

Schäfer-Keller Petra
Vasserot Krystal



Les auto-soins chez les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque (IC): signification et pertinence

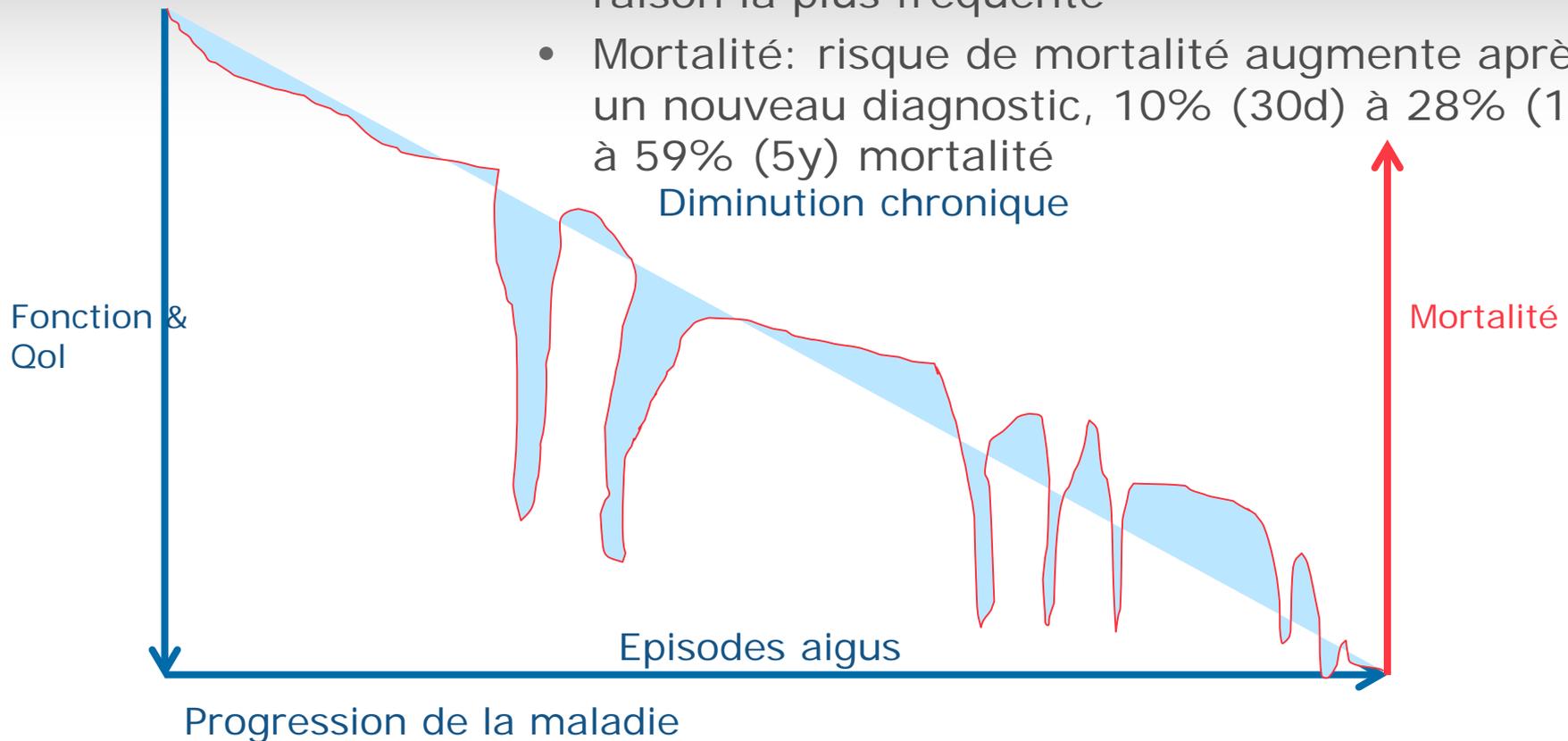
FORUM DE RECHERCHE

Fribourg, le 7 septembre 2017

- Une patiente de 76 ans
 - vit seule, a un fils adulte
 - insuffisance cardiaque décompensée
 - régime inadéquat, consommation excessive de sel, traitement médicamenteux insuffisant
 - BPCO Gold IV
 - TIP: hospitalisation, soins cliniques, adaptation du diurétique
- Un patient de 78 ans
 - vit avec son épouse
 - insuffisance cardiaque décompensée
 - consommation excessive de sel (fondue)
 - diabète sucré, insuffisance rénale, statut après 2 infarctus de myocarde
 - TIP: hospitalisation, soins cliniques, éducation de santé

