le cadre de la surveillance, bon c'est vrai qu'il y a des malades qui sont plus ou moins difficiles, plus ou moins compliants. Tout ça, ça peut poser problème mais quand ils sont très compliants, ça ne pose pas de problème.

- **Et dans la démarche de l'autonomisation, de transfert de compétences, est-ce que vous avez déjà entrepris des démarches dans ce sens-là ?**

- C'est-à-dire ?

- **Leur expliquer leur maladie, les signes d'alertes, qu'ils s'autonomisent.**

- Non mais ça, ça ne pose pas de problème, on se doit, d'ailleurs même aux signes d'aggravation, de demander à la personne de se peser, de vérifier les oedèmes. En tout cas oui, y'a tout une histoire clinique dans le cadre de la surveillance, ça c'est clair, quand c'est arrivé. Donc je crois que ça c'est nécessaire.

- **Bon d'accord.**

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Pourquoi ... vous n'avez pas adhéré je crois à ICALOR ? C'est ça ?**

- Moi je n'ai pas adhéré parce que je n'en ai pas compris l'utilité, si vous voulez. Mais adhérer, moi je suis toujours prêt à adhérer parce que je ne veux pas rester seul si vous voulez devant une pathologie. Il est bien d'avoir des correspondants et de se dire comment font les autres. Donc moi je

n'ai pas adhéré parce que je ne pensais pas que ça pouvait être utile au généraliste lorsque je l'ai reçu. Maintenant, si on me dit : écoutez, est-ce que vous voulez adhérer ? Et qu'il y a une interaction, en tout cas des échanges, ça c'est sûr que c'est toujours favorable. Moi je n'ai pas répondu parce que sur le coup...

- A l'époque ça n'était pas présenté comme ça alors ?

- Je ne sais pas, je ne sais plus, je ne sais plus. Quand je l'ai reçu, ça ne m'a pas paru... je ne pensais pas être concerné si vous voulez.

- D'accord.

- Mais peut-être que le fait que vous m'appeliez me fait peut-être réfléchir.

- Moi, je ne suis pas d'ICALOR du tout.

- Ça ne fait rien. Vous savez, moi je vais aux réunions, j'adhère à différents groupes, je sors assez souvent, pour voir ce que font les autres, pour être à l'écoute et pour être le mieux thérapeute, le mieux... améliorer ma clinique si vous voulez.

- Bien sûr.

- Surtout dans le cas de l'insuffisance cardiaque parce que j'ai l'impression qu'on en voit de plus en plus et que cela évolue très vite. Voilà, donc moi je suis toujours partant mais là, j'ai peut-être répondu ou je n'ai pas donné suite parce que je pensais que ça ne me concernait pas, mais bêtement peut-être.

2.1.2. Le travail en réseau

- Est-ce que vous avez établi en dehors du réseau donc, puisque vous n'y êtes pas actuellement, un partenariat avec d'autres professionnels ?

- Eh bien, les professionnels, surtout les cardiologues avec qui je correspond très vite et quand j'ai un doute. Bon maintenant j'approche mieux la pathologie hein, mais c'est vrai qu'au début, je prenais le téléphone facilement.

- D'accord.

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- Donc votre formation, c'est au contact du cardiologue, de ses courriers.

- Absolument, des formations par les... non et puis des formations au sein de notre groupe de travail où on a déjà vu l'hypertension, l'insuffisance cardiaque. On a déjà eu des soirées sur l'insuffisance cardiaque, la thérapeutique, les nouveaux médicaments et... ça c'est clair.

- D'accord. Et actuellement, vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques ?

- Je ne suis pas sûr que je sois ... mais vous savez, il faut être modeste, bon je pense que je vois plus les signes cliniques, que je suis plus à même de voir tout de suite une complication, en tout cas, c'est sûr que je suis plus à l'aise que je n'étais. Encore une fois, il faut quand même être prudent.

- En éducation thérapeutique, vous avez des formations particulières ?

- Dans le cadre de notre groupe, vous savez je fais partie de deux, trois groupes et il y a des formations donc je m'oblige à y aller. Donc c'est pour ça que la thérapeutique je la connais mieux que je ne la connaissais.

- D'accord.

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

2.2.2. Satisfaction

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- Et concernant le rôle du pharmacien éventuel, est-ce que vous voyez un rôle propre du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque?

- Ecoutez, moi, le pharmacien, moi ce que je demande c'est que si le pharmacien a un doute, quelque chose, il puisse téléphoner.

- D'accord.

- Le problème du pharmacien c'est que de temps en temps il y a des réflexions qui sont faites au patient sans que le médecin en soit informé. Moi ce que je voudrais, le rôle du pharmacien, c'est surtout d'emblée d'en parler peut-être au patient, mais surtout au médecin. Et il est rare, exceptionnel que les pharmaciens me téléphonent en disant : écoutez, voilà telle ou telle chose. Moi ce que je reproche, c'est ça, ils ont le droit de penser, chacun a le droit, mais je pense que le médecin doit être concerné aussi. Et en tout cas, quand il y a le moindre problème, que le pharmacien téléphone au médecin parce qu'a priori, quelque chose peut échapper également hein.

- Oui, est-ce que vous lui voyez un rôle plus exhaustif ? Notamment dans l'éducation thérapeutique pour par exemple une consultation officinale ? Est-ce que c'est envisageable ?

- Je n'ai jamais réfléchi à ce genre de chose. Il faut déjà que le médecin la fasse, ça je ne sais pas, vous me prenez cours, je ne sais pas. Le rôle du pharmacien, moi je pense le rôle d'ailleurs de tous les acteurs, c'est que quand il y a un problème, le médecin soit concerné et puisse parler et puisse échanger d'ailleurs car il peut y avoir un oubli. De même dans le cadre des ordonnances, quand il y a un problème, le pharmacien ne doit pas faire de remarque devant... enfin ça c'est autre chose, ce n'est pas ça que vous attendez comme réponse.

- Oui effectivement mais je comprends bien, il y a toujours eu, de temps à autre des relations... difficiles.

- Il n'y a pas de conflit, il suffit seulement de parler tout simplement.

- Mais dans certaines études, il a été réalisé un suivi téléphonique par le pharmacien ou une consultation officinale avec un bénéfice finalement soit en terme de bénéfice direct de qualité de vie du patient ou de son ressenti vis-à-vis de la relation à des professionnels de santé. Vous ne pensez pas que le pharmacien puisse avoir un rôle plus...,

- Je suis en consultation, je ne vais pas pouvoir répondre à tout.

- Je vais vous laisser, oui.

- Il suffit de me rappeler un jour à midi si vous voulez, là je suis en consultation, rappelez un jour à midi quand vous voulez, je pense que je serai plus disposé à répondre.

- J'en ai fini.

- Et au final, vous êtes plutôt vraiment opposé, plutôt opposé, plutôt favorable ou vraiment favorable à la participation des médecins au réseau ICALOR ?

- Moi je n'y suis pas du tout opposé, je n'ai pas compris, au contraire. Ecoutez, qu'un médecin adhère pour voir un peu la conduite à tenir et être le plus rapide dans le diagnostic de l'insuffisance cardiaque dès les premiers signes cliniques en tout cas parce que généralement, ce sont des diagnostics qui sont tardifs donc tout ça c'est toujours pour améliorer la qualité de soins et je crois que c'est important. Et je n'y ai pas adhéré parce que je pensais que... je n'ai pas réalisé en fait, quand je l'ai reçu, l'importance si vous voulez. Vous voyez, vous m'auriez téléphoné en disant ... moi j'ai reçu un papier, j'ai cru que ce n'était peut-être pas suffisamment... quelqu'un m'aurait téléphoné, j'aurai peut-être mieux compris si vous voulez.

- D'accord, d'accord. Je vous remercie beaucoup.

- Je n'y suis pas opposé du tout.

- D'accord, entendu, je vous remercie beaucoup de votre participation.

| | |
|-------------------------|-----------------------|
| NOM Prénom | N°6 |
| Date et heure | 24/09/07 à 18h |
| Sexe | M |
| Age | 45-55 ans |
| Rural/ Urbain | Urbain |
| Patients ICALOR | Oui - 2 |
| Formation ICALOR | Non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- **La part d'activité que vous avez en pourcentage consacré aux insuffisants cardiaques, ce serait quoi d'après vous à peu près ?**

- En pourcentage ?

- **Oui ou en patients par semaine ?**

- ...

- **Même stables...**

- Tout patient ayant une insuffisance cardiaque y compris sur des trucs rythmiques ? Admettons que ça fasse une dizaine de patients par semaine oui, une dizaine de C par semaine.

- **D'accord.**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès de ces patients, est-ce que vous rencontrez des difficultés en éducation thérapeutique ? En rapport avec la maladie ou au patient ?**

- Non en éducation thérapeutique, non... ce n'est pas trop le souci... oh il y a traditionnellement des petits problèmes de régime, il peut y avoir des petits problèmes de régime mais c'est loin d'être le plus difficile.

- **Vous tentez un transfert de compétences, de connaissances dans vos consultations concernant l'insuffisance cardiaque ?**

- C'est-à-dire ?

- **Et bien les connaissances de base de la maladie, leur expliquer ce que c'est... ?**

- Oui bien sûr.

- **Ca se passe bien ?**

- D'une manière générale, je trouve pas mal, oui parce qu'on a quand même des choses claires à expliquer et du moment qu'on les comprend bien, je suppose qu'on arrive à... c'est souvent dans les domaines où soi-même on ne comprend rien parce que les choses ne sont pas claires au niveau soit recherche soit médical ou ça n'a pas l'air d'être très lumineux, eh bien on a du mal à les expliquer. C'est normal, les choses qu'on comprend à peu près correctement, on les explique bien. L'insuffisance cardiaque c'est quand même une pathologie qui est assez bien expliquée enfin comprise quoi...

- **Dans l'acceptation de la maladie, c'est peut-être moins facile pour le patient ?**

- Ah oui, c'est quand même une maladie assez fortement handicapante, et puis pas palpable. Quelqu'un qui a une jambe coupée, il est bien obligé de l'accepter, quelqu'un qui a une partie du cœur en moins...

- **Et est-ce que le contrôle des connaissances et puis des compétences est d'ordre positif, est-ce que vous voyez les patients s'améliorer, prendre en charge leur maladie ?**

- Oui... oui...

- **On peut dire ça ?**

- Comme ça, quand c'est bien compris, oui notamment sur des trucs où le patient peut beaucoup participer c'est-à-dire sur le régime, après sur l'observance et même souvent le problème est dur à expliquer que eux doivent adapter le traitement.

- **Et justement pour le réglage de leur traitement, en particulier les diurétiques en fonction de leur activité, leurs signes d'alerte, est-ce que ça se fait bien ? Il y a des difficultés là-dessus ?**

- ...

- **C'est plus difficile déjà ?**

- C'est à mon avis un des trucs les plus difficiles, de les aider à ne pas sortir d'un régime fixe, d'un cadre très fixe.

- **D'accord.**

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Pourquoi vous avez adhéré à ICALOR, au réseau ?**

- Oh ça s'est présenté comme ça.

- **Et vos bénéfices, vos intérêts, pour le patient, pour vous c'était quoi à l'origine, vous pensiez à quoi ?**

- Je ne sais pas trop, je ne sais toujours pas trop (*rire*), là j'ai une deuxième patiente qui est intégrée, je ne vois pas trop la différence donc je sais qu'il y a une infirmière qui passe, qui est assez rigoureuse dans le domaine là et... enfin moi, la personne que j'avais c'était une personne puissamment cortiquée donc qu'il n'y avait pas grand-chose à faire peut-être.

- **D'accord**

2.1.2. Le travail en réseau

- **Comment vous voyez votre rôle de médecin généraliste dans le réseau ? Central ou plutôt accessoire ?**

- ...

- **Vous vous placez comment dans la structure ?**

- Je dois dire que je ne vois pas trop ma place, je ne vois pas trop à quoi je sers, je vois qu'il y a des papiers à remplir là.

- **Oui des dossiers médicaux partagés entre autre.**

- Il y a un dossier d'identification initial pas détaillé mais enfin qui... voilà donc on va remplir un papier de plus.

- **Vous ne trouvez pas que vous êtes, comment dire le premier consultant en cas de crise pour les signes d'alerte ?**

- Non, là c'est toujours, ça a toujours été, quand il y a un problème, elle va m'appeler. A quoi sert ICALOR là dedans ?

- **Et vous pensez qu'il serait préférable de changer l'organisation, que vous soyez plus impliqué ou différemment impliqué dans le réseau ?**

- Je n'ai pas beaucoup d'expérience des réseaux, je ne sais pas trop à quoi ça sert un réseau. Honnêtement si, je vois l'infirmière qui passe régulièrement, s'il y a un problème, elle va me passer un coup de fil, bon c'est un truc d'alerte qui sera un peu plus précis que ce que ... le patient m'appellera un peu plus tard. Ca c'est le truc évident mais ce n'est pas...

- **Ca ne rend pas plus le patient autonome, ni au fait de sa maladie, dans l'acceptation ?**

- C'est une astreinte pour le patient, qu'il y a quand même l'infirmière qui vient, qui est euh... Bien souvent le patient a une infirmière, pour laquelle il a une relation véritablement... l'infirmière est à mon service quoi.

- **C'est ce que vous avez ressenti à plusieurs reprises ?**

- C'est ce que j'ai ressenti oui c'est-à-dire c'est on m'envoie l'infirmière, c'est pas mon infirmière quoi.

- **C'est plutôt une intrusion ?**

- Un peu oui, j'ai trouvé que la personne là que j'avais eue avait ressenti ça un peu comme ça.

- **D'accord.**

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Est-ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques et notamment en éducation thérapeutique ?**

- Oui.

- **Oui ?**

- Oui.

- **Vous n'avez pas reçu de formation par le réseau apparemment, vous vous êtes formé comment ?**

- En EPU oui et puis je suis allé à un machin qui était en formation, un machin de la NMPP, des trucs de formation post-universitaires.

- **D'accord.**

- Et puis je suis allé à un ou deux congrès comme ça enfin ça c'était moins sérieux quand même.

- **D'accord, en éducation thérapeutique aussi il y avait des formations spécifiques ?**

- Oui, oui, on avait un truc sur l'insuffisance cardiaque il y a deux ans mais un truc assez balaise qui était assez bien fait, de 48 heures.

- **Et les intervenants, c'étaient des spécialistes en quoi ? En cardiologie spécifiquement ?**

- Non, non, c'était un réseau de formation, il n'y avait même pas de cardio.

- **Il n'y avait pas de cardiologue, d'accord.**

- C'étaient des formations post-universitaires dans le réseau... , honnêtement je ne sais plus si c'est MG-FORM ou NMPP.

- **D'accord.**

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- **Concernant les résultats de votre adhésion, est-ce que votre adhésion à ICALOR a changé votre pratique pour les insuffisants cardiaques en éducation thérapeutique ou en thérapeutique tout simplement ?**

- Pas vraiment, on

- **Non ? Pour la patiente que vous avez incluse, vous n'avez pas constaté de bénéfice majeur imputable à son adhésion ?**

- ... Qu'est-ce que j'ai pu constater ?... j'avais une courbe de poids faite par...

- **Par l'infirmière, par la patiente ?**

- Par l'infirmière.

- **D'accord.**

- Donc chose qu'on a du mal à avoir.

- **Et le patient, de par son suivi peut-être un peu plus intensif, après l'inclusion dans le réseau par différents acteurs, est-ce qu'il a plus d'activité physique, est-ce qu'il suit mieux son régime, il est plus attentif aux signes d'alerte ou ?**

- Peut-être plus attentif aux signes d'alerte.

- **Oui.**

- Mais là je dois dire que la personne que j'avais était déjà bien... bien.

- **Autonome ?**

- Autonome au niveau de l'insuffisance cardiaque, elle suivait bien le traitement, ce n'était pas compliqué aussi c'était une insuffisance purement rythmique qui n'était pas très très abîmée donc...

- **D'accord.**

- Ce n'était pas un cas très compliqué.

- **Vous n'avez pas remarqué moins de décompensation particulièrement chez elle ?**

- Non, pas forcément très significatif.

2.2. Satisfaction

- **Globalement, concernant ICALOR vous êtes pas du tout satisfait, plutôt satisfait, plutôt insatisfait ou vraiment satisfait ?**

- Oh... satisfait... mais c'est particulier, je n'ai pas une idée... ce n'était pas le cas pour me faire vraiment une idée précise parce que... la personne n'en a pas tiré... j'imagine que par exemple au niveau surveillance, le fait d'avoir une infirmière, pour le peu qu'elle soit bien acceptée parce que ce n'est pas toujours évident à long terme, les trois premiers mois c'est tout nouveau, tout beau mais à long terme... vous voyez...il y a juste ce petit... il y a juste dans la conception de l'infirmière qui fait

que... ce n'est pas mon infirmière. Ca, ça peut être gênant mais sinon c'est vrai que sur une personne chez qui on a du mal à faire bien comprendre l'importance de certains trucs, je pense qu'on aura des signes d'appel plus tôt et un suivi qui se fera sur des choses bien importantes parce que les personnes vont être affolées chaque fois qu'il y aura des oedèmes, elles ne vont pas suivre le poids, on n'arrivera jamais à faire une courbe de poids, alors on sera appelé toutes les cinq minutes dès qu'il y a des oedèmes par contre elles vont prendre 8 kilos et on n'en saura rien.

- **D'accord, c'est exact.**

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Concernant le rôle du pharmacien éventuel dans le réseau, est-ce que vous voyez un rôle propre à jouer dans l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques**

- Pas trop, pas trop car c'est souvent des personnes qui ont peu d'autonomie et qui se font livrer les médicaments et puis ça se passe au téléphone et puis...

- **Et dans le cas de patients qui se déplaceraient en officine pour un renouvellement, est-ce que le contact du pharmacien leur serait bénéfique et sous quelle forme ?**

- C'est toujours bon d'avoir une redondance d'informations.

- **Une redondance plutôt ?**

- Le rôle propre du pharmacien, je ne sais pas trop, je n'imagine pas trop, le contrôle des prescriptions et puis... mais rien de bien spécifique.

- **Quelle collaboration vous avez actuellement avec votre pharmacien ou vos pharmaciens en ce moment pour vos patients insuffisants cardiaques ? C'est de quel ordre ? C'est de l'ordre de la vérification d'ordonnance ou c'est plus poussé ou c'est ... ?**

- Non, ce n'est pas plus poussé c'est même disons... non il n'y a pas vraiment de contrôle... bon il va nous signaler éventuellement une incompatibilité médicamenteuse dans les traitements c'est-à-dire que son logiciel va brailler quand on met deux produits d'insuffisance cardiaque alors qu'on sait ce qu'on fait. Par contre on va faire une prescription de RHINADVIL et il va le donner quoi alors qu'elle est sous AVK pour une personne insuffisante cardiaque. Pour un produit comme ça il n'y a pas de contrôle alors que là... il ne faut pas trop compter dessus.

- **D'accord, vous n'imaginez pas une consultation officinale propre d'éducation thérapeutique où le pharmacien aurait un rôle à jouer dans l'éducation du patient ? Ce n'est pas réalisable ?**

- Je ne sais pas, il faudrait que j'en discute avec un pharmacien ce qu'il en pensent parce que je pense qu'ils seront plus... sur des pathologies comme ça, ça m'étonnerait qu'ils y connaissent grand-chose. S'ils pouvaient nous dégager des rhinopharyngites, ça serait bien mais (*rire*)... qu'ils nous laissent l'insuffisance cardiaque, ce ne serait peut-être pas plus mal (*rire*)...

- **Vous n'imaginez pas un partenariat sur ce thème là en tout cas ?**

- Ah on n'arrête pas de partenariat ! (*rire*)... mais ça c'est dit sans du tout de critique mais ils n'ont pas de formation ni... pour aider beaucoup peut-être au niveau des régimes ils auront peut-être des substituts du sel que l'on ne connaît pas parce qu'on n'a pas les marques, ils vont dire celui-là a petit un goût qui est meilleur. Je vais prescrire un sel de potassium point barre, je peux pas savoir qu'il y a... peut-être dans ce domaine là mais à mon avis c'est assez limité.

- **D'accord.**

- Quand on prescrit un Lasilix 250 « ah eh bien d'habitude c'était 40 , c'est beaucoup! » le temps qu'il comprenne que c'est un spécial et qu'on sait ce que l'on fait...

- **D'accord et faire peser le patient par exemple en officine, ça peut être une aide à un suivi régulier ?**

- Moi je ne vois pas beaucoup les patients en officine. Il faut imaginer qu'ils aillent en officine, souvent ils ne se déplacent pas.

- **D'accord.**

- Même si ce n'est pas le pharmacien qui livre, ils vont envoyer la voisine, machin ou truc... les trois quarts du temps ils ne vont pas se déplacer.

- **Il avait évoqué dans certaines études des participations des pharmaciens dans des suivis téléphoniques des patients – ça s'est fait- qu'est-ce que vous en pensez ?**

- ...

- **Surveillance de l'observance par exemple par téléphone, ce sont des choses qui ont déjà été faites...**

-... Ah...

- **C'étaient des études américaines, ce n'était pas en France, pour le patient insuffisant cardiaque par exemple ?**

- Oui, il faudrait voir les modalités peut-être qu'au coup par coup ça peut être pas mal oui.

- **Et votre avis au final sur la participation des pharmaciens au réseau ICALOR, vous seriez vraiment opposé, plutôt opposé ?**

- Ah pas opposé, non.

- **Plutôt favorable ?**

- Oh non, je n'imagine pas trop.

- **Un peu sceptique quant à leurs compétences ?**

- Plus on est de fous, plus on rigole dans un réseau mais... la redondance des intervenants n'est jamais mauvaise...

- **Vous êtes sceptique sur leur formation, sur leur manque d'information ?**

- Oui il faudrait dans quels domaines ils peuvent apporter quelque chose quoi, moi je ne le vois pas, ce n'est pas à moi de le voir non plus...

- **D'accord.**

- ...C'est à eux de le voir, c'est à eux de le dire.

- **D'accord.**

- Je ne prétends pas savoir connaître grand-chose en pharmacie. J'essaie de savoir ce qui se passe en insuffisance cardiaque mais en quoi ils peuvent aider euh... L'infirmière qui arrive et qui met les gens sur la balance, là elle fait quelque chose déjà si les gens doivent y aller... le côté intrusif, il faut s'en servir... Si les gens doivent aller chez le pharmacien pour se faire peser euh...

- **C'est contraignant.**

- A ce moment là ils ne feront pas. On leur dit de se peser, ils ne le font pas alors si on leur dit d'aller chez le pharmacien se faire peser, ils le feront encore moins, c'est plus contraignant. Maintenant si le pharmacien pense qu'en téléphonant, il a des arguments pour que les gens le fassent, aillent se peser, pour prendre cet exemple là, eh bien on a qu'à essayer.

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- **D'accord et qu'est-ce que vous auriez à ajouter concernant le réseau ICALOR en général ?**

- ...

- **Est-ce qu'il y a des dysfonctionnements à déplorer ou des remarques à faire ?**

- Non, non... le côté un petit peu... intrusif au niveau du patient ce n'est pas forcément une mauvaise chose d'ailleurs, ce n'est pas une mauvaise chose parce que ça introduit autre chose que... ça introduit un peu de rigueur.

- **Quand le patient l'accepte, c'est bénéfique ?**

- Quand le patient l'accepte oui... ça peut être un cas de rebut... Ca peut rebuter le patient.

- **D'accord, je vous remercie.**

| | |
|-------------------------|----------------------|
| NOM Prénom | N°7 |
| Date et heure | 3/10/07 à 10h |
| Sexe | M |
| Age | 45-55 ans |
| Rural/Urban | Urban |
| Patients ICALOR | Oui - 1 |
| Formation ICALOR | Oui |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- Vous suivez combien de patients ICALOR ? Un seul ?

- Oui c'est ça, un seul et puis je l'ai inclus dans l'étude ICALOR, plutôt il avait été inclus par le cardiologue, je l'ai suivi, j'ai fait la première visite d'inclusion après à domicile, mais après, je n'ai plus eu l'impression de collaborer si vous voulez, dans le cadre du réseau ICALOR. Bon après, je revenais surveiller le patient régulièrement par rapport à la prise de poids, aux signes d'insuffisance cardiaque, mais je lui rappelais effectivement l'importance du sel et puis voilà et de la diète hydrique quoi.

- **Oui**

- A part ça, je n'ai plus recollaboré avec ICALOR.

- **Oui oui, on va en parler par les questions semi-ouvertes.**

- Je n'avais qu'un patient qui avait été inclus.

- **Oui oui d'accord.**

- **Et combien de patients insuffisants cardiaques vous voyez par semaine ? A peu près ?**

- Euh insuffisants cardiaques par semaine ?

- **Même stables ?**

- Ca c'est difficile à dire... euh c'est difficile à dire... des gens qui sont suivis pour insuffisance cardiaque ... je ne sais pas moi, ceux qui ont des IEC... etc...il y en a beaucoup mais...

- **Oui**

- Je dirais une... dizaine, oui on va dire dix... oui environ dix.

- **D'accord.**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès de ces patients, est-ce que vous rencontrez des difficultés ?**

- Euh... non pas spécialement, surtout quand ils sont stabilisés par traitement IEC-diurétiques. Non y a pas beaucoup... c'est plus difficile avec des diabétiques par exemple, parce que bon là au niveau alimentaire, enfin pour la prise en charge en règles hygiéno-diététiques, ces patients là ils ont bien compris qu'il ne fallait pas qu'il y ait de surcharge en eau et ils mangent très peu salé.

- **Oui, ils l'ont compris de quelle manière ?**

- Je pense oui.

- **Ils l'ont compris par ...**

- Surtout si vous appelez une décompensation cardiaque en faisant une petite cure de jus de tomates par exemple, ils ont compris que le fromage était très salé, enfin... ils ont été initiés par une diététicienne, non ? Dans le cadre d'ICALOR ?

- **Aussi oui.**

- Hein? Une diététicienne leur a rappelé quels étaient les aliments riches en sel quoi, une sardine, c'est 1 gramme de sel, etc... Le fromage je ne sais plus combien, les aliments riches en sel il fallait s'en méfier et voilà.... Donc moi j'ai l'impression qu'ils ont intégré ça, mais est-ce qu'ils le suivent ?

En tout cas, moi je vois des patients, à part ce patient qui était à ICALOR qui a fait des poussées d'insuffisance cardiaque itératives, qu'on a dû ponctionner régulièrement parce qu'il faisait aussi...

- **Une pleurésie**

- ... Une décompensation cardiaque avec pleurésie. Voilà, donc non, je ne rencontre pas de difficultés particulières.

- **Et donc tous vos projets ou action d'éducation thérapeutique auprès de vos patients insuffisants cardiaques ont été des succès vous diriez ?**

- Actuellement, je n'ai pas eu beaucoup de patients qui sont décédés, mais j'en ai suivi beaucoup, qui des suites directes de leur insuffisance cardiaque ou par négligence du traitement, de la non observance ou de la mauvaise hygiène de vie... je ne pense pas. C'est difficile de dire parce qu'ils ont des pathologies... ils ont un état de santé, des maladies plurifactorielles, ils ont d'autres insuffisances organiques associées donc ce n'est pas très facile de dire...

- Et du point de vue de l'acceptation de la maladie ou de l'autonomie par rapport à leur maladie, est-ce que vous les trouvez avertis ?

- L'autonomie ? Bien l'autonomie, ils la découvrent au fur et à mesure de l'évolution de leur maladie, bon, ils se découvrent souvent plus de capacités que ce qu'ils croyaient parce que quand ils se sont découverts en insuffisance cardiaque, effectivement, au départ, ils étaient très pénalisés hein.

-Oui

- Ils avaient des gros retentissements sur la qualité de vie. Mais bon, quand c'est des patients qui ne se bougent pas trop, ça ne leur pose pas... je pense à une personne qui est insuffisante cardiaque depuis longtemps avec insuffisance mitrale, elle ne fait pas grand-chose donc elle est bien équilibrée après avoir fait deux-trois OAP et sub-OAP. Eh bien maintenant elle est bien équilibrée, elle a une FEVG qui est à 35-40%, mais ça se passe bien.

- D'accord

- Donc voilà, je ne peux pas dire vraiment que les gens...

- Et vous pensez surtout que les patients sont avertis de leur pathologie et à l'aise avec leur maladie plutôt grâce à leur expérience et leurs mauvaises expériences d'OAP plutôt que par les messages ou actions d'éducation thérapeutique qu'on aurait pu leur délivrer ?

-Bien les deux.

- Les deux ?

- Les deux parce que déjà, ils ont su ce que c'était que de ne pas respecter certaines règles de vie ou d'observance du traitement, puis ensuite ils n'ont pas eu le bénéfice hein.

- D'accord.

- Le fait d'être suivi régulièrement par le cardiologue, ça c'est des choses qui leur sont rappelées. S'ils ont pris un peu de poids, s'ils ont un peu d'œdème, ça leur est aussi rappelé. Donc... non, je pense qu'ils n'ont pas de

Peut-être qu'il faudrait que je me fixe sur certains patients.

- Oui

- Mais là globalement, en pensant à certains, j'ai pas l'impression que ça leur pose de gros problèmes.

- D'accord.

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- Pourquoi vous avez adhéré initialement à ICALOR, quelles étaient vos motivations initiales ?

- Au départ ça m'a été proposé par le cardiologue de XXX, il m'a parlé du réseau, il m'a proposé d'inclure le patient que je lui avais adressé pour décompensation cardiaque.

- Oui

- Il m'a proposé de l'inclure au réseau ICALOR. Mais c'est pas facile ces histoires de réseau parce que je suis aussi au réseau de Diabétologie Lorrain... enfin DEODATIEN de Diabétologie, dès qu'on est dans un réseau, c'est toujours... c'est bien pour le patient mais pour nous c'est plus lourd.

- Vous pensez à ?

- Les formulaires à remplir, il y a effectivement plus de contraintes administratives. Mais dans le cadre d'ICALOR, je n'ai pas su si c'était moi qui n'avait pas bien suivi effectivement la démarche d'accompagnement comme le proposait ICALOR ou si c'est parce que moi ça me paraissait évident que le patient était adressé, il est inclus dans ICALOR, j'ai fait la visite d'inclusion avec l'infirmière,

- Oui

- On l'a faite ensemble et puis après, bien voilà... après le patient a été de nouveau équilibré, il a fait plusieurs séjours à l'hôpital. Au mois de mai, au premier mai dernier, après plusieurs ponctions itératives, il en avait marre, il avait envie de tout abandonner, il avait abandonné tout traitement.

- Oui

- J'avais fait venir un extracteur d'oxygène à domicile parce qu'il était très dyspnéique, en particulier en décubitus, la nuit, bon. Et puis ce type-là, il a peu à peu, je ne sais pas, privé de traitement, mais aussi il ne mangeait plus, il ne buvait plus, donc son cœur a quand même tenu. Et maintenant on est à 5 mois de cet épisode là et maintenant il retaille sa haie, il remarque, il fait son jardin, c'est incroyable.

- **Ah oui.**

- Mais maintenant j'ai réussi à réintégrer un peu de TRIATEC 1.25 au départ, il a bien voulu le PREVISCAN à nouveau parce qu'il était en ACFA, il n'a pas thrombosé il a eu de la chance.

Bon c'est pour dire que ce patient il a été suivi régulièrement en cardio et moi je ne vois pas comment je peux contribuer à participer au réseau ICALOR si vous voulez. J'ai inclus un patient, je l'ai suivi au départ, puis maintenant je le suis comme je le suivrais sous ICALOR ou pas.

- **Il vous a un petit peu échappé pour le réseau ?**

- Echappé ? Je suis toujours son médecin traitant, je le vois régulièrement mais qu'il soit ICALOR ou pas, ça ne change rien dans la prise en charge, si j'ai besoin du cardiologue, je l'envoie au cardiologue, vous voyez ?

- **Oui oui bien sûr.**

- C'est là que je ne me situe pas bien en tant qu'adhérent d'ICALOR, c'est que je ne vois pas

- **Vous n'avez pas eu votre place définie ?**

- ... ce que j'aurai pu faire de plus ou d'autre.

- **D'accord. Bon, signaler les poussées, vous l'avez peut-être fait ? Par l'intermédiaire des dossiers papiers ou Internet ?**

- Non non, je ne sais même plus d'ailleurs, c'est le patient qui les a ou c'est moi ? Je ne sais même plus.

- **Il est dans le dossier médical partagé en fait.**

- Ah oui, c'est ça, alors le dossier médical partagé, il est donc chez le patient ?

- **Voilà, il est où le généraliste a dit qu'il devrait être en fait, ça peut être au cabinet ou chez le patient, c'est souvent chez le patient pour l'infirmière aussi.**

- Oui c'est ça. Alors je ne sais pas comment elle l'infirmière... si elle continue à faire ses soins dans le cadre d'ICALOR ou pas. ?

- **C'est-à-dire qu'initialement il y avait deux visites prévues par semaine, en suite d'hospitalisation pour poussée et l'inclusion et ensuite, elle venait une fois par semaine puis cela s'estompait en fonction des besoins.**

- Et ça c'était l'infirmière ou moi ?

- **Ca c'était pour les visites de l'infirmière.**

- L'infirmière oui.

- **Et les besoins étaient définis à la fois par la décision du médecin généraliste ou de l'infirmière elle-même qui faisait le suivi.**

- D'accord, eh bien écoutez moi je n'ai pas été ...

- **Il y a un gros manque d'information a priori là alors ?**

- Oui j'ai l'impression. Mais ça tient peut-être à moi. J'avais juste l'impression au départ effectivement qu'il allait y avoir un suivi comme pour les patients qui sont dans le réseau diabétologie, mais après, la prise en charge se fait assez automatiquement et moi j'interviens après comme médecin généraliste, mais comme je le ferais si je n'étais pas dans le réseau.

- **D'accord.**

- Je n'ai pas le dossier partagé.

- **Oui oui**

- Peut-être que j'aurai dû à chaque fois, c'est peut-être un manque d'information, j'aurai dû à chaque fois que je vais le voir utiliser un feuillet du dossier partagé ?

- **Oui bien sûr, oui c'est ça aussi.**

- Et chaque fois envoyer ce feuillet à ICALOR ?

- **Oui c'est ça, à la cellule.**

- A la cellule.

- **Pour signaler l'évolution oui.**

- Ah oui, j'avais été en contact avec l'infirmière responsable de la cellule à Brabois, mais...

- **C'est-à-dire que vous l'avez eue au téléphone ? C'est vous qui l'avez appelée ?**

- Je l'ai appelée pour lui demander quelque chose, pour lui demander un conseil, parce qu'elle me demandait aussi des papiers par rapport au règlement de la première visite d'inclusion avec l'infirmière, je ne sais pas trop comment il fallait faire, j'avais dû l'appeler pour ça. Mais après, je n'ai plus du tout pensé à utiliser les liasses du dossier.

2.1.2. Le travail en réseau

- **Dans le réseau, vous ne voyiez pas trop bien votre place, c'est ça ?**

- Oui, c'est ça, j'ai l'impression qu'il peut fonctionner...

- **Sans vous.**

- A la limite bon l'infirmière, je ne sais pas si l'infirmière y va plus que ça, je ne sais même pas puisque sa fille qui est très proche de lui, qui vit avec lui donc, elle ne me parle pas effectivement de la venue de l'infirmière régulièrement. Donc je ne sais pas si l'infirmière continue à venir dans le cadre d'ICALOR, le cardiologue a reçu ce patient à plusieurs reprises, il ne m'a pas parlé d'ICALOR, il ne m'a pas dit qu'il en informait non plus le réseau, je ne sais pas si lui est tenu d'envoyer à chaque fois une fiche. Je pense que oui.

- **Aussi oui.**

- Donc voilà, il y a eu sûrement un manque d'information ou je n'ai pas bien compris toutes les données au départ, toutes les manières, toute mon implication quoi, c'est possible.

- **Et vous auriez souhaité être impliqué différemment dans ce réseau, d'une autre manière ?**

- Disons que, si ça peut aider le réseau dans son travail de prise en charge, dans son travail de comment, d'épidémiologie hein, d'exploitation des résultats, moi j'aurai pu effectivement mieux collaborer avec ICALOR. Pour la prise en charge du patient, je pense que ça ne change rien.

- **Ah d'accord. Vous y voyez surtout un intérêt épidémiologique en fait à la création du réseau mais pas vraiment une action auprès du patient ?**

- Oui, bien disons que si je pars de ce patient là, j'ai continué à le suivre comme je l'aurai suivi avec ou sans ICALOR, après, que le Docteur XXX du CHU de XXX en avise ICALOR ou pas, après ça ne change rien à la prise en charge effective du patient, vous voyez ; alors que dans le réseau de Diabétologie Lorrain, le patient il est inclus dans le réseau, il a des cours de.... Il a une initiation diététique, on le revoit, il voit l'ophtalmo, il voit le cardiologue, il voit le diabétologue.

- **Oui.**

- Et tout ça et je pense que si ça se trouve, il y a la même chose dans le... c'est aussi bien fait dans le carnet mais je ne l'ai pas...

- **En pratique oui ?**

- Oui oui.

- **Il y a un manque de retour d'information alors ?**

- Peut-être. Peut-être que si j'avais été resollicité peu de temps après en disant bon, n'oubliez pas de nous faire part..., mais peut-être que ça a été dit. Mais ça a été présenté un peu brièvement aussi il faut dire à XXX, ça a été un petit peu rapide, je pense quand les cardiologues nous ont présenté ICALOR, ça a été un peu rapide dans l'amphi, il y a eu une soirée qui y a été consacrée mais peut-être un petit peu vite, je n'ai peut-être pas tout compris, bon.

- **Donc vous pensez qu'il faudrait améliorer à la fois l'explication initiale du fonctionnement du réseau ?**

- Oui

- **Et puis plus de retour de la part de la cellule.**

- De retour et de suivi dans l'implication, mieux nous baliser au départ, parce que nous on a un travail où on est extrêmement dispersé par des tas de sollicitations.

- **Bien oui.**

- On a beaucoup d'administratif, on a des protocoles de soins à faire maintenant énormément.

