

Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : perception des patients et de leurs proches

Impact of therapeutic education on lifestyles: perception of patients and their relatives

Laure Garbacz^{1,2}, Yves Jullière³, François Alla^{4,5}, Patrick Jourdain⁶, Gaëlle Guyon¹, Henry Coudane¹, Christian Hervé², Frédérique Claudot^{1,7}

➔ Résumé

Contexte : L'éducation thérapeutique qui préconise le changement des comportements peut affecter les modes de vie des patients et de leurs proches. L'objectif de cette enquête était d'étudier la perception des patients insuffisants cardiaques et de leurs proches concernant l'impact de l'ETP sur leurs habitudes de vie.

Méthodes : Une enquête par questionnaire auto-administré a été menée de janvier à mai 2013. Nous avons adressé 2 153 questionnaires à des patients insuffisants cardiaques répertoriés dans le registre de l'Observatoire National de l'Insuffisance Cardiaque (Odin), à charge pour eux de transmettre le questionnaire à un proche de leur choix. Seuls les proches des patients éduqués ont été inclus. Nous avons envoyé 2 397 questionnaires destinés aux patients.

Résultats : Nous avons obtenu 149 réponses des proches (7 %). La moitié d'entre elles (50,3 %) répondait aux critères d'inclusion. Nous avons obtenu 257 réponses de patients (11 %). Après l'éducation thérapeutique, les répondants patients et proches constataient une évolution dans la vie du patient (85,8 % population totale) et disaient qu'ils vivaient mieux leur maladie (70,7 % population totale). Pour les répondants, les proches avaient changé leurs habitudes de vie après leur participation aux séances (67,8 % population totale).

Conclusion : Cette étude montre que les patients et leurs proches ressentent une évolution positive de leurs habitudes de vie grâce à l'ETP. Les proches du patient semblent se conformer aux recommandations des professionnels.

Mots-clés : Éducation du malade ; Style de vie ; Perception du patient ; Perception de la famille ; Autonomie.

➔ Summary

Background: Therapeutic patient education, which advocates a change of behaviour, may affect the patient's and the patient's family's lifestyles. The aim of this survey was to describe the perception of heart failure patients and their families concerning the impact of TPE on their lifestyles.

Methods: A national self-administered questionnaire survey was performed from January to May 2013 with patients and their relatives. A total of 2,153 questionnaires were sent to all patients registered in the Heart Failure Observatory registry (Odin), who forwarded them to a relative of their choice. Only relatives of educated patients were included. A total of 2,397 questionnaires were sent to patients.

Results: We obtained 149 responses from patient's families (7%). One half of them (50.3%) met our inclusion criteria. We obtained 257 responses from patients (11%). Respondents noted a change in the patient's daily lifestyle after TPE (85.8% of the total population) and said that the patient had a more positive approach to his/her illness (70.7% of the total population). According to respondents, relatives had changed their lifestyle after their participation of TPE (67.8% of the total population).

Conclusion: This study shows that patients and their relatives report a positive change in their lifestyle due to TPE. The patient's relatives appear to comply with the recommendations of health professionals, initially designed for the patient.

Keywords: Patient education; Lifestyles; Patient perception; Family perception; Autonomy.

¹ EA 7299 – Université de Lorraine – 9, avenue de la Forêt de Haye – 54505 Vandœuvre-lès-Nancy – France.

² Laboratoire d'éthique médicale – Paris Descartes – Rue des Saints-Pères – Paris – France.

³ CHU Nancy – Département de cardiologie – Nancy – France.

⁴ Inserm – CHU Nancy – CIC-EC – Nancy – France.

⁵ EA4360 – Université de Lorraine – Nancy – France.

⁶ Centre Hospitalier René-Dubos – Paris – France.

⁷ CHU Nancy, Direction Recherche et Innovation – Nancy – France.

