

# PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT INSUFFISANT CARDIAQUE

## RAPPORT D'EVALUATION QUADRIENNALE (2018-2021)

### **PREAMBULE :**

L'équipe d'USICAR a connu plusieurs évolutions pendant ces 4 dernières années avec l'augmentation du temps de travail des infirmières afin de répondre à la demande, le remplacement de la diététicienne de Mulhouse et surtout l'ouverture d'une antenne à l'hôpital SCHWEITZER à Colmar : formation d'une nouvelle infirmière et d'une diététicienne à Colmar et développement du secrétariat commun avec le doublement du temps de travail de la secrétaire qui est passée à plein temps.

### **CHAPITRE I : LE COORDINATEUR ET L'EQUIPE, LE PROGRAMME**

**Les coordinateurs médicaux** du programme ([guycour68@gmail.com](mailto:guycour68@gmail.com)) sont les cardiologues Dr Guy COURDIER, Dr Patrick ARNOLD, Dr Philippe LANG, Dr Pierre-François ROUSSEL, Dr Wendy POULIN.

**La coordination administrative** est réalisée par Mr CAVUELLA Jonathan ([jonathan.cavuella@diaconat-mulhouse.fr](mailto:jonathan.cavuella@diaconat-mulhouse.fr)).

**La composition de l'équipe** au moment de cette évaluation quadriennale est :

Sylvie BOTTELOUP Infirmière à Mulhouse,  
Cathy GINOT Infirmière à Mulhouse,  
Rachel KLEIN Diététicienne à Mulhouse,  
Audrey SCHMIDLIN Infirmière à Colmar,  
Ludivine JOANNES Diététicienne à Colmar,  
Lyviane ELLAMA Secrétaire.

**Le déroulement de l'évaluation** quadriennale se fait en plusieurs étapes :

- rédaction d'une première version du rapport par les médecins coordinateurs.
- une réunion d'équipe pour détailler le contenu.
- une relecture par chaque membre de l'équipe
- une réunion de synthèse
- validation par le coordinateur médical et le directeur de qualité de la fondation de la maison du Diaconat (Sébastien MACIAS)

## Le Programme :

Depuis 2011, une ETP est proposée aux insuffisants cardiaques à l'initiative du Docteur Guy Courdier et de la Fondation de la Maison du Diaconat de Mulhouse dans le cadre du réseau ASPREMA et maintenant avec le réseau USICAR

L'USICAR est une structure de prise en charge spécifique des patients insuffisants cardiaques. Les locaux sont situés à la Clinique du Diaconat-Roosevelt à Mulhouse et à l'Hôpital Albert Schweitzer à Colmar .Il s'agit d'un Réseau de Santé ville-hôpital pour le suivi des patients insuffisants cardiaques, le plus souvent à la suite d'une hospitalisation. Il assure la coordination entre l'hôpital et les différents acteurs de santé (médecins généralistes, cardiologues, infirmières à domicile). Il fournit diverses prestations pour une prise en charge optimisée et continue du patient, son éducation et sa surveillance à domicile. Le Docteur Patrick Arnold en est actuellement le référent. L'activité de télésurveillance à domicile a été développée à partir de l'année 2013.

Ses missions :

- Améliorer le bien-être du patient.
- Réduire les ré-hospitalisations en anticipant les épisodes de décompensation cardiaque par une éducation thérapeutique et une surveillance à domicile.
- Garantir un suivi régulier du patient par des infirmières spécialement formées.
- Rendre le patient autonome dans la prise en charge de sa maladie.
- Centrer la prise en charge ambulatoire sur le patient en collaboration avec le médecin traitant et le cardiologue.
- Établir un suivi coordonné des patients insuffisants cardiaques par tous les professionnels de santé (médecins traitants, cardiologues, infirmières et diététiciennes du réseau, infirmières à domicile, diététiciennes, kinésithérapeutes, pharmaciens, biologistes...).

Le Parcours du patient :

Au cours de l'hospitalisation les infirmières des services de soins vont débiter l'éducation thérapeutique avec comme mission d'expliquer :

- le diagnostic de l'insuffisance cardiaque,
- la mise en place d'une alimentation restreinte en eau et en sel,
- l'intérêt de la pesée quotidienne, les signes d'alerte d'une poussée d'insuffisance cardiaque,
- le traitement et le rapport avec la maladie.

Les infirmières de l'USICAR se rendent dans les services de cardiologie deux fois /semaine et débutent l'éducation des patients insuffisants cardiaques, à la demande des cardiologues ou des équipes soignantes par des consultations individuelles : éducation sur la maladie et les objectifs de sécurité par des consultations individuelles, utilisation d'outils pédagogiques (film, remise d'un dossier sur l'IC, atelier (« mon cœur est fatigué ,j'en prend soin »), évaluation de l'éducation, synthèse du diagnostic éducatif envoyé au médecin traitant ; proposition du suivi en ambulatoire par l'USICAR après l'hospitalisation.

En fin d'hospitalisation :

- soit un rendez-vous est donné au patient pour la première consultation à USICAR dans les 15 jours.
- soit on remet une plaquette : le médecin traitant ou le patient prendra l'initiative du rendez-vous

C'est le recrutement principal de l'USICAR mais tout médecin peut adresser un patient insuffisant cardiaque à partir de son cabinet médical

La première consultation à l'USICAR (en présentiel) est réalisée par une infirmière (durée 1h30) avec réalisation :

- du diagnostic éducatif
- d'un Plan Personnalisé de Santé (PPS)
- informatisation du dossier
- recueil des données biologiques et des rapports d'hospitalisation ; pour l'évaluation des résultats sont répertoriées toutes les hospitalisations avec leur durée 1 an avant la prise en charge et après l'inclusion dans le programme ; les hospitalisations sont classées en hospitalisations pour insuffisance cardiaque, autres causes cardiaques, causes non cardiaques.
- remise du cahier de suivi
- mise en place de la télésurveillance ou du suivi téléphonique
- prise de rendez-vous auprès de la diététicienne et prochain rendez-vous auprès de l'infirmières (à 1-3 mois)
- la première consultation (en présentiel) auprès de la diététicienne (environ 1h00)
- Selon les besoins une deuxième consultation infirmière (durée environ 1h00), ou atelier de groupe (durée environ 1h30).
- Une réadaptation cardiaque pourra être proposée (avec un protocole mis au point avec notre équipe) dans des groupes spécifiques au Centre de Réadaptation de Mulhouse. Le patient est adressé par l'USICAR après avis du cardiologue et la réalisation d'un test d'effort.  
A Colmar ce sont les cardiologues qui adressent directement le patient à RECARE et le patient est pris en charge après l'avis du Médecin du Service de Réadaptation ; l'épreuve d'effort est réalisée lors du premier rendez-vous à RECARE.
- Trois ateliers de groupe sont proposés aux patients afin de développer les échanges entre les patients et de renforcer les acquisitions :
  - « Sel, où te caches-tu ? » animé par la diététicienne
  - « Jeu sur l'insuffisance cardiaque » jeu de plateau sous forme de jeu de l'Oie, animé par l'infirmière
  - "Mon cœur est fatigué, j'en prends soin" animé par l'infirmière qui peut être accompagnée du cardiologue

Le dossier médical est mis à jour à chaque consultation et une réévaluation des résultats est réalisée tous les 6 mois permettant de fixer les objectifs des 6 prochains mois (envoyé aux médecins du patient) avec si nécessaire de nouvelles consultations individuelles ou ateliers de groupe.

Le Plan Personnalisé de Santé est renouvelé tous les ans.

Le programme d'Education Thérapeutique du patient est établi par l'infirmière et la diététicienne en collaboration avec les cardiologues. Il consiste à :

- lui expliquer la maladie et le lien avec le traitement
- lui faire connaître et apprendre à gérer le traitement
- reconnaître les symptômes et les signes d'alerte, le moment où il faut appeler le médecin
- lui apprendre à surveiller régulièrement son poids et pratiquer l'auto-mesure de la tension artérielle
- gérer le régime approprié en sel
- gérer la restriction hydrique
- planifier une activité physique adaptée.

L'éducation est réalisée par des consultations individuelles et des ateliers de groupe. Les conseils diététiques personnalisés par une diététicienne à l'aide de fiches didactiques.

La diététicienne va proposer un régime alimentaire équilibré restreint en consommation de sel et d'eau ; elle va essayer de corriger les habitudes alimentaires en communiquant des astuces alimentaires. Elle évalue l'apport calorique global ainsi que l'apport protéique afin de prévenir la dénutrition.

L'ETP va chercher à développer la capacité du patient à prendre des décisions en fonction de l'évolution des symptômes et de la prise de poids ; l'importance est la reconnaissance des signes d'alertes et de la conduite à tenir.

Cet accompagnement thérapeutique sera poursuivi par le médecin traitant et le cardiologue. Ces médecins sont le pivot du réseau, et travaillent en coordination les infirmières de l'USICAR. Ils adressent le patient, adaptent la thérapeutique, prescrivent les bilans complémentaires, participent à la tenue du dossier. Ils pourront consulter le dossier – réseau de leurs patients à partir de l' « accès professionnel » du site internet

L'ETP est proposée à tous les patients ayant présenté des signes d'insuffisance cardiaque quel que soit l'étiologie

Une surveillance à domicile par télésurveillance et en cas de refus par des appels téléphoniques programmés vient en complément de l'éducation en mettant le patient en situation de savoir-faire et savoir-être et ceci plusieurs fois par semaine, il devient ainsi un outil de renforcement éducatif. Sont exclus de la télésurveillance les patients en dialyse chronique, insuffisance hépatique sévère, toute pathologie associée (en dehors de l'IC) impliquant selon le médecin une espérance de vie de moins de 12 mois.

L'ETP réalisée par l'USICAR est un processus continu et approfondi qui démarre à l'inclusion dans le programme d'ETP (lors de la 1<sup>ère</sup> consultation en ambulatoire) jusqu'à la sortie du programme ; sortie soit en raison de l'atteinte des objectifs soit à la demande du patient.

Le suivi des patients est personnalisé ; si un évènement est géré par une autre infirmière de l'USICAR, non seulement l'évènement est répertorié dans le dossier mais, elle en informe sa collègue. La télésurveillance est réalisée par l'USICAR elle-même et c'est la même infirmière, qui a réalisé l'ETP, qui répond au message de télésurveillance et qui a la charge des appels téléphoniques programmés et ceci à l'aide du logiciel que nous avons mis au point. C'est grâce à ce fonctionnement que l'infirmière utilise les réponses aux messages de télésurveillance et les réponses aux appels téléphoniques comme outil d'ETP ; ce travail représente par exemple en 2020 : 6000 réponses aux messages de télésurveillance et 1800 appels téléphoniques programmés et la gestion de 1700 appels téléphoniques ou mails non programmés.