- **Oui.**

- Et donc la partie administrative a beaucoup gonflé dans notre exercice donc il est possible aussi que je n'ai pas couru après le remplissage de papiers là, comme le dossier de soins infirmiers, etc...je pourrais m'en servir et l'exploiter, je ne l'exploite jamais.

- **D'accord. Et vous avez des rapports avec l'infirmière d'éducation à domicile d'ICALOR ?**

- Non.

- **Non ?**

- Non bien là, c'était les infirmières libérales.

- **Oui oui**

- Oui, eh bien celle-ci je l'ai rencontrée cette fois-là, je la vois de temps en temps comme ça quand on se croise chez un patient mais pas plus que ça.

- **D'accord, il n'y a pas eu d'échange d'informations concernant ce patient spécifique ?**

- Non parce que je ne sais même pas si elle le voit encore, parce que je vous dis ça c'est fait entre... à la limite je n'étais pas toujours informé. Sa fille, quand elle avait vu qu'il avait pris, quand il passait de 61 à 70 kg, hop, il partait, elle me dit voilà, je l'ai emmené aux urgences.

- **Bien oui.**

- Il a été ponctionné d'1.5 litre encore une fois... les poumons pleins. Et puis voilà, et moi je veux dire, j'ai pas eu à intervenir, ça fonctionnait de manière autonome quasiment entre le patient, sa fille et puis la cardiologie. Alors moi effectivement, j'ai donné tous les conseils au départ, mais en plus il est entouré, il est pas seul.

- **D'accord.**

- Bon il se négligeait parfois sur le plan alimentaire, parfois il mangeait beaucoup trop et donc ça incluait sûrement des bonnes rations de sel. Mais bon voilà, je n'ai pas eu l'impression qu'il y ait une grosse implication de fait de ma part parce que ça fonctionne, qu'il soit ICALOR ou pas, j'ai l'impression, à part l'inclusion, que ça fonctionnait comme ça doit fonctionner pour la prise en charge d'un patient entre un généraliste, le patient et l'hôpital quoi.

- **Oui oui d'accord, le réseau n'a pas eu un apport substantiel.**

- Non, il n'y a pas de lien avec l'importance de Et je n'ai peut-être pas été assez bien intégré dans ce réseau et je n'ai pas bien vu l'importance de continuer à travailler dans le cadre d'ICALOR parce que le service du patient ne me semblait pas le nécessiter.

- **D'accord.**

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Concernant la formation en éducation thérapeutique, est-ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques. ?**

- Oh je pense.

- **Oui ?**

- Je pense, oui.

- **Par le réseau ou autrement ?**

- Eh bien par la formation initiale du réseau et puis... autrement... l'insuffisance cardiaque, c'est quand même un gros chapitre de la médecine générale. Et donc autrement oui, mais surtout très sensibilisé par la formation initiale du réseau.

- **D'accord.**

- Ca c'est sûr que là, j'ai été beaucoup plus attentif.

- **Et vous auriez souhaité la formation initiale différente ?**

- Euh, non.

- **Non ?**

- Non, non, non parce qu'elle nous a été faite, elle nous a été présentée par les cardiologues. On a eu des documents, on avait pas mal de documents à notre disposition dans lesquels sont bien spécifiés les éléments d'hygiène de vie, c'est surtout alimentaire et puis l'observance du traitement.

- **Oui et vous auriez souhaité une formation plus technique ou au contraire concernant l'éducation thérapeutique plus spécifique ?**

- Non

- **D'un côté ou de l'autre ?**

- Non, là à mon avis, il n'y a pas de manque à ce niveau là, ce qui manque, c'est plutôt la manière dont je pouvais mieux collaborer au sein d'ICALOR. Voilà.

- **D'accord**

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- **Concernant les résultats, est-ce que le travail au sein du réseau, avec cette patiente en l'occurrence, a changé votre pratique en éducation thérapeutique ou en insuffisance cardiaque ?**

- Ah oui, disons j'ai été beaucoup plus sensible à l'alimentation des patients c'est évident. Je pense à cette dame-là qui avait fait une poussée d'insuffisance cardiaque, qui est une dame qui a une polyarthrite, qui est obèse et qui est insuffisante cardiaque... elle a fait une énorme poussée... elle était presque en anasarque ;'elle est gourmande de jus de tomates.

- **Oui.**

- Et effectivement et c'est hypersalé donc là, j'étais beaucoup plus attentif aux apports de sel dans l'alimentation. J'ai commencé à regarder un peu plus la teneur en sel des aliments, pour moi-même aussi. Même si j'y étais sensibilisé avant, là j'y étais un peu plus.

- **D'accord.**

- Avec 140 000 hospitalisations par an par insuffisance cardiaque, 70 000 pour les syndromes coronariens.

- **Oui oui**

- Donc je me suis dit c'est vraiment un problème de santé publique et je suis très sensibilisé à la question du sel et depuis j'en parle beaucoup plus aux patients.

- **D'accord.**

- Avant j'en parlais mais je suis plus impliqué dans le fait que ça passe.

- **Ah oui oui, par un contrôle que vous effectuez finalement, des connaissances et de la vie à domicile. Non ?**

- Ah alors ça euh... la vie à domicile, on fait beaucoup moins de visites, non beaucoup plus sensibilisé au fait de leur en parler et de m'assurer qu'ils ont bien compris, que voilà quand ils ont mangé telle et telle chose, ils ont pris une sardine, 1 gramme de sel, je ne sais plus combien c'est, c'est ½ gramme pour une portion de fromage, enfin ça va assez vite quoi.

- **Eh oui**

- Ou vraiment les rendre sensible au fait que quand on leur donne des médicaments pour chasser le sel, qu'il faut faire attention à ne pas se surcharger en sel et d'un autre côté aussi, ce qui est important c'est de ne pas faire un régime sans sel strict.

- **Eh oui.**

- Comme ils sont sous Furosemide souvent, après ils se retrouvent en hyponatrémie.

- **Oui.**

- Voilà

- **Et en relationnel, ça a changé vos rapports avec cette patiente ? Elle se confie plus à vous ? Elle est plus à même de parler de sa pathologie ?**

- Oh non, je ne dirais pas.

- **Non ?**

- on non parce que là, il y avait une ouverture, il y avait une relation mutuelle thérapeutique qui est bonne, avec le patient qui est inclus dans ICALOR aussi.

- **Oui**

- Parce que le patient il est centré sur sa nourriture maintenant, bon il sait qu'il faut qu'il marche, c'est important aussi pour entretenir sa pompe cardiaque...

- **Oui**

- Mais, voilà, on parle plus volontiers de l'éducation nutritionnelle mais sur le plan relationnel, non.

- **Et est-ce que ça a changé votre pratique en thérapeutique, en prescription médicamenteuse ?**

- Ah, euh...

- **Sur les classes, sur les posologies, sur les modes d'administration, sur les paliers, sur l'interaction ?**

- Ben les paliers, je les faisais déjà, les interactions.... Oui je suis un petit plus sensibilisé mais c'est dans la prise en charge de l'hypertension, c'est pas pareil. Je donnais beaucoup de...il y avait une étude dans une revue de synthèse de Prescrire il y a trois quatre ans où il plaçait un petit peu les anti-hypertenseurs par ordre d'importance et, bien sûr à part certains cas particuliers, j'ai beaucoup favorisé les diurétiques ces dernières années et je prescrivais beaucoup ALDACTAZINE ou PRACTAZIN et puis après avoir fait le travail sur l'insuffisance cardiaque, j'ai beaucoup plus...j'ai laissé les diurétiques, enfin ce type de diurétiques mixtes là où il y a de la Spironolactone; j'ai laissé de côté pour reprendre les IEC avec l'Hydrochlorothiazide à 12.5 parce que je me suis rendu compte que c'était la dose optimale sans qu'on ait d'effet secondaire, que si on double l'Hydrochlorothiazide on n'a pas forcément une meilleure action mais on a plus d'effets secondaires.

- **Oui.**

- Insuffisance rénale et hyperkaliémie et j'ai introduit un peu plus les IEC pour soutenir le cœur en me disant c'est anti-hypertenseur et en même temps, c'est un remède de l'insuffisance cardiaque.

- **Diurétique en minimal efficace et IEC en maximal efficace quoi.**

- Oui c'est ça.

- **Et pour le patient, est-ce que vous avez constaté des bénéfices de l'inclusion par moins de décompensation ?**

- Eh bien c'est difficile de dire s'il en aurait fait moins, il a quand même continué à en faire et c'est pour ça qu'on a cru à un moment qu'il était en insuffisance cardiaque terminale puisque quand il est resté à l'hôpital plus d'une semaine, on avait même arrêté un petit peu de le ponctionner parce qu'on avait

l'impression que ça faisait un appel d'air si j'ose dire, un appel d'eau et quand il est rentré à l'hôpital, il était quasiment, je l'ai considéré en phase palliative.

- **Oui**

- Et Monsieur XXX aussi, c'est pour ça que je n'ai plus cherché non plus à le traiter, on a arrêté le PREVISCAN, on a arrêté les IEC et puis le FUROSEMIDE et puis ce patient là, en se mettant en diète hydrique, en jeûnant et en ne mangeant plus, il a paradoxalement amélioré son état général.

- **D'accord.**

- Mais après, il a quand même fait, avant d'en arriver à ce stade et depuis ce stade il est beaucoup mieux. Alors maintenant il faudrait que je m'interroge, depuis qu'il est beaucoup mieux, je le vois beaucoup moins, depuis le mois de mai. Il a été vu plusieurs fois par le Docteur XXX, là encore j'ai des comptes-rendus, mais il ne décompense plus.

- **D'accord.**

- Maintenant il faudrait effectivement que je vois avec lui et sa fille qu'est-ce qui a été mis en place, bien sûr il a repris le traitement

- **D'accord**

- J'essaie FUROSEMIDE mais à doses moindres qu'avant et il a moins d'œdème et apparemment il garde un poids stable. Mais il faudrait que je m'assure que c'est bien grâce à l'hygiène de vie.

- **Et de ce que vous avez pu constater auprès de lui, vous le sentez plus averti par rapport aux signes d'alerte ou ?**

- Oui, ça c'est évident oui.

- **La compliance aussi ?**

- Alors la compliance oui, plus attentif au poids, c'est évident parce qu'à chaque fois que j'y allais, je le pesais donc il savait qu'il ne pouvait pas atteindre, on savait que son poids était de 65.2, quand il arrivait à 69-70, bien dyspnéique, on savait très bien qu'il devait repartir à l'hôpital pour se faire essorer quoi.

- **Eh oui.**

- Et donc sensibilité au poids et aux œdèmes.

- **Et l'activité physique aussi peut-être.**

- L'activité physique, alors ça j'essayais de faire en sorte qu'il sorte, accompagné, qu'il fasse le tour de la maison. Mais maintenant, il a bien récupéré.

- **D'accord**

2.2.2. Satisfaction

- **Globalement, concernant ICALOR, vous seriez : pas du tout satisfait ? Plutôt insatisfait ? Plutôt satisfait ou vraiment satisfait du fonctionnement ?**

- Bien le fonctionnement voilà, je n'en ai pas perçu tout le bénéfice hein puisque j'ai l'impression d'avoir participé au départ et puis qu'ensuite je n'ai plus participé.

- **Oui.**

- De fait, hein probablement dû à un manque de compréhension de la manière dont je devais m'inclure dans le réseau mais je suis satisfait de l'acuité que ça m'a donnée dans la prise en charge.

- **D'accord.**

- La vigilance que ça m'a donnée pour prendre en charge les insuffisants cardiaques, celui-ci puis les autres. Mais après, du fonctionnement d'ICALOR, à vrai dire, depuis plusieurs mois, je n'en entends plus parler, sauf quand j'ai reçu votre papier, alors je me suis dit oh là là, qu'est-ce que je vais lui dire. Sinon moi j'étais satisfait du fait de la naissance de ce réseau, de la prise en charge que ça permettait au patient mais je me suis dit je vais être plus acteur mais finalement je ne suis pas plus acteur que mon travail de généraliste quoi.

- **D'accord.**

- Donc que je ne rends pas compte, mais je me demande si ce n'est pas le cardiologue qui avait plus à rendre compte finalement.

- Bon.

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- Et concernant en dernier lieu le pharmacien. Est-ce que vous voyez un rôle propre à jouer du pharmacien en éducation thérapeutique du patient en notamment en insuffisance cardiaque ?

- Oh pas plus que d'être vigilant à l'observance, la compliance vis-à-vis du traitement.

- **Oui.**

- Mais bien sûr le pharmacien, il a reçu aussi une formation dans le cadre d'ICALOR, hein ?

- **Oui.**

- Oui hein, donc lui il va sensibiliser les patients, par exemple, maintenant EFFERALGAN effervescent à chaque fois je redis aux gens, attention ça contient plus de 500 mg de sel, vous savez que c'est un fléau dans nos pays modernes, surtout si vous ne faites pas votre alimentation vous-même, ne comptez pas sur l'agro-alimentaire pour vous aider. Et donc le pharmacien lui, il a à faire attention aux formes effervescentes, il a à faire attention à ce que le patient vienne bien régulièrement chercher son traitement donc il le suit bien.

- Je vous arrête juste un instant : non il n'a pas été formé, les pharmaciens ne sont pas encore inclus.

- Ah d'accord, ah bien le pharmacien, lui il a probablement à faire attention à l'apport de sel dans les formes effervescentes qui sont très prisées par les gens. Il n'y a encore pas longtemps j'ai envoyé une petite dame, elle a 99 ans ce mois-ci, parce qu'elle avait des œdèmes de manière inexplicable, mais je m'étais fait avoir parce qu'elle prenait de temps en temps, quand elle ne dort pas bien, elle prend un EFFERALGAN, elle m'a dit je prends un EFFERALGAN, mais finalement dès qu'elle a avait un petit truc, elle prenait un EFFERALGAN.

- **Eh oui.**

- Et c'est le cardiologue qui m'a rappelé qu'elle prenait trop d'EFFERALGAN, ça m'a un petit peu vexé quoi.

- **D'accord.**

- Donc finalement, il faut faire attention à ces formes effervescentes.

- Oui, donc les prises sodées cachets et puis le conseil au traitement.

- Pardon ?

- Dans les prises sodées, oui dans les aliments.

- Oui voilà aussi, oui.

- Donc vous lui verriez un rôle aussi de conseil finalement ?

- Ah ben oui, un rôle de conseil mais peut-être par le biais des médicaments, je ne sais pas s'il peut... il ne va pas dire au patient, bien montez sur la balance – ça va ? Vous n'avez pas d'œdème ? Il va pouvoir sensibiliser par le biais de l'apport sodé des médicaments non ?

- D'accord, bien c'est une piste à explorer, c'est pas encore... il n'y a rien de fait en fait concernant le pharmacien.

- Nous, on peut le faire aussi, hein. Lui il arrive déjà en aval, nous on est en amont.

- **Oui, oui.**

- Il y a aussi beaucoup de médicaments prescrits en conseil qui sont effervescents.

- Oui. Et vous ne lui voyez pas un rôle justement de peser, dans l'éventualité où il serait formé lui aussi et de surveillance ? Non ?

- Ah bien si, pourquoi pas, si lui aussi veut bien se mettre ça de plus dans son activité, si ça lui fait plaisir, si la pesée est gratuite.

- Oui. Et ça vous apporterait un bénéfice dans votre travail ? Une décharge de travail ou une collaboration ?

- Ah, ça peut être une alerte supplémentaire, comme l'infirmière fait partie du réseau médical qui entoure le patient, elle est censée nous informer d'éventuels débuts de poussée d'insuffisance cardiaque, œdème, dyspnée tout ça, donc le pharmacien, il pourrait avoir son rôle aussi. Mais, à mon avis, c'est un petit peu illusoire, je le vois mal, en plus c'est peut-être pas forcément le pharmacien, c'est peut-être le préparateur, la préparatrice.

- **Oui.**

- Je veux dire, je le vois mal dire : ah bien Monsieur, oui, vous êtes insuffisant cardiaque, tiens, vous pesiez combien la semaine dernière ou le mois dernier, regardez combien vous pesez, vous êtes essoufflé ? Pas essoufflé ? Vous voyez ?

- Pour une question de motivation ou de compétence ?

- Non, de compétence pas du tout, puisqu'il peut vite comprendre, c'est plutôt de motivation, oui, d'implication personnelle. J'ai l'impression qu'il verrait plus ça comme le côté médical des choses et que lui il est vraiment dispensateur de médicaments.

- Oui. Parce que les pharmaciens sont amenés à faire du conseil aux médicaments, beaucoup de parapharmacie ou de médicaments hors prescription, bon ils ont ce rôle là. Peut-être les patients sont habitués à le voir.

- Oui c'est vrai. Et en fait, il sensibilise à l'apport de sel plutôt.
- **Oui d'accord.**
- Après je ne sais pas effectivement, on peut demander à un pharmacien si le pharmacien peut se sentir impliqué au point de poser deux, trois questions et de vérifier le poids. Après, le poids, il va prendre le poids et il va dire : vous avez grossi ? Et puis la personne va dire : ah bien je ne sais plus combien je faisais. Ca veut dire tenir un petit diagramme, donc ce n'est pas évident.
- **D'accord oui.**
- Je pense que le pharmacien il a une place mais pas dans la surveillance clinique ou peut-être que je ne vois pas trop bien ce qu'il peut faire d'autre.
- **Et dans la formation et l'information en éducation thérapeutique, est-ce que vous imaginez la possibilité d'une consultation dédiée à cela, en face à face avec l'explication de la maladie, contrôle des connaissances ?**
- Pour moi ou pour le patient ?
- **Pour le pharmacien et pour le patient ?**
- Ah...
- **En officine.**
- Ah oui en officine. Après moi j'imaginerais bien, je pense que ça pourrait rendre le travail du pharmacien intéressant mais je ne sais pas si beaucoup de pharmaciens s'impliqueraient.
- **Ah oui**
- A ce niveau là. Je ne sais pas s'ils ont assez de marge de manœuvre, enfin s'ils dégageraient du temps pour ça.
- **Eh oui, eh oui.**
- Ils le font déjà pour prendre des mesures, pour tout ce qui est orthopédie et tout ça, ils se mettent dans des pièces à côté pour prendre des mesures, pour vérifier que ce qu'ils vendent est bien adapté. Je ne sais pas s'ils le feraient encore dans des cas d'insuffisance cardiaque et pourquoi pas du diabète.
- **Oui oui**
- Après, voilà, est-ce que vous pensez que c'est réaliste d'envisager ça ?
- **Bien, c'est une question à leur poser et puis à...**
- Mais y'a des pharmaciens vont être contents d'ouvrir leur activité professionnelle à ce type d'activité, dans un domaine un peu médical on pourrait dire ou infirmier, puis il y en a d'autres qui verront ça comme une contrainte.
- **Oui absolument oui.**
- Comme quand on parle de réseau avec des confrères de la vallée, les réseaux, il y a le diabète, il y a l'ACEP, y'a ICALOR, il y a tout ça, ils voient ça comme une succession de contraintes administratives.
- **Et Actuellement, quelle collaboration vous avez avec les pharmaciens habituels alors ? Et notamment en insuffisance cardiaque ?**
- Ah ben là, aucune.
- **Aucune ?**
- Ah bien non, aucune, on n'en a jamais parlé, on n'a pas de lieu de rencontre, on en parle de manière informelle au téléphone, comme ça, de temps en temps.
- **En rapport avec les prescriptions ?**
- Voilà, en rapport avec les prescriptions.
- **D'accord. Et vous souhaiteriez un autre mode d'échanges, plus substantiel ou plus intéressant, qui vous apporterait plus, concernant les patients ?**
- Euh, venant du pharmacien ?
- **Oui.**
- Oh, non. On peut toujours améliorer la communication avec le patient, ça c'est certain, mais dans l'ensemble, les pharmaciens, quand ils ont un doute, quand ils ont une réticence, une question, ils n'hésitent pas à nous en faire part.
- **D'accord.**
- Voilà, donc là je n'ai pas de... bon ça peut toujours être mieux. Et de mon sens vers eux comme de leur sens vers nous, mais ça se fait déjà.
- **D'accord.**
- Ils ont une conscience professionnelle...
- **Donc en somme, vous imaginez une collaboration possible mais en pratique ça vous paraît difficile finalement ?**
- Bien disons qu'elle existe déjà cette collaboration, de fait les pharmaciens communiquent avec nous quand ils ont besoin de nous pour qu'une prescription soit plus claire ou pour établir une prescription, pour avoir un accord aussi concernant la délivrance de certains médicaments quand le patient se

présente seul. Et donc je pense que c'est possible, mais je ne sais pas si c'est réaliste de penser que ça pourrait être mis en place de manière formelle.

- **Oui d'accord...**

- **Et pour terminer, quel est votre avis sur la participation des pharmaciens au réseau ICALOR ? Vraiment opposé ? Plutôt opposé ? Favorable ? Ou vraiment favorable ?**

- Ah bien favorable.

- **Favorable ?**

- Ah bien oui favorable, favorable dans le sens que tous ceux qui interviennent au service du patient ont un rôle éducatif, un rôle de rappel, en même temps, ils servent un peu de garde-fous, de rappel et c'est un petit peu comme une rivière... on représente un peu le cours de la rivière, je veux dire s'il n'y a pas des berges régulièrement, il va divaguer. Donc nous on en est une, l'infirmière, le pharmacien, le spécialiste, etc... donc je pense que s'ils participent au réseau ICALOR, ça peut être bien, probablement avec une barre moindre. Parce qu'il a une approche, il aura une approche qui ne sera pas très clinique.

- **Oui**

- A moins qu'il puisse consacrer du temps.

- **Et être formé**

- Et être formé, oui voilà. Mais il a sa place à la sensibilisation à l'insuffisance cardiaque, c'est sûr.

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- **Et bon je vais terminer. Qu'est-ce que vous pourriez rajouter sur ... si vous voulez rajouter concernant le fonctionnement d'ICALOR ou le pharmacien en général.**

- Vous avez vu, je n'ai pas bien compris au départ comment je pouvais rendre compte de mes consultations.

- **Oui**

- Je l'ai fait au départ et puis je n'ai plus revu ce carnet, du coup, le patient il a fonctionné entre sa maison et la cardio, sa maison et la cardio, sa maison, la cardio parce que je n'intervenais plus pour les hospitalisations puisqu'ils avaient les codes d'alertes.

- **Oui**

- Le patient avait un œdème qui remontait jusqu'aux bourses, il ne prenait pas la peine de m'appeler, sa fille l'amenait directement. Quand il était à 70-71 kg, elle l'amenait vous voyez, donc j'ai l'impression que ça fonctionnait un peu en boucle automatique comme ça dans laquelle je n'avais pas forcément ma part puisque justement le fruit de l'éducation fait que cette patiente savait que quand elle avait pris tant de poids et bien il fallait retourner à l'hôpital.

- **D'accord, vous étiez un petit peu shunté finalement.**

- Oui, oui, mais je ne l'ai pas vu comme... je ne l'ai pas mal vu je veux dire. De toute façon si moi j'y vais et que je constate qu'il a de gros œdèmes et des crépitants à mi-champ, etc... bon bien moi je l'hospitalise, donc je me suis dit ça fait gagner du temps pour tout le monde.

- **D'accord**

- Voilà.

- **Bon bien écoutez je vous remercie beaucoup pour votre avis.**

- De rien et puis si vous voulez me donner un retour ça sera volontiers. De toute façon, ça me sensibilise... moi je vais redemander à ce patient et à l'infirmière qu'est-ce qu'elle fait du dossier, demander pourquoi ce patient est si bien stabilisé maintenant. Je pense qu'il a dû intégrer tout ce qu'on a dû lui dire.

- **Oui oui**

- Et puis qu'il a une résistance et une résilience assez exceptionnelles.

Voilà donc c'était utile.

- **Oui, merci beaucoup.**

Bonne journée à vous. Au revoir

- Au revoir.

| | |
|-------------------------|-----------------------|
| NOM Prénom | N°8 |
| Date et heure | 25/09/07 à 12h |
| Sexe | F |
| Age | < 45 ans |
| Rural/Urban | Urban |
| Patients ICALOR | Oui - 1 |
| Formation ICALOR | non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- **Pouvez-vous estimer en pourcentage la proportion de patients insuffisants cardiaques dans votre patientèle ?**

- En pourcentage je n'en sais rien, je ne fais jamais de compte...

- **Et en patients par semaine ?**

- Patients par semaine ? On va dire 1, 2, 4.

- **1 patient insuffisant cardiaque ?**

- Oui.

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Et dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès de ces patients, est-ce que vous rencontrez des difficultés liées au patient, à la maladie ?**

- Euh... les difficultés c'est régime surtout et puis le régime et puis la prise de conscience de leur état.

- **D'accord. Vous pensez à votre patiente ICALOR ou aux patients insuffisants cardiaques en général ?**

- Oh non, c'est en général.

- **Le niveau socioculturel, le caractère du patient c'est un facteur qui ?**

- Le niveau socioculturel c'est important.

- **En l'occurrence, vous avez des difficultés à faire passer le message à cause de cela ? C'est un facteur ?**

- Ca peut être un facteur oui.

- **D'accord. Comment ça se passe l'autonomisation de vos patients insuffisants cardiaques ? Est-ce que vous trouvez qu'ils arrivent à être autonomes vis à vis de leur pathologie et leur traitement et comment vous procédez ? Comment ça se passe ?**

- Dans le sens de la prise en charge ?

- **Leur connaissance de la maladie, les signes d'alerte et éventuellement adapter leur traitement, alerter le médecin**

- Les signes d'alerte, ils les connaissent assez facilement oui : les difficultés à respirer ou les œdèmes... ça va assez vite.

- **Et leur réaction ? C'est traiter d'abord eux-mêmes ou moduler un petit peu leur traitement diurétique ou appeler à l'aide ?**

- Appeler à l'aide, ils ne le font jamais tout seuls.

- **D'accord**

- En revanche, si jamais c'est la famille – je pense à deux personnes âgées – quand la famille donne les traitements, éventuellement ils montent un peu le Lasilix s'il le faut, ça se fait aussi.

- **Vous incluez la famille dans des consultations d'éducation thérapeutique ?**

- Pour quelques personnes oui, comme ça c'est pris en charge, quand ce sont des personnes dépendantes ou plus ou moins... oui.

- **Et il y a une bonne prise en charge, une bonne écoute de la famille vis-à-vis de la pathologie ?**

- Oui ça va.

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Pourquoi vous avez adhéré au réseau ICALOR ? Quelles étaient vos motivations initiales ?**

- Oh, il n'y avait pas de motivation, c'était... J'avais un patient qui a été inclus dedans, bon voilà, j'ai signé c'est tout.

- **D'accord, vous ne pensiez pas initialement à des bénéfices pour vous, le patient ?**

- Non parce que j'ai l'impression que ça ne sert pas à grand-chose.

- **D'accord**

- Ca ne change pas grand-chose pour la prise en charge du patient.

2.1.2. Le travail en réseau

- **Comment vous voyez votre rôle justement dans le réseau ? C'est plutôt central ou accessoire ?**

- C'est quand même un rôle important mais, dans le réseau, je ne sais pas à quoi il sert dans ce réseau, je ne suis pas sûre que les patients soient mieux soignés avec ou sans réseau.

- **C'est votre expérience vis-à-vis de...**

- Je n'ai qu'un patient sous ICALOR.

- **Vis-à-vis de ce patient là et vous souhaiteriez être impliquée différemment dans le dispositif ?**

- Non, parce que je trouve qu'avec le correspondant cardio il n'y a pas de souci, je n'aurais pas forcément envie d'être plus dans le réseau, j'ai l'impression que ça ne sert à rien.

- **Vous avez établi un partenariat hors réseau avec d'autres cardiologues ?**

- Oui, et puis je gère quand même assez facilement l'insuffisance cardiaque.

- **D'accord.**

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Est-ce que vous vous sentez suffisamment formé vis-à-vis de la prise en charge des patients insuffisants cardiaques et notamment en éducation thérapeutique ?**

- Oui.

- **Vous vous êtes formé comment ?**

- Comment ? Avec la formation continue, avec la littérature, voilà.

- **D'accord.**

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- **Et le travail au sein du réseau avec ce ou cette patiente, est-ce que ça a changé votre pratique en insuffisance cardiaque, en éducation thérapeutique ?**

- Non.

- **Pas vraiment ?**

- Non.

- **Vous n'avez pas constaté de bénéfices pour ce patient ?**

- Non, lui dit...

- **Pas grand-chose ?**

- Lui dit que... Je n'ai pas l'impression par rapport aux autres patients que ça change beaucoup

- **Qu'est-ce qu'il en dit lui ?**

- Lui, ça l'ennuie.

- **Ca l'ennuie ?**

- Ca l'ennuie oui.

- **Vis-à-vis de l'intrusion des infirmières spécialisées ?**

- Oui, je veux dire... il se pèse régulièrement, quand il vient on se pèse, on revérifie les oedèmes, donc elles ne font pas plus, les infirmières qui viennent n'en font pas forcément plus.

- **Pour lui, c'est du superflu ?**

- Oui.

- **Et vous n'avez pas remarqué moins de décompensation pour ce patient en particulier ?**

- Non.

- Et est-ce que le travail en réseau, d'après le dossier médical partagé, les relations que vous auriez pu avoir les cardiologues du réseau, est-ce que vous avez des informations qui ont changé votre pratique dans la prescription ?

- Non parce que c'est la même chose que ce qui est fait habituellement, il n'y a pas de changement. Et puis en plus les médecins du réseau... les cardiologues je veux dire... oui effectivement ce sont des cardiologues de ville mais ce sont un peu des cardiologues que je connais donc hors réseau donc il n'y a pas de problème... mais maintenant les cardiologues hospitaliers, ça dépend, là on n'a pas forcément plus de renseignements avec eux.

- Qu'est ce que vous voudriez qu'il change dans ce réseau pour que ça marche ou que ça puisse vous intéresser ?

- Je ne sais pas si... je ne suis pas sûre que les raisons... parce que ça fait beaucoup de paperasses et ça fait beaucoup de choses qui font que... je sais pas, je n'ai pas l'impression que ce patient est mieux soigné qu'un autre qui est hors réseau, voilà j'ai l'impression que c'est beaucoup de paperasses pour rien après.

- D'accord.

- Ils veulent guider notre fonctionnement de généraliste, ils ont l'impression qu'on fait n'importe quoi je pense les hospitaliers ou alors ils veulent avoir la main mise, je ne sais pas.

- D'accord, vous pensez c'est un prolongement de l'hôpital sur les cabinets de médecine générale plutôt que l'inverse ?

- Oui - on n'y gagne pas forcément nous et en autonomie on n'y gagne pas forcément.

- Et pour le patient non plus ?

- Et en plus ça lui fait... non.

- Et le dossier médical partagé, c'est aussi une contrainte pour vous de remplir les fiches ICALOR ?

- Je l'ai fait une fois et après on ne le fait plus, voilà bof, non.

- D'accord.

2.2.2. Satisfaction

- Et globalement concernant ICALOR vous êtes plutôt pas du tout satisfaite, plutôt insatisfaite, plutôt satisfaite ou ?

- Non réservé.

- Plutôt insatisfaite ?

- Oui.

- D'accord.

- Pour nous généralistes, ce n'est pas intéressant.

- D'accord.

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- Et concernant le rôle du pharmacien

- Oh la le pharmacien ! Le pharmacien je ne sais pas dans quel sens il s'implique mais je ne vois pas.

- Et à ce titre est-ce que vous voyez un rôle propre à jouer du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque ?

- Oui ça serait bien mais ça serait bien qu'il ne change pas les médicaments de façon systématique ça serait bien, vous voyez ? Oui, il a un rôle à jouer mais il n'est pas joué.

- Vous voudriez qu'il fasse, qu'il ait quelle part d'activité dans l'éducation thérapeutique ?

- Les gens viennent demander d'autres médicaments, vérifier aussi les interactions médicamenteuses, vérifier que les médicaments sont pris aussi mais bon voilà.

- Il pourrait établir un plan de prise de médicaments avec le patient ?

- Pas un plan de prise mais réitérer des conseils mais bon...

- Et une surveillance du poids ou un contrôle des connaissances, des signes d'alerte etc... est-ce que ça pourrait être un rôle du pharmacien en officine ?

- Oh non pas en officine non, pas devant les autres, pas raconter non non.

- Mais une consultation personnalisée en officine d'éducation thérapeutique ?

- Non, je ne pense pas non parce que les gens sortent du cabinet du généraliste, ils vont directement à la pharmacie : si c'est pour réentendre la même chose, ce n'est pas la peine.

- D'accord, vous voyez surtout un rôle de vérification de prescription voilà, sans substitution par génériques, c'est surtout ça ?

- Non ce n'est pas forcément ça mais simplement s'ils substituent, qu'ils ne substituent pas tout et puis qu'ils restent toujours dans les mêmes marques que les gens puissent s'en sortir... se retrouver toujours avec les mêmes boîtes....parce que les gens ne savent pas forcément dire les noms scientifiques.

- Oui effectivement

- Et la marque du laboratoire, c'est ça qu'ils connaissent, c'est écrit en gros.

- Et actuellement avec vos pharmaciens habituels, vous avez quel type d'échange concernant vos patients ? La teneur des échanges concerne la prescription uniquement ou est-ce qu'il y a un dialogue concernant le patient ?

- Non, hormis quand j'ai besoin de matériel ou de choses un peu particulières, non.

- Et est-ce que vous verriez un bénéfice à une collaboration médecin – pharmacien plus idéale dans le réseau ou même hors réseau ?

- Je pense que s'ils faisaient déjà correctement leur boulot ce serait déjà bien voire plus s'il le faut.

- Et quel est votre avis au final sur la participation des pharmaciens au réseau ICALOR ? Vous êtes plutôt opposé, vraiment opposé, plutôt favorable, vraiment favorable ?

- Oui bof.

- Sans intérêt ?

- Oui, sans intérêt.

- Sans intérêt, d'accord. En fait le pharmacien vous pensez qu'il doit appliquer la prescription correctement mais que le conseil voire l'intervention de l'éducation thérapeutique auprès du patient c'est surtout le rôle du médecin ?

- Oui.

- D'accord, je vous remercie

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- Est-ce que vous voudriez ajouter quelque chose concernant ICALOR, des remarques ?

- Eh bien les réseaux sont surtout faits pour les spécialistes, pas vraiment pour les généralistes, voilà ma conclusion. C'est sûr, nous on n'y gagne rien. Eux veulent augmenter encore leur place.

- C'est une perception qui est du généraliste et des réseaux qui est plutôt négative ?

- Oui, je ne sais pas comment vous voyez, qu'est ce que disent mes confrères ?

- C'est très variable : il y a des avis qui convergent avec le vôtre, d'autres sceptiques simplement, d'autres plus favorables, c'est effectivement très variable mais c'est sans doute un message important que votre perception du réseau, c'est à prendre en compte. C'est dû à quoi ? C'est dû à la présentation d'ICALOR... ?

- Non, non, c'est dû à la perception des médecins hospitaliers des généralistes.

- Et vous l'avez senti ça au cours de quelles relations, au cours de formation continue ou ?

- Non pas dans les formations car dans les formations, ils sont toujours étonnés de nos connaissances... ça les étonne toujours un peu, ils n'ont pas du tout cette vision et c'est toujours triste quand même mais ça dépend des hospitaliers, vous avez certains hospitaliers qui tirent la couverture à eux tout le temps.

- D'après les courriers ou par des relations téléphoniques ?

- Non parce qu'après on fait notre réseau nous même, les gens qu'on pense fréquentables, on fréquente et après on se fait son réseau, voilà.

- D'accord, je vous remercie beaucoup.

| | |
|------------------|----------------|
| NOM Prénom | 9 |
| Date et heure | 02/10/07 à 14h |
| Sexe | M |
| Age | < 45 ans |
| Rural/Urban | Urban |
| Patients ICALOR | Oui - 1 |
| Formation ICALOR | Non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- Est ce que vous pouvez estimer la part d'activité que vous consacrez aux patients insuffisants cardiaques, combien par semaine ?

- Moins de 5 %

- **Moins de 5 % ?**

- Oui.

- **Ca fait une dizaine par semaine ?**

- En quantité, une quinzaine.

- **D'accord.**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- Et dans votre pratique thérapeutique auprès de ces patients, est ce que vous rencontrez des difficultés ?

- Oui.

- **Oui, liées aux patients ou à la maladie ?**

- Aux patients, je pense.

- **Oui, c'est de quel type ?**

- De quel type, non respect des règles hygiéno-diététiques...

- **Essentiellement ça ?**

- Généralement oui.

- **D'accord. Et dans vos consultations, soit dédiées à l'éducation thérapeutique ou au cours des consultations habituelles quand vous parlez de la maladie, que vous expliquez la maladie, vous tachez de leur faire comprendre ? Est-ce que le dialogue est constructif ?**

- Il adhère en tout cas. Quand on en parle ça a l'air de bien passer.

- **D'accord, donc il y a une bonne connaissance mais les compétences ne sont pas là ?**

- Voilà.

- **D'accord. Est ce que vous incluez la famille dans l'éducation thérapeutique ?**

- Quand ils sont là oui.

- **D'accord. Vous les convoquez ?**

- Non quand ils viennent pour le renouvellement ou pour un problème particulier si le mari vient avec sa femme on discute à trois, par contre s'il vient seul, je ne les convoque pas.

- **D'accord et l'observance ?**

- L'observance ? Elle m'a l'air correcte.

- **Oui.**

- ...

- **Vous la jugez aux décompensations ?**

- Au nombre de décompensations...

- **D'accord. Et concernant les consultations d'éducation thérapeutique, vous en prévoyez des propres qui durent 20 min ou vous incluez des messages dans la consultation de renouvellement ?**

- Oui.

- **C'est ça.**

- Oui.