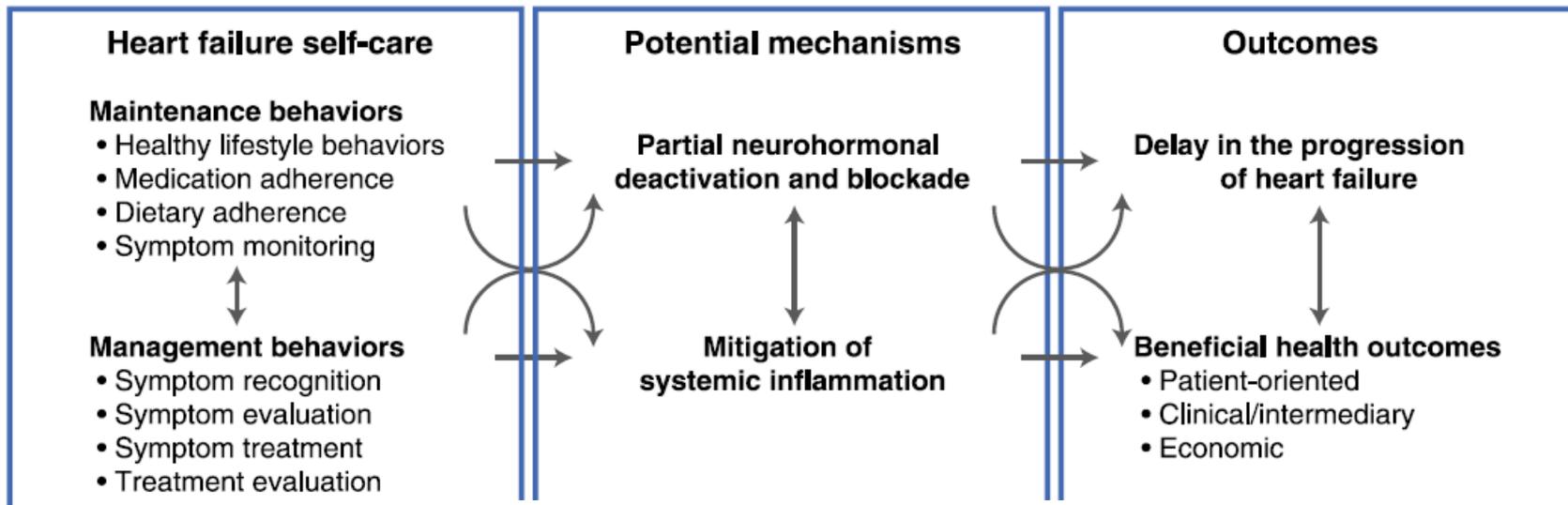
ÉVOLUTION DE L'IC UN SYNDROME COMPLEXE PROGRESSIVE AVEC UNE MORBIDITÉ ET UNE MORTALITÉ PLUS ÉLEVÉE

- Prévalence: 1-2%, 10% > 85 ans
 - Réhospitalisation dans les 30 jours, IC est la raison la plus fréquente
 - Mortalité: risque de mortalité augmente après un nouveau diagnostic, 10% (30d) à 28% (1y) à 59% (5y) mortalité
- Diminution chronique



AUTO-SOINS: HYPOTHÈSES

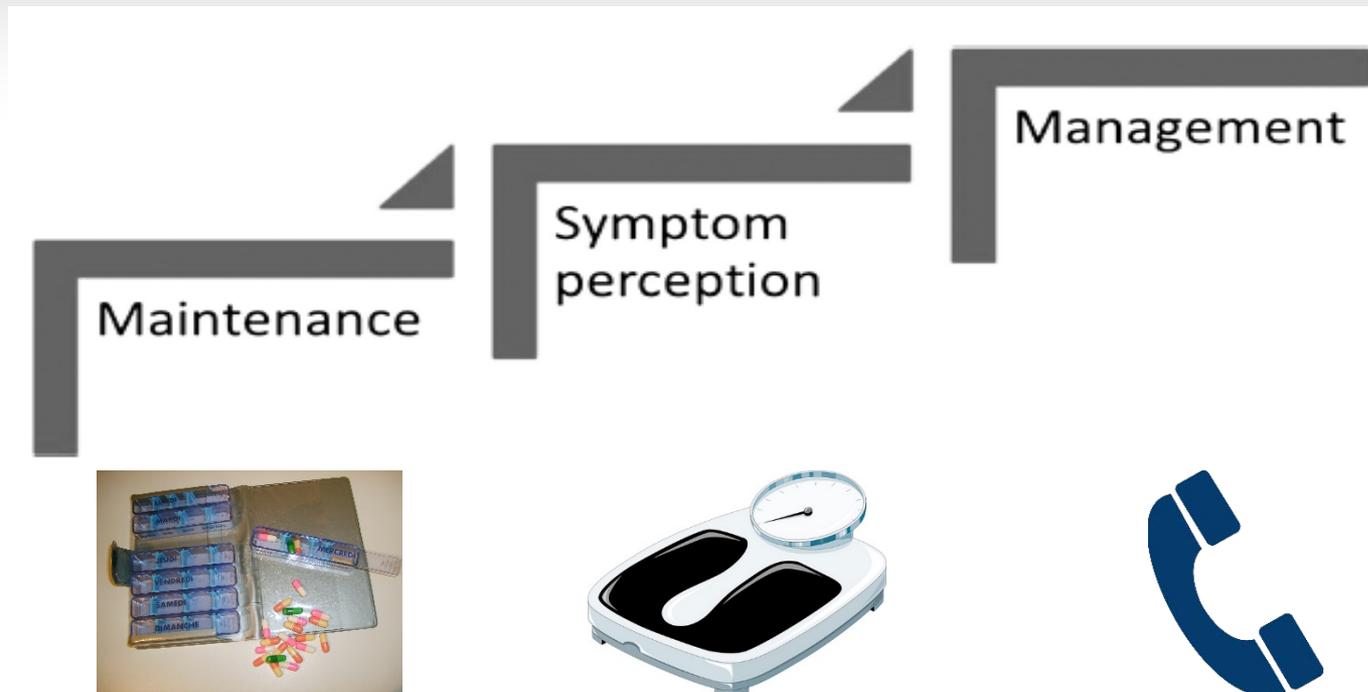
- Dans l'insuffisance cardiaque, les auto-soins sont complémentaires à la thérapie pharmacologique.
- Les auto-soins efficaces protègent le cœur et ralentissent la progression de l'insuffisance cardiaque.
- De bons autos-soins permettent d'éviter des outcomes négatifs dans 50 % des cas d'insuffisance cardiaque.



