

***L'AVENIR DES INSUFFISANTS  
CARDIAQUES :  
LE RESEAU VILLE - HOPITAL***

Armelle BLONDEAU

***L'AVENIR DES INSUFFISANTS  
CARDIAQUES :  
LE RESEAU VILLE - HOPITAL***

**I.F.S.I. de  
VERSAILLES  
1997 - 2000**

# REMERCIEMENTS

Je remercie :

- **Hélène LAMBERT** de sa disponibilité ;
- le **professeur BOU HOUR** de m'avoir donné un droit de regard sur son étude ;
- **Sandrine LANTOINE** de ses conseils lors des guidances ;
- ainsi que toute **l'équipe médicale de Nantes** d'avoir participé à mes recherches.

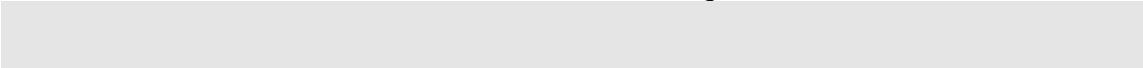
" La fréquence des ré-hospitalisations chez les insuffisants cardiaques est en train de devenir un problème planétaire : au delà d'un certain stade de la maladie, les hospitalisations se multiplient et chacune d'elles est l'occasion de complications de plus en plus graves ".

---

"Le cardiologue" décembre 1998

Rubrique : Le cardiologue quotidien de l'A.H.A.

Titre : " L'infirmière au secours des insuffisants cardiaques "



# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>p. 1</b>
<b>CHAPITRE 1 - Conceptualisation de la problématique</b>	<b>p. 7</b>
1 - L'insuffisance cardiaque.....	p. 7
2 - La maladie chronique.....	p. 12
3 - L'éducation.....	p. 14
5 - Le rôle de l'infirmière.....	p. 18
<b>CHAPITRE 2 - Etude de la problématique.....</b>	<b>p. 20</b>
1 - Description du terrain de recherche.....	p. 20
2 - Description de la population.....	p. 21
3 - Présentation de la méthodologie de travail.....	p. 22
<b>CHAPITRE 3 - Bilan de la recherche.....</b>	<b>p. 25</b>
1 - Analyse descriptive de la recherche.....	p. 25
2 - Amorce de proposition d'actions.....	p. 30
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>p. 35</b>

## ANNEXES

- 1 - Schéma de la circulation sanguine
- 2 - Décret du 15 mars 1993
- 3 - Questionnaire n°1
- 4 - Questionnaire n° 2
- 5 - Entretien
- 6 - Grille d'observations
- 7 - Livret de la Fédération Française de Cardiologie
- 8 - Ordonnance du 24 ou 25 avril 1996
- 9 - Critères d'inclusion à l'étude
- 10 - Eléments de surveillance infirmière

## BIBLIOGRAPHIE

# ***INTRODUCTION***



# INTRODUCTION

C'est après un évènement personnel que je me suis intéressée à la cardiologie et tout particulièrement, à l'éducation auprès des personnes atteintes de pathologies cardiaques.

Lors d'une discussion avec un membre de ma famille souffrant d'un problème cardiaque brutal, nous avons soulevé le manque d'information du malade hospitalisé. Il m'a demandé pourquoi, après avoir passé trois semaines à l'hôpital et quinze jours en rééducation cardio-vasculaire, il n'en savait toujours pas plus sur sa maladie.

C'est après avoir subi un autre accident cardiaque qu'il m'a interrogé sur les raisons pour lesquelles rien n'était fait dans les services pour prévenir le patient des risques qu'il encourt dans sa vie de tous les jours.

Il faut se demander pourquoi à l'aube du XXI<sup>ème</sup> siècle, un malade risque sa vie dans l'ignorance de la gravité de certains faits ou gestes de la vie quotidienne.

Je me suis donc remise en question et j'ai été attentive lors de mes stages, à l'attention que les infirmières portaient à l'information du malade.

Après réflexions, je me suis sentie impuissante et presque ignorante face à ce phénomène. J'ai ressenti un grand vide et une certaine honte vis à vis de ma famille, comme si elle me reprochait directement toutes les lacunes pouvant exister dans les services.

Par ailleurs, j'ai pu découvrir dans la presse médicale une étude relative à la prévalence de l'insuffisance cardiaque chez la personne âgée.

Les chiffres parlent d'eux-mêmes :

*"En 1960, 1% de la population américaine souffrait d'Insuffisance Cardiaque Chronique (I.C.C.) et les hospitalisations annuelles s'élevaient à 2%0 dans la population générale. Au Royaume-Uni, les chiffres avancés par l'Institut National de la Statistique et du Recensement des Populations (Office of Population Census and Surveys) en ce qui concerne les taux de mortalité pour 1998, suggèrent qu'environ 50 000 décès par an sont imputables à l'I.C.C. L'étude réalisée par le Collège Royal de Médecins Généralistes, en 1981 et en 1982, a montré un taux de consultation de 5%0 dans la population générale.*

*Dans une étude réalisée chez 30 000 personnes consultant dans 3 cabinets de généralistes à Londres, on a identifié une I.C.C. chez plus de 100 patients, ce qui correspond à une prévalence de 0,4%. Chez les sujets âgés de plus de 65 ans, la prévalence était de 3% <sup>(1)</sup>*

*"Dans quelques années, l'insuffisance cardiaque sera la pathologie cardiovasculaire la plus fréquente". Lors d'un entretien dans "Le Quotidien du Médecin", le professeur Alain COHEN - SOLAL exprime son inquiétude face à "l'augmentation régulière de la prévalence de cette affection qui engorge les services de cardiologie. Des études suggèrent que le mise en place d'un réseau ville-hôpital réduirait considérablement le nombre d'hospitalisations". <sup>(2)</sup>*

L'avenir des insuffisants cardiaques est d'actualité. En effet, c'est un problème majeur qui mobilise une équipe médicale dans la région nantaise depuis presque un an.

(1) « Prévalence de l'insuffisance cardiaque chronique aux Etats-Unis et en Europe »

Manuel du Clinicien I.C.C. Davies et Bayliss

Editions Sciences Press P. 13

(2) Le Quotidien du Médecin

« L'an 2000 et après » du 8 novembre 1999

C'est au cours de mes cinq semaines de stage optionnel dans un service de cardiologie, période relativement courte, que j'ai pu constater qu'un patient décompensait un œdème aigu du poumon (O.A.P.) à la suite d'une mauvaise prise en charge de son régime alimentaire.

En effet, j'ai pu constater que les infirmières du service axaient plutôt leurs soins sur l'aspect technique. L'éducation ne semble pas être une priorité dans le service. Cependant, j'ai pu observer une ou deux infirmières distribuer un livret sur les anticoagulants oraux. Une fois donné, le livret n'est pas expliqué au malade. Toutefois, s'il le souhaite, l'infirmière lui donne une brève information supplémentaire. Néanmoins, j'ai remarqué que les infirmières ne sont pas très disponibles lorsque le malade demande des informations complémentaires sur sa maladie.

L'infirmière, souvent pressée par le temps, remet à plus tard ce moment de parole pourtant nécessaire. Par conséquent, le malade repart chez lui après son hospitalisation sans éducation.

Il y a donc un réel problème en ce qui concerne l'éducation dans les services de cardiologie. Le rôle propre de l'infirmière fait défaut. Qu'en est-il du Décret du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière ?

Après avoir observé ce phénomène, j'ai pu bâtir la problématique suivante :

**POURQUOI Y-A-T-IL UN MANQUE D'EDUCATION DES  
PERSONNES ATTEINTES D'INSUFFISANCE CARDIAQUE DANS LES  
SERVICES DE CARDIOLOGIE ?**

Il a fallu que j'arrive après un long questionnement à connaître la raison de ce problème et surtout à mettre en évidence son origine :

- que se passe-t-il dans les services de cardiologie ?
- qu'est ce qui est fait ?
- que reste-t-il à faire ?
- pourquoi les malades ont-ils l'air de subir ce défaut d'éducation ?
- que pourrait-on mettre en place pour pallier ce manque ?

- Doit-on remettre en cause la pratique infirmière et l'application du décret de compétences ?

Au stade actuel de ma formation, il est intéressant pour moi, de connaître la raison à ce manquement d'éducation dans les services de cardiologie et tout particulièrement les lacunes vis à vis d'un accompagnement des malades insuffisants cardiaques tout au long de leur hospitalisation en regard d'une éducation individualisée.

