

# **Infirmière libérale : consultation d'éducation thérapeutique pour l'insuffisant cardiaque**



Travail de fin d'étude - Unité d'enseignement 3.4.S6

Initiation à la démarche de recherche

# Sommaire

I.	<u>Introduction</u>	Page 1
II.	<u>Objet d'intérêt professionnel</u>	Page 2
III.	<u>Questionnement</u>	Page 3
	1. Définition	Page 3
	2. Historique	Page 3
	3. Expérience personnelle	Page 4
IV.	<u>Exploration et contextualisation</u>	Page 5
V.	<u>Problématique</u>	Page 8
	<u>Première partie</u>	Page 8
	1. Insuffisance cardiaque	Page 8
	2. Infirmière libérale	Page 14
	<u>Deuxième partie</u>	Page 18
	1. Education thérapeutique du patient	Page 18
	2. Pratique de l'ETP en libéral	Page 20
	3. Education thérapeutique de l'insuffisant cardiaque	Page 23
	4. Alternatives et solutions	Page 25
VI.	<u>Enquête de terrain</u>	Page 28
	1. Méthodologie	Page 28
	2. Traitement quantitatif et qualitatif des résultats	Page 29
	3. Conclusion de l'enquête	Page 36
VII.	<u>Préconisations</u>	Page 36
VIII.	<u>Conclusion finale</u>	Page 38

Je remercie Mme Lauradoux, ma guidante,  
pour son aide durant tout ce travail.

Je remercie également tous les professionnels de santé,  
qui ont pris de leur temps pour répondre à mes sollicitations.

## Glossaire

ORL : Oto-rhino-laryngologie

HAS : Haute Autorité de Santé

IEC : Inhibiteur de l'enzyme de conversion

ALD : Affection de longue durée

ICC : Insuffisance cardiaque chronique

DSI : Démarche de Soins infirmiers

OMS : Organisation mondiale de la Santé

ETP : Education thérapeutique du patient

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

ARS : Agence régional de Santé

DU : Diplôme universitaire

FNI : Fédération nationale des infirmiers

« Ce travail ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur et de l'institut de formation en soins infirmiers de Clermont-Ferrand »

## **Introduction**

Dans le cadre de ma formation en soins infirmiers il m'a été demandé de réaliser un mémoire de fin d'étude en vue de l'obtention du diplôme d'état infirmier.

C'est un travail de plusieurs mois qui me permet d'approcher la recherche infirmière, d'approfondir un aspect de la profession, de confronter mes idées au regard des professionnels mais aussi qui me permet d'obtenir des connaissances sur le sujet au travers d'une réflexion approfondie.

Lors du précédent travail de recherche du semestre cinq de l'unité d'enseignement relationnelle, j'ai travaillé sur le sujet de l'infirmière de consultation, plus précisément sur l'infirmière audiométriste en service de consultation Orl.

Lors de ces recherches j'ai lu des articles relatifs à la consultation infirmière, sujet complètement différent de l'infirmière de consultation tel que relié à un service de chirurgie. N'ayant pas connaissance de cette pratique j'ai décidé de lire différents articles sur le sujet et d'en apprendre d'avantage.

Je vais donc vous présenter dans ce travail le déroulement de mes recherches et les résultats de ma réflexion.

## **Objet d'intérêt professionnel**

J'ai découvert lors de ma première lecture<sup>1</sup> sur le sujet, que des infirmières européennes se sont battues pour obtenir la reconnaissance d'une consultation infirmière à part entière, pratique réservée actuellement aux médecins, chirurgiens et sages-femmes et ont obtenu gain de cause. Les infirmières libérales belges ont donc, depuis le premier février 2009, la possibilité de facturer une consultation infirmière à 22,95€. Mais qu'elle est donc cette consultation infirmière ?

Après quelques lectures je me rends compte avoir déjà été témoin d'une consultation infirmière durant ma formation. C'est lors d'un stage en service de médecine générale que j'ai pu assister à la venue d'une infirmière stomathérapeute lors de la prise en charge d'un patient atteint de pathologies digestives appareillé par une stomie.

J'ai aussi pu assister à une consultation d'annonce lors de mon passage dans le service de consultation Orl, étape importante dans le combat contre la maladie.

Dès lors, devant cette activité en plein développement et devant le peu d'informations trouvées après quelques recherches je décidai de m'investir dans ce travail de fin d'étude avec comme thème cette mystérieuse consultation infirmière.

## **Questionnement**

La première question qui me vint immédiatement à l'esprit : qu'elle est donc cette consultation infirmière ? Existe-t-il une définition de cette dernière ?

### **Définition**

Le dictionnaire des soins infirmiers<sup>2</sup> la définit comme ceci : « La consultation infirmière est une prestation qui consiste à informer, conseiller, éduquer un patient ou son entourage en matière de santé ou de soins infirmiers. La consultation est réalisée en milieu hospitalier ou extra-hospitalier, soit sur prescription médicale, soit à la demande du patient ou des infirmières. Elle peut aussi s'inclure dans une consultation pluridisciplinaire ».

Elle est dite de première ligne lorsque le « consulté » est le patient lui-même, ou de seconde ligne quand elle s'adresse à un professionnel de santé qui a requis son expertise.

René Magnon, auteur du dictionnaire d'où est tirée cette définition dit dans une entrevue accordée au mensuel «L'infirmière magazine » de novembre 2001, je cite : « Les premières consultations infirmières datent des années quatre-vingts. Elles étaient proposées par les infirmières stomathérapeutes. Ensuite, elles se sont étendues à d'autres domaines comme les consultations antitabac, les consultations sida. Le terme consultation est tout à fait approprié mais il a une connotation médicale qui déplaît à certains. La consultation n'est autre qu'une activité d'éducation. »

### **Historique**

Comme le dit René Magnon, plusieurs écrits définissent les stomathérapeutes comme des pionnières dans le domaine de la consultation. La stomathérapie ou entérostomathérapie vient des Etats unis. Elle est née en France en 1978 grâce à Suzanne Montandon, première infirmière française à être entérostomathérapeute diplômée grâce à une formation suivie en 1976 à Cleveland, Ohio, Usa. Elle organisera par la suite une formation spécifique et permettra le développement de cette pratique en France. Ce sont les débuts de la consultation infirmière.



### Expérience personnelle

Mon parcours d'étudiant dans différents lieux de stages m'a montré que cette consultation existe, mais qu'elle est surtout très rare. Pourtant j'ai l'impression que ses applications pourraient être très variées et utiles pour le patient qui aurait une infirmière spécialisée à son chevet donc plus efficace et à même de s'occuper du problème dont il souffre. L'infirmière hospitalière elle aussi aurait à gagner dans cette délégation du travail notamment par un apport de connaissances d'une infirmière spécialisée. J'ai d'ailleurs pu le constater dans l'intervention d'une stomathérapeute. La charge de travail de l'infirmière du service entraîne une disponibilité moins importante que l'infirmière visiteuse et permet donc une éducation, un soin ou une entrevue plus longue et adaptée. De plus l'infirmière consultatrice peut suivre son patient tout au long de son hospitalisation, et même lors de son retour à domicile contrairement à l'infirmière hospitalière.

Je suis donc étonné par ce si faible développement de la consultation infirmière, peut-être dû à un coût trop élevé pour les établissements, un manque d'information et de sollicitation des professionnels de santé ou un manque de formation et disponibilité de ces infirmières spécialisées ?

J'ai donc formulé ma question de départ comme ceci :

Compétences et pratiques infirmières y'a-t-il une place pour une consultation infirmière en France ?

## Exploration et contextualisation

En premier lieu, je voudrais faire un point sur cette consultation infirmière. Ma courte expérience professionnelle mais néanmoins variée par différents lieux de stage me donne l'impression comme dit plus tôt que cette consultation n'est que très peu développée alors qu'elle pourrait être un véritable atout pour les services sollicitant ces services. J'ai donc recherché des informations sur le développement de cette consultation et j'ai donc appris que bien que spécifique et rarissime au départ, cette pratique se développe désormais de façon exponentielle. Les consultations infirmières font maintenant référence à différents types de spécialités médico-chirurgicales, mais sont aussi développées dans d'autres domaines et sous différentes formes.

Hormis la stomathérapie en lien avec la chirurgie digestive et l'urologie on retrouve des consultations dans le domaine du soin des plaies et cicatrices, des soins palliatifs, dans la prise en charge de la douleur, des maladies chroniques, de l'addiction, de la chimiothérapie ou encore des consultations pré-anesthésie lors d'interventions chirurgicales et bien d'autres...

On peut donc voir que le champ d'application de la consultation infirmière est sans limites, mais la demande semble faible pour ce type de compétences infirmières et les textes et articles<sup>3</sup> parlant du développement de cette consultation sont rares, parmi les raisons évoquées pouvant aider la promotion de cette activité j'ai pu trouver :

- La demande des malades à une plus grande autonomie et plus d'informations (consultation éducative).
- Le raccourcissement des durées d'hospitalisations et le développement des soins ambulatoires (consultation pré ou post hospitalisations de suivi).
- Le développement de compétences infirmières spécifiques à un domaine (ex : stomathérapie, plaies et cicatrises...)
- La baisse du coût (une consultation infirmière est moins chère qu'une consultation médicale, des consultations coûtent bien moins cher qu'une journée d'hospitalisation).
- La baisse des effectifs hospitaliers (une infirmière en service ne peut pas toujours réaliser des activités consommatrices de temps (ex : éducation)).