Moser et al. Curr Cardiol Rep 2012; 14: 265-275, p. 267;
Lee CS et al 2009 J Card Nurs, 24(3), 179-187

Les auto-soins sont «le processus de maintien de la santé à travers des pratiques de promotion de la santé et de gestion de la maladie»

PROCESSUS DE PRENDRE DES DÉCISIONS QUI SE BASE SUR L'EXPÉRIENCE



COMMENT MESURER LES AUTO-SOINS? QUESTIONNAIRES

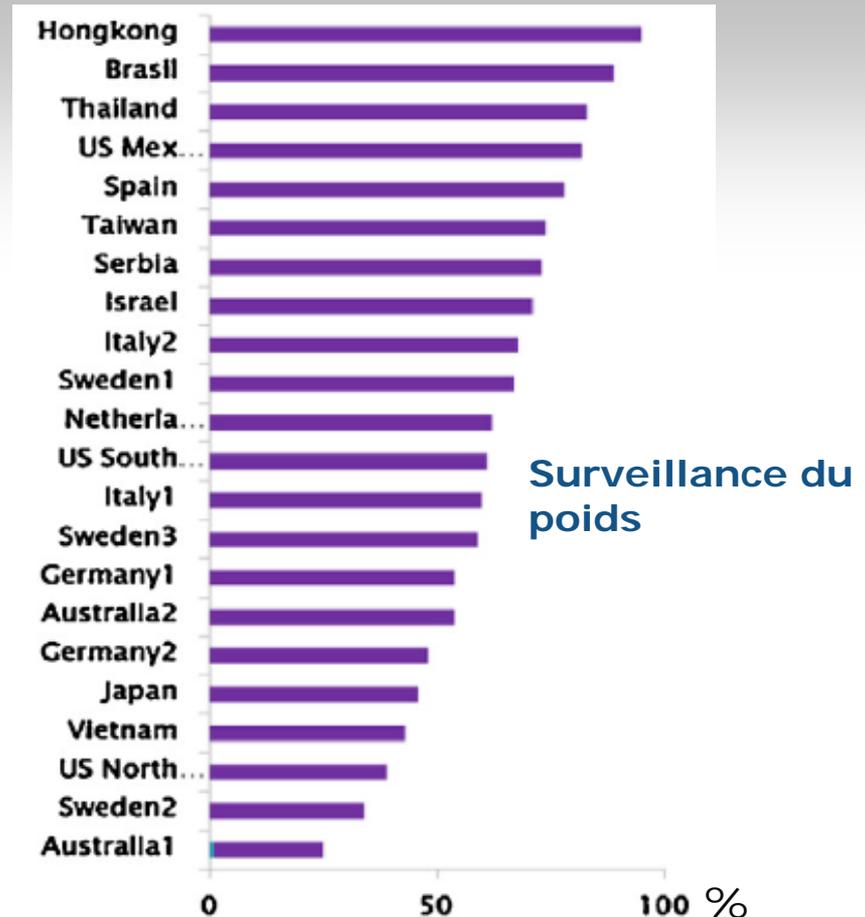
- Échelle européenne de l'auto-soin dans l'insuffisance cardiaque (European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale, EHFSBS)
 - Dimensions: adhésion au régime, recherche d'aide, adaptation des activités quotidiennes
 - 12-items, 9-items (tout-à-fait d'accord à pas du tout d'accord)
 - nombreuses langues
- Index de l'auto-soin dans l'insuffisance cardiaque (Self-Care of Heart Failure Index, SCHFI)
 - Dimensions: maintien des auto-soins (stabilité), gestion des auto-soins, confiance en soi en matière d'auto-soins
 - 22-items (fréquence, jamais/rarement à toujours/quotidienne)
 - nombreuses langues
 - un cut-off clin. sign. ≥ 70 , changement clin. sign: $> 1/2$ SD

EHFSBS: see, Sedlar et al Pat Educ Couns 2017; SCHFI: Riegel et al 2009; Lee et al 2011

CONTEXTE INTERNATIONAL: NIVEAU DES AUTO-SOINS BAS

Maintien des auto-soins

- **Peu de surveillance du poids:**
24-95% (All.: 51%)
- **Peu d'exercice:** Médiane 54%
(36-90%; Allemagne: 36%)
- **Faible restriction de sodium:**
Médiane 40% (18-91%;
Allemagne: 59%)
- Vaccin contre la grippe:
médiane 38% (16-75%,
Allemagne: 35%)
- Prise de médicaments:
médiane: 7% (All.: 5%)



Jaarsma et al Pat Educ Couns 2013;92,114-120; N=5'964); Def low: réponses EHFScBS 3-5 (completely agree=1 à compl. disagree=5); SCHFI: never/rarely, only sometimes)

