

Article original

Éducation thérapeutique et patient à haut risque : une nouvelle approche en cardiologie

Patient education and patient at risk. A new approach in cardiology

J. Ferrières ^{a,*}, I. Durack-Bown ^b, P. Giral ^c, R. Chadarevian ^d, A. Benkriticly ^d, E. Bruckert ^c

^a Service de cardiologie B, unité de prévention de l'athérosclérose, CHU de Rangueil, TSA 50032, avenue du Professeur-Jean-Poulhes, 31059 Toulouse cedex 09, France

^b ÉduSanté, Vanves, France

^c Unité de prévention cardiovasculaire, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris, France

^d Laboratoires Astra-Zeneca, Rueil-Malmaison, France

Reçu le 2 juin 2005 ; accepté le 24 octobre 2005

Disponible sur internet le 07 novembre 2005

Résumé

Depuis plus de 10 ans, les succès de la cardiologie préventive s'accumulent. Les cardiologues peuvent modifier le cours évolutif de la maladie athéroscléreuse en prévention primaire et en prévention secondaire. En prévention primaire et dans les phases chroniques de la maladie coronaire, la prévention s'appuie surtout sur la prise de médicaments au long cours. Cependant, le succès de la prévention à long terme est basé sur la compréhension de la maladie par le malade, une bonne relation médecin/malade et l'adhésion aux mesures préventives proposées. L'éducation thérapeutique permet d'accompagner le patient dans ce long processus d'acquisition et de maîtrise du risque cardiovasculaire. En France, le programme PEGASE teste formellement le bénéfice d'un programme d'éducation thérapeutique chez le patient à haut risque. L'objectif ultime sera de diffuser ce concept d'éducation thérapeutique chez les patients à haut risque à l'ensemble de la communauté cardiologique.

© 2005 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

Abstract

For more than 10 years, preventive cardiology has obtained many positive results. Cardiologists can alter the prognosis of cardiovascular disease in primary and secondary prevention. In primary prevention or during the chronic phases of coronary artery disease, prevention is mainly based on drugs. However, prevention can be achieved only if patients have a good understanding of their disease, fair relationships with their physicians and a strict compliance with their treatments. Patient education is useful for the patient in order to control cardiovascular risk. In France, the PEGASE program evaluates the efficacy of an educational program in high risk patients. The final objective of this program is to spread this educational program for high risk patients to cardiologists all over the country.

© 2005 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Cardiologie préventive ; Programme éducationnel ; Facteurs de risque

Keywords: Preventive cardiology; Educational program; Risk factors

1. Introduction

En France, la mortalité par maladie cardiovasculaire reste la première cause de mortalité. Cependant, à l'échelon population-

nel, les succès sont considérables. En effet, on note, en France, une amélioration importante du pronostic des patients atteints d'infarctus du myocarde [1]. La prise en charge de l'infarctus du myocarde dans sa phase aiguë a probablement contribué grandement à cette amélioration pronostique [2]. Entre les phases de déstabilisation, il est trivial de dire que le patient coronarien est un malade chronique justifiant une prise en charge fondée sur des mesures de prévention. Si l'on se limite à la

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : jean.ferrieres@cict.fr (J. Ferrières).

correction de l'hypercholestérolémie en France, environ trois-quarts des sujets à haut risque présentaient des valeurs supérieures aux valeurs seuils recommandées en 2001 [3]. En 2003, la situation s'est améliorée avec 35 % des patients au-dessus des valeurs seuils recommandées par l'Afssaps [4]. Dans cette même étude SPOT, lorsqu'on applique les nouvelles recommandations de l'Afssaps de 2005, ce sont à nouveau trois-quarts des patients à haut risque qui sont au-dessus des valeurs seuils recommandées, c'est-à-dire 1 g/l pour le LDL-cholestérol. De cette analyse sommaire, on pourrait en conclure que la prise en charge médicamenteuse n'est pas adaptée ou que l'adhésion au traitement n'est pas optimale. On peut aussi en déduire que la prise en charge globale de ces patients est insuffisamment réalisée et c'est bien là le propos de l'éducation thérapeutique.