Pour cela, j'ai pu poser quatre hypothèses de départ pouvant expliquer ce phénomène :

1ère hypothèse - **Le manque de temps** :

La cardiologie est un service de soins où l'aspect technique prime. En effet, les infirmières sont très sollicitées par l'aspect technique ; elles n'ont donc pas le temps de "s'attarder" sur l'aspect relationnel par manque de disponibilité.

De plus, la cardiologie a une image très technique avec la multiplicité de greffes cardiaques depuis ces dernières années, et cette représentation est transmise dans les services de cardiologie. C'est le prestige de ce secteur.

Est-ce que l'aspect technique est mis en avant aux dépens du côté relationnel ?

2ème hypothèse : **Le manque de formation professionnelle** :

Dans les services de cardiologie et de soins en général, la formation du personnel soignant dans ce domaine n'est pas une priorité. D'une part, les listes d'attente pour l'accès aux formations sont longues et d'autre part ces dernières ne sont pas toujours acceptées.

Cette hypothèse est fortement liée à la suivante.

3ème hypothèse : **Le manque d'argent** :

Depuis la réforme hospitalière, les budgets sont répartis différemment. Il n'y a pas ou peu de moyens mis à disposition pour la formation du personnel ; de plus, les

effectifs en personnel sont limités. Ainsi, faire de l'éducation dans les services est difficile. Il manque des lieux, du matériel, du personnel... Cet aspect éducatif coûte cher à l'hôpital : créer une structure passe au second plan.

4ème hypothèse : **L'augmentation du nombre d'insuffisants cardiaques**

On peut supposer compte tenu de l'augmentation du nombre de personnes âgées en France que le nombre d'insuffisants cardiaques suive la même évolution. Par conséquent, les décompensations seraient plus fréquentes dans les services de cardiologie sans pour autant qu'il y ait plus de personnel et donc, de temps disponible dans les unités de cardiologie.

Je commencerai d'abord par développer les concepts de ma problématique, c'est-à-dire, je donnerai ma définition de chacun des termes suivants :

- insuffisance cardiaque,
- maladie chronique,
- éducation,
- rôle de l'infirmière.

Ensuite, j'effectuerai une description précise du terrain d'enquête, de la population concernée, ainsi que des outils utilisés pour cette étude.

Pour conclure mon travail, j'analyserai ma recherche en essayant d'amorcer une proposition d'action. Cependant, mon analyse sera limitée puisque j'ai rencontré des difficultés pour mener à bien ce travail de fin d'études :

Tout d'abord, la distance entre l'Ecole et mon terrain d'enquête (400 km) a été un handicap. Je n'ai pu utiliser toutes les ressources de l'équipe puisque fixer un rendez-vous était presque impossible.

De plus, au cours de mon stage de novembre, il n'y a pas eu de patients insuffisants cardiaques hospitalisés. Je n'ai donc pu observer les infirmières dans le contexte d'éducation auprès d'insuffisants cardiaques.

Enfin, les stages de fin novembre et début janvier, m'ont paru trop rapproché. Je n'ai pas eu assez de recul pour avancer ma recherche et surtout analyser mes données.

C'est pourquoi, je reste modeste sur l'analyse descriptive de mon travail de fin d'études. Elle reste limitée à une échelle de petite envergure autant sur le plan de l'équipe infirmière interrogée que sur le temps passé auprès d'elles.

# **CHAPITRE 1**

## **CONCEPTUALISATION DE LA PROBLEMATIQUE**



# CHAPITRE 1

## CONCEPTUALISATION DE LA PROBLEMATIQUE

En partant de cette problématique " **pourquoi y a-t-il un manque d'éducation des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque dans les services de cardiologie ?** ", il m'a paru important de définir ce qu'est :

- l'insuffisance cardiaque ;
- la maladie chronique ;
- l'éducation ;
- le rôle de l'infirmière.

Après avoir énoncé chaque concept, je vais maintenant les développer.

### 1°) - **L'insuffisance cardiaque**

a) - La définition de l'insuffisance cardiaque issue du cours du Docteur LIVAREK, cardiologue : "*l'insuffisance cardiaque est l'incapacité du cœur à assurer, à l'effort ou au repos, un débit cardiaque suffisant et nécessaire au fonctionnement des différents organes*".

#### ➤ **Les signes de l'insuffisance cardiaque sont :**

- les œdèmes pulmonaires (dyspnée, asthénie) et/ou périphériques (œdème des membres inférieurs) ;
- l'épanchement pleural ;
- la tachycardie ;

- la cardiomégalie.

➤ **Les causes de l'insuffisance cardiaque sont :**

- les cardiopathies ischémiques ;
- les cardiopathies hypertensives ;
- les valvulopathies ;
- les cardiomyopathies.

b)- La décompensation cardiaque, aussi appelée "poussée d'insuffisance cardiaque", correspond à l'Oedème Aigu du Poumon (O.A.P.).

L'O.A.P. est une menace vitale due à une défaillance ventriculaire gauche, provoquant une augmentation de la pression pulmonaire ayant pour conséquence l'inondation des poumons.

➤ **Les causes de la décompensation sont :**

- le régime alimentaire : apport excessif en sel ;
- l'activité physique : efforts physiques non adaptés ;
- le traitement médical : non ou mal suivi (non-observance) ;
- des causes médicales : troubles du rythme, embolie pulmonaire, bronchites...

c) - **Les conséquences de l'insuffisance cardiaque :**

Tout d'abord, l'insuffisance cardiaque impose **une restriction des activités physiques** liées à l'asthénie et à la dyspnée. Cette restriction correspond à :

- **Une limitation des déplacements** pouvant parfois aboutir à l'isolement

social. C'est pourquoi, certaines familles interviennent de façon déterminante pour lutter contre ce repli sur soi. La personne âgée doit être stimulée afin qu'elle conserve un contact avec l'extérieur. Ceci est d'autant plus vrai du fait de la limitation suivante :

- **Une limitation des activités occupationnelles.** En effet, les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque, souvent jeunes retraitées, occupent leur temps grâce au bricolage ou au jardinage, souvent lourds. Ainsi, on limite ces activités car trop épuisantes sur le plan physique. Lors du bricolage, par exemple, la personne ne se rend pas compte de ses limites et risque de forcer de façon trop intensive.
- **Une limitation des activités de loisirs.** Il est déconseillé aux insuffisants cardiaques d'exercer des activités sportives trop soutenues et violentes. Il est nécessaire de marcher quotidiennement mais il faut éviter les sports prolongés et intenses. Le cœur a besoin d'être entretenu. Il faut encourager le malade à rester actif physiquement car l'entraînement physique diminue l'importance de la fatigue et de la dyspnée, améliorant ainsi la sensation de bien-être.

Ensuite, on constate **une perte d'autonomie** ayant pour conséquences :

- une instauration de relation de dépendance avec l'entourage, souvent les enfants ;
- une intrusion de personnes étrangères dans leur vie de tous les jours (exemples : aide ménagère, aide soignante...) ;
- une modification radicale du mode de vie, c'est-à-dire que la personne doit parfois laisser son logement au profit d'un établissement de santé. Il faut alors faire attention au grand danger de grabatisation.

Tous ces facteurs risquent d'imposer à la personne âgée une vie d'entière dépendance avec l'autre, ayant pour conséquence la perte d'une certaine maîtrise de sa vie et donc une remise en cause de son identité.

Par ailleurs, on remarque **un isolement affectif et social** du fait d'une rupture avec le monde extérieur lié à :

- la diminution de la mobilité ;
- l'augmentation de la fatigabilité ;
- aux contraintes dues au régime. On constate que les régimes lors des dîners entre amis, au restaurant, dans les clubs, sont difficiles à respecter. Ainsi, dans le but d'éviter les écarts de régime, l'insuffisant cardiaque a tendance à supprimer ses sorties.

Enfin, les cardiaques sont souvent démoralisés. **L'anxiété et la dépression** peuvent se comprendre, car ils apprennent parfois à mots couverts, qu'ils souffrent d'une sorte de "faiblesse du muscle cardiaque".

On constate alors que *"30 % à 69 % des patients sont non compliant"* <sup>(3)</sup> et que *"la non compliance augmenterait en fonction de l'âge et du nombre de médicaments prescrits ; ainsi 25 % à 50 % des personnes âgées ne seraient pas compliantes. L'hospitalisation pour non-observance, chez les personnes âgées, est liée dans 30 % des cas à un problème médicamenteux"* <sup>(4)</sup>.