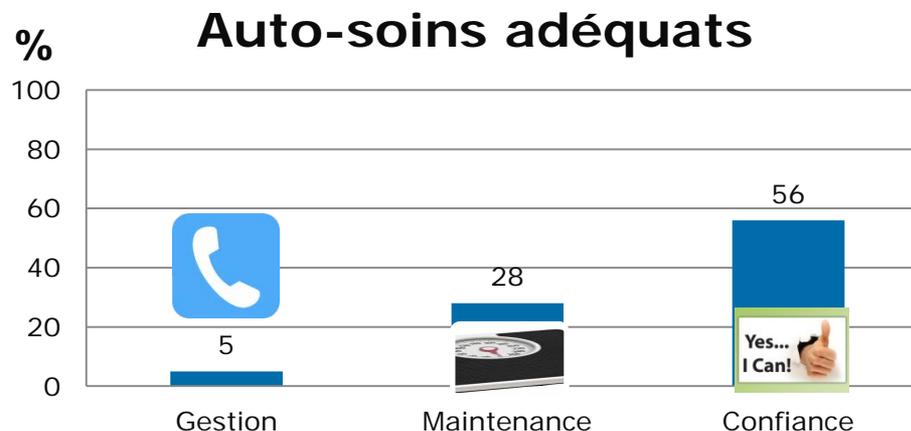
CONTEXTE NATIONALE: PEU DE PERSONNES D'IC ONT RAPPORTÉ DES AUTO-SOINS ADÉQUATS

94% ont eu du mal à respirer ou les chevilles enflées

- 54 % ne se sont pas rendus compte qu'il s'agissait de symptômes de l'IC
- 65% n'ont rien essayé

Confiance dans les auto-soins

- 95% sont confiants de suivre les conseils de traitement
- 83% sont confiants de faire quelque chose pour soulager les symptômes



Gestion des auto-soins

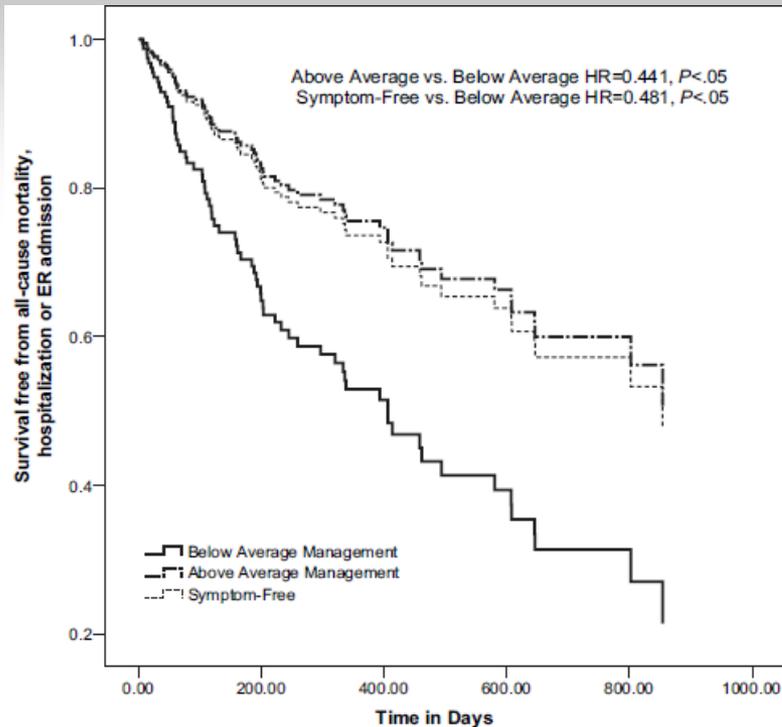
- 37% jugent ne pas avoir besoin d'appeler le médecin ou l'infirmière pour obtenir des conseils;
- 67% jugent ne pas avoir besoin de réduire la quantité de liquide

Maintien des auto-soins

- 44% se pèsent jamais ou rarement
- 2% ne prennent pas les médicaments comme ils sont prescrits

SURVIE SANS ÉVÉNEMENT

N=195, BEOBACHTUNG 364 TAGE, 91 EVENTS, SCHFI



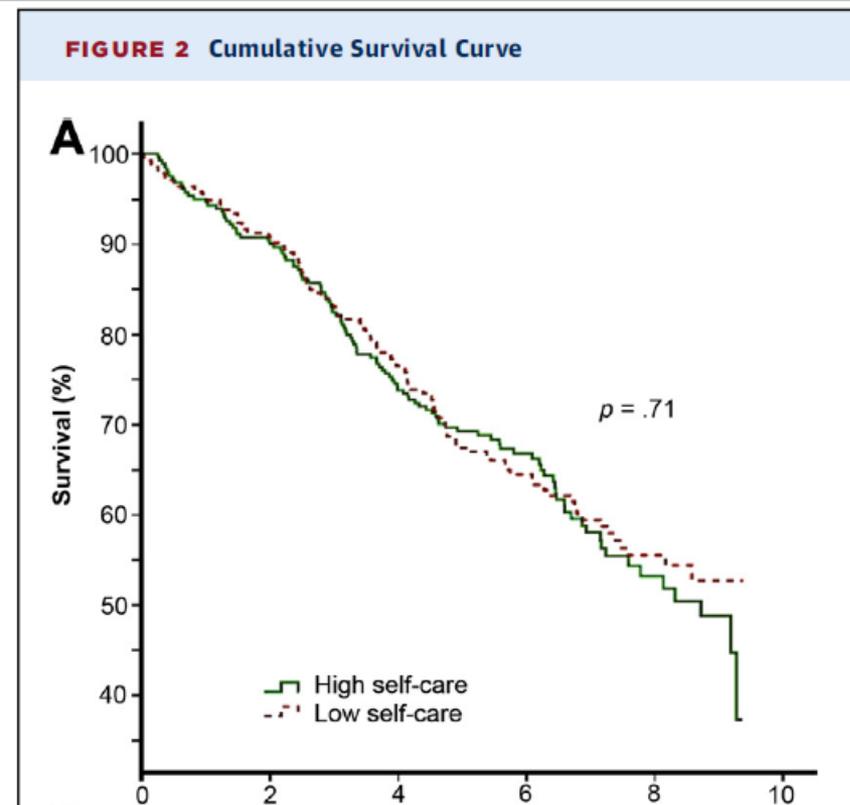
- Les personnes engagées dans des auto-soins supérieures à la moyenne ont moins de risque d'événements (HR, .441; 95% CI, .222 to .877; $p < .05$) comparé aux individus engagés dans des auto-soins inférieurs à la moyenne.
- L'engagement supérieur à la moyenne dans les auto-soins est comparable à un statut sans symptôme en ce qui concerne le risque d'événement pendant le suivi (HR, .481; 95% CI, .238 to .971; $p < .05$).
- L'effet des auto-soins est aussi grand que celui des bêtabloquants (HR, .346; 95% CI, .187 to .641).

