



HAL
open science

Intérêt de l'éducation thérapeutique collective dans la gestion de biothérapie par voie sous cutanée chez des patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique

Laure Berard

► To cite this version:

Laure Berard. Intérêt de l'éducation thérapeutique collective dans la gestion de biothérapie par voie sous cutanée chez des patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique. Médecine humaine et pathologie. 2012. dumas-00745340

HAL Id: dumas-00745340

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00745340>

Submitted on 25 Oct 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

FACULTE MIXTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

ANNEE 2012

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

PAR

BERARD LAURE

NEE LE 01 mars 1983 A ORLEANS

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 15 OCTOBRE 2012

**INTERET DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE COLLECTIVE
DANS LA GESTION DE BIOTHERAPIE PAR VOIE SOUS CUTANEE
CHEZ DES PATIENTS ATTEINTS DE
RHUMATISME INFLAMMATOIRE CHRONIQUE**

PRESIDENT DE JURY : Monsieur le professeur Olivier VITTECOQ , Professeur des Universités

DIRECTEUR DE THESE : Madame le docteur Sophie POUPLIN, Praticien Hospitalier

MEMBRES DU JURY :

Madame le docteur Catherine BEAUVAIS, Praticien Attaché

Monsieur le professeur Xavier LE LOET, Professeur des Universités

Monsieur le professeur Jacques BENICHOU, Professeur des Universités

Monsieur le professeur Thierry LEQUERRE, Professeur des Universités

DOYEN : Professeur Pierre FREGER

ASSESEURS : Professeur Michel GUERBET
 Professeur Benoit VEBER
 Professeur Pascal JOLY
 Professeur Bernard PROUST

DOYENS HONORAIRES : Professeurs J. BORDE - Ph. LAURET - H. PIGUET - C. THUILLEZ

PROFESSEURS HONORAIRES : MM. M-P AUGUSTIN - J.ANDRIEU-GUITRANCOURT -
 M.BENOZIO- J.BORDE - Ph. BRASSEUR - R. COLIN - E.
 COMOY - J. DALION -, DESHAYES - C. FESSARD – J.P
 FILLASTRE - P.FRIGOT -J. GARNIER - J. HEMET - B.
 HILLEMAND - G. HUMBERT - J.M. JOUANY - R.
 LAUMONIER – Ph. LAURET - M. LE FUR – J.P. LEMERCIER
 - J.P LEMOINE - Mlle MAGARD - MM. B. MAITROT
 - M. MAISONNET - F. MATRAY - P.MITROFANOFF - Mme
 A. M. ORECCHIONI - P. PASQUIS - H.PIGUET - M.SAMSON
 – Mme SAMSON-DOLLFUS – J.C. SCHRUB - R.SOYER -
 B.TARDIF -.TESTART - J.M. THOMINE – C. THUILLEZ -
 P.TRON - C.WINCKLER - L.M.WOLF

I – MEDECINE

PROFESSEURS

M. Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
M. Bruno BACHY	HCN	Chirurgie pédiatrique
M. Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. Jacques BENICHO	HCN	Biostatistiques et informatique médicale
M. Eric BERCOFF	HB	Médecine interne (gériatrie)
M. Jean-Paul BESSOU	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme Françoise BEURET-BLANQUART	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
M. Guy BONMARCHAND	HCN	Réanimation médicale
M. Olivier BOYER	UFR	Immunologie
M. Jean-François CAILLARD	HCN	Médecine et santé au Travail
M. François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Philippe CHASSAGNE	HB	Médecine interne (Gériatrie)
M. Alain CRIBIER (Surnombre)	HCN	Cardiologie
M. Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
M. Pierre CZERNICHOW	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean - Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et Imagerie Médicale
M. Stéfan DARMONI	HCN	Informatique Médicale/Techniques de communication
M. Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mme Danièle DEHESDIN	HCN	Oto-Rhino-Laryngologie
M. Philippe DENIS (Surnombre)	HCN	Physiologie
M. Jean DOUCET	HB	Thérapeutique/Médecine – Interne - Gériatrie.
M. Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie

