

Promotion de la santé en réadaptation cardiaque : l'expérience de l'hôpital Corentin-Celton

Irène Duquenne et Catherine Le Moguen, infirmières spécialistes en éducation thérapeutique du patient,
François Ledru, cardiologue,
Marie-Christine Iliou, chef de service de réadaptation cardiaque, Pôle cardio-vasculaire, métabolique et rénal, Hôpitaux universitaires Paris-Ouest (site Corentin-Celton), Issy-les-Moulineaux.

L'ESSENTIEL

- **La maladie, notamment quand elle devient chronique, est une opportunité d'apprentissages plus larges touchant la santé.**
- **Le passage en réadaptation du patient « cardiaque » est un moment propice pour qu'il modifie progressivement ses comportements.**
- **Plusieurs actions sont proposées au patient à différents moments : entretien en début de séjour, ateliers libres, entretien de sortie.**
- **En 2012, 460 patients ont participé au programme.**
- **Le patient ayant acquis connaissances et expériences devient « promoteur » de santé auprès de son entourage.**
- **Les pratiques des soignants se trouvent également modifiées mais cela demande de la formation, de la motivation, de ménager du temps et d'être valorisé.**

Au sein d'une structure très organisée comme l'hôpital aujourd'hui, la prise en charge d'un patient ne se contente plus d'une logique curative. La maladie, notamment quand elle devient chronique, est une opportunité d'apprentissages plus larges touchant la santé, au sens de la Charte d'Ottawa (1986), de la restauration ou de la préservation de ressources personnelles et sociales pour continuer à vivre. C'est particulièrement vrai des maladies cardio-vasculaires, notamment la maladie athéroscléreuse, dont la survenue et le devenir sont en grande partie liés au mode de vie, et dont la plupart des facteurs de risque peuvent être modifiés, pour peu que les soins offrent aux patients qui en sont atteints des occasions d'en prendre conscience et de trouver ou d'apprendre concrètement de nouvelles manières de vivre. À une démarche de prévention chez la personne cardiaque (prévention de nouvelles complications cardiaques, de l'extension de la maladie à d'autres

territoires artériels et d'autres organes, etc.) s'ajoute ainsi une démarche de promotion de la santé qui vise davantage à permettre à ces patients de vivre avec la maladie cardiaque et de s'engager dans un projet de santé. En termes de finalité comme de méthodes, l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique tendent alors à s'entremêler.

Chez des patients « cardiaques », la réadaptation est l'ensemble des interventions – comprenant l'évaluation fonctionnelle, l'ajustement des thérapeutiques, le reconditionnement à l'effort adapté et l'éducation – ayant pour objectif la reprise de la plus grande autonomie possible après un événement clinique majeur. Elle concerne des patients en prévention secondaire voire tertiaire. En hospitalisation traditionnelle ou en hôpital de jour, notre service accueille ainsi des patients coronariens (après syndrome coronaire aigu ou des pontages), valvulaires (après chirurgie réparatrice ou de remplacement), opérés d'une dissection aortique ou bien insuffisants cardiaques chroniques après une décompensation aiguë, en attente ou après une transplantation. Les représentations des patients autour de la symbolique du cœur, associé à l'« organe de la vie », sont fortes. Ce passage en réadaptation cardiaque est souvent une période propice pour provoquer le « déclic » et l'engagement dans une démarche de santé; c'est même parfois le principal objectif recherché! Le sentiment d'« avoir survécu » à un événement de vie marquant nourrit la réflexion autour de la définition pour soi d'une nouvelle « norme de vie » et de l'élaboration

d'un nouveau projet de santé. Prendre conscience de sa capacité à agir sur l'évolution de sa maladie cardiaque et, plus généralement, de sa santé, construire ou s'approprier des objectifs de santé conduisent nombre de patients à modifier progressivement leurs comportements au quotidien.