Devant ces raisons évoquées pouvant amener au développement et à la propagation de cette pratique, j'ai cherché à faire le point sur l'état de la consultation

infirmière actuelle et notamment à savoir où se pratiquent ces consultations déjà existantes. Est-ce que les établissements privés font plus appel à ces professionnels que l'hôpital public ? Quel type de consultation sollicite ces services ?

Je n'ai trouvé qu'une seule enquête sur la consultation infirmière en France, elle date de 2002 et a été faite par Ljiljana Jovic<sup>4</sup>. On découvre sans surprise que 53% des consultations infirmières se font en service de médecine adulte, et 37% en service de chirurgie, loin devant l'obstétrique, la pédiatrie, la rééducation et la gériatrie qui sont les autres lieux de consultations. Selon cette même enquête, tous les types d'hôpitaux (publics ou privés, universitaire ou non) ont développé des consultations et se partagent les quelques infirmières spécialisées ou ayant suivi une formation spécifique mais aucune donnée chiffrée n'est disponible.

Les hôpitaux français ont donc recours à des consultations infirmières, mais aucun chiffre n'est recensé sur leur fréquence. Il semble alors très difficile de définir l'importance et l'influence de cette pratique. J'ai pu par contre définir une consultation type grâce au travail de Mme Jovic, la durée moyenne d'une consultation infirmière varierait de 15 à 45 minutes et dans presque la moitié des cas, le patient ou sa famille recevrait en plus des informations ou des conseils par téléphone. Les malades viennent adressés par leur médecin, par une infirmière libérale, par des associations ou d'eux-mêmes etc...L'infirmière voit le patient dans un but précis défini par l'objet de la consultation, après évaluation des besoins elle prodigue des soins, éduque ou fournit des informations dans son champ de compétence.

La stomathérapie représentait 25% des consultations en 2002 toujours selon l'étude de L. Jovic, suivie de l'endocrinologie à 18% puis de la douleur à hauteur de 13%. Cependant la prise en charge de malades chroniques ou de consultation pré-anesthésie se développe également.

Je peux donc constater que la consultation infirmière s'est développée dans certains domaines précis tels que ceux évoqués juste au-dessus, et qu'elle a lieu en milieu hospitalier public ou privé.

Or qu'en est-il des patients souffrant de pathologies ne nécessitant pas ou plus une hospitalisation mais seulement un suivi régulier par un spécialiste ou même simplement une surveillance par leur généraliste ?

Ont-ils accès aux compétences spécifiques d'infirmières spécialisées qui pourraient les aider dans leur vie quotidienne par une éducation, des informations ou des soins plus adaptés ?

J'ai donc décidé de me pencher sur la question des patients atteints de pathologie chronique à domicile et plus précisément sur la prise en charge de l'insuffisant cardiaque chronique, pathologie qui se développe de plus en plus au 21<sup>ème</sup> siècle et qui va continuer de progresser. Une consultation infirmière à domicile pourrait-elle apporter une meilleure prise en charge de ces patients ?

J'ai donc décidé de formuler ma question de recherche comme ceci :

En quoi le développement d'une consultation infirmière par la profession libérale pourrait-elle permettre une meilleure réponse aux besoins des patients atteints d'insuffisance cardiaque ?

# **Problématique**

## **1<sup>ère</sup> partie**

Dans la première partie de ma problématique, je me dois de définir les éléments constitutifs de l'objet de recherche. Je vais donc en premier lieu définir cette pathologie qu'est l'insuffisance cardiaque chronique, dans un second temps je vais évoquer le travail de l'infirmière libérale, puis mettre en lien ces deux éléments pour finir par retrouver la thématique de la consultation.

### **Insuffisance cardiaque**

#### **Physiopathologie**

Selon le «guide du parcours de soins de l'insuffisant cardiaque » de l' HAS <sup>5</sup>, l'insuffisance cardiaque chronique est un «syndrome clinique présentant des symptômes tels que dyspnée, fatigue et des signes cliniques tels que tachycardie, polypnée, râles crépitants pulmonaires, épanchement pleural, turgescence jugulaire, œdèmes périphériques, hépatomégalie associée à une preuve objective d'une anomalie structurelle ou fonctionnelle du cœur au repos (ex : souffle cardiaque, ou anomalie à l'échocardiogramme)». C'est un syndrome progressif dû à différentes pathologies cardiaques ne permettant plus de perfuser suffisamment les organes périphériques à l'effort ou au repos. Comme toute pathologie chronique elle est détectée la plupart du temps vers 50-60 ans et peut avoir des conséquences graves sur la santé si elle n'est pas prise en charge, elle est souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.

Il existe deux formes d'insuffisance cardiaque bien distincte, l'insuffisance cardiaque systolique (ICS) et l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée (ICFEP). Leur différenciation repose sur une échocardiographie Doppler qui calcule la fraction d'éjection du ventricule gauche. Cette distinction est essentielle car le traitement de l'ICS est bien codifié et très efficace en termes de morbi-mortalité alors que, pour l'ICFEP le traitement reste symptomatique et étiologique seulement s'il existe une cause curable.

#### **Prévalence et facteurs de risque**

En France, la prévalence de cette pathologie augmente régulièrement, elle est liée au vieillissement de la population et à l'avancée de la pharmacologie notamment en termes de prévention des risques cardio-vasculaires. 500.000 personnes sont touchées

par cette maladie en France et 120.000 nouveaux cas sont diagnostiqués par an. La moyenne d'âge des insuffisants cardiaques chroniques est de 77 ans en moyenne et elle touche 10% des plus de 80 ans toujours selon la même source qu'est l'HAS.

La plupart des affections cardiovasculaires provoqueront ou aboutiront à une insuffisance cardiaque. Les plus fréquentes sont l'insuffisance coronarienne (notamment les séquelles d'infarctus du myocarde), l'hypertension artérielle, les troubles du rythme et les valvulopathies. Les facteurs de risques autres que cardio-vasculaires sont le diabète, le tabac, l'alcool, l'âge, le sexe, le surpoids, l'obésité, l'hypercholestérolémie, le stress, une prédisposition familiale, certaines infections et certains anti-cancéreux<sup>6</sup>.

### Diagnostic

Lors du diagnostic, l'insuffisance cardiaque peut être évaluée par la classification de la «New York Heart Association» qui apprécie la sévérité de la pathologie en 4 stades<sup>7</sup>.

Stade I : pas de symptôme ni de limitation de l'activité physique ordinaire.

Stade II : limitation modeste de l'activité physique : à l'aise au repos, mais l'activité ordinaire entraîne une fatigue, des palpitations, une dyspnée.

Stade III : réduction marquée de l'activité physique : à l'aise au repos, mais une activité physique moindre qu'à l'accoutumée provoque des symptômes et des signes objectifs de dysfonction cardiaque.

Stade IV : limitation sévère : symptômes présents même au repos.

La sévérité des symptômes aide à estimer la qualité de vie du patient, or la limitation de l'activité prend en compte l'incapacité fonctionnelle liée aux problèmes articulaires, musculaires et neurologiques qui rendent difficile la cotation.

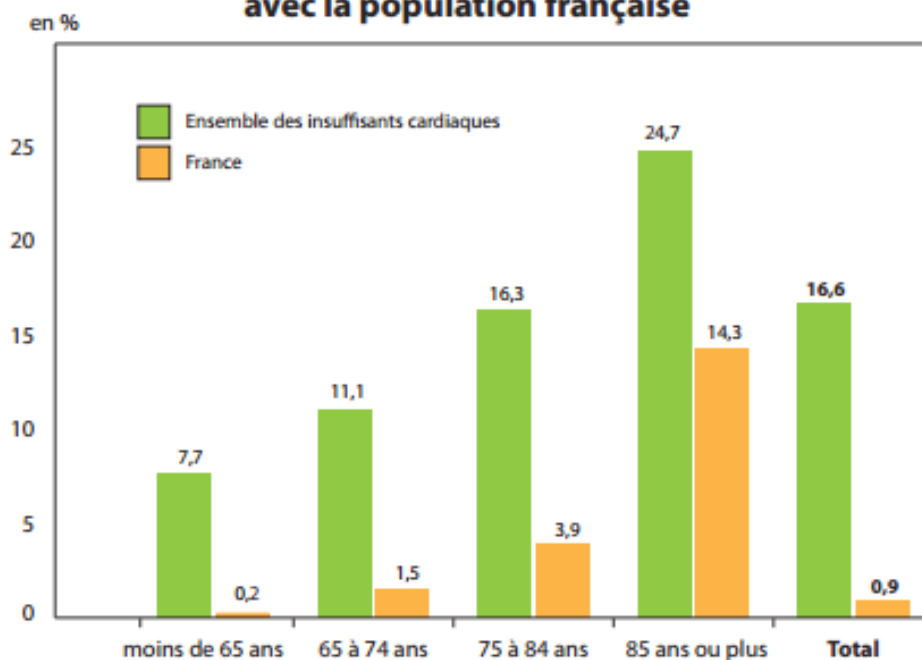
### Complications

L'insuffisance cardiaque peut s'aggraver. Les symptômes apparaissent lors d'efforts de moins en moins importants, et s'accompagnent d'un risque d'œdème aigu du poumon. Sur les 500.000 patients atteints d'insuffisance cardiaque, 30.000 meurent

chaque année. La mortalité est très importante, 50% de décès 4 ans après le diagnostic<sup>8</sup>.

Le graphique<sup>9</sup> ci-dessous montre l'impact de l'insuffisance cardiaque sur la mortalité française.