M. Philippe DUCROTTE	HCN	Hépto – Gastro - Entérologie
M. Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie Orthopédique - Traumatologique
M. Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M. Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mlle Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
M. Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
M. Pierre FREGER	HCN	Anatomie/Neurochirurgie
M. Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et Santé au Travail
M. Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie Médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Michel GODIN	HB	Néphrologie
M. Philippe GRISE	HCN	Urologie
M. Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
M. Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
M. Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
M. Pascal JOLY	HCN	Dermato - vénéréologie
M. Jean-Marc KUHN	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie cytologie pathologiques
M. Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
M. Alain LAVOINNE	UFR	Biochimie et biologie moléculaire
M. Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
M. Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
M. Xavier LE LOET	HB	Rhumatologie
M. Eric LEREBOURS	HCN	Nutrition
Mlle Anne-Marie LERO	HCN	Physiologie
M. Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
M. Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. Eric MALLET (Surnombre)	HCN	Pédiatrie
M. Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mlle Isabelle MARIE	HB	Médecine Interne
M. Jean-Paul MARIE	HCN	ORL
M. Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - obstétrique
M. Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
M. Pierre MICHEL	HCN	Hépto - Gastro - Entérologie
M. Francis MICHOT	HCN	Chirurgie digestive
M. Bruno MIHOUT	HCN	Neurologie
M. Pierre-Yves MILLIEZ	HCN	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
M. Jean-François MUIR	HB	Pneumologie
M. Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
M. Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénéréologie
M. Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
M. Jean-Marc PERON	HCN	Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
M. Christian PFISTER	HCN	Urologie
M. Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
M. Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
M. Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
M. François PROUST	HCN	Neurochirurgie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie et méd. du dévelop. et de la reprod.
M. Jean-Christophe RICHARD (Mise en dispo)	HCN	Réanimation Médicale, Médecine d'urgence
M. Horace ROMAN	HCN	Gynécologie Obstétrique
M. Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
M. Guillaume SAVOYE	HCN	Hépto - Gastro
M. Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mlle Florence THIBAUT	HCN	Psychiatrie d'adultes
M. Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
M. Christian THUILLEZ	HB	Pharmacologie
M. Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion

M. François TRON (Surnombre)	UFR	Immunologie
M. Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
M. Jean-Pierre VANNIER	HCN	Pédiatrie génétique
M. Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie Réanimation chirurgicale
M. Pierre VERA	C.B	Biophysique et traitement de l'image
M. Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
M. Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
M. Jacques WEBER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
M. Jeremy BELLIE	HCN	Pharmacologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
M. Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Physiologie
Mme Sophie CLAEYSSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
M. Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
M. Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
M. Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mme Catherine HAAS-HUBSCHER	HCN	Anesthésie - Réanimation chirurgicale
M. Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
M. Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie Cellulaire
Mme Lucie MARECHAL-GUYANT	HCN	Neurologie
M. Jean-François MENARD	HCN	Biophysique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et Biologie moléculaire
M. Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
M. Francis ROUSSEL	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
M. Eric VERIN	HCN	Physiologie

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

M. Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
M. Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais
Mme Michèle GUIGOT	UFR	Sciences humaines - Techniques d'expression

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

M. Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
M. Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
M. Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
M. Jean COSTENTIN (PU-PH)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
M. Olivier LAFONT	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX	Physiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
M. Marc VASSE (PU-PH)	Hématologie
M Jean-Marie VAUGEOIS (Délégation CNRS)	Pharmacologie
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mle Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mme Dominique BOUCHER	Pharmacologie
M. Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
M. Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
M. Jean CHASTANG	Biomathématiques
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mle Cécile CORBIERE	Biochimie
M. Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mle Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Roseline DUCLOS	Pharmacie Galénique
M. Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
M. François ESTOUR	Chimie Organique
M. Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najla GHARBI	Chimie analytique
Mle Marie-Laure GROULT	Botanique
M. Hervé HUE	Biophysique et Mathématiques
Mme Hong LU	Biologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
M. Paul MULDER	Sciences du médicament
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie Galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie Galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
M. Rémi VARIN (MCU-PH)	Pharmacie Hospitalière
M. Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEUR ASSOCIE

M. Jean-Pierre GOULLE	Toxicologie
-----------------------	-------------

MAITRE DE CONFERENCE ASSOCIE

Mme Sandrine PANCHOU	Pharmacie Officinale
----------------------	----------------------

M. Jean COSTENTIN	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Loïc FAVENNEC	Parasitologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
M. Olivier LAFONT	Chimie organique
M. Jean-Louis PONS	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie Galénique
M. Marc VASSE	Hématologie
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

MAITRES DE CONFERENCES

M. Sahil ADRIOUCH	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 614)
M. Antoine OUVRARD-PASCAUD	Physiologie (Unité Inserm 644)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. Mario TOSI	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 614)
M. Serguei FETISSOV	Physiologie (Groupe ADEN)
Mme Su RUAN	

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

REMERCIEMENTS

Au docteur Sophie Pouplin, pour son dynamisme, son soutien constant et pour son expertise dans la douleur. Tu es un modèle pour concilier vie professionnelle, familiale et personnelle. A tes côtés, j'ai reçu bien plus qu'un compagnonnage.

Au docteur Catherine Beauvais, d'avoir accepté d'être membre du jury pour me faire bénéficier de son expertise.

Aux professeurs Olivier Vittecoq, Xavier Le Loët et Thierry Lequerré, d'être présents et membres du jury. Au Pr Vittecoq, merci d'inciter ses internes à se former tant dans le service que par le biais de diplômes universitaires, également de son investissement pour nous garder en Normandie. Au Pr Le Loët, merci d'enseigner à « la jouvence » son expérience clinique, fine et distinguée. Au Pr Lequerré, merci de son implication professionnelle, et de rythmer nos journées, nos week-ends (et même certaines gardes...) par ses légendaires claquements de talons.

Au professeur Jacques Benichou, pour son aide dans l'élaboration de notre étude et sa participation au jury.