Introduction

L'éducation thérapeutique (ETP) vise à aider les patients et leurs proches à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux le quotidien avec une maladie chronique [1]. En France, l'ETP est consacrée par la loi HPST [2], complétée par un décret du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP [3] et un décret du 2 août 2010 modifié par un décret du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP [4]. La médecine des maladies chroniques se différencie de celle des maladies aiguës, en ce qu'elle nécessite de la part du sujet malade des ajustements continus à des dispositifs de soin en fonction de l'évolution de la maladie, des événements qui modifient son itinéraire thérapeutique et des nécessités engendrées par la prévention des complications [5]. Ainsi, la prise en charge par ETP constitue aujourd'hui, une démarche essentielle dans le domaine des maladies chroniques permettant ainsi de répondre de manière plus réactive et mieux adaptée aux besoins et attentes de la population [6]. Dans le domaine de l'insuffisance cardiaque (IC), la principale difficulté pour éviter les hospitalisations liées à la maladie reste la nécessité d'une surveillance quotidienne des paramètres cliniques et la nécessité d'un changement du mode de vie du malade [7]. L'efficacité de l'ETP dans l'IC a été démontrée concernant l'amélioration de la qualité de vie des patients, la réduction de la morbi-mortalité [8] et la réduction des ré-hospitalisations en lien avec l'IC [9]. À ce titre, l'ETP fait partie des recommandations de prise en charge de l'IC [10].

L'ETP utilise une approche biopsychosociale prenant en considération les interrelations existant entre les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de l'individu malade [11]. Si la maladie chronique – et en l'espèce l'IC – « dés-institutionnalise » le cours de vie du patient [12], elle a aussi pour effet de bouleverser celui de l'entourage du malade. La participation active du patient et de son entourage dans le processus de soins et de suivi de la maladie est devenu un élément incontournable [13] et certaines études ont montré les bénéfices d'une telle collaboration [14-15]. L'ETP, entendue comme une prise en charge non-pharmacologique, tient compte des priorités du malade et des relations qu'il entretient avec ses proches. Ainsi, une partie du diagnostic éducatif s'intéresse à la dimension sociale du patient notamment en évaluant le degré d'implication du proche dans la maladie [16]. Le proche, s'il est présent, peut être entendu par les professionnels de santé et venir ainsi compléter les dires du patient. Toutefois, sa place n'est

pas clairement définie : il est tenu à la fois en dehors et en dedans de la prise en charge du patient. L'ETP qui préconise entre autres le changement des comportements peut pourtant affecter les modes de vie non seulement du patient mais également de ses proches. Or, si le patient donne son consentement à une telle prise en charge, quid du consentement du proche ? Peut-on réellement parler d'un consentement libre alors que le proche peut se sentir contraint et responsable d'y participer ? L'objectif de cette enquête était d'étudier la perception des patients IC et de leurs proches concernant l'impact de l'ETP sur leurs modes de vie respectifs. L'intérêt de cette enquête était d'informer les professionnels de santé, les patients et les proches de l'impact d'une telle prise en charge sur le mode de vie des participants, de permettre d'en mesurer les conséquences et d'affirmer la nécessité d'une certaine prudence dans la mise en œuvre et la pratique de l'ETP.

Matériels et méthodes

Une enquête nationale par questionnaire auto-administré a été menée de janvier à mai 2013 auprès de 61 centres ODIN faisant partie du programme I-CARE [17]. En 2011, plus de 220 centres répartis en France et dans le Bénélux francophone ont participé au programme I-CARE. L'objectif du programme I-CARE était d'évaluer l'impact de l'ETP sur la morbi-mortalité des patients IC, de développer et de mettre en place des outils standardisés et des sessions de formation [8-18]. L'étude de l'impact de l'ETP sur la morbi-mortalité s'est faite par la constitution d'un vaste Observatoire De l'INSuffisance cardiaque (ODIN) à partir des patients pris en charge au niveau des centres I-CARE volontaires, que ces patients soient éduqués ou non [17-19]. Au total, le registre ODIN a inclus 3248 patients à partir de 61 centres volontaires. Les 61 centres ODIN volontaires étaient de tous types (sept centres de réadaptation, cinq réseaux de soins, 32 hôpitaux généraux, 14 hôpitaux universitaires, trois cliniques privées) [8].