- **D'accord.**

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Concernant ICALOR, pourquoi vous aviez adhéré initialement au réseau, quelles étaient vos motivations ?**
- *(Je connais) l'infirmière de XXX qui s'en occupe à l'hôpital.*
- **Elle est donc infirmière référente éducatrice ?**
- Voilà, oui et puis je n'ai pas eu tellement le choix finalement. On m'a dit que j'avais un patient qui avait été inclus dans ICALOR... si ça ne m'intéressait pas. J'ai dit oui.
- **Il était inclus à XX ou à Nancy ?**
- A XXX.
- **D'accord. Donc vous avez hérité du dossier ?**
- Voilà.
- **D'accord. Initialement quand on vous l'a proposé est-ce que vous y avez vu des bénéfices possibles ?**
- Oui.
- **Oui ?**
- Oui
- **Et quelles étaient vos attentes ?**
- Me décharger un petit peu justement de l'éducation thérapeutique.
- **Oui.**
- Un petit peu toute l'éducation, oui.
- **D'accord pour une question de temps ou...?**
- Pour une question de temps oui.
- **D'accord**
- C'est faisable, ça peut-être fait dans le cadre d'une consultation spécialisée pourquoi pas.
- **D'accord.**
- **Et les procédures d'inclusion et le remplissage du dossier médical partagé ne vous a pas paru une charge insurmontable ?**
- Non parce que bon j'en n'ai qu'un suivi par ICALOR, alors non... Quand on est prévenu à l'avance, il n'y a pas de souci.
- **D'accord.**

2.1.2. Le travail en réseau

- **Concernant le travail dans le réseau comment vous voyez votre rôle propre de médecin généraliste dans le réseau ICALOR ?**
- Très minime.
- **Central ou accessoire ?**
- Accessoire.
- **Et c'est-à-dire ?**
- Sur un seul patient, c'est que le réseau ICALOR... il n'y a pas grand-chose qui est fait pour ce patient là si vous voulez. Entre temps son état s'est dégradé, il a été amputé donc il ne sort plus...comment dire... l'infirmière passe prendre ses paramètres et puis c'est tout. Il n'y a rien de plus.
- **L'infirmière ne s'occupe pas de l'éducation à domicile ?**
- Elle passe. Elle prend les paramètres, tension, poids tout ça. ?? Je ne suis pas présent.
- **Même dans le cadre d'un patient lourd polyvasculaire, grave, amputé avec un pronostic péjoratif le message d'éducation thérapeutique concernant l'insuffisance cardiaque serait bénéfique non ? Quand même ?**
- Oui mais je pense que ça a été fait au départ.
- **D'accord et chez lui ça n'a pas été une réussite ?**
- Ca n'a pas changé grand-chose à l'arrivée.
- **D'accord, c'est un patient qui est peu compliant ?**
- Il est âgé.
- **Oui d'accord et comment vous souhaiteriez être plus impliqué dans ICALOR ?**
- Peut-être en ayant plus de patients intégrés dedans.
- **Oui.**
- Peut-être ça serait plus un réflexe, je ne sais pas.

- **Et vous souhaiteriez qu'on vous en propose plus ou que vous en preniez plus vous-même mais vous n'avez pas le temps ?**
- Alors ce n'est pas nous qui les intégrons dans le réseau ICALOR, c'est le cardiologue, non ?
- **Bien sûr, mais c'est une possibilité également ; vous pouvez proposer vos patients à l'inclusion à la cellule qui, après examen du dossier et par un cardiologue, peut l'inclure aussi.**
- Ca non, je ne savais pas.
- **Oui, oui, d'accord et c'est surtout ça en fait que vous auriez aimé, c'est plus de patients inclus ?**
- Eventuellement oui.
- **D'accord.**
- On se sent beaucoup plus impliqué quand il y a plusieurs patients qui sont suivis.
- **D'accord. Et le rôle, que vous trouvez plutôt mineur du médecin généraliste dans le réseau, c'est parce que, uniquement parce que vous n'avez pas de patient ou parce qu'ICALOR ne vous laisse pas la place dans la démarche et le parcours du patient pour le généraliste ?**
- Non parce que mon patient finalement n'a pas tellement de... comment dire... je ne sais pas comment vous expliquer ça... Il a un suivi de routine finalement qui...il a pas plus de besoin...
- **Oui. Je vous entends assez mal.**
- Il n'a pas plus de suivi que ça si vous voulez.
- **Oui.**
- Oui.
- **D'accord, bon concernant le fonctionnement que vous avez pu constater du réseau, est ce que vous pensez qu'il faille changer quelque chose ?**
- Pour le moment non, je ne peux pas dire, je ne pense pas non.
- **Concernant le dossier médical partagé ?**
- Oui.
- **Sa teneur, les informations, sa maniabilité ?**
- Non pour le moment, je ne vois rien de particulier.
- **Vous avez eu à notifier des événements de poussée ou à la cellule pour ce patient ?**
- Non.
- **Non, il n'a pas fait d'insuffisance cardiaque depuis qu'il est inclus ?**
- Non, non.
- **D'accord. Et ça vous pensez que c'est imputable à son inclusion ou c'est sans rapport ?**
- C'est difficile à savoir.
- **Mais vous n'avez pas remarqué de changement pour ce patient en éducation thérapeutique finalement ?**
- Pas énormément non.
- **Oui. Vous avez eu à avoir des rapports téléphoniques ou autres avec la cellule ICALOR ?**
- La première fois où j'ai dû remplir le dossier.
- **Pour l'inclusion, pas depuis ?**
- Pas depuis, non.
- **Vous le regrettez ?**
- Non parce que je n'ai pas eu besoin.
- **Ou alors qu'ils vous appellent pour un suivi ou non c'est... ?**
- Oui ça peut se faire quand...
- **Oui, vous ne vous sentez pas isolé particulièrement dans ce fonctionnement ?**
- Non je pense que si j'avais un problème je les appellerais.
- **D'accord.**
- Oui.
- **Les informations qu'on peut transmettre d'événements à la cellule pour le patient peuvent se faire de manière informatique ou papier, qu'est ce que vous choisiriez vous pour ?**
- Alors j'ai reçu les papiers informatiques enfin les documents informatiques et je les ai perdus.
- **Ah d'accord.**
- Donc je n'ai pas le code.
- **Ah d'accord.**
- Alors...
- **Oui un petit coup de fil pourrait régler le problème à la cellule. Oui d'accord. C'est votre épouse qui est l'infirmière pour ce patient...**
- A l'hôpital
- **Ah oui donc...**
- Avec le Dr X.

- **D'accord, donc c'est une autre infirmière qui est à domicile pour ce patient ?**
- Oui
- **D'accord et quel est la teneur des informations échangées entre vous et l'infirmière du réseau ?**
- Aucune
- **Aucune uniquement par l'intermédiaire du classeur ?**
- Voilà
- **C'est ça. D'accord et ça vous le regrettez ?**
- Quand il n'y a pas de problème non. S'il y avait des soucis, je pense qu'elle me préviendrait.
- **D'accord.**

2.2.2. Satisfaction

- **Concernant ICALOR, vous seriez pas du tout satisfait plus insatisfait satisfait ou vraiment satisfait ?**
- Plutôt satisfait
- **Plutôt satisfait ?**
- Oui
- **D'accord. Concernant les résultats de ce patient bon, vous n'en avez pas remarqué de positifs en rapport avec son inclusion dans le réseau ?**
- Comme on a dit il n'y a pas eu de poussée d'insuffisance cardiaque depuis donc pas de souci...
- **Oui d'accord. Et vous avez eu à mesurer ses connaissances, une évolution de ses connaissances par rapport à sa pathologie ?**
- Il est âgé, c'est difficile.
- **C'est difficile oui il y a des polyopathologies qui l'empêchent un peu de...**
- Oui, oui, diabétique, artéritique...
- **De tout comprendre ?**
- Il est trois quart aveugle, corticothérapie, difficile.
- **Difficile ?**
- Oui
- **Oui, d'accord. Et des signes d'alerte ou l'auto-surveillance n'est pas possible par le patient seul, par le patient lui-même ?**
- Il est amputé donc pas de jambe quand même, déjà que la prise de poids est déjà difficile.
- **Oui**
- Oui
- **Ou rien que mesurer sa propre dyspnée et en avertir l'infirmière ou le médecin est ce que ça c'est mieux ou est-ce que c'est fait ?**
- Il le sait ça
- **il le sait ça ?**
- Je m'en occupe avec lui
- **Il le savait déjà avant l'inclusion ?**
- Oui oui
- **D'accord. Et pour vous est ce que vous avez constaté des bénéfices par rapport à ce que vous attendiez au départ concernant l'inclusion ?**
- Pour le moment non pas tellement.
- **Cette décharge de travail dont vous parliez est-ce que finalement elle a eu lieu ?**
- Sur un seul cas c'est...
- **Oui ?**
- Oui... c'est sur un seul cas
- **D'accord**

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Maintenant concernant le pharmacien est-ce que vous voyez un rôle propre à jouer du pharmacien en éducation thérapeutique et notamment en insuffisance cardiaque ?**
- ... Euh... pas trop, je me rapporte toujours à mon patient. Je ne vois pas trop parce que...Il ne va pas à la pharmacie.

- **Oui d'accord, c'est l'accès à la pharmacie qui gêne un peu effectivement le rapport au pharmacien ?**
- le contact n'est pas passé.
- **Et est-ce qu'il pourrait y avoir une éducation de la famille ? En pharmacie est-ce que vous envisageriez ça ?**
- Je n'ai pas compris.
- **Est-ce que vous envisageriez une action d'éducation thérapeutique comme cible la famille en fait par le pharmacien en officine quand elle vient chercher les médicaments ou ?**
- ...Je n'y crois pas trop, non.
- **Oui, vous ne voyez pas de rôle d'éducation thérapeutique du pharmacien ?**
- Non.
- **Vous le réservez plutôt au médecin ?**
- Médecin, infirmière.
- **Oui.**
- ...
- **D'accord, une démarche du type une consultation d'éducation thérapeutique dédiée en face à face à l'officine, ça vous paraît illusoire ?**
- ... Oui.
- **Oui parce que, pour des raisons de formation du professionnel, du pharmacien ou parce qu'il n'y aurait pas de bénéfice, une redondance d'informations ou messages ou d'actions ?**
- Je ne sais pas trop ce qu'ils peuvent faire là-dessus.
- **Oui.**
- Oui.
- **Ils pourraient conseiller le traitement, conseiller la prise du traitement les effets indésirables etc**
- Oui.
- **Des médicaments ça oui vous...**
- Oui.
- **Oui d'accord. Quelle est actuellement la collaboration que vous avez avec les pharmaciens les plus proches ?**
- Par patient.
- **Oui avec vos patients, pour vos patients, qu'elle est la teneur des informations échangées que vous avez avec les pharmaciens ?**
- Tous patients insuffisants cardiaques et tous tout confondu ?
- **Oui, oui ...**
- Oui, de très bons rapports
- **Oui. Et bon quand vous avez à prendre contact avec eux ou l'inverse ça concerne quel type d'informations ?**
- Soit des posologies...
- **Oui**
- Oui, changement de traitement, s'il n'y a pas une erreur.
- **D'accord c'est l'ordonnance ?**
- Voilà.
- **C'est la prescription. Et vous auriez souhaité un autre type d'échanges ?**
- Avec le pharmacien ?
- **Oui qui puisse être par exemple dans le cadre de l'insuffisance cardiaque encore un seuil d'alerte concernant les signes d'alerte d'insuffisance cardiaque, qu'il puisse vous avertir éventuellement s'il était formé et avait appris à les reconnaître ?**
- S'il peut le faire oui
- **Oui...Et le suivi de biologie ou clinique de la maladie, vous le réservez plutôt au médecin aussi ?**
- Médecin, infirmière.
- **Médecin, infirmière oui**
- C'est à dire que je me déplace très fréquemment chez lui.
- **D'accord, il a déjà été évoqué dans certaines études le suivi de la prise médicamenteuse par téléphone réalisé par le pharmacien est-ce que ça vous paraît opportun ?**
- ... C'est sa femme qui s'en occupe
- **C'est la femme qui s'en occupe ?**
- **Oui, d'accord**
- De toute façon il a pas grand-chose.

- **D'accord, en réalité vous ne voyez pas trop d'intérêt de la mise en pratique d'une collaboration médecin pharmacien dans le cadre d'une insuffisance cardiaque ?**
- Je ne suis pas contre.
- **Vous n'êtes pas contre mais vous ne voyez pas comment il pourrait être acteur ou apporter quelque chose finalement ?**
- Oui.
- **Oui d'accord. Et les conseils diététiques ça aussi vous le réservez à qui ça comme information, comme formation pour vos patients insuffisants cardiaques ?**
- Pareil l'infirmière et le médecin.
- **L'infirmière aussi d'accord. Et au final sur votre avis de la participation éventuelle du médecin à ICALOR vous seriez vraiment opposé, plutôt opposé, favorable, ou vraiment favorable ?**
- A quoi ?
- **A la participation des pharmaciens au réseau ?**
- Ah pas du tout opposé, plutôt favorable.
- **Oui oui d'accord et si vous deviez y participer et avoir un rôle quelconque, de quelle manière vous envisagez les échanges d'informations avec lui s'il devait y avoir un partenariat médecin pharmacien, par réunion téléphone courrier internet ou ?**
- Dans le même principe que les réseaux diabétiques et d'insuffisance rénale.
- **S'il devait avoir un rôle à jouer, un acteur, au même titre que l'infirmière finalement ?**
- Voilà.
- **Euh des réunions ou juste le dossier médical partagé ou ?**
- Dossier médical partagé ou téléphone.
- **Téléphone oui d'accord et est-ce que vous auriez souhaité dans le cadre d'ICALOR euh des réunions qui rassemblent tous les acteurs, à la fois l'infirmière, le médecin, la cellule ou les cardiologues pour parler des cas ?**
- Donc individuel ?
- **Oui, enfin une réunion de cas et de questions ouvertes oui est-ce que ça vous paraît intéressant ?**
- C'est difficile quand même de réunir autant de personnes finalement pour...
- **Oui ?**
- Pour les patients.
- **Oui.**
- Ca me paraît dur quoi
- **D'accord d'accord.**

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- **Qu'est vous voudriez ajouter concernant ICALOR ou l'insuffisance cardiaque en général ?**
- Bien, j'attends.
- **D'accord, quelles sont justement vos attentes ? C'est, c'est le recul dont vous parlez c'est ça vous n'avez pas de recul ?**
- Voilà c'est ça. Avoir plus de recul, voir plus comment ça évolue.
- **D'accord mais euh et vos souhaits c'est quoi concernant ce réseau ?**
- Bien que ça fonctionne aussi bien que le système diabétique, d'insuffisance rénale
- **D'accord**
- Qui est un bon système finalement.
- **Oui**
- Je ne sais pas si vous connaissez ?
- **Non non il est bon en quoi ce réseau ?**
- C'est un système donc d'insuffisants rénaux qui sont dialysés à domicile qui ont chez eux un ordinateur donné par le réseau qui fonctionne à domicile les données par ordinateur et...
- **Oui**
- Les infirmières ont accès à l'ordinateur, le néphrologue a accès à l'ordinateur et moi aussi par code et quand il y a un problème une communication internet.
- **En ligne ?**
- Euh non par e-mail si vous voulez.
- **C'est par e-mail d'accord**
- Avec des paramètres de ...

- **Les médecins et les acteurs du réseau ont accès à l'ordinateur du patient par internet ?**
- Tout le monde communique sur l'ordinateur, oui.
- **D'accord mais c'est une transmission active du patient au réseau finalement ?**
- Voilà c'est ça, c'est l'infirmière quand elle passe, elle voit un poids augmenté, que le patient va pas très bien, elle demande au néphrologue ce qu'il faut faire...
- **D'accord et vous auriez souhaité un genre d'informations de ce type là pour ICALOR ?**
- Oui
- **Oui et vous avez eu l'occasion d'être mis en alerte par le réseau d'insuffisance rénale par ces biais là ?**
- Voilà oui.
- **Et quand vous étiez en alerte c'était par quoi, par téléphone, par internet ?**
- Par e-mail toujours.
- **Par e-mail d'accord et le résultat ou l'action c'était une visite du patient ?**
- Voilà.
- **D'accord. Oui donc effectivement ça serait une option à soumettre, oui ?**
- Les résultats de biologie sont partagés entre tout le monde, il y a une augmentation du poids on est averti.
- **Ok. Ecoutez merci beaucoup pour votre avis et votre opinion là dessus et puis merci encore pour l'entretien.**
- Bonne journée.
- **Merci. Au revoir.**
- Au revoir.

| | |
|------------------|----------------|
| NOM Prénom | 10 |
| Date et heure | 04/10/07 à 20h |
| Sexe | M |
| Age | ≥ 55 ans |
| Rural/Urban | Rural |
| Patients ICALOR | Oui - 1 |
| Formation ICALOR | Non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- **Est-ce que vous pouvez estimer la part de l'activité consacrée aux insuffisants cardiaques dans votre activité ? Combien par semaine vous diriez ?**

- Ah??? Très âgés en moyenne donc je ne sais pas, je compte pas trop...j'en ai, j'en ai un paquet. C'est par jour en fait.

- **Ah !**

- Qu'est-ce que vous entendez par insuffisance cardiaque ? Les insuffisances cardiaques, ce sont celles qui sont bien compensées ?

- **Qui sont stables, oui.**

- Qui ont un traitement ?

- **Absolument oui.**

- D'accord, bon bien je ne sais pas, c'est trois quatre par jour.

- **D'accord.**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Et dans la pratique de l'éducation thérapeutique, dans votre pratique de l'éducation thérapeutique auprès de ces patients, est-ce que vous rencontrez des difficultés ?**

- Bien sûr...

- **C'est lié aux patients ?**

- Oui lié aux patients

- **D'accord, pas à la maladie ?**

- Ils ont des habitudes de vie et alimentaires, à la campagne, qui ne sont pas forcément les meilleures pour ce genre de pathologie.

- **Donc les freins, c'est le mode de vie à la campagne.**

- Ah oui.

- **Oui, d'accord. Et concernant l'autonomisation de ces patients, la compréhension de la maladie, ça se passe comment ?**

- On a aussi un milieu, disons un niveau de compréhension moyen qui est très moyen.

- **Ah !**

- Leur expliquer dans le détail ce qu'est l'insuffisance cardiaque, mis à part que la pompe n'est pas capable de pousser très fort c'est difficile de rentrer dans les détails.

- **Et de manière schématique, ils ne comprennent pas très bien ?**

- Ca si, tout le monde n'est pas beubeuh, mais disons que c'est très moyen si on prend l'ensemble.

- **Et vos projets d'éducation thérapeutique auprès de ces patients ont été des succès ?**

- Alors des projets d'éducation thérapeutique ? Bien j'essaie, ceux qui sont réceptifs, j'essaie un peu de leur expliquer et ceux qui ne sont pas réceptifs, j'essaie de jouer à l'autorité simple, quoi hein.

- **Ah d'accord.**

- C'est-à-dire leur dire, c'est comme ci, comme ci, comme ça.

- **Oui, oui**

- De toute façon, leur expliquer, ça ne sert à rien, alors donc.... Voilà.

- **Les blocages, c'est au niveau socio-intellectuel et puis les habitudes bien ancrées finalement ?**

- Comment ?

- **Les habitudes.**

- Plus ils sont âgés, plus les habitudes sont prises.

- **D'accord.**
- C'est effectivement les personnes qui sont âgées qui ont des chances de rencontrer ce genre de pathologie.
- **D'accord.**
- **Et de l'acceptation de la maladie, ça se passe plutôt bien ?**
- Ah bien sauf dans les stades terminaux autrement ça se passe plutôt bien, ça se passe tellement bien qu'ils ne voient pas très bien l'utilité de rentrer dans les détails.
- **Même après les poussées ?**
- Même après les poussées.
- **Ah oui d'accord.**
- Les insuffisants cardiaques, y a des gens qui ont plusieurs fois des OAP par exemple ; ils comprennent pas l'essentiel. Ce n'est pas évident.
- **D'accord.**
- J'en ai une là qui a fait une poussée d'insuffisance cardiaque aigüe...
- **Oui**
- Elle disait : on va quand même pas se priver de tout dans la vie docteur, hein !
- **D'accord, ils ne comprennent pas très bien les enjeux ?**
- Ah non, pas du tout.
- **D'accord.**

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Alors concernant ICALOR, pourquoi avoir adhéré initialement, quelles étaient vos motivations ?**
- Comment ?
- **Concernant ICALOR, quelles étaient vos motivations initiales à l'adhésion ?**
- Oh bien c'est d'abord disons, peut-être une porte de sortie pour certains d'entre eux, d'avoir une petite aide, oui.
- **Vous y voyez des bénéfices pour le patient ? Pour vous ?**
- Pour le patient, pour moi non.
- **Pour vous, une décharge de travail, non ?**
- Non, pas vraiment, c'est pour avoir un meilleur impact.
- **D'accord. Et les procédures de dossier médical d'inclusion, de suivi par ce dossier n'ont pas été des freins à l'adhésion ?**
- Euh non, c'est pas des freins à l'adhésion, mais enfin c'est quand même... et puis ce qu'il faut dire aussi on est quand même plus limité maintenant.
- **Oui**
- Donc, ça c'est le problème.
- **Oui, d'accord,**
- Voilà.
- **Ok. Alors..., comment vous voyez votre rôle propre au sein du réseau, plutôt central ou accessoire ?**
- Euh accessoire, central, ça serait prétentieux.
- **Et c'est dû au fonctionnement ou à votre implication ?**
- Oh c'est dû à mon implication je pense, je pourrais faire mieux.
- **Et comment vous souhaiteriez être plus impliqué dans le réseau ?**
- Il faudrait franchement qu'il y ait un autre mode d'exercice carrément de la médecine. Pour qu'on puisse appliquer tout un tas de choses. Vous voyez, c'est un peu comme pour la formation continue, ils nous en rabattent des choses mais ils n'ont jamais pensé qu'un médecin de campagne qui est à 100 bornes ou 110 bornes de la Fac ne peut pas venir à une EPU ou à une formation. Il faut déjà avoir un remplaçant au pied levé... pour le reste, c'est pareil, pour tout un tas de choses.
- **Ah oui, donc c'est les contraintes matérielles plus que la motivation qui font défaut ?**
- Ah oui oui, c'est le mode d'exercice actuel.
- **Oui. Vous avez combien de patient ICALOR ? Un seul ?**
- Oui

- D'accord.

2.1.2. Le travail en réseau

- **Est-ce que vous avez à déplorer des dysfonctionnements au sein du réseau ?**

- Non, non, non, mais moi, attendez, je n'essaie pas de reporter tout ça sur le dysfonctionnement.

- **Bien sûr, bien sûr, mais bon, c'est le but aussi un peu de l'entretien, c'est de savoir s'il y a des améliorations à faire, qui puissent nous apporter quelque chose ?**

- Des améliorations ? Malheureusement, je ne pense pas que ça vienne du réseau.

- **Ah ?**

- Ça vient du temps qu'on l'on peut trouver et consacrer et voilà, c'est ça.

- **Et vos rapports avec l'infirmière d'éducation thérapeutique ?**

- J'en ai eu très peu mais j'ai jamais eu de problème.

- **Ah, elles se font oralement ou par l'intermédiaire du dossier ?**

- Ça s'est fait sur ces dossiers et oralement.

- **D'accord, et par rapport aux spécialistes ? Ça se passe bien aussi ? Le cardiologue ?**

- Oui.

- **Et vous avez déjà eu affaire à la cellule ICALOR ?**

- Comment ?

- **Vous avez déjà eu affaire à la cellule ICALOR par téléphone ou autre ?**

- Non... je me suis très peu impliqué, c'est ce que je vous ai dit tout à l'heure.

- D'accord.

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Et est-ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques et notamment en éducation thérapeutique ?**

- En éducation thérapeutique je n'en sais rien. Formés sur le plan pratique et purement médical oui parce qu'on en a tellement ; on en rencontre couramment quoi...

- **Et vous auriez souhaité ...**

- Je pense que je n'ai pas de problème. On a plus de problème, peut-être sur le plan, de comment dire, de réussir à s'imposer aux gens, peut-être de bien leur expliquer.

- **D'accord.**

- Là encore, on en a parlé tout à l'heure, il y a quand même une bonne partie... à mon avis, ça serait difficile de faire mieux dans l'ambiance actuelle.

- **D'accord.**

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- **Et au sein d'ICALOR, après l'inclusion de cette patiente, est-ce que l'inclusion et le suivi de cette patiente dans le réseau a changé votre pratique en éducation thérapeutique ou en thérapeutique de l'insuffisance cardiaque ?**

- Non pas énormément, pour la thérapeutique, vous savez, on n'est quand même pas tout seul, on a aussi les cardio qui généralement sont quand même au top. Donc, dans les tous les contextes qu'on a ...avec les spécialistes ou l'hôpital, etc, on est en permanence, comment dirais-je, en relation avec ce qu'il peut y avoir de mieux, voilà.

- **Mais l'inclusion ICALOR ne vous a pas sensibilisé plus au mode de prescription ? A l'interaction des différentes classes des médicaments de l'insuffisance cardiaque, par exemple ?**

- Non, parce que vous savez, les interactions dont vous parlez maintenant, il y a tout sur ordinateur, on les a.

- **D'accord. Est-ce que vous avez constaté pour votre patiente un bénéfice de l'inclusion concernant l'activité physique, le régime, l'autosurveillance ou autre ?**

- Peut-être oui, il y a des chances peut-être. Mais il faut dire aussi si je me souviens bien que l'on n'inclut pas n'importe qui quoi.

- **Oui il y a les critères.**

- C'est ça le problème, c'est-à-dire le beubeuh de service, on ne va pas vous l'inclure parce qu'on sait très bien que ça ne sert à rien.

- **Oui d'accord. Et est-ce que vous avez constaté chez elle moins de décompensation ?**

- Oui.

- **Ah oui ? Dû aux messages ?**

- Quand ils ont quelque chose, sans aller jusqu'à la décompensation aiguë sous forme d'OAP ou autre... euh... quelque chose de plus constant. Un état plus constant.

- **D'accord, et entre vous et cette patiente, est-ce que les rapports ont changé ?**

- Non, en général j'ai de bons rapports, vous savez, on est à la campagne, c'est quand même particulier, ce n'est pas comme au niveau urbain.

- **Mais est-ce qu'elle est plus au fait de vous parler de ses symptômes ou de ses angoisses ?**

- Oui, plus et puis ça l'a peut-être marqué un peu plus sur les symptomatologies qu'il faut signaler rapidement, quoi.

- **D'accord.**

2.2.2. Satisfaction

- **Globalement, vous seriez, concernant ICALOR, pas du tout satisfaisait, plutôt insatisfait, plutôt satisfait, ou vraiment satisfait du fonctionnement du réseau ?**

- Oh je dirais plutôt satisfait, aussi insatisfait mais insatisfait c'est un peu aussi dû à moi.

- **Oui oui d'accord. Par manque de temps quoi ?**

- Oh oui.

- **Parce que vous auriez souhaité en inclure plus ?**

- Le problème c'est ça. Le problème, c'est le temps.

- **Et vous auriez souhaité travailler différemment pour cette patiente ou alors en inclure plus ?**

- J'aurais aimé en inclure plus, mais je vous dis, on n'a pas le temps.

- **Oui oui d'accord.**

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Alors concernant le pharmacien maintenant, c'est la dernière partie, comment vous voyez le rôle propre du pharmacien en éducation thérapeutique du patient et notamment en insuffisance cardiaque ? Est-ce que vous lui voyez un rôle à jouer ?**

- Bien il aurait un rôle à jouer, mais à mon avis, ils sont moins formés qu'ils ne devraient être.

- **D'accord.**

- Je pense que.... Bon d'abord, ils se retranchent derrière nous. Je n'ai jamais vu un pharmacien, par exemple, insister sur le régime sans sel.

- **D'accord. Ca, c'est les patients qui vous le rapportent ?**

- Ah bien oui, oui, et puis quand on discute avec les pharmaciens, on se rencontre de temps en temps... parce qu'on a des contacts avec eux.

- **Oui oui. Les contacts que vous avez avec eux sont téléphoniques ?**

- Oui téléphoniques et puis même directs, hein. C'est toujours pareil, on se connaît tous, on n'est pas nombreux.

- **Et les pharmaciens, vous échangez entre vous, sont...**

- Des pharmacies proches, chez moi, j'en ai deux ou trois, pas plus.

- **Oui et les relations avec ces pharmaciens que vous avez, directes ou par téléphone, ...**

- On est en relation avec les pharmaciens.

- **...et la teneur des informations échangées concernent un patient spécifiquement ou les médicaments en général, ou ?**

- En général, les médicaments en général, sans que l'on rentre dans le détail.

- **D'accord.**

- **Vous auriez souhaité une autre collaboration, plus substantielle, plus nominative en fait ?**

- Parce que bon, je ne sais pas si les gens souhaitent tellement que les pharmaciens soient au courant des détails de leurs histoires.

- **Ah ?**

- Je ne crois pas.

- **Parce qu'ils prodiguent aussi des conseils aux traitements dans le cadre des médicaments hors prescription.**

- Oui oui, tout à fait, oui, mais là ils sont bienveillants sur les produits diététiques... en ce qui concerne les produits pharmaceutiques d'ailleurs, là il n'y a pas de problème.

- **Ou alors, vous verriez un rôle de conseil au traitement pour l'insuffisance cardiaque ?**
- Si les gens entendaient toujours la même chose de plusieurs personnes, ... ou une importance si vous voulez dans leur maladie, dans le traitement de leur maladie, je pense que ça les frapperait plus si vous voulez.
- **Oui oui. Est-ce que vous leur verriez à ces pharmaciens un rôle d'éducation thérapeutique en officine ?**
- Eventuellement oui.
- **Sous forme d'une consultation...**
- Non, pas d'une consultation.
- **... en tête à tête ?**
- Pour l'histoire de la mutualité française, non pas ça.
- **Non d'accord. Et qu'est-ce qu'ils pourraient faire justement ?**
- Ils le font et je suis sûr qu'ils sont prêts à le faire mais je pense qu'ils n'ont pas le Sur le plan pharmaceutique proprement dit, ils ont tout ce qu'il faut, par contre sur le reste, je ne pense que ça ne serait pas du tout... Et puis c'est même pas dans leurs attributions en fait.
- **Oui. Et ça, ça ne serait pas possible par manque de formation ou par un défaut de la structure elle-même de l'officine?**
- Pas la structure de l'officine, c'est qu'actuellement ils ne sont responsables si vous voulez au niveau de la prescription que de ce qu'ils délivrent.
- **Oui**
- Vous voyez ce que je veux dire ?
- **Oui oui.**
- **Il se trouve que dans certaines pharmacies, certains pharmaciens s'impliquent dans des campagnes de prévention de facteurs de risques globaux.**
- Oui mais les campagnes de prévention passent généralement par la délivrance de médicaments.
- **Oui...**
- Les campagnes de prévention par exemple pour le tétanos, bon bien ils vendent des vaccins antitétaniques.
- **Oui.**
- Donc vous voyez ce que je veux dire ?
- **Oui oui.**
- Vous allez dire que j'en reviens toujours à l'histoire du régime sans sel, là ils ne vendent rien quoi, à la rigueur du sel de régime.
- **D'accord, vous ne leur verriez pas un intérêt justement propre à faire ça sans vendre de médicaments associés, quoi ?**
- Bien c'est-à-dire que le sujet ne vient pas sur la table, s'il n'y a pas une vente de médicaments associés.
- **Oui...**
- C'est tout.
- **Et dans le cas où le patient insuffisant cardiaque vient chercher ses médicaments à l'officine, voir le pharmacien lui reprodiguer des conseils et puis des consignes ou vérifier ses connaissances, ça vous paraît illusoire ?**
- Vérifier les connaissances du patient ? Oh je ne sais pas si ça passe dans la mentalité des gens actuellement.
- **Oui, est-ce que ça vous intéresserait vous de voir le pharmacien faire un suivi de prises de poids, une courbe ou mesures de tension ?**
- Le suivi de prise de poids, moi je les fais, moi je pèse les patients.
- **Oui.**
- Et pour les tensions ? Ben si les courbes de tension, si ça nous intéresse parce que ça permet de vérifier entre les passages chez nous quoi.
- **Oui.**
- Pour beaucoup de patients on leur prête un appareil à tension ou ils vont le chercher chez le pharmacien, ...il y a beaucoup d'autosurveillance
- **Et que le pharmacien vous téléphone et vous mette en garde de ce qu'il aurait pu retrouver chez le patient comme signes d'alerte.**
- Le pharmacien me téléphone, pas spécialement pour les hypertensions, le dernier que j'ai eu, c'était pour m'indiquer que j'avais une patiente qui se baladait dans un patelin du coin un jour et qui sifflait comme un canari ; et elle n'avait pas consulté.
- **Ah.**
- Par exemple, des choses comme ça, ça leur arrive, pas spécialement pour l'insuffisance cardiaque.

- **Et que les pharmaciens vous appellent pour vous faire part des signes d'alerte qu'ils auraient pu retrouver lors de la délivrance des médicaments, ça pourrait vous intéresser ?**

- Le type qui souffle comme une machine à vapeur ?

- **Oui**

- Si c'est pas une insuffisance cardiaque ? Si si, ça peut arriver qu'ils me le disent, mais bon, il ne va pas téléphoner spécialement pour ça quoi. S'il téléphone pour autre chose, ça lui arrivera de le dire.

- **Et dans le cadre d'ICALOR, vous verriez une place du pharmacien dans le réseau ?**

- Oh oui c'est sûr.

- **Oui ? Mmhmm d'accord. Donc sous forme de conseils au traitement, éventuellement de... spécifiquement quoi, pas beaucoup plus finalement ?**

- Qu'est-ce que ce serait beaucoup plus ?

- **Alors, bien une forme d'éducation thérapeutique à peu près du même type qu'elle pourrait se faire au cabinet médical, un suivi dans le prolongement finalement de ce qu'aurait initié le médecin généraliste, en contrôle de connaissances, en reprodiguant les mêmes formations et informations.**

- Si vous voulez le rapport du patient avec le pharmacien, c'est quelque chose d'informel donc je pense qu'on ne pourra jamais introduire si vous voulez quelque chose d'obligatoire et de, comment dirais-je, de codifié vous voyez ?

- **Oui, d'accord. D'accord d'accord. Globalement, concernant votre avis au final sur la participation des médecins au réseau, vous seriez vraiment opposé, plutôt opposé, plutôt favorable ou vraiment favorable ?**

- Plutôt favorable

- **Oui oui.**

- On fonctionnera comme dans certains pays c'est-à-dire les honoraires qui vont avec. Et actuellement, si vous voulez, tenir une boutique et arriver à gagner votre vie comme un autre...

- **Eh oui, eh oui**

- Le problème il est là. Donc systématiquement, vous ne pouvez pas baratiner pendant 107 ans avec chacun. Moi je suis déjà dit un « médecin lent » et je crois que l'on ne peut pas être plus lent que je le suis.

- **Oui oui. Bien écoutez, je vous remercie.**

- On prend notre temps quand même avec les gens parce qu'on voit quand même des grosses choses qui reviennent ...On est complètement isolé.

- **C'est sûr oui.**

- Et donc pour pouvoir se consacrer à ces choses là, on est obligé... le temps qu'on met là, on ne peut pas le mettre ailleurs.

- **Oui, oui.**

- Voilà.

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- **Bien, j'en ai terminé, alors qu'est-ce que vous voudriez ajouter concernant le réseau ou les pharmaciens en général ?**

- Les pharmaciens oui, les pharmaciens du coin, je n'ai aucun problème. Dans le temps, il y avait juste des officines qui étaient tenues par deux toubibs qui maintenant sont en retraite. Et ceux qui sont à leur place sont très bien. Et donc, ils sont tous très bien.

- **D'accord.**

- Je n'ai aucun problème avec eux.

- **Ok. Bien écoutez merci à vous pour votre avis.**

- Passez une bonne soirée.

- **Bon courage à vous, bon après-midi.**

- Au revoir.

- **Au revoir.**

| | |
|-------------------------|-----------------------------------|
| NOM Prénom | 11 |
| Date et heure | 03/10/07 à 9h53 |
| Sexe | M |
| Age | 45-55 ans |
| Rural/Urban | Urbain. Se considère Rural |
| Patients ICALOR | Non |
| Formation ICALOR | Non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- **Est-ce que vous pouvez estimer la part d'activité que vous consacrez aux patients insuffisants cardiaques, par semaine par exemple ?**
- Alors qu'est-ce que vous appelez en part d'activité ? En pourcentage, en heures ?
- **Eh bien, en nombre par semaine ?**
- Des anciens et des nouveaux... je ne sais pas, c'est difficile...
- **Oui**
- Parce que ça dépend quand ils sont en poussée ou pas.
- **Et même stables, dans l'ensemble.**
- Oh je sais pas, quatre, quatre par semaine à peu près, si on compte les anciens et...
- **Oui**
- ...ceux qui sont déséquilibrés, quoi.
- **D'accord.**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Donc dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès de ces patients, est-ce que vous rencontrez des difficultés ?**
- Bien la prise de poids n'est pas toujours toujours évidente à faire, donc moi je la fais au cabinet.
- **Oui**
- Euh, la description de leur dyspnée, ils s'y adaptent relativement souvent.
- **Elle quoi ? Elle date, c'est ça vous dites ?**
- Ils s'y adaptent relativement souvent.
- **Ah, ils s'y adaptent, ah oui. Ils sont assez au fait de leurs signes d'alerte ?**
- Ah généralement quand ils sont passés une fois en OAP, après ça va mieux oui. (*rire*)
- **Ah d'accord. Ce n'est pas vous qui leur expliquez un petit peu la maladie ni le...**
- Mais si...
- **Si quand même au départ?**
- Oui, on essaie de le faire en expliquant grosso modo d'où ça vient, les deux pompes, etc, etc, et puis quoi il faut surveiller mais euh... bon.
- **Les difficultés que vous rencontrez sont liées aux patients ou à la maladie ?**
- Bien ça dépend aussi de l'état d'intelligence du patient, parce qu'il faut être clair, il y en a qui se surveillent bien, ils ont bien compris que c'était le poids, etc, etc.
- **Oui oui.**
- Moi j'ai une patiente, ça fait trois fois qu'elle me fait un OAP, le quatrième, elle l'a fait à l'hôpital parce qu'on avait prévu les choses, parce qu'il y avait une insuffisance...il y a une insuffisance rénale. Elle ne supporte pas les IEC elle ne supporte pas les ARA II.
- **Oui**
- Elle ne supporte pas....
- **Les bêtabloquants ?**
- Les bêtabloquants. Donc en fait on est, on est .. elle vient d'avoir une trichambre.
- **Un multisite?**
- Voilà.
- **Oui.**
- Et en fait, le gros problème est là. Mais d'un autre côté, à chaque fois qu'elle m'appelle maintenant, elle m'appelle, je dirais, de plus en plus tôt.
- **Ah oui.**

- Et à chaque fois, elle m'appelle de plus en plus tôt parce qu'elle sent très bien que ça ne va pas aller.