**La file active :**

<b>Année</b>	<b>Nombre de patients</b>
2015	75
2016	116
2017	147
<b>2018</b>	<b>165</b>
<b>2019</b>	<b>192</b>
<b>2020</b>	<b>251</b>
<b>2021</b>	<b>303</b>

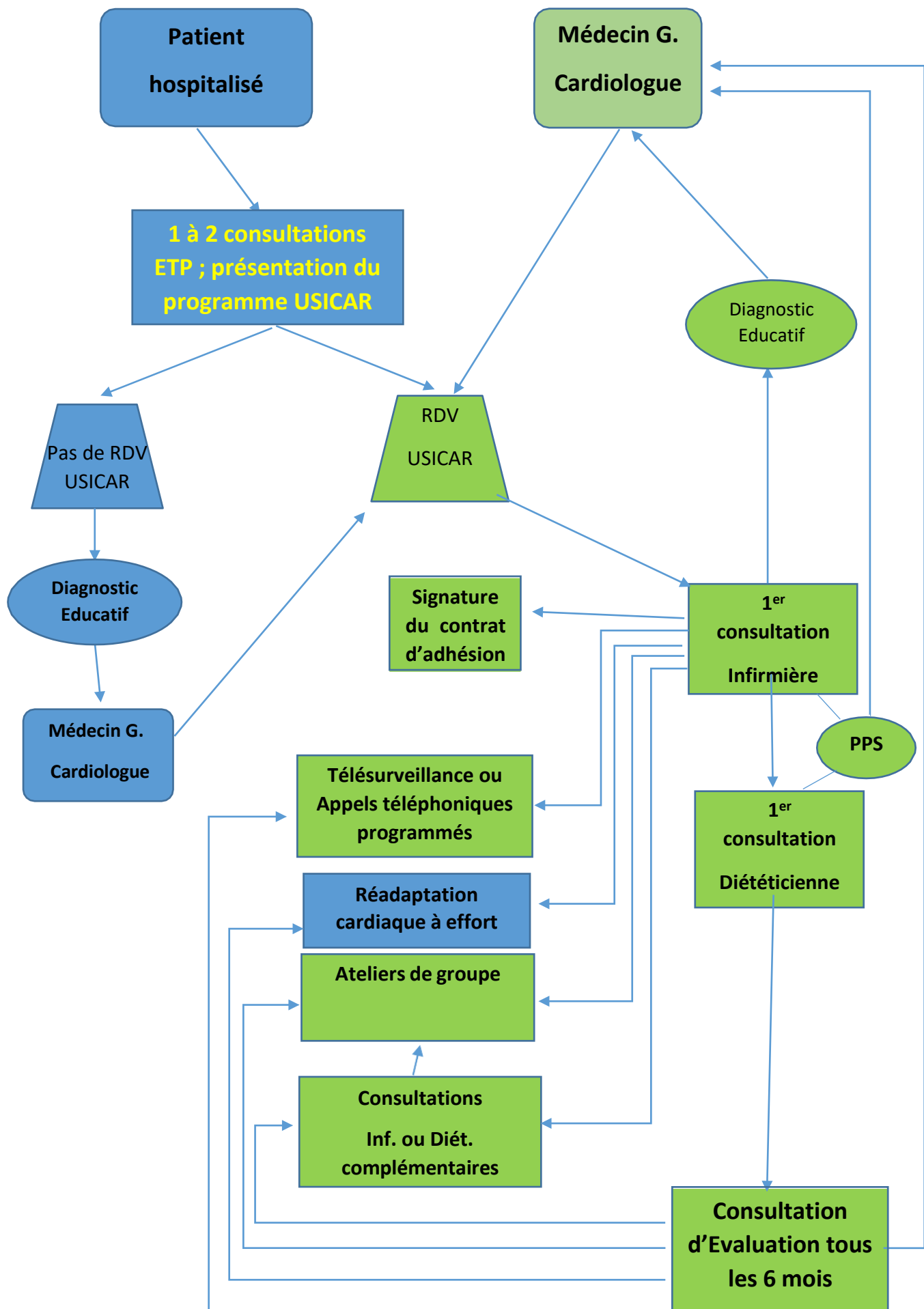
Sont comptabilisés dans la file active uniquement les patients ayant bénéficié d'un Plan Personnalisé de Santé dans l'année.

**La moyenne d'âge** des patients inclus dans le programme est de 71.1 ans à l'inclusion, s'étalant entre 20 et 94 ans.

Les femmes sont plus âgées que les hommes d'1,6 an en moyenne.

Nous constatons que les patients sous télésurveillance sont plus jeunes de 2,6 ans en moyenne que les patients non télésuivis, 2,5 ans pour les hommes, 3,1 ans pour les femmes.

Durée moyenne de suivi : 2.35 années (857 jours)



## CHAPITRE II : Analyse des effets du programme d'ETP

### 1) la mise en œuvre du programme a-t-elle abouti au changement attendu chez les bénéficiaires ?:

Les objectifs prioritaires :

- Améliorer les symptômes et la qualité de vie
- Rendre le patient autonome dans la prise en charge de sa maladie.
- Réduire les hospitalisations.
- Réduire la mortalité

#### **a) Modifier le comportement des patients :**

##### **- la connaissance et le comportement :**

En participant à l'USICAR, le patient acquiert une meilleure connaissance de sa maladie et du traitement indispensable pour qu'il puisse prendre en charge sa maladie efficacement et en toute sécurité.

5 items relatifs à la connaissance :

- Explique sa maladie
- Connait les signes d'alerte
- Connait le traitement médicamenteux
- Connait les aliments salés
- Sait quantifier ses apports hydriques

6 sont relatifs au comportement

- Se pèse régulièrement
- Bonne observance du régime hyposodé
- Suit sa restriction hydrique
- Bonne observance du traitement médicamenteux
- Pratique une activité physique régulière
- Adapte son apport sodé journalier (à des situations particulières en anticipation et en correction : invitation, repas festif, choix du menu au restaurant, rétention hydrosodée)

Les infirmières de l'USICAR prennent connaissance des ordonnances des patients, s'assurent de la bonne observance, recherchent et discutent des effets secondaires éventuels de ce traitement. Elles vérifient la biologie, proposent des contrôles biologiques lors des évaluations tous les 6 mois, s'assurent du suivi auprès du médecin traitant et du cardiologue.

### **- Une meilleure hygiène de vie :**

Les diététiciennes de l'équipe réalisent un bilan diététique pour connaître les habitudes alimentaires du patient. L'enquête alimentaire à chaque évaluation permet de vérifier si le patient :

- Connait la quantité de sel et d'eau qu'il lui a été recommandé
- Contrôle ses apports hydriques et sodés
- Equilibre son alimentation : apport protéique, apport calorique global, adaptée au diabète si besoin
- S'est-il approprié les recommandations données lors de chaque entretien ?

A chaque PPS (tous les ans) et évaluation - synthèse (tous les 6 mois) de nouveaux objectifs sont négociés en tenant compte des préférences du patient. La qualité d'écoute permet le soutien et l'encouragement des efforts du patient et crée un état de confiance favorisé par la personnalisation de la prise en charge. Ce PPS est envoyé aux médecins généralistes pour avis et signature.

### **-Activité physique**

L'activité physique proposée sera adaptée en fonction de l'état clinique du patient, de ses habitudes en autonomie. Proposition de séance d'endurance, de renforcement musculaire, travail de l'équilibre et de la coordination chez le kinésithérapeute. Proposition de réadaptation cardiaque en Centre après un test d'effort et l'avis favorable du cardiologue.

### **b) Améliorer les connaissances et pratiques du patient**

A chaque contact avec le patient (consultations présentiels ou téléphoniques) les symptômes sont évalués ainsi que l'auto surveillance, l'observance du traitement, le suivi de l'alimentation (apports hydro salée), la mise en place de l'activité physique

Ces données sont renseignées dans le dossier patient pour permettre ces analyses :



Pourcentage d'acquisition des items à l'inclusion, 6 mois, 1 an, 2 ans et 3 ans

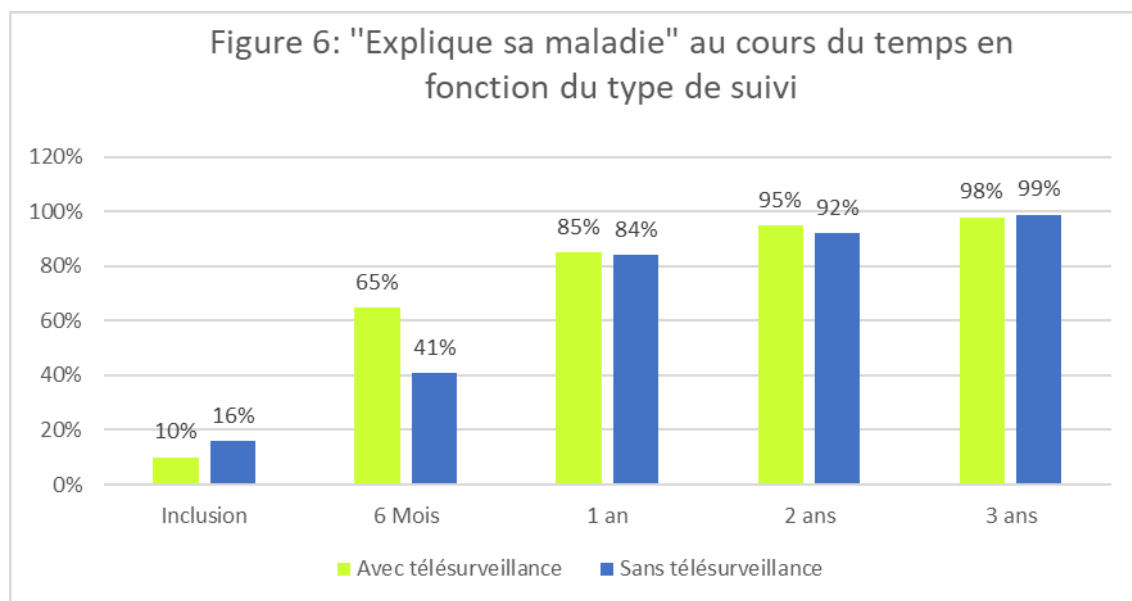
Nous avons analysé les résultats **avec ou sans télésurveillance**