Nous avons adressé 2153 questionnaires à tous les patients IC éduqués ou non, répertoriés dans le registre ODIN, à charge pour eux de transmettre le questionnaire à un proche de leur choix. Seuls les proches des patients éduqués ont été inclus. Le questionnaire destiné au proche du patient IC était composé de 12 questions (six questions fermées et six questions ouvertes permettant de justifier les réponses). Parallèlement, nous avons envoyé 2397 questionnaires aux patients IC : 2153 questionnaires ont été

envoyés à tous les patients répertoriés dans le registre ODIN et 4 questionnaires ont été envoyés au responsable de service de chacun des 61 centres ODIN (soit 244 au total), à charge pour lui de les remettre aux patients IC hospitalisés. Le questionnaire était composé de 12 questions (huit questions fermées et quatre questions ouvertes permettant de justifier les réponses).

L'ensemble des questionnaires avait été élaboré par une équipe pluridisciplinaire composée de juristes, de cardiologues, de spécialistes de l'éthique et de santé publique. Les thématiques centrales envisagées par les questionnaires étaient les caractéristiques des populations interrogées, les motivations du patient et la consultation préalable de l'entourage du patient, le ressenti des répondants sur l'impact qu'avait eu l'ETP sur le mode de vie du patient et de ses proches. Chaque questionnaire était accompagné d'une note d'information et d'une enveloppe retour. Les réponses étaient anonymes. Le traitement de données a été autorisé par la CNIL.

Pour l'analyse qualitative des résultats, nous avons utilisé la méthode Morin-Chartier en élaborant une grille de codage déclinant les différents thèmes rencontrés en sous-thèmes, à partir de l'analyse détaillée d'un échantillon de réponses [20-21]. L'analyse des résultats était une analyse descriptive simple, sans comparaison. Pour chaque groupe de répondants et pour le total des répondants, pour chaque variable, la fréquence des modalités de réponse a été exprimée en effectif et en pourcentage du total des réponses.

Une des limites du questionnaire est l'utilisation et l'analyse de questions ouvertes. Même si ces questions ouvertes permettent aux répondants de préciser et d'argumenter librement leurs réponses, l'analyse de ces questions constitue une limite en ce qu'elle laisse craindre une mauvaise appréciation ou interprétation des dires des répondants. De plus, le fait qu'il soit mis à la charge du patient de transmettre à un de ses proches le questionnaire « famille » peut également constituer une limite à l'enquête. Ce procédé pourrait en partie expliquer le faible taux de réponse des proches à l'enquête.

Résultats

Les résultats de l'enquête relatifs à l'impact de l'ETP sur le mode de vie du patient et de ses proches sont décrits dans le tableau I.

Les patients répondants avaient suivi des séances collectives (56,7 %), des séances en alternance (23,2 %) ou des

séances individuelles (8,5 %). Les proches répondants avaient accompagné le patient dans 49,3 % des cas. Les thèmes abordés lors des séances d'ETP étaient le diagnostic éducatif, les connaissances de la maladie, le contrôle de l'alimentation, l'activité physique/ vie quotidienne et les traitements médicaux [17].

Caractéristiques des populations interrogées

Sur 2153 questionnaires envoyés, nous avons obtenu 149 réponses de proches de patients IC (7 %). La moitié (50,3 % n = 75) d'entre elles correspondait à nos critères d'inclusion. Les proches répondants étaient le conjoint du patient (77,3 %) ou un de ses enfants (14,7 %). Ils étaient majoritairement des femmes (73,3 %) âgées en moyenne de 59 ans ($\pm 14,1$).

Sur 2397 questionnaires envoyés, nous avons obtenu 257 réponses de patients IC (11 %). Les patients répondants étaient principalement des hommes (72,3 %) âgés de 67 ans ($\pm 12,3$). Ils avaient suivi une ETP – et répondaient ainsi à nos critères d'inclusion – dans 63,8 % des cas (n = 164).

Motivations du patient et consultation préalable de l'entourage du patient avant d'intégrer un programme d'ETP

Les patients et les proches répondants disaient que les motivations du patient IC pour assister aux séances d'ETP étaient la possibilité d'acquérir des conseils pratiques sur « comment mieux vivre avec la maladie » (74,8 % population totale, 73,3 % pour les proches, 75 % pour les patients), la possibilité d'apprendre des attitudes et gestes pratiques (61,5 % population totale, 49,3 % pour les proches, 67 % pour les patients) et la possibilité d'avoir un moment d'échange privilégié avec différents professionnels de santé (56,9 % population totale, 49,3 % pour les proches, 60,4 % pour les patients). Les répondants disaient que le patient n'avait pas demandé l'avis du proche avant d'entrer dans un programme d'ETP (70,7 % population totale, 62,7 % pour les proches, 74,4 % pour les patients).