A l'équipe d'éducation thérapeutique de Rouen, pour leur investissement et le formidable travail qu'elles réalisent. Particulièrement à Christelle et Corinne qui ont activement participé au recueil des données.

Au docteur Jean-François Ménard pour son aide précieuse dans la réalisation et l'analyse statistique de notre travail.

A l'équipe de Rouen, pour sa formation et son accompagnement durant ces quatre années charnières. Remerciements particuliers au Dr Julia Nicolau apaisante et attentionnée, au Dr Macha Kozyreff-Meurice attentive et raffinée, au Dr Mathieu Verdet notre référent bienveillant, au Dr Thibault Vandhuick tout simplement omnipotent et au Dr Alain Daragon.

Au professeur Francis Berenbaum, pour son accueil enthousiaste à St Antoine, son enseignement, sa disponibilité et sa gentillesse.

A l'équipe de St Antoine, pour son esprit d'équipe et sa considération. Au Docteur Jérémie Sellam, guide depuis mon externat, modèle d'humilité, d'humanité et de compétences. Au Dr Caroline Rey-Jouvin élégante et pondérée, au Dr Karine Louati surinvestie et pudique, au Dr Michaël Rousière rigoureux et bout-en-train. Enfin au duo de choc de l'HDJ : Régine et Rose-Marie.

A mes maîtres de stage et patrons qui m'ont fait grandir par leur exemple : les Dr Anne-Joëlle Weber et Dr Clarisse Bouvet, les Dr Didier Alcaix et Dr Charles Zarnitsky, le Pr François Caron et le Dr Pierre-Alexandre Hauss.

Aux maîtres qui m'ont fait découvrir et choisir la rhumatologie : les professeurs Xavier Mariette et Jacques-Eric Gottenberg, aussi passionnés que pédagogues.

A mes co internes : Pauline mon acolyte des soirées internat, Sarah droit au but et en musique (♪♪ Chaque jour...♪), Quentin total addict...de sport et Gilles l'unique normand pur souche.

A des co internes pour six mois devenus irremplaçables : Annelise, parce que je ne me laisserai jamais de ton menu « tout saumon sans soupe » assaisonné de fous rires mais aussi pour la valeur inestimable de ton amitié, Stéphanie pour nos séances d'échographie qui m'ont permis de découvrir (entre autres) ton intégrité et ta passion pour Mickey, Anlo pour ton exemple professionnel, de femme et de mère, et Augustin pour tes réinterprétations de Rihanna immortalisées sur dictaphone.

Aux fantastiques internes et amis rencontrés à LH beach city : Nolwenn et ses mini-jupes (ou la perle qui paraissait superficielle), Florie et son fabuleux destin (because you're worth it), Rémy et son attention de chaque instant, Julien, Lena et leur amour rayonnant, Shofi et nos 20 m² de winneuses, Amélie et Julie.

Aux carabins qui ont autant de descente que de cœur (et c'est pas peu dire) : Gilles, Johann et Ghani.

A Amine, l'orthopédiste-alien qui possède qualités chirurgicales et médicales.

A Cendrine, amie infailible depuis la maternelle...et pour toujours.

A mes amis de lycée, partenaires des premières expériences, témoins des premiers pas dans l'âge adulte : Perrine et Enio la chaleur humaine personnifiée, et mes piliers durant le concours de l'internat, Céline et Antoine le cœur sur la main, la cool attitude en plus, Claire et Aurélien ou l'exemple d'une success story, Mathilde à l'incroyable détermination et confrère émérite, Flavien fou de rock, Patrick à l'humour ravageur, Lisou au tempérament de feu, à la fragilité dissimulée, Feracc le secret bordélique (y a pas d'autres mots !), Aurélien et ses soirées piscine inoubliables, Max le meilleur conteur de blagues de tous les temps.

A mon frère Paul, protecteur de toujours.

A mes frères Adrien et Pierre, exemples de force et de complémentarité.

A mes parents, toujours présents.

A Géraldine et Antoine, mes cousins « number one » depuis notre plus tendre enfance, puis au ski, sur le dance floor et pour le reste de notre vie d'adulte.

RESUME

Objectif. Evaluation de l'apport de séances collectives d'éducation thérapeutique (ETPC) dans l'acquisition des bonnes pratiques pour la gestion de biothérapie sous-cutanée (SC) dans le cadre de rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC).