**Jusqu'au 31 décembre 2021**

Critères	Inclusion	6 Mois	1 an	2 ans	3 ans
Explique sa maladie avec TS	10%	65%	85%	95%	98%
Explique sa maladie sans TS	16%	41%	84%	92%	99%
Connait les signes d'alerte avec TS	12%	78%	90%	99%	100%
Connait les signes d'alerte sans TS	14%	45%	89%	97%	100%
Se pèse régulièrement avec TS	41%	93%	93%	95%	94%
Se pèse régulièrement sans TS	42%	86%	85%	83%	89%
Connait les aliments salés avec TS	28%	89%	99%	99%	100%
Connait les aliments salés sans TS	33%	85%	95%	98%	100%
Bonne observance du régime hyposodé avec TS	17%	62%	80%	80%	78%
Bonne observance du régime hyposodé sans TS	19%	56%	63%	66%	73%
Adapte son apport sodé journalier avec TS	3%	39%	50%	71%	83%
Adapte son apport sodé journalier sans TS	2%	25%	38%	60%	62%
Sait quantifier ses apports hydriques avec TS	30%	70%	85%	96%	94%
Sait quantifier ses apports hydriques sans TS	41%	77%	85%	94%	96%
Suit sa restriction hydrique avec TS	45%	63%	81%	88%	89%
Suit sa restriction hydrique sans TS	48%	74%	80%	83%	85%
Bonne observance du traitement médicamenteux avec TS	76%	97%	97%	98%	98%
Bonne observance du traitement médicamenteux sans TS	84%	95%	98%	98%	98%
Connaissance du traitement médicamenteux avec TS	17%	53%	64%	78%	92%
Connaissance du traitement médicamenteux sans TS	25%	52%	69%	80%	87%
Pratique une activité physique régulière avec télésurveillance	34%	45%	60%	66%	62%
Pratique une activité physique régulière sans télésurveillance	33%	57%	64%	60%	59%

## 1. Les items liés à la connaissance

- Explique sa maladie

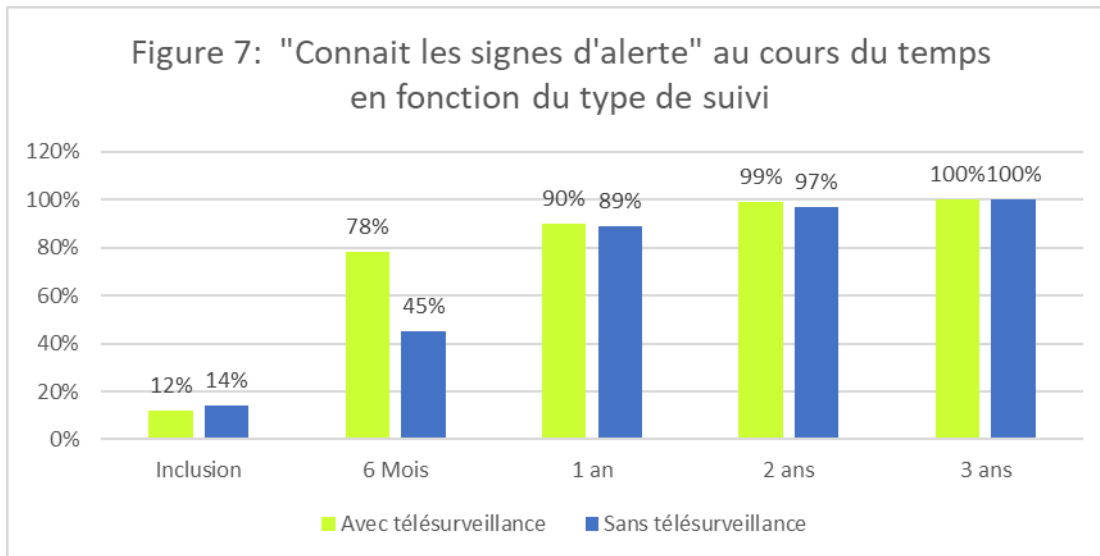


Les patients sous télésurveillance ont moins de connaissances à l'inclusion mais progressent très vite entre 0 et 6 mois puisqu'à 6 mois, 65% d'entre eux savent expliquer ce qu'est l'insuffisance cardiaque.

Les patients sans télésurveillance acquièrent la connaissance plus progressivement puisqu'à 6 mois, 41% seulement des patients expliquent leur maladie

A partir de un an, l'acquisition de cette connaissance peut être considérée comme équivalente dans les deux cohortes avec de bons résultats qui continuent à progresser à 2 ans et 3 ans.

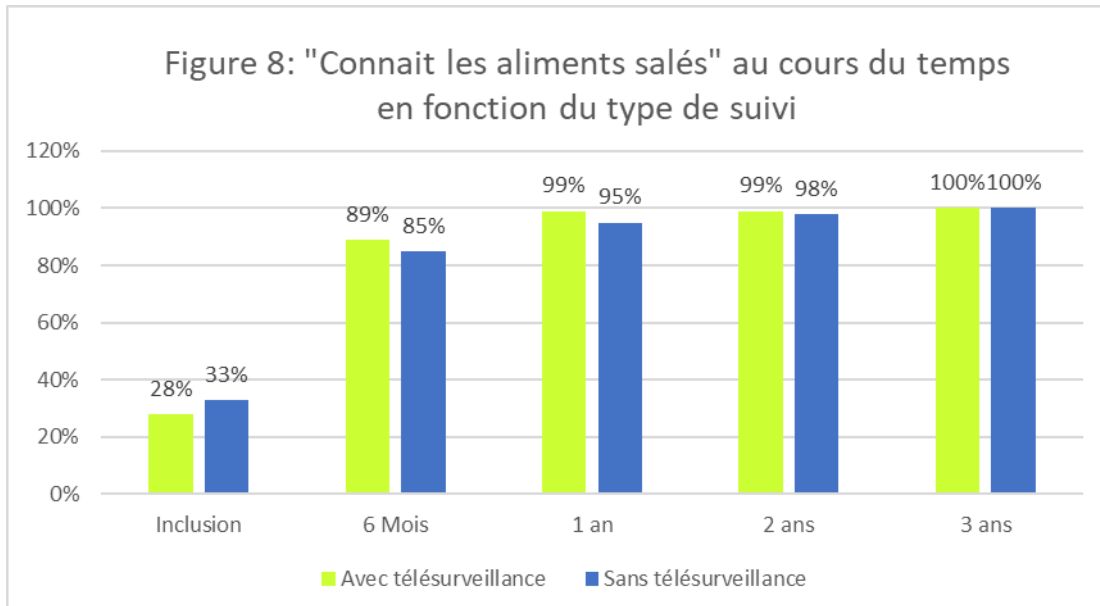
### • Connait les signes d'alerte



78% des patients sous télésurveillance acquièrent cette connaissance dans les 6 premiers mois.

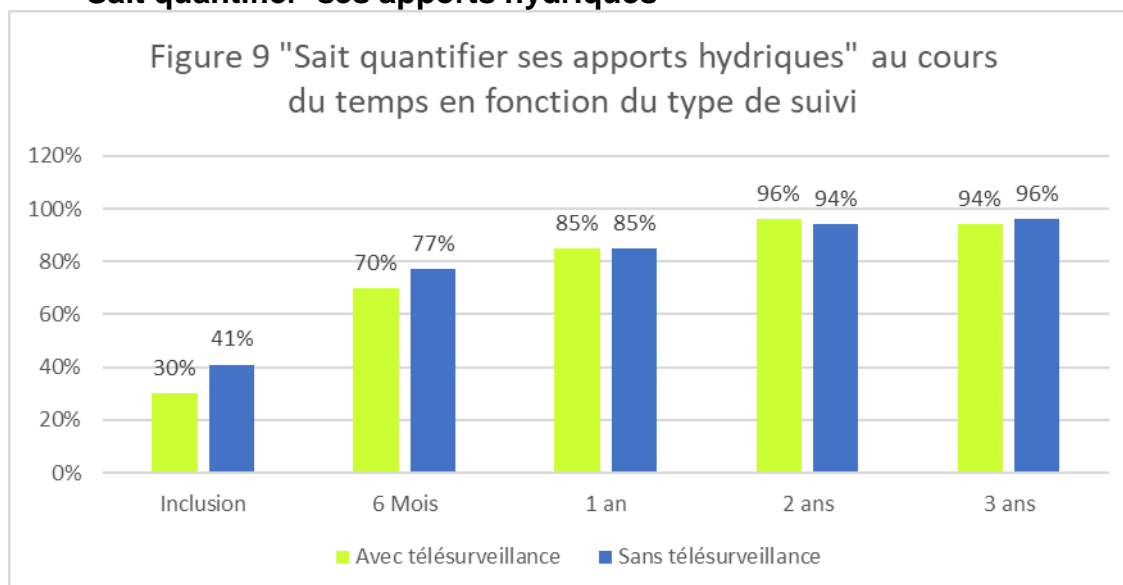
L'acquisition est plus lente sans télésurveillance. A un an, les acquis sont équivalents dans les deux groupes et continuent à progresser à 2 ans et 3 ans.

### • Connait les aliments salés



Les patients qui seront sous télésurveillance ont moins de connaissances à l'inclusion. A 6 mois, plus de 8 patients sur 10 ont acquis la connaissance des aliments salés avec un avantage pour les patients télésurveillés. Les deux groupes continuent à progresser entre 6 mois et 1 an avec un maintien des acquis à 2 ans et 3 ans.