### Comparaison des taux de décès des insuffisants cardiaques en 2008 avec la population française



Champ : Régime général - France entière  
Sources : SNIIRAM (CNAMTS) et INSEE

### Objectifs

Après un diagnostic établi d'insuffisance cardiaque chronique, le patient doit être pris en charge afin d'améliorer ou conserver sa qualité de vie. Les objectifs à suivre selon l'HAS sont le soulagement des symptômes, la possibilité de conserver les activités de la vie quotidienne, prévenir les décompensations qui sont les causes d'hospitalisation, ralentir la progression de la maladie et réduire la mortalité.

### Traitements

Le traitement de l'insuffisance cardiaque est divisé en deux parties : une partie pharmacologique et une partie non pharmacologique<sup>10</sup>.

La première partie est donc un traitement pharmacologique constitué généralement de trois médicaments en première intention :

- Un inhibiteur de l'enzyme de conversion (IEC), traitement de référence en première intention. Il est instauré par le cardiologue et augmenté par palier par le généraliste jusqu'à la dose maximale préconisée si il est bien toléré. On effectue une surveillance de la tension artérielle et de la fonction rénale pendant l'instauration du traitement.

- Un bêtabloquant initié à très faible dose avec surveillance ici aussi de la tension artérielle et fonction rénale mais aussi de la fréquence cardiaque, monté par palier de la même façon que l'IEC. Les effets positifs sont habituellement observables après trois mois de traitement.

- Un diurétique de l'anse qui va permettre de diminuer la rétention hydrosodée couplé à une surveillance biologique de la fonction rénale (kaliémie, natrémie et créatinémie). Les thiazidiques peuvent être prescrits en association avec les diurétiques de l'anse en cas d'œdèmes résistants sous condition d'une surveillance encore plus attentive en raison du risque accrue de déshydratation, d'hypovolémie, d'hyponatrémie ou d'hypokaliémie.

Lorsque ce traitement n'est pas efficace avec persistance des symptômes, des traitements supplémentaires peuvent être mis en route. En premier lieu des antagonistes des récepteurs de l'aldostérone et/ou de l'angiotensine II viennent s'ajouter aux IEC. Cette triple association doit absolument être suivie par un cardiologue avec un suivi de près de la fonction rénale en raison du très fort risque d'hyperkaliémie.

De la digoxine peut aussi s'ajouter à cette association dans des cas très précis notamment lors de la présence d'une fibrillation atriale (auriculaire) rapide. Ce trouble du rythme demande également la présence d'anticoagulants oraux ainsi que d'un anti-arythmique.

A ces traitements s'ajoute la vaccination contre la grippe tous les ans, ainsi que la vaccination anti-pneumococcique tous les 5 ans car les infections respiratoires peuvent être responsables d'une dégradation voir d'une décompensation entraînant l'hospitalisation.



Dans les cas les plus graves, les cardiologues peuvent discuter d'une chirurgie cardiaque. Il est donc possible d'être traité par une resynchronisation bi-ventriculaire avec implantation d'un défibrillateur implantable ou non, dans certains cas la transplantation cardiaque peut être envisagée tout comme la chirurgie valvaire.

La deuxième partie concerne le traitement non pharmacologique qui est mis en place lors du diagnostic d'insuffisance cardiaque, il est constitué d'informations précises et pratiques sur la pathologie et d'une éducation thérapeutique quand cela est possible :

- Eviter l'automédication
- Adapter ses habitudes alimentaires et son mode de vie
- Suivre une activité physique adaptée aux possibilités et envies du patient.
- Proposer une réadaptation cardiaque suivant les cas (très importantes en post-chirurgicale).

Bien sûr, le patient atteint d'insuffisance cardiaque chronique a souvent d'autres pathologies associées comme le diabète, l'hypertension artérielle ... Il a donc également des traitements pour ces autres pathologies.

### Prise en charge sociale

Le patient souffrant d'insuffisance cardiaque chronique peut prétendre à une prise en charge à 100% par l'assurance maladie s'il entre dans les critères précis de la pathologie car elle fait partie des 30 affections de longue durée (ALD) d'après le décret n°2011-74-75-77 du 19 janvier 2011 et n°2 011-716 du 24 juin 2011.<sup>11</sup>

Les insuffisants cardiaques représentent 0,65% des bénéficiaires du Régime général, mais 11,3% des bénéficiaires de plus de 85 ans.<sup>12</sup>

Le tableau<sup>13</sup> ci-dessous montre que près d'un insuffisant cardiaque sur deux est concerné par plusieurs ALD et est donc atteint de poly-pathologies.

**Effectifs de patients en ALD<sub>3</sub> pour insuffisance cardiaque, ayant une ou plusieurs ALD en 2008 - Pour les poly ALD : affections les plus courantes associées à l'ALD<sub>3</sub>**

	Nombre de patients	En %	En %
<b>En ALD<sub>3</sub> pour insuffisance cardiaque</b>	<b>153 965</b>	<b>100,0</b>	
mono ALD	84 181	54,7	
poly ALD	69 784	45,3	100,0
<i>dont autre ALD :</i>			
ALD <sub>8</sub> : Diabète de type 1 et diabète de type 2	18 564		26,6
ALD <sub>30</sub> : Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	16 785		24,1
ALD <sub>12</sub> : Hypertension artérielle sévère	12 962		18,6
ALD <sub>14</sub> : Insuffisance respiratoire chronique grave	9 953		14,3
ALD <sub>15</sub> : Maladie d'Alzheimer et autres démences	6 589		9,4
ALD <sub>13</sub> : Maladie coronaire	6 472		9,3
ALD <sub>3</sub> : Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	5 533		7,9
ALD <sub>23</sub> : Affections psychiatriques de longue durée	4 704		6,7
...			

Champ : Régime général - France entière  
Source : SNIIRAM (DSES/CNAMTS)

Besoins des insuffisants cardiaques chroniques :

De par son retentissement global sur chaque acte de la vie quotidienne, l'insuffisance cardiaque chronique modifie les besoins de la personne, la première chose que l'on peut évaluer avec le patient est l'impact de la maladie sur les activités de la vie quotidienne, quelles sont les limites qu'impose la maladie au cours de la journée.

En deuxième point, une évaluation des comorbidités associées est nécessaire, en lien avec les traitements non pharmacologiques et une éducation par les professionnels de santé.

La troisième partie consiste à évaluer la motivation et les attentes du malade, notamment sa volonté à se soigner, sa capacité à changer certaines habitudes, à moduler son mode de vie.

La dernière partie est l'évaluation des freins à la prise en charge optimale de la pathologie comme des problèmes psychologiques ou sociaux.

En se servant des 14 besoins de V. Henderson, on peut dire que de nombreux besoins sont altérés :

Le premier besoin, respirer, est perturbé par l'IC, elle provoque une dyspnée car la précharge cardiaque augmente, toux et respiration sifflante sont liées aux œdèmes. L'eau accumulée dans les poumons provoque un essoufflement.

Le second, « Boire et manger », est altéré par la diminution de l'appétit lié à la prise de poids et aux œdèmes.

En troisième, l'élimination est amoindrie due à la réduction de la production d'urine provoquée par l'hypo perfusion rénale.

Le quatrième besoin concernant la mobilité est perturbé par l'asthénie et la prise de poids

Dormir et se reposer, cinquième besoin est altéré car la position allongée peut provoquer un retour de l'eau accumulée dans les jambes et provoquer des mictions nocturnes gênantes.

Les neuf besoins suivants ne sont que peu perturbés, les divertissements et activités sont limités par la baisse de mobilité et l'asthénie récurrente.

### **Infirmière libérale :**

Les infirmières libérales font partie des professions de santé réglementées, c'est-à-dire qu'elles sont protégées par le Code de la santé publique. Elles bénéficient d'une reconnaissance conférée par la compétence (diplôme-titre ou qualification). Comme toute la profession, l'infirmière libérale est donc régie par des textes de lois<sup>14</sup>, et ils donnent en quelque sorte une définition de l'activité infirmière : « L'exercice de la profession d'infirmier ou d'infirmière comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation, la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé. Dans l'ensemble de ces activités, les infirmiers et infirmières sont soumis au respect des règles professionnelles et notamment du secret professionnel. Ils exercent leur activité en relation avec les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social et médico-social et du secteur éducatif. » Article R4311-1 du code de la santé publique.

La profession libérale n'a été définie qu'en 2010, les pouvoirs publics ont pris conscience de la nécessité de soutenir un secteur vecteur d'emplois et de croissance

(800 000 professionnels et 1,5 millions de salariés). Mais la profession d'infirmière libérale n'est pas spécifiquement définie juridiquement, on trouve par ailleurs des définitions de cette activité. L'union nationale des professions libérales écrit ceci : « Le professionnel libéral apporte à des personnes physiques ou morales qui l'ont librement choisi, des services non commerciaux sous des formes juridiquement, économiquement et politiquement indépendantes garanties par une déontologie duale : respect du secret professionnel et compétence reconnue. Le professionnel libéral demeure personnellement responsable de ses actes ».

Concrètement, l'infirmière libérale diplômée d'état est une « entrepreneuse indépendante » au sein d'une entreprise libérale, ce qui veut dire qu'en plus de sa fonction propre, l'infirmière doit aussi se consacrer à la gestion et la comptabilité de son entreprise. Elle exerce une activité de proximité avec le public et est professionnellement indépendante. Elle travaille toujours dans l'intérêt du patient et non dans la recherche du profit conformément au code de la santé publique. Elle est dans l'obligation d'effectuer une continuité des soins dès lors qu'elle entame une prise en charge mais aussi de collaborer chaque fois qu'une autorité compétente lui demande et peut être réquisitionnée par cette même autorité. Depuis quelques années la profession se regroupe en cabinet, parfois pluridisciplinaire, 95% de son activité se déroule au domicile du patient, le reste étant fait en cabinet. Cette dernière est très variée et relève comme en milieu hospitalier du rôle propre et prescrit.