Matériels et méthodes. Notre équipe d'éducation thérapeutique a élaboré un auto-questionnaire évaluant - la technique d'injection - les éléments de surveillance - les conduites à tenir selon des situations cliniques - la mise à jour vaccinale - le suivi médical (rhumatologique, dentaire et gynécologique) et le besoin d'informations pour les patients porteurs d'un RIC traités par biothérapie SC. Les instaurations de biothérapie SC ont lieu en hôpital de jour (HDJ) où tous les patients reçoivent une séance d'ETP individuelle. Le groupe ETPC comprend les patients volontaires qui suivent une séance d'ETPC dans les trois à six mois suivant le début de la biothérapie SC. Les séances collectives regroupent 6 à 12 patients. Elles se déroulent en 3 temps - remplissage de l'auto-questionnaire - rappel des modalités techniques de l'injection - rappel des conduites à tenir selon les situations cliniques. Puis les participants sont réévalués à douze mois lors du renouvellement hospitalier de la biothérapie par le même questionnaire. Le groupe contrôle est constitué des patients vus en consultation de renouvellement annuel qui ont seulement bénéficié de la séance d'ETP individuelle en HDJ. A un an, on compare les questionnaires du groupe ETPC au groupe contrôle. Par ailleurs, pour le groupe ETPC, on compare le questionnaire précédant la séance d'ETPC au questionnaire rempli à un an pour évaluer la progression de leurs compétences.

Résultats. Entre juillet 2009 et juillet 2012 : 64 patients ayant bénéficié d'une séance d'ETPC ont pu être réévalués à 1 an et comparés à 305 patients sans ETPC . A un an, le groupe ETPC a significativement montré par le test exact de Fisher de meilleures compétences techniques et de gestion des risques infectieux pneumologiques, urinaires, cutanés, ORL ($p < 0,001$), abdominaux ($p = 0,008$), chirurgicaux ($p = 0,009$) et dentaires ($p = 0,015$) par rapport au groupe contrôle. La connaissance des mises à jour vaccinales a également été statistiquement meilleure. Le groupe ETPC a significativement progressé entre la séance collective et l'évaluation annuelle essentiellement dans la gestion des risques infectieux pulmonaires, cutanés, ORL et urinaires. Le besoin d'informations a également été satisfait.

Discussion. La gestion de situations concrètes sous biothérapie a été évaluée grâce à un questionnaire abordant la technique et les situations cliniques. L'intérêt des séances d'ETPC est démontré par rapport au groupe contrôle mais aussi au sein du groupe ETPC via les progrès identifiés dans les six mois suivant la séance collective. On peut penser que l'inclusion sur la base du volontariat a induit une sélection de patients plus désireux d'informations avec de meilleures compétences initiales.

Conclusion. Dans notre étude, l'ETPC permet l'acquisition de meilleures compétences dans la gestion des biothérapies sous-cutanées avec maintien de ces acquis à un an.

Mots clés : éducation thérapeutique, biothérapie, rhumatisme inflammatoire chronique.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES PROFESSEURS DE LA FACULTE	- 1 -
REMERCIEMENTS	- 8 -
RESUME	- 10 -
INTRODUCTION	- 12 -
MATERIELS ET METHODES	- 14 -
1. <i>Séances d'éducation thérapeutique individuelle</i>	<i>- 14 -</i>
2. <i>Questionnaire d'auto-évaluation</i>	<i>- 14 -</i>
3. <i>Séances d'éducation thérapeutique collectives</i>	<i>- 15 -</i>
4. <i>Inclusion des patients</i>	<i>- 15 -</i>
5. <i>Recueil des données</i>	<i>- 17 -</i>
RESULTATS	- 18 -
1. <i>Population</i>	<i>- 18 -</i>
2. <i>Compétences comparées des deux groupes à un an de biothérapie</i>	<i>- 18 -</i>
3. <i>Compétences du groupe ETP C avant et après la séance collective</i>	<i>- 23 -</i>
DISCUSSION	- 25 -
CONCLUSION	- 28 -
REFERENCES	- 29 -
TABLE DES ABREVIATIONS ET ACRONYMES	- 31 -
TABLE DES ILLUSTRATIONS	- 32 -
ANNEXE	- 33 -

INTRODUCTION

Le concept d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est définie par l'HAS [24] comme « un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient ». L'ETP vise à aider le patient et ses proches à connaître la maladie, comprendre le traitement, coopérer avec les soignants, et maintenir ou améliorer la qualité de vie. Elle s'intègre dans une démarche multidisciplinaire, progressive et répétée associant information, apprentissage (notamment de modification des comportements), soutien et réévaluation des patients. Dans les années 70, l'ETP est née de la volonté de soignants d'offrir davantage d'autonomie aux patients diabétiques [43]. En 1998, l'organisation mondiale de la santé (OMS) s'implique par la publication de recommandations relatives à la formation des professionnels de soins dans le domaine de l'éducation thérapeutique [38]. L'ETP s'est imposée dans les maladies chroniques : diabète, asthme [23], insuffisance cardiaque, pathologies psychiatriques chroniques et autres. L'évaluation de l'ETP est confrontée à des difficultés méthodologiques mises en exergue dans la méta-analyse des néphropathies diabétiques où seules 2 études furent retenues sur les 409 initialement éligibles [29].