2. Le concept d'éducation thérapeutique

Le concept d'éducation thérapeutique, mis en avant par les recommandations de l'OMS (Tableau 1), insiste sur la valeur thérapeutique d'une démarche éducative auprès des patients atteints de maladies chroniques. Il s'agit, non pas d'informer, mais d'éduquer le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat lui permettant d'arriver à un équilibre entre ses aspirations et le contrôle optimal de sa maladie dans le cadre de son projet de vie.

Par cette approche centrée sur le patient, il est possible d'améliorer la prise en charge du risque cardiovasculaire. L'éducation thérapeutique doit permettre de fixer des objectifs intermédiaires, réalistes, réalisables rapidement, et surtout mesurables par le patient et par son médecin. Il est illusoire, en effet, de demander au patient à risque cardiovasculaire de diminuer l'ensemble de ses facteurs de risque dans le même temps et la simple information même répétée à plusieurs reprises n'a pas forcément d'impact sur les changements de comportement. Le niveau de connaissance n'est pas bien corrélé à l'amélioration des facteurs de risque à long terme [5]. Ce qui signifie que les patients qui fument n'ignorent pas le risque lié au tabagisme, mais qu'ils ne trouvent pas de motifs suffisants pour arrêter de fumer. Il en est de même pour les patients obèses ou dyslipidémiques ou hypertendus qui restent incapables

Tableau 1
Recommandations de l'OMS, groupe Europe. Les critères de qualité de l'éducation thérapeutique

1. Centrée sur le patient
2. Prise en compte des stades d'adaptation du patient à la maladie
3. Axée sur les besoins objectifs et subjectifs des patients
4. Intégrée au traitement et aux soins
5. Concerne le patient dans sa vie quotidienne
6. Implique l'entourage
7. Adaptée en permanence à l'évolution de la maladie
8. Organisée, structurée
9. Proposée systématiquement à tous les patients
10. Utilise des méthodes et des moyens variés d'apprentissage
11. Multiprofessionnelle et multidisciplinaire
12. Nécessite un travail en réseau
13. Réalisée par des professionnels formés
14. Évaluée

Réalisée par des professionnels formés

de modifier leur mode de vie et leur alimentation malgré des conseils hygiéno-diététiques réitérés. La mauvaise observance aux traitements des facteurs de risque cardiovasculaire s'observe chez plus de 25 % des patients sous hypolipémiants, et plus de 35 % des patients hypertendus ont des difficultés à suivre leur traitement [6]. L'adhésion au régime diététique, chez le diabétique, ne dépasse guère les 50 % [7].

Compte-tenu de l'efficacité théorique des traitements hygiéno-diététique et médicamenteux, il est donc indispensable de développer des stratégies centrées sur le patient, capables d'induire des changements de son comportement à long terme. L'éducation thérapeutique apporte des éléments de réponse à cette problématique de santé publique, dans la mesure où elle introduit des concepts sociologiques et de mode de vie. Plusieurs études ont montré l'efficacité de ce type de démarche [8–10]. Cependant, ce qui a été démontré dans les pays anglo-saxons n'est pas intégralement applicable en France en raison de phénomènes culturels qu'il faut prendre en considération. Cela nécessite donc une prise en considération des besoins de chacun, patients et soignants, et une adaptation locale.

3. La préparation du programme éducatif

Les professionnels de santé s'interrogent de plus en plus sur la valeur des messages éducatifs délivrés et leur impact sur les patients à risque cardiovasculaire [11]. Face à cette question, une analyse préalable de la situation s'imposait pour :

- identifier les perceptions et les attitudes des patients quant au risque cardiovasculaire et aux facteurs de risque associés afin de mesurer les difficultés d'apprentissage dans ce domaine ;
- dégager les besoins éducatifs des patients et les hiérarchiser ;
- évaluer les difficultés rencontrées par les médecins pour faire passer leurs messages éducatifs.