**d)- Les complications de l'insuffisance cardiaque sont** (cf. : Annexe 1) :

- **en amont** : la congestion et l'œdème ayant pour conséquence une atteinte pulmonaire, hépatique et veineuse ;
- **en aval** : le bas débit et la constriction ayant pour conséquence une atteinte artérielle et rénale.

---

(3) – (4) La reconnaissance de l'acte d'éducation comme un acte thérapeutique

e)- L'insuffisance cardiaque représente un coût de santé publique important. Elle est souvent observée chez la personne âgée.

*En effet, "l'âge moyen au diagnostic initial est de 70 ans. La prévalence chez l'homme passe 8 ‰ dans la cinquième décennie à 66 ‰ dans la huitième décennie." <sup>(5)</sup>*

*" Les maladies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité en France. Chez les plus de 65 ans, 34 % des décès sont dus aux pathologies de l'appareil circulatoire et 31 % aux cancers." <sup>(6)</sup>*

Cependant l'imprécision du diagnostic et la grande fréquence de l'insuffisance cardiaque font qu'il y a peu d'études épidémiologiques précises.

Pourtant, les études montrent que ce sont les personnes de plus de 65 ans qui sont le plus atteintes par cette pathologie. En effet, le cœur est usé par le temps. La personne subit donc les conséquences de l'insuffisance cardiaque : essoufflement, œdème, fatigue entraînant une intolérance à l'activité.

De plus, le cœur représente l'organe vital de l'organisme. Lorsque le cœur est malade, la personne âgée se le représente comme fatigué et vulnérable.

Dans le cas des insuffisants cardiaques, c'est un cœur qui a vieilli, qui a travaillé et qui est donc usé par le temps et par tout le travail qu'il a dû fournir.

Chez la personne âgée, le cœur évoque l'usure liée au vieillissement physique et aux épreuves de la vie.

---

(5)Archives des maladies du cœur et des veineux

Tome 91 n° 11 – novembre 1998

(6)Haut Comité du la Santé Publique

La Santé en France 1994 – 1998

Edition : La Documentation Française

Aussi, l'insuffisance cardiaque est une maladie chronique, ce qui est perçu comme le signe du vieillissement. On peut parler des effets psycho-sociaux de la maladie chronique qu'est l'insuffisance cardiaque. En effet, une personne atteinte d'une insuffisance cardiaque entre dans une maladie chronique, par conséquent vivre avec une maladie au quotidien. Cela implique donc de faire le deuil de sa bonne santé ; de même que la personne devra changer de comportement dans son quotidien. C'est pourquoi, il y aura des effets psycho-sociaux sur sa vie.

## 2°) - La maladie chronique

La maladie chronique sous-entend différents aspects. En effet, le ressenti du malade chronique est complexe. Il y a un long processus de maturation afin d'aboutir à l'acceptation. Elle met en place des mécanismes psychiques <sup>(7)</sup> :

- **Le choc initial** : lors du diagnostic, le malade accepte plus ou moins la maladie, en fonction de l'image qu'il s'en fait.
- **La dénéigation** : le malade banalise son état. Il refoule une réalité trop difficile. C'est un mécanisme de défense contre l'angoisse.
- **La révolte** : la maladie est ressentie comme une injustice. Le malade est conscient de sa maladie, qu'elle existe, mais ne comprend pas pourquoi le sort s'acharne sur lui.
- **Le marchandage** : le malade négocie tout (son traitement en particulier). C'est la période de manipulation avec les soignants.
- **La tristesse, le retour sur soi** : la personne doit éprouver ce sentiment. Ainsi, il y a rupture avec son état de santé passé. Elle prend conscience de la réalité, elle peut donc prendre en charge sa maladie. Elle a compris son état.
- **L'acceptation** : le malade a pris conscience de tout ce qu'induit la pathologie (difficultés, contraintes, dépendance...).

---

(7) L'éducation thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique

Ces mécanismes psychiques soulignent l'importance d'accompagner le patient tout au long de ce processus mental. L'infirmière joue un rôle prépondérant et doit être à l'écoute (communication verbale et non verbale).

De plus, l'insuffisant cardiaque passe différentes phases de chronicité de la maladie. En effet, au fur et à mesure que la maladie s'installe, la tolérance à l'activité se réduit dans le temps. Aussi, en même temps que la maladie se développe, des complications apparaissent (cf. : § 1 - L'insuffisance cardiaque) ce qui provoquent une dégénérescence de l'organisme :

- risque d'insuffisance rénale ;
- risque d'insuffisance hépatique ;
- risque d'œdème aigu du poumon.

Ces risques ont des conséquences indéniables sur la qualité de vie du malade.

L'insuffisant cardiaque est confronté à l'isolement social du fait de sa maladie chronique. Il est contraint de surveiller son activité, son régime alimentaire et savoir écouter son corps, et par conséquent se croit obligé de limiter ses sorties entre amis, les voyages, les déplacements, les réceptions, les dîners...

En effet, il est tout d'abord fatigué par la maladie (intolérance à l'activité) et est contraint quotidiennement au régime alimentaire, au traitement médicamenteux, aux exercices physiques limités et aux signes de l'insuffisance cardiaque très handicapant ; tout ceci ayant des répercussions sur la qualité de vie du malade.

A l'annonce de la maladie, les personnes se posent un certain nombre de questions pratiques concernant leur mode de vie. Il est important de savoir répondre à cette demande et de donner des conseils appropriés.

Ceci confirme donc bien l'importance d'une explication approfondie de la maladie à chaque malade. C'est la connaissance de la pathologie qui permet de sensibiliser la personne ; d'autant plus que la personne âgée accumule les traitements médicamenteux. Par conséquent, l'information est essentielle : expliquer le but de chaque thérapeutique met en évidence le risque que la personne prend en interrompant son traitement. Elle se met en danger sans en connaître les conséquences.

On en arrive donc à se demander jusqu'où va l'éducation en milieu hospitalier et quel est le rôle de l'infirmière ?

### **3°) - L'éducation**

*"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'aides psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, destiné 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 ainsi, un retour à des activités normales." <sup>(8)</sup>*

On sait que l'insuffisance cardiaque est une conséquence de la maladie coronaire et de l'hypertension artérielle. On l'observe surtout chez la personne âgée avec des hospitalisations fréquentes dues à une mauvaise compréhension du traitement et par un défaut d'adhésion, c'est-à-dire, la personne subit le traitement mais n'y adhère pas (le plus souvent, elle ne le prend pas en charge : c'est la non-observance).

---

(8) La reconnaissance de l'acte d'éducation comme un acte thérapeutique

Il est donc très important d'informer la personne sur les mécanismes de sa maladie, et les techniques mises en place par la médecine afin de lutter contre les symptômes de la maladie (par exemple : traitement, hygiène de vie, conseils diététiques, conseils sur les activités, savoir reconnaître les signes de décompensation cardiaque...).

Il doit y avoir une participation active de l'insuffisant cardiaque afin qu'il acquière des connaissances et des compétences : c'est l'éducation.

Le but de l'éducation est de permettre une acceptation de la maladie en s'y investissant. Il me paraît primordial, dans le mécanisme d'acceptation de la maladie, de passer par le stade de l'apprentissage. Apprendre à reconnaître les signes de la décompensation sensibilise l'insuffisant cardiaque à sa maladie. Il est vigilant aux signes d'alerte, ce qui inclut une modification des habitudes de vie. Un essoufflement plus important avec une prise de poids rapide doit induire, par exemple, le réflexe de prendre contact avec son médecin ou son cardiologue.

Néanmoins, des limites à l'acceptation de la maladie existent. En effet, *"la maladie implique autant pour le soignant que pour le malade, de renoncer à l'idée de pouvoir guérir."*<sup>(9)</sup>

L'éducation induit un changement de comportement et des habitudes de vie. Le rôle du soignant est de transférer ses compétences aux malades en étant centré sur la personne, dans le but de transformer les représentations que le malade se fait de sa maladie (et de son traitement) et non transmettre du savoir uniquement.