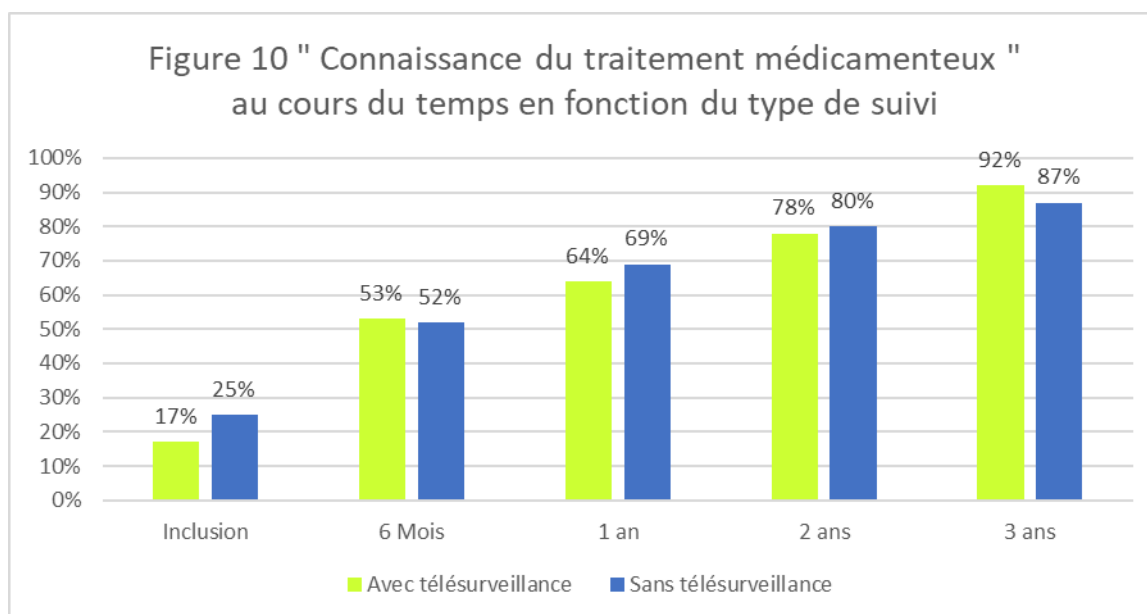
### • Sait quantifier ses apports hydriques



Les patients qui seront sous télésurveillance ont moins de connaissances à l'inclusion. La progression est importante dans les deux groupes au cours des 6 premiers mois.

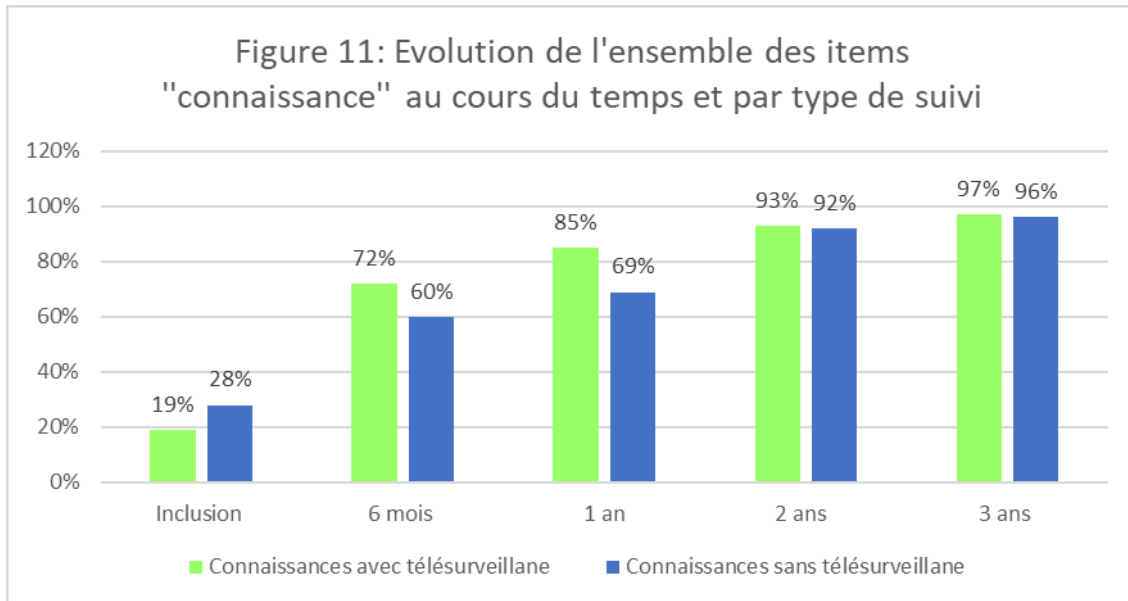
A partir de 1 an, les acquis sont identiques avec une poursuite de la progression entre 1 an et 2 ans et un maintien à 3 ans.

### • Connaissance du traitement médicamenteux



Un critère qui met du temps à être acquis avec une poursuite significative de la progression jusqu'à 3 ans. Avantage au groupe sans télésurveillance jusqu'à 2 ans.

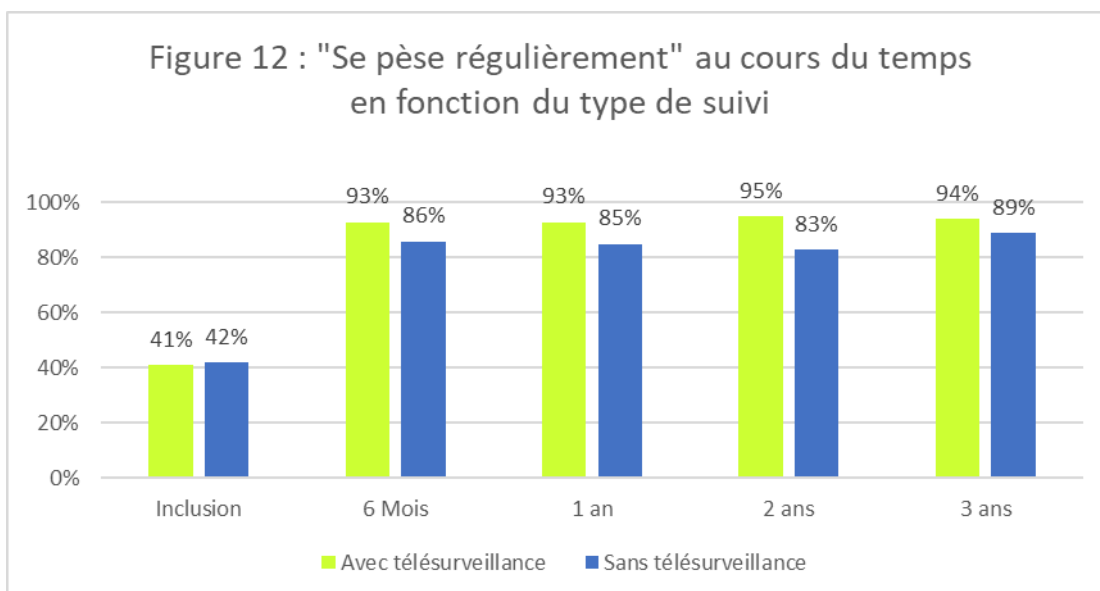
A 3 ans les patients télésurveillés connaissent mieux leur traitement médicamenteux que le groupe sans télésurveillance (92% versus 87%).



Les patients télésurveillés ont moins de connaissances à l'inclusion. Ils progressent plus vite et gardent un avantage sur le groupe sans télésurveillance jusqu'à 2 ans. Les acquis continuent à progresser jusqu'à 3 ans.

## Les items liés à au comportement

### • Se pèse régulièrement

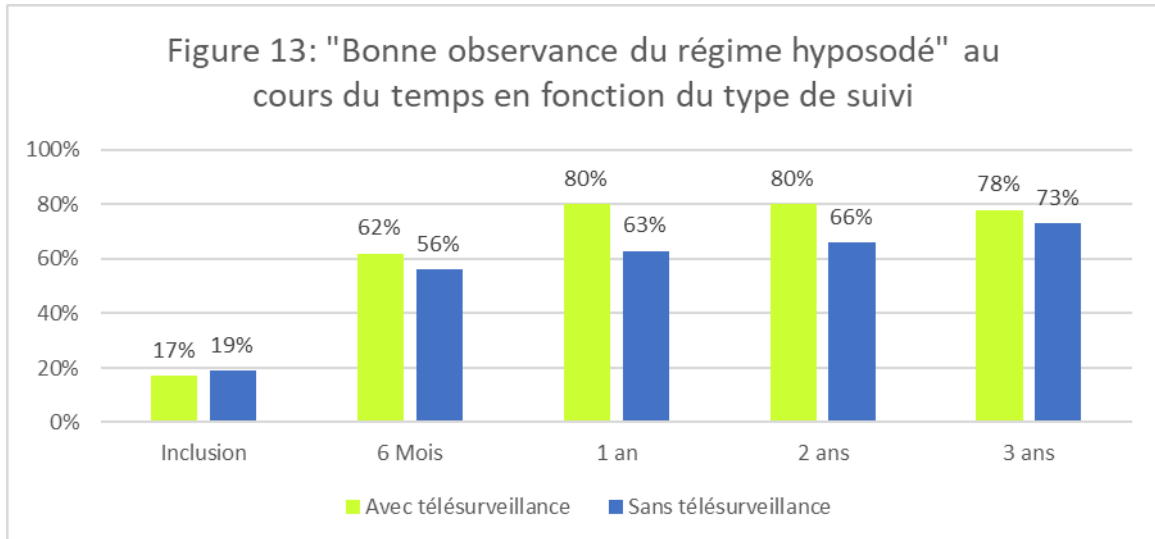


A l'inclusion, 4 patients sur 10 se pèsent déjà régulièrement.

A 6 mois, la majorité des patients se pèsent régulièrement avec un avantage de 7 points pour ceux qui sont sous télésurveillance. Cette auto surveillance est

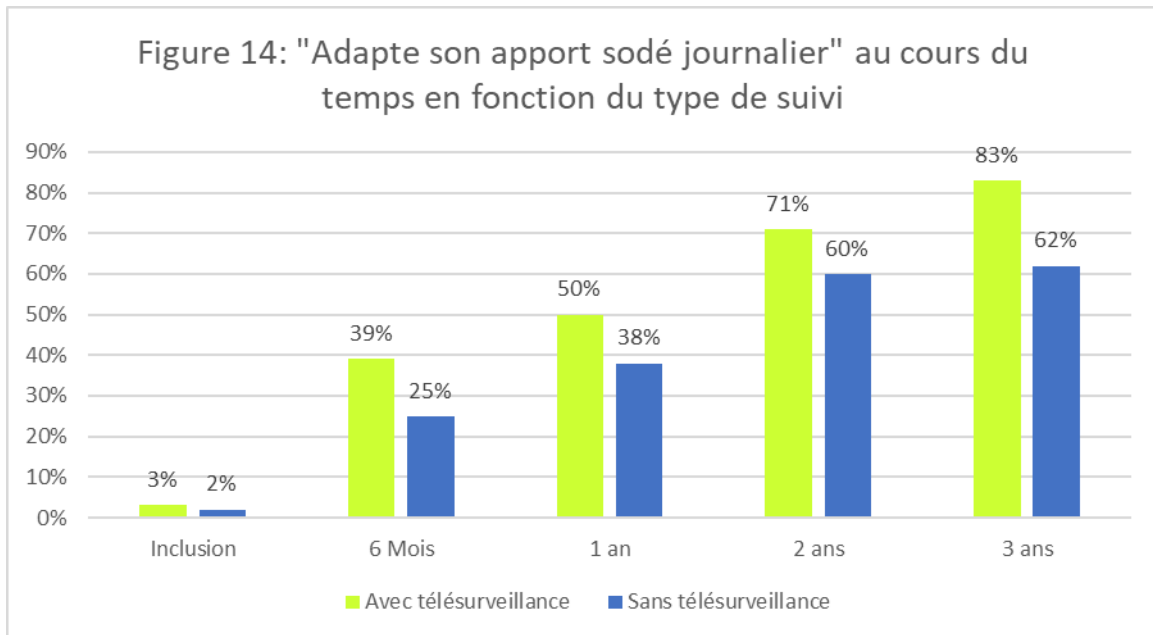
poursuivie à 1 an, 2 ans et 3 ans dans les deux groupes avec toujours un avantage pour les patients télésurveillés.