Une première étude qualitative a été menée entre juin et juillet 2000 auprès de 27 patients hypercholestérolémiques à haut risque cardiovasculaire (soit en prévention primaire avec un autre facteur de risque associé comme le tabac, l'hypertension, le diabète, ou l'obésité, soit en prévention secondaire) et 21 médecins libéraux. À partir de l'analyse du contenu de chacune de ces interviews individuelles, un questionnaire quantitatif a été élaboré et adressé, entre octobre et décembre 2000, à une population de 293 médecins (200 généralistes, 48 endocrinologues et 45 cardiologues) et 969 patients. Une trentaine de questions posées aux médecins portaient sur leurs habitudes et leur rôle concernant la prise en charge éducative de l'hypercholestérolémie d'une part, sur l'importance attribuée, selon eux, aux informations données aux patients et leurs difficultés à faire passer des messages éducatifs, d'autre part. Les autoquestionnaires des patients, comportaient 52 questions fermées et concernaient leurs représentations et leurs croyances relatives à l'hypercholestérolémie et à son traitement ainsi que leurs besoins et attentes en termes d'information et de suivi [12].

La notion de facteur de risque cardiovasculaire est une notion très floue pour les patients. Bien que ces patients se soucient peu de leurs mauvaises habitudes alimentaires, une personne sur six en prévention primaire et une personne sur cinq en prévention secondaire affirment n'avoir reçu aucun conseil alimentaire spécifique de la part de son médecin par rapport à son excès de cholestérol. Par ailleurs, certains patients sont réticents à la prise du traitement ; 59 % d'entre eux se disent gênés par la prise régulière d'un médicament. Pour les patients, le langage médical est souvent complexe et source de confusion. Pour 53 % d'entre eux, les explications fournies par les médecins ne débouchent que sur des conseils généraux. Lors d'une consultation pour hypercholestérolémie, 68 % des patients se plaignent du fait que la consultation est centrée sur l'analyse des résultats biologiques. De plus, dans près de la moitié des cas en prévention secondaire et dans un tiers des cas en prévention primaire, les patients cherchent des informations en dehors de la consultation médicale et avant tout, auprès de la presse écrite. Les médecins et les patients manifestent de l'intérêt pour de nouveaux outils pédagogiques ; 80 % des patients et 97 % des médecins souhaitent disposer d'un guide sur la lecture des étiquettes alimentaires et 73 % des patients et 85 % des médecins souhaiteraient une aide pour la lecture des chiffres du cholestérol et de leurs conséquences. Enfin, bien que les médecins jugent leur rôle comme central dans la prévention cardiovasculaire, ils se sentent moins compétents pour favoriser l'adhésion des patients à leurs traitements au long cours. Au-delà de la mise à disposition d'outils pédagogiques, un tiers des médecins souhaitent une formation aux techniques pédagogiques.

4. Un programme éducatif pour la gestion améliorée des sujets à risque cardiovasculaire élevé (PEGASE)

Le but du programme éducatif PEGASE est de permettre aux patients à haut risque cardiovasculaire de mieux vivre avec leurs facteurs de risque cardiovasculaire et pour cela d'acquérir et consolider des compétences leur permettant d'adapter leur mode de vie et leur alimentation à leur état de santé. Le programme comporte quatre séances éducatives collectives de trois heures environ (participation de cinq à huit patients), trois interséances de travail personnel, deux séances individuelles avec le soignant coordinateur et enfin le suivi assuré par le médecin traitant (Fig. 1). Le programme PEGASE s'inspire du modèle de changement de comportement de Prochaska et al. [13]. Ce modèle décrit six étapes dans le changement de comportement : la pré-intention (la personne n'envisage pas de changer de comportement), l'intention, la préparation, l'action, le maintien et la résolution. La dynamique générale du programme PEGASE comporte trois phases principales :

- une phase de préparation et de bilan (prise de conscience de l'ensemble des facteurs de risque) ;
- une phase d'action (acquisition de compétences avec résolution de problèmes, communication interpersonnelle en lien avec la mise en place du projet personnel de changement) ;