La citation de Maria MONTESSORI résume bien ce phénomène : *" voici donc un principe essentiel : enseigner les détails, c'est apporter la confusion. Etablir la relation entre les choses, c'est apporter la connaissance."*

---

(9) L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique

D'ailleurs, cet article du "Monde" appuie ce dont je viens de développer :

*" De toutes les formes d'enseignement existantes, c'est l'une des plus difficiles. Les patients sont des apprenants particuliers, très hétérogènes de part leur âge, leur origine socioculturelle, leurs besoins. Leur motivation à apprendre dépend en grande partie de leur degré d'acceptation de la maladie et de la façon dont ils se représentent leur affection et son traitement. Il ne s'agit pas de leur offrir une culture médicale, mais de leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires pour adapter leur traitement aux variations de la vie quotidienne."*<sup>(10)</sup>

C'est au soignant de s'adapter aux malades. Il faut trouver les portes d'entrée pour communiquer avec le malade, c'est-à-dire, que c'est à nous, soignant, de sensibiliser une personne en l'impliquant directement en partant de ce qu'il connaît de sa maladie, des questions qu'il se pose, ainsi que des difficultés qu'il rencontre au quotidien.

Dans le langage infirmier, on parle de "démarche éducative". C'est "*le cheminement permettant l'acquisition d'un nouveau comportement afin de mieux gérer l'état de santé*"<sup>(11)</sup>

La démarche éducative permet de poser un diagnostic d'éducation selon :

- les motivations du malade ;
- la dimension biologique ;
- la dimension socioprofessionnelle ;
- la dimension cognitive ;
- la dimension psychologique.

---

(10) « Nouvelle forme d'apprentissage »

Le Monde du 27 avril 1994

(11) Cours de Madame IGUENANE, maître de conférence à l'université de Bobigny, dans le cadre du module optionnel « Maladie chronique, accompagnement et éducation »,

On élabore ensuite un contrat d'éducation entre l'équipe médicale et le malade, afin de mettre en évidence les points essentiels pour le malade et qu'il s'y tienne. C'est une éducation spécifique à chaque malade, adaptée à chacun en utilisant des moyens divers et variés. La dernière étape est l'évaluation. <sup>(12)</sup>

C'est pourquoi, dans le cadre des insuffisants cardiaques, l'éducation est très importante. Tout d'abord, on doit permettre au malade de vivre quasi normalement, car il souffre physiquement et psychologiquement. Il doit ensuite trouver un équilibre pour pouvoir atteindre une qualité de vie optimum, afin d'éviter une hospitalisation. En effet, chez les personnes souffrant de pathologies chroniques, il est nécessaire voire indispensable qu'il y ait un suivi après une hospitalisation.

De plus, celle-ci est un événement déstructurant dans la vie d'une personne âgée. Elle perd ses repères ; elle est désorientée dans le temps et dans l'espace, et est angoissée par tout ce que comporte une hospitalisation. Il faut donc en être conscient pour y faire face.

Un accompagnement pendant et après une telle rupture chez des personnes fragilisées est indispensable. On doit les aider à retrouver leurs repères, à se restructurer sur le plan médical, social, psychologique et personnel. Cet accompagnement permet une amélioration sur le plan physique, grâce à une qualité de vie meilleure.

Cette qualité de vie varie en fonction de la vie passée du malade, ainsi que de son histoire : tout ce qui lui convenait, tout ce qui lui suffisait et tout ce dont il avait besoin, ne lui correspondent plus. L'infirmière a donc un rôle prépondérant pour répondre aux attentes du malade. Elle doit être disponible, à l'écoute, afin de pouvoir pallier ses inconforts, en l'interrogeant pour connaître ce dont il a besoin.

---

(12) Cours de Monsieur DAUBY (Infirmier à l'Hôpital de Bobigny), dans le cadre du module optionnel : « Maladie chronique, accompagnement et éducation »

#### **4°) - Le rôle de l'infirmière**

Selon le Décret du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière (voir Annexe 2), l'éducation fait partie du rôle propre de l'infirmière.

De plus, l'insuffisance cardiaque peut être améliorée par des conseils diététiques, par des conseils sur les activités, par des conseils sur les traitements médicamenteux, mais aussi, par des conseils sur l'évolution de la pathologie. Ces informations font partie intégrante du travail de l'infirmière.

Nous sommes, comme les médecins, tenues d'éduquer les malades. C'est à nous d'expliquer, en complémentarité avec le médecin, la maladie, les conséquences et de donner tous les conseils nécessaires au malade, afin qu'il puisse vivre au mieux le quotidien avec sa maladie chronique.

L'infirmière a une place spécifique auprès des malades. Elle joue l'intermédiaire entre les médecins et le malade. C'est l'infirmière qui "traduit" les informations transmises par le médecin. Son rôle est donc la médiation patient / médecin. Le malade est souvent "ignorant" par rapport à la terminologie médicale et le langage médical.

J'ai pu observer à plusieurs reprises qu'un malade hospitalisé reste toujours attentif aux explications du médecin, mais c'est souvent après un certain temps que le questionnement s'achemine. D'ailleurs, il ne comprend pas toujours les propos du médecin ; il est souvent noyé par une masse d'informations. Ce n'est qu'après réflexion que le malade se questionne :

- Pourquoi le médecin m'a-t-il dit ça ?
- Qu'est-ce que cela veut dire ?
- Où voulait-il en venir ?
- A quoi ça sert ?
- Est-ce que c'est grave ?

C'est à ce moment là que l'infirmière joue un rôle majeur dans l'accompagnement du malade. Elle doit être à l'écoute du malade, être attentive à ses besoins et savoir reconnaître les signes d'appel du malade pour rentrer en communication avec lui.

L'infirmière est la confidente. Elle recueille le questionnement du malade, ses angoisses. Cet aspect est déterminant. Elle accompagne tout au long de l'hospitalisation les malades.

*" L'accompagnement est une démarche de soutien thérapeutique fondé sur une relation soignant / soigné qui assure la continuité des soins en liaison avec son environnement social, que ce soit à l'hôpital ou à l'extérieur. "*<sup>(13)</sup>

On parle de relation soignant / soigné car c'est une relation de confiance qui s'installe au fur et à mesure où l'on avance dans l'hospitalisation. Il faut du temps mais il est important que ce contact s'établisse. Il permet une meilleure prise en charge. Le malade et le soignant ont ainsi le même dialogue. La communication est efficace car l'échange est rétroactif.

Ainsi, *" chacun mène son action éducative auprès du patient selon son expérience, ses valeurs et son aptitude à communiquer "*<sup>(14)</sup> et *" construire avec le patient la relation qui lui permette d'intégrer l'information, de supporter à son rythme l'épreuve qu'il subit. Aider, c'est parfois se taire, pour qu'une parole puisse advenir le moment venu. "*<sup>(15)</sup>

Je vais maintenant développer mon approche en m'appuyant sur l'étude de ma problématique.

---

(13) Terminologie des soins infirmiers

Glossaire provisoire n° 3

(14) – (15) Recherche en Soins Infirmiers – décembre 1995 n° 43

« Rencontre »

