

# Education du patient : former et après ?

## Accompagner les professionnels pour accompagner des patients insuffisants cardiaques au sein d'un réseau de santé

par Sylvie Ducreux(1), Muriel Salvat(2), Chantal Lapostolle-Dangréaux(3), Pauline Rigollier(4), Gérard Grosclaude(5), Yannick Neuder(6)

Mots clés : éducation du patient, démarche éducative, posture éducative, accompagnement, engagement, multidisciplinarité, réseau ville-hôpital, France.

*Le réseau des Insuffisants Cardiaques de l'Isère (RESIC 38), déjà très actif dans l'éducation du patient en ambulatoire, a essayé de proposer une offre éducative de proximité en impliquant les professionnels libéraux.*

*En effet, il a paru important de développer la relation éducative en termes d'accompagnement éducatif et donc de motiver les différents professionnels intervenant dans le réseau à un réel engagement pour continuer l'action initiée.*

*Des formations à l'éducation du patient ont été organisées avec Education Santé Isère (ES 38). L'objectif était que les professionnels, intervenant dans le réseau s'approprient la démarche éducative pour accompagner les patients insuffisants cardiaques. Cette nouvelle posture nécessite elle-même un accompagnement inscrit dans le temps.*

(1) Coordinatrice paramédicale, Réseau des Insuffisants Cardiaques de l'Isère (RESIC 38)  
Pavillon E, CHU de Grenoble  
FR-38700 La Tronche - France  
++33(0)4 76 76 94 96  
Fax : ++33(0)4 76 76 53 80  
resic38@chu-grenoble.fr  
SDucreux@chu-grenoble.fr

(2) Cardiologue coordinatrice RESIC 38

(3) Intervenante Education Santé Isère (ES 38)

(4) Chargée du suivi téléphonique RESIC 38

(5) Cardiologue libéral co-président de RESIC 38

(6) Cardiologue hospitalier co-président de RESIC 38

Le Réseau des Insuffisants Cardiaques de l'Isère (RESIC 38) est un réseau ville-hôpital qui a été créé en 2005 dans les suites d'études de Rich [1] et de Stewart [2] qui avaient prouvé les bénéfices de l'éducation du patient dans une prise en charge pluridisciplinaire.

Ses missions principales sont de :

- coordonner les soins afin d'améliorer la prise en charge des patients insuffisants cardiaques en ambulatoire ;
- maintenir ou améliorer la qualité de vie des patients en les aidant à mieux vivre avec leur maladie.  
(Voir encadré ci-contre)

Pour remplir ces missions, le réseau a, depuis ses débuts, affiché une intention éducative mais n'est pas uniquement centré sur l'éducation du patient. Un de ses objectifs reste l'amélioration de la prise en charge ambulatoire avec une optimisation du suivi médical, de la surveillance clinique, une aide pour suivre les règles hygiéno diététiques, un accès à un soutien psychologique et la formation des professionnels.

### L'Insuffisance Cardiaque (IC) en France

- Prévalence : 1 à 2% de la population
- Incidence : 120000 nouveaux cas par an
- 33000 décès par an
- 1ère cause des hospitalisations après 65 ans [3]
- 1% des dépenses de santé [4]
- 42 % des hospitalisations évitables [5]

Encadré 1 : L'Insuffisance Cardiaque (IC) en France en quelques chiffres.

L'évaluation externe du réseau obligatoire, après trois ans de fonctionnement, a permis de valoriser ce que nous faisons en éducation mais a aussi démontré l'importance de développer cet axe.

D'Ivernois et Gagnayre [6] présentent l'éducation en cercle évolutif avec un diagnostic éducatif, une phase d'éducation initiale, une phase de suivi éducatif et une phase de reprise éducative.

Progressivement, nous sommes arrivés à considérer comme Lecorps [7] et Sandrin-Berthon [8] l'action éducative comme une relation d'accompagnement.

Pour réaliser cet accompagnement, RESIC 38 a vraiment voulu jouer le jeu d'un réseau ville-hôpital en impliquant les professionnels libéraux mais aussi les autres partenaires dans la démarche éducative.