- **Bonne observance du régime hyposodé**



L'acquisition de cette compétence semble plus difficile et plus lente pour les deux groupes. A un an, 8 patients sur 10 télésurveillés respectent un régime hyposodé et on ne progressera pas davantage avec un petit recul à 3 ans. Les patients sans télésurveillance continuent à progresser à 1an, 2 ans, 3 ans. Les patients télésurveillés respectent mieux le régime hyposodé que ceux qui ne le sont pas.

- **Adapte son apport sodé journalier**

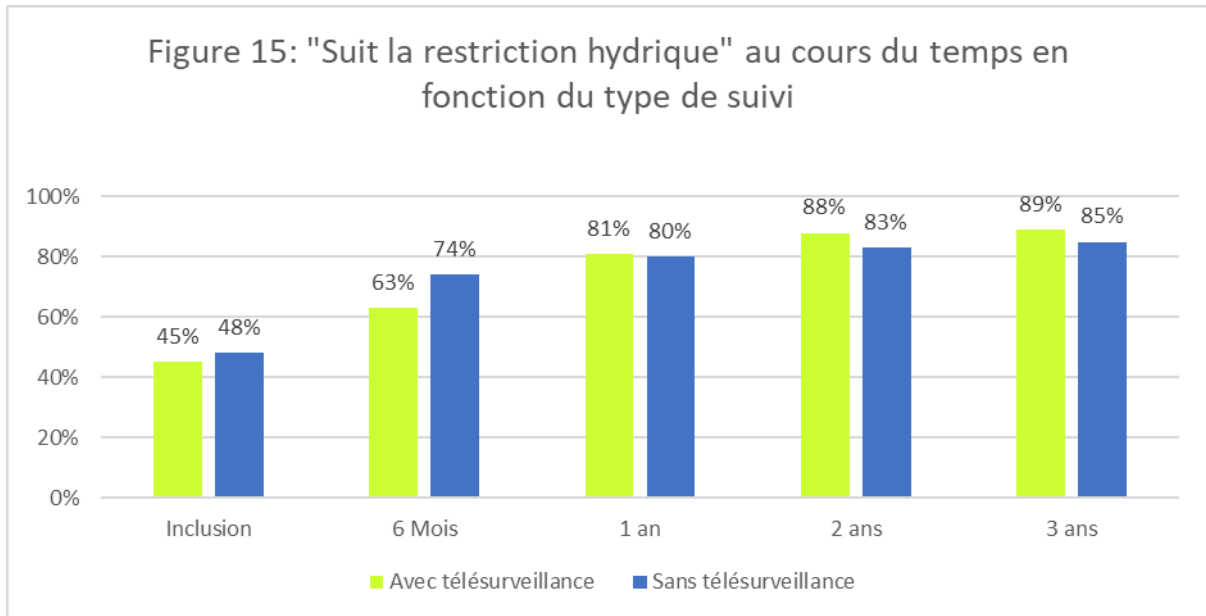


Les acquis sont minimes à l'inclusion (3 et 2%).

Avantage net dans la progression et le pourcentage d'acquisition pour les patients télésurveillés. A 3 ans, il y a une différence de 21 points en faveur des patients sous télésurveillance

Cette compétence nécessite du temps pour être acquise avec une poursuite de la progression à 1 an, 2 ans et 3 ans.

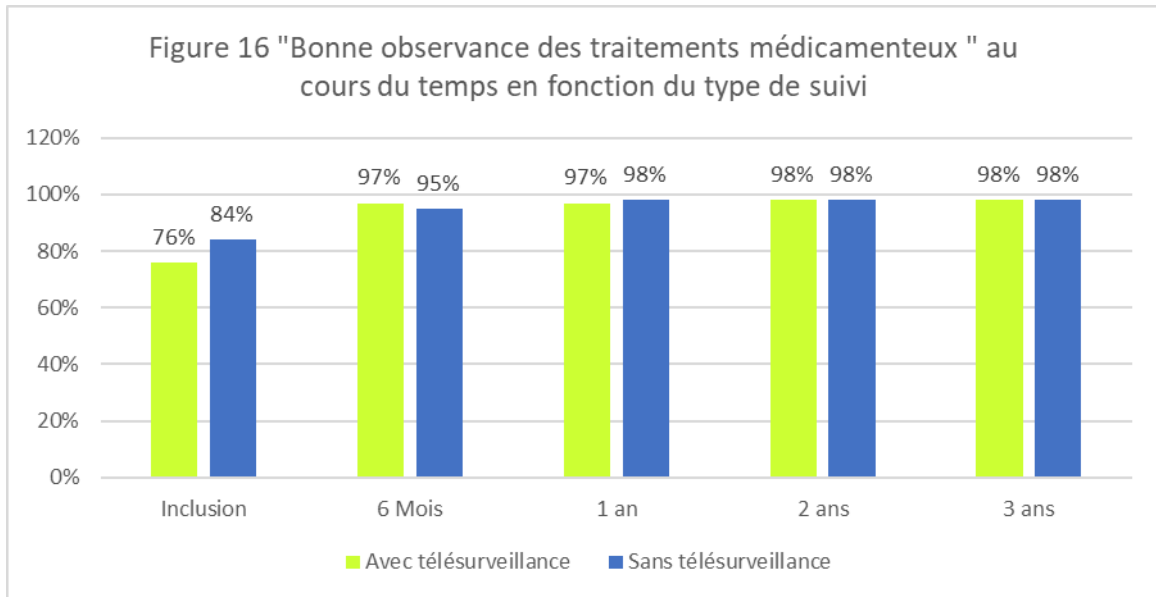
- Suit sa restriction hydrique



De bons acquis dans les deux groupes dès l'inclusion. Une progression à l'avantage des patients sans télésurveillance à 6 mois. Des acquis identiques à un an dans les deux groupes. Une poursuite de la progression en faveur des patients télésurveillés à 2 ans et une stabilisation des acquis à 3 ans.



- **Bonne observance du traitement médicamenteux**

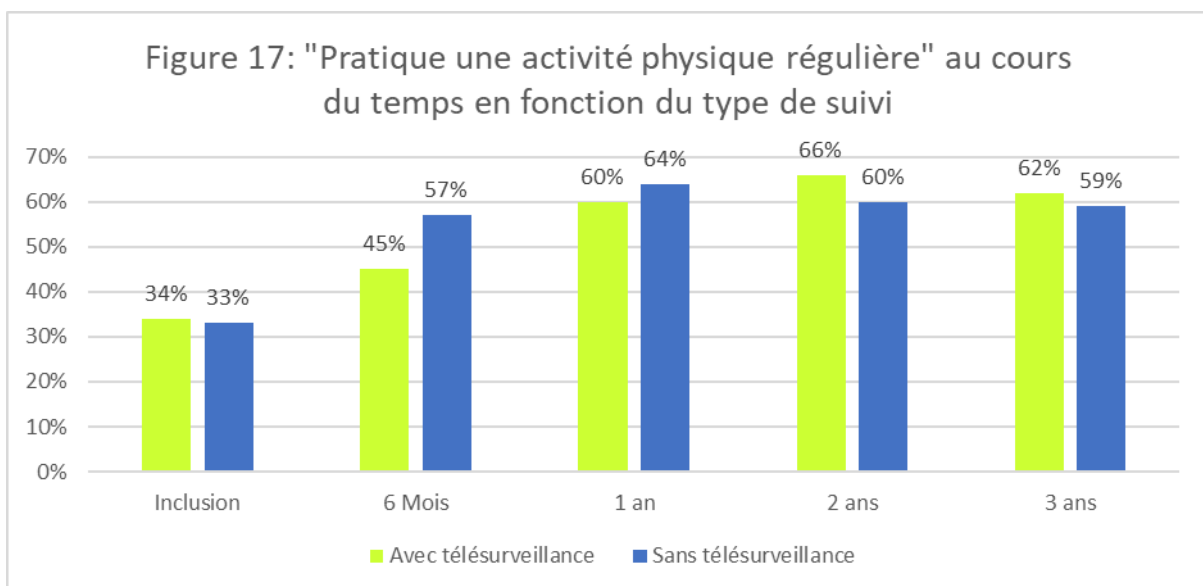


Très bonne observance thérapeutique dès l'inclusion dans les deux groupes.

A noter cependant, à nouveau, un avantage net à l'inclusion pour le groupe qui ne sera pas télésurveillé (84% versus 76%)

Belle progression pour les deux groupes à 6 mois avec des résultats équivalents et des acquis qui se maintiennent à 1 an, 2 ans et 3 ans avec des pourcentages élevés.

- **Pratique une activité physique régulière**



Pas d'avantage de la télésurveillance pour cet idem. Les meilleurs résultats sont obtenus à 1 an sans télésurveillance (64%) et à 2 ans avec (66%) puis les pourcentages baissent légèrement.

## **DISCUSSION :**

Concernant la population étudiée, on constate que les patients inclus dans le protocole USICAR sont plus jeunes que les patients insuffisants cardiaques de la population française : 71,1 ans en moyenne à l'inclusion, contre 77 ans dans la population générale. Cela s'explique certainement par le mode de fonctionnement du service qui rend plus difficile l'inclusion des personnes très peu mobiles et présentant des troubles cognitifs majeures, même si nous nous efforçons de limiter ces freins en travaillant avec les aidants de ces patients.

Les patients télésurveillés sont en moyenne plus jeunes que les patients ne souhaitant pas un tel suivi (2 ans et 7 mois pour les hommes, 3 ans et 1 mois pour les femmes). Nous remarquons, en effet, que les patients plus âgés sont parfois plus réticents à ces systèmes de communication moderne et préfèrent le suivi téléphonique qui les rassure.

Les femmes sont sous- représentées dans le programme. Elles ne sont que 30% alors que dans la population générale, le sexe ratio est d'environ 50 % et augmente en faveur des femmes avec le vieillissement.