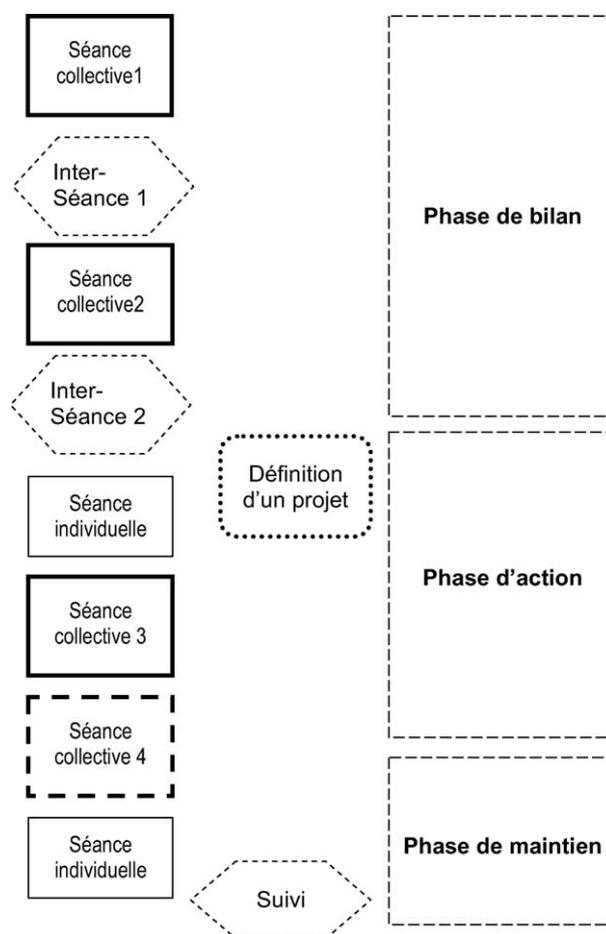


Fig. 1. Planification du programme.

- une phase de maintien (renforcement de toutes les compétences acquises, évaluation régulière du projet par le patient en collaboration avec son médecin traitant).

La première séance collective est consacrée à l'exploration des représentations du patient de sa santé et de ses facteurs de risque cardiovasculaire. À l'aide d'un photolangage[®], le patient identifie ses propres critères de bonne santé, il exprime ce que constituent pour lui les dangers qui peuvent peser sur sa santé et distingue l'ensemble des risques cardiovasculaires. Concrètement, parmi un lot d'images disposées sur une table, chaque participant est invité à choisir deux images correspondant d'une part à la bonne santé, d'autre part aux risques qui peuvent peser sur elle. L'animateur, ensuite, demande à chacun des participants d'argumenter ses choix (Fig. 2). Cette méthode, développée dans les années 1960 chez l'adolescent pour faciliter l'expression individuelle et collective [14–16], a pour but d'accroître la conscience des origines de la maladie cardiovasculaire et des représentations qui y sont relatives. Au cours de cette séance, le patient identifie les risques encourus et les éléments sur lesquels il peut personnellement agir. À l'aide de cartes représentant de façon stylisée les parties du corps d'un personnage et symbolisant sa situation familiale, sociale et professionnelle ainsi que l'existence de facteurs de risque, les patients créent ensemble un personnage fictif et réfléchissent sur



Fig. 2. Le photolangage : critères de bonne santé et risque cardiovasculaire.

ce qui peut lui arriver dans l'avenir. Ce travail réalisé sur un personnage imaginaire dit en « mosaïque » permet de mettre à distance la composante émotionnelle et personnelle (Fig. 3).

Lors des deuxième et troisième séances collectives, le patient est amené à analyser son rapport à l'alimentation, aux médicaments et à l'activité physique. À l'aide de cartes alimentaires et d'un supermarché virtuel, les patients identifient, par exemple, les aliments qui font augmenter le taux de cholestérol

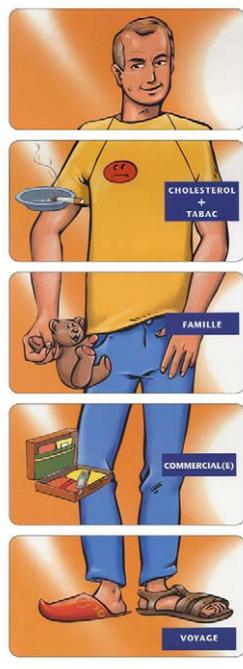


Fig. 3. Le personnage mosaïque : risques encourus et possibilités d'action.

ou les bénéfices d'une alimentation saine sur la santé. Les patients sont amenés, ensuite, à repérer les facteurs facilitants et les obstacles existants à un changement d'alimentation, si celui-ci est nécessaire. Étudiées en groupe, des mises en situation en rapport avec la vie quotidienne permettent aux patients de comprendre la complémentarité des traitements, l'intérêt de leur prise ou de leur suivi au long cours en distinguant inconvénients et bénéfices. La perception du rapport coût-bénéfice est, en effet, une condition nécessaire au suivi du traitement au long cours. La perception individuelle du bénéfice du traitement doit contrebalancer avantageusement le coût global du traitement (qu'il soit financier, physique ou psychologique) pour que l'individu puisse changer progressivement son comportement et suivre un traitement médicamenteux au long cours [17].