Ressenti quant à l'impact de l'ETP sur le mode de vie des patients

Les patients et les proches répondants constataient une évolution dans la vie quotidienne du patient après l'ETP (85,8 % population totale, 70,7 % pour les proches, 92,7 %

Tableau 1 : Description de l'impact de l'éducation thérapeutique sur les modes de vie du patient et de ses proches

	Population totale Effectif (%)	Proches Effectif (%)	Patients Effectif (%)
Motivations du patient à intégrer un programme d'ETP (plusieurs réponses possibles)	239 (58,9)	75 (50,3)	164 (63,8)
Acquérir des conseils pratiques pour mieux vivre avec la maladie	178 (74,8)	55 (73,3)	123 (75)
Apprendre des attitudes et gestes pratiques	147 (61,5)	37 (49,3)	110 (67)
Avoir un moment d'échange privilégié avec professionnels de santé	136 (56,9)	37 (49,3)	99 (60,4)
Partager des informations sur l'IC avec d'autres patients	97 (40,6)	26 (34,7)	71 (43,3)
Se soigner différemment	69 (28,9)	18 (24)	51 (31,1)
Évolution dans la vie quotidienne du patient (plusieurs réponses possibles)	205 (85,8)	53 (70,7)	152 (92,7)
Sur le mode de vie en général	155 (64,9)	25 (33,4)	130 (79,7)
Sentiment d'être plus en confiance en situation d'urgence	99 (41,4)	12 (16)	87 (53)
Apports de l'ETP par rapport à une prise en charge traditionnelle (plusieurs réponses possibles)	196 (82)	59 (78,7)	137 (83,5)
Plus de connaissances sur l'IC et les traitements	62 (25,9)	21 (28)	41 (25)
Recevoir des conseils sur le mode de vie	52 (21,8)	12 (16)	40 (24,4)
Sentiment d'être plus entouré	31 (13)	13 (17,4)	18 (11)
Évolution dans la relation de soin (plusieurs réponses possibles)	122 (51)	40 (53,3)	82 (50)
Plus grande proximité	40 (16,7)	0 (0)	40 (24,4)
Confiance réciproque	33 (13,8)	25 (33,3)	8 (4,9)
Patient se sent plus actif dans la relation	22 (9,2)	10 (13,3)	12 (7,3)
Évolution des habitudes de vie du proche du patient (plusieurs réponses possibles)	162 (67,8)	51 (68)	111 (67,7)
Changement des habitudes alimentaires	136 (56,9)	46 (61,3)	90 (54,9)
Pratique d'une activité physique	38 (15,9)	17 (22,7)	21 (12,8)
Plus attentif à l'hygiène de vie en général	23 (9,6)	9 (12)	14 (8,5)

pour les patients). Les répondants disaient que l'ETP avait apporté un plus au patient par rapport à un simple traitement par médicaments (82 % population totale, 78,7 % pour les proches, 83,5 % pour les patients). Les répondants disaient que le patient vivait mieux sa maladie après avoir suivi une ETP (70,7 % population totale, 72 % pour les proches, 70,1 % pour les patients) : qu'il était plus en confiance dans la gestion de sa maladie (28 % population totale, 33,3 % pour les proches, 25,6 % pour les patients) et qu'il se sentait plus entouré (5,9 % population totale, 9,3 % pour les proches, 4,3 % pour les patients). Les répondants ressentaient une évolution dans la vie quotidienne du patient après avoir suivi une ETP (85,8 % population totale, 70,7 % pour les proches, 92,7 % pour les patients). Les répondants constataient cette évolution sur le mode de vie du patient en général (64,9 % population totale, 33,4 % pour les proches, 79,7 % pour les patients) et sur son sentiment d'être plus en confiance en situation d'urgence (41,4 % population totale, 16 % pour les proches,