En tant que professionnelle de santé de proximité, l'infirmière libérale joue donc un rôle très important dans l'alternative à l'hospitalisation, le maintien à domicile, l'éducation à la santé, le dépistage et la prévention. La politique de santé actuelle vise à diminuer les journées d'hospitalisation<sup>15</sup> ce qui fait de l'infirmière libérale un métier d'avenir incontournable de notre système de santé.

#### L'infirmière libérale et l'insuffisant cardiaque

Dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque chronique, l'infirmière libérale peut être amenée à effectuer un suivi à travers une surveillance des constantes vitales, une évaluation de la rétention d'eau de la personne (œdèmes) associées à une surveillance du poids, à dispenser le traitement, à surveiller les signes d'alerte ou de décompensation. Elle peut aussi participer à l'éducation du patient et de son entourage. Elle peut bien sûr être amenée à effectuer d'autres soins liés aux pathologies associées

du patient mais il a été établi que 80% des actes effectués chez un Insuffisant cardiaque chronique l'était par le médecin généraliste<sup>16</sup>.

L'intervention de l'infirmière libérale n'est pas systématique car elle est à l'initiative du médecin généraliste.

On peut donc en déduire que l'insuffisant cardiaque chronique n'a pas systématiquement une infirmière libérale à son chevet, sa présence est plutôt liée à des pathologies associées. Son suivi se fait donc le plus souvent lors des visites chez le médecin généraliste, ce qui laisse penser que le patient consulte lorsque des symptômes ou complications apparaissent.

Cela m'amène à me demander si la prise en charge de l'insuffisant cardiaque chronique est optimale à travers ce suivi presque aléatoire en terme de fréquence par l'intermédiaire de consultation chez le médecin généraliste lorsque l'on connaît la pénurie de plus en plus importante de médecin généraliste dans certaines régions.

#### Consultation infirmière libérale

Mais contrairement à d'autres pays de l'union européenne, la France n'a pas encore développé de consultation infirmière par la profession libérale ! La Belgique et les Pays-Bas ont eux, officialisé cette pratique. Depuis le 1<sup>er</sup> février 2009 et après plusieurs années de combat, les infirmières libérales belges peuvent désormais être rémunérées à hauteur de 22,95€ par consultation. Cette consultation est décrite comme étant là pour évaluer l'état du patient, définir ses besoins et fixer des objectifs avec ces derniers. Or ces étapes de prise en charge sont déjà effectuées par l'infirmière libérale, ce n'est donc non pas une avancée dans la prise en charge des patients mais une reconnaissance des compétences infirmières.

En France l'ordre des infirmiers réclame depuis quelques années cette reconnaissance. Lors d'une rencontre avec l'ancienne ministre de la santé Elisabeth Hubert, l'ancienne présidente de l'ordre national des infirmiers a dit en 2010 je cite *«Il est urgent de créer une consultation infirmière en éducation thérapeutique, mais aussi en suivi de patients chroniques»*. Face à l'explosion prévisible des maladies chroniques, l'ancienne ministre admet qu' « il était temps de reposer ce sujet », « il faut saisir la haute autorité de santé pour qu'on puisse, dans le cadre de la tarification à l'activité, définir et nomenclaturer cette consultation infirmière »<sup>17</sup>.

En réalité, la France a accordé une forme de consultation infirmière libérale depuis 2002, elle porte le nom de démarche de soins infirmiers (DSI). L'assurance maladie la décrit comme ceci «Bilan de la situation, évaluation des besoins, diagnostics, mise en place du programme de soins : la démarche de soins infirmiers (DSI) vous confère un rôle central.»<sup>18</sup>

C'est donc une consultation infirmière prescrite par le médecin, payé 15€ pour la première puis 10€ pour les quatre suivantes. En effet chaque patient a le droit à 5 consultations par an maximum. Les actes seront remboursés au tarif habituel (60%, 100% pour les ALD).

Mais on peut tout de même noter trois différences notoires avec la consultation belge. Premièrement le mot «consultation» permet une pleine reconnaissance des compétences infirmières. En France lors de la mise en place de la DSI les syndicats infirmiers ont tenté d'imposer le terme, en vain. Deuxièmement la consultation belge est à l'initiative de l'infirmière, contrairement à la DSI qui est obligatoirement du rôle prescrit et c'est une avancée majeure pour la profession infirmière belge. Et dernier point, le plus important dans mon cas, la consultation belge est applicable à tous les patients ayant au moins reçu deux soins d'hygiène dans les 28 derniers jours et dès le premier jour pour les soins palliatifs. Alors qu'en France la DSI ne concerne que les patients dépendants ! La DSI exclut donc les malades chroniques.<sup>19</sup>

La consultation d'une infirmière libérale pourrait être une solution afin de suivre de plus près ces patients. On peut par exemple imaginer qu'une infirmière libérale pourrait venir au domicile du patient à une fréquence relativement faible, 1 à 2 fois par mois après l'annonce de l'insuffisance cardiaque puis plus espacée par la suite. Elle apporterait un avis de professionnel de la santé sur l'hygiène de vie du patient, sur sa compréhension des informations données, apporterait son expertise sur la gestion de la pathologie et de ses impacts sur les actes de la vie quotidienne, dispenserait une éducation thérapeutique, apporterait des informations et des réponses aux questions des patients et de leurs proches. Toute cette évaluation serait bien sur communiquée au médecin généraliste. En plus d'un suivi plus régulier, l'infirmière verrait le patient dans son environnement, contrairement au médecin généraliste.

En conclusion, c'est une consultation qui permettrait de faire le point avec le patient sur la prise en charge de sa pathologie, d'effectuer un suivi régulier et d'impliquer le patient dans sa prise en charge. On peut espérer qu'un meilleur suivi par des consultations infirmières, malgré son coût, préviendrait certaines hospitalisations encore plus coûteuses.

## **2<sup>ème</sup> partie**

La deuxième partie de ma problématique doit cibler un point précis de mon investigation, un angle d'approche qui sera le fil conducteur de mon investigation.

Lors de mes rencontres avec différents professionnels de santé, infirmière en service de cardiologie, cardiologue de ville et infirmière libérale, et grâce à mes expériences de stages j'ai rapidement fait un constat éloquent : tout le monde connaît l'éducation thérapeutique, chacun apporte ses connaissances aux patients et même débute une éducation mais personne n'évalue cette éducation ni ne fait de suivi de cette éducation par la suite, ce qui fait que lorsque le patient sort de son service de médecine, de chirurgie, de son hospitalisation en générale, il est comme laissé à l'abandon.

Et si parfois le suivi continue par l'intermédiaire du médecin généraliste ou de l'infirmière libérale, ils n'ont pas forcément le temps, les compétences ou le droit de pratiquer cette éducation thérapeutique...

C'est donc tout naturellement que j'ai choisi de travailler sur l'éducation thérapeutique de l'insuffisant cardiaque, point essentiel pour améliorer la qualité de vie des patients. Une consultation d'éducation par la profession libérale pourrait être une solution à un suivi plus régulier, une évaluation des acquis du patient.

### Education thérapeutique du patient

L'éducation du patient, comme nous l'avons vu au cours de notre formation, a toujours fait partie du rôle propre de l'infirmière. Avec l'augmentation des maladies chroniques, la demande d'éducation thérapeutique explose et il est donc logique que la formation infirmière aborde en profondeur cet aspect spécifique des soins infirmiers.

L'OMS définit en 1998 l'éducation thérapeutique du patient comme ceci : « Un processus continu d'apprentissage, intégré à la démarche de soins. L'éducation du patient est centrée sur le patient et comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements prescrits, les soins à l'hôpital ou dans d'autres lieux de soins, et des informations sur l'organisation des soins et sur les comportements liés à la santé et à la maladie. L'éducation du patient est destinée à aider les patients et leur famille, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer avec les soignants, à vivre sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie ». <sup>20</sup> Concrètement elle va du simple apprentissage de gestes techniques au programme structuré sur plusieurs années mené par des équipes pluridisciplinaires.

Contrairement à la prévention primaire (éducation à la santé) qui a pour objectif de limiter l'apparition de la maladie, l'ETP entre en jeu une fois que la maladie est là.

Son objectif est de limiter les complications et diminuer les décès prématurés. Elle vise à responsabiliser le patient, l'aider à acquérir des connaissances et à obtenir une observance optimale aux traitements prescrits. Très concrètement cette éducation vise à augmenter la qualité de vie des patients atteints de pathologies chroniques et c'est bien là l'objectif de ces prises en charge à domicile.

Depuis une dizaine d'année les maladies chroniques font partie des priorités des programmes de santé publique (20% de la population vit avec une maladie chronique), les plus significatifs sont ceux de 2001 avec le « Plan national d'éducation à la santé (PNS 2001) » ainsi que celui de 2007 sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, ce dernier vise à développer l'ETP à l'hôpital mais aussi en ville.