En tant que coordinatrice paramédicale, j'effectue la visite d'inclusion du patient dans le réseau, visite qui se déroule au domicile du patient. Cette visite comprend un bilan éducatif partagé (BEP) initial ou diagnostic éducatif initial, une séance sur les signes d'alerte, et l'élaboration d'un Plan Personnalisé de Santé. Nous avons volontairement choisi le terme de Sandrin-Berthon « *bilan partagé* » car il traduit une rencontre où « *on évalue et on convient ensemble* ». [9]

Cette visite est déterminante pour le parcours éducatif individualisé du patient à qui on peut proposer une rencontre avec un diététicien, une prise en charge psychologique, des séances collectives d'éducation et des séances individuelles d'éducation à leur domicile.

Toutes ces offres sont réalisées par des professionnels libéraux, dans un premier temps sensibilisés à l'insuffisance cardiaque chronique. Les professionnels susceptibles de proposer des séances d'éducation individuelles à domicile ont été formés à l'Education du Patient (EP).

Cette formation devait pouvoir aider les professionnels à adopter cette posture éducative dont le réseau doit rester garant. Par posture éducative, nous entendons « *construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère* » [10], c'est-à-dire lui donner du pouvoir ou faire des choix en connaissance de cause.

Qu'en est-il deux ans après le début de ces formations à l'EP ?

## Matériel et méthodes

Dès la création du réseau, cette volonté d'améliorer la prise en charge ambulatoire des patients insuffisants cardiaques en proposant une formation à l'Education du Patient pour les professionnels de santé s'est démontrée. Deux options de formation avaient été prises en 2005 et 2006, une plus spécifique pour les pharmaciens et une orientée vers des médecins, des infirmiers, des kinésithérapeutes et des diététiciens libéraux.

Il s'est avéré que cette formation était, peut-être, un peu trop conceptuelle et a mis en lumière que les professionnels avaient besoin d'améliorer leurs connaissances de la pathologie et de mieux connaître le parcours du patient dans le réseau avant d'aller plus loin dans l'EP.

C'est pourquoi nous avons organisé de 2007 à 2009, avec l'aide de Education Santé Isère (ES38, membre de l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé Rhône Alpes), de nouveaux cycles de formation à l'EP avec quatre objectifs :

- actualiser leurs connaissances sur l'insuffisance cardiaque (IC) et ses traitements. La présence à ces formations, de la cardiologue coordinatrice du réseau a validé ces connaissances scientifiques ;
- connaître le fonctionnement du réseau, le parcours du patient, l'offre du réseau et le rôle de chacun ;
- développer ou renforcer des compétences pour assurer l'accompagnement éducatif du patient ;
- pouvoir déclencher des séances éducatives pour poursuivre, avec les patients, un projet éducatif.

A partir de leur pratique, nous avons essayé de travailler sur leurs représentations de l'EP pour mieux faire comprendre ce qu'est l'EP, la démarche éducative et en particulier le concept de bilan éducatif partagé (BEP). En effet, les bilans éducatifs partagés de suivi sont des temps d'entretiens privilégiés qui doivent rythmer la prise en charge du patient.

Nous avons prévu également d'élaborer avec eux la trame d'une séance d'éducation thématique sur les signes d'alerte, qui reste un des objectifs de sécurité du réseau.

Progressivement, dans un souci d'interdisciplinarité, cette formation s'est ouverte à tous les professionnels de santé sans distinction.

Sur cette période, nous avons donc formé 78 professionnels de santé, adhérents au réseau. Nous avons réalisé sept sessions de formation de deux jours avec possibilité d'un stage d'une demi-journée avec une infirmière formée à l'EP avec des patients insuffisants cardiaques en ambulatoire.

Parmi ces professionnels : 57 infirmiers dont 51 libéraux et 6 salariés de structures, 8 diététiciens libéraux, 7 pharmaciens d'officine, 4 kinésithérapeutes, 1 médecin, 1 psychologue.

Tous les participants aux deux jours de formation sur l'éducation du patient insuffisant cardiaque ont été invités à participer à une demi-journée de suivi tous les six mois environ. Ces demi-journées s'inscrivaient dans les objectifs d'ensemble de la formation et visaient à accompagner les professionnels dans leur engagement en matière d'éducation des patients insuffisants cardiaques. Elles reposaient sur un échange et partage d'expériences à partir de situations rencontrées.