N=195, FU 364d; hommes 64.6%; age: .61.3a; 60.1% NYHA III-IV; LVEF: 34.7%; SCHFI; Événement: 4 morts, 82 hospitalisations, 5 entrée soins urgences

Lee CS et al 2011 Heart & Lung, 40(1), 12-20, p. 16

PAS DE RELATION ENTRE AUTO-SOINS ET MORTALITÉ NATIONALER KONTEXT (N=559, 5.5.A FU, MORTS: 221, EHFSCBS)

- Les auto-soins n'étaient pas des prédicteurs
- Genre (Hommes), absence de partenaire, NYHA III-IV, comorbidité plus élevées (et faible ingestion de sodium rapportée (post-hoc analysis)



N=559; FU=5.5a; 78% hommes, age: 66.3a; NYHA II-IV: 32%; LVEF: 31.7; EHFScBS; Morts: 221

Kessing et al JACC:Heart Failure 2016;4176-183, p. 181

QU'EST-CE QUI INFLUENCE LES AUTO-SOINS? «PROFILE DE RISQUE»

- **Comorbidité:** diminution de l'adhérence à la polypharmacologie; confusion au niveau des symptômes, recommandations des différents régimes alimentaires
- **Dépression et peur:** oubli/distraction, difficultés de concentration
- **Restrictions cognitives:** troubles de la mémoire et de l'attention
- **Etat fonctionnel plus mauvais:** engagement rendu difficile au niveau de l'activité corporelle
- **Mauvaise compétence en santé:** compréhension rendue difficile
- **Isolation sociale ou mauvais soutien social:** soutien instrumental lacunaire
- **Statut socio-économique défavorisé:** hésitation à faire recours aux services de santé
- **Troubles du sommeil:** fatigue journalière
- **Difficultés rencontrées dans la perception/prise en charge des symptômes**

PERCEPTIONS DES PATIENTS

QUALITATIVE META-ANALYSIS 3 MIXED METHODS STUDIES, N=99 PATIENTS

Self-Care in the context of a comorbid condition

Prioritization based upon attitudes & experience

**Multiple Providers
Lack of integrated information**

Self-Care Skill Deficit

- **Auto-soins au quotidien difficile**
 - Régime pauvre en sel («no sugar, no fat, no salt ... what is left?»)»
 - Surveiller/observer les symptômes («they [weight loss programm] tell you only get once on the scale»)»
 - et différencier les symptômes («When I get tired, I right away think it's my sugar...I never think it's my heart»)»
- **Priorité 1 Maladie, expérience**
 - Auto-soins sont simples, difficiles, importants, pas importants
- **Instructions fragmentées**

PERCEPTIONS DES PATIENTS

(N=49 QUALITATIVE STUDIES)

- **Restriction-clé affectant les auto-soins:**

Le manque de compétences en auto-soins (ce qui est important, les symptômes et leurs effets néfastes sur le cœur), les incertitudes sur l'évolution de l'IC et la gravité de la situation; les (fausses) associations des symptômes avec l'âge, les médicaments, d'autres maladies, une mauvaise expérience avec le système de santé, ce qui contribue à la recherche tardive de l'aide

- **Facteur-clé contextuel affectant les auto-soins:**

Les auto-soins sont intégrés dans un contexte (famille, professionnels de la santé)

- **Compétences-clés**

1. Intégrer les auto-soins dans la vie quotidienne
2. Être en mesure de percevoir rapidement les changements physiques subtils, les reconnaître (de nouveau et correctement) et de réagir avec les mesures adéquates
3. (Soignants) Les membres de la famille ont des connaissances et un soutien en matière de soins personnels

Clark et al. Determinants of effective heart failure self-care: a systematic review of patients'and caregivers' perceptions. Heart 2014; 100: 716-721.

QUE PROMEUVENT LES AUTO-SOINS ?