Mais à ce moment-là, l'HAS pointe du doigt des lacunes dans un rapport de 2008 et déclare : « l'offre est diversifiée mais peu coordonnée, les programmes développés sont hétérogènes et ne suivent pas systématiquement les étapes identifiées d'un programme de qualité, le financement n'est pas adapté. Il semble, par ailleurs, que seule une faible proportion de patients atteints d'une maladie chronique a effectivement accès à une ETP. » <sup>21</sup>



Ce même rapport évoque par la suite deux problématiques, la formation des professionnels de santé et le financement : « Deux autres éléments sont indispensables en amont du développement d'une éducation thérapeutique de qualité et adaptée aux besoins de la population : l'inscription de l'ETP dans la formation initiale et continue des professionnels de santé concernés ; le financement harmonisé des actions d'ETP mises en œuvre par des structures ou des professionnels inscrits dans une démarche qualité. »

Ce rapport est conclu par ceci : « Il apparaît que le développement de l'éducation thérapeutique en France doit être encadré, afin de garantir la qualité et la proximité des soins.»

La France décide donc en 2009 d'inscrire définitivement l'ETP dans sa politique de santé publique avec la loi "Hôpital, patients, santé et territoires" (HPST) (complété par la suite par différents décrets en 2010).<sup>22</sup> Ces avancées font donc officiellement rentrer l'ETP dans le parcours de soins des patients atteints de maladie chronique.

### Pratique de l'ETP en libéral

Mais en réalité, cette ETP est difficile à mettre en place car est régie par cette nouvelle loi HPST, qui assure bien sur la qualité de celle-ci mais rend aussi plus difficiles leurs mises en place. Tout d'abord, les agences régionales de santé (ARS) ont la responsabilité d'accorder les autorisations, de planifier, de financer et d'évaluer ces programmes qui doivent répondre aux cahiers des charges de l'HAS. Chaque ETP doit être dispensée au minimum par deux professionnels de santé, et si aucun de ces deux n'est un médecin, alors ce dernier doit encadrer l'ETP (les associations de malades agréées par le Ministère de la Santé peuvent également y être associées). Dans le cadre de l'ETP à l'hôpital cette supervision du médecin assure une qualité optimale. Pour les IDE libérales c'est une difficulté supplémentaire à la mise en place d'une éducation à domicile. De plus le rôle propre de l'infirmier dans le cadre de l'ETP est très bien défini dans le référentiel d'activité, il dit ceci « La formation conduisant au diplôme d'État prépare l'étudiant aux compétences nécessaires pour « initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs ». Cette loi de 2010 vient donc remettre en question ces dispositions infirmières car elle n'est plus celle qui « propose » mais simplement celle qui applique, sous la gouvernance d'un médecin, l'éducation au patient.

Sidéral Santé, union d'associations d'infirmiers libéraux de la Haute Garonne et du Gers va même plus loin dans un article de 2010 <sup>23</sup>, ils accusent cette nouvelle loi de détériorer la prise en charge de l'éducation des patients par les infirmiers libéraux. Car actuellement l'infirmière libérale n'est pas rémunérée pour l'éducation qu'elle pratique au quotidien chez ces patients atteints de pathologies chroniques. Je cite : « Au final, cette procédure déshumanise la prise en soins de nos patients et les prive d'un accès à des soins éducatifs et préventifs, étant entendu qu'aucune infirmière n'aura le temps ni l'envie de procéder à cette déclaration face à des actes non facturables.»

De plus, afin de pouvoir participer à une ETP, la loi HPST oblige le professionnel de santé à suivre une formation obligatoire de 40h d'enseignements théoriques et pratiques, c'est là aussi une remise en question quant à la formation des infirmiers à assurer l'éducation des patients. Le nouveau programme de formation de 2009 répond à ces exigences au travers de l'unité d'enseignement « Soins éducatifs et préventifs » au semestre trois et quatre, ainsi qu'avec l'unité d'intégration du semestre 4 « Soins éducatifs et formation des professionnels de santé ». Le minimum de 40h de formation est donc largement acquis pour les nouveaux diplômés. Mais pour les infirmières libérales déjà en place, elles sont tenues de participer à cette formation non obligatoire de 40h pour participer à l'ETP de leurs patients ce qui représente une semaine de formation. Devant ces différentes difficultés on peut se demander si les infirmières libérales ne vont pas se délecter de leur participation aux ETP et simplement continuer à prévenir, informer et éduquer leur patient au cours de leur prise en charge à domicile sans aucune rémunération et donc sans obligation de formation ni de déclaration auprès de l'ARS.

En septembre 2010, la fédération nationale des infirmiers critique le rapport Jacquat (19 propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne de l'éducation thérapeutique du patient) en évoquant la rémunération des infirmières libérales dans l'ETP je cite<sup>24</sup> :

«L'ETP repose sur la bonne volonté des professionnels. *«Une infirmière qui a un DU en éducation thérapeutique ne touche rien»*, fustige ainsi Laurence Bouffette, infirmière coordinatrice en accompagnement et éducation thérapeutique du patient (AETP). *«On pourrait envisager une rémunération forfaitaire»*, suggère la FNI.

Et Philippe Tisserand de pointer que le rapport Jacquat plaide pour que les maisons pluridisciplinaires soient la référence en matière d'ETP et que ce soient les structures qui perçoivent la rémunération, à charge pour elles de redistribuer ou non les forfaits aux professionnels. Une possibilité que refuse la fédération, qui préfère voir le forfait versé directement aux libérales. »

Quelques semaines plus tard, le 8 décembre 2010, le ministère des affaires sociales et de la santé publie un texte sur le financement de l'ETP<sup>25</sup>. Il déclare avoir formé sur la période du 1<sup>er</sup> janvier 2008 au 1<sup>er</sup> janvier 2011, 995 professionnels de santé (toutes professions confondues !) à l'ETP et ne renouvellera pas ce financement par la suite, la formation n'est donc plus prise en charge.

Il rajoute par la suite que dans le cadre de l'activité libérale, une expérimentation de 5 ans a été mise en place (jusqu'au 1<sup>er</sup> janvier 2013) pour « expérimenter la possibilité d'un paiement forfaitaire pour rémunérer l'activité d'ETP en médecine de ville lorsqu'elle est dispensée dans des structures pluri professionnelles. », « Les montants de forfaits retenus dans le cadre de ces expérimentations sont de 250 € ou 300 € par patient selon le nombre de séances (ateliers collectifs ou séances individuelles). Le forfait couvre les différentes étapes du programme (orientation vers le programme d'ETP, diagnostic éducatif, séances d'ETP, évaluation individuelle finale du bénéfice du programme pour le patient) ainsi que les frais de fonctionnement et les supports. » Les différents professionnels impliqués dans ce travail se partageraient donc 250 à 300€ en tout et pour tout par patient pour la mise en place d'un programme d'ETP.

Concrètement, la demande de mise en place de l'ETP n'est plus suivie par un financement des formations des professionnels. L'ETP libérale était financée par expérimentation, donc de façon très limitée dont les professionnels cités ci-dessus n'ont pas connaissance. Qui plus est, une évaluation du travail effectué par les différents professionnels pourrait évaluer la bonne tarification forfaitaire de l'ETP, je doute qu'avec une si faible rémunération les professionnels trouvent viable de participer à ces projets coûteux en temps.

Lors de mes rencontres avec quelques infirmières libérales, plusieurs cas de figures se sont présentés à moi. Une partie n'a pas connaissance de cette loi et pratique une éducation de leurs patients au quotidien sans cette formation supplémentaire à l'éducation.

Une seconde partie en a connaissance et continue à éduquer leur patient mais pas dans le cadre de l'ETP. Une seule infirmière sur les 4 que j'avais pu rencontrer pendant ce travail allait suivre cette formation car impliquée dans l'ETP d'un de ses patients. Celle-ci fait partie d'un cabinet médical pluridisciplinaire donc en contact avec différents professionnels de santé, dont un médecin ce qui facilite grandement la mise en place de l'ETP.

Pour résumer, la plupart des patients chroniques suivis à domicile n'ont pas d'ETP de mise en place mais simplement l'éducation primaire et les informations et conseils de leur infirmière libérale. L'absence de rémunération pour la partie éducative de la prise en charge reste une limite conséquente dans la pratique libérale. Le développement de l'ETP reste donc une priorité majeure des années à venir dans la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques.

### Education thérapeutique de l'insuffisant cardiaque

Dans le cadre de l'insuffisance cardiaque chronique, les patients peuvent avoir le droit à un programme d'éducation thérapeutique. Comme tout patient atteint de pathologie chronique l'objectif est d'améliorer leur qualité de vie et de réduire la morbi-mortalité. Les professionnels de santé pouvant être impliqués dans cette éducation sont le cardiologue, l'infirmière, le diététicien et le kinésithérapeute.

La fédération française de cardiologie a conçu un programme d'éducation<sup>26</sup> thérapeutique chez le patient insuffisant cardiaque dès le début des années 2000 qui se nomme I-CARE (Insuffisance cardiaque : éduCAtion théRapeutique)

Les établissements de santé qui participent à ce programme font en général deux jours d'éducation par mois avec 3 à 5 patients par journée, cardiologue, infirmière et diététicien sont présents. Un membre de la famille par patient est convié et un temps de question-réponse suit chaque séance.

L'éducation se déroule typiquement en 3 temps :

1. Le cardiologue explique la maladie, des schémas, des vidéos sont utilisées, les traitements sont abordés et expliqués, la mise en lien avec la pathologie est claire et simple et l'importance de l'observance est expliquée.

2. L'infirmière explique les signes d'alerte, le patient apprend à reconnaître les signes de décompensation, l'œdème des membres inférieurs, la surveillance du poids, l'essoufflement, la fatigue...  
Par la suite l'infirmière donne des conseils hygiéno-diététiques pour la vie quotidienne, l'importance d'une activité physique régulière, la nécessité du régime sans sel, la fréquence des consultations médicales, les vaccinations conseillées, les loisirs à éviter...
3. La diététicienne apprend au patient à manger sans sel, reprend l'importance du régime, explique l'incidence d'un écart de régime, apporte des connaissances sur la teneur en sel des aliments car la présence de sel est souvent sous-estimée par le patient. Des conseils de cuisson, apprendre à lire les étiquettes des aliments font aussi partie de l'apprentissage.