Nous avons réalisé cinq demi-journées de suivi : 49 professionnels ont participé en considérant qu'un même professionnel a pu être présent à plusieurs demi-journées.

En définitive 39 professionnels différents ont assisté à ces demi-journées de suivi dont 24 infirmiers, 8 pharmaciens (1 pharmacien formé antérieurement a souhaité s'intégrer au groupe de suivi), 5 diététiciens, 1 médecin et 1 psychologue.

Une évaluation écrite a été réalisée à chaque cycle de formation de deux jours, « *à chaud* » et chaque demi-journée de suivi était un cycle d'évaluation et d'analyse qui continuait le processus de formation.

A moyen terme, deux ans après la première session, il nous a paru intéressant de mesurer les effets de ces formations à l'EP en questionnant les professionnels formés.

Nous avons réalisé une enquête auprès des 78 professionnels formés depuis 2007. Un questionnaire a été envoyé soit par mail soit par courrier en mars 2010 avec une relance.

L'objectif de cette évaluation était de repérer qu'à l'issue de cette formation des professionnels de santé à l'EP par Education Santé Isère et RESIC 38, la prise en charge des patients insuffisants cardiaques s'inscrivait davantage dans une démarche éducative. C'est-à-dire qu'on construit avec le patient le projet d'éducation qui le concerne à partir de ses besoins et de son questionnement et que cette démarche est intégrée aux soins, inscrite dans le temps en termes d'accompagnement et pluridisciplinaire.

Ce questionnaire devait explorer ce que les soignants avaient pu mettre en pratique depuis leur formation ou ce qui avait changé dans leur prise en charge des patients insuffisants cardiaques.

## Résultats

### A chaud

Nous avons évalué « *à chaud* » les formations à l'EP. Sur 78 professionnels, nous avons obtenu 73 réponses au questionnaire distribué à la fin de la session. Nos objectifs paraissaient atteints avec encore une petite appréhension

Evaluation « à chaud » des formations à l'EP

	Tout-à-fait	Plutôt	Pas vraiment	Pas du tout	Non exprimé
Actualisation des connaissances sur IC	63%	36%	1%	0%	0%
Mieux connaître sa place dans le réseau	63%	31%	3%	0%	3%
Renforcer ses compétences dans l'accompagnement	59%	37%	3%	0%	1%
Prêt à réaliser des séances éducatives	22%	60%	17%	1%	0%

Tableau 1 : Evaluation « à chaud » des formations à l'EP.

pour passer à la pratique des séances individuelles puisque 17% ne se sentaient pas vraiment prêts et 1% pas du tout. (Cf tableau 1)

Pour l'année 2007, une synthèse avait été faite sur les messages clés retenus sur l'éducation du patient dont les grandes lignes rejoignent les évaluations de 2008 et 2009. Six concepts se dégagent :

- l'écoute identifiée comme outil de l'éducation (citée 24 fois sur 48 en 2008 et 2009), la notion d'accompagnement qui se développe en 2008 et 2009 (citée 6 fois),
- tout ce qui tourne autour de la place du patient : « le placer au centre de la rencontre », « partir de son vécu, de ses besoins, de ses attentes, de ses priorités » en le rendant « acteur » et même « auteur » de sa vie et de sa maladie (citée 6 fois),
- la technique même de la séance : « se fixer des objectifs humbles », « ne pas imposer », « reformuler », « ne pas augmenter l'anxiété » (citée 3 fois),
- mais aussi la richesse de la pluridisciplinarité dans les échanges et dans la prise en charge des patients est soulignée (citée 19 fois en 2008 et 2009).

Au cours de ces formations à l'EP, nous avons construit avec les professionnels trois fiches supports qui devaient aider les professionnels à mettre en œuvre ces séances individuelles d'éducation :

- une fiche de bilan partagé;
- un cadre proposé pour le déroulement des séances individuelles d'éducation au domicile du patient;
- une séance autour des signes d'alerte.