53 % pour les patients). Par rapport à un simple traitement par médicaments, les répondants pensaient que l'ETP avait apporté des avantages supplémentaires au patient (82 % population globale, 78,7 % pour les proches, 83,5 % pour les patients) : l'ETP avait apporté plus de connaissances sur l'IC et les traitements (25,9 % population globale, 28 % pour les proches, 25 % pour les patients), l'ETP permettait au patient de recevoir des conseils sur son mode de vie (21,8 % population globale, 16 % pour les proches, 24,4 % pour les patients) et lui permettait de se sentir plus entouré (13 % population globale, 17,4 % pour les proches, 11 % pour les patients). La moitié des répondants pensait que la relation entre le médecin et le patient avait évolué grâce à l'ETP (51 % population totale, 53,3 % pour les proches, 50 % pour les patients). Les patients répondants constataient une plus grande proximité avec leur médecin (24,4 %). Les patients et proches répondants pensaient qu'il y'avait une plus grande confiance réciproque entre médecin-patient (13,8 % population globale, 33,3 % pour

les proches, 4,9 % pour les patients) et que le patient se sentait plus actif dans la relation de soin (9,2 % population globale, 13,3 % pour les proches, 7,3 % pour les patients).

Ressenti quant à l'impact de l'ETP sur le mode de vie des proches

Les patients et les proches répondants constataient que les proches avaient changé leurs habitudes de vie après leur participation aux séances d'ETP (67,8 % population totale, 68 % pour les proches, 67,7 % pour les patients), notamment concernant les habitudes alimentaires (56,9 % population totale, 61,3 % pour les proches, 54,9 % pour les patients) et la pratique d'une activité physique (15,9 % population totale, 22,7 % pour les proches, 12,8 % pour les patients). Les répondants pensaient que le proche était plus attentif à l'hygiène de vie en général (9,6 % population globale, 12 % pour les proches, 8,5 % pour les patients).

Discussion

Cette étude montre que les patients IC et leurs proches ressentent une évolution positive dans leurs habitudes de vie après que le patient ait suivi une ETP. Les évolutions concernent principalement les habitudes alimentaires et la pratique d'une activité physique. Cette enquête confirme les résultats de l'étude de Vicarelli [15] qui notait également une modification des habitudes alimentaires des patients et proches répondants (moins de sel, plus grande consommation de fruits et légumes, plus grande fréquence des petits repas) et une modification de la pratique d'une activité physique (notamment davantage d'exercices de gymnastique respiratoire pratiqués à la maison). Il semblerait que l'ETP induise une socialisation de la famille à la maladie. Les proches se conforment aux recommandations des professionnels de santé initialement destinées au patient [22] et modifient leur mode de vie en conséquence, montrant ainsi leur adaptation et leur implication. La maladie se trouverait ainsi intégrée aux habitudes familiales et ne serait plus envisagée comme une contrainte. Ce changement du mode de vie des proches semble constituer un atout indéniable pour la prise en charge du patient : certaines études ont en effet montré les bénéfices d'un comportement adapté du proche sur le comportement de la maladie du patient, sur son observance thérapeutique et sur sa qualité de vie [14-23].

Impact de l'ETP sur le mode de vie des patients

Outre une hygiène de vie ressentie comme « meilleure », il ressort de l'enquête que les patients éduqués qui acquièrent plus de connaissances sur leur maladie et reçoivent davantage de recommandations sur la conduite à tenir, se disent plus confiants et moins seuls. L'enquête confirme ainsi l'étude menée par Brunie [24] montrant des résultats encourageants concernant l'amélioration des connaissances des patients associés à une augmentation de la confiance : l'étude de Brunie montre en effet, une amélioration du degré de certitude des patients après le suivi d'une ETP pour la prise en charge de leur maladie et plus particulièrement concernant les questions relatives à l'alimentation, à l'observance médicamenteuse, à l'autogestion et à l'activité physique.

Il ressort également de l'enquête que les patients, ayant suivi une ETP, ressentent une plus grande proximité avec leur médecin. C'est donc qu'une information claire (aisée à comprendre), appropriée (adaptée aux attentes et aux besoins psychosociaux du patient, à la gravité de sa maladie, à ses facultés de compréhension) et le temps consacré au patient pourraient atténuer le rapport d'autorité décrit par la littérature entre le médecin et son patient [25-26] pour finalement parvenir à une véritable relation de partenariat [27]. Cela laisse également penser que l'absence d'information et de connaissance sur son état de santé, sur le comportement à adopter au quotidien pour simplement se soigner, voire pour faire face à une situation d'urgence peut être anxiogène pour le patient. Les résultats de l'enquête confirment que la communication entre le médecin et son patient occupe une place essentielle dans le cadre de l'ETP surtout lorsque l'objectif visé est de rendre le patient davantage actif dans la prise de décision concernant sa santé [28]. Il semble que l'acquisition d'un savoir profane [29] « remotive » le patient, lui donne confiance en son avenir et apaise également les relations conflictuelles qui pouvaient exister au sein de la famille.