La rhumatologie traite de pathologies chroniques douloureuses et handicapantes représentant est un enjeu de santé public. Aussi l'ETP est un axe de soins primordial de notre discipline, démarche corroborée par la loi HPST de juillet 2009 [30]. Vers 1985 apparaissent les premières études d'ETP dans la polyarthrite rhumatoïde (PR) [7,31]. La première revue de la littérature par Niedermann [36] retrouve un effet à court terme des programmes éducatifs sur les connaissances et la compliance. Puis Riemsma [40] publie la première méta-analyse de l'ETP dans la PR. Il a identifié sur 31 études de 2003 à 2008 une amélioration à court terme des paramètres suivant : retentissement psychologique, évaluation globale du patient, compte articulaire et handicap. Sur la même période, la revue d'Albano [3] retrouve un bénéfice à court terme clinique (douleur, incapacité, fatigue, fonction) et psychologique (auto-évaluation de l'efficacité, capacité à faire face à la maladie) . Elle pressent que les facteurs socio économiques et culturels freinent la persistance des acquisitions. Pourtant, cette hypothèse est démentie par l'équivalence de résultats d'un programme randomisé, sous-stratifié selon le niveau d'études des participants [42]. Depuis, les bénéfices à long terme de l'ETP ont été mis en évidence, mais sur des critères variables selon les travaux : fonctionnel, douleur et qualité de vie dans certains [21,34], savoirs cognitifs et satisfaction dans d'autres [2,15]. On retrouve

la même hétérogénéité de résultats dans les études qui traitent de PR et spondyloarthrites ankylosantes (SpA) ou PR et arthrose [6,16,22,26].

La PR est le RIC le plus fréquent [41], et le plus étudié en ETP au vu de recommandations thérapeutiques bien codifiées avec objectif de rémission [10,12]. Son évolution naturelle engendre une atteinte structurale avec répercussions fonctionnelles, psychologiques et socioprofessionnelles communes aux autres principaux RIC : rhumatisme psoriasique (RP), autres SpA, arthrites chroniques juvéniles (ACJ) et maladies systémiques avec atteinte articulaire. L'avènement des biothérapies a transformé la prise en charge et le pronostic fonctionnel des RIC. Quelque soit leur voie d'action, elles induisent une immunodépression. La gestion du risque infectieux incombe essentiellement au médecin pour les biothérapies administrées par voie intraveineuse (IV). Toutefois, cette gestion est nécessairement partagée avec les patients. Leur implication est d'autant plus prononcée sous biothérapie sous-cutanée (SC), d'où le besoin d'une ETP particulièrement efficace.

Au CHU de Rouen, une prise en charge éducative pour les patients atteints de PR est proposée depuis 2006. La mise en place d'ateliers collectifs pour la gestion des biothérapies SC est effective depuis septembre 2009. Nous avons évalué de manière contrôlée et à long terme notre éducation thérapeutique collective (ETPC) portant sur la gestion concrète de biothérapie SC chez des patients atteints de RIC. L'hypothèse posée est que l'ETPC permet une acquisition de bonnes pratiques et de compétences de sécurité avec maintien de ces connaissances à long terme.

MATERIELS ET METHODES

1. Séances d'éducation thérapeutique individuelle

Les patients bénéficient d'une ETP individuelle (ETPI) lors de l'instauration de biothérapie sous-cutanée en hôpital de jour (HDJ). Le diagnostic éducatif est également réalisé lors de cette HDJ. Le médecin expose le mode de fonctionnement, les effets secondaires et les éléments cliniques à surveiller sous biothérapie. Puis l'infirmière explique la technique d'injection, la fait réaliser par le patient et rappelle les éléments de surveillance. Les prescriptions de biothérapie sont renouvelées annuellement lors de consultation hospitalière dédiée au suivi de biothérapie. Les patients remplissent avant cette consultation le questionnaire d'auto-évaluation (Annexe) et bénéficient avec l'infirmière d'une autre séance d'ETPI orientée selon les réponses au questionnaire et les besoins du patient (rappel des bonnes pratiques ; mise en situations cliniques).

2. Questionnaire d'auto-évaluation

L'équipe d'ETP a élaboré durant l'été 2009 un questionnaire d'auto-évaluation des bonnes pratiques et de compétences de sécurité pour les patients sous biothérapie par voie sous-cutanée. Il aborde douze items de compétences techniques par questions à réponse fermée. Sept items sont exploités dans notre étude : réalisation ou non des injections par le patient lui-même, alternance du site d'injection, asepsie cutanée, lavage des mains, douleur à l'injection. Il précise le temps de sortie à température ambiante avant utilisation (15 à 30 minutes préconisées) et le mode d'élimination des stylos. La connaissance des éléments de surveillance clinique est évaluée sur onze symptômes évocateurs d'infection débutante et quatre situations (antibiothérapie, intervention chirurgicale, soins dentaires et voyage) pour lesquels le patient précise s'il réalise ou non son injection et s'il fait appel à un médecin (généraliste ou rhumatologue). La mise à jour vaccinale du DTP (diphtérie-tétanos-poliomyélite), de la grippe et du pneumocoque, l'existence d'un suivi annuel rhumatologique, dentaire et gynécologique sont recueillis. Enfin, le ressenti de difficultés dans la gestion du traitement et le besoin d'informations complémentaires sont demandés séparément pour les

compétences techniques, les éléments de surveillance et différents domaines de leur vie quotidienne.