**Suivi des formations**

Les demi-journées de suivi ont permis d'échanger sur les difficultés rencontrées lors des séances réalisées, de trouver parfois des solutions ensemble mais aussi de témoigner de leur envie et plaisir à réaliser ces séances.

Les difficultés exprimées sont :

- d'ordre organisationnel : « pas facile à faire le premier pas », « avec quelle casquette se présenter ? », cadre horaire à respecter, gestion de l'entourage et du patient, peur d'insister si refus du patient, co-animation d'une séance;
- sur le contenu de la séance : tentation d'apport d'informations, priorités différentes entre patient et professionnel, risque de culpabiliser le patient, crainte de ne pouvoir répondre aux questions des patients, retour écrit au réseau;
- sur la démarche éducative : plusieurs personnes n'avaient pas identifié la première séance comme seulement le BEP et

les autres comme séances thématiques. Plusieurs également se sont sentis en échec car n'ont pas pu faire la séance sur les signes d'alerte et certains aimeraient avoir une évaluation sur la séance réalisée.

Les leviers identifiés sont :

- d'ordre méthodologique : ils se sentent mieux armés pour identifier les priorités du patient. Certains ont pu négocier des objectifs avec des patients;
- la cohérence d'un discours commun donne un sentiment de sécurité au patient, voire un mieux-être;
- d'ordre relationnel : pour certains, ça a changé les rapports avec le médecin. Par exemple, un infirmier a identifié une préoccupation d'un patient par rapport au diurétique qui l'empêchait d'aller danser et des adaptations ont été trouvées avec le médecin. Effet positif sur la qualité de vie du patient mais aussi une plus grande franchise autour de l'observance médicamenteuse.

Le constat est le suivant : ceux qui ont réalisé une séance en ont souvent fait plusieurs et ont envie de continuer.

Par contre, seulement quelques professionnels ont fait le stage avec l'infirmière formée à l'EP avec des patients insuffisants cardiaques en ambulatoire. Quelques contacts non concrétisés à cause de la charge de travail des professionnels.

**L'enquête**

**Séances réalisées**

33 professionnels ont répondu au questionnaire soit 42% des professionnels : 19 infirmiers, 6 pharmaciens, 5 diététiciens, 1 kinésithérapeute, 1 médecin, 1 psychologue.

7 professionnels formés en 2007, 9 en 2008, 11 en 2009 et 6 n'ont pas précisé l'année.

Parmi ces 33 professionnels, 13 ont réalisé une séance à la demande du réseau (10 IDE, 2 pharmaciens, 1 diététicien) mais 9, dont 5 qui n'en avaient pas fait à la demande du réseau, ont proposé spontanément une séance à un de leurs patients. Parmi les 13 professionnels qui ont réalisé une séance, 7 en ont fait plusieurs (de 2 à 3) à un même patient. Sur les 20 professionnels qui n'ont pas réalisé de séance, 11 en ont donné une raison : 4 parce que le réseau ne les a pas sollicités, 4 car le patient a refusé quand ils ont pris contact avec lui, 2 car le patient était hospitalisé et 1 en rapport avec sa catégorie professionnelle.

**Place dans le réseau**

27 professionnels ont mieux identifié leur place dans le réseau, 3 non (dont 1 qui connaissait déjà) et 3 non exprimés.

### Interdisciplinarité

Seuls 7 professionnels ont demandé à Résic 38 d'orienter le patient vers un autre professionnel du réseau (diététicien, cardiologue, kinésithérapeute et psychologue) et 12 ont trouvé que ça avait changé les relations avec les autres professionnels intervenant autour du patient surtout en terme de compréhension du rôle de chacun.

### Transfert de connaissances sur l'IC

En ce qui concerne les nouvelles connaissances sur IC transférées dans leur pratique quotidienne, ce sont essentiellement

- les signes d'alerte pour 15 d'entre eux,
- le traitement pour 12,
- la diététique pour 6,
- la connaissance de la pathologie et une meilleure prise en charge globale en termes de surveillance et de réactivité pour 5,
- les réponses aux questions du patient pour 3,
- les activités physiques et aussi la gravité de la pathologie pour 2,
- le traitement AVK, les facteurs déclenchant et le classeur du réseau pour 1.