- Les professionnels de la santé connaissent la pertinence des auto-soins en matière d'IC et en tiennent compte dans la prise en charge du patient.
- Les professionnels de la santé connaissent les ressources et les recommandent
 - ECS guidelines, AHA guidelines
 - Information pour les patients: http://www.heartfailurematters.org/fr_FR/
 - Fondation Suisse de Cardiologie (Brochure, APP): <https://www.swissheart.ch/fr/page-daccueil.html>
- Eduquer le patient en mettant l'accent sur la pratique quotidienne des auto-soins et les compétences en gestion des auto-soins ¹
- Dans le cas d'une nécessité de changement de comportement, appliquer les connaissances en matière de stratégies cognitives du comportement
 - Conduite d'entretiens motivationnels, encourager l'auto-efficacité, objectifs, modèles de rôles, retours (feedbacks), stratégies de résolution de problèmes

¹Moser et al Curr Cardiol Rep 2012; 14: 265-275; ²Masterson Creber et al Pat Ed & Couns 2016; 99: 256-264; Barnason et al J Clin Nursing 2012; 21:448-475.

QU'EST-CE QUI AMÉLIORE LES AUTO-SOINS?

INTEGRATIVE REVIEW, N=19 ÉTUDES, 3166 PATIENTS

- **Résultats:** Maintenance et management des auto-soins; Facteurs liés au patient: connaissance de l'IC, confiance dans les compétences d'auto-soins, croyances d'auto-soins
- **Procédure:** contact individuel, formation de groupe de patients, séances d'éducation thérapeutique, multimédia, télésanté, renforcement par téléphone
- **Dose:** 1x; 2-3x; interaction quotidienne de télésanté; périodiquement (3-4m); Téléphone chaque 6 mois
- **Contenu:** Éducation traditionnelle des patients et stratégies cognitivo-comportementales pour les facteurs liés aux soins personnels et feedbacks sur la prise de décision, perception des avantages de l'autogestion, comment surmonter les obstacles, objectifs d'auto-soins, croyances dans la santé positive, confiance, *empowerment*, soutien social, modèles, soutien aux familles
- ↑ **Connaissances de l'IC**
- ↑ **Confiance dans les compétences d'autosoins grâce au counseling et au soutien par les pairs**
- ↑ **Maintenance et management des auto-soins (13/19)**

SOUTIEN EN AUTO-GESTION: QUELLE EST LA COMPOSANTE LA PLUS EFFICACE? (IPD META-ANALYSIS N=5624 PATIENTS; 20 TRIALS)



- Principaux impacts des interventions en matière d'auto-gestion
 - Améliorations de la qualité de vie (suivi de 6 à 12 mois)
 - Réduction d'hospitalisation spécifique à IC ou de mortalité (time-to-event)
 - Réduction d'hospitalisation spécifique à IC (time-to-event, à 6 mois)
- Effets des caractéristiques du programme
 - Durée augmentée -> effet plus favorable
 - Formation standardisée des intervenants -> effet moins favorable
 - Consigner la surveillance des symptômes -> effet moins favorable
 - Compétences en matière de définition des objectifs -> effet moins favorable
 - Contact avec des pairs -> effet moins favorable
- Effets différents selon les sous-groupes de patients
 - Chez les plus jeunes -> réduction de la durée de séjour à l'hôpital à 12 mois pour une maladie spécifique
 - Dépression -> effet défavorable sur la survie

CONTEXTE LOCALE: DÉFIS DANS LA PRISE EN CHARGE

FORCES

Technologie et
équipement de pointe

BARRIÈRES

Tâches médico-
déléguées sans focus
sur le coaching et
l'éducation au patient

DÉFIS

- Soins centrés sur la personne et la famille avec un focus sur les besoins de la personne
- Education au patient sur les auto-soins et l'adhésion
- Continuité des soins et information durant les différentes phases de la maladie chronique
- Prise de décision clinique en cas de détérioration lors de soins primaires

PROBABLEMENT SIMILAIRE AILLEURS

Becker *et al.* *BMC Health Services Research* 2010, **10**:94
<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/10/94>



RESEARCH ARTICLE

Open Access

Four minutes for a patient, twenty seconds for a relative - an observational study at a university hospital

En Suisse allemande:

- formation post-diplôme, conseillères en matière d'IC
- Consultation infirmière existe: Hôpital universitaire de Bâle, hôpital de l'Île à Berne, Hôpital universitaire de Zurich, Hôpital cantonal de Lucerne, ...
- ...

En Suisse romande:

- CAS en soins de cardiologie : Haute école de santé Fribourg
- **Consultation infirmière : Hôpital fribourgeois (hfr) dès l'été 2017 (suite des résultats de l'étude observationnelle)**
- ...

Consultations : quel contenu, quelle démarche, avec quoi évalue-t-on les outcomes (résultats) des patients?

SOUTIEN EN AUTO-GESTION: QUELLE EST LA COMPOSANTE LA PLUS EFFICACE? (IPD META-ANALYSIS N=5624 PATIENTS; 20 TRIALS)



- Principaux impacts des interventions en matière d'auto-gestion
 - Améliorations de la qualité de vie (suivi de 6 à 12 mois)
 - Réduction d'hospitalisation spécifique à IC ou de mortalité (time-to-event)
 - Réduction d'hospitalisation spécifique à IC (time-to-event, à 6 mois)
- Effets des caractéristiques du programme
 - Durée augmentée -> effet plus favorable
 - Formation standardisée des intervenants -> effet moins favorable
 - Consigner la surveillance des symptômes -> effet moins favorable
 - Compétences en matière de définition des objectifs -> effet moins favorable
 - Contact avec des pairs -> effet moins favorable
- Effets différents selon les sous-groupes de patients
 - Chez les plus jeunes -> réduction de la durée de séjour à l'hôpital à 12 mois pour une maladie spécifique
 - Dépression -> effet défavorable sur la survie