# **CHAPITRE 2**

## **ETUDE DE LA PROBLEMATIQUE**

~~~~~

## CHAPITRE 2

### - - - - - ETUDE DE LA PROBLEMATIQUE

Après avoir discerné les différents aspects de la conception de mon travail, je vais maintenant décrire le lieu où j'ai étudié des cas d'insuffisances cardiaques, ainsi que l'équipe de soins de cardiologie. Ensuite, je présenterai la méthode de travail que j'ai pu utiliser pour observer et identifier ce qui est fait dans le service.

#### **1°) - Description du terrain de recherche**

Durant mon stage optionnel de juillet 1999, j'ai travaillé pendant cinq semaines dans un service de cardiologie à Nantes.

Cette unité de soins fait partie d'un pôle thoracique et cardio-vasculaire qui comprend :

- 3 services de cardiologie (médecine court et moyen séjour ; et chirurgies cardiaque et artérielle) ;
- 1 unité de soins intensifs en cardiologie ;
- 2 services de pneumologie ;
- 1 salle de technique (stimulation cardiaque) ;
- 1 service d'exploration fonctionnelle (cathétérisme cardiaque).

C'est un gros centre thoracique et cardio-vasculaire qui draine les départements de la Loire Atlantique, la Mayenne, le Maine et Loire , la Vendée et une partie du Morbihan.

Le service de « Cardiologie 2 » est lui-même composé d'une équipe soignante comprenant :

- Un médecin chef de service ;
- Un médecin chef de clinique ;
- Un cadre infirmier ;
- Des infirmières ;
- Des aides-soignantes ;
- Des agents de service hospitalier.

Cette unité peut accueillir 30 personnes atteintes de pathologies cardiaques diverses. Chaque jour, le service est découpé en 3 secteurs : une infirmière et une aide-soignante par secteur de 10 malades. Il y a 3 équipes sur une journée de 24 heures :

- Une équipe de matin ;
- Une équipe de soir ;
- Une équipe de nuit (1 infirmière et 1 aide-soignante pour l'unité entière).

## **2°) - Description de la population**

Les services accueillent des patients adultes (plus de 15 ans et 3 mois) atteints de pathologies cardiaques. Le plus souvent, on rencontre des malades souffrant de :

- Troubles du rythme et de la conduction ;
- Infarctus du myocarde ;
- Valvulopathies ;
- Pathologies veineuses et embolie pulmonaire ;
- Insuffisance cardiaque.

Dans mon étude, je vais tout particulièrement m'intéresser à l'insuffisance cardiaque des personnes de plus de 65 ans. En effet, ce sont elles les plus touchées par cette maladie et, par conséquent, on les retrouve dans les services

de cardiologie. Ainsi, durant ce stage, j'ai rencontré plusieurs cas d'insuffisance cardiaque dont la majorité était hospitalisée une seconde fois, ou plus, pour décompensation de la maladie.

Ce sont la plupart du temps, des personnes fatiguées physiquement et moralement. Plusieurs facteurs y concourent : l'âge, la maladie en phase aiguë (décompensation) et une baisse du moral.

Evidemment, ce profil engendre une problématique vis-à-vis de l'amélioration de la qualité de vie. En effet, souvent fatiguées, les personnes insuffisantes cardiaques ne sont pas aptes à recevoir une éducation. Cette apathie renforce l'appréhension des changements à réaliser pour les améliorer.

Nous verrons quelles sont les actions que l'infirmière peut proposer pour s'adapter à la situation.

### **3°) - Présentation de la méthodologie de travail**

Pour pouvoir analyser ma question de départ, j'ai tout d'abord observé une journée dans le service de cardiologie.

J'ai constaté que les infirmières avaient des soins de 7 à 13 heures :

- Prises de sang ;
- Pouls, tension, température ;
- Distribution des médicaments ;
- Electrocardiogramme, holter E.C.G. ;
- Soins divers : pansements de pacemaker, surveillance de coronarographie, perfusions, injections, ablations de Redon ;
- Surveillance et pose de télémétries.

De plus, chaque matin, l'infirmière suit la visite médicale de son secteur et prévoit les examens (prend les rendez-vous, s'assure qu'ils ont eu lieu...). Elle

doit relever les prescriptions et préparer les bilans sanguins pour le lendemain. Enfin, elle fait des transmissions écrites et orales ciblées.

En parallèle, c'est l'infirmière qui relève les résultats des bilans sanguins du matin sur Minitel afin que les médecins les aient lors de la visite pour leurs prescriptions.

Les infirmières doivent également faire les dossiers des entrées et des sorties (commander les ambulances et prévoir les examens en consultation).

Ce sont les aides-soignantes qui s'occupent de l'hygiène et du nursing des patients. Elles gèrent seules le secteur de 10 patients, sauf pour les malades lourds où elles travaillent en binôme aides-soignantes.

L'infirmière doit gérer l'aspect administratif, technique, organisationnel et relationnel. C'est pourquoi, il m'a été difficile de prendre contact avec les infirmières du service pendant les temps de stage - mémoire. D'une part, parce que sur une semaine les infirmières n'étaient pas toujours disponibles (planning, vie personnelle) et, d'autre part, la distance entre mon domicile et lieu de stage ne m'a pas permis de fixer des rendez-vous hors stage. La distance fût un handicap à ma recherche.

Il m'a donc fallu changer ma méthode de recueil d'informations. Les entretiens étant difficiles à obtenir, j'ai donc distribué des questionnaires (cf. : Annexes 3 et 4). De plus, afin de mettre en évidence la discordance entre le discours des infirmières et l'attitude sur le terrain, j'ai choisi d'utiliser les entretiens (cf. : Annexe 5) et la grille d'observations (cf. : Annexes 6).

Dans ce chapitre 2, je voudrai attirer l'attention sur les lacunes rencontrées dans le service. En effet, les infirmières sont dépassées par l'aspect administratif. On s'aperçoit que sur une matinée, elles utilisent (ouvrir et fermer) les dossiers infirmiers une dizaine de fois par malade. Aussi, il existe un classeur par patient qui comporte chacun :

- Les données administratives ;
- La feuille de température ;
- Les prescriptions médicales ;
- Les feuilles des résultats des bilans sanguins ;
- Les feuilles des transmissions écrites.

En fait, le classeur regroupe tous les documents et doit donc toujours être disponible et à jour. Par conséquent, il doit être relevé plusieurs fois par jour (après le tour des bilans sanguins, des constantes, des médicaments, des électrocardiogrammes...).

Pour cela, les infirmières utilisent un cahier intermédiaire. Ce cahier comporte une feuille par malade. Sur ces feuilles sont retranscrites au crayon à papier, les données médicales, les tensions artérielles, le pouls, la température, les diurèses, les médicaments... Et donc toutes ces informations doivent être recopiées sur les classeurs.

Cette phase intermédiaire a lieu puisque les classeurs sont utilisés à la fois par les médecins et par les aides-soignantes, ils ne sont donc pas toujours à la disposition des infirmières.

On peut donc mettre en avant le contexte organisationnel du service, car celui-ci joue en défaveur de l'aspect relationnel. L'éducation est donc elle aussi remise en cause par manque de temps.

Je vais, dans le chapitre 3, analyser les données observées et recueillies dans le service grâce à la grille d'observations afin d'essayer d'expliquer le rôle de l'infirmière auprès de patient insuffisant cardiaque et déterminer quelle amélioration une hospitalisation peut apporter sur sa qualité de vie.

# CHAPITRE 3

## BILAN DE LA RECHERCHE



## CHAPITRE 3

### BILAN DE LA RECHERCHE

C'est après avoir décrit le contexte du terrain de recherche que je vais maintenant analyser toutes les données observées et recueillies durant mes stages.

Je vais mettre en évidence les dysfonctionnements existant entre ce que j'ai pu observer et ce qui m'a été transmis.

#### 1°) - Analyse descriptive de la recherche

J'ai pu distribuer mes questionnaires à cinq infirmières du service de cardiologie 2. Voici les données administratives que j' ai pu récolter :

| Tranches d'âge               | 20 à 30 ans  | 31 à 40 ans | 41 à 50 ans            | Plus de 51 ans |
|------------------------------|--------------|-------------|------------------------|----------------|
| Nombre d'infirmières         | 2            | 0           | 3                      | 0              |
| Année d'obtention du diplôme | 1991 et 1994 |             | 1978 – 1978<br>et 1981 |                |

En dépouillant le questionnaire n°1 (cf. : Annexe 3), j'ai d'emblée observé des discordances entre la pratique et l'idée des soignants.

- A la question "*quelle est votre représentation du rôle de l'infirmière dans la prise en charge du patient atteint d'insuffisance cardiaque*", la totalité des infirmières a répondu que l'éducation était essentielle. Pourtant, j'ai pu observer que l'éducation était peu utilisée ; seulement deux infirmières sur sept la pratiquent pour l'usage des anticoagulants oraux.
- De plus, la définition que les infirmières donnent de l'éducation dans le questionnaire n° 2 est loin d'être complète. Pour l'ensemble des infirmières, c'est : "*donner des informations*" pour :
  - "une meilleure prise en charge" (1/5 des réponses)
  - "améliorer la santé" (1/5 des réponses)
  - "prévenir et éviter des erreurs" (1/5 des réponses)
  - "mieux gérer sa maladie" (2/5 des réponses).

Dans aucune des réponses, on parle d'interactions, d'échanges entre le soignant et le soigné. Dans aucun cas, on entend le fait que l'éducation s'évalue afin de savoir ce que le malade a retenu des "informations" qu'on lui a transmises.

De plus, je n'ai jamais vu d'infirmières évaluer l'éducation faite au malade avant sa sortie. Des informations ont été transmises au malade sans savoir ce qu'il a retenu. On ne peut donc pas parler d'« éducation », il s'agit seulement d'« information ».

Par ailleurs, 4 infirmières sur 5 disent jouer un rôle dans le domaine de l'éducation, exceptée une, qui annonce ne pouvoir exercer son rôle par manque de temps.

Aussi, on constate que chez l'insuffisant cardiaque, 3 infirmières disent jouer un rôle éducatif (selon leur propre définition de l'éducation) en utilisant un livret informatif sur l'insuffisance cardiaque de la Fédération Française de Cardiologie (cf. : Annexe 7).

De plus, on remarque que 4 infirmières sur 5, font appel à la diététicienne pour informer le patient des règles hygiéno-diététiques indispensables chez l'insuffisant cardiaque et 3 infirmières donnent aussi des conseils de prévention vis à vis du traitement.

- A la question "*est-ce le rôle de l'infirmière d'éduquer ?*", 3 infirmières répondent que "**oui**", tandis qu'une autre répond "**oui, mais**", car la charge de travail est trop importante et que l'éducation est secondaire à l'aspect technique.
- A la question "*si un patient décompense pour la première fois une insuffisance cardiaque, donnez-vous une information voire une éducation dans le service ?*", seulement 2 infirmières disent éduquer le malade des risques encourus à l'écart de son régime ou à la non-observance de son traitement. Le reste dit ne pas avoir le temps car l'aspect médical prime pendant l'hospitalisation. Après cette dernière, le malade sort avant même d'avoir été informé de sa maladie.