Origine et historique de notre engagement dans la promotion de la santé

En 1998, alors que notre service est encore à l'hôpital Broussais à Paris, l'approche de promotion de la santé se résume à des initiatives isolées, ponctuelles et non formalisées, centrées sur la maladie et des conseils de vie : organisation de cours collectifs ou d'entretiens individuels sur les anticoagulants, conseils en diététique avec entretien individuel si nécessaire, et conseils médicaux et paramédicaux donnés sur la modification attendue des facteurs de risque et la reprise de la vie quotidienne. À cette époque, deux infirmières mettent en question l'efficacité des prescriptions médicales et des « bons conseils ». Elles sensibilisent alors l'équipe médicale et l'encadrement paramédical, se forment à l'éducation thérapeutique et, après un an de travail, font émerger un projet plus formalisé et pédagogique, mêlant éducation à la santé et éducation thérapeutique.

Cet embryon de programme est mis en place à partir de l'année 2000. En trois ans, une équipe multiprofessionnelle se constitue, associant médecins, diététicienne, infirmières et kinésithérapeutes, tandis que d'autres paramédicaux se forment

aux approches éducatives (Ipcem). Chacun de ces acteurs intervient dans la construction pédagogique d'une ou plusieurs séances et anime une séance collective d'une heure maximum, au rythme d'une fois par semaine. L'offre éducative devient ainsi quotidienne tandis qu'une salle dédiée est trouvée pour accueillir les groupes. Les infirmières à l'origine de la démarche assurent les entretiens individuels, négocient les objectifs personnalisés de santé, et revoient les patients avant leur sortie. Enfin, une étude pilote valide les composants de cette démarche, tandis que le projet est avalisé par la direction du groupe hospitalier HEGP-Broussais. Par la suite, les patients valvulaires sont intégrés au programme éducatif, avec la création d'une séance interactive sur les anticoagulants.

En 2003, un premier audit d'évaluation réalisé auprès d'une centaine de patients, six mois après leur sortie, montre un effet globalement positif sur le taux de sevrage pérenne de la consommation tabagique, l'équilibre alimentaire et la régularité d'une activité physique, ainsi que sur l'observance des traitements cardio-vasculaires. Il révèle aussi certaines difficultés vécues par les patients lors du retour à la vie professionnelle et sociale, comme le stress induit par la pression de l'entourage pour changer les comportements de santé « coûte que coûte » et le sentiment de ne plus être « comme avant » [1].

En 2004, le programme s'étend aux patients insuffisants cardiaques avec la création de nouveaux ateliers, notamment la gestion des apports en sel, l'autosurveillance des signes d'alerte et les conduites à tenir, etc. Une psychologue rejoint l'équipe pour organiser des activités éducatives autour de la notion de stress perçu. Une charte éthique du programme et une charte de confidentialité sont rédigées pour afficher et garantir les droits du patient.

La démarche de promotion de la santé aujourd'hui

Le service déménage en 2010 à l'hôpital Corentin-Celton, à Issy-les-Moulineaux, dans un bâtiment préfabriqué et transitoire, puis fin 2012 dans un nouveau bâtiment entièrement

dédié aux réadaptations. Les deux infirmières à l'origine du projet continuent de coordonner et faire vivre les activités éducatives malgré les réorganisations hospitalières et les contraintes économiques et réglementaires.

En tout début de séjour, chaque patient est vu en individuel par l'infirmière éducatrice qui établit un premier bilan et identifie avec lui un ou deux objectifs de santé prioritaires. À l'occasion de ce premier entretien se révèlent fréquemment des vulnérabilités psychologiques, sociales ou intellectuelles non exprimées jusque-là qui, souvent, conditionnent l'engagement dans la démarche d'apprentissage. Chaque patient est ensuite invité à une participation libre et active aux ateliers. Le programme mensuel de ces ateliers étant affiché dans chaque chambre et dans les lieux de passage des patients; chacun d'eux se compose son propre parcours et peut ainsi élargir ou approfondir connaissances et compétences en santé. Jusqu'à présent, les patients ne participent pas directement à la conception et à l'animation des séances éducatives. Mais l'animateur s'appuie sur leurs expériences, leur vécu, leur ressenti de la maladie pour enrichir les échanges au sein du groupe.