Impact de l'ETP sur le mode de vie des proches

L'importance du rôle de la famille dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques a d'ores-et-déjà été prouvée [30-31]. Toutefois, la place des proches dans l'ETP n'est pas encore clairement établie en France. Or, l'enquête montre que l'ETP peut interférer une modification du mode de vie des proches. En effet, les résultats de l'enquête montrent que les proches ressentent une évolution dans leur mode de vie et plus particulièrement concernant leur

alimentation et leur pratique d'une activité physique après le suivi d'une ETP. Toutefois, l'origine de cette évolution peut difficilement être déterminée avec certitude. On pourrait supposer que l'ETP soit à l'origine du changement des habitudes de vie du proche mais l'enquête ne nous permet pas de le démontrer aujourd'hui. Le changement du mode de vie du patient pourrait également découler du simple effet réflexif de la maladie sur l'entourage poussant le proche à s'adapter au nouveau mode de vie du patient. Mais dans ce cas, pourquoi ce changement d'habitudes de vie ne se produit-il qu'après la participation du proche à l'ETP et non pas au moment de l'annonce du diagnostic de cardiopathie ? En tout état de cause, l'ETP semble constituer un moment « clé » pour le proche, renforcer ses connaissances relatives à l'IC et aux traitements entraînant une prise de conscience de sa part de modifier ses habitudes de vie et faisant naître chez lui un sentiment de responsabilisation.

Il semble naturel, dans une prise en charge biopsychosociale, d'intégrer les proches dans la prise en charge du patient [32]. En effet, dans les maladies chroniques, c'est la famille entière qui doit faire face à la maladie [33-34]. La présence des proches dans les maladies chroniques, aide le malade à relativiser, à avoir un regard positif sur ce qui lui arrive, et diminue les risques de dépression et d'anxiété [35-36]. La participation de l'entourage à la prise en charge de la maladie est également bénéfique pour les proches eux-mêmes pour lesquels il a été prouvé que le niveau d'anxiété et de dépression était au moins aussi important chez eux que chez les malades chroniques [23].

Par ailleurs, l'état mental et les stratégies d'adaptation à la maladie développées par les patients dépendent en partie de l'attitude de leur entourage [14-37]. Il semble que face à la maladie, les proches vont jusqu'à modifier leurs habitudes de vie pour « soutenir moralement » les patients. Cet aspect confirme l'étude de Mérel qui mettait en avant le fait que outre la fonction de soutien « psychologique » du proche auprès du malade, l'entourage pouvait aussi avoir une fonction « matérielle », s'exprimant dans la vie journalière et étant liée à un transfert de responsabilités, à une adaptation du quotidien rendue nécessaire par la maladie dans ses effets directs et indirects [23].

Si ces changements sont ressentis comme étant positifs, cette situation n'est pas sans poser de questions quant à la légitimité d'une intervention « médicale par ricochet » sur le proche qui ne souffre pas d'IC et quant à son autonomie. Aujourd'hui, le proche est informé de la maladie, des traitements et éventuellement des avantages de sa participation aux séances d'ETP pour le patient. Delvaux a d'ailleurs prouvé les apports d'une telle information donnée au proche relative à la maladie et aux traitements qui facilite