On peut déjà mettre en évidence le paradoxe entre ce que les infirmières pensent faire dans le service et ce qui est réellement observé. En effet, la forte représentation de la cardiologie comme un service de pointe est bien là. L'influence de l'aspect médical joue sur l'importance de soigner rapidement aux dépens du diagnostic éducatif.

Deux infirmières mettent d'emblée le manque de temps en avant et deux autres affirment que ce défaut d'éducation est dû au refus du malade à changer.

On peut exprimer ces propos en raison des représentations différentes des soins que se font le malade et les soignants. Nos valeurs ne sont pas assimilables à celles du patient. Leur style de vie correspond à une identité propre à lui-même (cf. : chapitre 1, qualité de vie).

On ne peut donc pas imposer au malade notre conception des soins, son refus exprime son identité. Pour illustrer cela, je m'appuie sur ces citations : *"les comportements ont parfois des inconvénients sur un état de santé idéal, mais des effets bénéfiques sur le plan psychologique"*.<sup>(16)</sup>

De plus, *"chacun mène son action éducative auprès du patient selon son expérience, ses valeurs et son aptitude à communiquer"*.<sup>(17)</sup>

Peut-être devrait-on former le personnel à éduquer car on peut dire que la définition de l'éducation donnée par les infirmières est peu convaincante ? Elle est le reflet de ce qui est fait dans les services. D'ailleurs, *"l'O.M.S. vient de publier un document visant à préciser le contenu des programmes de formation continue en éducation du patient et ceux dans les champs de la prévention des maladies chroniques"*.<sup>(18)</sup>

- A la question " l'éducation peut-elle concourir à améliorer la prise en charge des insuffisants cardiaques ? ", l'ensemble des infirmières interrogées répondent que "oui", mais selon 2 infirmières seulement, à l'aide du réseau (cf. : proposition d'action).

---

De plus, pour 3 infirmières sur 5, " une amélioration de la prise en charge des insuffisants cardiaques" serait possible grâce au réseau ( suivi à domicile). On peut alors se demander pourquoi l'éducation leur est si importante, puisque finalement, elles affirment que ce n'est pas leur travail dans le service. Selon elles, c'est l'infirmière de réseau qui influence le plus la qualité de vie des malades.

---

---

(16) Recherche en Soins Infirmiers – Décembre 1995 n° 43

« Rencontre » page 7

(17) Recherche en Soins Infirmiers – Décembre 1995 n° 43

« Rencontre » page 6

(18) Gestions hospitalières – Janvier 1999 n° 382

Cahier de gestions hospitalières n° 151

« La reconnaissance de l'acte d'éducation comme un acte thérapeutique » page 64

Après avoir analysé chacune des questions, plusieurs éléments apparaissent :

- Ce ne sont pas les soignants qui se remettent en cause, ils mettent plutôt en avant "*le refus du malade à changer ses habitudes de vie*". Je conclus d'emblée que ces propos sont le reflet d'un manque de formation dans le domaine de l'éducation. Ceci est d'autant plus vrai lorsqu'on demande aux infirmières de définir l'éducation.
  - L'importance de l'éducation dans les services de cardiologie met en évidence la surcharge de travail. L'aspect technique est valorisé aux dépens de l'aspect relationnel et donc, éducatif.
  - En observant l'organisation du service, le facteur matériel peut être associé au manque d'éducation. En effet, la charge administrative importante, les gestes techniques répétés, ainsi que l'organisation elle-même du service, expliquent le dysfonctionnement et donc le fait que l'éducation n'est pas institutionnalisée (pourtant le décret du 15 mars 1993 reconnaît l'éducation comme un soin à part entière – voir Annexe 2).

C'est pourquoi, pour pallier à ce dysfonctionnement, l'hôpital de Nantes a mis en place un projet de réseau de soins « Ville – Hôpital » dans le cadre de la prise en charge de l'insuffisant cardiaque. Cette étude inclut des patients des services de cardiologie de pôle thoracique et cardio-vasculaire.

Pourtant, on est en droit de se demander si le réseau n'est pas un moyen pour l'équipe soignante de se décharger de son rôle propre qu'est l'éducation, puisque l'ensemble des infirmières interrogées, pense que la prise en charge des insuffisants cardiaques est suffisante grâce au réseau.

## 2°) - L'amorce de proposition d'action

Au cours de mon stage, j'ai rencontré une infirmière qui consultait les dossiers des malades insuffisants cardiaques dans le but de les inclure dans une étude.

J'ai eu la chance de pouvoir passer une journée auprès d'elle afin de connaître le fonctionnement de ce réseau « Ville – Hôpital » et de comprendre son rôle auprès des malades.

Durant cette journée, j'ai pu assister à une séance d'éducation faite par un médecin ayant pour objectif d'informer le patient sur l'intérêt de son traitement.

Il m'a paru très intéressant de mettre en évidence les efforts faits dans cette unité de recherche. En effet, ce projet mis en place par le Médecin Chef du service de cardiologie de Nantes vise à « **améliorer la prise en charge de l'insuffisant cardiaque chronique et éviter ou retarder le recours à l'hospitalisation** ».

C'est en décembre 1997, qu'une première réflexion eu lieu. Elle permit de créer un groupe de travail qui débuta en février 1998. Il a été rédigé un projet de réseau de soins « Ville – Hôpital ».

C'est une étude randomisée visant à expérimenter la prise en charge organisée en réseau de soins, et coordonnée par une infirmière spécialisée en comparaison avec la prise en charge traditionnelle.

Ce projet s'inscrit dans l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique ou privée dans son article 29 (cf. : Annexe 8) qui propose aux établissements de santé de participer à des actions expérimentales en vue de créer des réseaux de soins.

Le 20 janvier 1999, le projet aboutit. Il est présenté aux cardiologues libéraux.

A la mi-avril, une infirmière spécialisée est nommée. Elle propose l'étude avec un consentement éclairé à toute personne âgée de plus de 65 ans (cf. Annexe 9 : Critère d'inclusion à l'étude).

Après randomisation, deux groupes sont opposés :

- **Le groupe « témoin »** : c'est la prise en charge hospitalière classique. Ce groupe sera évalué dans 1 ou 2 ans. Cette éducation intensive et personnalisée correspond à 4 séances éducatives de 30 à 45 minutes. Elle ont pour thèmes :
  - l'insuffisance cardiaque, ses causes, ses conséquences, les signes annonciateurs d'une rechute ;
  - la diététique (cette séance est animée par une diététicienne hospitalière) ;
  - le traitement médicamenteux ;
  - le suivi à domicile, la tenue du cahier de surveillance, les activités physiques...
  
- **Le groupe « réseau »** : c'est la prise en charge coordonnée par une infirmière de recherche clinique spécialisée qui est chargée, avec trois cardiologues hospitaliers, de l'éducation intensive et personnalisée du patient pendant l'hospitalisation ; puis de la coordination du suivi à domicile (médecin généraliste et cardiologue libéral).

Ainsi, l'infirmière spécialisée rend visite à domicile, après les 15 premiers jours suivant la sortie hospitalière. Le compte rendu de cette visite est transmis au médecin généraliste et au cardiologue. Puis chaque mois, l'infirmière du réseau a un contact téléphonique avec le patient afin d'évaluer l'état fonctionnel, les événements survenus, l'alimentation, la prise des médicaments et leur tolérance ainsi que la mise à jour du cahier de suivi (cf. annexe 10).

Les résultats seront mesurés à un an puis à deux ans en comparant les deux groupes : délai, nombre et durée des hospitalisations ainsi que leur qualité de vie.

*« Le suivi de ces patients hors des structures hospitalières donne des résultats prometteurs. En France, des filières de soins spécialisées dans la prise en charge des patients insuffisants cardiaques se développent ».*<sup>(19)</sup>

A ce jour plus de 40 patients ont été inclus.

Depuis la mise en place de cette étude, l'infirmière spécialisée a pris ses fonctions en avril 1999.

Pour travailler en réseau, de nombreuses qualités sont demandées. Tout d'abord, il est indispensable d'avoir acquis une expérience certaine (avec la multiplicité des terrains professionnels et avec la maturité intellectuelle) afin de posséder des références sûres à transmettre au malade.

De plus, puisqu'il s'agit d'une étude, une seule infirmière est sur ce poste. Les malades doivent pouvoir compter sur elle, ce qui exige d' :

- être disponible,
- être polyvalent,
- avoir de l'expérience,
- avoir des compétences,
- avoir une maturité professionnelle.

L'infirmière de recherche clinique spécialisée a donc **trois grands rôles** :

❶ **Informer et éduquer**

- séance d'éducation (formalisé dans le temps d'hospitalisation),
- entretien téléphonique,
- visite à domicile.

---

(19) La Lettre du Cardiologue

## ② Accompagner

- Visite à domicile 15 jours après la sortie d'hôpital,
- Appel téléphonique mensuel : suivi régulier pendant 1 an (hospitalisation, compliance au traitement, qualité de vie). Il est nécessaire de répéter pour acquérir les connaissances. Si le patient est ré-hospitalisé, l'infirmière du réseau est un repère.
- Accompagnement des familles : elle est disponible pour répondre aux problèmes de la gestion quotidienne de la maladie, aux interrogations du patient et de son entourage.

## ③ Coordonner

- Elle envoie un courrier expliquant l'étude au cardiologue et au médecin traitant. Puis chaque mois, elle envoie un compte rendu des appels téléphoniques.
- Elle est le médiateur entre le patient et sa maladie.
- Elle sert d'articulation entre le médecin traitant, le cardiologue et l'hôpital grâce à ses courriers.
- Elle est le maillon entre l'hôpital et la ville.

Il est donc nécessaire de créer une relation de confiance. Elle permet de favoriser, d'une part, les confidences du découragement inhérent à la maladie chronique, et d'autre part, les confidences des erreurs faites afin d'éviter les complications majeures.

Cette rétroactivité entre la ville et l'hôpital permet une meilleure coordination des différents acteurs de la santé.

De plus, le réseau permet de « *construire avec le malade, la relation qui lui permet d'intégrer l'information, de supporter à son rythme l'épreuve qu'il subit* ». <sup>(20)</sup>

Cette étude a pour objectif de limiter les hospitalisations, mais ne joue pas sur le nombre de décès. Il s'agit de prévention, dans le but d'éviter une récurrence.

On veut démontrer l'importance du processus éducatif qui inclut les valeurs, les comportements et les normes de chaque individu.

Enfin, grâce à cette recherche, on arrivera peut-être à créer des postes relatifs à l'éducation en tant que telle. Ainsi, on aura démontré l'importance du travail éducatif de l'infirmière dans les services de cardiologie.

# CONCLUSION