- **Eh oui**

- Il y a à la fois de l'angoisse, mais à chaque coup si vous voulez, c'est quand même relativement raisonné, parce qu'à chaque coup, elle a raison.

- **Donc les signes d'alerte connus par le patient don en fait sont acquis par l'expérience.**

- Voilà, c'est ça.

- **Oui, oui.**

- Et puis c'est vrai qu'on ne peut pas vivre ça à leur place, on a beau dire tous les mots qu'on veut...euh...

- **Oui**

- Quand ils sont « passés encore une fois par là » (entre guillemets), bon ben ça va, ils ont compris, hein.

- **Oui. Et hormis cette expérience des patients, est-ce que les projets d'éducation thérapeutique que vous avez menés chez eux, chez les patients insuffisants cardiaques, ont été des succès ?**

- Qu'est-ce que vous appelez « projet d'éducation thérapeutique » ?

- **Eh bien, c'est-à-dire un contrat thérapeutique, des objectifs puis ensuite une mesure d'objectifs, par rapport à une évaluation du patient de ses connaissances, de ses compétences, concernant à la fois les signes d'alerte mais aussi la connaissance théorique de la maladie, euh, l'adaptation du traitement...**

- On est en semi rural, hein, chef, donc bon. Et puis même, bon, ça dépend quelle patientèle on a, hein.

- **Oui**

- On reste relativement dans des... bon il y a des choses qu'on peut faire et puis il y a des choses que, bon, malgré tout, on leur dit faites attention à ci, faites attention à ça...

- **Oui**

- Il y en a qui continuent à fumer ou ils ont un entourage qui fume, enfin je veux dire il y a tous des concours de circonstance qu'on ne peut pas maîtriser non plus, mais l'éducation oui, mais bon, ça a ses limites aussi.

- **Donc les limites chez vous, c'est plutôt le niveau socioculturel des patients ?**

- Et puis peut-être aussi que il y a des choses que je ne fais pas passer ou je ne sais pas quoi, mais là, moi je suis très très très mal placé pour voir encore une fois qu'est-ce que vous appelez objectifs, qu'est-ce que vous appelez tout ça quoi ?

- **Oui**

- Bon je veux dire, bon, les insuffisants cardiaques...euh...bon, ils connaissent leur maladie. Ca dépend pourquoi ils sont insuffisants cardiaques, d'une part.

- **Oui**

- Il y a quand même plusieurs étiologies à cette histoire là, il faut être clair.

- **Oui**

- Bon alors, on leur dit bien, faites ci, faites ci, faites ça, mais ça dépend aussi de chaque cas, hein.

- **Oui bien sûr. D'accord.**

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Alors concernant ICALOR, mais très brièvement, le réseau de l'insuffisance cardiaque en Lorraine, quelles étaient vos raisons de refuser d'y adhérer initialement en fait ?**

- Bien ce n'est pas ça, c'est que d'une part, je n'ai jamais été contre et je n'ai jamais refusé.

- **Oui ?**

- Le gros du problème, c'est qu'encore une fois, je ne savais pas que ça existait, je le sais depuis cette foutue dame que effectivement, on a ... qui m'a fait ses trois OAP ou quatre OAP, en quatre mois.

- **Oui.**

- Euh, on n'a pas d'informations précises dessus, euh, les réseaux se montent, c'est une bonne chose, grosso modo celui que j'utilise le plus facilement c'est l'XXX quand on a des gros problèmes de carcinologie en fin de vie.

- **Oui.**

- Euh...

- Il fonctionne bien à votre sens, pour vous ?

- Ah bien, moi je pense... alors ce réseau là fonctionne très bien, que effectivement, bon il y a toute une possibilité d'écoute du patient, on n'est pas tout seul, on est en groupe pour le faire et on arrive à trouver des solutions qui apportent réellement aux patients d'une part et qui nous apportent à nous parce qu'on est aidé.

- Oui

- Pas tout seul à ramer dans notre sens, quoi.

- C'était un gros manque d'information de la part du réseau en fait ? Finalement.

- Bien oui, parce que le problème est là, hein ! Alors c'est sûr que quand on a quelqu'un bon et puis qu'on est confronté au réseau, bon, faut dire aussi que la communication de votre part par rapport à nous expliquer effectivement ce que c'est, comment c'est et comment ça fonctionne, c'est pas toujours évident, hein.

- Oui. Attendez, une seconde, je ne suis pas du réseau, je suis médecin généraliste étudiant mais je n'ai rien à voir avec le réseau.

- Ah bon. Si vous faites un truc sur ICALOR, c'est que quand même vous avez au moins quelques atomes crochus...

- Connexions ? Ils m'ont demandé effectivement d'avoir la vision des gens qui ont accepté et qui ont refusé pour avoir une opinion, un petit peu, du réseau.

- Voilà. Simplement, j'ai les papiers, oui, ils sont dans ma valochette oui, je n'ai pas eu le temps de les ressortir.

- Bien oui, mmhh.

- Et puis avec elle, bon tel que ça se passe et tout ça, elle a une fille qui est préparatrice en pharmacie, donc bon, elle n'est pas bête encore une fois, malgré qu'elle soit, qu'elle ait 75 ans et qu'elle soit agricultrice, avec des revenus relativement moyens.

- Oui.

- Mais encore une fois, moi je trouve qu'elle est, bon, elle est au moins fiable par rapport à tout ce qu'elle ressent et par rapport...

- A son histoire ?

- A son histoire et puis par rapport à tout, bon je veux dire, on ne peut pas... bon c'est des gens si vous voulez, bon donc encore une fois, fermiers.

- Oui

- Euh, chaque fois qu'ils m'appellent, j'ai pas trop intérêt à...

- A traîner ?

- A traîner parce que, chaque coup, c'est des choses qui sont effectivement véridiques et qui techniquement parlant, ça a toujours été de l'urgence quoi.

- Oui. Et en amont, euh plutôt que... bon c'est peut-être une insuffisance cardiaque terminale qu'elle a, je ne sais pas, mais pour éviter ces poussées en amont, est-ce que vous auriez eu un besoin d'une éducation à domicile, de gens qui auraient fait ce travail là à votre place pour lui apprendre, éviter les poussées ?

- Par rapport à ce cas précis et par rapport à elle...

- oui, non ?

- Elle se débrouille toute seule, hein.

- Oui oui d'accord.

- Je veux dire qu'elle suit strictement son poids, tous les jours elle est pesée, elle se sent aussi, elle se ressent très bien, ça reste des trucs subjectifs. On a beau essayé d'expliquer aux gens, bon ce qu'ils vivent, ils le vivent, mais euh... bon, ils ont des peurs, ils ont des craintes, mais encore une fois ils n'exagèrent pas.

- Bien sûr oui.

- Bon, vous avez sans doute ça aussi dans, dans ... si vous êtes médecin généraliste.

- Oui

- Bon il y a des gens avec qui, encore une fois, ils vous emmènent au bout du monde et vous les emmènerez au bout du monde, sans qu'ils soient tordus, sans que... en étant, une fois tout étant à peu près bien réglé et tout ça.

- Oui

- Et là ça passe bien de ce point de vue là avec elle. Bon et puis il y en a d'autre ils vous feront des tours et des contours quoi que vous fassiez quoi.

- Oui.

- Vous auriez dû, il y avait qu'à ...euh, bon mais là on est en totale confiance et sur la même longueur d'onde par rapport à ce qu'elle a.

- **D'accord.**
- Je ne vois pas comment...
- **On pourrait faire mieux quoi ?**
- Bien dans ce cas précis, voilà.
- **D'accord.**
- Et puis les autres, bien si j'en ai un autre effectivement qui m'a fait ça, que j'ai hospitalisé quasi en même temps, bon il y avait une dyspnée, oui, puis il y avait des crépitants aux bases, bon, oedème pulmonaire... machin, tout le bordel...
- **Oui**
- Eh bien ma foi on atterrit en hospit et puis c'est tout.
- **Oui.**
- Bon je veux dire... bon et puis il a eu son bilan il doit être rentré, là je ne l'ai pas revu, il y a des gens qui sont comme ça un peu moins fiables, mais bon
- **Oui**
- C'est difficile de changer la nature des gens.
- **Le caractère des gens, oui.**

2.1.2. Le travail en réseau

- **Comme vous ne travaillez pas avec ICALOR, comment vous avez..., vous avez établi un partenariat avec d'autres professionnels pour vos patients insuffisants cardiaques ?**
- Bien on a la chance d'avoir sur le secteur aussi un cardio, qui est XXX et XXX, donc ils sont tous les deux. C'est des gens qui sont pareils relativement disponibles en urgence et encore une fois, il ne faut pas exagérer parce que c'est leur boulot mais qui restent à disposition relativement facilement, chez lesquels on peut effectivement voir les choses et puis bon, on est encore une fois, à X kilomètres de Nancy donc la prise en charge est quand même relativement facile.
- **Oui donc c'est des consultations d'adaptation de traitements, euh, de suivi échographique...**
- Voilà.
- **D'accord.**
- Et puis là, il me répond oui, non, t'as raison, t'as tort et puis voilà bon, encore une fois on arrive à ... on a la chance là.
- **Oui oui.**
- C'est une chance d'avoir un cardio qui ne soit pas loin et qui puisse effectivement...
- **D'accord**
- .. Nous aider au maximum quoi.

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Est-ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques et notamment en éducation thérapeutique.**
- Oui, encore une fois, le problème de l'éducation thérapeutique, donc c'est un nouvel angle de vue qu'il y a, on n'a pas tellement été informé par rapport à ça, donc moi j'ai mon vécu qui est un vécu relativement pratique, si vous voulez...
- **Bien sûr**
- De ce que j'ai fait, ce que j'ai fait plus tard et tout ça, mais qu'est-ce que vous mettez sous le vocable « éducation thérapeutique » ?
- **Ah oui, c'est tout un chapitre effectivement.**
- Alors là on parle de choses si vous voulez euh... vous parlez de choses, je ne suis pas sûr de mettre les mêmes mots sous les mêmes...
- **Oui bien sûr, bien sûr.**
- Hein, excusez-moi, mais bon.
- **Bien c'est, bon en somme, c'est faire en sorte que le malade vive avec sa maladie le mieux possible par des explications puis par une autonomie la meilleure qui soit finalement, mais après, les moyens sont différents en fonction de chaque médecin, chaque patient, chaque situation. Oui**
- Oui, c'est là où on est obligé de s'adapter...
- **Oui. Et en insuffisance cardiaque, vous vous êtes formé comment ? Par les relations avec vos confrères cardiologues ?**
- Et puis par ma formation et puis par tout ça quand même hein.
- **Oui, c'est-à-dire hormis la formation initiale, des EPU ? Des... ?**

- Oui, bien il y a des EPU, il y a des choses comme ça, puis encore une fois, bon, des OAP on en voit de moins en moins arriver.
- **Oui**
- Il y a eu un moment où, effectivement, bon surtout des patients ou des patientes donc c'était toutes les 3 ou 4 fois par semaine, c'est vrai que des OAP on en voit de moins en moins parce que d'une part on a plus du tout d'infarctus aigu ou de chose comme ça, premièrement. Deuxièmement, bien on a quand même des traitements qui sont de plus en plus efficaces.
- **Oui**
- On a un suivi cardio qui est beaucoup plus facile.
- **Oui**
- Que les échographies, la biologie, etc, etc, est de plus en plus importante.
- **Oui, une grosse part technique qui a amélioré un petit peu le pronostic du patient insuffisant cardiaque.**
- Bien largement.
- **Mmhh.**
- Oui, et puis thérapeutique aussi, hein.
- **Oui oui.**
- Bon je pense aux IEC, aux bêtabloqueurs et tout ça, bon maintenant c'est des traitements qui sont à peu près réglés.
- **Oui**
- Et bon, alors j'ai appris les ARA II à fortes doses quand on pouvait les donner.
- **Bien sûr oui.**
- Et par contre, moi je trouve que, de plus en plus, ce qui nous bloque, c'est la fonction rénale.
- **Oui exactement oui**
- Mais en fait, c'est en grande partie la fonction rénale qui maintenant à mon avis va refaire émerger des OAP, parce qu'au niveau moteur et cardiaque entre autre, on arrive de mieux en mieux à maîtriser.
- **Oui oui.**
- C'est mon opinion personnelle, de ma petite lorgnette de médecin généraliste dans le secteur, hein.
- **Oui oui, d'accord.**

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Alors concernant le pharmacie, est-ce que vous voyez un rôle propre à jouer du pharmacien en éducation du patient ?**
- Euh... Bien oui, lui répéter les consignes qu'on donne, c'est-à-dire faire attention, quand il y a des dyspnées, qu'il nous le dise, quand il prend du poids, qu'il nous le dise, etc, etc...
- **Mais est-ce que c'est le genre de rapports que vous avez actuellement avec vos pharmaciens habituels ?**
- Oh pas trop non.
- **Non ?**
- Parce que bon, d'abord on est sur un secteur où il y a plusieurs pharmacies. Nous on est en semi rural hein, on n'est pas en rural.
- **Oui oui.**
- Donc on fonctionne sur un secteur XXX – XXX.
- **Oui je connais oui .**
- Donc à partir de ce moment-là si vous voulez, on est , bon il y a plusieurs pharmacies, plusieurs choses, donc c'est pas facile d'avoir des liens privilégiés avec un plus que l'autre quoi
- **Et la teneur des informations que vous échangez avec vos pharmaciens, ça concerne ... l'ordonnance ?**
- Oui c'est ça.
- **Oui, mais pas de message concernant le patient en lui-même finalement ?**
- Non.
- **Et vous le regrettez ?**
- Alors il y a quand même une chose qui intervient aussi, qu'on a relativement souvent maintenant, c'est que bon, les patients encore une fois insuffisants cardiaques qu'on a sont de plus en plus âgés.
- **Oui**

- Il y a des fois des autonomies qui sont relativement limitées et puis il y a des fois des polyopathologies aussi.

- **Bien sûr.**

- Du diabète, une insuffisance rénale, des choses comme ça, donc il y a aussi souvent des infirmières ou du personnel paramédical qui suit telle ou telle pathologie et là, on a des relations un peu plus privilégiées par rapport à .. de ce point de vue là, il va pas bien, il va bien ...

- **Avec les infirmières oui. D'accord.**

- Il y a quand même, entre guillemets, à domicile si vous voulez, pas mal de soutien maintenant même au niveau paramédical.

- **Oui oui, est-ce que vous imagineriez un rôle du pharmacien dans, par exemple, la création d'une consultation officinale dédiée à l'éducation thérapeutique du patient ?**

-

- **Ca vous paraît un peu illusoire, possible ou intéressant ?**

- Moi ça me paraît illusoire, mais bon, ça me paraît illusoire pour deux raisons, d'abord ma femme est pharmacien, donc je connais à peu près le boulot, à peu près... de loin.

- **Oui. Pour une question de formation ?**

- Non une question de temps pour eux.

- **Une question de temps oui ?**

- Ah oui. C'est bien beau... Qu'on rame tous ensemble dans le même sens au niveau médical et paramédical, d'accord. On a quand même chacun nos spécificités, chacun nos contraintes de temps, hein.

- **Oui oui**

- Et que, on est quand même des libéraux, donc quand même que quelque part le médecin n'est rentable au niveau sociétal que s'il fait de la médecine, c'est-à-dire s'il ne fait pas de secrétariat, de ci, de ça.

- **Bien oui.**

- Pardon ?

- **Oui bien sûr.**

- Et puis, bien le pharmacien, à mon avis, sa rentabilité est maxi qu'elle soit n'importe comment reste quand même ...

- **La délivrance des médicaments ?**

- ...vendre des médicaments.

- **Mmmhh**

- Alors il ne faut pas mélanger tout quand même. C'est pas pour ça qu'ils ne doivent pas attirer l'attention sur, sur, sur, mais d'un autre côté, bon, hein.

- **Certains sont intéressés à faire des campagnes de prévention, concernant le tabac ou d'autres pathologies.**

- Ah mais de ce point de vue là, oui, si ça reste du conseil, oui, mais en suivi d'insuffisance cardiaque, bon....

- **Oui oui**

- En dehors de leur faire prendre le poids s'ils n'ont pas de balance à la maison, quand ils passent - oui et encore...

- **D'accord.**

- Bon moi je vérifie régulièrement le poids des patients, bon alors ils sont habillés, est-ce qu'ils ont mangé, est-ce qu'ils n'ont pas mangé, est-ce qu'ils prennent bien leur poids, ça c'est à vérifier. S'ils ne le prennent pas, bien après il y a quand même des aléas de 400-500 grammes. Et des fois, 400 ou 500 grammes, en insuffisance cardiaque, ça peut commencer à donner les premiers signes, quoi.

- **Oui oui et...**

- Le patient qui est à tataouine ne va pas passer tous les jours à la pharmacie pour ça.

- **En plus oui. Et dans le cadre où il consulterait en pharmacie pour chercher ses médicaments, répéter les messages ?...**

- Alors répéter les messages à mon avis, c'est d'abord l'observance.

- **Oui.**

- Alors là, parce que le nombre de gens qui sont sous Furosémide et qui ne le prennent pas parce qu'ils doivent aller à droite, à gauche, ça arrive aussi.

- **Oui. D'accord.**

- Ca c'est leur boulot aussi.

- **Alors vous souhaiteriez quand même une collaboration plus substantielle avec les pharmaciens ?**

- Bien ce n'est pas ça, c'est que si le message, le message c'est : le médecin il a fait une ordonnance, ça dérive du verbe ordonner et un ordre ça s'exécute.

- **D'accord.**

- Mais vérifier que l'observance est faite.

- **Mais en retour, un coup de téléphone ou un autre type d'information de la part du pharmacien pour vous prévenir que le patient bien il ne le trouve pas vraiment bien aujourd'hui et que ...**

- Oui, disons que oui mais enfin il y a généralement, encore une fois, la famille, ou il y a les voisins ou il y a les ... mais là, bon bien c'est les circonstances de la vie hein.

- **Oui oui**

- Sinon, c'est le boulanger qui peut nous dire qu'il ne va pas.

- **Oui**

- A mon avis, il va plus souvent à la boulangerie d'ailleurs qu'au ... vous devriez faire, tiens, une éducation des boulangers. Euh, il va plus souvent à la boulangerie ou à l'épicerie qu'à la pharmacie.

- **Oui oui. Oui, ils seront peut-être amenés aussi à faire du conseil, les boulangers... c'est possible.**

- Attendez, je pousse le bouchon un peu trop loin peut-être mais je pense que les gens font quand même attention les uns aux autres, quoi.

- **Oui**

- Bon, il y a quand même des contacts, puis il y a quand même des choses..

- **Mais vous ne verriez pas un bénéfice pour vous et le patient à une collaboration plus formelle entre le médecin et le pharmacien ?**

- Qu'est-ce que vous voulez comme collaboration, encore une fois ?

- **Bien écoutez...**

- Qu'est-ce que vous mettez, sous quel mot vous le dites, encore une fois, et je pense qu'on a aussi le respect mutuel qu'on a à avoir les uns par rapport aux autres et il y a des choses qui se font tout naturellement.

- **Bien sûr.**

- Formaliser ça, ça veut dire quoi ? Ça veut dire augmenter un certain nombre de contraintes, les uns par rapport aux autres, responsabiliser les gens ? Mais les gens, encore une fois, bon ils sont responsables.

- **Oui. Le pharmacien aurait peut-être eu l'envie justement d'appeler le médecin pour le prévenir de certaines choses concernant un patient insuffisant cardiaque qu'il aurait vu, mais bon, c'est des choses qui ne se font pas actuellement, donc il aurait....**

- Bien c'est aussi à nous à faire un peu attention, encore une fois.

- **Oui oui**

- Et puis il y a tous des réseaux, il y a les prises de sang, il y a machin, il y a les ci, il y a les ça, enfin je veux dire, bon vous comprenez ce que je veux dire ?

- **Oui bien sûr, bien sûr.**

- Bon encore une fois, comme on arrive de plus en plus sur des problèmes d'insuffisance rénale ou de choses comme ça, bien on est bien obligé de, de... bon la dame dont je vous parle, parce que c'est ce que je vis actuellement au niveau aigu, au niveau bon, c'est vrai que toutes les semaines, je lui fais faire une prise de sang pour savoir où en est sa Créat et tout ça.

- **Oui oui. Donc en fait, il y a beaucoup de filets, à la fois biologique, clinique et suffisants finalement.**

- Bien c'est pas suffisant, on peut toujours en mettre 25 000 !

- **Oui oui**

- Mais on se dit que ne pas non plus surcharger les gens qui ont du boulot, il faut que ce soit rentable quoi, le problème est là.

- **Oui**

- Alors la rentabilité, c'est la rentabilité statistique de suivis de gens d'une manière ou d'une autres. C'est ça que je veux vous dire...Alors le pharmacien, théoriquement, le patient il y va une fois par mois

- **Oui**

- Donc qu'il lui répète qu'il faut bien qu'il prenne ses médicaments et que surtout et que surtout et que surtout et bien ça c'est son boulot. Vous allez bien, vous allez pas bien...bon c'est sûr qu'il y a une question de confiance aussi. Il y a des anciens insuffisants respiratoires... euh cardiaques, qu'on met à renouveler deux fois, trois fois parce que ça va bien et que tout roule, bon, donc le pharmacien le voit effectivement deux fois plus que nous à ce moment là ou trois fois plus, mais ça reste que tous les mois quoi.

- **Oui oui**

- Et vous savez comme moi que quand ça s'emballle une insuffisance cardiaque et que ça arrive... bien, c'est pas une fois par mois que vous allez pouvoir prévenir les choses.
- **Mhhh**
- Je vous dis, faites le boulanger, hein, ce sera plus rentable.
- **Oui oui, ok**
- Vous voyez ce que je veux dire ?
- **Oui oui, je comprends bien**
- Bon je ne sais pas si tout le monde tient le même langage que moi mais bon.
- **Oui oui, c'est une piste à explorer la formation des boulangers dans l'insuffisance cardiaque.**
- Mais non, mais je pense en plus que les 9/10^{ème} du temps, bon euh.... En rural, c'est là où se passe pas mal de choses...Bon je suis méchant quand je dis ça, mais ce n'est pas ça, mais encore une fois, respectons un peu le travail des uns et des autres et faisons nous confiance.
- **Oui oui**
- C'est ça plus que tout le reste.
- **Oui**
- Puis bon, que les patients aient aussi confiance en leur médecin et que quand ça ne va pas, ils le disent, parce que c'est quand même 9 fois sur 10 des choses comme ça qui arrivent... Mme XXX le dernier coup, bien c'était crépitants aux bases, dyspnée et puis insuffisance rénale, et puis insuffisance rénale c'est pareil, ça évolue vachement, les seuils, les connaissances, par rapport à ce que il y a 20 ans on nous a appris.
- **Oui oui**
- C'est ça le problème.
- **Bien écoutez je vous remercie beaucoup pour votre avis.**
- De rien.
- Bonne journée, bon courage.
- **Merci au revoir.**
- Merci.

| | |
|------------------|----------------|
| NOM Prénom | N° 12 |
| Date et heure | 15/10/07 à 15h |
| Sexe | M |
| Age | 45-55 ans |
| Rural/ Urbain | Urbain |
| Patients ICALOR | Non adhérent |
| Formation ICALOR | Non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- Est-ce que vous pouvez estimer la proportion, la part d'activité consacrée aux patients insuffisants cardiaques ? Vous en voyez combien par semaine ?

- ...

- Tout confondu, même stables ?

- Allez 1 à 5

- 5 ?

- 5 on va mettre 5.

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- Dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès de ces patients justement, insuffisants cardiaques, est-ce que vous rencontrez des difficultés ?

- Non.

- Non ? C'est-à-dire que tous vos projets d'éducation thérapeutique ont été des succès ?

- Non.

- Et c'était lié à quoi ?

- Ah bien... On fait des ordonnances, on donne des recommandations : les gens les suivent ou ne les suivent pas hein... ça c'est... chacun est maître de sa vie hein.

- D'accord effectivement. Le souci, dans le cadre de l'insuffisance cardiaque, il se trouve dans l'acceptation de la maladie ?

- Non.

- Dans le suivi des règles d'hygiène ?

- Oui, certainement.

- Et diététiques ?

- Voilà.

- Et c'est dû à quoi justement cette non acceptation des principes que vous édictez à vos patients ?

- C'est une question d'individu hein.

- Oui... de caractère ?

- Tout à fait.

- Ce n'est pas lié au milieu urbain ou à la région ?

- Non, non.

- Non, pas du tout ?

- A la nature humaine.

- A la nature humaine, d'accord. C'est une résistance de ces patients insuffisants cardiaques ?

- Non. C'est tous les patients, bon... est-ce que vous mangez 5 fruits et légumes tous les jours ? Est-ce que vous marchez 1 heure par jour ? Est-ce que etc, etc... Est-ce que vous fumez, est-ce que vous ne fumez pas ? Est-ce que vous mangez salé ou pas salé ? Est-ce que vous mangez etc, etc...

- C'est un petit peu le conflit entre le quotidien et les bonnes pratiques ?

- Tout à fait, exactement.

- D'accord.

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Concernant votre adhésion à un réseau, quelles étaient vos motivations à n'avoir pas accepté l'adhésion en fait ?**

- Euh... Pour le moment, parce que je n'ai pas de patient qui en relève.

- **Oui ? Et vous verriez un bénéfice à une adhésion à un réseau dont ICALOR ?**

- ICALOR ? Eh bien, écoutez, il faudrait d'abord que quelqu'un vienne me présenter le réseau ! (*rire*)

- **C'est le départ ?**

- Voilà, déjà... donc euh...

- **Oui, c'est surtout ça qui vous manque ? Une communication ?**

- Ah elle ne me manque pas du tout ! Il faut croire que je leur manque mais eux ne me manquent pas hein !

- **Ah oui, d'accord.**

2.1.2. Le travail en réseau

- **Et en dehors de ce réseau, puisque pour l'instant vous n'en faites pas partie, est-ce que vous avez établi un partenariat professionnel avec d'autres acteurs de santé pour vos patients insuffisants cardiaques ?**

- Oui, nos patients enfin mes patients et ceux de mon association sont suivis de toute façon...

- **Oui.**

- ...par les cardio du coin...

- **Les cardiologues du coin oui ?**

- Le service de cardio du coin, oui oui

- **D'accord.**

- Vous êtes nancéen ou... ?

- **Moi je suis nancéen, actuellement haut-marnais mais je suis nancéen de formation**

- Nous, on est à X kilomètres de XXX donc les services de cardio de XXX sont à la fois...compétents...

- **D'accord et pour l'information ou la formation de vos patients, est-ce que vous avez dû former les infirmières par exemple à l'éducation thérapeutique ou...**

- Dans quel sens ? Les infirmières de quoi ?

- **C'est-à-dire il y a des infirmières à domicile qui se déplacent chez les patients insuffisants cardiaques par exemple, est-ce que...**

- avec les insuffisants cardiaques au stade final, avec les infirmières quotidiennes euh...

- **Oui ?**

- Alors personnellement, je n'ai pas de cas actuellement aussi lourd hein...

- **D'accord, ils se déplacent encore ?**

- ...

- **Ils peuvent se déplacer encore vos patients insuffisants cardiaques ?**

- Oui oui, la plupart oui.

- **Votre rôle dans le réseau, vous le voyez plutôt accessoire ? En fait, c'est le...**

- Pour le moment je n'ai pas de rôle dans un réseau puisque je ne fais pas partie d'un réseau.

- **Mais la vision que vous en aviez due à...**

- Je n'ai pas de vision du tout, non ni dans un sens ni dans l'autre.

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Et est-ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge du patient insuffisant cardiaque ?**

- Eh vous posez la question à un médecin généraliste qui travaille depuis 30 ans donc de toute façon on est... quand vous ferez de la médecine générale, vous ferez avec ce que vous savez faire et...

- **Oui et vous auriez des besoins en formation autre ?**

- Mes besoins je les assume (*rire*)...

- **Pardon ?**

- Quand j'ai des besoins, je les assume.

- **C'est-à-dire par quels moyens ? Des formations continues ou autres ?**

- Bien sûr.

- **Est-ce que le travail en réseau pourrait vous apporter une formation justement ?**

- Ca reste à définir hein...
- **Oui, d'accord.**

2.2. Les résultats

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Comment vous voyez le rôle du pharmacien maintenant en éducation thérapeutique du patient notamment en insuffisance cardiaque ? Est-ce que vous lui voyez un rôle à jouer ?**
- Pour les patients qui ne peuvent pas se déplacer ou... ?
- **Pour les deux effectivement oui.**
- Parce que le pharmacien quand il ne peut pas, si le patient ne peut pas se déplacer, on n'a pas encore de pharmacien qui se déplace hein !
- **Oui, effectivement. Est-ce qu'il aurait un rôle à jouer en éducation thérapeutique ?**
- Et en général, c'est les patients qui se vont à la pharmacie.
- **Est-ce que les pharmaciens auraient un rôle à jouer là dedans ?**
- Les pharmaciens ? Ah bien vous leur posez la question hein ?
- **Et vous, vous le verriez comment le pharmacien dans**
- Ah bien moi, je m'occupe déjà de mon... hein, je ne m'occupe pas du pharmacien.
- **Et quels échanges vous avez avec...**
- (*Rires*)...De travail.
- **Mais actuellement, vous avez quel genre de relations ?**
- Ah excellentes...
- **Et quels échanges d'informations vous avez avec eux ?**
- Non mais savez... vous avez déjà vu ce que fait un pharmacien... ?
- **C'est-à-dire ?**
- C'est un entrepreneur. Moi je ne suis pas un entrepreneur...
- **D'accord, c'est le côté du rendement en fait que... suspicion sur l'intérêt ?**
- Non, ce n'est pas du rendement... je connais deux pharmacies qui sont de très grosses pharmacies. Moi je n'ai pas à faire... le pharmacien lui-même, je ne sais pas s'il est derrière son comptoir hein. Il a je ne sais combien de dizaines de personnes à gérer, c'est pas un artisan comme moi.
- **Est-ce que vous verriez un rôle du pharmacien en éducation thérapeutique du type d'une consultation à l'officine auprès du patient insuffisant cardiaque ?**
- Oh ça, il faut leur poser la question, hein.
- **Mais vous est-ce que vous le verriez, vous l'imagineriez ?**
- Sans opinion, sans opinion affirmée...
- **Et est-ce que ça pourrait vous aider qu'il ait ce rôle là ?**
- Non mais... sans opinion. S'il veut faire des consultations, qu'il les fasse, même des visites à domicile c'est très bien. (*Rires*) S'il veut participer à la permanence des soins, c'est encore mieux.
- **Et actuellement le pharmacien, certains pharmaciens ont une attitude d'information par exemple pour les addictions, le tabac ou l'alcool, par des campagnes pour certains ?**
- Ah oui, oui oui, je pense qu'ils ont aussi leurs problèmes avec leur personnel hein.
- **Est-ce que, dans le cadre de l'insuffisance cardiaque, ils pourraient délivrer une information de même type de prévention ?**
- Sans opinion, encore sans opinion.
- **Est-ce que ça vous aiderait qu'il puisse peser le patient, lui prendre la tension, est-ce que ça vous serez d'un recours possible ?**
- Si le patient veut aller se faire prendre sa tension c'est très bien...
- **Vous ne verriez pas finalement un bénéfice d'une plus forte collaboration du pharmacien et du médecin ?**
- Toutes les bonnes volontés sont les bien venues.
- **Mais vous ne voyez pas trop comment il pourrait faire finalement ?**
- Ca, c'est leur problème, ce n'est pas le mien.
- **Et est-ce que vous vous sentez dans votre pratique de médecine générale isolé au quotidien ?**
- Oh que non !
- **Non ?**
- Très entouré...

- **Oui ? Vous voulez dire par les spécialistes avec lesquels vous avez noué des contacts au long cours ou autrement ?**
- Oui bien sûr.
- **Ce sont les spécialistes surtout ?**
- Bien sûr.
- **Et avec les infirmières ? Vous avez des relations...**
- Excellentes.
- **Elles vous apportent des informations ?**
- Ah bien sûr.
- **Sur les patients ?**
- Elles travaillent avec nous... C'est bien ça.
- **Vous n'avez pas finalement de sentiment d'un manque de formation ou d'information concernant la prise en charge de l'insuffisance cardiaque ?**
- ...
- **Pas vraiment ?**
- Non.
- **D'accord et merci beaucoup pour l'entretien.**
- Je vous en prie.
- **Et au final votre avis sur la participation des médecins à un réseau comme ICALOR, vous seriez vraiment opposé, plutôt opposé, favorable ou vraiment favorable ?**
- Je suis... ça dépend...ça dépend toujours de... les réseaux c'est une...
- **Oui ?**
- C'est pas quelque chose jusqu'à présent... je pense que...je ne sais pas... je ne sais si ça... si pour le moment... ça fait partie depuis des années et dans d'autres domaines, je ne sais pas si ça nous a vraiment...
- **apporté ?**
- apporté...
- **Ni pour le patient, ni pour vous ?**
- Non euh... Le premier auquel on a participé c'était celui sur le diabète...
- **Oui ?**
- C'est resté assez... c'est resté euh... ça a pas été très loin.
- **D'accord, c'est une surveillance standard ?**
- Voilà.
- **D'accord et bien, merci beaucoup.**

| | |
|-------------------------|-------------------------|
| NOM Prénom | N° 13 |
| Date et heure | 28/09/07 à 13h45 |
| Sexe | M |
| Age | ≥ 55 ans |
| Rural/Urbain | Urbain |
| Patients ICALOR | Oui - 1 |
| Formation ICALOR | Non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- **Vous pouvez estimer la part d'activité consacrée dans votre patientèle, auprès des patients insuffisants cardiaques par semaine ?**

- ...

- **Vous diriez combien ?**

- Insuffisants cardiaques en pourcentage...

- **Ou en nombre par semaine oui ?**

- Une petite dizaine.

- **Une petite dizaine d'accord.**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Est-ce que dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès de ces patients, vous rencontrez des difficultés ?**

- Oui peut être que après leur avoir dit pendant des années qu'il fallait qu'ils boivent beaucoup, un beau matin je leur dis qu'il faut boire moins.

- **Oui**

- Et puis ça ils n'aiment pas : « Faut savoir Docteur ! ».

- **Oui, donc ce sont en premier lieu des contraintes de l'ordre de l'hygiène et alimentaires...**

- Oui, d'hygiène et diététiques oui.

- **D'accord. Et du point de vue de l'acceptation de la maladie ?**

- L'acceptation de la maladie en général ça se fait malheureusement assez bien puisque les patients sont gênés du point de vue fonctionnel, ils ont de grosses difficultés avec une dyspnée qui est importante et une gêne à l'effort et une gêne dans certains cas d'effort minime et donc ils comprennent l'importance du phénomène.

- **Leur handicap les pousse à être finalement attentifs au message d'éducation ?**

- Observants... à accepter les contraintes.

- **D'accord, donc c'est un levier pour votre pratique d'éducation thérapeutique finalement ?**

- Oui alors bon l'éducation thérapeutique c'est très chic,... c'est pas toujours pour la mise en pratique c'est autre chose si on prend tous les éléments et puis... le petit morceau de gruyère, le rond avec les différents moments où on va intervenir excepté sur des patients le fait que ils se rendent compte que... et puis la prise en charge par lui-même, l'autonomie, on n'est pas toujours... on est de temps en temps dans le refus dans le déni et puis de temps en temps on est dans un accord thérapeutique et puis une prise en charge personnelle mais il y a des moments où l'insuffisant cardiaque dit j'en ai marre et je mange une douzaine d'huîtres.

- **D'accord. Sur des processus d'acceptation classiques dans la maladie chronique, quoi !**

- Oui c'est ça...

- **Tous vos projets d'éducation thérapeutique ont-ils été un succès ?**

- Alors je pense qu'il y a un certain nombre de gens qui comprennent ... euh ... je dirais que on est plutôt autant ... si vous voulez l'insuffisant cardiaque je vais dire 70 – 80% autant le diabétique ou l'asthmatique on est en dessous de 50%.

- **Oui.**

- Hein... voilà.

- **D'accord.**

- On ne parle pas des dyslipidémies où en dehors de la pilule enfin... les gens ont beaucoup de mal à se tenir à une adaptation hygiéno-diététique.

- **Oui et hormis ces contraintes hygiéno-diététiques compliquées à gérer dans la vie courante des patients, est ce que vous voyez d'autres freins du point de vue du patient à l'éducation thérapeutique ?**

- Pour l'insuffisant cardiaque ?

- **Pour l'insuffisant cardiaque.**

- Non je ne crois pas, je ne crois pas qu'il y ait beaucoup de freins parce que ils sont, encore une fois, ils sont coincés, ils n'arrivent plus à souffler et bon ils en prennent, ils disent bon je suis obligé de suivre le Docteur sinon c'est l'asphyxie quoi hein.

- **Oui oui.**

- Hein et le et puis c'est rare que des patients euh modifient un traitement ou ne prennent qu'une partie du traitement dans je dirais on est dans uniquement la chimie du traitement hein pour ce qui est des conseils ils ont encore une fois tendance à 4 sur 5 à suivre des conseils et puis à se prendre en charge.

- **D'accord. Vous incluez la famille au cours des consultations de vos patients pour l'éducation thérapeutique ?**

- Mais quand... celui que j'ai actuellement à ICALOR bien obligatoirement parce que euh il a des troubles du rythme, il a un défibrillateur et de temps en temps le défibrillateur n'est pas suffisamment efficace donc il lui est arrivé de faire euh TV plus une fibrillation et c'est seulement quand la fibrillation c'est installée que ça a choqué donc la famille est tout à fait au courant et bon fait très attention.