Au terme de l'apprentissage un questionnaire d'évaluation est remis au patient, pour évaluer les connaissances acquises, les réponses permettront de cibler les besoins du patient, et si nécessaire de nouvelles séances sont possibles.

L'HAS et l'assurance maladie recommandent ce type d'éducation<sup>27</sup>, on peut donc penser que lorsque l'Ars valide une ETP chez un insuffisant cardiaque chronique elle est similaire à ce type de prise en charge. On peut parfois ajouter la présence d'un kinésithérapeute pour expliquer l'importance d'une activité physique régulière.

En 2011, plus de 220 centres ont participé au programme I-CARE, l'évaluation de ce programme par l'observatoire de l'insuffisance cardiaque au sein de la société française de cardiologie établit que huit heures d'éducation minimum sont nécessaires par patient, malheureusement tous les patients n'ont pas accès à une ETP, de par le manque de place dans ces séances, le manque de moyens et le manque de personnel formé à l'ETP. Certains patients n'ont pas les capacités de suivre l'éducation de par leur état de santé ou leur condition psycho-sociale. On peut donc se demander si d'autres solutions sont possibles pour qu'un maximum de patients aient accès à une ETP, notamment au travers d'une pratique libérale car actuellement la majeure partie des programmes d'éducation sont réalisés lors des hospitalisations.

L'HAS publie cette même année un rapport<sup>28</sup> de l'impact de l'ETP sur l'insuffisant cardiaque chronique et il est sans appel : «L'impact d'une prise en charge multidisciplinaire dans l'insuffisance cardiaque a été montré avec une réduction de la mortalité globale de 17%, des hospitalisations de toutes causes de 30% et des hospitalisations pour insuffisance cardiaque de 43%. Dans tous les modèles rapportés, l'élément fondamental à la base de la réussite du projet demeure l'ETP. Sa nécessité vient du fait que les patients atteints de la maladie sont de plus en plus nombreux, ce qui rend leur prise en charge individuelle plus difficile et impose de concevoir des programmes éducatifs de manière pluridisciplinaire et d'en répartir les champs d'intervention entre les différents acteurs. Ainsi une heure d'éducation individuelle dispensée par une infirmière à la sortie de l'hôpital permet une réduction du risque de décès ou de ré-hospitalisation à trois mois de 35%.»

Ce constat évoquant prouve l'efficacité et l'importance de l'ETP chez l'insuffisant cardiaque chronique. La mise en place de cette éducation devient donc une nécessité de santé publique et explique la politique et la mise en place de différentes lois et politiques de santé publique allant dans ce sens.

### Alternatives et solutions

Mais à l'heure actuelle ou l'ETP reste presque exclusivement une démarche hospitalière et donc montre une certaine limite à ne pas pouvoir éduquer tous les patients avant une hospitalisation, certains médecins libéraux ont trouvé une solution.

Le docteur Pierre Raphael, cardiologue à Tours, a créé une association à but non lucratif en 2008 nommée ETIC, « éducation thérapeutique de l'insuffisant cardiaque ». L'objectif est de former, financer et de proposer des séances d'éducation thérapeutique aux patients<sup>29</sup>, mais aussi de former les professionnels, de financer la création d'outils thérapeutiques et de payer les praticiens libéraux qui y participent. Tout cela fonctionne grâce à des fonds privés et des prix gagnés lors de congrès de société savante. Le médecin explique que l'éducation dure une journée, les conjoints sont conviés. Le matin les patients voient un infirmier, ils mangent le midi en présence d'un diététicien et l'après-midi est passé avec leurs cardiologues traitants, donc le patient est déjà connu ce qui est un atout. Les médecins et autres professionnels sont donc rémunérés et ont accès à une formation pour ces journées d'éducation thérapeutique.

Un an après cette journée, l'infirmier libéral fait un suivi et évalue les progrès et l'état de santé du patient (notamment le nombre d'hospitalisations), l'association peut donc effectuer un suivi et des statistiques de leur action. L'étude montre une diminution significative des journées d'hospitalisations et une augmentation de la qualité de vie des patients.

Or ce type de prise en charge n'est pas applicable à l'échelle nationale, les fonds privés et l'initiative d'un cardiologue ne peuvent pas compenser un tel problème de santé publique.

Après toutes ces recherches, je peux donc faire le constat suivant :

- La prise en charge de l'insuffisant cardiaque chronique doit passer par une éducation thérapeutique devant la réussite sans appels des programmes en place, l'efficacité de l'ETP est établie pour cette pathologie.
- Ces programmes éducatifs mis en place dans différents hôpitaux montrent des limites en termes de fonctionnalité devant le manque de place, de temps des soignants et des moyens mis en place. Tous les patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque ou une de ces complications n'ont pas accès à une éducation thérapeutique.
- L'éducation thérapeutique n'est actuellement pas viable dans la prise en charge à domicile car les démarches administratives sont longues et compliquées pour une activité non rémunérée.

On peut donc réfléchir à la mise en place d'une forme d'éducation à domicile au travers d'une consultation infirmière. Sur les bases de l'ETP et les résultats obtenus, les infirmières qui suivraient une formation spécifique pourraient pratiquer un temps d'éducation rémunéré au domicile de leurs patients dans le besoin ainsi que son évaluation.

Devant les résultats sans appels de l'Has sur l'éducation de l'insuffisant cardiaque (30% d'hospitalisation en moins pour la population suivant l'ETP), une étude complémentaire par les autorités compétentes pourrait facilement montrer que le coût de l'ETP au travers de consultations infirmières à domicile serait viable financièrement face au coût des hospitalisations évitées.

Le rapport de 2008<sup>30</sup> allait dans ce sens sans être précisément destiné à l'ETP de l'insuffisance cardiaque :

« Il est possible de distinguer plusieurs domaines pour lesquels l'ETP semble offrir des résultats tant cliniques qu'économiques :

L'asthme pédiatrique [...], Le diabète de type 1 [...] et la cardiologie (programmes courts et peu coûteux, réduction importante des ré-hospitalisations). »

L'insuffisance cardiaque représente donc un enjeu de santé publique mais aussi un enjeu économique important du fait de l'augmentation constante des hospitalisations, qui représentent à elles seules 63% des dépenses de santé des patients en ALD pour insuffisance cardiaque. Une partie des hospitalisations pourrait être évitée par un meilleur suivi des recommandations, une meilleure observance des règles hygiéno-diététiques et des traitements par les patients, et pourquoi pas, une consultation infirmière d'éducation et de suivi qui serait une forme d'ETP simplifiée en lien avec le cardiologue du patient. L'éducation faite grâce au programme I-CARE pourrait être reproduite à domicile par l'infirmière libérale. Un suivi par cette même infirmière libérale par la suite pourrait évaluer l'efficacité de l'éducation. Des recommandations françaises et européennes ont été récemment publiées, il conviendrait donc de les diffuser plus largement, notamment pour les traitements médicamenteux dont la prescription est particulièrement complexe.

L'efficacité prouvée de l'éducation faite aux insuffisants cardiaques chroniques, réduisant les hospitalisations, rend viable cette mise en place sur le plan budgétaire.

J'ai donc décidé de rédiger mon hypothèse comme ceci :

La mise en place d'une consultation éducative par l'infirmière libérale pour l'insuffisant cardiaque chronique pourrait augmenter la qualité de vie des patients.



# **Enquête de terrain**

## **Méthodologie**

Au regard de mon cadre de référence et de mes différentes recherches, j'ai choisi d'utiliser la méthode de l'entretien semi-directif. Ce type d'entretien me permet de centrer la discussion sur des thèmes précis et donc de pouvoir comparer mes résultats contrairement à l'entretien non directif.

Dans le but d'obtenir le plus possible de retours sur le sujet j'ai également décidé d'y ajouter des questionnaires à réponses ouvertes pour les soignants contactés ne pouvant pas répondre à ma demande d'entretien mais voulant tout de même contribuer à mon travail. Je n'exploite que les questionnaires remplis dans leur intégralité et où les réponses sont argumentées afin de pouvoir traiter entretiens et questionnaires simultanément.

J'ai donc contacté des infirmières libérales en activité travaillant aux alentours de Clermont-Ferrand, de la région parisienne, de Roanne et de Castres. La majorité travaille en cabinet infirmier, le reste en cabinets médicaux avec d'autres professionnels de santé.

Je vais donc exploiter les résultats de 4 entretiens et de 6 questionnaires.

Mes trois premières questions abordent le parcours professionnel de chacune des infirmières. Une expérience antérieure en service de cardiologie pourrait apporter un apport appréciable.

Ma première question sur le sujet aborde la population prise en charge par ces infirmières libérales, afin de définir si elles prennent en charge des insuffisants cardiaques chroniques.

La question suivante concerne l'éducation thérapeutique chez l'ICC.

La troisième question est une évaluation de cette éducation et de la prise en charge à domicile de ces mêmes patients.

Dans la continuité je leur demande si cette consultation d'éducation pourrait améliorer la qualité de vie des patients.

Par la suite je leur demande si une consultation infirmière pourrait être selon elles, une alternative viable à l'ETP et un meilleur suivi des patients.

La dernière question est une évaluation sur les compétences infirmières et leur possibilité de prendre en charge une consultation éducative chez l'ICC.