~~~~~

# CONCLUSION

L'observation d'une équipe soignante de cardiologie, les questionnaires distribués à cinq infirmières, ainsi que l'entretien avec l'infirmière spécialisée, m'ont permis de découvrir les dysfonctionnements et l'ambivalence des soignants.

La description de leur représentation de l'éducation et leurs pratiques soignantes sont contradictoires. Cette opposition est due au fait qu'on enseigne des théories au cours des formations, mais que malheureusement dans les services, la constante « temps » varie. En, effet, la surcharge de travail tant par l'aspect technique que par le manque d'effectifs, est un facteur essentiel dans ces carences d'éducation.

Tout d'abord, il faudrait reconnaître l'éducation comme un acte thérapeutique à part entière. Tout doucement, certains secteurs comme la pneumologie ou les services de diabétologie créent des services entièrement conçus pour l'éducation (il a fallu plus de 15 ans avant que l'éducation des diabétiques soit officialisée). Progressivement, on s'aperçoit que l'éducation concerne toutes les maladies chroniques.

De plus, cette nouvelle approche de soins permet de faire des économies sur le plan de la santé publique puisque l'éducation évite bien des hospitalisations. C'est d'ailleurs un des arguments majeurs de l'étude menée à Nantes concernant l'amélioration de la prise en charge des insuffisants cardiaques à l'échelle nationale.

Depuis le début de l'étude en avril 1999, deux hôpitaux sont venus se greffer à ce projet :

- l'hôpital de La Roche-sur-Yon (Vendée), en septembre 1999 ;
- l'hôpital de Lorient (Morbihan), à la mi-octobre 1999.

Ceci montre bien que nombreux sont les soignants sensibilisés par ce problème et avides de trouver une solution.

Je souhaite donc que ce projet aboutisse à des résultats prometteurs et évidents. Les réseaux sont, je pense, une solution indétournable. Il faut qu'ils se développent car c'est l'avenir des soins. On crée une société de plus en plus casanière. Grâce à la technologie et aux nouveaux modes de vie (Internet, vente par correspondance...), on a tout à domicile, alors pourquoi pas les soins !

# **ANNEXES**



**Décret N° 93-345 du 15 mars 1993  
Relatif aux actes professionnels et  
à l'exercice de la profession d'infirmière**

**Art. 9 :** " *Selon le secteur d'activité où il exerce et en fonction des besoins de santé identifiés, l'infirmier propose, organise ou participe à des actions : [...]*

- de formation, de prévention et d'éducation, notamment dans le domaine des soins de santé primaires et communautaires ; [...]
- de prévention et d'éducation en matière d'hygiène et de santé collective, notamment pour ce qui concerne la lutte contre les maladies sexuellement transmissibles, le syndrome d'immunodéficience acquise, le cancer, les toxicomanies, l'alcoolisme, le tabagisme, la maltraitance, les accidents au travail et accidents domestiques ; [...]"

<b>Nom :</b>
<b>Prénom :</b>
<b>N° de Tél. :</b>

### QUESTIONNAIRE n° 1

Dans le cadre de mon travail de fin d'année, j'appelle à votre expérience pour me permettre d'approfondir mes recherches.

Pour vos éventuelles questions, je reste à votre disposition au 01.30.45.27.40 ou 06.88.57.63.53

#### CONSIGNES

Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses à ces questions.

Prenez votre temps. Répondez à chaque question du mieux possible et de façon spontanée, sans le recours à des documents.

Respectez l'ordre des questions sans regarder les suivantes, dans le but de conserver cette spontanéité.

Je m'engage à ce que vos réponses à ce questionnaire restent anonymes, et ne fassent pas l'objet d'un retour auprès du chef de service.

Mon mémoire sera disponible à votre demande.

Merci de votre coopération.



1 - Quel âge avez-vous ?

- entre 20 et 30 ans
- entre 31 et 40 ans
- entre 41 et 50 ans
- plus de 51 ans

2 - Quel est votre parcours professionnel ?

3 - En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?

4 - Depuis quand travaillez-vous dans ce service ?

5 - Qu'est-ce qui vous a amené à travailler en cardiologie ?

## **ANNEXE 3 suite**

### **QUESTION 1 :**

Quelle est votre représentation du rôle de l'infirmière dans la prise en charge du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

### **QUESTION 2 :**

Pensez-vous ou considérez-vous jouer un rôle dans ce domaine ?

### **QUESTION 3 :**

Quel rôle jouez-vous dans la prise en charge du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

### **QUESTION 4 :**

Pensez-vous que l'éducation peut concourir à améliorer la prise en charge de l'insuffisant cardiaque ?

Si « oui », comment ? Si « non », pourquoi ?

### **QUESTION 5 :**

Quelle est selon vous la priorité pour obtenir une amélioration de la prise en charge d'un patient souffrant d'insuffisance cardiaque ?

### **QUESTION 6 :**

Avez-vous rencontré des difficultés pour mener à bien votre rôle ?

Si « oui », quelles sont-elles ? Qu'avez-vous mis en place pour lutter contre ces obstacles ?

### **QUESTION 7 :**

Quelles ressources matérielles ou humaines mettez-vous en place pour adapter une éducation à un patient atteint d'insuffisance cardiaque ?

### **QUESTION 8 :**

Pensez-vous que la prise en charge des insuffisants cardiaques est suffisante dans les services de cardiologie ?