- **D'accord. Et vous incluez les formations d'éducation thérapeutique à chaque consultation ou vous prévoyez des consultations dédiées à l'éducation thérapeutique ?**

- Non non ça c'est dans les livres et c'est chez nos petits camarades qui font de la santé publique, en pratique euh bon... On est toujours toujours émerveillé par des propositions que nous font les gens lors de conférence ou de réunion...

- **Oui.**

- Dans la pratique moi je n'ai pas le temps matériel de rajouter des consultations en disant bon bien là vous viendrez spécifiquement pour que je vous explique les tenants et aboutissants, on va discuter et puis on va voir comment on envisage les choses.

- **Oui oui d'accord.**

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Pourquoi vous avez adhéré initialement à ICALOR ? Quelles étaient vos motivations premières ?**

- Oh mes motivations c'est que bien un de mes patient était rentré dans le circuit parce que si je commence à adhérer à tous les réseaux euh où je pourrais avoir des patients, je vais être adhérent à un nombre important de réseaux...

- **D'accord.**

- Je suis adhérent au réseau XXX de la gériatrie, vous me donnez une seconde...

- **Oui.**

- Oui.

- **Oui, vous adhérez à d'autres réseaux aussi oui ?**

- Oui oui donc XXX et pour l'instant c'est tout parce moi on m'avait demandé sur les diabétiques ou des choses comme ça, ce n'est pas... ça n'apporte rien dans l'activité de tout les jours.

- **Donc ICALOR parce que vous aviez un patient ?**

- Absolument.

- **Pour lequel on vous l'a proposé ? Comment vous voyez votre rôle propre dans le réseau d'ICALOR, central ou accessoire ?**

- Je pense que on est complémentaire, il y a la structure avec les infirmières qui passent, avec euh... je suis un élément, je suis un élément, c'est le patient qui est central.

- **D'accord et c'est la perception qu'a le patient également de ... dans le réseau ?**

- De temps en temps il se pose la question en disant mais je ne comprends pas à quoi ça sert qu'il y ait l'infirmière qui passe, ça on n'a pas du bien lui expliquer alors je lui réexplique en lui disant bien écoutez quand vous avez un problème sévère d'insuffisance cardiaque il faut qu'on fasse les choses en bon ordre, qu'on vous surveille très régulièrement et il n'est pas légitime que le médecin passe

deux fois ou trois fois par semaine, si l'infirmière peut être le complément utile et nécessaire dans l'activité de prise en charge, c'est bien pour cela.

- **D'accord**

- Bien voilà.

- **Est-ce que vous souhaiteriez être plus impliqué dans le réseau ?**

- Non.

- **Non, oui d'accord**

- Absolument pas, j'ai une vie en dehors de la médecine et j'ai déjà du mal à essayer d'en profiter euh quand je démarre à 7h 15 ou 7h30 le matin et puis comme ce soir je vais rentrer il va être 9h30, je n'ai pas envie de faire de la réunionite en plus.

- **Oui oui. La tenue du dossier médical partagé d'ICALOR vous paraît difficile ?**

- Non, moi j'ai vu le dossier chez le patient, je n'ai pas vu de choses extrêmement compliquées en dehors du fait que chacun à son tour on note les événements et le reste voilà, mais il faudrait peut être que le patient, alors je ne sais pas si ça a été dit au patient et pouvoir me donner l'info, s'il faut que le patient nous montre les carnets de saisie régulièrement ou pas ?

- **Oui effectivement...**

- Il devrait mais quand je le vois à mon cabinet, il ne m'apporte pas le cahier de suivi.

- **Oui et les relations avec les infirmières d'éducation se font bien ?**

- En l'occurrence, l'infirmière qui s'occupe de lui est quelqu'un que je connais, il n'y a pas de difficulté c'est tout ce que je peux vous dire alors c'est la personne qui passe deux fois par semaine ?

- **Oui c'est ça.**

- Autrement bon, je n'ai pas de difficulté.

2.1.2. Le travail en réseau

- **D'accord vous avez des dysfonctionnements à déplorer au sein du réseau ?**

- Non.

- **Non pas spécialement ?**

- Non non non, si des gens peuvent faire le travail à ma place, c'est parfait j'ai pas je ne cherche pas... je ne suis pas ... polyphage.

- **Oui vous voyez un intérêt comme une délégation de la charge de travail finalement**

- Absolument c'est un complément utile et quand je travaille avec des infirmières en matière domicile on se partage le travail et il y a des choses que je ne fais plus parce qu'elles le font et c'est très bien comme ça.

- **D'accord vous avez eu à contacter la cellule coordinatrice du réseau ?**

- Pas jusqu'à présent non.

- **Et elle même vous a contacté ?**

- Non non j'ai eu XXX, l'homme de la situation non ?

- **En l'occurrence c'est Dora LIBAN la pharmacienne qui gère la cellule coordinatrice, c'est une pharmacienne à plein temps affectée à la cellule ICALOR.**

- D'accord non non moi je...les seuls contacts que j'ai eu avec des structures hospitalo-universitaires, c'était avec XXX parce que j'avais suivi un patient en hyperthyroïdie,voilà.

- **D'accord d'accord.**

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Est ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques ?**

- Oh je pense que ça va

- **Oui, vous ne vous êtes pas formé par l'intermédiaire du réseau qui proposait une formation, comment vous vous formez ?**

- Bien je suis un grand garçon, je vais aux entretiens de Bichat, je vais aux journées médicales de Lorraine, je lis.

- **Oui.**

- Et jusqu'à il y a 18 mois je faisais partie d'un groupe d'enseignement post-universitaire.

- **D'accord.**

- Voilà.

- **Et dans ce cadre là vous trouvez des informations nécessaires ou satisfaisantes pour vous pour l'éducation thérapeutique ?**

- J'essaie quand même de lire les documents de Lachaise qui a du sauf erreur de ma part pondre un certain nombre de choses sur l'insuffisance cardiaque.
- **Oui.**
- Voilà.

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- **D'accord et concernant les effets du travail au sein d'ICALOR, est-ce que vous avez... est-ce que l'inclusion du patient à ICALOR a changé votre pratique en insuffisance cardiaque ?**
- Oh la mienne non, la prise en charge du patient je suis soulagé, dans la prise en charge d'autres insuffisants cardiaques pas jusqu'à présent non.
- **Et dans la maniment des molécules, des thérapeutiques, des IEC ou bêtabloquants ?**
- Non.
- **Non plus ?**
- Non parce qu'il y a un consensus sur la prise en charge de l'insuffisance cardiaque donc bon ils ne m'ont rien appris de plus quoi...
- **D'accord, des référentiels dont vous avez eu accès aux EPU ou à des FMC ?**
- Voilà.
- **D'accord.**
- Puis bon et puis Lachaise quand même ça ne fait pas très longtemps, ça fait quoi ça fait 2 ans non sur l'insuffisance cardiaque ?
- **Oui hum**
- Le référentiel ?
- **Oui.**
- Il y a 2 ans ou 3 ans ?
- **Oui à peu près, c'était 2006, de la SFC il y en avait encore un...**
- Oui encore un donc il faudra que j'aille me promener sur Lachaise pour voir si ça diffère
- **Euh pour le patient vous avez constaté des bénéfices ?**
- Ah bien je pense que c'est plus rassurant pour le patient d'être suivi régulièrement et pris en charge oui indubitablement.
- **Vous avez constaté moins de décompensation ?**
- Jusqu'à présent il a été pris en charge depuis le mois d'avril, il n'y a pas... c'est pas...il n'y a pas eu de problème majeur en dehors d'un à-coup rythmique récent.
- **Il se trouve plus rassuré globalement ?**
- Globalement oui.
- **Oui d'accord.**

2.2.2. Satisfaction

- **Globalement du point de vue d'ICALOR vous êtes plutôt satisfait, plutôt insatisfait, vraiment satisfait ou vraiment insatisfait de la prise en charge et du fonctionnement d'ICALOR ?**
- Je vous ai dit que j'étais content.
- **Oui**
- Donc c'est plutôt satisfait.

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **D'accord pour le pharmacien, est-ce que vous voyez un rôle propre à jouer du pharmacien en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque en officine ?**
- Moi je n'ai pas d'avis sur la question.
- **Oui.**
- Je n'ai pas d'avis, je pense que le... si vous voulez quelqu'un qui est essoufflé qui vient voir un pharmacien, je ne sais pas comment le pharmacien avec sa formation de pharmacien peut donner des avis en dehors du suivi thérapeutique de la prise des médicaments.
- **D'accord, en imaginant qu'il soit formé, il ne vous serait pas d'une aide précieuse ou complémentaire pour la détection des signes d'alerte ?**

- Bah, on le sait... ça peut être un élément un pion, un pion dans le sur la grille.
- **D'accord.**
- Sur la grille mais je ne pense pas que ce soit spécifique au pharmacien.
- **Oui ?**
- Même si dans le nombre d'intervenants il y a le kiné, l'infirmière, le pharmacien, le médecin, la cellule de coordination d'ICALOR bon, on va être tous des éléments d'eux, dire que plus l'un que l'autre je crois pas...
- **D'accord, est-ce que vous imaginez un rôle spécifique d'éducation thérapeutique de l'ordre d'une consultation officinale pour le pharmacien ?**
- Non (*rire*)...
- **Non. Non d'accord.**
- Non, il y avait, il y a eu une histoire de projet entre... d'une consultation officinale mais je ne sais pas où ils vont la faire, ils n'ont pas les locaux, ils n'ont pas le... puis la consultation pharmaceutique ça me surprend un tout petit peu.
- **Oui ?**
- Ah.
- **Oui...**
- Euh bon en formation clinique je ne pense pas qu'ils connaissent grand chose quoi...
- **Oui ?**
- Donc dire que... ils vont donner un avis technique euh bon déjà qu'ils ont tendance de temps en temps à donner des avis euh..., comme dirait mes amis fana de langue française mal-t-à propos, non non je crois que quand on voit certains commentaires... alors tous les pharmaciens sont pas comme ça ! (...) Et bon ceux là ça va mais il y en a qui disent des conneries.
- **Oui oui bien sûr. Vous leur voyez un rôle de gestion de médicaments, de conseil au traitement ?**
- Oui oui en disant bon alors là, le docteur vous a donné tout ça ! Ça surprend...
- **Oui oui d'accord, vous ne voyez pas un rôle bénéfique finalement d'une collaboration du médecin et du pharmacien ?**
- Je pense que si les uns et les autres on prend notre charge à plein et avec tact et mesure, on donne des avis pertinents, ça va bien se passer mais je crois qu'il ne faut pas non plus faire n'importe quoi et avoir des discours péremptores et définitifs comme cela arrive vis à vis de certains patients.
- **Oui oui par manque de connaissance et de formation ?**
- Oh ça je n'en sais rien. Je ne me permettrais pas de juger mais je veux dire par là que... on n'est pas là non plus quand le pharmacien discute avec le patient et le... ce que nous retransmet le patient c'est sa perception.
- **Oui.**
- Ce n'est pas forcément la vérité de l'échange qu'il a eu avec le pharmacien ? Pour moduler mon ardeur de il y a quelques instants...
- **Oui d'accord.**
- Voilà.
- **Et au final quant à la participation des pharmaciens au réseau vous seriez vraiment ??**
- Oui non mais ça peut être utile, ne serait-ce que parce que, s'ils sont dans le circuit et qu'ils savent que monsieur Tartempion a une insuffisance cardiaque et qu'on le surveille comme le lait sur le feu, on va pouvoir lui mettre un élément... des filets qui vont protéger monsieur ou madame Tartempion
- **D'accord, et dans ce réseau, la communication des informations se ferait de quel ordre ? Encore par un dossier, par le dossier médical partagé ? Par le pharmacien ou**
- Je pense que...
- **Par téléphone ?**
- Il ne faut pas non plus qu'on devienne...je sais bien que nos amis anglo-saxons nous ont... sont en train de nous transmettre la loi du tout écrit et temps en temps c'est un peu chronophage et on est un peu envahi vraiment par tous les papiers qu'on doit remplir et si on doit encore lire et remplir les papiers supplémentaires, je ne sais pas si ce sera bien acquis hein.

4. Commentaires libres

- **D'accord, bien écoutez je vous remercie. Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter concernant le réseau ?**
- Non.

| | |
|-------------------------|------------------|
| NOM Prénom | N° 14 |
| Date et heure | 02/10/07 à 13h45 |
| Sexe | M |
| Age | ≥ 55 ans |
| Rural/ Urbain | Rural |
| Patients ICALOR | Oui - 1 |
| Formation ICALOR | Non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- **Est-ce que vous pouvez estimer la part d'activité que vous consacrez aux patients insuffisants cardiaques ?**

- Par rapport à mon activité ?

- **Oui combien de patients vous voyez par semaine ?**

- D'insuffisants cardiaques ?

- **Oui, même stables.**

- Oh la la je ne sais pas, comme ça, c'est difficile à dire...

- **Oui**

- Je ne sais pas, ça va être un peu au hasard... insuffisants cardiaques, je vais dire entre 8 et 10.

- **Ouais?**

- Ouais

- **D'accord.**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès de ces patients, est-ce que vous rencontrez des difficultés ?**

- Bien non...

- **Liées aux patients, liés à la maladie ?**

- Non, ça va, non non

- **Tous vos projets d'éducation thérapeutique auprès de ces patients ont été des succès ?**

- Bien pour l'instant, oui

- **C'est-à-dire que vos patients insuffisants cardiaques sont autonomes, comprennent leur pathologie ? Leur entourage ?**

- Oui, en collaboration avec le cardiologue, oui

- **Oui, d'accord. Et du point de vue de leur gestion de leur maladie, de leur traitement, leur... ?**

- Ils savent un petit peu quand il faut s'alarmer oui, oui

- **D'accord, c'est plutôt une réussite**

- Bien je pense, oui.

- **Et concernant le, comment dire, transfert de savoirs, de connaissances, vous le faites au cours des consultations ou vous dédiez des consultations spécifiques à ça ?**

- En cours de consultation.

- **En cours ? Oui d'accord**

- Et puis avec le cardiologue, quoi.

- **D'accord.**

- Euh... Toute à l'heure vous avez parlé du réseau ICALOR.

- **Oui**

- Euh...

- **Justement j'allais y venir oui.**

- Oui, bien j'en fais partie mais bon pour l'instant, j'avais un patient, mais en fin de compte, je n'en ai qu'un patient quoi.

- **Oui oui. Beaucoup de médecins n'ont qu'un patient, un ou deux, pour l'instant. Ça augmente.**

- Oui.

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Justement, à ce propos, pourquoi est-ce que vous avez adhéré au réseau ICALOR initialement, quelles étaient vos motivations ?**

- Mes motivations ? C'est un petit peu par hasard si on veut. Euh, c'est que j'ai un laboratoire qui m'avait invité l'an dernier à la réunion ICALOR avec des cardiologues et bon quelques généralistes à XXX. Donc j'y suis allé avec un confrère de XXX, le Docteur X et puis on a été agréablement surpris par ce réseau, quoi.

- **C'est-à-dire, qu'est-ce qu'ils vous proposaient qui vous attirait au départ ?**

- Bien non, mais de travailler en équipe... un peu tout ça quoi.

- **Et quels bénéfices vous attendiez pour vous-même, à l'époque, de travailler en réseau ?**

- Ah bien des bénéfices surtout pour le patient quoi, et puis des aides quand on est un peu bloqué, qu'on ne sait plus quoi faire, des conseils quoi.

- **D'accord.**

2.1.2. Le travail en réseau

- **Et comment vous voyez votre rôle propre dans le réseau ? Plutôt central, plutôt accessoire ?**

- En phase avec les autres quoi.

- **Oui**

- Bien disons qu'on est quand même un des plus proches du patient, avec l'infirmière quoi.

- **D'accord.**

- **Est-ce que vous souhaiteriez être plus impliqué dans le réseau, dans le dispositif ou différemment ? Par rapport à votre place dans ICALOR ?**

- C'est un manque de temps, nous en rural, on a énormément de travail.

- **Qu'est-ce que le généraliste pourrait faire de plus dans le réseau que ce qu'il fait déjà, oui ?**

- De plus, je ne vois pas pour l'instant. On a un manque de temps, donc auprès du patient, ce n'est pas facile.

- **Oui**

- Passer de 6 généralistes à 3.

- **Oui**

- Ah c'est pas pareil qu'en ville, hein, à la campagne...euh, c'est totalement différent.

- **D'accord. Donc le moment d'instruire le dossier, de remplir le dossier médical partagé, c'est lourd comme ?**

- Ah bien ça, oui oui oui, c'est lourd mais bon on y arrive.

- **Oui**

- **Vous avez d'autres dysfonctionnements à déplorer au sein du réseau, par exemple dans son fonctionnement ?**

- Bien non, mais je suis au tout début, donc non.

- **Par rapport au patient que vous suivez ? Ou des relations avec...**

- La patiente bon était suivie quand même par des cardios, hein, donc non, pour l'instant non, on lui a bien expliqué, ça se passe bien.

- **D'accord. Et les rapports avec les infirmières d'éducation à domicile, avec vous ?**

- Eh bien ça se passe bien oui.

- **Ca ne se passe pas uniquement par écrit, par le dossier médical ou oralement ?**

- Bien non mais je l'ai vue l'infirmière donc elle a été amenée à me voir auprès du patient deux trois fois, donc on s'est rencontré deux fois, des rendez-vous chez la patiente quoi.

- **C'est une patiente qui est à domicile exclusivement ?**

- **Oui**

- **D'accord. Et avec les cardiologues spécialistes, ça se passe bien aussi ?**

- Eh bien, ça se passe bien aussi, c'est à XXX.

- **D'accord, c'est le centre référent d'ICALOR aussi ?**

- Des cardiologues.

- **D'accord. Qu'est-ce que vous pensez qu'il faille améliorer ou changer dans le fonctionnement du réseau ?**

- Améliorer ou changer... ? Pour l'instant je ne vois pas de trop.

- Dans le parcours du patient ou plus matériellement dans la tenue du dossier médical partagé ? Vous transmettez vos informations à la cellule par papier ou par informatique ?
- Par papier pour l'instant. Je pense le faire par informatique quand même.
- D'accord. Vous avez déjà eu à avoir des rapports téléphoniques avec la cellule coordinatrice ?
- Euh non, pas encore non.
- Non ? Ils ne vous ont pas appelé comme vous ne les avez pas appelé en fait ?
- Ils m'avaient appelé, si au départ.
- Ah d'accord.
- Et puis après, ils m'ont envoyé le dossier et tout quoi.
- C'était uniquement pour l'inclusion, par pour...
- L'inclusion, mais depuis non, je ne les ai pas eus.
- Pas depuis. Bon.

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- Vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge, en éducation thérapeutique, du patient insuffisant cardiaque ?
- Oh non, je dirais moyennement, non. Non, j'aurais peut-être eu à refaire des réunions, c'est pour ça que je pense que cette année ils vont refaire des réunions je pense.
- Oui d'accord.
- Peut-être.
- Et vous souhaiteriez une formation du type ?
- La conduite à tenir, etc.
- Voilà, oui d'accord. D'accord. Du point de vue des référentiels de la prise en charge en insuffisance cardiaque ?
- Oui voilà.
- ... la thérapeutique stricte, mais du point de vue de l'éducation thérapeutique, comment rendre le patient autonome, le...
- Ouais, puis peut-être avoir des documents à disposition quoi.
- Et vous souhaiteriez voir quels intervenants en fait prendre part à la réunion d'information et de formation ?
- Je ne sais pas, des gens qui ont l'habitude de faire ça quoi.
- Un cardio et puis la cellule ICALOR éventuellement ?
- Des cardios on en verra.
- D'accord.

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- Concernant le travail au sein d'ICALOR et les résultats que vous auriez pu constater, est-ce que le travail au sein du réseau avec cette patiente a changé votre pratique ?
- Oui mais moi c'est tout récent.
- Ah
- Vis-à-vis de la patiente, ça date de deux mois je crois.
- Ah, de deux mois.
- Oui c'est tout récent.
- D'accord. Vous n'avez pas constaté de bénéfices encore pour cette patiente.
- Ah non pour la patiente non.
- Qui seraient imputables au réseau, non. D'accord.
- Et est-ce que les actions que fait l'infirmière d'éducation à domicile sont efficaces, est-ce que vous en avez un petit peu connaissance de ce qu'elle fait ?
- Bien, je pense qu'elle va me recontacter parce qu'elle est très bien cette infirmière.
- Oui
- Oui, elle me tiendra au courant.
- Et les rapports que vous avez avec cette patiente, est-ce que vous la trouvez plus avertie par rapport à ses signes d'insuffisance cardiaque, par rapport à sa maladie ou ?
- Oh, elle le savait déjà...
- Elle le savait déjà ?

- Ca date depuis longtemps.
- **D'accord.**
- Elle connaît bien les signes d'alarme. Elle a été hospitalisée récemment.
- **Oui**
- Par mon confrère, quand je n'étais pas là.
- **Oui d'accord.**
- C'est eux qui avaient prévenu quand même, hein.
- **Et c'est vous qui la formez là-dessus cette patiente ?**
- Oui, puis son mari aussi.
- **D'accord, vous incluez aussi la famille ?**
- Oui.

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Concernant le pharmacien, est-ce que vous voyez un rôle propre du pharmacien à jouer en éducation thérapeutique, et notamment en insuffisance cardiaque ? Est-ce que vous lui voyez un rôle à jouer ?**
- Bien je ne vois pas de trop, on n'a pas trop de rapport avec les pharmaciens, quoi.
- **Oui ?**
- Oui. C'est difficile, je ne vois pas trop ce qu'ils pourraient amener. Qu'est-ce qu'il peut amener le pharmacien ?
- **Justement, c'était un peu ma question.**
- C'était la question. Non non, je ne vois pas ce qu'il peut amener d'autre.
- **Est-ce que... bon actuellement il délivre j'imagine des conseils au traitement...**
- Des médicaments oui.
- **... des conseils par rapport au traitement qui font peut-être partie un petit peu de l'éducation thérapeutique, est-ce qu'imaginer une consultation officinale dédiée à l'éducation thérapeutique, en face à face avec le patient, ça vous serait imaginable ?**
- Moi, je ne pense pas.
- **Non ?**
- Dans le cas précis là, non.
- **Oui pour cette patiente par exemple.**
- Oui. Pour d'autres, je ne sais pas...
- **Des patients qui consultent, enfin qui vont à la pharmacie chercher leurs médicaments, est-ce que... ?**
- Bien disons que déjà les pharmaciens expliquent quand même pas mal bien la prise des médicaments quoi, comment il faut les prendre etc...
- **Oui.**
- Ils sont assez explicites quoi.
- **Et est-ce qu'ils pourraient faire des gestes comme une surveillance du poids ou expliquer les signes d'alerte tel que vous le faites ou différemment ?**
- Bien le poids c'est déjà fait ça. Il y a pas besoin du pharmacien pour faire ça quoi, pour se peser. Euh... Pffff...Non mais les signes d'alerte, ils les savent, hein, ils savent
- **Oui.**
- Ils savent très bien vous savez... enfin je ne sais pas la patiente là elle est sous oxygène, elle sait très bien, les oedèmes, tout ça.
- **D'accord. Donc vous n'imaginez pas de collaboration avec ...entre le pharmacien et le médecin.**
- Pour le moment, avec cette patiente non mais bon plus tard je ne dis pas non.
- **Ou plus généralement en insuffisance cardiaque, avec d'autres patients ?**
- Je suis ouvert à tout, je pense que c'est un travail d'équipe, hein.
- **Oui.**
- Donc euh... surtout à la campagne.
- **D'accord, mais le rôle de l'information auprès du patient vous le réservez plutôt au médecin quoi ?**
- Bien oui parce que souvent, c'est peut-être pas le mari, comme il est âgé, qui va chercher les médicaments, donc je ne vois pas comment elle serait informée par le pharmacien ?
- **Oui.**

- Le pharmacien ne se déplacera pas chez la personne.
- **Et un rôle d'éducation à la famille éventuellement ?**
- Quand c'est la famille qui va chercher les médicaments.
- **Oui oui.**
- Il n'y a pas de famille, quand c'est un voisin par exemple ?
- **Oui. Il avait été évoqué par certaines études un suivi de la prise médicamenteuse par téléphonie, par téléphone.**
- Oui, ça ça peut se faire oui.
- **Pour l'observance thérapeutique. Oui ça pourrait se faire ça ?**
- De toute façon, en général quand ils ont un problème, ils téléphonent au pharmacien.
- **Oui...**
- Enfin je ne sais pas mais à la campagne ça se fait comme ça.
- **D'accord, donc vous avez... des retours que vous avez des patients en fait ils téléphonent autant au pharmacien qu'au médecin en cas de souci finalement ?**
- Peut-être pas, peut-être pas autant, mais déjà le pharmacien les informe quand même pas mal et puis... le moindre souci, c'est d'abord souvent le médecin, bon quelquefois le pharmacien.
- **D'accord, oui effectivement. Et dans le cadre d'une... où les patients viendraient chercher leurs médicaments....**
- Bien là oui, oui. S'il peut les informer, leur expliquer un petit peu, oui, oui.
- **D'accord.**
- Oui
- **Et quel sera votre avis final sur la participation des pharmaciens au réseau ICALOR, vous seriez vraiment opposé, plutôt opposé ?**
- Ah je ne suis pas opposé, non, au contraire.
- **Oui. Plutôt favorable ?**
- Bien oui, je suis favorable. On va manquer de médecins à la campagne...
- **Oui. Je parlais des pharmaciens dans le réseau hein.**
- Oui dans le réseau, d'accord.
- **D'accord.**
- Non non je ne suis pas opposé du tout au contraire.
- **Oui oui d'accord. Et concernant ICALOR en général et le fonctionnement avec cette patiente, vous seriez : pas du tout satisfait, plutôt insatisfait, plutôt satisfait, vraiment satisfait du réseau ?**
- Plutôt satisfait.
- **Plutôt satisfait ?**
- Oui.
- **Et ce qui vous plaît dans ce réseau, c'est quoi exactement ? Par rapport à d'autres réseaux ?**
- C'est assez complet. Bien d'autres réseaux, je n'ai pas trop l'expérience d'autres réseaux, donc, je ne peux pas vous dire.
- **Oui**
- Hein. Mais je pense que c'est un plus, quoi, pour la patiente.
- **D'accord. Et actuellement, quelle est la teneur des informations que vous échangez avec vos pharmaciens habituels quand vous avez des contacts ? Quelle collaboration vous avez actuellement ?**
- Mais quoi, avec le pharmacien ?
- **Oui c'est ça, avec les pharmaciens qui...**
- Proches ?
- **Oui, proches, les plus proches ouais.**
- Bien je ne sais pas, quand il y a un problème.
- **Oui c'est en rapport avec l'ordonnance exclusivement ?**
- Oui avec l'ordonnance, oui souvent, oui. Pour confirmation ou ça peut être... oui
- **D'accord. Mais imaginez dans ce cadre là qu'ils vous avertissent des signes d'alerte qu'ils pourraient eux-mêmes dépister s'ils étaient formés, est-ce que ça vous serez bénéfique ?**
- Oh oui.
- **Oui aussi ? D'accord.**

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- **Bien écoutez merci. Qu'est-ce que vous voudriez ajouter concernant ICALOR ou les pharmaciens ?**
- Non, non, non, c'est bien.
- **Mmh d'accord, bien merci beaucoup alors pour votre participation.**
- Bon courage.
- **Bon après-midi, au revoir.**
- Au revoir.

| | |
|-------------------------|-----------------------------------|
| NOM Prénom | N° 15 |
| Date et heure | 28/09/07 à 11h20 |
| Sexe | M |
| Age | 45-55 ans |
| Rural/Urban | Urbain. Se considère Rural |
| Patients ICALOR | Oui - 1 |
| Formation ICALOR | Non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- Est-ce que vous pouvez estimer la part d'activité consacrée à vos patients insuffisants cardiaques par semaine par exemple, combien de patients vous suivez ?
- Insuffisants cardiaques ... par semaine ?
- **Oui**
- ...
- **Environ**
- Est-ce qu'il est plus simple de dire que moi j'ai à peu près deux trois patients insuffisants cardiaques nécessitant un suivi.
- **D'accord, d'accord.**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **J'entends assez mal excusez-moi. Est-ce que dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès des patients insuffisants cardiaques, vous rencontrez des difficultés ?**
- ... Personnellement euh oui maintenant dans le réseau ICALOR je sais que c'est fait et que c'est très bien fait donc qu'on peut très bien s'appuyer sur leur travail.
- **D'accord. Mais vous-même avec les patients au cours de consultations euh comment se passent vos séances ou vos conseils d'éducation thérapeutique ?**
- ... Ce que je remarque c'est souvent que les patients disent qu'ils suivent tout qu'ils savent tout et voilà. Et puis manifestement je suis persuadé qu'il y a des erreurs.
- **Oui, d'accord. Et les projets que vous avez formés justement d'éducation avec ces patients ont été des succès ?**
- ... Pour une patiente oui, pour les deux autres c'est un succès assez mitigé.
- **Et les...**
- Il faut revenir tout le temps dessus, leur rappeler tout le temps et puis refaire... Je sais que chez des patients par exemple chez qui j'ai été, je leur fais refaire des gestes de la vie de tous les jours pour voir exactement les erreurs commises quoi, la cuisine etc....
- **D'accord. Les blocages euh viennent d'où d'après vous ?**
- Je pense que c'est surtout une mésestimation des règles hygiéno-diététiques.
- **Oui**
- Du patient.
- **D'accord. Le patient se néglige ?**
- Oui, non, mais ils sous-estiment la part des règles hygiéno-diététiques. Ils considèrent qu'à partir du moment où ils sont traités, la part hygiéno-diététique peut être négligée.
- **D'accord. Ils voient les mesures d'éducation comme une contrainte ?**
- Oui c'est une contrainte, oui tout à fait.
- **Oui d'accord. Et dans l'acceptation de la maladie de l'insuffisance cardiaque est-ce que les patients l'acceptent grâce à l'éducation thérapeutique ? Est-ce que vous avez vu une amélioration dans l'acceptation de la maladie ?**
- Oui
- **Oui ?**
- Oui
- **D'accord. Les autres freins que vous voyez à l'éducation thérapeutique concernant le patient seraient de quel ordre, du niveau socio-intellectuel des gens ? L'entourage qui... ou les conditions de vie qui limitent un peu ?**
- Plus les conditions de vie

- **Les conditions de vie ?**

- Oui oui

- **C'est spécifique au rural d'après vous, au milieu rural ?**

- Probablement oui

- **Oui ?**

- Oui j'ai peu d'expérience aussi pour... donc... de la médecine de ville mais je pense qu'au niveau rural c'est ce qui doit mettre un frein.

- **D'accord.**

- le rural

- **D'accord.**

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Concernant le réseau ICALOR, vous suivez un patient, c'est ça ?**

- Oui c'est un patient, oui

- **Oui d'accord. Pourquoi vous avez adhéré initialement ? Quelles étaient vos motivations ?**

- C'était des ..., c'était une personne qui était hospitalisée de façon très régulière et avec les cardiologues donc elle a été hospitalisée de façon régulière et avait une mauvaise observance thérapeutique

- **Oui**

- Mauvaise observance des règles hygiéno-diététiques et avec donc les cardiologues on a donc voulu l'inclure dans ce réseau.

- **Oui**

- Et bon là, c'est le résultat, qui est un bon résultat quoi.

- **D'accord**

- Il y a eu d'autres intervenants notamment des infirmiers qui viennent régulièrement, qui rappellent les règles hygiéno-diététiques, moi-même qui rappelle un peu tout ceci. Il y a eu l'intervention d'une diététicienne l'intervention du cardiologue et puis on a un peu près tous le même discours pour... et donc ça nous aide beaucoup.

- **D'accord**

- Une personne qui intervient donc au niveau de cette patiente répète à peu près la même chose.

- **D'accord**

- Tout au moins au niveau des règles hygiéno-diététiques

2.1.2. Le travail en réseau

- **Est-ce que vous aviez ... initialement lors de l'adhésion, des souhaits vis à vis du réseau concernant une formation aussi ? Ou c'était un des buts recherchés par lors de l'adhésion aussi de votre formation à vous concernant l'insuffisance cardiaque et l'éducation thérapeutique ?**

- Non au niveau thérapeutique, au niveau de formation, non, c'est surtout une amélioration du suivi

- **Pour le patient ?**

- Oui pour le patient.

- **D'accord. Euh comment vous voyez votre rôle propre du médecin généraliste dans le réseau plutôt central ou accessoire ?**

- Je dirais que ... à l'heure actuelle, je ne le vois pas très bien encore le...

- **Ah ?**

- Non parce que bon j'interviens... je me situe encore mal.

- **C'est dû à la structure du réseau, à son fonctionnement qui ne vous paraît pas claire ou qui ne vous laisse pas une place bien définie ?**

- Non, c'est à dire que bon le réseau s'est installé avec des choses bien précises qui me rendent d'énormes services mais à part ça, après ça donc il y a beaucoup de contacts au niveau écrit, c'est à dire que quand j'hospitalise etc. mais après ça il n'y a rien, rien d'autre quoi. Ca ne m'apporte rien d'autre.

- **D'accord. Vous déplorez un manque de retour d'informations concernant le suivi des patients par la cellule ?**

- Oui, oui, voilà il n'y a pas de ... il y a très peu de contacts après quoi.
- **Vous avez l'impression d'instruire le dossier simplement mais sans plus ?**
- Et après chacun fait de son côté, je fais mon suivi, le cardiologue bon quand je l'envoie chez le cardiologue voilà j'ai les courriers en retour comme auparavant mais bon c'est tout. Les infirmiers notent la tension, notent les observations conformes au réseau, ce qui est bien mais bon c'est tout comme moi je contrôle, je vais le voir bon et puis voilà. Ca ne m'apporte pas grand-chose de plus quoi je dirais.
- **Et comment vous souhaiteriez être plus impliqué dans le fonctionnement du réseau ?**
- ...
- **Qu'est-ce qui pourrait changer en votre faveur, pour votre pratique ?**
- ... Euh, bon déjà, il y a des choses qui se passent dans le réseau, des formations qui ont été faites, bon je n'ai qu'un résumé dans le classeur, parce que c'était un classeur.
- **Oui.**
- Je n'ai pas eu de courrier en retour notamment par exemple toutes les évaluations par la diététicienne, je n'ai eu aucun courrier de la part de la diététicienne.
- **D'accord**
- Les différentes interventions de ..., bon les infirmières, donc, tout ça c'est noté dans le...
- **Classeur...**
- Donc, voilà. Je n'ai pas eu de gros problèmes c'est-à-dire de déstabilisations notées par les infirmiers ou autres donc il n'y a pas eu d'appel donc là-dessus je ne pourrais pas dire.
- **Oui.**
- Ca devrait bien fonctionner dans le sens là.
- **Oui.**
- Vis à vis des cardiologues, bon, comme c'était du suivi et puis bon que j'ai fait des hospitalisations, pour moi ça n'a rien changé. C'est à dire qu'être dans le réseau ICALOR ou autre ça ne me rapportait rien et j'aimerais qu'éventuellement si...dans un tel réseau c'est que lors des hospitalisations on soit éventuellement quelqu'un de privilégié...
- **Oui...**
- Comme interlocuteur.
- **D'accord.**
- Pour l'instant c'est pas du tout ce que j'ai l'impression.
- **D'accord.**
- J'ai l'impression que ... bon je fais mon courrier, je l'adresse au cardiologue et puis c'est tout, quoi.
- **D'accord.**
- Que je fasse partie du réseau ICALOR ou non, c'est pareil quoi.
- **Et concernant le suivi du patient et les événements indésirables, des poussées que vous avez eu à constater, le transfert d'informations par le dossier médical partagé se fait par papier par courrier ou par internet ? Comment vous transmettez les informations ?**
- Moi c'est...
- **A la cellule ?**
- Moi c'est par courrier c'est tout.
- **Par courrier.**
- Voilà c'est tout.
- **D'accord. Et le suivi grâce au dossier médical partagé vous paraît optimal, est-ce que vous avez des remarques à faire concernant ce dossier ?**
- ...Euh bon tout ce qui est de ville je dirais infirmier, tout ceci, moi je le suis très facilement.
- **Oui.**
- Mais hospitalier c'est beaucoup plus dur, pour moi à part le compte-rendu du cardiologue, je n'ai rien d'autre et puis il faut que j'attende en retour, c'est assez tardif.
- **Ce qui devrait être amélioré, c'est l'échange d'informations entre les différents acteurs ?**
- Voilà surtout surtout au niveau des médecins, entre médecins spécialistes et médecins donc généralistes.
- **D'accord.**
- La rapidité des informations.
- **D'accord. Est ce que vous avez eu à faire directement à la cellule coordinatrice par téléphone ou par internet ? Est-ce que vous avez eu à les appeler ou inversement est-ce qu'ils vous ont appelé ?**
- Ils m'ont appelé, oui.
- **Oui, c'était à quel sujet ?**

- Bon, c'était surtout lors de l'instauration de la mise en place et après c'est lors... et après je les ai contactés pour le renouvellement parce que c'était quelque chose à reconduire d'année en année.

- **Oui.**

- Et la cellule ne recontacte pas.

- **D'accord.**

- C'était à nous à les recontacter donc là aussi on pourrait améliorer les choses c'est à dire à la date d'échéance c'est qu'on... qu'on nous fasse parvenir tout de suite un dossier pour savoir si on réintègre le patient pour une année supplémentaire ou non.

- **D'accord. Vous avez l'impression d'être plutôt utilisé par le réseau et l'hôpital plutôt que de voir ICALOR comme un service rendu aux patients et aux médecins généralistes ?**

- Oui, tout à fait oui.

- **Oui.**

- Oui.

- **D'accord. Et donc mis à part le fonctionnement meilleur par une circulation de l'information qui pourrait être améliorée, comment est-ce qu'on pourrait redonner la place qui lui est due, centrale, au médecin généraliste dans le réseau ?**

- ...

- **Qu'est-ce qu'on pourrait faire d'autre ?**

- ... Il serait peut-être intéressant aussi d'avoir des... je pense des formations ou éventuellement des réunions.

- **Oui.**

- Oui donc des réunions pluridisciplinaires donc avec tous les intervenants et qu'on puisse parler de temps en temps de ce malade et puis des problèmes rencontrés.