## Traitement quantitatif et qualitatif des entretiens et questionnaires.

1.



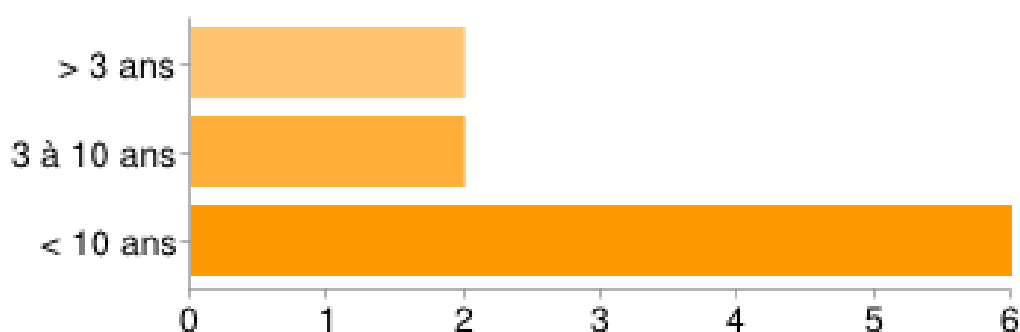
On peut donc voir que la grande majorité des infirmières interrogées (80%) sont diplômées depuis plus de 10 ans et ont donc une certaine expérience professionnelle. Seule une infirmière (10%) est diplômée depuis moins de 5 ans.

2. « Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel infirmier depuis votre diplôme ? »

Deux infirmières (20%) se sont installées en cabinet après l'obtention de leur diplôme et n'ont donc pas d'autre expérience que le libéral hors stage de formation.

Toutes les autres (80%) ont travaillé de quatre années à seize ans en service hospitalier de médecine ou chirurgie. Aucune ne vient d'un service de psychiatrie ou de gériatrie.

### 3. « Depuis combien de temps êtes-vous infirmier(e) libéral(e) ?



Six infirmières (60%) travaillent en secteur libéral depuis plus de 10 ans, elles ont donc acquis une expérience de la prise en charge à domicile.

Deux infirmières travaillent dans ce secteur depuis moins de 3 ans et ont donc une courte expérience du milieu libéral.

### 4. Dans le cadre de votre travail à domicile, prenez-vous en charge des patients insuffisants cardiaux chroniques ?

Ajout de précision en gris clair pour les questionnaires :

Si oui, leur prise en charge est-elle liée à une autre pathologie ou leur seule insuffisance cardiaque nécessite-t-elle des soins à domicile ?

Si non, pensez-vous que l'insuffisant cardiaque chronique nécessite une prise en charge par l'infirmière libérale ? De quel type ? (Suivi, dispensation de soins, éducation...)

La totalité des infirmières interrogées prennent en charge des patients insuffisants cardiaux chroniques.

Huit (80%) ne prennent en charge que des ICC poly-pathologiques et effectuent un suivi de l'insuffisance cardiaque au travers de l'observance des thérapeutiques, de la prise de constantes (Tension artérielle, pouls), surveillance des œdèmes, évaluation de l'état respiratoire et prélèvement de bilan sanguin.

Deux (20%) prennent en charge des patients insuffisants cardiaques chroniques poly-pathologique comme ci-dessus mais également des patients pris en charge uniquement pour leur insuffisance cardiaque et sans autre pathologie associé.

Je peux donc constater que la majorité des insuffisants cardiaux chroniques sont suivis dans le cadre de poly-pathologie, un faible nombre est suivi uniquement pour leur insuffisance cardiaque. L'insuffisance cardiaque est donc rattachée à d'autres pathologies pour être prise en charge à domicile.

Les infirmières expliquent que généralement dans le cas des patients concernés, l'insuffisance cardiaque ne nécessite pas de soins techniques mais seulement une surveillance. L'âge avancé demande parfois une aide à la prise de traitement ou à la toilette.

#### 4.2 Effectuez-vous de l'éducation thérapeutique auprès des patients insuffisants cardiaques chroniques ?

Si oui : sous quelle forme ? A quelle fréquence ? Si non, pourquoi ? D'autres professionnels de la santé le font-ils ?

Trois infirmières (30%) déclarent faire de l'éducation auprès de leur patient insuffisant cardiaque sous forme d'apports théoriques, informations et conseils. Elles disent effectuer une évaluation régulière de l'application des informations et conseils donnés. Deux d'entre elle rappellent qu'elles le font par professionnalisme et ne sont pas payées.

Trois infirmières (40%) disent ne pas faire d'éducation mais simplement donner des informations et conseils au patient ainsi qu'un rappel des consignes du médecin (ex : hygiéno-diététique). Une rappelle qu'il n'y a pas de rémunération pour l'éducation.

Une infirmière (10%) déclare ne pas faire d'éducation mais simplement faire un suivi des effets indésirables et de l'avancée de la pathologie en lien avec le médecin traitant. Elle estime que l'éducation est faite durant les hospitalisations.

Une infirmière (10%) dit ne faire de l'éducation que lors de l'aggravation de la pathologie, « éducation d'urgence » selon elle, c'est-à-dire rappeler les règles hygiéno-diététique et l'importance de l'observance du traitement. Elle déplore une prise en charge non pluridisciplinaire et l'absence de protocole personnalisé pour chaque patient.

La dernière infirmière (10%) déclare n'avoir que deux patients insuffisants cardiaux chroniques et n'effectue donc qu'une surveillance et un accompagnement.

Parmi ces dix réponses, je peux donc dire que deux infirmières (20%) ne font ni d'éducation, ni n'apportent de conseils à leur patient car une juge que ce n'est pas à elle de le faire, l'autre dit n'avoir que deux patients souffrant de la pathologie, ce qui n'a rien à voir et n'est pas un argument.

Une infirmière (10%) effectue une information lors de l'apparition de symptômes ou de complication, on peut donc penser qu'elle effectue simplement un rappel et considère donc ses patients comme parfaitement au point sur la pathologie et sa prise en charge.

Quatre (40%) disent donner des informations et conseils à leur patient, elles font donc une éducation partielle, sans évaluation ultérieure. Les informations et conseils restent à évaluer quant à leur véracité, pertinence et leur utilité pour les patients.

Trois (30%) déclarent effectuer de l'éducation auprès de leurs patients ICC avec évaluation des acquis et de la mise en place des conseils, on peut donc penser qu'elle se rapprochent des recommandations faites par l'HAS en matière d'éducation chez l'ICC, reste à savoir si cette éducation est systématique et de qualité.

Concrètement, sept infirmières (70%) disent apporter des informations au patient, mais on reste loin des modalités d'ETP demandées dans le cadre de la loi HSTP, aucune ne fait son éducation en lien avec d'autres professionnels, le médecin n'est pas sollicité, et bien sur aucune n'est rémunérée ce que trois infirmières (30%) n'oublient pas de souligner.

5. Jugez-vous la prise en charge de ces patients à domicile optimale ? Les connaissances et l'éducation faite aux patients vous paraissent-elles suffisantes ?

Si oui, pourquoi ? Quel critère d'évaluation ? Si non, quels en sont les causes ?

Une infirmière (10%) déclare juger la prise en charge de ces patients ICC de très bonne qualité, elle évalue celle-ci grâce à la rareté des décompensations cardiaques dans sa clientèle. Elle estime que l'éducation pratiquée et la réactivité aux symptômes de par la présence d'un médecin dans son cabinet médical permet une bonne prise en charge des patients chroniques.

Une infirmière (10%) ne trouve pas la prise en charge de l'ICC optimale mais juge l'éducation faite adaptée et suffisante, elle trouve dommageable qu'il n'y ait pas de

relation infirmière-cardiologue, dit faire une éducation satisfaisante devant le peu d'hospitalisations de ses ICC, elle signifie que le fait que l'éducation soit non rémunérée limite celle-ci dans son développement en libéral.

Six infirmières (70%) jugent la prise en charge de l'ICC non optimale et trouvent les connaissances et l'éducation faite non suffisantes. Elles rapportent toutes le manque de temps pour effectuer cette éducation, la non-participation d'autres professionnels (médecin généraliste, cardiologue). Quatre des sept (57%) déclarent avoir des difficultés à évaluer le respect des recommandations des patients (diététique). Quatre (57%) regrettent un manque d'information à la sortie de l'hospitalisation ou du médecin traitant pour le patient, trois (42%) signifient un manque de communication et de transmission pour l'infirmière libérale.

La dernière infirmière (10%) n'estime pas avoir le recul ou les connaissances nécessaires pour évaluer la prise en charge complète de l'ICC, elle estime que le cardiologue serait plus à même d'évaluer celle-ci. Elle n'effectue pas d'éducation donc ne peut pas l'évaluer. Elle déplore le peu d'informations transmises en post-hospitalisation.

Je peux donc voir que deux infirmières (20%) semblent satisfaites de l'éducation faite aux patients, elles s'appuient sur la rareté des décompensations de leur patient, l'une d'elle avance la prise en charge pluridisciplinaire comme étant efficace chez les patients chroniques.

La majorité (70%) ne juge pas la prise en charge et l'éducation adaptée, elle cible plusieurs points d'amélioration notamment vis-à-vis des liens entre différents professionnels de santé.

Je peux toutefois rappeler qu'aucune de ces dix infirmières n'a inclu de patient ICC dans une ETP contrairement aux recommandations de l'HAS.