La dernière séance collective est davantage une évaluation formative où le patient est amené à mesurer l'ensemble des compétences qu'il a acquises au cours du programme. Un jeu de plateau invite les participants à répondre à des questions de connaissances ou prendre position par rapport à des dilemmes sur des situations de la vie courante concernant l'alimentation, la pratique d'une activité physique et la prise au long cours de médicaments.

Durant l'intervalle entre deux séances, le travail fourni par le patient au cours des modules est mis à profit. À l'aide d'un carnet de suivi, le patient reprend personnellement les éléments de synthèse des séances, il identifie des champs d'actions possibles et détermine le ou les facteurs de risque sur lequel il pense pouvoir agir. Il fait le point, ensuite, progressivement sur ce qu'il pense pouvoir changer concrètement et sur ce qu'il ne pense pas pouvoir changer. Il décide, ensuite, de mettre en place un projet de changement portant sur un ou plusieurs facteurs de risque. Ces périodes entre deux séances éducatives sont propices à la réflexion du patient sur ce qu'il redoute et sur ce qu'il pense pouvoir gagner en mettant en place son projet. Elles donnent l'opportunité au patient de définir ses propres critères de réussite et planifier ses changements dans le temps.

Les séances individuelles permettent au patient de discuter avec le soignant du projet de santé qu'il a choisi. Le soignant prend alors acte du projet du patient, en évalue la faisabilité à court terme et propose éventuellement des aides ou orientations supplémentaires. Il discute ensuite des stratégies qui permettent au patient de mener à bien son projet. Le relais est pris par le médecin traitant qui revoit le patient et l'aide à maintenir son projet dans le temps.

5. Évaluation du programme PEGASE

Le programme PEGASE a fait l'objet d'une évaluation formelle. À partir de l'expérience de six centres hospitaliers (Marseille, Paris, Rennes, Strasbourg, Saint-Denis, Toulouse), 148 médecins libéraux ont été recrutés et randomisés en médecins participant au programme d'intervention (76) et en médecins témoins (72). Les patients de ces médecins libéraux ont bénéficié pour certains d'entre eux du programme PEGASE (398 patients) et 242 patients issus des médecins témoins n'ont pas

fait l'objet d'une éducation. Au début de l'étude et à la fin de l'étude, les facteurs de risque ont été recueillis. Une étude nutritionnelle a été réalisée ainsi qu'une évaluation de l'adhésion aux thérapeutiques et la qualité de vie a été mesurée. Les patients ciblés étaient des patients hypercholestérolémiques ou des patients coronariens présentant un LDL-cholestérol supérieur à 1,30 g/l avant la mise en route du traitement. Les résultats de cette évaluation ont été soumis pour une publication internationale.

6. Conclusion

Forte de ses succès dans le domaine de l'amélioration du pronostic de la maladie coronaire aiguë, la cardiologie a parfois laissé à l'écart l'immensité du travail qu'il restait à faire dans le domaine des phases chroniques de la maladie. Ces phases chroniques sont parfaitement gérées par le cardiologue pour ce qui concerne l'évaluation du risque de rechute et d'aggravation de la maladie. Afin d'améliorer encore plus le pronostic des malades cardiovasculaires et de diminuer les rechutes, le cardiologue et ses correspondants doivent devenir les acteurs principaux de la mise en œuvre sur le terrain de l'éducation thérapeutique. En France, le Programme national de réduction des risques cardiovasculaires 2002–2005 [18] affiche six objectifs prioritaires et en particulier la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique dans le domaine cardiovasculaire. La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique [19] n'a pas oublié la cardiologie puisque l'objectif n° 69 nous incite à diminuer de 13 % la mortalité par cardiopathie ischémique chez l'homme et de 10 % chez la femme d'ici à 2008. Le cardiologue a désormais des obligations communautaires et l'éducation thérapeutique peut l'aider à atteindre ces objectifs.