l'adoption d'attitudes adéquates, que ce soit pour contribuer aux décisions thérapeutiques ou aux soins du patient [38]. Toutefois, cette information semble incomplète et insuffisante pour que le proche puisse donner un consentement véritablement « éclairé » à sa participation aux séances d'ETP. En effet, l'enquête montre la nécessité pour les professionnels de santé – voire l'obligation légale – d'informer également le proche des conséquences que l'ETP peut avoir sur son propre mode de vie et sur les éventuelles modifications engendrées pour lui permettre de prendre sa décision en toute connaissance de cause. Le consentement du proche n'est aujourd'hui que rarement recherché formellement et la solidarité avec le patient pourrait être interprétée comme de la soumission librement consentie, c'est-à-dire amener les proches à rationaliser leurs comportements en leur laissant penser qu'ils sont les auteurs de leurs propres décisions alors que cet ajustement découle des recommandations des professionnels de santé aux patients. Si l'amélioration de la santé et de la qualité de vie du patient peut être un élément justifiant le changement de ses habitudes, comment légitimer l'éducation et la modification des habitudes du proche non atteint d'IC ?

L'un des biais de l'enquête est le faible taux de réponse obtenu. Cette limite est à relativiser. En effet, le taux de réponse des proches interrogés peut notamment s'expliquer par le fait qu'ils ne se sentent pas forcément tous concernés. De plus, le taux de réponse des enquêtes par questionnaire auto-administré est généralement assez faible (environ 10 % sans relance) [39]. À noter toutefois la concordance des réponses des patients et de leur proches, recueillies indépendamment – ce qui est défaveur d'un biais majeur de sélection. De plus, l'enquête était adressée uniquement à des proches et des patients intégrés dans le programme I-CARE. Il pourrait être intéressant d'étendre l'enquête en dehors du registre ODIN. Cependant, il est à noter que le programme I-CARE regroupe une grande partie des centres hospitaliers pratiquant l'ETP dans le domaine de l'IC en France.

Conclusion

L'enquête apporte un éclairage sur l'impact que l'ETP peut avoir sur le mode de vie des patients et des proches, il pourrait être intéressant de la poursuivre concernant l'impact de la modification des habitudes de vie des proches sur leur état de santé ; d'étudier les modalités d'une relation de soin tripartite (patient, proche, professionnels de

santé) tant sur le plan médical que sur le plan juridique ; et enfin d'analyser l'impact éthique de l'ETP sur le mode de vie des patients et des familles c'est-à-dire étudier la légitimité de la prescription d'un changement d'habitudes et d'une bonne manière de vivre.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

Remerciements

Nous souhaitons remercier les centres ODIN ayant participé à l'enquête ainsi que la Société Française de Cardiologie (SFC) pour les subventions accordées ayant permis la réalisation de ce travail.