- **D'accord.**

- Je pense que ça nous aiderait et ça nous intégrerait encore beaucoup plus dans le réseau, oui.

- **D'accord.**

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Vous n'avez pas suivi de formation dispensée par le réseau, comment vous vous formez à l'éducation thérapeutique et en insuffisance cardiaque ?**

- Par les FMC, par la presse médicale, par...je suis abonné à EMC aussi donc voilà. Et par des revues essentiellement et des formations autres que le réseau, que celle du réseau parce que je n'en ai pas eu.

- **D'accord.**

- **Est-ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge du patient insuffisant cardiaque, en éducation thérapeutique justement ?**

- Du point de vue thérapeutique oui.

- **Et en éducation thérapeutique ?**

- Au point de vue de l'éducation thérapeutique, bon je pense que là j'ai quelques lacunes et qu'il me manque probablement des « trucs du métier », des ficelles du métier donc ça pourrait être apporté par le réseau et par d'autres professionnels.

- **D'accord. Concernant les effets de l'inclusion de votre patient puisque vous n'en avez qu'un au réseau, est-ce que vous avez constaté des bénéfices pour le patient ?**

- Oui

- **Oui, de quel type ?**

- Moins d'hospitalisations.

- **Ah oui ?**

- Oui d'autre part donc une meilleure, une meilleure information de la part de tous les intervenants, euh, la même information de la part de tous les intervenants au niveau du patient.

- **Oui**

- Euh voilà et ceci grâce au classeur qui est déposé chez le patient.

- **Oui**

- Il est vrai que tout est rappelé dedans donc... on rappelle tout ce qui est marqué etc.

- **D'accord**

- Ca c'est très bien

- **D'accord.**

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- **Et est-ce que le travail au sein du réseau a changé votre pratique en éducation thérapeutique ou en thérapeutique pour le patient insuffisant cardiaque ?**

- En thérapeutique non, en éducation thérapeutique, euh un petit peu mais pas assez à mon goût encore.

- **D'accord... En thérapeutique par l'intermédiaire des relations que vous auriez pu avoir avec les cardiologues référents qui ont pris en charge votre patient ou autrement par la cellule ICALOR, vous n'avez pas changé votre prescription des ICE, des bêtabloquants, des ... ou ça ne vous a pas changé en fait concernant le ... cette prise en charge ?**

- Non non ça ne m'a pas changé

- **D'accord. Euh concernant l'autonomie du patient, est-ce qu'il est plus autonome depuis son inclusion ?**

- Euh...

- **Vis à vis de sa maladie, des surveillances de signes d'alerte ou de la prise en charge et la prise de son traitement ?**

- Je dirais non c'est à dire que bon maintenant on a une meilleure surveillance sur bon ce qu'on a réussi c'est d'avoir une meilleure observance parce qu'il y a une surveillance accrue de la part des professionnels de santé, que ce soit les para-médicaux et les médicaux.

- **Oui.**

- Et que l'on a... on surveille beaucoup plus et beaucoup plus régulièrement la prise de médicaments, on rappelle beaucoup plus les règles hygiéno-diététiques etc. mais bon, dans le réseau, les différents intervenants font la même chose et c'est grâce à cela que les personnes ont une amélioration mais dès qu'il y a un arrêt ou un relâchement, les mêmes erreurs qu'au départ se renouvellent.

- **D'accord donc les interventions réitérées de l'infirmière d'éducation auprès du patient vous paraissent en fait, par la redondance des messages, intéressantes ?**

- Voilà.

- **Oui.**

- Intéressantes oui parce que l'infirmière passait toutes les semaines, moi je passais tous les 15 jours ou tous les mois et on rappelait et c'est vrai que par ce biais là...

- **Allo ?**

- Oui

- **Excusez-moi, il y a eu une coupure**

- Que par la fréquence des passages, que ce soit infirmière ou médecin, donc on améliorerait la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.

- **D'accord**

- Ceci dit, pour une raison x ou y et on l'a vu lors du renouvellement de la réinscription au réseau, il y a eu une période de flottement, les infirmiers ne passaient plus.

- **Oui**

- Automatiquement au niveau du patient, il y a eu un relâchement de toutes les consignes et on retombait comme avant avec une observance moindre, avec une hygiène diététique qui est beaucoup moindre, une hygiène également.

- **D'accord, d'accord.**

2.2.2. Satisfaction

- **Globalement concernant ICALOR, vous êtes : pas du tout satisfait, plutôt insatisfait, plutôt satisfait ou vraiment satisfait ?**

- Satisfait quand même

- **Pardon ?**

- Plutôt satisfait.

- **Plutôt satisfait ?**

- Oui

- **D'accord. Vous auriez souhaité une formation plus poussée en ... dans la thérapeutique de l'insuffisance cardiaque par ICALOR ?**

- Bien la formation thérapeutique, non, parce que j'ai l'impression de maîtriser le sujet.

- **Oui**

- Mais c'est surtout tout le reste qui m'intéresserait beaucoup plus.

- **D'accord, le rôle propre en éducation ?**

- En éducation oui.

- **Oui, oui d'accord.**

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Comment vous voyez, maintenant concernant le pharmacien ...**

- Le pharmacien ?

- **Est-ce que vous voyez un rôle propre à jouer du pharmacien en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque à officine ?**

- Donc ... il peut rappeler les conseils hygiéno-diététiques mais bon à part ça... ou bien les effets secondaires ou les problèmes au niveau thérapeutique mais à part ça bon je ne vois pas ce qu'il pourrait apporter et puis je ne sais pas si c'est encore quelque chose de facilement adaptable à son officine.

- **D'accord.**

- Il faudrait du temps. Il devrait pouvoir s'isoler avec la patiente ou le patient pour en discuter tranquillement. Voilà.

- **Certains pharmaciens prennent soit des poids ou des tensions en officine en arrière de l'officine ou ...**

- Voilà.

- **Dans un espace confiné seul à seul. Est-ce que dans ce cadre là, une consultation officinale d'éducation thérapeutique avec le patient pourrait être organisée et bénéfique ?**

- Oui oui parce que ça compléterait encore le message qu'on maintient, on ... tous les acteurs de la santé auront le même message oui, ça c'est ce qui est le plus important, je pense.

- **D'accord et quels messages ? Les messages seraient les mêmes ... de ... vous pensez que le pharmacien devrait donner les mêmes consignes, mêmes conseils que le médecin, il n'aurait pas de rôle différent, finalement euh, concernant l'éducation thérapeutique, plus spécifiques pour les médicaments peut-être ?**

- Oui peut-être plus spécifiques sur les effets secondaires des médicaments, sur la tolérance des médicaments mais bon ça c'est en parallèle avec le rôle du médecin, oui, puisque nous on apprécie la tolérance et puis les effets secondaires, bon le pharmacien compléterait un petit peu à ce niveau aussi.

- **D'accord. Quelle est actuellement la teneur des informations échangées avec vos pharmaciens habituels ? C'est... les relations que vous avez, téléphoniques ou autres, concernent quel genre de message actuellement ? Ca concerne quoi la prescription, l'ordonnance ?**

- L'ordonnance oui, essentiellement.

- **Est-ce que vous souhaiteriez qu'il vous appelle pour vous prévenir des signes d'alerte qu'il aurait pu constater concernant le patient à l'officine, ou... ?**

- Oui, oui.

- **Oui, ça pourrait être envisageable ça, une surveillance clinique également des pharmaciens ?**

- Oui tout à fait.

- **Oui**

- Oui une surveillance éventuellement clinique et éventuellement bon mais bon ça c'est dans d'autres domaines qu'au niveau cardiaque et sur d'autres compétences que nous on n'a pas et qu'on ne connaît pas, en traumatologie ou donc il pourrait nous apporter des indications thérapeutiques.

- **En traumatologie ?**

- Oui notamment sur tous les dispositifs d'immobilisations.

- **Oui**

- Oui où il est beaucoup plus performant que nous, il connaît beaucoup plus de choses que nous.

- **D'accord. Vous verriez un bénéfice pour vous à la collaboration du médecin-pharmacien dans un réseau ? Est-ce qu'il pourrait vous décharger ... d'une certaine... d'une fraction de la prise en charge finalement en éducation thérapeutique ?**

- Oui donc là on peut voir aussi...

- **Excusez moi, je vous entends assez mal, excusez moi**

- Dans toutes les pathologies virales par exemple.

- **Oui**

- Ou il y a beaucoup de gens qu'on ne voit plus.

- **Oui**

- Et donc c'est d'essayer d'avoir une même attitude thérapeutique.

- **Oui**
- Qu'on sache exactement ce qui est fait, ce qui n'est pas fait, quoi.
- **d'accord.**
- Je pense que ça pourrait nous aider aussi.
- **Oui. Concernant le mode d'échange des informations avec le pharmacien, vous auriez souhaité qu'il y ait éventuellement des réunions ou vous envisagez ça par téléphone, courrier ou internet si jamais il devait s'envisager une collaboration pour le patient insuffisant cardiaque dans un réseau avec le pharmacien ?**
- Ecouter moi c'est relativement simple, c'est à dire qu'il y a une officine dans le village.
- **Oui**
- Je travaille essentiellement avec elle donc un contact personnel bon c'est lors d'une réunion ou d'un repas où on pourrait échanger des informations.
- **D'accord.**
- Mais bon maintenant en ville c'est donc peut-être beaucoup plus difficile à envisager. Il faudrait peut-être voir ça sous la forme d'une formation plus traditionnelle avec plus de pharmaciens qui nous exposent leurs problèmes, les médecins qui exposent leurs problèmes et puis d'essayer de voir comment collaborer plus efficacement.
- **D'accord.**
- D'accord.
- **D'accord, au final sur la participation des médecins au réseau ICALOR vous seriez vraiment opposé, plutôt opposé, favorable ou vraiment favorable ?**
- Plutôt favorable.
- **Plutôt favorable, euh, d'accord.**

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- **Et concernant le réseau ICALOR ou l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque qu'est-ce que vous auriez à ajouter concernant le réseau ?**
- L'étude déjà, qu'il y ait plus de formations de la part du réseau pour former le médecin.
- **Oui**
- Beaucoup plus pour toute la partie éducative du patient.
- **Oui**
- Oui que... et éventuellement qu'il y ait beaucoup plus d'échanges entre nous.
- **Vous vous sentez plutôt isolé ?**
- Encore un peu isolé bon, à part le classeur on n'a pas, pas d'autre source d'informations, on va dire.
- **D'accord. Entendu, bien écoutez, merci beaucoup, j'ai pris note un peu de vos remarques et puis je vous remercie pour le temps que vous avez passé pour l'entretien.**
- Mais je vous en prie.
- **Merci beaucoup. Bonne journée.**
- Bonne journée, merci pareillement.
- **Au revoir.**
- Au revoir.

| | |
|-------------------------|-----------------------|
| NOM Prénom | N° 16 |
| Date et heure | 28/09/07 à 14h |
| Sexe | M |
| Age | 45-55 ans |
| Rural/ Urbain | Rural |
| Patients ICALOR | Oui- 2 |
| Formation ICALOR | Non |

ERREUR TECHNIQUE INITIALE

2.1.2. Le travail en réseau

- Ah non, il n'y a pas de souci, hein, j'ai une fois une infirmière qui m'a marqué qu'il avait une dyspnée stade II ou je sais pas quoi, elle a transmis ça à ICALOR, j'ai reçu très rapidement un mail me disant que le patient... euh... non non là-dessus, il n'y a pas de souci, il y a un bon suivi d'ICALOR.
- **D'accord.**

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Est-ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques ?**
- Oh bien oui va, oui à peu près.
- **Oui, et en éducation thérapeutique ?**
- Non pas en éducation thérapeutique, pour le suivi tout venant, disons.
- **Oui oui, et vous auriez souhaité quel type de formation pour l'éducation thérapeutique ? Euh, par la cellule ICALOR ?**
- La présentation du réseau essentiellement.
- **Oui d'accord.**
- La présentation des réseaux, du réseau.
- **D'accord.**

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- **Euh, concernant votre travail avec ICALOR et ce patient, est-ce que vous avez remarqué des bénéfices pour le patient ?**
- Mmhhh, meilleure implication quand même.
- **D'accord.**
- Une meilleure implication dans sa pathologie. On sent qu'ils sont un peu plus concernés, hein, vous voyez ce que je veux dire ?
- **Oui oui.**
- Dans leur traitement...comme ça, ils sont... non ...non, ça c'est.... Oui je crois que j'ai noté un mieux...
- **D'accord.**

2.2.2. Satisfaction

- **Globalement, concernant ICALOR, vous seriez : pas de tout satisfait, plutôt insatisfait, plutôt satisfait ou vraiment satisfait du réseau ?**
- Oh, plutôt satisfait, hormis les petites remarques que je vous ai faites, c'est tout.
- **D'accord.**

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Et concernant l'inclusion éventuelle d'un pharmacien dans le réseau ou son rôle dans l'éducation thérapeutique, est-ce que vous lui voyez une part à jouer ?**

- Euh, le pharmacien ?
- **Oui.**
- Le pharmacien ? Oh le pharmacien non, si on peut le tenir un petit peu en dehors de tout ça.
- **Oui.**
- Ou alors qu'il ne nous emmerde pas avec les génériques qui perturbent beaucoup les gens.
- **Oui oui.**
- Un jour c'est un générique de chez Merck, le lendemain, c'est d'un autre labo, les boîtes ne sont pas les mêmes, donc on se retrouve avec des patients qui prennent deux fois le même truc.
- **Oui.**
- Même si le pharmacien leur a dit, à la pharmacie, souvent, ils n'y pensent plus. Bon le pharmacien, j'aimerais bien qu'il se tienne un peu à des médicaments constants pour ne pas perturber nos petits vieux, hein.
- **Ah d'accord.**
- Voilà c'est à peu près son rôle, mais ce n'est pas la peine qu'il essaye d'en remettre une couche s'il y a déjà nous et l'infirmière. Je trouve que c'est déjà pas mal.
- **D'accord, une consultation d'éducation thérapeutique en officine, ce n'est pas envisageable ?**
- Non non, ils font déjà des consultations pour les produits de beauté, ils font des consultations pour tout les pharmaciens.
- **Oui oui.**
- Donc c'est bon.
- **D'accord. Ni même une surveillance du poids en officine, ce n'est pas, c'est pas... ?**
- Moi je le fais tous les mois depuis des années, je n'ai pas besoin d'eux.
- **Oui oui, d'accord. Au final, pour la participation des médecins éventuelle à ICALOR, vous seriez : vraiment opposé, plutôt opposé, favorable ou défavorable ?**
- Favorable.
- **Favorable ?**
- Moi favorable, pour les médecins.
- **Aux pharmaciens dans le réseau ?**
- Ah non ! Aux pharmaciens dans le réseau ?
- **Oui oui.**
- Bien dans le réseau direct, c'est vrai qu'ils sont des partenaires. Pour l'insuffisance cardiaque, non, je serais plutôt opposé. Voilà.
- **Oui oui. Et ce qui manquerait d'après vous, c'est quoi, c'est une formation des pharmaciens ?**
- Non, c'est que j'en ai marre qu'ils mettent leur nez partout.
- **Ah oui, oui oui. Donc on partage bien les tâches et ...**
- Ce n'est pas du langage châtié mais c'est un peu mon sentiment quoi.
- **Oui oui d'accord.**
- Ils arrivent à faire de tout et quand on fait de tout, à un moment on fait aussi un peu de n'importe quoi.
- **Oui oui oui. Vous avez eu des cas précis délétères pour ces patients ?**
- Pas pour mes insuffisants cardiaques, mais...
- **Ah oui oui Pour d'autres ?**
- Parce que pour des hypertendus ou comme ça, oui bien sûr, j'ai eu des iatrogénies liées notamment aux médicaments génériques.
- **Ah oui d'accord.**
- Pas que je sois contre les génériques loin de là.
- **Oui oui.**
- Mais il faudrait que nos pharmaciens s'en tiennent à une seule marque de génériques, ce qu'ils font parce qu'on leur a dit et répété, donc maintenant, ça commence à rentrer, mais après il y a des données commerciales qui nous échappent un peu.
- **Oui oui, bien sûr.**

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- **Qu'est-ce que vous voudriez ajouter concernant le réseau ICALOR ?**
- Ajouter, rien, mais répéter que le mode de, comment, de recrutement des médecins, ça ne s'est pas bien fait quoi, ça n'aurait pas dû être fait comme ça.
- **Oui oui.**

- Ca aurait dû être... moi je vous dis, mon premier contact d'ICALOR, c'est un coup de fil des infirmières qui me disent on a un patient ICALOR de chez vous, nananana... euh, moi ICALOR je ne savais même pas ce que c'était. Et le deuxième contact qu'on a eu, c'est le patient qui arrive avec son dossier qui me pose sur la table, quoi.

- **Oui oui.**

- Je n'ai pas eu un coup de fil d'ICALOR, je n'ai rien eu, bon j'ai renvoyé la feuille, tout s'est bien passé par la suite, il n'y a pas de souci, mais aucune information à la base je trouve que ça c'est un peu...

- **Ca manque ?**

- Faut pas faire comme ça quoi.

- **D'accord, oui effectivement.**

- Voilà.

- **Bien écoutez, je vous remercie pour le temps que vous avez passé.**

- Je vous en prie.

- **Et puis bon après-midi.**

- Merci vous de même.

- **Merci, au revoir.**

- Au revoir.

| | |
|-------------------------|-----------------------|
| NOM Prénom | N° 17 |
| Date et heure | 27/09/07 à 18h |
| Sexe | M |
| Age | ? |
| Rural/ Urbain | Rural |
| Patients ICALOR | Oui - 8 |
| Formation ICALOR | Oui |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- Il y a deux parties à l'entretien, d'abord votre perception du réseau ICALOR et puis en second temps, votre perception de la relation du médecin-pharmacien, de la collaboration possible dans ce cadre là.

- Oui, ça ça dépend du pharmacien, hein.

- **Oui j'imagine.**

- Il y en a qui sont très bien, il y en a qui sont déjà dans des réseaux de diabétiques et tout ça mais certains pharmaciens comme celui de XXX chez nous, là, effectivement, il n'est encore pas dans le coup.

- **Ah.**

- Au contraire.

- **D'accord.**

- Il change tout le temps de personnel, c'est un peu la pagaille. Enfin, j'ai un pharmacien pas loin d'ici, le village d'à côté, qui est parfaitement bien, il fait partie des réseaux et tout ; ça marche et on peut s'organiser.

- **D'accord. Est-ce que vous pouvez estimer la proportion des patients insuffisants cardiaques que vous prenez en charge dans votre patientèle, par semaine par exemple ?**

- Par semaine ? Bien je fais pas mal de gériatrie vous savez, j'ai 40 % ou plus de personnes âgées. (...)

- **Oui.**

- C'est complexe ici à la campagne, hein.

- **Oui effectivement.**

- Les petits villages qui sont regroupés, là, on a une petite maison de retraite à XXX qu'on médicalise et on construit des logements au centre des petits villages pour regrouper des gens pour s'en occuper, donc là-dessus on pense qu'on essaiera de raccrocher les ICALOR tout ça dans ce centre là pour plus facilement les prendre en main.

- **D'accord.**

- Ceux qui sont seuls...

- **Et combien vous en voyez par semaines des insuffisants cardiaques ?**

- Des insuffisants cardiaques, oh, j'en vois bien une douzaine.

- **Ah oui.**

- Des gros hein...

- **Et dans la totalité des patients insuffisants cardiaques, même stables, ça fait beaucoup plus ?**

- Oh la, bien sûr, bien sûr oui, je vous dis, je fais beaucoup de gériatrie.

- **Ah oui.**

- Il y a un gros réseau là.

- **Donc une vingtaine, une trentaine, le double peut-être, ou plus ?**

- Par jour, 6 ou 5, oui à peu près ça, des insuffisants cardiaques, ça c'est sûr.

- **Ah oui.**

- Et diabétiques associés et tout.

- **Bien sûr, oui.**

- Depuis que ça existe, je m'occupe aussi des réseaux de diabétiques ici.

- **D'accord.**

- Voilà.

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès de ces patients insuffisants cardiaques, est-ce que vous rencontrez des difficultés ?**

- Oui par moment oui.

- **Oui ? De quel type ?**

- Surveillance du traitement, contrôle et surveillance du traitement.

- **Oui ?**

- Oui surtout, ceux qui sont un peu instables, le traitement n'est pas toujours bien suivi, surtout quand le traitement est lourd, quand c'est des gros diurétiques des choses comme ça, des doses énormes de LASILIX. Ils réduisent d'eux-mêmes, c'est ça le problème.

- **A cause de la tolérance des médicaments, quoi ? A cause des effets indésirables, enfin à cause de la diurèse importante gênante ?**

- C'est ça, c'est ça oui, c'est un des problèmes que l'on voit de temps en temps, oui.

- **Vous voyez autre chose ?**

- D'autres problèmes ? Euh... bon il y a souvent associés des problèmes un peu de début de démence, des choses comme ça aussi associées, chez les personnes âgées.

- **Qui n'aident pas la compréhension de la maladie, quoi.**

- Malgré.... Enfin ceux qui sont vraiment en phase importante, je leur mets une aide soignante matin et soir et puis une infirmière qui passe au moins deux ou trois fois par semaine, hein.

- **Ah d'accord.**

- On s'organise souvent sur le terrain.

- **Euh, auprès de ces patients insuffisants cardiaques, vous avez déjà entrepris des démarches, des projets d'éducation thérapeutique ?**

- Eh bien, ce n'est pas encore en place, mais ça va se mettre en place parce que ça vient seulement de démarrer là avec les cardiologues de XXX.

- **D'accord, mais vous-même en dehors de ça, au cours des consultations, au fil du temps ?**

- Ah oui bien sûr, bien sûr, mais ça se fait automatiquement, on fait de l'éducation. J'ai des panneaux, j'ai des recueils, j'ai des images et tout, moi-même et l'infirmière aussi s'y met, l'infirmière libérale qui passe, on fait vraiment de l'éducation. Quand la famille est là aussi, on rencontre la famille, on leur donne des consignes, de surveillance hein.

- **D'accord.**

- Ca se fait, ça commence à se faire, vraiment, oui.

- **Est-ce qu'il y a des...**

- Il n'y a pas d'infirmière éducatrice dans le coin, pas encore.

- **Ah ?**

- On ne l'a encore pas.

- **Est-ce qu'il y a des résistances du patient à vos consignes, à vos conseils d'éducation ?**

- Non, quand même pas non, non, pas de résistance.

- **Non ? Le patient comprend toujours vos consignes et vos conseils ?**

- C'est très rare qu'il y ait un problème, très très rare. Bon, j'en ai un là ... mais ça c'est parce qu'il boit du whisky, c'est pour ça. C'est un insuffisant cardiaque lourd qui vient d'être opéré de reprise de pontage et tout, hein qui vit tout seul dans une maison, qui s'est installé tout automatisé, ce sont des portes toutes automatiques et tout. Mais il a une aide ménagère qui vient tous les jours, l'infirmière qui passe matin et soir, ma foi, j'ai eu des problèmes un peu avec lui parce qu'il s'est remis à fumer, il boit de la bière le jour, du whisky le soir avec les médicaments... vous voyez ce que ça donne, hein. Pourtant c'est un gars très intelligent, hein.

- **Et selon vous, quel est justement l'obstacle à ce qu'il suive un régime correct ?**

- Non plus maintenant, il le suivait mais plus maintenant, il commence à déphaser un peu, parce qu'il est tout seul maintenant. Il a perdu sa femme ; il vivait avec un petit chien à la campagne, il a perdu son chien, alors vous voyez, ça fait des choses comme ça, à cet âge-là, hein...

- **Oui oui**

- Mais maintenant, je viens de le remettre à la clinique de cardio pour quelques jours pour lui couper le tabac, l'alcool et tout ça et je remets en route ce système à domicile, il rentrera la semaine prochaine. Ca va se remettre en route, j'espère... le calmer, avec la rééducation.

- **Oui oui d'accord. Et chez vos patients insuffisants cardiaques, grâce aux interventions d'éducation thérapeutique, est-ce que vous les trouvez plus autonomes par la suite ?**

- Oui, ah bien oui, absolument, ils commencent à s'y mettre, oui.

- **D'accord.**

- Ils connaissent les signes d'alerte, d'alarme tout ça, ils préviennent, ils discutent.

- **Oui ?**

- Oui oui, si ça commence à se faire.

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Pourquoi vous avez adhéré initialement au réseau ICALOR, quelles étaient vos motivations ?**

- Bien parce que j'ai beaucoup de gériatrie.

- **Oui.**

- Je suis bien en contact avec les cardiologues de XXX, que ce soit de groupes, clinique et hôpital des deux groupes, je travaille beaucoup avec eux.

- **Oui.**

- Et ma foi, ICALOR est venu et j'ai suivi le petit stage et puis hop, comme je faisais déjà partie du réseau de diabétiques, j'ai associé ça dans mon pays comme c'est une campagne assez isolée. J'ai trouvé que c'était nécessaire.

- **Pour éviter votre isolement en tant que professionnel de santé ?**

- Absolument oui oui oui absolument.

- **D'accord.**

- C'était nécessaire pour mettre en place une structure plus adaptée pour mieux les surveiller, mieux les suivre.

- **D'accord.**

- Oui

- **Les procédures d'inclusion, toutes les formalités administratives n'ont pas été un frein à votre adhésion ?**

- Non, non non.

- **Non, d'accord. Et quels bénéfices pour le patient vous attendiez au départ, lors de l'adhésion ?**

- D'abord, il va beaucoup moins à l'hôpital, il a toujours peur de l'hôpital.

- **Oui**

- Ca c'est sûr, il va moins souvent à l'hôpital.

- **Et vous avez combien de patients inscrits à ICALOR pour l'instant ?**

- Huit en ce moment.

- **Vous en avez huit ?**

- Huit déjà, oui.

2.1.2. Le travail en réseau

- **Comment vous voyez votre rôle propre dans le réseau ICALOR, plutôt central ou accessoire ?**

- Euh non je suis toujours le médecin traitant, je suis toujours le médecin traitant du malade. Et ma foi, je sers quand même de relais automatique avec le cardiologue ou le néphrologue...

- **D'accord. Vous avez conservé votre place finalement centrale dans la prise en charge du patient insuffisant cardiaque ?**

- Absolument oui. Absolument oui.

- **ICALOR vous a laissé quand même des marges de manœuvre et une liberté ?**

- Ah oui absolument, sur place on est quand même le médecin traitant, oui.

- **D'accord, est-ce que vous souhaitez être impliqué différemment ou davantage dans le réseau et de quelle manière ?**

- Il faut que le réseau se développe un peu au point de vue personnel, surveillance aussi, de suivi, ça manque un peu. Il manque pour moi une infirmière éducatrice qui tourne, ça ça nous manque, c'est ce qui manque le plus.

- **Bon, d'accord. Mais du point de vue de votre rôle dans le suivi, est-ce que vous souhaiteriez que le médecin généraliste soit amené, par ICALOR, à voir le patient plus fréquemment ou différemment ? A transmettre différemment les informations ?**

- Non, je suis bien, non non c'est bien. On a souvent des rapports, les cardiologues de XXX, on se rencontre souvent, on fait des réunions.

- **Oui**

- Non, il n'y a pas de problème.

- **Vous avez déjà eu à faire à la cellule ICALOR elle-même pour des conseils ou des demandes particulières ?**

- Oui oui, on a eu une réunion à l'école d'infirmières de XXX avec ICALOR un soir et les cardiologues, oui.
- **Ah d'accord.**
- Une réunion, presque une demi-journée.
- **Dans le cadre de la formation ?**
- C'est ça oui.
- **Mais sinon en dehors de ça ? Ponctuellement, est-ce que vous avez eu à appeler la cellule coordinatrice ?**
- Euh non, je passe toujours par le cardiologue, hein.
- **D'accord.**
- Soit le service de cardiologie d'urgence de XXX à l'hôpital ou la clinique cardio à XXX, c'est les deux... quand il y a quelque chose, je passe par eux.
- **D'accord. Vous n'avez jamais eu l'idée ou vous préféreriez peut-être plutôt que la cellule appeler les cardiologues ?**
- Euh, oui, c'est déjà arrivé d'appeler la cellule pour des problèmes d'organisation oui c'est arrivé.
- **C'était de quel type les problèmes ?**
- Le suivi médical, c'est ça.
- **D'accord. Et quel genre de problèmes d'organisation vous avez rencontrés pour appeler la cellule ?**
- Oh, ce n'est pas facile parfois, c'est sur Nancy.
- **Oui**
- On est toujours occupé.
- **Pour transmettre les informations que contient le dossier médical partagé, vous avez recours à l'envoi par la poste ou par internet ?**
- Non, par la poste, par la poste.
- **D'accord.**
- Le dossier est chez le malade, on le remplit chez lui, on lui donne et puis ça part là-bas.
- **D'accord. Et vous avez des remarques concernant le dossier médical partagé ?**
- Oh, non, ça va pour le moment.
- **Il vous paraît clair, concis, maniable ?**
- Oui ça va, ça va.
- **D'accord. Vous souhaiteriez voir incluses différentes informations dans ce dossier ? Autres que celles qui sont déjà répertoriées ?**
- Ca ne servirait pas à grand-chose de plus, non.
- **Oui ?**
- Non... je pense que...
- **D'accord. Est-ce que vous avez des dysfonctionnements à déplorer au sein du réseau ?**
- Pas pour le moment non.
- **Non ? D'accord. Et vos rapports avec les infirmières ?**
- Pas de problèmes.
- **Pour l'instant vous me dites que vous n'avez aucune infirmière éducatrice du réseau ?**
- Non pas encore, non non. J'ai l'infirmière soignante du terrain. Qui bosse comme un nègre bien sûr. Mais on n'a encore pas d'infirmière éducatrice qui tourne.
- **D'accord. Oui effectivement, donc c'est un regret que vous avez concernant le...**
- Voilà.
- **... le fonctionnement ?**
- Quand il va chez le cardiologue à l'hôpital ou au centre de cardio, c'est là qu'il rencontre un peu une infirmière et discuter mais sur le terrain, il n'y a encore personne, ça, ça manque. Il manque une infirmière éducatrice qui passe au moins tous les quinze jours, tous les dix jours, voir le malade. Ca, ça manque.

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Concernant la formation que vous avez eu en éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques, est-ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge ?**
- Pour ICALOR oui, c'est peut-être pas terrible, mais je fais de la formation avec la clinique cardio alors là c'est beaucoup plus poussé.
- **Avec les cardiologues ?**

- Oui, avec les cardiologues, on a même eu des patrons, des professeurs de XXX qui viennent à XXX, avec les cardiologues de XXX tout ça... une réunion vraiment sur les risques cardiovasculaires, sur le suivi, les urgences, tout. On suit bien là.

- **Et c'était des réunions organisées par qui ? Comment ?**

- C'est organisé par la clinique de cardio.

- **Par quoi pardon ?**

- La clinique de cardio.

- **D'accord.**

- Les cardiologues, les Docteur XXX et XXX, des cardiologues qui sont de XXX

- **D'accord. Et concernant la formation que vous avez reçue par ICALOR, en soirée, la formation dispensée ne vous a pas paru satisfaisante ?**

- Là, c'était une formation surtout sur le réseau.

- **Sur le fonctionnement du réseau ?**

- Le fonctionnement du réseau, la prise en charge et tout ça. Surtout ça et pas sur la pathologie non.

- **Vous regrettez finalement qu'ICALOR ne soit pas intervenu plus spécifiquement sur la prise en charge technique et selon les référentiels en fait en vigueur pour l'insuffisance cardiaque ?**

- Non, ça, on l'a vraiment avec les cardiologues, hein. On fait des réunions assez régulièrement à l'hôpital de XXX avec les cardiologues de l'hôpital et les cardiologues privés, non, ça ça va bien.

- **Oui**

- Dès qu'il y a un problème, là on fait des réunions suivies.

- **D'accord. Et est-ce que vous souhaiteriez que ICALOR s'investisse dans ce genre de formation, avec les cardiologues soit des hôpitaux périphériques ou... ?**

- Je pense qu'effectivement, au moins une fois par an ou deux fois par an, ils pourraient, à l'école d'infirmières de XXX, avec les cardiologues réunir tous les médecins généralistes tout autour, qu'on se rencontre au moins tous les six mois. Ca serait bien.

- **D'accord**

- Oui

- **D'accord. Et concernant le contenu... ?**

- L'hôpital de XXX, à l'école d'infirmières, ça regroupe toutes les vallées, toute la région, tout le bassin.

- **Oui oui oui. D'accord. Et concernant la formation que vous souhaiteriez, vous la verriez sous quelle forme ? Tous les six mois c'est ça ?**

- Oui ça serait bien, une fois au moins, au moins qu'on soit une fois trois, quatre heures tous les six mois, voir ce qui se passe et puis quelle est l'évolution.

- **Oui, d'accord. A la fois un débriefing de... concernant les patients que vous suivez inclus et également une formation théorique ou pratique ?**

- Je pense, certaines choses pratiques, comme l'évolution en plus, régulièrement.

- **D'accord.**

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- **Alors maintenant, concernant les résultats que vous avez pu constater, est-ce que le travail dans le réseau a changé votre pratique en éducation thérapeutique ou en thérapeutique.**

- Oui ça change un peu, enfin j'avais déjà l'habitude d'autres réseaux et puis de mes malades gériatriques, j'avais déjà l'habitude de travailler un peu en réseau.

- **Oui. Et qu'est-ce qui a changé dans votre pratique auprès des patients insuffisants cardiaques, en fait ?**

- Au point de vue pratique technique médicale, pas grand-chose.

- **Oui. Est-ce que ça a changé vos relations avec le patient ?**

- Oh, pas vraiment, pas vraiment.

- **Il n'est pas plus à l'écoute et à même de vous faire part de ses inquiétudes ou de ses signes évolutifs de la maladie ?**

- Peut-être un petit peu. On l'avait déjà ça, on le faisait déjà.

- **D'accord.**

- Oui

- **Et concernant le patient lui-même, vous avez constaté des bénéfices dus à l'adhésion ?**

- PPfff, peut-être qu'il prend un peu plus en main son problème, il est peut-être plus motivé, plus motivé dans son traitement, ça augmente sa motivation.

- **D'accord, pour lui c'est plutôt un levier qu'un frein, finalement ?**

- On s'occupe mieux de lui et ça le motive plus pour mieux suivre.
- **Et du point de vue de l'activité physique ou du régime alimentaire, de l'autosurveillance, est-ce qu'il y a une amélioration là dessus ?**
- Oh, pas tellement.
- **Non ?**
- Pas tellement non, ça manque un peu d'éducation là.
- **Ah ?**
- On fait ce qu'on peut mais ça manque un peu oui.
- **D'accord. Ca c'est dû, vous pensez, au fait qu'il n'y ait pas d'éducatrice spécialisée encore présente ?**
- Voilà, je pense oui.
- **Et vous avez constaté moins de décompensation ou d'hospitalisation ?**
- Euh. Oui oui
- **Oui ? D'accord.**

2.2.2. Satisfaction

- **Globalement, du point de vue du réseau, vous seriez : pas du tout satisfait, plutôt insatisfait, plutôt satisfait ou vraiment satisfait du réseau ?**
- Plutôt satisfait.

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Alors maintenant concernant le pharmacien et le rôle éventuel qu'il aurait à jouer, est-ce que vous voyez un rôle propre du pharmacien en éducation thérapeutique du patient et notamment en insuffisance cardiaque, à jouer en officine ?**
- En officine... Dans mon village, non, pas possible, je n'y crois pas.
- **Non ? D'accord. Et plus généralement, avec d'autres pharmaciens ?**
- Il y a effectivement des pharmaciens, oui, qui s'y mettent, oui, j'en connais pas loin d'ici, oui
- **Et qu'est-ce qu'il fait justement ce pharmacien là ?**
- Justement, il donne des conseils, aussi pour les contrôles, les appareillages tout ça, tout ce qu'on peut faire, bon
- **D'accord. Et est-ce que vous pouvez imaginer que le pharmacien puisse avoir un rôle d'éducation thérapeutique en officine, du type d'une consultation officinale ?**
- Franchement non.
- **Non ?**
- Franchement non.
- **D'accord. Quelle aide pourrait vous apporter le pharmacien finalement dans l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques ? Qu'est-ce qu'il pourrait vous apporter ?**
- Franchement ici, non, je ne vois pas non. Ils ont tellement de choses à faire et tout... non
- **Oui ? Et dans l'idéal où il aurait un peu de temps et où il serait formé, est-ce qu'on pourrait lui imaginer....**
- Il faudrait qu'il soit motivé aussi.
- **Oui**
- S'il n'est pas motivé, non.
- **D'accord. Est-ce qu'il pourrait avoir un rôle de l'ordre du conseil au traitement, de... ?**
- Non franchement non. Non, non
- **Non ? Est-ce qu'une surveillance du poids ou de la tension en officine pourrait vous être d'une utilité finalement, pour la surveillance, est-ce qu'il pourrait faire ça lui ?**
- Je ne sais pas si ça se fait couramment ici, pas régulièrement, de temps en temps comme ça, une journée ou deux, ils organisent parfois, mais autrement régulièrement, ils ne le font pas non.
- **Oui ? Mais est-ce que vous souhaiteriez pour l'avenir, pour la prise en charge ?**
- ...
- **Vous ne voyez pas de bénéfice finalement ?**
- Pas vraiment, pas vraiment non.
- **Mais si le pharmacien était formé à l'insuffisance cardiaque et au fait de la pathologie, est-ce que par la connaissance des signes d'alerte et en les reconnaissant chez le patient il ne**

pourrait pas être une aide pour vous, je veux dire... encore un poste avancé finalement dans le dépistage ?

- S'il est formé et motivé pour faire ça, oui d'accord.

- **Oui oui**

- Bien sûr.

- **Globalement, vous ne voyez pas trop de rôle du pharmacien ?**

- Non, pas dans la situation actuelle de leur travail. Non.

- **D'accord, mais c'est une question d'organisation ou de volonté vous pensez ?**

- Oui absolument. Absolument.

- **Et votre avis final sur la participation des médecins au réseau ICALOR, vous seriez : vraiment opposé, plutôt opposé, favorable ou vraiment favorable ?**

- Oh plutôt favorable.