6. La décompensation cardiaque est la principale complication de l'ICC entraînant une hospitalisation, elle peut être de causes multiples, pensez-vous qu'un suivi

plus régulier et/ou une éducation thérapeutique plus complète par d'autres professionnels de santé pourrait entraîner une diminution des hospitalisations ?

Neuf des dix infirmières interrogées (90%) pensent qu'un meilleur suivi et une éducation par d'autres professionnels pourraient diminuer les hospitalisations. Deux (22%) le sont sous réserve de l'acceptation de cette prise en charge par le patient et estiment que l'implication et la participation du patient sont primordiales. Deux pensent que ceci pourrait être appliqué et apporter des résultats à toutes les pathologies chroniques. Une (11%) pense qu'« un entretien régulier au domicile du patient de façon régulière permettrait d'évaluer correctement l'hygiène de vie de la personne, d'établir une relation de confiance avec la personne et de s'adapter à elle. Et non de débiter des recommandations types. »

Seule une infirmière (10%) pense que ceci ne serait pas viable, car elle estime que d'autres facteurs entrent en compte dans la décompensation cardiaque.

La grande majorité de ces infirmières libérales voient donc d'un bon œil l'implication dans l'éducation d'autres professionnels, une évoque l'idée d'entretien régulier à domicile comme solution, c'est le principe même d'une consultation infirmière.

7. La mise en place d'une consultation d'éducation par l'infirmière libérale en lien avec d'autres professionnels de santé vous paraît-elle être une réponse viable au manque d'éducation thérapeutique de la pathologie et une alternative à l'ETP? Pourquoi ?

Neuf infirmières (90%) pensent que ce pourrait être une réponse viable à ces difficultés, six d'entre elles (66%) émettent la condition d'une rémunération ou d'une entrée dans la nomenclature infirmière. Une (11%) évoque la nécessité de collaboration du patient et souligne l'actuel manque de collaboration de l'infirmière libérale avec d'autres professionnels de santé. Deux d'entre elles (22%) évoquent cette mise en place avec le diététicien et généraliste, elles me parlent également des réunions de réseaux existantes dans le cadre du diabète.

La dernière infirmière n'est pas sûre de la viabilité de cette hypothèse, elle l'argumente par un scepticisme vis-à-vis de l'utilité de celle-ci, elle évoque la mise en place de l'éducation plutôt à l'hôpital que par l'infirmière libérale à domicile. Elle ajoute que la coordination entre les professionnels de santé n'est pas une évidence sur le terrain en

libéral. Elle s'interroge également dans quel cadre et avec quel objectif cette consultation serait mise en place.

8. Vous sentez vous capable de prendre en charge les ICC à domicile au travers d'une consultation d'éducation ?

Depuis 2010, 40h de formation à l'ETP sont nécessaires afin de valider cette pratique alors que l'éducation fait partie du rôle propre de l'infirmier, qu'en pensez-vous ?

Une infirmière (10%) a effectué la formation de 40 h, elle juge cette formation nécessaire car l'ETP est un sujet complexe, elle rajoute que la formation continue est un gage de qualité des soins et de professionnalisme. Elle finit en disant qu'elle participe à des groupes d'ETP pour diabétiques avec d'autres professionnels de santé de façon bénévole et me dit être curieuse de savoir à quelle hauteur allait être rémunérée cette consultation. Je lui ai donc expliqué que le développement de cette consultation fait partie de mon hypothèse et qu'elle n'existe pas à l'heure actuelle en France.

Deux (20%) se sentent aptes à effectuer l'éducation de l'insuffisant cardiaque chronique au travers d'une consultation et approuve la mise en place de formation afin de valider la compétence éducative et mettre à jour leurs compétences.

Six infirmières (60%) ne se sentent pas capables actuellement pour ce type de pratiques et évoquent une remise à niveau nécessaire selon elle à une consultation. L'une d'elle complète ces propos en disant être capable de donner des informations au patient, des conseils mais n'est pas apte à une ETP, elle trouve trop important les 40 h nécessaires ce qui expliquerait pourquoi cette formation est boudée par les infirmières libérales. Elle rajoute que c'est une erreur et que d'autres professionnels risquent de récupérer ce rôle propre infirmier.

Une infirmière (10%) pense que des formations obligatoires sont nécessaires chez les infirmières libérales afin de conserver des connaissances car à même de côtoyer toute les pathologies existantes selon elle mais n'évalue pas ses capacités personnelles.

Quatre (40%) rappellent que l'éducation n'est pas rémunérée en libéral en tant que tel, une (10%) demande si la sécurité sociale est prête à rémunérer cette consultation.



## **Conclusion de l'enquête**

Après 4 entretiens et l'exploitation de 6 questionnaires, je peux donc établir que la grande majorité des infirmières libérales interrogées reconnaissent que la prise en charge de l'insuffisant cardiaque chronique à domicile n'est pas optimale, que de nombreux points sont à améliorer tels que la communication entre les différents professionnels de santé, l'uniformisation des pratiques, la remise à niveau des connaissances.

L'éducation thérapeutique de l'insuffisant cardiaque chronique ne semble pas développée en libérale, l'infirmière à domicile est volontaire pour une formation spécifique à l'ETP si par la suite les activités éducatives sont rémunérées.

Neuf infirmières sur dix approuvent la mise en place d'une consultation infirmière d'éducation sous condition de formation et de rémunération.

Si l'on met en lien les résultats de cette enquête en lien avec les données déjà établies sur l'efficacité de l'ETP (la baisse des hospitalisations et de l'augmentation de la qualité de vie), je peux dire que mon hypothèse est validée par cet échantillon de dix infirmières libérales.

## **Préconisations**

Devant les très satisfaisants résultats de l'ETP chez l'insuffisant cardiaque, les autorités demandent le développement de cette dernière pour répondre au problème de santé publique qu'est l'ICC. Or à l'heure actuelle il apparaît plusieurs problèmes dans cette mise en place :

- Manque de place, de moyens et de personnels dans les structures effectuant à l'heure actuelle l'ETP donc la population participant à un programme d'ETP est insuffisante.
- Difficulté notoire pour le développement de l'ETP dans la pratique libérale (formation obligatoire, rémunération inadaptée, complexité de la mise en place...).

Devant de telles difficultés, je préconise pour la pratique du libéral la mise en place d'une rémunération de l'éducation thérapeutique sous forme de consultations infirmières afin d'investir dans ce travail les infirmières libérales.

Etablir un forfait horaire par consultation comme cela est fait par exemple en Belgique, voué dans un premier temps à la mise en place de programmes éducatifs, avec supervision du médecin traitant ou cardiologue du patient comme recommandé dans le cadre de l'ETP.

Le médecin établit la trame de la consultation avec l'infirmière, cette dernière effectuée par la suite cette consultation éducative en cabinet ou à domicile.

L'infirmière se verrait donc investie d'un rôle éducatif en plus de ses activités de soins déjà en place. C'est un plus par rapport à l'ETP en milieu hospitalier car elle connaît déjà le patient et son environnement. Elle transmettrait par la suite son évaluation post consultation aux médecins concernés pour permettre un meilleur suivi du patient et de sa pathologie.

Toutes les infirmières s'impliquant dans un programme d'ETP seraient dans l'obligation de suivre la formation de 40 heures déjà en place. En milieu hospitalier elle a été financée par l'Ars, si cette consultation est mise en place, la formation pourrait donc être également être financé par l'Ars. C'est cette dernière qui finance actuellement entièrement les programmes d'ETP en milieu hospitalier. En libéral une expérimentation a été faite jusqu'au 1<sup>er</sup> janvier 2013, les conclusions de celle-ci permettraient d'établir le forfait à allouer aux consultations infirmières d'éducation.

L'objectif est d'impliquer les infirmières dans l'éducation de leur patient, de répondre aux recommandations de l'HAS en terme d'éducation thérapeutique en s'adaptant au libéral, de promouvoir l'ETP au plus grand nombre, d'adapter une rémunération en conséquence, de favoriser le travail de collaboration entre infirmière libérale, médecin traitant et cardiologue.

Le but final étant de diminuer les décompensations cardiaques évitables par l'éducation comme prouvée par l'HAS, de diminuer les effets indésirables de la pathologie et donc d'améliorer la qualité de vie des insuffisants cardiaques chroniques.

## **Conclusion finale**

L'insuffisance cardiaque est un problème de santé publique qui concerne un nombre de patients croissants. Ses lacunes de prise en charge sont connues par une part importante des professionnels de santé et confirmées par des travaux de recherches et enquêtes. Pour répondre à cette demande les autorités de santé essaient de faire évoluer les choses au travers de nouvelles lois que l'on constate difficiles à mettre en place sur le terrain.

Mon travail de recherche m'a amené à réfléchir sur ce sujet, puis à proposer une hypothèse qui s'avère être validée par une enquête auprès d'infirmières libérales.

Mais bien plus que le problème spécifique de l'éducation thérapeutique de l'insuffisance cardiaque, c'est tout notre système de santé qui est touché par ses problèmes de prise en charge. L'éducation des patients atteints de pathologies chroniques devient une priorité devant l'augmentation de la prévalence de ses pathologies et de la durée de vie.

On peut donc envisager une évolution des pratiques à l'hôpital comme à domicile, afin de promouvoir l'éducation de ses patients.

Le travail de l'infirmière libérale est lui aussi à promouvoir et en constante évolution. La mise en place d'une consultation serait une véritable reconnaissance des compétences infirmières et pourrait permettre une prise en charge à domicile plus efficace et répondant aux recommandations en vigueur pour de nombreuses pathologies.

La mise en place de cette consultation infirmière à l'étranger amènera peut être le système de santé français à évaluer puis développer cette pratique à domicile...