What improves outcomes in HF?	Effect	Level
Collaboration, communication, multidisciplinary care (Shared information, continuity, interactions) ^{1,7}	↑HF self-care	A
Self-care management support (sy monitoring and flexible diuretic use, life style changes, adherence, longer duration of intervention) ^{1,5}	↓hospitalization, mortality	A
Nurse medication review and drug titration (guidelines, individualized optimal doses through titration, side effects) ¹	↓ HF hospitalization, ↓mortality	B
Increased access to care (early follow-up after hospitalisation, telephone consultation, rapid appointments) ¹	↓Rehospitalization; ↓prev.decompens.	B
Psychosocial support (longer duration, family inv, community involved) ^{1,6}	↑Adherence to treatment plan	C
Facilitation of transition (Discharge preparation and post discharge support home visiting programs, multidisciplinary HF clinics) ³	↑QoL; ↓readmission ↓mortality; ↓cost of care	C
Patient centered care (personalized content, addressing believes, expectations, integrating patient goals) ⁸	↑Health status, ↑self-care	C
Patient education (individual assessment, using diff materials, family involved) ^{1,4}	↓readmission ↓mortality ↑HF self-care	C

SUIVI DE PERSONNES ATTEINTES D'IC PAR UNE APPROCHE DES SOINS MULTIDISCIPLINAIRE

Table 14.1 Characteristics and components of management programmes for patients with heart failure

Characteristics	Should employ a multidisciplinary approach (cardiologists, primary care physicians, nurses, pharmacists, physiotherapists, dieticians, social workers, surgeons, psychologists, etc.).
	Should target high-risk symptomatic patients.
	Should include competent and professionally educated staff. ⁶¹⁷
Components	Optimized medical and device management.
	Adequate patient education, with special emphasis on adherence and self-care.
	Patient involvement in symptom monitoring and flexible diuretic use.
	Follow-up after discharge (regular clinic and/or home-based visits; possibly telephone support or remote monitoring).
	Increased access to healthcare (through in-person follow-up and by telephone contact; possibly through remote monitoring).
	Facilitated access to care during episodes of decompensation.
	Assessment of (and appropriate intervention in response to) an unexplained change in weight, nutritional status, functional status, quality of life, or laboratory findings.
	Access to advanced treatment options.
	Provision of psychosocial support to patients and family and/or caregivers.



European Journal of Heart Failure (2016) 18, 891–975
doi:10.1002/ehf.592

ESC GUIDELINES

2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure



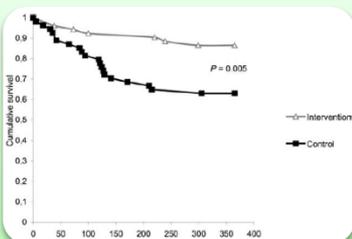
(Nurse-led) heart failure Clinic – le modèle de la Suède

- Suivi patients 2-3 semaines après leur sortie de l'hôpital et avant une consultation chez le médecin de famille
- Infirmières spécialisées et expérimentées (pratique avancée)



Interventions (1x1h et consultations téléphoniques si désirées ou indiquées)

- Evaluation de l'état de santé
- Evaluation du traitement, titration des médicaments
- Education à l'auto-soin (en corrélation avec des résultats)
- Support social pour les patients et leurs familles



Résultats (52 NLC patients vs. 54 patients en soin commun)

- ↓patients avec évènements (mort/hospitalisation) à 12m (29vs40, p=0.03)
- ↓jours en hôpital pendant les premières 3m (350vs592, p=0.045)
- ↑scores d'auto-soins à 3m et 12m (p=0.02; p=0.03)

QUEL MODÈLE, QUELLES COMPOSANTES A CHOISIR? INCERTITUDES

Par exemple:

- Dans les modèles de suivi des personnes atteintes d'IC par des soins multidisciplinaires: quelle composition de quelles composantes?
- «Seulement» le soutien, la gestion des auto-soins: assez de preuves?
- Le changement de traitement médicamenteux: ne pas prendre en compte dans les analyses
- Différences entre les contextes concernant des soins habituels (y compris le traitement médicamenteux selon «state-of-the art» recommandations)
- Acceptabilité de l'un ou l'autre modèle dans notre contexte?

UTILE, le prochain projet en CINACARD

Nurse-facilitated multidisciplinary HF follow-up (UTILE): a pilot randomized controlled trial