3. Séances d'éducation thérapeutique collectives

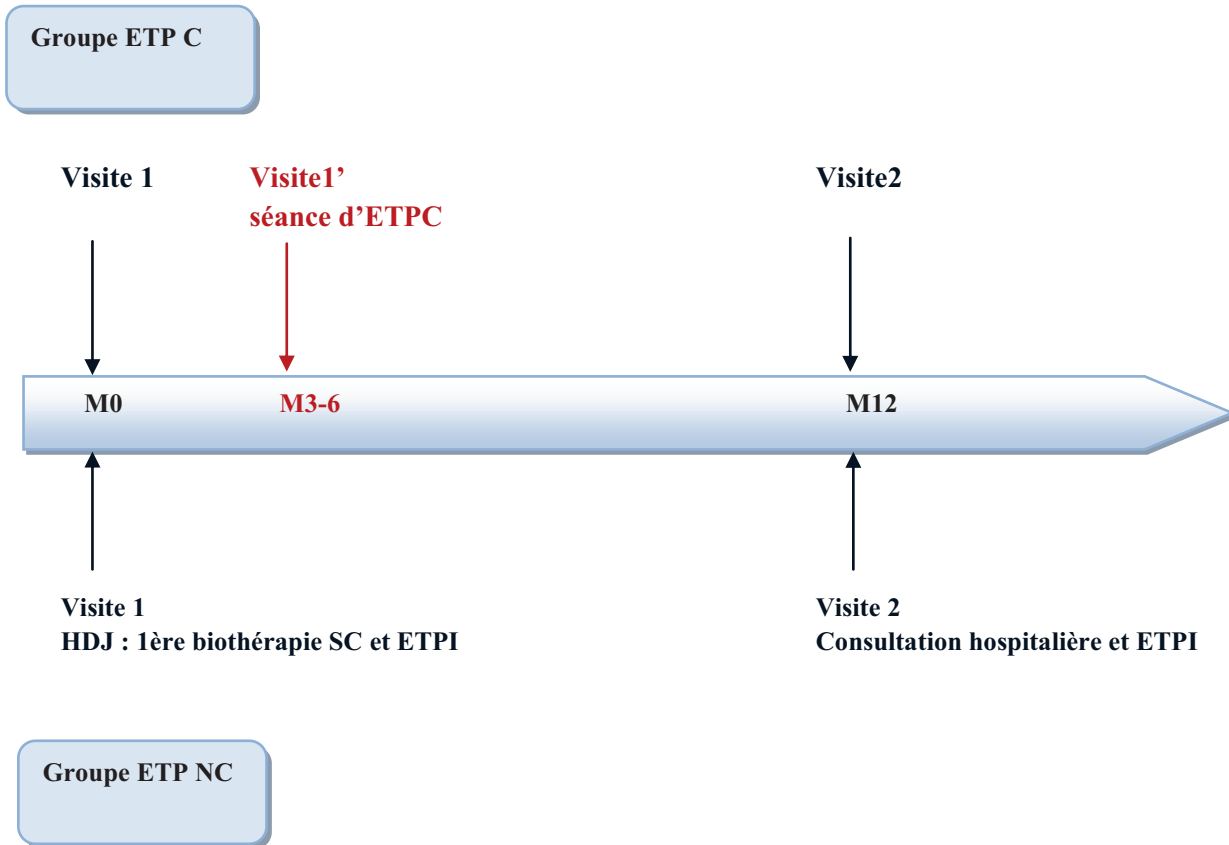
Les séances d'ETPC au CHU de Rouen ont débuté en septembre 2009, mises en place par l'équipe d'ETP du site constituée d'infirmières, du cadre infirmier, du médecin référent d'ETP, de la psychologue du service, de l'ergothérapeute, de la diététicienne et des deux kinésithérapeutes. Le nombre de participants varie selon les séances de 6 à 12. Elles ont lieu mensuellement, durent deux heures et sont articulées en deux temps. Les patients remplissent le questionnaire d'auto-évaluation avant la séance. La première partie est consacrée à la relecture des questionnaires avec rappel des bonnes pratiques pour chacun des items, mise en situation par un patient pour l'injection SC et discussion des conduites à tenir pour chaque symptôme. Sont présents le médecin référent, deux infirmières et la psychologue du service. Le second temps est un groupe de paroles avec la psychologue sans présence du médecin ni des infirmières. L'échange est axé sur les répercussions de la maladie chronique dans la vie quotidienne et sur la gestion du traitement à domicile.