Dans le groupe de patients télésuivis, on constate qu'il y a moins de sorties du programme, notamment précoces : 10% à 6 mois contre 23% pour le groupe sans télésurveillance. A 1 an, 18% des patients sous télésurveillance ont quitté le suivi contre 32% pour dans l'autre cohorte.

**La télésurveillance renforce la motivation** des patients dans leur prise en charge.

Certains objectifs éducatifs ont des pourcentages d'acquisition déjà significatifs à l'inclusion. Ainsi 41.5 % des patients se pèsent déjà régulièrement, 35.5% savent quantifier leur apports hydriques, 46,5% suivent les recommandations en termes d'apports hydriques, 30,5% connaissent les aliments salés. L'observance thérapeutique déjà très bonne (80%).

Je rappelle que 99% des patients ne sont pas vierges d'éducation à l'inclusion puisque celle-ci a déjà débuté lors de leur hospitalisation. Il serait donc intéressant d'évaluer cette éducation pré inclusion dans le programme USICAR.

La connaissance de la maladie, du traitement médicamenteux, l'observance du régime hyposodé, et surtout l'adaptation du régime hyposodé à de situations particulières restent faibles voire très faibles pour le dernier item. Ceci confirme l'intérêt et l'importance de la poursuite de la prise en charge éducative en ambulatoire.

La progression est significative pour tous les items.

### **Mais le rythme d'acquisition est différent :**

“Se peser régulièrement”, la connaissance des aliments salés, l'observance thérapeutique sont les critères les plus rapidement acquis. 85% au moins des patients l'ont acquis à 6 mois de suivi.

La connaissance de la maladie, des signes d'alerte, la quantification des apports hydriques, le respect de la restriction hydrique sont atteints dans les mêmes proportions au bout d'1 an et continuent à progresser à 2 ans.

La connaissance du traitement médicamenteux nécessite 2 ans pour atteindre les 80 % et continue à progresser 3 ans.

### **Les points faibles :**

Certains acquis sont plus difficiles à obtenir. C'est le cas pour l'observance du régime hyposodé et l'adaptation journalière du régime hyposodé, alors que la connaissance des aliments salés se fait rapidement. Obtenir du patient d'adapter ses apports en sel en fonction de la prise de poids ou de situations particulières sans l'intervention de l'infirmière est difficile mais progresse très nettement avec la durée de suivi .

C'est toute la différence entre “savoir” et “faire” et l'enjeu de l'ETP.

Ces deux items relèvent du comportement. Ils nécessitent bien sûr d'avoir acquis, au préalable, des connaissances solides mais également de se les être appropriés avant

de pouvoir les mettre en œuvre, de les tester dans son quotidien. Ces acquisitions nécessitent de la pratique.

L'adaptation de l'apport sodé journalier demande en plus de savoir s'adapter à de situations inédites.

La pratique d'une activité physique régulière est l'item qui progresse le moins. Seuls 6 patients sur 10 atteindront l'objectif conjointement fixé. Il est vrai ces patients âgés sont limités par leur maladie mais également parfois, par des troubles ostéoarticulaires, de l'artérite des membres inférieurs ...

Les acquis se maintiennent globalement à 3 ans exceptés pour l'activité physique où l'on constate un très léger fléchissement.

Ces résultats semblent confirmer l'intérêt d'un suivi prolongé.

### **Apport de la télésurveillance**

Un suivi par télésurveillance permet aux patients d'acquérir plus rapidement et en 6 mois la connaissance de la maladie et des signes d'alerte, et le respect des consignes en termes d'apport hydrique. Les acquis sont ensuite identiques à un an dans les deux groupes et se maintiennent de manière identique dans le temps.

L'apport de la télésurveillance est remarquable pour l'observance du régime hyposodé, l'adaptation de l'apport sodé journalier aux situations particulières. Elle permet également de mieux ancrer l'habitude d'une pesée régulière. En le mettant en situation pratique plusieurs fois par semaine, la télésurveillance permet au patient de prendre en charge activement sa maladie, de s'interroger, de réfléchir, d'analyser en interaction avec le soignant qui guide et valide sa réflexion. Ces acquis sont importants car ils correspondent à des objectifs de sécurité.

Elle semble également fidéliser les patients.

L'apport de la télésurveillance n'est pas significatif pour la quantification des apports hydriques, l'observance et la connaissance du traitement médicamenteux et l'activité physique.

### c) Mesurer la satisfaction :

Une enquête de satisfaction des ateliers de groupe de 2018 à 2021

Les enquêtes sont évaluées sur une échelle de 1 à 5 (1 étant la satisfaction la plus basse et 5 étant la satisfaction la plus haute)

	Atelier <<Mon cœur est fatigué, j'en prends soin>>			
	2018	2019	2020	2021
<b>Nombre d'atelier réalisé</b>	8	9	4	
<b>Nombre de participant</b>	43	46	18	Arrêt des ateliers- épidémie
<b>Nombre d'accompagnant</b>	1	3	3	
<b>Le sujet</b>	4.8/5	4.6/5	4.9/5	
<b>L'animation</b>	4.9/5	4.7/5	4.9/5	
<b>L'horaire</b>	4.9/5	4.6/5	4.4/5	
<b>Cet atelier vous a-t-il apporté des nouvelles connaissances ?</b>	4.9/5	4.4/5	4.8/5	

	Atelier <<JEU IC>>			
	2018	2019	2020	2021
<b>Nombre d'atelier réalisé</b>	6	4	Arrêt des atelier-épidémie	Arrêt des atelier- épidémie
<b>Nombre de participant</b>	26	15		
<b>Nombre d'accompagnant</b>	7	1		
<b>Le sujet</b>	4.8/5	5/5		
<b>L'animation</b>	4.9/5	5/5		
<b>L'horaire</b>	4.6/5	4.8/5		
<b>Cet atelier vous a-t-il apporté des nouvelles connaissances ?</b>	4.8/5	4.8/5		

	Atelier <<Sel où te caches-tu ?>>			
	2018	2019	2020	2021
<b>Nombre d'atelier réalisé</b>	2	2	Arrêt des atelier-épidémie	Arrêt des atelier-épidémie
<b>Nombre de participant</b>	8	8		
<b>Nombre d'accompagnant</b>	3	0		
<b>Le sujet</b>	5/5	5/5		
<b>L'animation</b>	5/5	5/5		
<b>L'horaire</b>	4/5	5/5		
<b>Cet atelier vous a-t-il apporté des nouvelles connaissances ?</b>	4.7/5	5/5		

#### d) Réduire l'isolement :

Le programme USICAR donne un cadre d'écoute et de soutien aux patients et à l'entourage par :

- Un suivi au long court en s'assurant, sauf, période de congés que le suivi est réalisé par la même infirmière (consultation et suivi à domicile). Cette personnalisation permet un suivi de qualité par une meilleure connaissance globale du patient. En cas d'évènement ou d'intervention d'une infirmière chez un patient suivi par un autre membre de l'équipe, une transmission des informations est organisée.
- Rencontre avec d'autres patients lors des ateliers favorise les interactions, la réflexion personnelle, la reconfiguration cognitive favorisant de nouveaux apprentissages.
- La télésurveillance permet également de réduire cet isolement. Les infirmières répondent à tous les messages de télésurveillance de manière personnalisée.

Notre expérience a montré qu'il était nécessaire de répondre à tous les messages, qu'il y ait alarme ou non, pour maintenir le lien et renforcer la motivation. Le patient a également à sa disposition une rubrique commentaire permettant un échange avec les infirmières.

## e) Réduire les hospitalisations :

Le suivi par USICAR permet de réduire la durée et le nombre des hospitalisations pour IC

### **NOMBRE DE JOURS D'HOSPITALISATION pendant 1 AN AVANT L'INCLUSION et APRES L'INCLUSION**

Il est particulièrement important d'évaluer l'EVOLUTION DES JOURS et NOMBRES D'HOSPITALISATIONS avant et après l'inclusion dans le Réseau.

Le tableau, ci-après, montre le nombre de jours d'hospitalisation des 500 patients de la file active 2018-2021 :

- 1 an avant l'inclusion
- 1 an après l'inclusion

### Nombre de jours d'hospitalisation de la file active de 2018 à 2021

Causes	1 an avant inclusion (500 patients)	Dans la 1ère année après inclusion (500 patients)			
		Total	sans télés.	avec télés.	après arrêt télés.
Insuffisance cardiaque	5460	890	511	245	134
Autres causes cardiaques	2136	698	417	256	25
Non cardiaques	345	611	207	291	113

Dans l'année qui précède l'inclusion :

-Sur cette file active de 500 patients 446 patients ont été hospitalisés pour insuffisance cardiaque soit au total 5460 jours d'hospitalisation

- 2136 jours d'hospitalisation pour autre cause cardiaque (hospitalisation ayant comme motif non pas l'insuffisance cardiaque mais la mise en place d'un défibrillateur, un infarctus, une angioplastie, un passage en TACFA,)
- 345 jours pour motifs non cardiaques.

Dans la 1<sup>ère</sup> année après l'inclusion, ces mêmes patients n'ont été hospitalisés

- que 890 jours pour insuffisance cardiaque (122 patients seulement hospitalisés).
- 698 jours d'hospitalisation pour autre cause cardiaque.
- 611 jours pour motifs non cardiaques.

Parmi ces 890 jours d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque :

- 645 jours concernent les patients sans télésurveillance
- 245 jours concernent les patients avec télésurveillance

Cependant, pour comparer les jours d'hospitalisation avant et après l'inclusion nous avons refait une analyse en excluant les patients n'ayant pas eu une année complète de suivi la première et la deuxième année. Aussi, vous trouverez dans le tableau ci-après l'analyse de ces 370 patients ayant été suivis une année complète et les patients ayant eu une deuxième année complète de suivi.

370 patients ont été hospitalisés 3937 jours pour insuffisance cardiaque 1 an avant l'inclusion, et seulement 606 jours dans les 12 mois après l'inclusion ; soit une baisse très importante des jours d'hospitalisation. Les 261 patients suivis pendant une deuxième année complète ont été hospitalisés 2081 jours avant l'inclusion pour IC et seulement 256 jours cette deuxième année.