5 personnes n'ont pas répondu à cette question dont 3 diététiciens, 1 kinésithérapeute et 1 IDE.

### Transfert de connaissances sur EP

L'écoute est encore très souvent citée (14) et la «*centration sur le patient*». L'éducation est différente de l'information.

Un pharmacien et une infirmière ont transféré leurs connaissances à leurs collègues. 6 n'ont pas répondu.

### Parcours éducatif du patient dans le réseau

Le parcours éducatif du patient dans le réseau est identifié soit en termes de prise en charge pluriprofessionnelle (7), soit en termes d'accompagnement (2), soit un parcours de l'hôpital vers la ville. 2 reconnaissent que c'est encore confus. 13 personnes n'ont pas répondu.

### Description de la première séance

- 5 l'ont vraiment décrite par étapes, dont 1 qui n'avait pas réalisé de séance,
- 4 utilisent le classeur du réseau comme support,
- 4 signalent la difficulté, surtout de recadrer le patient sur l'objectif de la séance,
- 20 n'ont pas répondu dont 19 qui n'ont pas réalisé de séance.

## Discussion

La richesse de la multidisciplinarité a été très souvent citée dans les bilans des formations et pourtant seulement un petit nombre de professionnels (7) ont utilisé les ressources du réseau pour leurs patients. Nous avons donc développé des présentations plus spécifiques c'est-à-dire qu'un kinésithérapeute, une psychologue et une diététicienne viennent présenter leur rôle au sein du réseau aux autres professionnels du réseau.

Nous souhaiterions que chaque professionnel formé soit une force de proposition de séance d'éducation et n'attende pas d'être sollicité par le réseau. 9 ont proposé des séances

mais nous n'avons pas évalué par le questionnaire si ces propositions ont abouti. De même, nous considérons l'action éducative comme une relation d'accompagnement et cette relation suppose un engagement. C'est pourquoi nous avons encouragé les professionnels qui ont réalisé une séance individuelle d'éducation à garder un lien avec le patient et de ne pas seulement attendre un retour de la part de la coordination du réseau.

Un écueil est que les professionnels formés ne sont pas obligatoirement dans la zone géographique des patients demandeurs de séance d'éducation.

Nous avons vu aussi que les patients ont des situations qui évoluent et peuvent finalement refuser la séance initialement acceptée.

Sur la démarche éducative, on voit qu'à chaud les professionnels ont intégré l'écoute comme outil de l'éducation mais le concept de BEP de suivi n'a pas été intégré. On peut mesurer l'écart entre intention et mise en pratique quand la place du patient au centre de la rencontre a été soulignée et que le professionnel est mis en difficulté, voire en échec, quand un patient a des attentes différentes des siennes.

L'objectif de sécurité, repérer ses signes d'alertes, important pour nous l'a été aussi pour les professionnels et nous avons induit, sans le savoir, l'obligation de réaliser cette séance thématique, même si les préoccupations du patient étaient ailleurs. Nous avons réalisé cette trame de séance pour rendre plus concrète, plus pratique ce que pouvait être une séance thématique. Nous avons retravaillé notre fiche de retour des séances (actes dérogatoires) en identifiant bien la première séance comme BEP et les séances suivantes comme séances thématiques en fonction des priorités dégagées lors du BEP.

A distance, 4 professionnels qui décrivent la première séance d'éducation, dans leurs intentions partent des difficultés, des attentes, des préoccupations et font systématiquement une séance thématique, voire abordent plusieurs thèmes : «*lui demander sa préoccupation principale et embrayer sur l'explication de la maladie, les signes d'alerte et la surveillance* ». Un seul parle de BEP et, en fonction, de prendre rendez-vous pour une séance thématique.

Très peu ont réalisé le stage d'une demi-journée où ils auraient pu expérimenter le BEP mais il faut dire que nous ne l'avions pas rendu obligatoire, ce qui peut être discutable.

On voit que le fait de faire des séances motive à en faire d'autres parce que le premier pas de la rencontre est fait et que le professionnel ne s'est jamais trouvé en difficulté relationnelle ou en défaut de connaissances.