Les ateliers concernent la circulation et la maladie cardiaque (cœur et circulation, aorte et valves, coronaires, insuffisance cardiaque, diabète et cœur, etc.), la nutrition (équilibre alimentaire, sel), l'activité physique dans le quotidien, la gestion du stress et des séances de relaxation, et certaines conduites à tenir (gestion des anticoagulants, prévention de l'endocardite, reprise de la vie quotidienne à la sortie), etc. [2]. Les apprentissages se construisent le plus souvent *via* des « situations-problèmes » au cours desquelles chaque patient est invité à trouver sa ou ses solutions concrètes. Le premier temps d'un atelier fait émerger les représentations et les croyances en matière de santé, sur l'un ou l'autre des thèmes spécifiques. Dans un deuxième temps, l'animateur suscite les échanges entre participants et apporte si besoin des connaissances ou illustre la discussion. L'atelier se termine par un temps de reformulation et de synthèse. Peu avant la sortie, un dernier entretien individuel, par la même infirmière éducatrice que

« AVEC L'EXPÉRIENCE, NOUS CONSTATONS QUE DANS LE CONTEXTE D'UN ÉVÉNEMENT DE SANTÉ, PATIENTS ET ENTOURAGE S'AVÈRENT HABITUELLEMENT TRÈS RÉCEPTIFS À LA DÉMARCHE. »

lors de l'entretien initial, permet la réévaluation des objectifs de santé et des ressources du patient qu'il pourra mettre en œuvre de retour dans sa vie quotidienne. Les proches sont invités à participer à ces entretiens ainsi qu'aux ateliers.

Avec l'expérience, nous constatons que dans le contexte d'un événement de santé grave comme une complication cardiaque, patients et entourage s'avèrent habituellement très réceptifs à la démarche. Tel patient s'engagera ainsi dans un sevrage tabagique définitif alors que malgré les messages d'éducation pour la santé reçus auparavant, il n'y parvenait pas. *A contrario*, l'anxiété de l'entourage vis-à-vis de la maladie cardiaque peut conduire à des attitudes de « surprotection » trop rigides et contraignantes pour leur parent malade. Notre rôle est de dédramatiser la situation, d'apporter les connaissances nécessaires à l'entourage et au patient, ne serait-ce que pour apprendre à faire le tri dans les multiples informations anxigènes véhiculées sans nuance par les médias. Nous constatons aujourd'hui que les patients sont aussi devenus plus curieux et moins intimidés pour questionner et faire valoir leur droit d'obtenir des réponses de la part des professionnels de santé. Le ressenti des patients vis-à-vis de cette prise en charge est positif. Cette approche du patient en tant que « sujet de santé », et pas seulement « objet de soins », a augmenté sensiblement la participation et l'adhésion des patients à la démarche éducative (audit interne réalisé auprès de cent patients en 2009)¹. À son tour, le patient ayant acquis connaissances et expériences devient parfois lui-même un « promoteur » de santé auprès de son entourage.

Cette pratique éducative pragmatique menée depuis 2000 continue de modifier notablement les attitudes des autres soignants. Elle a progressivement conduit à un aménagement du travail au sein du service ainsi qu'à un renforcement de l'identité professionnelle et du rôle propre de l'infirmière.

Points forts et difficultés

Les principaux points forts sont : l'obtention de l'agrément par l'Agence régionale de santé (ARS) Île-de-France en 2010, le taux élevé de participation des patients au programme qui a atteint 72,3 % en 2012 (soit 460 patients), la diversification constante de la démarche éducative et le développement permanent de nouveaux outils pédagogiques et d'approches motivationnelles. La détermination et la motivation de l'équipe sont prometteuses d'une pérennité du programme, tandis que la formation en éducation des soignants se développe au niveau de l'institution. En 2012, un troisième audit d'évaluation des ateliers, cette fois plus qualitative, a été réalisé ; les données sont en cours d'exploitation. Au sein du service, un club Cœur et Santé a été créé sous l'égide de la Fédération française de cardiologie. Ouvert aux patients cardiaques à leur sortie de leur hospitalisation, cette création prolonge la démarche de promotion de la santé offerte pendant l'hospitalisation et favorise, par la dynamique du groupe, la pérennité des actions entreprises par les patients qui y participent.