## Nombre de jours d'hospitalisation des patients ayant une ou deux années complètes de suivi

Causes	Dans la 1ère année après inclusion (370 patients)					Dans la 2 <sup>ème</sup> année après inclusion (261 patients)				
	1 an avant inclusion	Total	sans télés.	avec télés.	après arrêt télés.	1 an avant inclusion	Total	Sans télés.	Avec télés.	Après arrêt
Insuffisance cardiaque	3937	606	290	182	134	2081	256	140	60	56
Autres causes cardiaques	1977	543	339	185	19	881	210	118	61	31
Non cardiaques	265	517	172	232	113	151	267	131	109	27

### NOMBRE DE JOURS d'HOSPITALISATION pendant les quatre années de 2018 à 2021

En analysant le nombre de jours d'hospitalisation pour les années 2018 à 2021 on constate dans le tableau ci-après que ces 500 patients ont été hospitalisés que 1412 jours pour insuffisance cardiaque : 1090 jours sans télésurveillance, 322 jours sous télésurveillance.

### Jours d'hospitalisations pendant les années 2018 à 2021

Causes	1 an avant inclusion (500 patients)	2018 à 2021			
		Total	Sans télésurveillance	Avec télésurveillance	Après arrêt télésurveillance
Insuffisance cardiaque	5460	1412	806	322	284
Autres causes cardiaques	1422	1317	615	610	92
Non cardiaques	219	1149	423	512	214

## Nombre d'hospitalisations de la file active entre 2018 et 2021

1. **Un an avant l'inclusion** sur les 500 patients de la file active : 446 patients ont été hospitalisés

355 patients ont été hospitalisés 1 fois

74 patients ont été hospitalisés 2 fois

13 patients ont été hospitalisés 4 fois

1 patient a été hospitalisé 6 fois

Soit un total de **560 hospitalisations**, vous trouverez ci-après le nombre de jours d'hospitalisation par patients il varie entre 3 et 65 jours

Nombre de jours	Nombre de patients
3	7
4	14
5	33
6	33
7	41
8	48
9	35
10	36
11	21
12	31
13	20
14	12
15	11
16	14

17	9
18	8
19	9
20	10
21	11
22	7
23	1
24	5
25	2
26	3
27	1
28	1
29	2
30	2
31	2
32	1
33	3
35	1
36	1
37	1
38	1
39	1
41	2
42	1
43	1
44	1
45	1
58	1
65	1
Total : 5460	Total : 446

## 2. Hospitalisations dans les 4 années de 2018 à 2021

Entre 2018 et 2021, dans cette même file active de 500 patients, 122 patients ont été hospitalisés pour insuffisance cardiaque :

100 patients ont été hospitalisés 1 fois

16 patients ont été hospitalisés 2 fois

5 patients ont été hospitalisés 3 fois

3 patients ont été hospitalisés 4 fois

Soit **au total 159 hospitalisations**. Vous trouverez ci-contre le tableau avec le nombre jour d'hospitalisation par patient. Il varie entre un et quarante-cinq jours d'hospitalisation

1	3
2	4
3	7
4	5
5	11
6	15
7	6
8	6
9	4
10	8
11	8
12	4
13	5
14	4
15	6
16	4
18	3

19	3
22	1
23	1
24	3
26	1
27	2
28	3
29	3
36	1
45	1
Total 1406	Total 122

Une étude statistique réalisée sur notre base de données par Dr François Séverac et son équipe (Université de Strasbourg) portant sur 464 patients de l'USICAR (jusqu'en août 2020) a montré que par année de suivi et par patient, un an avant l'inclusion, le nombre moyen de jours d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque est de 10,30. Après un an de suivi le nombre moyen de jours est de 2,58 soit un risque relatif divisé par quatre et statistiquement significatif (RR=0,25, IC excluant la valeur 1, et p-value < 0,01). Après la deuxième année de suivi, le nombre moyen de jour est de 2,04.

	Avant		Après		RR	IC	p
	moyAv <sup>1</sup>	ICAv <sup>1</sup>	moyAp <sup>1</sup>	ICAp <sup>1</sup>			
1 an	10.302	[ 9.132 ; 11.622 ]	2.58	[ 1.988 ; 3.35 ]	0.250	[ 0.195 ; 0.322 ]	< 0.001
2 ans	--	--	2.04	[ 1.581 ; 2.624 ]	0.198	[ 0.154 ; 0.254 ]	< 0.001

<sup>1</sup>Par année de suivi

Le nombre moyen d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque par année de suivi et par patient est de 1,045 un an avant l'inclusion. On constate une réduction statistiquement significative de ce chiffre après une année de suivi, avec un nombre moyen d'hospitalisation de 0,228. Après deux ans de suivi ce chiffre baisse encore à 0,188.

En effectif, 387 patients été hospitalisés avant l'inclusion, 65 patients à un an de suivi et 33 patients à deux ans de suivi.

	Avant		Après		RR	IC	p
	moyAv <sup>1</sup>	ICAv <sup>1</sup>	moyAp <sup>1</sup>	ICAp <sup>1</sup>			
1 an	1.045	[ 0.943 ; 1.159 ]	0.228	[ 0.179 ; 0.29 ]	0.218	[ 0.174 ; 0.274 ]	< 0.001
2 ans	--	--	0.188	[ 0.151 ; 0.234 ]	0.180	[ 0.145 ; 0.223 ]	< 0.001

<sup>1</sup>Par année de suivi

- **Approche médico économique :**

Les 500 patients de cette file active ont été hospitalisés à 560 reprises 1 an avant l'inclusion mais nous constatons seulement 26 hospitalisations en 2018, 37 en 2019, 52 en 2020, 44 en 2021 soit 159 hospitalisations dans ces 4 années.

Les économies de santé réalisées sont considérables sachant que le coût d'une hospitalisation pour insuffisance cardiaque selon l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation est de 4700 euros.

A signaler que les infirmières ont réalisé, en plus du Réseau USICAR, une ETP à plus de 1511 patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque et ceci avant l'inclusion dans ce réseau ; cette activité n'est pas évaluée dans ce bilan.

## **f) Réduire la mortalité :**

Le nombre de décès n'est que de 52 patients entre 2018 et 2021

### 2) [la mise en œuvre du programme ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?](#)

Adaptation de l'équipe :

a.) Nous avons amélioré d'anciens documents :

- Diagnostic éducatif en hospitalisation
- Diagnostic éducatif à l'USICAR
- Documents de consultation diététique

b.) Plusieurs outils ont été créés et partagés afin de rendre l'évaluation valide, fiable et objective :

- Le document " évaluer l'ETP" qui sert de trame pour les différentes évaluations et qui est conservé dans le dossier du patient (annexe A)
- Le document " évaluer l'ETP - corrigé " avec les réponses attendues. Il est destiné au professionnel réalisant l'évaluation (annexe B)
- Explorer l'observance thérapeutique (annexe C)
- Le questionnaire d'observance thérapeutique en 6 questions (annexe D)
- Test connaissance sur les aliments salés (annexe E ).

- Document " Evaluation des apports hydriques " ( annexe F ).
- Un tableau récapitulatif reprend pour chaque item, les outils utilisés et les indicateurs de l'évaluation ( annexe G )

c.) L'équipe d'USICAR s'est adaptée à la demande :

- La durée de travail des infirmières sur le site de Mulhouse a été augmentée en maintenant cette prise en charge personnalisée
- Ouverture d'une antenne à Colmar : embauche et formation ETP de l'infirmière et de la diététicienne de Colmar, les infirmières et la diététicienne de Mulhouse ont travaillé sur les deux sites afin de les former à l'utilisation du logiciel, partage d'expérience pédagogique, l'analyse des résultats, l'évolution vers un fonctionnement en réseau avec les médecins généralistes et les cardiologues libéraux de Colmar. Le Dr Wendy POULIN est la coordinatrice du réseau de Colmar.
- Mise en place de la télésurveillance à Colmar.
- Mise en commun de nos compétences, expériences favorisant la cohésion d'équipe et l'enrichissement mutuel

d.) Avec l'augmentation du temps de travail, nous avons développé les appels téléphoniques programmés pour les patients ne souhaitant pas la télésurveillance. Ce suivi à domicile est chronophage, nécessite souvent plusieurs appels. Nous demandons maintenant également aux patients d'appeler le secrétariat et l'infirmière de façon programmée pour fournir les informations cliniques et biologiques nécessaire à la surveillance

e.) Nous avons développé des consultations distancielles pendant le COVID qui ont permis de maintenir le lien. Ce type de consultation est poursuivi pour les patients ne pouvant plus se déplacer .La qualité de l'échange et de l'interaction dans la consultation téléphonique est meilleure si le patient a déjà bénéficié de consultations en présentiel auparavant.

f.) Nous sommes toujours confronté à :

- la fragilité psychique et sociale des patients
- la barrière de la langue
- les troubles cognitifs



- la perte d'autonomie rendant difficile les déplacements pour la prise en charge en ambulatoire.

Nous sollicitons autant que possible, la famille, les services sociaux, et autres aidants pour faciliter la communication et permettre le suivi.

## **L'évolution souhaitée :**

- Favoriser les échanges entre les infirmières et diététiciennes et adapter des documents communs.
- Nous souhaitons développer plusieurs ateliers, notamment pour les acquisitions difficiles à obtenir :
  - Un atelier sur les médicaments : identifier les médicaments relatifs à l'IC, expliquer leur rôle, organiser la prise du traitement au quotidien, prévoir les renouvellements de traitement, gérer son traitement en voyage, faire face aux oublis. Le conducteur de séance est en cours de rédaction.
  - Un atelier sur l'activité physique : bénéfices attendus, les efforts déconseillés, comment pratiquer en toute sécurité.
  - Un atelier "Etude de cas" permettant d'aborder cette notion d'adaptation de l'apport sodé journalier. Ce type d'atelier permet la mise en situation, la réflexion sur un cas concret.
  - Aussi un atelier permettant aux patients d'exprimer leur vécu et leur ressenti de la maladie en utilisant un outil de photo- expression.
  - Pour les items relevant de la connaissance, il serait intéressant d'ajouter une notion de degré de certitude de la réponse pour le patient ("Dans quelle mesure, je suis sûr de ma réponse ? Je suis sûr de ma réponse à 20, 40,60,80,100 % ?)
  - Nous travaillons en partenariat avec des Centres de Réadaptation Cardiaque mais cela ne concerne que trop peu de patients. Il nous faut réfléchir comment développer davantage cet accès à l'activité physique et peut être, envisager d'autres partenariats : kinésithérapeutes libéraux, dispositif sport sur ordonnance... ?

Nous allons travailler au rapprochement de l'USICAR et de RECARE à Colmar en mutualisant les ateliers et par ailleurs en prenant en charges à USICAR des insuffisants cardiaques pris en charge par RECARE.

- Nous souhaitons des locaux plus grands, plus facilement accessibles ; la possibilité d'accéder à une cuisine thérapeutique.
  