- **Mais sans imaginer un rôle dans l'état actuel des choses chez vous quoi ?**

- Oui.

- **Mais en dehors, vous pensez qu'ils pourraient quand même vous aider ? Idéalement, ça pourrait être possible ?**

- Bien sûr, bien sûr.

- **Et idéalement, il aurait quel rôle ce pharmacien ?**

- Surtout prévenir lorsqu'il voit qu'il y a un risque.

- **D'accord.**

- Qu'il y a un risque ou quelque chose qui n'est plus en rapport normal avec son état, qu'il y ait un risque cardiovasculaire, une chose... qu'il le signale, qu'il signale au malade qu'il vienne me voir, avec ci et ça, qu'il signale.

- **Oui oui...**

- Mais il faut une formation.

- **Oui. D'accord**

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- **Et qu'est-ce que vous voudriez ajouter concernant le réseau ou l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque ?**

- La seule chose qu'il nous faudrait c'est une personne, infirmière diététicienne de formation, d'éducation et de suivi.

- **D'accord.**

- C'est ce qui nous manque le plus.

- **D'accord. Entendu, bien écoutez je vous remercie beaucoup pour l'entretien**

- Voilà

- **Et puis passez une bonne soirée. Merci au revoir.**

- Au revoir.

| | |
|-------------------------|-------------------------|
| NOM Prénom | N° 18 |
| Date et heure | 24/09/07 à 20h15 |
| Sexe | M |
| Age | < 45 ans |
| Rural/ Urbain | Rural |
| Patients ICALOR | Oui - 1 |
| Formation ICALOR | Non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- Est-ce que vous avez une estimation en pourcentage de votre activité consacrée aux patients insuffisants cardiaques ?

- Insuffisants cardiaques ?

- **Oui.**

- Insuffisance cardiaque. Je n'en ai pas beaucoup. En insuffisance cardiaque, je dois en avoir, en tout cas pas plus de 5 %.

- D'accord, combien par semaine environ ça serait ?

- Combien par semaine ?

- **Oui, même stables.**

- Oh peut-être...par semaine... c'est un peu dur ça.

- **Environ.**

- Je viens de m'installer, ça fait deux ans que je suis ici.

- **Oui oui d'accord.**

- Je n'ai pas tout en tête... Insuffisance cardiaque... J'en vois par semaine une bonne dizaine même pas. Je pense que ça doit tourner entre 5 et 7.

- D'accord, d'accord.

- Je ne sais pas... insuffisance cardiaque stable. C'est vrai que je n'ai pas des gros insuffisants cardiaques dans ma clientèle.

- **D'accord**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- Dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès de ces patients insuffisants cardiaques, est-ce que vous rencontrez des difficultés, euh liées à la maladie ?

- Effectivement j'ai eu j'ai eu euh un patient effectivement il y a à peu près 3 – 4 mois...

- **Oui ?**

- Effectivement il avait fait une grosse décompensation cardiaque et c'est c'est quelqu'un qui a une insuffisance cardiaque connue et effectivement parce que s'est surajouté là-dessus un syndrome d'apnée du sommeil...

- **Oui...**

- Et effectivement, je pense que c'était, je pense que c'était lié, est-ce que c'est l'apnée du sommeil qui avait entraîné une petite décompensation cardiaque, c'est possible aussi.

- D'accord, et sur le plan...

- Donc là effectivement, d'ailleurs c'était lié, il a fait une grosse décompensation cardiaque et sur place ils ont trouvé effectivement qu'il y a probablement un syndrome d'apnée du sommeil donc depuis qu'on a... et pourtant on n'a pas trop touché à son traitement mais par contre, on a réglé son problème d'apnée du sommeil et depuis qu'il a effectivement le sommeil bien tranquille, bien... il a un sommeil correct, effectivement, il fait de moins en moins de décompensations.

- **D'accord.**

- Alors qu'avant, il en faisait... oh... pas beaucoup mais je le voyais effectivement souvent en décompensation, oui. Il a été soulagé.

- **Oui**

- Je me disais de temps en temps, tiens... tiens, on voit effectivement, il y a les jambes qui gonflent un tout petit peu, il y a un petit peu d'eau mais par contre effectivement, il a fait une grosse décompensation il y a trois à quatre mois.

- **D'accord. Mais hormis les grosses décompensations, au quotidien, lors de vos consultations...**

- Non, non... Chez moi effectivement, je n'ai pas trop de gros soucis, ils sont bien stabilisés, enfin il faut dire que je ne suis que depuis XXX ans ici...

- Ils n'ont peut-être pas encore eu le temps de décompenser encore, peut-être ça va venir, je n'espère pas.

- **Oui. Et est-ce que votre patientèle d'insuffisants cardiaques stables sont stables justement grâce en partie à une éducation thérapeutique réussie ? A une bonne autonomie ?**

- Je pense qu'il y a effectivement, je pense que le traitement mis en place est correct. Il y a effectivement un suivi aussi, ce sont des patients que je vois effectivement tous les mois, en fonction de l'âge aussi effectivement, il y a certains que je peux me permettre de passer tous les deux mois. Mais c'est vrai que contrairement à certains cabinets ou mon prédécesseur, effectivement, il faisait des renouvellements entre trois et quatre mois.

- **D'accord.**

- Voilà, donc c'est vrai qu'il faisait trois, quatre mois, mais ça, ça s'est bien passé, tous les trois à quatre mois. Donc là effectivement, ce sont des patients que je n'ai pas trop modifiés, je n'ai pas trop modifié le traitement de mon prédécesseur.

- **Et est-ce que vous**

- On ajuste effectivement mais sinon effectivement je n'ai pas trop modifié les traitements et c'est d'ailleurs peut-être pour ça que ça se passe bien.

- **Et dans vos interventions, hormis celles qui sont thérapeutiques strictes, médicamenteuses,, est-ce ...**

- Oui on essaie toujours de leur demander effectivement de faire... Euh de faire attention à l'alimentation, de faire... effectivement de bouger un peu, de faire une bonne activité physique, de maintenir son poids. Bien je leur demande surtout, moi ce que je leur demande surtout, je leur demande de faire de la marche parce qu'effectivement ce sont des personnes qui ont un certain âge, donc qui n'ont pas trop de moyen de locomotion non plus. Je ne sais pas si vous connaissez XXX ? C'est à XXX kilomètres de XXX.

- **De XXX ?**

- Oui c'est ça, donc on est dans un petit village, moi je suis dans un petit village, donc je leur demande surtout de marcher, au moins 30 minutes tous les jours. Je leur demande surtout de marcher, de faire une activité et faire attention bien entendu à l'alimentation comme dans toute insuffisance cardiaque.

- **Et ...**

- Effectivement ce sont des gens qui ont un certain âge mais qui ont aussi une bonne autonomie, ils sont autonomes, donc ce qui fait que sur le plan cognitif aussi, ils sont tout à fait... euh... ils ont de bonnes fonctions cognitives, ce qui fait que le traitement, effectivement, il y a Ils respectent bien le traitement effectivement.

- **D'accord.**

- Ils se prennent bien en charge en tout cas.

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Pourquoi vous avez adhéré à ICALOR ? Quelles étaient vos motivations initiales ?**

- Euh, au début... oh... c'est parce que j'avais un patient qui... qui se trouvait extrêmement essoufflé, parce que c'est un patient qui bon, je crois qu'il devait avoir dans les 58 ans, je crois. Toujours essoufflé, mais il l'était depuis des années, personne ne s'en est occupé, mais je crois que c'est un patient qui ne voulait pas non plus se faire aider ou qui ne devait pas voir souvent le médecin. Et donc, je l'ai envoyé, parce que j'ai un ami qui travaillait... je ne sais pas si vous connaissez le Docteur X qui travaille à XXX.

- **Oui ça me dit quelque chose effectivement.**

- Qui est cardiologue et donc c'est là effectivement qu'il a découvert qu'il avait une insuffisance cardiaque. Et c'est là qu'il m'en a parlé, mais j'ai fait ça, c'est pour... plus pour le patient que pour moi.

- **D'accord.**

- Voilà. Si j'ai fait ça c'est pour...

- **Pour un bénéfice du patient ?**

- Tout à fait, tout à fait.

2.1.2. Le travail en réseau

- **Et vous, quel bénéfice vous auriez pu attendre d'ICALOR ou d'un travail en réseau ?**

Vous n'y avez pas songé ou....

- Euh... non... je n'ai pas songé à moi-même, non non, c'est vrai que c'est surtout le suivi du patient parce qu'effectivement, c'est surtout bien qu'une équipe qui... suive aussi le patient, moi je...

- **Oui**

- Moi je suis ouvert, donc il n'y a pas de souci, moi ça ne me gêne pas qu'il soit suivi par une équipe, pour moi.... Du moment où effectivement il y a le bénéfice pour le patient.

- **Oui**

- C'est surtout dans cet objectif là.

- **Oui. Comme vous voyez votre rôle, le rôle du médecin généraliste dans le réseau, il est plutôt central ou accessoire ?**

- Oh, je pense qu'il est.... C'est vrai que c'est un patient que je vois tous les mois donc je pense que... je ne sais pas, je n'ai pas du tout de retour de ICALOR.

- **Oui**

- Je sais qu'il y a eu une réunion, je crois, il n'y a pas longtemps, non ?

- **Une réunion, de quel type ?**

- Et bon je n'ai pas pu y aller, mais c'est vrai que je n'ai pas du tout, je ne sais pas, il n'y a personne qui m'appelle pour me dire... moi je n'en sais rien et je ne sais même pas si le patient, si je lui pose une question... est-ce que... je crois qu'il a de la famille qui doit l'appeler ou qui doit venir le voir, non ?

- **Euh... le patient bénéficie d'un suivi d'une infirmière spécialisée à domicile...**

- Je ne sais pas si effectivement il a abandonné ou... bon, il ne m'en parle pas trop, mais c'est vrai que de mon côté, moi personne ne m'a appelé aussi.

- **Et ce patient spécifiquement a été inclus de quelle manière ?**

- Moi je l'ai inclus parce qu'effectivement c'était le Docteur X hein qui l'avait inclus

- **D'accord, donc il est suivi plutôt à XXX ce patient ?**

- Il était sur XXX, hein, donc non, il était sur XXX, mais c'est le Docteur X qui m'a demandé de le faire.

- **D'accord. D'accord. Est-ce que vous souhaiteriez être plus....**

- Donc c'est à moi de le faire ?

- **Oui oui. Il y a plusieurs modes d'entrée effectivement dans le réseau.**

Est-ce que vous souhaiteriez être plus impliqué dans le réseau et comment ? Est-ce que vous pensiez avoir une place plus importante ?

- C'est vrai que je viens de commencer, donc pour le moment, je m'occupe d'abord de, comment dire, de ma patientèle.

- **Oui**

- Je pense que c'est un peu trop tôt pour moi.

- **D'accord.**

- Oui je pense que c'est un peu trop tôt, euh... j'ai encore du mal avec... j'ai encore du mal à me faire...comment dire...des.... C'est vrai que je ne connais pas trop encore le coin, je ne sais pas comment ça marche. Donc c'est vrai que pour le moment je me préoccupe d'abord de ma patientèle.

- **D'accord. Et dans le cadre d'un début d'activité ...**

- Peut-être un peu plus tard, mais la question c'est comment on peut s'intégrer ? Quelles sont les possibilités que... les comment dire ?

- **Les modes d'inclusions ?**

- Qu'on peut avoir dans ce réseau ?

- **Les modes d'inclusion dans le réseau ?**

- Non pour nous, parce que vous m'avez posé la question s'il y a un investissement dans le réseau ?

- **Oui. Vous vouliez savoir quel rôle on pourrait avoir en plus c'est ça ?**

- Oui, un médecin généraliste comme moi, que peut-on apporter ?

- **Alors le médecin généraliste, d'après... ; je ne suis pas intervenant dans ICALOR, je suis étudiant simple, donc c'est par l'intermédiaire d'ICALOR effectivement que je m'intéresse à la question, donc le médecin généraliste, son rôle, c'est la consultation d'éducation thérapeutique et le suivi du patient inclus...**

- Voilà

- **Avec la relation des différents intervenants, avec les cardiologues spécialisés auxquels il envoie ses patients qui eux aussi remplissent le dossier médical partagé.**

- D'accord.

- **Egalement avec les infirmières spécialisées qui sont au domicile du patient et qui informent, qui instruisent le dossier également.**
- Mais je peux vous assurer que je n'ai rien reçu du tout, et pourtant...
- **Le dossier n'est pas rempli c'est ça ?**
- A moins que ce soit le Docteur X alors dans ce cas là ?
- **Le patient n'avait pas en possession**
- Je devais remplir un petit dossier pour le patient, oui ?
- **Oui, le patient quand vous le consultez n'est pas en possession de ce classeur ?**
- Non
- **Ah....**
- Ah oui d'accord
- **Ah bien c'est ça.**
- Donc il a quitté le réseau alors ?
- **Peut-être qu'il l'a et qu'il ne vous le dit pas, je ne sais pas, il l'a peut-être ou alors il est peut-être en possession de l'infirmière ?**
- Oui peut-être l'infirmière, oui. J'ai cru comprendre que c'est l'infirmière qui effectivement, qui... je crois qu'au début elle m'a demandé si elle pouvait effectivement gérer le dossier, j'ai dit oui, il n'y a pas de souci, vous prenez... elle pouvait effectivement, mais normalement elle doit passer voir le patient ?
- **Oui, au départ, deux fois par semaine, après l'hospitalisation, puis ensuite, de manière espacée.**
- Oui
- **A la demande du patient ou du médecin généraliste, en fonction des besoins d'éducation.**
- Tout à fait, c'est ça.
- **Et donc c'est un dysfonctionnement que vous déplorerez ça en fait ? Le défaut d'informations du fonctionnement ?**
- On ne me passe pas un coup de fil, même si le patient semble bien ; je ne sais pas comment ça se passe, je ne sais pas du tout.
- **D'accord.**
- Il n'y a qu'un seul patient qui est inclus.
- **D'accord, vous n'avez pas de retour, c'est ça ? Vous n'avez pas de retour ?**
- Voilà, c'est ça, mais c'est vrai qu'ils m'ont invité pour une soirée mais effectivement...
- **De formation, oui**
- Je n'ai pas participé à cette soirée, peut-être cet exposé effectivement, ça se passait à ce moment là, oui.
- **Oui.**

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Est-ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques et en éducation thérapeutique en particulier ?**
- Euh, oui, moi je pense que, je pense que oui, parce qu'effectivement, on lit beaucoup, bon moi je lis toutes les revues, bien entendu ; effectivement on voit beaucoup d'articles sur l'insuffisance cardiaque, oui effectivement.
- **D'accord. Vous vous êtes formé principalement par la lecture ?**
- Il y a ICALOR aussi qui nous propose des formations sur l'insuffisance cardiaque.
- **Oui.**
- Mais bon, entre aller à une formation et lire des revues, c'est beaucoup plus facile, je crois.
- **Oui.**
- On est un peu comme.... Vous savez le soir je termine à huit heures quinze, donc... je travaille de huit heures du matin jusqu'à huit heures quinze, donc.
- **Eh oui.**
- Pour faire des formations, c'est un peu difficile, effectivement.
- **Oui. D'accord. Et le travail...**
- Vous êtes témoin en plus...
- **Oui oui, je suis témoin en plus, je rallonge votre journée.**

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- **Est-ce que l'inclusion de ce patient dans le réseau a changé votre pratique ou... en éducation thérapeutique, est-ce que ça ... ?**

- Comme je l'ai dit, je n'ai qu'un seul patient....

- **Voilà**

- Et non, je ne pense pas.

- **Vous n'avez pas constaté de bénéfices par ailleurs pour ce patient ? De l'inclusion pour l'instant ?**

- Oh... sauf qu'effectivement il est suivi régulièrement par le cardiologue qui le voit assez régulièrement donc effectivement, c'est une bonne.... C'est le cardiologue qui le revoit, donc c'est peut-être pour ça, je me pose la question si ce n'est pas lui qui a le classeur ?

- **Oui.**

- Il faut que je lui pose la question.

- **Et lui concernant son inclusion, il ne vous fait pas part de ses bénéfices ou de ses craintes ou de ses... ou de l'évolution ou de ses contacts ?**

- Euh...

- **Il ne vous en parle pas ?**

- Non, non non.

- **D'accord.**

- Il ne parle pas du tout...oui oui.

- **D'accord.**

- Et là c'est pour ça que je pose la question, bon c'est bien que vous m'appellez parce que...ça m'est passé par la tête... mon patient a été inclus dans ICALOR, etc...

- **Oui.**

2.2.2. Satisfaction

- **Et globalement, vous diriez du fonctionnement d'ICALOR, vous êtes : pas du tout satisfait, plutôt insatisfait, plutôt satisfait ou vraiment satisfait ?**

- *(rire)*

- **Sur ce patient en fait ?**

- Bien oui parce que bon, moi je n'ai rien du tout de retour donc je pense que ... allez pour le moment peut-être plutôt insatisfait.

- **Oui oui. D'accord. Sur le manque de retour d'information et du suivi ?**

- Je ne sais pas si vous avez eu d'autres médecins, peut-être qu'ils ont inclus beaucoup plus de patients ?

- **Ah bien pas beaucoup en fait, effectivement la moyenne c'est ça, c'est un ou deux, mais il y en a de plus en plus d'après les graphiques mais les médecins généralistes en moyenne, c'est ça, c'est un deux trois, rarement plus.**

- Donc je ne suis pas le seul alors.

- **Ca monte en puissance effectivement.**

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Alors concernant le rôle du pharmacien, dans le réseau et dans le partenariat avec le médecin, est-ce que vous voyez un rôle propre du pharmacien en éducation thérapeutique du patient et notamment insuffisant cardiaque ? Est-ce que vous lui voyez un rôle à jouer ?**

- Le rôle de la pharmacie, c'est ça ?

- **Le rôle du pharmacien, oui.**

- Pppfff, euh, je pense que, je pense que si le médecin traitant a bien fait son travail et que, en plus, en plus grâce à l'infirmière du réseau ICALOR qui vient voir le patient, je pense qu'on peut se passer du pharmacien je pense.

- **D'accord. Vous n'imaginez pas qu'il puisse avoir...**

- Qu'on n'éjecte pas le patient au bout de 5 minutes ou 10 minutes parce que dans certaines consultations, ça se passe comme ça. Le patient il vient, on fait juste le renouvellement de médicaments et au revoir, basta.

- **Oui**

- Parce que moi quand j'ai remplacé dans certains cabinets où du coup ils voyaient 80 patients par jour, euh bon je me pose des questions.
- **Oui.**
- Chez moi, ce n'est pas comme ça, chez moi c'est des consultations qui durent entre 15 à 20 minutes et ça dépend.
- **Bien oui.**
- Je ne dis pas que je ne vois pas des gens en 5 minutes parce que ça dépend et quelqu'un effectivement qui pour insuffisance cardiaque aussi bien...
- **Oui.**
- Pour des problèmes d'infarctus ou des AVC etc...
- **Oui**
- Où il y a une prise en charge globale effectivement ce n'est pas en 5 minutes, il ne vient pas chez moi que pour renouveler le traitement.
- **D'accord**
- Voilà
- **Vous n'imaginez pas que le pharmacien puisse avoir à un rôle de consultation en officine d'éducation thérapeutique ? Ca paraît envisageable ?**
- C'est pour ça que je vous dis si le médecin traitant il a bien fait son travail je pense que ...
- **Le message serait redondant ?**
- Euh oui maintenant si le pharmacien il rabache une 3^{ème} fois bien vaut mieux avoir 3 euh qu'on entend 3 fois la même chose que 2 fois. Mais normalement moi pour ma part je pense que si les médecins traitants a fait, si le médecin a bien fait son travail,
- **Oui ?**
- Je veux dire euh pourquoi répéter encore une 2^{ème} fois...
- **D'accord.**
- Sauf si le fait de répéter une 2^{ème} fois va permettre au patient comment dire d'emmagasiner des informations oui pourquoi pas ?
- **Oui.**
- Ca ne me dérange pas.
- **Et une information sur les risques de l'auto médication, lui établir un plan de prise des médicaments, l'informer sur les ou contrôler ses connaissances sur les effets des médicaments et des effets indésirables est-ce que ça pourrait être un rôle par exemple du pharmacien ?**
- Euh c'est vrai, c'est vrai, c'est vrai que de ce côté-là oui, c'est vrai que nous on connaît à peu près les grands axes on va dire.
- **Oui.**
- C'est vrai qu'on connaît les grandes lignes... Euh moi je ne connais pas tous les effets indésirables et il faut que je prenne le Vidal de temps en temps.
- **Oui oui.**
- Mais c'est vrai qu'on, il y a des grandes lignes, je pense que les grandes lignes peuvent suffire, non ?
- **Oui oui sans doute mais c'est votre avis qui compte là-dessus euh oui**
- Je n'ai pas besoin de connaître des effets indésirables là ou euh ou euh on doit connaître aussi les interactions médicamenteuses... Donc ça c'est notre rôle aussi je pense.
- **Oui oui.**
- Donc le médecin... le pharmacien de toute façon il doit vérifier notre ordonnance derrière donc d'un autre côté effectivement il fait à peu près, effectivement il fait un peu donc... il intervient tout compte fait un peu dans le processus, je pense.
- **Oui oui bien sur.**
- Voilà.
- **D'accord.**
- Franchement si effectivement je lui prescris le médicament, je dis allez voir le pharmacien et il vous expliquera tout, je ne pense pas que c'est le rôle du... je ne pense pas que c'est le rôle du pharmacien.
- **Oui d'accord.**
- Sinon on ne ferait plus rien alors Et ce n'est pas le but non plus.
- **D'accord, donc un partage des tâches ou une collaboration médecin-pharmacien ?**
- Oui je pensais plutôt oui, je pensais plutôt oui, une collaboration oui oui... mais je ne pense pas que c'est au pharmacien de tout faire non non je ne pense pas il y a des choses et effectivement et il y a

certaines tâches qui doivent revenir au médecin et oui, disons en tout cas les grandes lignes le médecin traitant doit être là pour expliquer au patient.

- **D'accord.**

- Parce que je pense que le patient, je pense qu'il a plus confiance au médecin traitant...qu'au pharmacien... je pense bon.

- **Oui ?**

- Mais bon chacun pense ce qu'il veut mais bon. Moi c'est mon avis en tout cas.

- **Oui et donc la connaissance des signes d'alerte, la vérification que le patient connaît un peu les... ces signes là et sa maladie, ça incombe au médecin plus qu'au pharmacien selon vous ?**

- Moi je... ce n'est pas au pharmacien je pense que c'est le rôle du médecin...

- **D'accord**

- D'informer effectivement le patient euh... le patient, les signes d'alertes effectivement comme vous vous l'avez dit...

- **Oui.**

- Euh tout à fait, sa pathologie euh je pense qu'il doit informer le patient c'est toujours sa pathologie et je pense que peut être on ne prend pas suffisamment de temps effectivement ça m'arrive aussi hein euh peut être de... vous savez le patient vous vous le voyez peut être tous les mois, tous les 2 mois...

- **Oui.**

- Parce que vous avez quand même à un moment donné, vous allez quand même prendre le temps ou vous aurez peut être peut être qu'il faut prendre le temps pour lui expliquer au moins sa pathologie et effectivement lui informer souvent sur son traitement, sur les complications qui peuvent arriver effectivement et sur les signes d'alerte, à quel moment ils doivent, euh, à quel moment ils doivent se soucier de venir voir le médecin, etc... C'est vrai, vous avez tout à fait raison oui.

- **D'accord. Et quel est votre avis au final sur la participation éventuelle des pharmaciens au réseau ICALOR ? Vous seriez : vraiment opposé, plutôt opposé...**

- Moi je ne sais pas son rôle, c'est quoi le rôle du pharmacien dans le...

- **Vous avez évoqué la possibilité éventuelle qu'ils puissent faire un conseil des médicaments...**

- Oui mais.

- **Pourquoi pas ?**

- Est-ce qu'il y a un rôle qui est déjà prédéfini par ICALOR ?

- **Pour l'instant il n'est absolument pas inclus dans le réseau...**

- D'accord ok.

- **C'était un peu le rôle effectivement de ces entretiens, de savoir s'il serait opportun de l'inclure ou pas, selon les médecins généralistes ?**

- Mmmhh oh, personnellement je ne pense pas.

- **D'accord**

- Oui, oui personnellement je ne pense pas, je ne sais pas qu'est-ce qu'il va apporter de...

- **Oui**

- Non parce que je pense que le médecin s'il fait bien son travail, je pense qu'on doit avoir l'essentiel, je ne dis pas qu'on... tout sur le traitement je ne pense pas mais au moins l'essentiel.

- **D'accord.**

- Donc si on peut être... si on peut peaufiner plus effectivement, on peut faire intervenir le pharmacien, mais je pense que le médecin, je pense que depuis toujours le médecin... je pense que le médecin a bien formé le patient, le médecin a informé sur le traitement, moi je pense. J'espère qu'on fait ça parce que notre métier sert aussi à ça. Je ne pense pas qu'on n'est là que pour appuyer sur un bouton, voilà monsieur, voilà votre ordonnance et au revoir...

- **Oui.**

- Je ne pense pas, j'espère que notre métier est beaucoup plus valorisant que ça, non ?

- **Oh bien sûr ; bien sûr.**

- J'espère bien, maintenant le pharmacien oui moi je ne suis pas contre, bon peu importe, c'est comme je vous dis, si ce sont des informations en plus, ce n'est que du bénéfice pour le patient et répéter deux fois, une deuxième fois ou une troisième fois, ce n'est que du bénéfice pour le patient aussi.

- **Et les échanges, la teneur des échanges que vous avez avec les pharmaciens, ça consiste en quoi actuellement pour vous avec vos pharmaciens habituels ?**

- Non, je pense que....

- **C'est de la la....**

- Je vais dire une chose...

- **Des ordonnances ?**

- ... Je n'ai jamais pris le téléphone et l'appeler pour lui dire tiens le patient il a ça, qu'est-ce que vous pensez ?
- **Et l'inverse ?**
- Non pas du tout. Pardon ?
- **Et l'inverse ?**
- Bien il m'appelle parce que je fais de temps en temps des petits... parce que j'écris mal déjà.
- **D'accord.**
- Ou soit effectivement de temps en temps, il me dit tiens docteur, vous auriez... il ne peut pas prendre ça parce que... effectivement oui, ça m'arrive de temps en temps, bien sûr.
- **Oui oui**
- Mais il ne faut pas du tout en avoir honte, soit il ne faut pas...
- **Non non, oui oui.**
- Je trouve que c'est bien que le pharmacien... moi j'apprécie les pharmaciens qui lisent mon ordonnance et qui s'interdisent pas de réfléchir, mais qui effectivement font attention à ce que je mets sur l'ordonnance.
- **Oui.**
- Qu'un pharmacien qui va... tiens le docteur, il a donné ça, il a donné ça... point, vas-y prenez. Non, moi ça m'arrive parfois, de temps en temps effectivement, souvent je ne dirais pas souvent mais je dis oui, ça m'arrive et lorsque c'est ça, je le prends pas mal du tout, je le remercie au contraire
- **Absolument oui.**
- Je lui dis oui, vous avez tout à fait raison effectivement. Bien je dis, ben je vous remercie oui.
- **Mmhhh**
- Ça m'est arrivé...quelqu'un qui est sous PREVISCAN, bien il n'y a pas longtemps en plus, je lui avais donné du TRIFLUCAN je crois et il m'a dit : Docteur... J'ai vérifié, c'était bon, effectivement c'est déconseillé
- **D'accord.**
- Donc c'est bien, moi je trouve c'est bien, ça a évité... ce n'est pas pour moi, moi je m'en fous, c'est surtout pour le patient qui risque de faire une hémorragie, effectivement.
- **Oui...**
- Il faut surtout penser au patient, hein.
- **D'accord.**
- Voilà.

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- **Qu'est-ce que vous voudriez ajouter concernant ICALOR ou en général ou l'éducation thérapeutique ?**
- C'est vrai qu'ICALOR, je ne me suis pas investi, je n'ai pas de nouvelle, je n'ai rien du tout
- **Oui**
- Bon ICALOR... moi je trouve que, bon, l'idée est bonne, c'est vrai que l'idée est bonne.
- **Oui**
- C'est vrai que l'idée est bonne, de suivre des patients... C'est vrai que de temps en temps... voir effectivement... c'est vrai que nous les patients on les voit une fois par mois si on ne renouvelle pas le traitement, on ne voit que le patient une fois par mois.
- **Oui**
- Alors que dans le réseau d'ICALOR, si le patient... je ne sais pas, l'infirmière y passe plus souvent, le voit plus souvent et que comme vous dites, si le patient a besoin, il peut aussi contacter ICALOR...
- **Oui**
- Au cas où s'il n'arrive pas à joindre le médecin... C'est comme aussi il y a des réseaux pour la maladie d'Alzheimer...
- **Oui**
- Je sais que dans notre secteur on a...ce sont plutôt des associations, effectivement on peut parler de réseaux... Et qui viennent à domicile pour effectivement prendre un peu le relais du médecin traitant, donc je trouve que c'est bien.
- **D'accord. Ok, bien écoutez, je vous remercie beaucoup...**

| | |
|-------------------------|-------------------------|
| NOM Prénom | N° 19 |
| Date et heure | 25/09/07 à 19h30 |
| Sexe | M |
| Age | 45-55 ans |
| Rural/ Urbain | Urbain |
| Patients ICALOR | Non |
| Formation ICALOR | Non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- Euh donc vous n'êtes pas adhérent ICALOR ? Vous n'avez pas adhéré à ICALOR ? Vous avez adhéré à ICALOR ?

- Non non, non, j'ai si vous voulez, je suis adhérent à ICALOR.

- **Mais sans patient actuellement ?**

- Mais je n'ai pas de patient chez ICALOR

- **D'accord, d'accord, qu'elle proportion de patients insuffisants cardiaques avez-vous dans votre patientèle ?**

- ...

- **Combien de patients par semaine insuffisants cardiaques même stables vous voyez ?**

- Donc au niveau de, au niveau des mes patients, pour l'instant je peux dire que je n'ai qu'un seul patient qui soit dans cette situation là...

- **D'accord.**

- Donc ce n'est pas, voilà, je suis clair avec vous.

- **Oui, oui, vous n'avez pas de patient insuffisant cardiaque stable en fait ? Celui dont vous parlez, a des poussées régulières ?**

- Pardon ?

- **Celui dont vous parlez a plutôt une insuffisance cardiaque grave...**

- Oui, il a une insuffisance cardiaque qui est actuellement stabilisée... hein stabilisée, tout simplement.

- **Et c'est le seul que vous voyez a priori ?**

- Oui moi je ne vois si vous voulez, pour l'instant que, dans ce cadre là, une personne.

- **D'accord.**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Dans votre pratique auprès de ce patient insuffisant cardiaque ou d'autres en éducation thérapeutique est-ce que vous rencontrez des difficultés liées au patient ou à la maladie ?**

- Euh alors au niveau des difficultés c'est surtout l'observance du traitement.

- **Oui...**

- Euh leur faire comprendre parfois qu'une activité physique régulière en fonction de ce qu'on peut faire c'est important et puis surtout les orienter au niveau du sel du chlorure de sodium caché.

- **D'accord du point de vue des consignes en fait c'est ça ? Ce sont les consignes qui sont difficiles à être prises en compte et formulées ? Dans le dialogue ou dans le médical, médical et patient il y a des incompréhensions concernant l'éducation thérapeutique ? Les patients ont du mal à entendre votre discours ?**

- C'est-à-dire que moi du fait de mon expérience sur XXX hein ?

- **Oui.**

- J'essaie d'être vraiment très pragmatique.

- **Oui.**

- C'est-à-dire que je passe beaucoup de temps pour expliquer.

- **D'accord.**

- Et je leur demande ensuite ce qu'ils ont compris, qu'ils reformulent les choses

- **D'accord.**

- Et à partir de là, je... quand il y a... je réexplique un petit peu et puis quand on se revoit après j'essaie de voir ce qu'ils ont retenu et la chose qui embête plus les patients, c'est au bout d'un certain temps, quand il vont quand ils vont relativement bien, c'est effectivement de continuer à, pour le

traitement en général, quand ils ont commencé à le prendre, ça ne pose pas, ça ne pose pas de problème, parce que parfois ils sont un petit peu embêtés du fait de ma pratique homéopathique.

- **Oui**

- Par apprendre des médicaments allopathiques en plus, mais en leur expliquant bien, ça va et puis quand ils sont partis, ça ne pose pas de soucis et puis, mais par contre au niveau de se maintenir au niveau, un petit peu de l'activité, l'activité physique et puis je vous dis c'est essentiellement au niveau médicamenteux...

- **Et l'acceptation de la maladie, elle se fait et se passe bien grâce à votre intervention ?**

- Oui, oui à partir du moment où l'on explique bien, moi j'ai constaté ça, que les gens ils ont besoin de comprendre et de comprendre avec des termes qui leurs sont appropriés.

- **Oui.**

- A partir du moment où on donne des exemples, bien moi j'aime bien donner l'exemple de l'élastique du slip.

- **Oui.**

- (*rire*) comme ça ils comprennent bien.

- **D'accord.**

- Donc à partir de là, bon c'est plus net pour eux, là aussi l'explication avec une photo ou un schéma, du volume du cœur au niveau de la cage thoracique.

- **D'accord.**

- C'est quelque chose qui les marque et voilà.

- **D'accord, et vous avez le sentiment que... qu'après une intervention d'éducation thérapeutique, au cours de vos consultations, le patient devient plus autonome vis-à-vis de sa**

- Quand il a bien compris.

- **De sa maladie ou de son traitement ?**

- ...Avec des termes adaptés à chacun.

- **Oui.**

- Il va prendre plus facilement en charge sa thérapeutique et ça comment dirais-je, ça leur fait un petit peu moins peur et ça leur fait prendre conscience aussi que c'est quelque chose d'important, que effectivement on a besoin d'une coopération et puis que... qu'il prenne bien son traitement et qu'il fasse un petit peu attention à ce qui se passe au niveau alimentaire et au niveau de l'activité physique.

- **Et vos consultations et votre dialogue sur ce thème avec vos messages réitérés est-ce que ça a ouvert une relation un peu différente avec vos patients ?**

- Dans quel sens différente ?

- **Est-ce qu'il se confie davantage ? Est-ce qu'il... ?**

- Ah oui oui à partir du moment, à partir du moment où ils sentent que quelque part ils peuvent être acteurs.

- **Oui**

- C'est tout à fait différent

- **D'accord d'accord.**

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Pourquoi vous avez adhéré initialement au réseau ICALOR ? Quelles étaient vos motivations initiales ?**

- Mes motivations initiales ? C'est par rapport à la manière dont je fonctionne puisque je suis plutôt médecine...

- **Homéopathique ?**

- Oui homéopathique, c'était à la fois pour moi avoir une certaine sécurité au cas où et en même temps m'obliger à rester euh tout à fait au courant de ce qui se passe dans cette dans cette affection là qui est une affection qui est quand même est assez fréquente et en sachant que on peut quand même bien soulager les patients, c'est... voilà à la fois au niveau formation professionnelle mais aussi quelque part avoir le soutien de tout un réseau parce que ...je pense que on ne peut pas travailler seul.

- **D'accord la rémunération faible toutefois de l'activité d'inclusion ou de suivi dans le cadre d'ICALOR n'a pas été un frein à votre adhésion ?**

- Ah non non non moi ça je m'en fous.
- **D'accord.**
- Sinon il n'y a aucun problème.
- **D'accord et de même que les procédures d'inclusion ou le dossier médical commun non plus ne vous ont pas rebuté au départ ?**
- Non absolument pas moi je pense que il y en a plus dans plusieurs têtes que dans une...
- **Oui.**
- Et chacun, quand il est bien à sa place et bien ça fonctionne bien.
- **D'accord.**

2.1.2. Le travail en réseau

- Donc comme vous n'avez pas actuellement de patient inclus, est-ce que vous avez établi en dehors du réseau donc un partenariat avec d'autres professionnels de santé pour vos patients insuffisants cardiaques ?

- Pour l'instant non non.

- Donc les principaux échanges que vous avez avec ...

- Le cardiologue.

- **Voilà...**

- En hésitant pas à lui passer un coup de fil si éventuellement je ne suis pas trop d'accord ou si j'estime qu'il faut qu'il voie une patiente ou un patient plus rapidement et voilà quoi donc ça se passe bien.

- D'accord. Des conseils téléphoniques sur le traitement ou des consultations ?

- Pareil, voilà donc je n'hésite pas à passer... parce que moi je suis un lecteur de *Prescrire* depuis le début, la revue, donc il y a quand même dans *Prescrire* des choses qui ne sont pas tout à fait en accord avec ce qui se passe dans la pratique.

- **Oui oui.**

- Donc là je n'hésite pas à prendre... comme je n'ai pas beaucoup de correspondants cardiologues, là aussi je choisis un petit peu mes correspondants cardiologues en fonction de ce que dit le patient, en fonction de la lettre que je reçois et puis en fonction de la thérapeutique qui est prescrite.

- **Oui.**

- Donc c'est beaucoup plus facile de prendre le téléphone et dire bien voilà pourquoi vous avez fait ça ? Qu'est-ce que vous en pensez ? Est-ce que c'est vraiment nécessaire et... ou est-ce que vous pouvez voir rapidement la patiente parce qu'elle a ça, ça et ça... ?

- D'accord donc les relations avec les spécialistes d'ICALOR...

- Bien je n'en ai pas.

- Vous n'en avez pas oui d'accord. Et le ou les patients insuffisants cardiaques que vous avez en charge ne sont pas incluables ou alors ou vous ne souhaiteriez pas les inclure pour quelle raison ?

- Je vais vous dire franchement...

- **Oui ?**

- Que je n'y ai pas pensé.

- **D'accord**

- Ce n'est pas quelque chose que (rire) je vous parle franchement.

- **Oui oui bien-sûr**

- Je n'y ai pas pensé donc peut-être qu'après votre coup de fil je vais voir oui.

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- Est-ce que vous vous sentez suffisamment formé à la prise en charge des patients insuffisants cardiaques en éducation thérapeutique ?