Références

- World Health Organization. Therapeutic Patient Education. Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. Copenhagen: WHO; 1998.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique.
- Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.
- Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient: champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs* 2014; 35:9-48.
- Peljak D. L'éducation thérapeutique du patient: la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. *Santé Publique*. 2011; 23:135-141.
- Jourdain P, Juillière Y, Hany SA, Hrynchyshyn N, Desnos M. Éducation thérapeutique des patients atteints d'insuffisance cardiaque. *Médecine des maladies métaboliques* 2014;8:581-586.
- Juillière Y, Jourdain P, Suty-Selton C, Bérard T, Berder V, Maître B, *et al.* Therapeutic patient education and all-cause mortality in patients with chronic heart failure: a propensity analysis. *Int J Cardiol*. 2013; 168:388-95.
- Richard S, Convers-Domart R, Tardivel V, Charbonnel C, Gibault-Genty G, Brunet L, *et al.* Éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque chronique : expérience du centre hospitalier de Versailles depuis 2010. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie* 2014;63: 398-407.
- European Society of Cardiology, Dickstein K, Vardas PE, Auricchio A, Daubert JC, Linde C, *et al.* 2010 Focused Update of ESC Guidelines on device therapy in heart failure: an update of the 2008 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure and the 2007 ESC guidelines for cardiac and resynchronization therapy. Developed with the special contribution of the Heart Failure Association and the European Heart Rhythm Association. *Eur Heart J*. 2010;31(21):2677-87.
- Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science* 1977;198:129-96.
- Boutinet JP. Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. *Savoirs* 2013;33:83-94.
- Jourdain P, Juillière Y for the Steering and Working Group Committee Members of the French Task Force on Therapeutic Education in Heart Failure. Therapeutic education in patients with chronic heart failure: proposal for a multiprofessional structured programme, by a French Task Force under the auspices of the French Society of Cardiology. *Arch Cardiovasc Dis*. 2011;104:189-201.
- Villani M, Flahault C, Montel C, Sultan S, Bungener C. Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de la littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie* 2013;528:477-87.
- Vicarelli G. Le family learning socio-sanitaire : une approche innovante en éducation thérapeutique. Évaluation de la satisfaction des patients et de leur famille. *Pratiques et Organisation des soins* 2012;43:187-95.
- D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris : Vigot ; 1995.
- Juillière Y, Jourdain P, Roncalli J, Boireau A, Guibert H, Lambert H, *et al.* Therapeutic education unit for heart failure: setting-up and difficulties: Initial evaluation of the I-CARE programme. *Arch Cardiovasc Dis*. 2009;102:19-27.
- Juillière Y, Jourdain P, Roncalli J, Trochu JN, Gravouille E, Guibert H, *et al.* Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques : le programme I-CARE. *Arch Mal Coeur*. 2005;98:300-7.
- Juillière Y, Suty-Selton C, Riant E, Darracq JP, Dellinger A, Labarre JP, *et al.* Prescription of cardiovascular drugs in the French ODIN cohort of heart failure patients according to age and type of chronic heart failure. *Arch Cardiovasc Dis*. 2014;107:21-32.
- Leray C. L'analyse de contenu : De la théorie à la pratique, la méthode Morin-Chartier. Paris : Broché ; 2009.
- Chartier L. Mesurer l'insaisissable. Québec : Presses de l'Université du Québec ; 2003.
- Poivret D, Gossec L, Delannoy C, Giraudet-Le Quintec JS et le sous-groupe Proxy-RIC de la section ETP de la SFR. Place des « proches » dans les programmes d'éducation thérapeutique des patients en rhumatologie : état des lieux et perspectives. *Revue de Rhumatisme Monographies*. 2013;80:193-6.
- Mérel JP, Pujol JL. Le proche significatif ou étude des représentations des proches de patients malades du cancer et de leur interaction avec une équipe soignante dans un service d'oncologie thoracique adulte. *L'évolution psychiatrique* 2012;77:451-68.
- Brunie V, Lott MC, Guiader J, Slama M, Rieutord A, Vignand-Courtin C. Éducation thérapeutique du patient dans l'IC : évaluation d'un programme. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie* 2012; 61:74-80.
- Jaunait A. Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques*. 2003;11:59-79.
- Pierron JP. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*. 2007;25:43-66.
- Grimaldi A. L'éducation thérapeutique en question. *Le journal des psychologues*. 2012;295:24-8.
- Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé Publique*. 2007;19:413-25.
- Grimaldi A. Les différents habits de l'«expert profane». *Les tribunes de la santé*. 2010;27:91-100.

30. Revenson TA, Gibofsky A. Marriage, social support, and adjustment to rheumatic disease. *Bull Rheum Dis.* 1995;44:5-8.
31. Adam P, Herzlich C. *Sociologie de la maladie et de la médecine.* Paris : Armand Colin. 2007.
32. Vannotti M, Celis-Gennart M. Modèle biopsychosocial et maladie chronique. La dimension communautaire de la médecine entre individu, famille et société. *Médecine et Hygiène.* 2000;2320:2142-51.
33. Gennart M, *et al.* La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles. *Thérapie familiale.* 2001;22:231-50.
34. Vannotti M, Vanotti M. Soins pour la famille ou avec la famille ? *Revue internationale des soins palliatifs.* 2009;24:141-46.
35. Holtzman S, Delongis A. One day at a time: the impact of daily satisfaction with spouse responses on pain, negative affect and catastrophizing among individuals with rheumatoid arthritis. *Pain* 2007;131:202-13.
36. Kasle S, Wilhelm MS, Zautra AJ. Rheumatoid arthritis patients' perceptions of mutuality in conversations with spouses/partners and their links with psychological and physical health. *Arthritis Rheum.* 2008;59:921-8.
37. Manne SL, Zautra AJ. Spouse criticism and support: their association with coping and psychological adjustment among women with rheumatoid arthritis. *J Pers Soc Psychol.* 1989;56:608-17.
38. Delvaux N. L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2006;36:81-101.
39. Dussaix AM. La qualité dans les enquêtes. *Revue Modulad.* 2009;39:137-71.