4. Inclusion des patients

4.1. Groupe avec séance d'éducation collective

Les séances d'ETPC ont été systématiquement proposées par l'équipe soignante d'HDJ aux patients venant pour instauration de biothérapie sous-cutanée. Les patients volontaires étaient alors convoqués entre 3 et 6 mois après leur première injection de biothérapie SC. Les critères d'inclusion étaient : âge supérieur ou égal à 18 ans, atteinte d'un RIC de type PR, RP ou SpA, indication de biothérapie et choix de la voie sous-cutanée retenus par décision collégiale des médecins du service. Le groupe avec ETPC est nommé groupe ETP C dans l'étude. (Figure 1)

Figure 1. Déroulement de l'étude



4.2. Groupe contrôle

Le groupe sans ETP collective (groupe ETP NC) est constitué des patients ayant bénéficié d'ETP individuelle en HDJ et lors d'au moins une consultation hospitalière annuelle de suivi de biothérapie. Les mêmes critères d'inclusion ont été appliqués qu'au groupe ETP C.

5. Recueil des données

5.1. Objectif principal

A un an sont comparés les questionnaires d'auto-évaluation des groupes ETP C et ETP NC remplis avant la consultation hospitalière de suivi de biothérapie. La comparaison porte sur les compétences techniques, la conduite à tenir en situation clinique devant les symptômes évocateurs de syndrome infectieux, chirurgie programmée, soins dentaires et voyages, la connaissance du statut vaccinal, le suivi médical rhumatologique, dentaire, gynécologique et le ressenti du patient.

5.2. Objectif secondaire

On compare les questionnaires du groupe ETP C de la visite 1' (V1') avant la séance d'ETPC à celui de la visite 2 (V2) à un an de biothérapie SC. Les mêmes critères de comparaison sont appliqués que ci-dessus. Le maintien des compétences du groupe ETP C est ainsi évalué à long terme.

5.3. Méthodes statistiques

La comparaison des items qualitatifs est faite par le test exact de Fisher, celle des items quantitatifs par le test de Mann et Whitney. Le test de Mac Nemar compare les paires discordantes entre V1' et V2 du groupe ETP C. La recherche d'une liaison statistique parmi ces paires et l'analyse des données manquantes sont effectuées par le test exact de Fisher. Le seuil de significativité choisi est $p < 0,05$. Les données ont été analysées avec le logiciel NCSS version 2007 et Statxact.8.

RESULTATS

1. Population

Cinq cent vingt patients ont bénéficié de l'instauration d'une biothérapie SC en HDJ de juillet 2009 à juillet 2012. Nous avons exclu 139 patients traités antérieurement à notre étude par une biothérapie IV ou SC. Soixante-seize patients ont participé aux séances d'éducation thérapeutique collective. Parmi eux, 64 patients ont été revus à douze mois de biothérapie (groupe ETP C) et 12 patients sont sortis de l'étude pour les motifs suivants : 7 rotations de biothérapie par voie intraveineuse, 1 arrêt de biothérapie pour autre diagnostic, 3 patients injoignables ou ne souhaitant pas répondre à notre questionnaire et 1 traité depuis moins d'un an lors de la synthèse des données. Le groupe contrôle est constitué de 305 patients (Figure 2). Il n'y a pas de différence significative entre les groupes concernant l'âge, la distribution des sexes et la durée d'évolution des rhumatismes. La répartition des RIC varie : le groupe ETP C est constitué d'une majorité de SpA (56,3%) versus 21,9% de PR et 17,2% de RP tandis que le groupe ETP NC compte 45,6% de PR, 39,6% de SpA et 12,8% de RP. Les biothérapies par etanercept et adalimumab sont réparties de manière homogène dans le groupe ETP C alors qu'on observe dans le groupe ETP NC un traitement par etanercept dans 62,3% versus 37,4% par adalimumab. Les catégories socioprofessionnelles sont colligées selon la classification de l'INSEE. Ces données sont collectées dans le tableau 1.

2. Compétences comparées des deux groupes à un an de biothérapie

2.1. Compétences techniques

Sur les neuf items de compétences techniques du questionnaire, le temps de sortie des biothérapies à température ambiante est mieux appliqué par le groupe ETP C (95,2% vs 77,2% - $p < 0,001$). L'alternance des sites d'injection tend à être plus souvent exécutée par le groupe ETP C (95,2% vs 86,4% - $p = 0,055$). Le ressenti de difficulté technique à réaliser les injections est également présent chez 12,9% des patients du groupe ETP C contre 5,2% des témoins ($p = 0,042$). Les autres critères évalués ne diffèrent pas entre les 2 groupes (Tableau 2).