- Bien moi je... vous savez je... moi je me sens suffisamment formé parce que du fait de ma pratique homéopathique, je n'ai pas intérêt à passer à côté de quelque chose.

- **D'accord.**

- Parce que là...

- On vous le reprocherait ?

- Oh bien d'abord je me le reprocherais moi mais on me le reprocherait ensuite, on ne se gênerait pas pour me le reprocher.

- Ca remettrait en cause votre pratique d'homéopathie ?

- Ca ne remettrait pas ma cause, ma pratique au niveau homéopathique mais je ne veux pas que quelqu'un dise : ah oui c'est parce que vous avez consulté un homéopathe et voilà voilà, vous n'avez pas pensé à ça ni à ça, ça je me le refuse, je me refuse à avoir cet argument là si je passe à côté de quelque chose.

- **Et comment vous êtes vous formé alors ?**

- Par rapport ? A ICALOR ?

- **Par rapport à l'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque en dehors du réseau du coup ?**

- Oui, moi c'est essentiellement... je lis beaucoup, donc, je lis donc *Prescrire* depuis très longtemps et je le lis beaucoup et je suis l'évolution par rapport à ce que je peux avoir dans certaines revues qui sont pour moi, la revue *Prescrire* et la *Revue du praticien* à la fois médecine générale et puis les monographies.

- **D'accord**

- Et quand j'ai l'occasion bon s'il y a un EPU j'y vais.

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Et maintenant concernant le rôle du pharmacien dans le réseau et l'éducation thérapeutique, est-ce que vous voyez un rôle propre du pharmacien à jouer en éducation thérapeutique du patient et notamment insuffisant cardiaque ?**

- Moi je pense que bon le pharmacien c'est quelqu'un aussi qui va voir le patient régulièrement si le patient va à la pharmacie. Je crois que effectivement c'est toujours intéressant la relation de... poser la question : comment ça va ? Et le traitement est-ce que ça va ? Non je crois que ... Je ne vais pas dire un contrôle à faire mais c'est très complémentaire et je crois que... oui il peut avoir un rôle de soutien... Il peut aussi lui poser tout un tas de questions et s'il a des doutes ou quoi que soit, il peut toujours me passer un petit coup de téléphone et dire : eh bien voilà elle fait ça ou éventuellement au niveau du traitement ça peut arriver hein ?

- **Oui oui.**

- C'est prescrit mais elle ne prend pas quoi...

- **Oui oui d'accord est-ce que vous lui verriez un rôle un peu plus large de l'ordre d'une consultation d'éducation thérapeutique dédiée en officine ? Particulière ?**

- Non personnellement je ne suis pas trop pour.

- **D'accord, comment ça ? C'est-à-dire ?**

- Je pense que le... comment... l'éducation... Non je pense que c'est... personnellement je vois plus comme un type de contrôle, d'une autre manière, que un rôle d'éducation, maintenant si, contrôler que tout se passe bien, ça rentre dans l'éducation oui mais pas plus quoi.

- **D'accord.**

- Par exemple s'asseoir devant un... devant un bureau ou en tête à tête comme ça, parler de la maladie, poser des questions des choses comme ça.

- **D'accord. Etablir un plan de prise des médicaments, conseiller sur les effets indésirables ou des prises ?**

- Non ça doit être le rôle du médecin

- **D'accord.**

- Ca doit rester le rôle du médecin parce que lui connaît quand même... Bon maintenant que le médecin fasse une «couille» et qu'il y ait une association qui n'aille pas, ou quoi que ce soit, bon ça ils le font en général. Ils ne se gênent pas pour appeler, c'est très bien parce qu'ils sont responsables en fin de ligne mais pour le reste je crois que c'est plutôt au corps médical à faire un effort de ce niveau là, maintenant sous quelle forme ? Est-ce que ça peut être une consultation rémunérée ? Je crois que ça doit rester quand même de l'ordre du médical.

- **D'accord. Une délégation ou un partage des tâches en éducation thérapeutique même ponctuel, comme un suivi de poids en officine, ce n'est pas envisageable ?**

- Non non pour moi je ne serais pas... Pour moi ce n'est pas le rôle du pharmacien, c'est le rôle du médecin, c'est à lui à prendre le temps ou à ce moment-là créer carrément une profession qui ne s'occupe que de ces choses là. Non, je... comme ce n'est pas au pharmacien à faire de la diététique !

- **Oui**

- Non... Non après je pense que ça pourrait, comment dirais-je, le médecin pourrait peut-être se dire « bon le pharmacien qui va le faire, tout ça... je n'ai pas le temps... ». non, ça ne me paraît pas en tout cas moi, en tant que patient ça ne me plairait pas.

- **D'accord. Comment dire, actuellement la teneur des informations échangées avec vos pharmaciens habituels relève du commentaire de l'ordonnance en fait ou de rappel en cas d'interrogations du pharmacien ?**

- Oui oui ça peut-être ça mais moi j'ai l'habitude aussi de bien expliquer au patient... C'est vrai que même au niveau homéopathie alors qu'on ne le fait pas je leur explique aussi pourquoi je prescris tel remède ce que j'en attends, et voilà, donc, j'ai, je crois qu'on ne peut pas... on doit rendre le patient acteur de son traitement. Et pour le rendre acteur, c'est l'impliquer et pour l'impliquer c'est lui expliquer les choses, pas donner, pas faire un cours magistral mais vraiment lui expliquer les choses quoi.

- **Et une redondance d'informations par le pharmacien ça serait délétère ?**

- Oui je pense que ça... Alors, parfois ça arrive par exemple je vais dire quelque chose et puis que le pharmacien va dire autre chose parce qu'il n'est peut-être pas au courant des dernières évolutions ou quoi que ce soit, alors le patient va être un petit peu perdu quoi.

- **D'accord et au total vis à vis d'une inclusion éventuelle des pharmaciens dans le réseau, une participation vous seriez plutôt opposé, vraiment opposé ?**

- Non moi je pense que les pharmaciens c'est important aussi qu'ils sachent un petit peu... et puis ils sont utiles, mais vous me posez la question par rapport à une consultation. Ca non mais effectivement ce sont des acteurs, ce sont des acteurs tout à fait indispensables et je pense aussi qu'un pharmacien quand il est inclus dans un réseau si nous on a un souci, un problème, on l'appelle il se sent comment dirais-je partie prenante, intégré, donc certainement plus à même à coopérer.

- **D'accord**

- Et c'est normal, c'est normal.

- **De la même manière que bon dans le réseau ICALOR, chaque participant instruit le dossier médical partagé qui suit le patient tout au long de son parcours, si vous pensez que le pharmacien pourrait être inclus dans le réseau, quel rôle il aurait dans le dossier, quelle tâche lui incomberait dans ce réseau ?**

- Alors

- **Mmh**

- ... Déjà si vous voulez ça peut être le fait qu'il voie le patient régulièrement par rapport à l'ordonnance qui est faite.

- **Oui...**

- Vous voyez ça c'est déjà une chose.

- **Un contrôle de l'observance peut-être et qui...**

- Voilà voilà un contrôle...un contrôle de l'observance. Maintenant je pense que les patients aiment bien parfois discuter avec le pharmacien donc il peut voir aussi si le patient ne va pas trop mal, s'il n'est pas trop essoufflé, si... comment ça se passe, ça c'est une chose après moi... je... bon être... pouvoir aussi être... bon éventuellement s'ils ont un souci quelconque, être facilement joignable, parfois on peut aussi lui poser des questions je pense sur...

- **Mmh**

- Si c'est dans un réseau bien lui comment, comment il a trouvé la patiente...

- **D'accord**

- Vous voyez c'est plus un petit peu... par exemple si...

- **Je vous entends mal, excusez-moi**

- Par exemple moi je vais prendre ma patiente, elle va arriver 10 minutes avant la consultation...

- **Oui ?**

- Elle va rester 10 minutes en salle d'attente, elle va arriver, elle va paraître pas très essoufflée ça va bien et puis en la voyant arriver dans son officine, il va dire bien tiens elle paraît toute essoufflée pas comme d'habitude qu'est-ce qui se passe ?

- **D'accord.**

- Vous voyez ?

- **D'accord oui oui donc en fait encore un avant-poste pour les signes d'alerte éventuellement ?**

- Voilà.

- **D'accord.**

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- **Et qu'est-ce que vous voudriez ajouter concernant le réseau ICALOR ou vos souhaits quant au réseau ?**

- Bien écoutez moi... ce que au niveau d'un réseau ce que j'attends c'est...sur bon c'est... effectivement le partage un petit peu des tâches... et bon je crois que ce qui est très important c'est que le médecin généraliste dans au sein d'un réseau, pour moi hein, c'est se sentir à la fois soutenu

- **Oui...**

- Se sentir compris aussi, c'est-à-dire que... on est devant comme ça en première ligne quand il y a un coup dur donc bon on ne peut pas dire qu'on ne fait pas parfois des conneries mais...

- **Oui.**

- Il y a... voilà que bon un cardiologue qui soit joignable, on pourrait lui téléphoner et lui dire : il y a tel et tel symptôme, il a tel traitement, est-ce que vous pensez que je peux lui donner ça en attendant ou est-ce qu'il faut l'hospitaliser ? Vous voyez c'est un petit peu ce...

- **Mmh...**

- Euh à la fois le soutien, les remarques parce qu'on va apprendre en faisant des conneries de toute évidence...Mais bon savoir que bien oui... moi je ne suis pas cardiologue, ma fonction c'est de pointer, de repérer et puis et puis ne pas faire de conneries et puis si on appelle peut-être, je ne l'ai jamais fait, mais si appelle pour rien...C'est plus dans cette coopération là

- **D'accord entendu bien écoutez je vous remercie beaucoup pour l'entretien.**

- Je vous en prie.

- **Et puis je vous souhaite une bonne soirée.**

- Mais j'ai... mais c'est un petit peu particulier à mon fonctionnement.

- **Bien pourquoi en quel sens ?**

- Bien dans le sens où je n'ai pas un grand, comment dirais-je un grand recrutement, je n'ai pas tout à fait l'expérience peut-être des gens qui travaillent avec ICALOR mais bon vous avez un autre aspect du niveau médical et puis de la relation avec le patient.

- **Oui absolument, oui j'ai l'impression qu'effectivement vous avez de l'intérêt pour la formation et la relation de l'éducation thérapeutique avec le patient en fait ?**

- Oui moi je pense que c'est très très important ... Parce que un patient qui sait pourquoi il le fait ...c'est beaucoup plus léger pour lui, il se sent, il se sent acteur, il prend en charge un petit peu sa problématique.

- **Et plus léger pour vous aussi sans doute ?**

- C'est plus léger mais pas au départ pas, parce qu'il faut prendre du temps Ca prend du temps. Et après effectivement on y gagne.

- **Oui oui d'accord. Et les interventions que vous avez eues en éducation thérapeutique au long court ont évité des réhospitalisations ou des poussées ou une aggravation de la maladie ?**

- Oui parce que bon je prends par exemple l'exemple de XXX...Souvent je me débrouillais toujours pour voir les patients aux alentours du 15 Décembre...

- **Mmh...**

- Pour leur bien, qu'au moment des fêtes qu'ils peuvent... mais qui faut qu'ils fassent attention qu'ils ne consomment pas une douzaine d'huîtres et puis du saumon fumé et puis des choses comme ça...Vous voyez ?

- **Oui.**

- Puisque ça, ça peut leur éviter de faire une poussée et puis de se retrouver à l'hôpital, qu'ils continuent quand même à bien prendre leur traitement comme ils le faisaient avant et qu'ils ne l'oublient pas parce qu'ils vont être en famille ou qu'ils vont se coucher un petit peu plus tard ou ils verront demain et voilà quoi...

- **D'accord oui oui oui effectivement c'est bénéfique...**

- Voilà.

- **Oui oui bien écoutez merci beaucoup d'avoir pris du temps.**

- Bien je vous en prie

- **Et puis bonne soirée.**

- Et merci d'avoir été patient et d'avoir appelé 3 fois. Bon courage à vous.

- **Merci beaucoup au revoir.**

- Merci au revoir.

| | |
|-------------------------|-----------------------------------|
| NOM Prénom | N°20 |
| Date et heure | 28/09/07 à 14h15 |
| Sexe | M |
| Age | ≥ 55 ans |
| Rural/Urban | Urbain. Se considère Rural |
| Patients ICALOR | Oui-3 |
| Formation ICALOR | Non |

1. MG et insuffisance cardiaque

1.1. La part d'activité que les médecins interrogés consacrent à des patients insuffisants cardiaques

- **Combien de patients insuffisants cardiaques vous voyez par semaine environ ?**

- Insuffisants cardiaques... par semaine ? ...

- **Moins de 10 ?**

- 5 de manière sûre.

- **Oui.**

- Oui 5 de manière sûre insuffisants cardiaques ?

- **D'accord et en comptant les patients insuffisants cardiaques stabilisés ?**

- Ça en fait pas loin de 20 alors.

- **Ah oui d'accord.**

1.2. Les difficultés rencontrées dans la pratique avec les patients insuffisants cardiaques

- **Et dans votre pratique d'éducation thérapeutique auprès de ces patients est-ce que vous rencontrez des difficultés ?**

- ...

- **Liées au patient ou à la maladie ?**

- Non, liées au patient essentiellement. Essentiellement dues au patient donc, une compliance au traitement qui n'est pas toujours parfaite, loin de là.

- **Oui.**

- Par une absence de...comment vous dire... de marche par exemple.

- **D'accord.**

- De marche et d'effort.

- **Oui, c'est lié au caractère ou à la pathologie de vos patients ?**

- C'est lié en général au caractère de mes patients et dans certains cas la pathologie étant relativement fatigante et les gens ne veulent pas faire l'effort nécessaire pour dans tous les sens du terme.

- **Oui d'accord et vos projets d'éducation thérapeutique auprès de ces patients ont été des échecs complets, partiels ? Ou des succès ?**

- Oh ils ont été des échecs... ça dépend si on pense à l'individu ou à la globalité des gens atteints de cette pathologie si vous voulez, c'est aléatoire en fonction de l'individu et c'est aléatoire au sein même de la totalité de la pathologie, c'est-à-dire qu'il y a que des gens qui vont faire des efforts pendant quelques temps...

- **Oui.**

- Puis ne plus en faire.

- **Oui.**

- Et globalement au niveau de la pathologie concernée de manière générale ce n'est pas forcément une grande réussite.

- **Ah d'accord, jugée du point de vue de nombre de poussées d'insuffisance cardiaque ou... ?**

- Il y a ça et aussi du point de vue des résultats biologiques, notamment les facteurs cardiovasculaires et lipidiques.

- **Oui**

- Qui sont des reflets du non traitement.

- **Mmh mmh d'accord. Et est-ce que vous incluez les familles dans les projets d'éducation thérapeutique ?**

- Oui souvent oui souvent ceux qui sont aussi comment dire quand même peu compliantes à la diététique.

- **Oui**

- Et deuxièmement, on se contente de manière générale, entre guillemets de crier après ces gens là qui sont atteints d'insuffisance cardiaque.

- **Oui**

- Qui n'ont pas respecté l'hygiène alimentaire Dieu sait pourquoi...Par contre les gens qui le font bien et qui réussissent bien sont en général très entourés.

- **Oui et le niveau socio-intellectuel est aussi un paramètre qui joue sur l'autonomie... ?**

- Je dirais que le niveau socio-intellectuel le mieux du point de vue de la réussite c'est un milieu pas forcément très élevé, ni socialement ni culturellement...

- **Oui.**

- Ce n'est pas un milieu très bas...

- **Oui.**

- Pas marginal, et ce n'est surtout pas un milieu socio-culturel élevé.

- **D'accord**

- Puisque la limite est élevée dans le socio-culturel et moins ça marche

- **Oui et là qu'est-ce qui est un frein justement à la réussite ?**

- Alors...

- **Chez ces personnes là ?**

- Quand il s'agit d'un milieu socio-culturel élevé, les gens s'imaginent tout connaître...Donc si je...

- **Oui**

- Si j'ai un écart biologique ou si j'ai un écart clinique, c'est parce qu'ils reconnaissent qu'ils ont mangé trop mangé, c'est parce qu'ils reconnaissent qu'ils ont mangé très salé, c'est parce qu'ils reconnaissent qu'ils n'ont pas fait de marche ou quoi que ce soit...

- **Oui**

- Parce qu'ils n'ont pas pris les médicaments parce que ça ne leur paraissait pas grave de sauter deux trois médicaments ou pas grave de manger...

- **Donc ce n'est plus seulement une autonomie mais c'est trop de liberté quoi ?**

- Eh oui.

- **Oui d'accord**

2. MG et ICALOR

2.1. Adhésion et fonctionnement

2.1.1. Adhésion au réseau ICALOR

- **Pourquoi vous avez adhéré initialement au réseau ICALOR quelles étaient vos motivations ?**

- Je n'avais aucune motivation, je me suis retrouvé avec ça sur les bras.

- **Ah !**

- Mais je n'avais aucune motivation.

- **C'est tombé un peu comme une charge ?**

- Pas une charge ; un jour j'envoie un patient pour lequel ça empire et puis j'ai reçu un coup de téléphone de l'infirmière après.

- **Oui...**

- Je me suis adapté, ce n'est pas ça...

- **C'est à dire que vous regrettez un petit peu la manière dont l'inclusion s'est faite ?**

- Ca dépend un peu, ça ne m'a pas gêné franchement mais enfin j'aurais aimé qu'on m'en parle un peu avant quoi !

- **D'accord par appel téléphonique au moins ?**

- Oui comme ça, qu'on me mette au courant.

- **D'accord vous avez été mis au courant par la première consultation du patient avec son dossier, qui amenait son dossier ?**

- Oui ; j'ai revu les patients avec leur dossier qui arrivent avec leur dossier bien sûr au complet...

- **Oui**

- J'ai dit OK effectivement j'ai regardé ça sans comprendre les choses.

- **Ah**

- J'ignorais complètement alors que ça existait.

- **Ah oui d'accord.**

- Ah complètement j'ai reçu le deuxième à deux jours d'intervalle.

- **Ah oui**

- Grosso modo deux jours après j'ai eu deux appels téléphoniques.
- **D'accord, donc ce n'était pas le bon ordre ?**
- Je ne pense pas, après ça... C'est aussi que je savais pas ce qu'était ICALOR, d'ailleurs j'ai laissé le dossier de côté parce je n'ai pas trop compris les explications des patients, les explications de l'infirmière avaient été un petit peu embrouillées au départ parce que c'était avec une infirmière libérale...
- **Oui...**
- Ce n'est pas grave tout ça.

2.1.2. Le travail en réseau

- Et actuellement comment vous voyez votre rôle dans le réseau plutôt central ou accessoire ? En tant que médecin généraliste ?

- A mon sens, pour moi, ce n'est facile à déterminer donc c'est je pense forcément central parce que... j'ai quand même au contact direct du patient.
- **Oui**
- ... Le véritable pivot c'est l'infirmière, l'infirmière libérale qui va auprès de ces patients.
- **D'accord.**
- Moi j'ai un peu le deuxième rôle, ça ne me gêne pas du tout, je réponds à votre question, si vous voulez.
- **Oui oui d'accord...**
- Je ne me sens pas parfaitement central euh mais ça ne me gêne pas mais sinon... si vous voulez... je pense que le médecin généraliste dans ce système là a une place qui demande à être clarifiée.
- Le pivot, ce n'est pas le médecin généraliste.
- **Oui oui, oui oui**
- C'est l'infirmière qui passe plusieurs fois.
- **Et vous souhaiteriez qu'il ait quel rôle ?**
- Ah mais ça me va très bien quoi, le tout c'est qu'on me le dise.
- **D'accord.**
- Sinon, ça ne me gêne pas du tout.
- **D'accord comment se passent les relations avec les infirmières d'éducation ?**
- C'est à dire celles de d'ICALOR ?
- **Oui d'ICALOR oui mmh...**
- Il n'y en a aucune.
- **Il n'y en a aucune ?**
- Il n'y en a aucune, elle m'a téléphoné un jour donc à deux reprises pour me parler d'ICALOR.
- **Oui.**
- Et il y en a une qui m'a rappelé une autre fois parce qu'il y avait un problème administratif, l'infirmière libérale...
- **Oui.**
- Mais il n'y a rien eu d'autre.
- **Mmh mmh d'accord vous avez l'impression d'être un petit peu isolé par le réseau ?**
- Je me demande à la limite quel est mon rôle quoi.
- **Ah oui d'accord d'accord.**
- C'est mon propre vécu c'est tout, ce n'est pas...
- **Oui oui bien sûr et dans le suivi du patient par le dossier partagé, ça vous semble une charge lourde, inutile ou adéquate ?**
- C'est certainement inadéquate... vous savez ça devient un peu... bon disons un peu comme des vaccins contre la grippe : ils ont leur vaccin ; ils sont à vacciner et ils tiennent à leur vaccin mordicus.
- **Oui.**
- Ce sont des personnes malades et les personnes d'ICALOR que j'ai, sont rentrées dans un système ICALOR, ça les valorise car pour eux ils sont malades.
- **Mmh...**
- C'est ce que je ressens mais des patients je n'en ai jamais que deux.
- **C'est à dire que ça se passe du type docteur vous ne m'avez pas rempli la feuille du dossier ?**
- Comme il n'y a pas beaucoup de feuille à remplir, je me dis toujours que j'en ai oublié une...
- **Ah oui.**
- Je trouve que le dossier n'est pas clair.
- **D'accord, il n'est pas clair dans la répartition des acteurs, des fiches et des acteurs c'est ça ?**

- Dans les fiches je trouve que c'est un registre qui n'est pas clair et je trouve qu'il n'est pas clair si vous voulez parce que il y a justement un hiatus entre la place de l'infirmière et la place de l'hôpital.
- **Oui.**
- Au niveau des fiches.
- **D'accord, c'est mal expliqué, c'est mal défini ?**
- A mon sens avec ma compréhension personnelle je trouve que ce n'est pas clair.
- **D'accord**
- Moi qui ai l'habitude de faire des dossiers, ça devrait être très clair.
- **Oui et concernant les paramètres de suivi, est-ce que vous avez des remarques à faire là dessus ?**
- ...
- **Il y a une... le suivi clinique, biologiques et les fiches de suivi ?**
- ...
- **Ca vous paraît trop lourd à instruire ?**
- Ce dossier n'est pas lourd justement, je trouve qu'il manque justement d'une certaine organicité et qu'il manque de caractère, je trouve qu'il est...
- **Oui.**
- On ne sait pas trop quoi marquer.
- **D'accord.**
- Moi en tout cas, je ne sais pas trop où le marquer d'ailleurs.
- **Oui vous avez eu à signaler des événements de poussées d'insuffisance cardiaque au réseau ?**
- J'en ai eu...
- **Ah oui mais en tout cas ça n'a jamais été fait par l'intermédiaire du dossier ?**
- Non non.
- **D'accord et il manque une part où vous pourriez mettre des choses qui...**
- Voilà.
- **Oui, quel type d'informations il manquerait justement ?**
- Justement il n'y a pas de ... ce type d'informations qui manque à mon sens, c'est la pagination pour le médecin généraliste, il n'y en a pas.
- **D'accord.**
- Il y a la place de l'infirmière et la place de l'hôpital si on l'hospitalise, pourquoi etc etc...
- **Ah oui oui d'accord et vous avez eu l'occasion de contacts avec la cellule coordinatrice par téléphone ?**
- Jamais.
- **Jamais ?**
- Oui parce que... si vous voulez... vous savez c'est à la fois de mon fait parce que le patient n'avait pas de doléance particulière.
- **Oui.**
- Ce n'est qu'une doléance de dossier.
- **Oui.**
- Bon une doléance de dossier... ce n'est pas grave...c'est paramédical si j'ose dire.
- **D'accord.**
- Et c'est administratif grosso modo des gens qui nécessitent une transmission à ICALOR parce que dans les constats que j'ai à faire à la cellule d'ICALOR non j'ai jamais eu de... non.
- **Mmh.**
- Non non.
- **D'accord.**

2.1.3. La formation des médecins généralistes

- **Concernant la formation que vous avez reçu en insuffisance cardiaque ou en éducation thérapeutique est-ce que vous vous sentez suffisamment formé ?**
- Je me sens suffisamment formé...euh comment dire, on ne se sent jamais assez formé.
- **Oui.**
- Ce serait très intéressant qu'il y ait une formation d'ICALOR d'ailleurs.
- **Avec comme contenu les référentiels de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque ?**
- Par exemple oui.
- **D'accord et aussi le mode de prise en charge en éducation thérapeutique aussi ?**
- Oui absolument, ça ça ce serait bien.

- **Les deux quoi d'accord ?**
- C'est la situation des patients et pour moi ce serait bien.
- **Et quels intervenants vous souhaiteriez voir dans ces formations ?**
- Bien deux intervenants importants, un cardiologue déjà.
- **Oui.**
- Et un rééducateur en cardiologie.
- **D'accord.**
- C'est des gens qu'on ne voit pratiquement jamais c'est-à-dire qu'on sait que nos patients dans certains cas vont aller atterrir en rééducation cardiologique.
- **Oui...**
- Et on reçoit en général l'avis du médecin rééducateur quand le patient est sorti.
- **Ah oui d'accord oui.**
- En plus ce n'est pas particulièrement fréquent.
- **Oui.**
- Et en plus, chez moi en tout cas, je n'ai jamais été formé à l'esprit de la rééducation cardiaque. Or je m'aperçois chez certains de mes patients que le résultat est merveilleux.
- **D'accord.**
- Donc je pense que l'intervenant, le cardiologue peut nous rafraîchir, peut me rafraîchir l'avis sur l'insuffisance cardiaque serait bien.
- **Oui.**
- Surtout un rééducateur en insuffisance cardiaque, cardiaque pour qu'on sache exactement à quoi correspond cette spécialité, ce qu'on y fait, ce qu'on en attend.
- **D'accord entendu.**

2.2. Les résultats

2.2.1. Les effets du travail au sein d'ICALOR

- **Et concernant les deux patients que vous suivez, est-ce que le travail dans le réseau a changé votre pratique en éducation thérapeutique ou en thérapeutique de l'insuffisance cardiaque ?**
- Non le seul changement qu'il y a, il y a un plus, c'est que ça m'oblige à regarder le dossier quand ils viennent et voir s'il y a quelque chose à noter à ce moment-là...
- **D'accord.**
- Non je ne dis pas par contre que c'est nul pour le patient, ce que je veux dire, de manière secondaire tout ceci va être certainement traité par ICALOR et va être confronté à la pratique quotidienne en plus...Mais directement à moi-même non.
- **Le contact que vous avez pu avoir avec les cardiologues du réseau ou référent ainsi que par l'intermédiaire du dossier médical ne vous a pas aidé dans la prise en charge ?**
- Moi personnellement pas du tout non.
- **D'accord.**
- Je n'ai jamais eu de rapport avec les cardiologues d'ICALOR !
- **D'accord parce que le patient est amené à voir un cardiologue dans le cadre de son suivi par ICALOR, il instruit également le dossier à cette occasion finalement et vous n'avez pas eu à...**
- Je n'ai pas le souvenir que mes patients aient été vus par le cardiologue d'ICALOR.
- **Oui oui.**
- Bon.
- **D'accord.**
- Je n'en ai pas connaissance.
- **D'accord et est-ce que vous avez constaté que du point de vue de l'activité physique, le régime ou les signes d'alerte le patient s'est amélioré ou les patients se sont améliorés ?**
- Ah... les patients se sont améliorés... j'en ai trois en fait...il y en a qui s'excite un petit peu et il donne des alertes sans arrêt.
- **Ah !**
- Et sinon non.
- **Il n'y a pas eu moins de décompensation depuis l'inclusion ?**
- Depuis l'inclusion je n'ai pas eu de décompensation mais si vous voulez je ne peux pas dire que ce soit une collusion avec le fait que ça aie fait quelque chose si vous voulez.
- **D'accord.Est-ce que les patients sont plus autonomes vis à vis de leur maladie ? Non ?**
- ... Ca dépend comment on prend autonomes si autonomes on le prend d'une manière physique...

- **Vis à vis de leur traitement et de leur pathologie ? Est-ce qu'ils sont plus attentifs à leur signe d'alerte est ce qu'ils sont capables jusqu'à moduler leur traitement diurétique en cas de poussées ou d'eux-mêmes ?**

- Pas du tout. Non.

- **Non.**

- Aucun.

- **Ah oui d'accord.**

- Parce c'est moi qui à l'occasion d'un coup de téléphone pour autre chose, je demande gentiment des nouvelles du patient et on me dit ci et ça... non non ils ne sont pas autonomes.

- **Ah oui d'accord.**

2.2.2. Satisfaction

- **Et globalement du point de vue d'ICALOR vous êtes pas du tout satisfait plutôt insatisfait satisfait ou alors satisfait ?**

- Non je ne suis ni insatisfait parce que je n'ai aucune raison d'être insatisfait et ni très satisfait parce que je n'ai aucune raison d'être très satisfait euh je suis un peu comme ... je ne sais pas comment vous dire je sais que ça existe, l'individu ne sait pas quoi à quoi ça sert.

- **Ah.**

- Je n'ai jamais eu de contact avec quelqu'un d'ICALOR en dehors de l'infirmière qui m'a annoncé que j'avais 3 patients.

- **Vous regrettez le manque de contact en fait de la part du réseau ?**

- Oui oui...Ce n'est pas une histoire de politesse, je m'en fous complètement.

- **Oui oui.**

- Mais je sais bon. Je fais les papiers, les gens me parlent de ça, c'est vrai que... je ne me sens pas rattaché si vous voulez à ICALOR.

- **Oui oui d'accord, il y a un manque de reconnaissance du travail du médecin généraliste dans le réseau ?**

- Pour moi ICALOR c'est quelque chose d'impalpable.

- **D'accord oui oui.**

- Je ne dis pas que ça n'a pas de sens, je ne suis pas contre c'est-à-dire que ça ne me casse pas les pieds de le faire.

- **Oui oui.**

- Mais c'est quoi ICALOR ? Je n'en sais rien.

- **D'accord oui d'accord.**

3. PHARMACIEN DANS UN RESEAU ET ICALOR

Rôle du pharmacien et du partenariat médecin-pharmacien au sein du réseau

- **Concernant le rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique et de l'insuffisance cardiaque est-ce que vous voyez un rôle du pharmacien à jouer ?**

- Alors le rôle du pharmacien il va se faire essentiellement dans le cas de figure c'est-à-dire de mes 3 patients, il s'agit de la personne qui va chercher les médicaments.

- **Oui.**

- Mes trois patients, il y en a deux qui ne se déplacent pas du tout et le troisième qui est un électron libre...

- **D'accord.**

- Euh...Il est grevé par dessus le marché de très grosses pathologies...

- **Et quel rôle pourrait avoir le pharmacien pour ces patients ?**

- Moi je pense que le rôle du pharmacien c'est... la première chose, son rôle habituel c'est de dire, de parler de l'observance.

- **Oui ?**

- Essentiellement et éventuellement dire aux gens, aux accompagnateurs, à ceux qui vont chercher les médicaments et qui vont transmettre... leur dire... d'annoncer aux patients malades de... et même parler de ces problèmes d'alerte... de ces changements physiques etc ...

- **D'accord.**

- La dyspnée, la tachycardie, les oedèmes des membres inférieurs je pense que ça peut être un bon rappel par le pharmacien pour le patient.

- **Donc il peut y avoir un rôle d'éducation à l'officine malgré tout ?**

- Ah oui oui.
- **D'accord.**
- C'est un rôle de rappel...
- **Et une consultation du même type que vous pourriez avoir avec le patient d'éducation thérapeutique en tête à tête, est-ce que ça peut être envisageable par le pharmacien ?**
- Oui ça serait envisageable par le pharmacien mais dans le cas de figure de mes trois patients.
- **Ils sont à domicile...**
- Ils sont à domicile oui, mes patients ont du mal à aller à l'officine.
- **Mmh mmh d'accord.**
- Le premier est très âgé et relativement handicapé, le deuxième il est autonome mais c'est bobonne qui va chercher les médicaments point barre.
- **Oui.**
- Quant au troisième, c'est l'électron libre, il ne va pas chercher les médicaments et c'est quelqu'un qui va les chercher pour lui.
- **Ok il fait plutôt de l'éducation, il pourrait faire de l'éducation à la famille finalement, à l'entourage ?**
- Oui absolument.
- **Mmh mmh d'accord et est-ce que....**
- ...
- **Pardon ?**
- Non allez-y allez-y.
- **Oui actuellement la teneur des informations que vous échangez avec vos pharmaciens par téléphone ou autre, c'est de l'ordre de quoi ? C'est des commentaires de prescriptions ? Ca concerne quoi ? Quand vous avez à les appeler ou quand ils vous appellent c'est à quel sujet ?**
- Quand ils m'appellent c'est pour me faire préciser une posologie...
- **Est-ce que vous souhaiteriez qu'il vous contacte pour vous parler du patient et notamment en insuffisance cardiaque de l'état clinique qu'il aurait pu constater ou d'inquiétudes qu'il aurait pu avoir quant à ce patient ?**
- Je redoute le transfert de données du patient vers le pharmacien par le biais d'une tierce personne.
- **Oui.**
- C'est redoutable.
- **Oui oui.**
- C'est beaucoup mieux de marteler les informations à partir du pharmacien par le vecteur de transport au patient ça ça marche beaucoup mieux.
- **D'accord d'accord. Est-ce que vous verriez un bénéfice à une collaboration du médecin et du pharmacien dans le réseau ?**
- Je pense qu'on peut en trouver oui.
- **Oui mmh...**
- Je pense qu'on peut en trouver oui...Ce sont des gens qui peuvent sensibiliser par le rappel et le rabâchage des choses...Mais je vous dis... attention parce que moi j'ai trois personnes qui ont une autonomie...
- **Réduite ?**
- ...extrêmement nulle.
- **Oui oui et un rôle du pharmacien comme vérificateur de prise du traitement ? Il a été évoqué par certaines études que le médecin aurait un rôle bénéfique dans le contrôle de prise médicamenteuse par un suivi téléphonique, ça a été évoqué est-ce que vous pourriez l'envisager ça ?**
- Ca serait bien... ce serait bien si c'était le patient qui le fait mais dans mes 3 cas de figure où le patient n'est pas au courant pour ainsi dire des médicaments qu'il prend.
- **Ah oui mmh.**
- Parce que... vraiment... on prépare leurs médicaments. Terminé.
- **Oui oui donc il y a un manque de formation vous avez constaté du pharmacien ?**
- Manque de formation... de formation du pharmacien oui. Par contre ce qui est très bien c'est qu'avec les ordinateurs, le pharmacien me dit des fois, tiens il y a quelque chose qui ne va pas : il aurait du te voir depuis une semaine ou dix jours il y a un problème, c'est déjà arrivé.
- **Ah oui.**
- Ils partent en vacances avec l'ordonnance ; des fois il y a des médicaments qui restent qui ne devraient pas rester.
- **D'accord d'accord et là ils vous alertent ?**
- Ah direct oui.

- Mmh d'accord très bien. **Votre avis final sur la participation éventuelle des pharmaciens pardon au réseau ICALOR, vous seriez vraiment opposé plutôt opposé favorable ou alors favorable ?**

- Je ne suis pas du tout, pas du tout opposé justement au contraire moi... si on peut mettre un vecteur de plus de transport de l'information c'est à dire des signes d'alerte à évoquer vers le patient, c'est très bien.

4. Commentaires libres

Commentaires libres sur le réseau ICALOR et relation médecin-pharmacien

- **Oui oui d'accord et qu'est-ce vous voudriez ajouter concernant le réseau ICALOR et vos souhaits ?**

- Je sais qu'il existe mais je ne sais pas à quoi il sert. Je me doute de ce à quoi il sert mais on ne m'a jamais présenté le réseau ICALOR.

- **Oui oui d'accord bien écoutez je vous remercie beaucoup d'avoir pris du temps à me répondre et j'ai pris note de vos souhaits et je vous souhaite un bon après-midi.**

- Merci bien vous aussi.

- **Merci beaucoup.**

- Bonne journée.

- **Au revoir.**

- Au revoir.

RESUME DE LA THESE

L'insuffisance cardiaque chronique est un problème majeur actuel de Santé Publique en termes de coût et de morbi-mortalité.

La prise en charge de l'insuffisance cardiaque bénéficie certes de progrès techniques importants s'inscrivant dans une prise en charge globale codifiée et l'utilisation de référentiels mais aussi du développement récent de programmes d'éducation thérapeutique comme ICALOR (réseau d'Insuffisance CARdiaque de LORraine).

La prise en charge de l'insuffisance cardiaque centrée sur le patient et la collaboration active et organisée de tous les acteurs de soins soit une organisation en réseau de l'éducation thérapeutique au service du patient insuffisant cardiaque chronique sont indispensables.

Dans ce contexte, le médecin et le pharmacien, liés par leur proximité avec le malade dans la chaîne du soin et par la déontologie sont amenés à tisser une relation de collaboration variable.

Ce travail détaille la prise en charge actuelle de l'insuffisance cardiaque, de l'éducation thérapeutique en réseau puis au travers d'ICALOR et d'une enquête qualitative par entretiens semi-directifs et analyse sociologique auprès de médecins généralistes, leur pratique et leur rôle dans le réseau, puis de leur point de vue la collaboration effective ou possible avec le pharmacien en éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque chronique.

L'éducation thérapeutique au travers de l'enquête apparaît comme une préoccupation déterminante des médecins généralistes dans la prise en charge de la pathologie et le besoin de réponses et de formation, spécifiquement en éducation thérapeutique est majeur pour répondre au sentiment d'isolement professionnel.

Le pharmacien par l'intermédiaire de cette enquête est amené à investir des rôles multiples d'éducation thérapeutique en insuffisance cardiaque dans un réseau tel qu'ICALOR dans une collaboration codifiée avec le médecin généraliste.

Education in chronic heart failure patient

General practitioner in ICALOR program and his collaboration with pharmacist

THESE DE MEDECINE GENERALE - Année 2007

MOTS CLEFS :

Insuffisance cardiaque

Education thérapeutique

Travail en réseau

Collaboration médecin-pharmacien

ICALOR

Enquête qualitative

Faculté de Médecine de Nancy

9 avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE-LES-NANCY Cedex