Remerciements

Le programme PEGASE n'aurait pas eu lieu sans l'aide des laboratoires Astra-Zeneca et la participation active de tous les médecins libéraux généralistes et spécialistes qui ont participé à ce programme.

Références

- [1] Marques-Vidal P, Ruidavets JB, Cambou JP, Ferrières J. Impact of incidence, recurrence and case-fatality rates of myocardial infarction in coronary heart disease mortality in South-western France, 1985–1993. *Heart* 2000;84:171–5.
- [2] Danchin N, Vaur L, Genès N, Etienne S, Angioi M, Ferrières J, et al. Treatment of acute myocardial infarction by primary coronary angioplasty or intravenous thrombolysis in the "Real World". One-year results from a nationwide French survey. *Circulation* 1999;99:2639–44.
- [3] Ferrières J, Elbaz M, Maupas E, Carrié D, Puel J. Insuffisance de la prise en charge thérapeutique des patients dyslipidémiques en France : résultats de l'étude ODYSSEE. *Arch Mal Cœur Vaiss* 2004;97:187–93.
- [4] Ferrières J, Lablanche JM, Pouchain D, Girerd X, Krempf M, Nguyen G, et al. Évaluation biologique des résultats du traitement hypolipémiant en France – Étude SPOT. *Arch Mal Cœur Vaiss* 2005;98:58–62.
- [5] Norris SL, Engelgau MM, Venkat Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type 2 Diabetes. *Diabetes Care* 2001;24:566–87.
- [6] Frick MH, Elo O, Haapa K, Heinonen OP, Heinsalmi P, Helo P, et al. Helsinki Heart Study: Primary-prevention trial with gemfibrozil in middle-age men with dyslipidemia. Safety of treatment, changes in risk factors, and incidence in coronary heart disease. *N Engl J Med* 1987;317:1237–45.
- [7] House WC, Pendleton L, Parker L. Patients' vs. physicians' attributions of reasons for diabetic patients' non-compliance with diet. *Diabetes Care* 1986;9:434.
- [8] Mullen PD, Mains DA, Velez R. A meta-analysis of controlled trials of cardiac patient education. *Patient Educ Couns* 1992;19:143–62.
- [9] Mullen PD, Simons-Morton DG, Ramirez G, Frankowski RF, Green LW, Mains DA. A meta-analysis of trials evaluating patient education and counselling for three groups of preventive health behaviors. *Patient Educ Couns* 1997;32:157–73.
- [10] Ebrahim S, Davey Smith G. Systematic review of randomised controlled trials of multiple risk factor interventions for preventing coronary heart disease. *BMJ* 1997;314:1666–74.
- [11] Wiles R, Kinmonth AL. Patients' understanding of heart attack: implications for prevention of recurrence. *Patient Educ Couns* 2001;44:217–29.
- [12] Durack-Bown I, Giral P, d'Ivernois JF, Bazin C, Chadarevian R, Benkritic A, et al. Patients' and physicians' perceptions and experience of hypercholesterolaemia: a qualitative study. *Br J Gen Pract* 2003;53:851–7.
- [13] Prochaska JO, Di Clemente CC. Stages of change in the modification of problem behaviors. *Prog Behav Modif* 1992;28:183–218.
- [14] Photolangage. A psychotherapy group. *Soins Psychiatr* 1998;196:16–20.
- [15] Baptiste A, Belisle C. Photolangage. In: *Prévention et Santé* (dossier: 48 photos). Paris: Les éditions d'Organisation; 1994. p. 91–122.
- [16] Baptiste A. Photolangage : une méthode de travail en groupe. In: Baptiste A, editor. *Photolangage. Une méthode pour communiquer en groupe par la photo*. Paris: Les éditions d'Organisation; 1991. p. 19–61.
- [17] Rosenstock I. Historical origins of Heath Belief Model. *Health Educ Monogr* 1974;2:195–236.
- [18] Programme national de réduction des risques cardiovasculaires 2002–2005. Ministère de l'Emploi et de Solidarité. Ministère délégué à la Santé. Paris. http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/33_020205bk.htm#top.
- [19] <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnDocument?base=LEX&nod=1LS004806>.