### **QUESTION 9 :**

Que pensez-vous du réseau ?

Quel est son but ?

Quel est, selon vous, le rôle de l'infirmière du réseau ?

### **QUESTION 10 :**

Avez-vous quelques choses à rajouter ?

**A RENVOYER AVANT LE 14 DECEMBRE 1999**  
**IMPERATIVEMENT.**

<b>Nom :</b>
<b>Prénom :</b>
<b>N° de Tél. :</b>

### QUESTIONNAIRE n° 2

Dans le cadre de mon travail de fin d'année, j'appelle à votre expérience pour me permettre d'approfondir mes recherches.

Pour vos éventuelles questions, je reste à votre disposition au 01.30.45.27.40 ou 06.88.57.63.53

#### CONSIGNES

Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses à ces questions.

Prenez votre temps. Répondez à chaque question du mieux possible et de façon spontanée, sans le recours à des documents.

Respectez l'ordre des questions sans regarder les suivantes, dans le but de conserver cette spontanéité.

Je m'engage à ce que vos réponses à ce questionnaire restent anonymes, et ne fassent pas l'objet d'un retour auprès du chef de service.

Mon mémoire sera disponible à votre demande.

Merci de votre coopération.

#### **A. A RENVoyer AVANT LE 21 JANVIER 2000 IMPERATIVEMENT**

1 – Donner une définition de l'éducation.

2 - Quelle est votre représentation de l'éducation ?

3 – Est-ce le rôle de l'infirmière du service, d'éduquer ?

Si « oui », quels moyens et quelles méthodes utilisez-vous pour éduquer ?

Si « non », pourquoi ne faites vous pas d'éducation ?

4 – Si un patient décompense pour la première fois une insuffisance cardiaque, donnez-vous une information voire une éducation dans le service ?

Si « oui », comment ?

Si « non », pourquoi ?

# ENTRETIEN

## INTRODUCTION

- 1 - Quel âge avez-vous ?
  - entre 20 et 30 ans
  - entre 31 et 40 ans
  - entre 41 et 50 ans
  - plus de 51 ans
- 2 - Quel est votre parcours professionnel ?
- 3 - En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?
- 4 - Depuis quand travaillez-vous dans ce service ?
- 5 - Qu'est-ce qui vous a amené à travailler en cardiologie ?
- 6 - Avez-vous intégré une formation d'éducation ?  
Si « oui », qu'en avez-vous tiré ?

## QUESTIONS

- 1 - Quel rôle jouez-vous dans la prise en charge du patient atteint d'insuffisance cardiaque ?
- 2 - Pensez-vous que l'éducation peut concourir à améliorer la prise en charge de l'insuffisant cardiaque ?  
Si « oui », comment ? Si « non », pourquoi ?
- 3 - Quelle est selon vous la priorité pour obtenir une amélioration de la prise en charge d'un patient souffrant d'insuffisance cardiaque ?
- 4 - Avez-vous rencontré des difficultés pour mener à bien votre rôle ?  
Si oui, quelles sont-elles ? Qu'avez-vous mis en place pour lutter contre ces obstacles ?
- 5 - Quelles ressources humaines ou matérielles mettez-vous en place pour adopter une éducation à un malade insuffisant cardiaque ?
- 6 - Pensez-vous que la prise en charge des insuffisants cardiaques est suffisante dans les services de cardiologie ?
- 7 - Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ?

**Ordonnance du 24 avril 1996  
portant réforme de l'hospitalisation  
publique ou privée**

**Art. 29 :** " *Les réseaux de soins 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. Il peuvent associer des médecins libéraux et d'autres professionnels de la santé et des organismes à vocation sanitaire et sociale.*

*Les établissements de santé peuvent participer aux actions expérimentales..."*

### Critère d'inclusion à l'étude

1 - **L'âge** ⇨ inférieur ou égal à 65 ans

**Le sexe** ⇨ homme ou femme

2 - **Les critères diagnostiques :**

Critères majeurs :

- Dyspnée nocturne paroxystique
- Orthopnée
- Distension des veines jugulaires
- Râles pulmonaires
- Troisième bruit du cœur
- Cardiomégalie
- Oedème pulmonaire radiologique

Critères mineurs :

- Oedème périphérique
- Toux nocturne
- Dyspnée à l'exercice
- Hépatomégalie
- Epanchement pleural
- Tachycardie
- Perte de poids

Le diagnostic d'insuffisance cardiaque est retenu **si deux critères majeurs sont associés**, ou **si un critère majeur est associé à deux mineurs**.

3 - **L'ancienneté de l'insuffisance cardiaque** par rapport aux premiers symptômes :

⇨ délai supérieur à 6 mois.

4 - **Le nombre de poussées d'insuffisance cardiaque** avant randomisation ⇨ au moins 2 poussées

5 - **La vérification des critères d'exclusion :**

- Indication de prothèse valvulaire ou pose < 6 mois
- Infarctus du myocarde < 6 mois ou indication de revascularisation et geste < 6 mois
- Pathologie associée à risque vital < 1 an : SIDA, tumeur métastasée, maladie hépatique ou rénale sévère, hémiplégie, diabète compliqué, leucémie, lymphome
- Démence ou instabilité psychosociale
- Eloignement géographique de plus de 40 km du centre hospitalier
- Refus du patient
- Participation à une étude clinique

### **Éléments de surveillance infirmière (Lors de rendez-vous téléphoniques)**

**Nom, prénom :**

**Date d'appel :**

**Temps de communication :**

- Observations générales (santé psychosomatique)
- Evénements médicaux nouveaux
- Activités physiques (recommandées et effectuées)
- Diététique (observance du régime à 2 g de NaCl et attitude adoptée lors d'occasions exceptionnelles)
- Traitement (modifications éventuelles et mise en oeuvre du plan thérapeutique)
- Examens biologiques (TP INR, créatinine, Na, K, urée)
- Surveillance du poids journalier
- Visite du généraliste
- Visite du cardiologue
- Signes cliniques (OMI, souffle, fatigue)
- Autres observations (état psychologique et problèmes particuliers)

# BIBLIOGRAPHIE



## BIBLIOGRAPHIE

- (1) « Prévalence de l'insuffisance cardiaque chronique aux Etats-Unis et en Europe »  
Manuel du Clinicien I.C.C. Davies et Bayliss  
Editions Sciences Press P. 13
- (2) Le Quotidien du Médecin  
« L'an 2000 et après » du 8 novembre 1999
- (3) - (4) La reconnaissance de l'acte d'éducation comme un acte thérapeutique  
GESTIONS HOSPITALIERES Janvier 1999 n° 382  
Cahier de Gestions Hospitalières n° 151
- (5) Archives des maladies du cœur et des veineux  
Tome 91 n° 11 – novembre 1998
- (6) Haut Comité du la Santé Publique  
La Santé en France 1994 – 1998  
Edition : La Documentation Française
- (8) L'éducation thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique  
A.LACROIX – JP ASSAL Edition Vigot
- (8) La reconnaissance de l'acte d'éducation comme un acte thérapeutique  
GESTIONS HOSPITALIERES Janvier 1999 n° 382  
Cahier de Gestions Hospitalières n° 151
- (9) L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique  
A.LACROIX – JP ASSAL Edition Vigot
- (10) « Nouvelle forme d'apprentissage »  
Le Monde du 27 avril 1994
- (13) Cours de Madame IGUENANE, maître de conférence à l'université de Bobigny,

dans le cadre du module optionnel « Maladie chronique, accompagnement et éducation »

(14) Cours de Monsieur DAUBY (Infirmier à l'Hôpital de Bobigny), dans la cadre du module optionnel : « Maladie chronique, accompagnement et éducation »

(13) Terminologie des soins infirmiers  
Glossaire provisoire n° 3

(14) – (15) Recherche en Soins Infirmiers – décembre 1995 n° 43  
« Rencontre »

(16) Recherche en Soins Infirmiers – Décembre 1995 n° 43  
« Rencontre » page 7

(17) Recherche en Soins Infirmiers – Décembre 1995 n° 43  
« Rencontre » page 6

(18) Gestions hospitalières – Janvier 1999 n° 382  
**Cahier de gestions hospitalières n° 151**  
« La reconnaissance de l'acte d'éducation comme un acte thérapeutique »  
page 64

(19) La Lettre du Cardiologue  
**Le courrier du Spécialiste**  
**Hors Série – Septembre 1999 – page 6**

(20) Recherche en Soins Infirmiers – Décembre 1995 n° 43  
« Rencontre »