Les freins à la mise en œuvre de cette démarche restent toutefois nombreux. Certains patients ont des difficultés à participer aux ateliers en raison d'un âge avancé, d'une asthénie importante ou de difficultés cognitives ou linguistiques : ils sont alors rencontrés et accompagnés individuellement. À une période d'intense rationalisation et de recherche de productivité dans les hôpitaux, l'éducation est une activité chronophage et peu valorisée. La fonction de soignant-éducateur reste aléatoire, les soins techniques étant toujours prioritaires pour l'institution. Au quotidien, les soignants-éducateurs sont isolés dans leur activité. Les pratiques des divers professionnels qui s'activent autour des patients restent

« L'HÔPITAL NOUS SEMBLE ÊTRE UN LIEU PRIVILÉGIÉ DE RESSOURCES POUR FAVORISER LA PRISE DE CONSCIENCE, LA TRANSFORMATION DES VALEURS PERSONNELLES ET DE NOUVEAUX APPRENTISSAGES DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ... »

compartimentées, tandis que la communication entre les acteurs du programme n'est pas toujours optimale faute de disponibilité pour se rencontrer et échanger. Un statut officiel, qui reconnaîtrait l'utilité des actions qu'ils mènent au regard des autres activités de soins, se fait attendre. Une transmission des savoir-faire à de nouveaux acteurs de soins, pour assurer le renouvellement des générations de soignants-éducateurs, est nécessaire mais mise en concurrence avec d'autres activités mieux valorisées par l'hôpital en quête de recettes pour équilibrer les budgets de fonctionnement ou bien tributaire du détachement « au compte-gouttes » de soignants des activités de soins pour aller se former...

« Nourrir une dynamique d'éducation »

Plusieurs pistes d'évolution sont en cours ou en projet pour les années à venir :

- créer une unité transversale d'éducation afin de mutualiser et d'optimiser les moyens, notamment les ressources humaines, et créer une « dynamique éducative et de promotion de la santé » dans l'institution, ainsi que de recherche dans ces domaines nouveaux ;
- continuer à former les soignants et les médecins à l'éducation et à la promotion de la santé, de sorte que la posture éducative ne soit pas seulement celle de quelques soignants détachés pour ces activités ; instituer un tutorat afin de permettre à d'autres soignants de prendre le relais ;
- ménager des temps d'échanges entre les professionnels autour des dimensions de promotion de la santé, d'apprentissage et des démarches motiva-

tionnelles (staffs éducatifs ouverts à tous les soignants de l'équipe), aménager un environnement de soins plus cohérent avec les intentions éducatives pour favoriser l'autonomie des patients ;

- associer des patients-ressources à l'évolution de la démarche d'éducation et à l'animation de certaines séances ;
- structurer et partager un dossier éducatif patient qui l'accompagne au long de sa prise en charge, y compris après l'hospitalisation avec les autres intervenants de son parcours de soin ; développer des collaborations et des liens avec les acteurs extra-hospitaliers du parcours de soin des patients (maisons de santé, réseaux de soins, etc.).

L'hôpital nous semble être un lieu privilégié de ressources pour favoriser la prise de conscience, la transformation des valeurs personnelles et de nouveaux apprentissages dans le domaine de la santé... pour autant qu'il y ait un peu d'espace et de temps spécifiques, et des soignants motivés et formés à l'écoute et aux approches pédagogiques en santé. Soignants et patients se transforment mutuellement avec le temps. Bien plus, certains patients deviennent, à leur tour, éducateurs et promoteurs de santé envers leur entourage proche, familial ou professionnel. Une dynamique d'éducation est créée. Mais, dans un environnement hospitalier encore majoritairement centré sur des aspects techniques, elle nécessite d'être nourrie, et ses promoteurs au plus près du soin de rester mobilisés et proactifs. ■

1. Programme multidisciplinaire d'éducation thérapeutique du patient en réadaptation cardiaque. Poster présenté à la 1^{re} Journée d'éducation thérapeutique des soignants et soignés à l'Assistance publique, octobre 2011.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Duquenne I., Le Moguen C., Iliou M.-C. L'éducation du patient cardiaque. *La Revue de l'infirmière*, 2002, n° 78 : p. 39-40.
- [2] Iliou M.-C., Duquenne I., Le Moguen C., Robic T., Boulis J. Éducation des patients dans un centre de réadaptation. *Cardiologie pratique*, 2004, n° 680 : p. 9.