- Par ailleurs reprendre les réunions mensuelles de l'ensemble de l'équipe perturbées par les restrictions liées à l'épidémie de Covid,
  
- Mise en place du suivi par Prado à Mulhouse pour les patients ne pouvant pas intégrer le programme USICAR et en particulierité les patients ayant des difficultés à se déplacer.
  
- La formation continue reste un objectif majeur de l'équipe. Une infirmière de Mulhouse finalisera sa formation DIU d'insuffisance cardiaque en juin 2022.
  
- Ajustement de la fonctionnalité du dossier informatisé du patient : ce dossier patient permet de répertorier les facteurs de risques, sont répertoriés aussi dans ce dossier les connaissances et les pratiques du patient à chaque consultation afin d'en permettre l'évaluation, les objectifs fixés, le document du PPS annuel et de l'évaluation de synthèse tous les 6 mois sont générés à partir des résultats et des objectifs qui avaient été fixés avec le patient, toutes les hospitalisations sont répertoriées un an avant la prise en charge et après la prise en charge en distinguant les hospitalisations pour IC, les hospitalisations pour autre cause cardiaque et les hospitalisations pour cause non cardiaque avec des requêtes possibles pour ré évaluer le nombre de jour d'hospitalisation et le nombre de jour d'hospitalisation un avant la prise en charge, un après ou par année civile
  
- La promotion du programme USICAR auprès des médecins généralistes et des cardiologues serait à développer

**Marge de progression attendue et faisabilité des actions :**

- Les nouveaux ateliers vont être mis en place prochainement.
  
- Des actions sont en cours pour ajuster le logiciel et mise aux normes CE en cours.
  
  
- Démarches pour la mise en place de Prado sur le site de Mulhouse.
  
- Développement de l'évaluation de la qualité de vie des patients.

## 2) La mise en œuvre du programme a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soin local ?

L'USICAR fonctionne en réseau avec des médecins généralistes et des cardiologues qui sont chargés, à la demande des infirmières, de modifier le traitement, de prescrire un contrôle biologique en cas de besoin et d'un « bon de transport » en cas de difficulté de déplacement.

Le site internet permet de fournir des informations aux patients mais permet aussi aux médecins généralistes et aux cardiologues d'accéder, à l'aide d'un identifiant et d'un mot de passe aux dernières évaluations et messages de télésurveillance de leurs patients.

L'antenne de Colmar a été ouverte pour s'adapter au besoin ; une réunion scientifique a été organisée pour présenter le fonctionnement du réseau et ses résultats.

En cas de problèmes sociaux, nous sollicitons l'assistante sociale de l'établissement pendant l'hospitalisation ou l'assistante sociale du secteur quand le patient est en ambulatoire.

La promotion de l'ETP au sein des services hospitaliers et des formations sont organisées par l'USICAR pour le personnel des services de soins.

Les facteurs de risques cardiovasculaires des patients IC sont pris en charge par l'équipe d'USICAR. L'infirmière étant formée en particulier pour sevrage tabagique, le diabète, l'obésité...

La participation à la journée de l'Insuffisance Cardiaque chaque année dans le Hall des 2 sites Colmar et Mulhouse avec l'accueil des patients, des ateliers, la projection d'une vidéo et une conférence par un cardiologue.

Les échanges avec l'Université de Strasbourg à l'occasion de deux thèses présidées par le Professeur Emmanuel ANDRES et en collaboration avec le Professeur Gérard ROUL à l'occasion de deux thèses :

- L'intérêt de la prise en charge ambulatoire des patients IC chronique par ETP et télésurveillance : expérimentation de l'USICAR par Anne JENNEVE en 2019
- Le réseau USICAR région de Mulhouse et de Colmar par OLIVIER Thomas en 2021

### 3) Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusion

**A).** Une évaluation annuelle du programme d'ETP réalisée et envoyée aux médecins et à l'ARS.

- Des réflexions et des ajustements du parcours de soin sont favorisés par les évaluations annuelles et des réunions mensuelles de l'équipe des 2 sites.
- Le programme est personnalisé en fonction de l'état clinique du patient, de la comorbidité, de la disponibilité dans le temps, de sa capacité d'apprentissage.
- Evolution du contenu des ateliers
- La remotivation du patient par contact téléphonique en cas d'absence à la consultation ou de non réponse à la télésurveillance
- L'amélioration des discours de présentation de l'USICAR.
- Les infirmières se rendent deux fois par semaine dans les services de soins pour présenter l'USICAR aux patients IC et débiter l'ETP avec en moyenne une à deux consultations individuelles par patient, en collaboration avec les infirmières du service. Ces contacts permettent de favoriser le recrutement des patients pour la prise en charge ambulatoire d'USICAR et d'évaluer les capacités d'apprentissage du patient.
- La mise à jour du dossier informatisé à chaque contact avec le patient permet de favoriser les échanges entre les membres de l'équipe et l'évaluation des acquis.
- Réunion scientifique avec les médecins de la région de Colmar.
- En raison de la pandémie COVID, nous n'avons pu accéder aux services de soin de la mi-mars 2020 à la mi-juin et les consultations en présentiel ont été remplacées par des consultations téléphoniques.

**B)-** Comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement ?

Il faut préciser que les indicateurs sont analysés annuellement à la fin du premier trimestre de l'année suivante : c'est le délai pour connaître les hospitalisations. Nous récupérons les rapports d'hospitalisations afin de classer les hospitalisations entre 3 catégories :

- hospitalisation pour IC
- hospitalisation pour autre cause cardiaque (coronarographie, pacemaker, défibrillateur, choc électrique...)
- hospitalisation pour cause non cardiaque.

C'est la raison pour laquelle nous avons analysé les indicateurs de l'année 2018, 2019, 2020 et jusqu'à la fin 2021.

Les indicateurs :

-Nombre des Diagnostic Educatif :

2018 : 459 DE

2019 : 345 DE

2020: 289 DE

2021 : 418 DE

-Nombre d'inclusion à l'USICAR : 2018 : 25

2019 : 46

2020 : 56

2021 : 130

-Evolution de la file active : 165 patients en 2018

192 patients en 2019

251 patients en 2020

308 patients en 2021

Ce chiffre a continué de progresser malgré les difficultés liées au Covid. A signaler que nos infirmières n'ont pu accéder en raison de l'épidémie aux services de soin de mars à juin 2020

-Le nombre de consultations en hospitalisation

2018 : 701 consultations

2019 : 594 consultations

2020 : 476 consultations

2021 : 761 consultations

-Le nombre de consultations en ambulatoire :

2018 : 588 consultations

2019 : 494 consultations

2020 : 971 consultations

2021 : 1106 consultations

-Le nombre d'ateliers de groupe :

2018 :16 ateliers

2019 : 15 ateliers

2020 : 4 ateliers

2021 : Pas d'atelier lié à l'épidémie

Le nombre d'ateliers est en baisse en raison de l'interdiction de rassemblement pendant l'épidémie COVID

-Nombre de message de télésurveillance réceptionné :

2018 : 5433 messages

2019 : 6671 messages

2020 : 6404 messages

2021 : 6463 messages

-Nombre de patient sous télésurveillance :

2018 : 100 patients sous télésurveillance

2019 : 103 patients sous télésurveillance

2020 : 118 patients sous télésurveillance

2021 : 133 patients sous télésurveillance

-Nombre de réponse aux messages de télésurveillance :

2018 : 5223 réponses

2019 : 6527 réponses

2020 : 5751 réponses

2021 : 6406 réponses

A signaler qu'avec expérience nous nous sommes aperçus que si nous ne répondons pas aux messages de télésurveillance même si tout va bien, les patients finissent par ne plus envoyer de message de télésurveillance ; aussi l'infirmière répond à quasiment chaque message de télésurveillance.

-Nombre d'appel téléphonique programmés :

2018 : 834 appels programmés

2019 : 1117 appels programmés

2020 : 1835 appels programmés

2021 : 1943 appels programmés

-Nombre d'appel téléphonique non programmés :

2018 : 487 appels

2019 : 990 appels

2020 : 1773 appels

2021 : 2342 appels

-Nombre de contact avec les médecins généralistes :

2018 : 18 appels

2019 : 9 appels

2020 : 3 appels

2021 : 18 appels

-Nombre de contact avec le cardiologue :

2018 : 54 appels

2019 : 54 appels

2020 : 57 appels

2021 : 76 appels

-Nombre de décès :

2018 : 9 décès

2019 : 11 décès

2020 : 17 décès

2021 : 15 décès

### C.- Comment a évolué la structuration du programme ?

- Nouvelles étapes avec l'ouverture d'un 2<sup>ème</sup> site à Colmar
    - Ajustements : par l'amélioration de nos outils, des anciens documents de diagnostic éducatif et diététique ont été remaniés, plusieurs nouveaux documents d'évaluation, questionnaire d'observance, supports pédagogiques.
- Le partage d'expérience des infirmières et diététiciennes des 2 sites.
- Les ateliers ont été suspendus pendant la pandémie mais nous avons développé le suivi distancié des patients. Les consultations téléphoniques ont beaucoup augmentées.

### CHAPITRE III : DECISIONS PRISES POUR L'AVENIR DU PROGRAMME :

- Le renouvellement de l'autorisation du programme USICAR
- Augmentation des membres de l'équipe souhaitée pour pouvoir proposer notre offre à plus de patients à Mulhouse et Colmar
- Reprendre et développer les ateliers
- Trouver des locaux pour proposer à nouveau des ateliers de cuisine
- Développer l'offre en activité physique
- Promotion de L'USICAR vers les Médecins Généraliste et Cardiologues
- Organiser de nouvelles formations à destination des infirmières des services de soins
- Comme à Colmar, proposer Prado à Mulhouse en particulier aux patients ayant des difficultés de déplacement. Proposer aux infirmières libérales une formation à l'ETP, la participation à des réunions de notre équipe, mise en place d'outils pour l'évaluation des résultats, associer la télésurveillance au programme Prado.
- Evaluation de la qualité de vie à l'inclusion et à un an.
- Sensibilisation au dépistage de la Carence Martiale et pour faciliter l'accès au traitement par fer injectable le DR ROUSSEL sera référent pour l'hospitalisation en HDJ.
- Achat de nouveaux Kardia Mobile (AliveCor) pour la surveillance des troubles rythmiques.



#### **CHAPITRE IV .Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours :**

- Le rapport d'activité est disponible pour les patients et les médecins sur le site internet à la rubrique « Actualités », « Rapports d'Actualités ».
- A disposition dans le locaux USICAR.
- Remis aux cardiologues des établissements de santé.