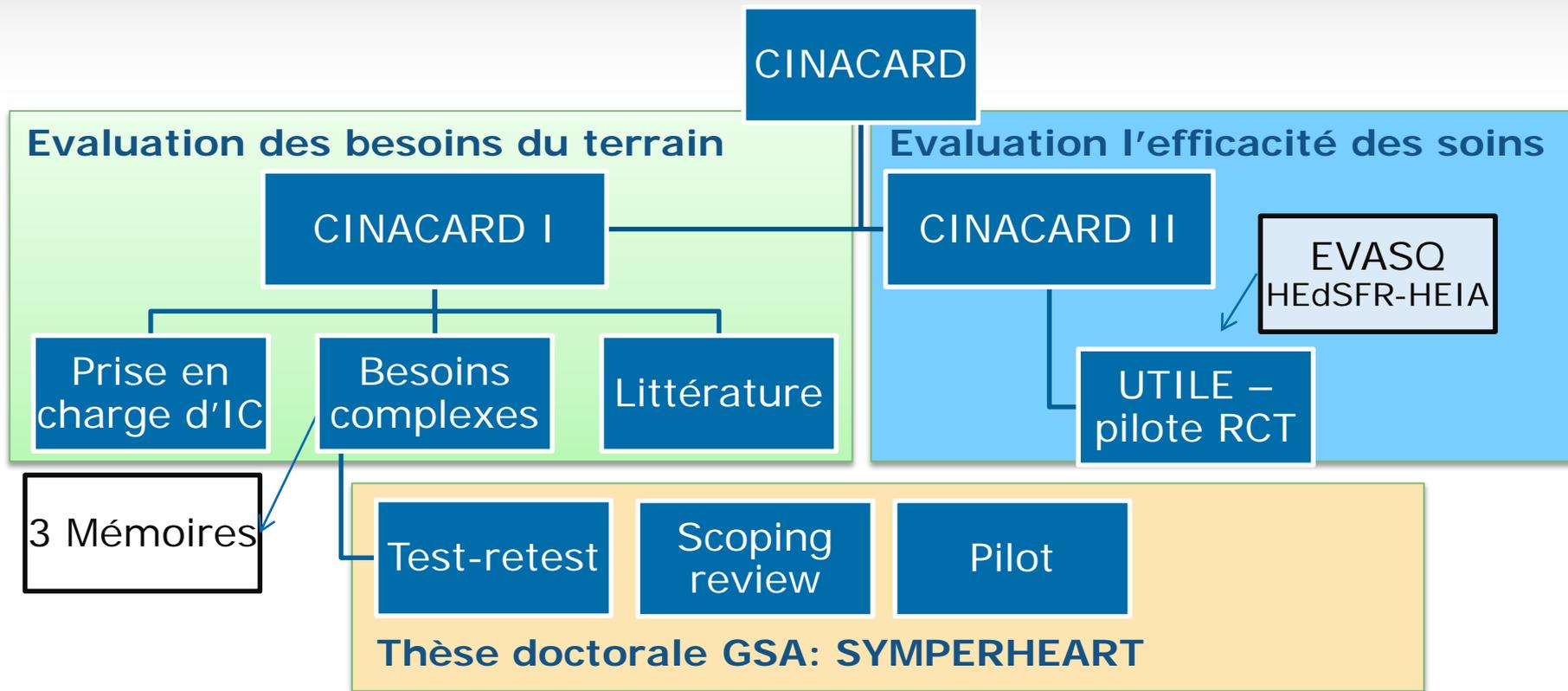
French acronym pour: NURse-facilitated soins mulTIdisciplinaires pour Le suivi des personnes adultes avec Insuffisance CardiaquE

MULTIDISCIPLINARY NURSE-FACILITATED HF CARE: A PILOT RANDOMIZED CONTROLLED STUDY (UTILE)



- Aims
 - to assess feasibility of recruitment
 - to explore acceptability of the intervention
- Multiple methods
 - Pilot RCT
 - Qualitative interviews with IG patients, nurses and physicians
- 60 patients, HFR Fribourg
- 1:1 randomization
- Enhanced usual care group
 - Patient education
- Intervention group
 - ESC guideline informed intervention
- 3-months follow-up
- Outcomes:
 - PRO: Health status; self-care; health-related qol
 - Mortality, hospital readmission, LOS

PROGRAMME DE RECHERCHE CINACARD



- IC= Maladie progressive, situation grave
- Les auto-soins sont considérés comme facteur-clé dans la prise en charge des personnes avec insuffisance cardiaque
- Il y existe des questionnaires pour mesurer les auto-soins
- Le niveau des auto-soins est habituellement bas
- Il existe des connaissances des facteurs qui influencent les auto-soins (-> profil des patients)
- Pertinence pour la situation individuelle du patient, conseils en lien avec les besoins individuels
- Le contexte compte: penser famille, penser système de santé
- Evaluer les actions, leurs impact pour les résultats des patients



Le PAC HEdS-FR & HFR permettant de réaliser ce travail, pour améliorer les soins des personnes avec une IC en réunissant nos compétences. Merci.

Financé
par



**Haute École de santé
de Fribourg (HEdS-
FR)
Haute École
Spécialisée Suisse
Occidentale (HES-SO)**

Petra Schäfer-Keller PhD
Inf
Gabrielle Santos MScSI
Kris Denhaerynck PhD Inf
Marie-Elise Verga MScSI
Sylvie Baeriswyl
Jean-Michel Rossier
Fernando Santana MScSI
Stefanie Senn MScN
Alain Verdon MScSI

**Hopital Fribourg
(HFR)
HFR Fribourg, HFR
Riaz, HFR Tavel, HFR
Billens**

Frédérique Hériché
Krystel Vasserot

Docteur Denis Graf
Docteur Diego Arroyo
Docteur Antoine Ayer
Hélène Villeneuve
Olivia Raccanello
Sandra Pillonel
Nathalie Aubort
Drs Margherita Vona

**Experts
internationaux**

Prof. Dr. Anna
Strömberg, PhD RN
Department of Medical
and Health Sciences,
Linköping
University, Sweden

Prof. Dr. David
Richards, PhD RN
University of Exeter
medical school, UK

Nous remercions Martine Verdon et Dr François Mooser de la Ra&d, HEdS-FR, pour la traduction des diapositives d'allemand en français.

Merci
de votre attention!



Haute école de santé Fribourg | Hochschule für Gesundheit Freiburg
Rte des Cliniques 15, 1700 Fribourg/Freiburg
Tél. 026 429 6000 | heds@hefr.ch
www.heds-fr.ch