Les séances étaient surtout réalisées par les infirmiers et les pharmaciens et, au cours des suivis, des diététiciens ont demandé à en faire. Un diététicien en avait réalisé lors de l'enquête et un autre a eu du mal en termes de positionnement car avait réalisé le bilan sodé du patient, ce qui pose effectivement le problème de la polyvalence et de la posture «*d'éducateur* ». De même, le médecin s'imaginerait mal réaliser ce type de séance et nous avons identifié un autre frein chez un pharmacien qui n'a pas voulu intervenir auprès d'un patient qui était «*le client* » d'une autre pharmacie. En effet, les professionnels formés peuvent intervenir chez tout patient du réseau sans être le professionnel référent du patient mais avec l'accord des professionnels intervenant habituellement.

Il faut aussi noter que cette offre éducative n'est pas habituelle, ni pour le patient, qui est peu demandeur car souvent âgé ou pas habitué à ce type d'offre, ni pour le professionnel, qui n'est plus le soignant qui sait.

Nous souhaiterions développer cette offre et que plus de patients puissent bénéficier de cet accompagnement. Nous avons donc le projet de créer un groupe de référents en EP pour pouvoir proposer plus systématiquement cet accompagnement éducatif. Il nous semble nécessaire de prolonger ce processus de formation avec des connaissances théoriques plus approfondies et aussi de mettre les professionnels au travail sur la démarche éducative. Ce processus suppose de s'inscrire dans le temps.

Par contre, nous avons pu voir que les professionnels restent motivés pour réaliser ces séances individuelles car la réponse à l'enquête n'a pas semblé être subordonnée au fait d'avoir réalisé des séances, ce qui aurait pu être un biais. L'objectif de l'éducation, c'est créer la motivation chez le patient mais aussi chez le professionnel.

## Conclusion

La culture éducative s'oppose à la culture biomédicale de transmissions de savoirs et n'est pas spontanée. L'appropriation des connaissances se fait par l'expérience, autrement le risque est de rester au niveau des intentions et non de ce que l'on fait. Il faut construire les solutions avec le patient.

La posture éducative ne s'improvise pas, elle se construit aussi. Le processus de formation est évolutif comme le processus de l'éducation du patient et nécessite des évaluations et des réajustements.

Cela va demander un grand bouleversement et un changement de posture du patient et du professionnel.

Comme les patients dans la maladie chronique, les professionnels auront besoin d'un accompagnement pour réussir cette mutation. ■

## Bibliographie

[1] RICH M.W., BECKHAM V., WITTENBERG C., LEVEN C.L., FREDLAND K.E., CARNEY R.M., *A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure*, *The New England Journal of Medicine*, 1995; 333 : 1190-1195.

[2] STEWART S., MARLEY J.E., HOROWITZ J.D., et al., *Effects of a multidisciplinary home-based intervention on planned readmissions and survival among patients with chronic congestive heart failure : a randomised controlled study*, *The Lancet*, 1999; 354 : 1077-1083.

[3] DELAHAYE F., *Annales de cardiologie et d'angéiologie*, 2001; 50 : 6-11.

[4] SELKE, *AMCV*, 2003; 96 : 191-6.

[5] MICHALSEN A., KONIG G., THIMME W., *Preventable causative factors leading to hospital admission with decompensated heart failure*, *Heart*, 1998; 80 : 437.

[6] D'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*, Maloine, 2004.

[7] LECORPS P., *Education du patient : penser le patient comme « sujet » éduicable ? Pédagogie médicale*, 2004; 5-2 : 82-86.

[8] SANDRIN-BERTHON B., *Eduquer un patient : comment être plus performant ? La revue du praticien - médecine générale*, 2001; 15-549 : 1727-1730.

[9] SANDRIN-BERTHON B., *Patient et soignant : qui éduque l'autre ? Médecine des maladies métaboliques*, 2008; 2-5 : 520-523.

[10] SANDRIN-BERTHON B., (sous la direction de), *L'éducation du patient au secours de la médecine*, PUF, 2000.

Merci à Julie Disdier, secrétaire du réseau, pour son aide dans l'envoi et la gestion des questionnaires et de l'enquête.