Figure 2. Inclusion des patients

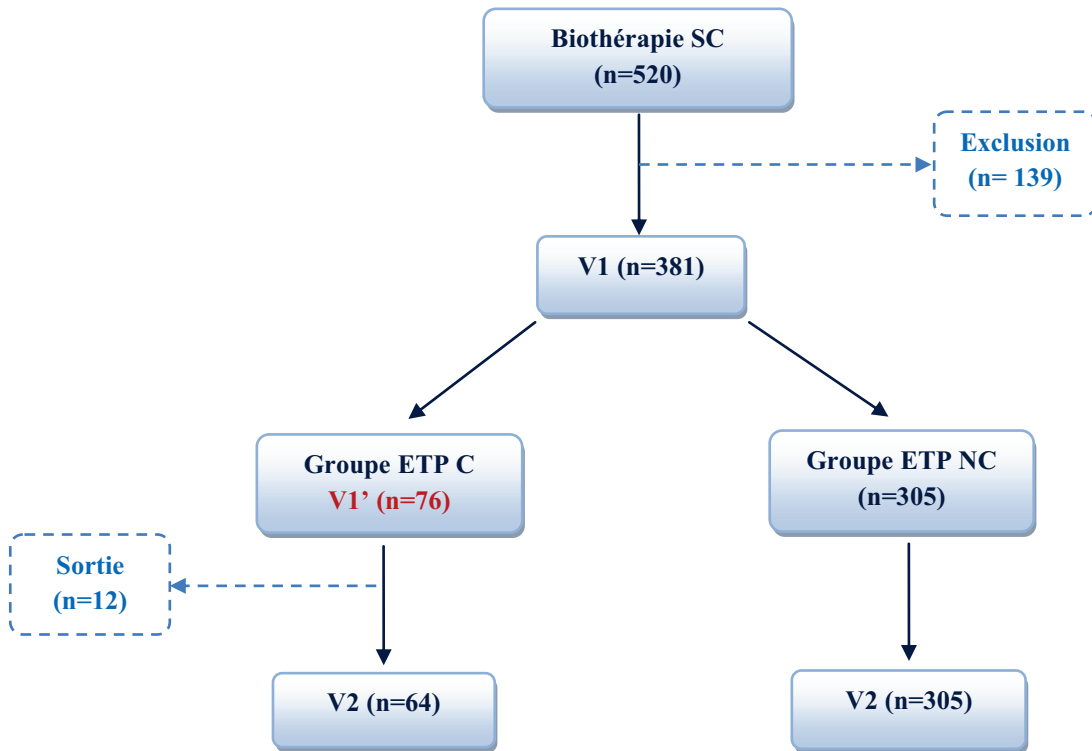


Tableau 1.**Comparaison des caractéristiques démographiques et épidémiologiques des groupes étudiés**

	Groupe ETP C (N=64)	Groupe ETP NC (N=305)	Total (N=369)	<i>p</i>
Age (années)*	51,47 ± 13,6	50,40 ± 13,8	50,19 ± 13,8	0,242
Sexe				1,000
Femme, n (%)	41 (64,1)	196 (64,3)	237 (64,2)	
Homme, n (%)	23 (35,9)	109 (35,7)	132 (35,8)	
Pathologie				0,002
PR, n (%)	14 (21,9)	139 (45,6)	153 (41,5)	
RP, n (%)	11 (17,2)	39 (12,8)	50 (13,6)	
SPA, n (%)	36 (56,3)	120 (39,6)	156 (42,3)	
Autres, n (%)	3 (4,6)	7 (2,0)	10 (2,6)	
Ancienneté du rhumatisme (années)*	5,5 ± 10,5	6,0 ± 8,2	6,0 ± 8,65	0,762
Traitement				0,008
Etanercept, n (%)	28 (43,8)	190 (62,3)	218 (59,1)	
Adalimumab, n (%)	35 (54,7)	114 (37,4)	149 (40,4)	
Anakinra, n (%)	1 (1,6)	1 (0,3)	2 (0,5)	
Profession, n (%)				0,001
Agriculteurs	1 (1,6)	2 (0,7)	3 (0,8)	
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	1 (1,6)	11 (3,6)	12 (3,3)	
Cadres, professions libérales	7 (10,9)	14 (4,6)	21 (5,7)	
Techniciens, professions intermédiaires	12 (18,8)	46 (15,1)	58 (15,7)	
Employés	11 (17,2)	40 (13,1)	51 (13,8)	
Ouvriers	3 (4,7)	14 (4,6)	17 (4,6)	
Retraités	17 (26,6)	46 (15,1)	63 (17,1)	
Inactifs (invalidité, arrêt de travail de longue durée, étudiants, demandeurs d'emploi, sans profession)	5 (7,8)	20 (6,6)	25 (6,8)	
Non renseignée	7 (10,9)	111 (36,4)	118 (32)	

* résultats exprimés en médiane et écart types

2.2. Eléments de surveillance clinique et situations à risques

Onze symptômes évocateurs d'infection débutante ou patente et 4 situations à risques sont évalués dans le questionnaire. L'arrêt de la biothérapie est alors préconisé hormis en cas de rougeur au point d'injection, de rhinorrhée et de voyage. Les patients ayant assisté à une séance d'ETPC ont significativement de meilleures pratiques par rapport au groupe contrôle devant 8 symptômes et dans 3 situations particulières. Une nette majorité du groupe ETP C interrompt la biothérapie devant les symptômes suivants : fièvre (96,4%), brûlures mictionnelles (88,3%), toux (75%), otalgie (73,3%) et éruption cutanée (59,3%) ($p < 0,001$). Les patients du groupe ETP C n'arrêtent pas d'emblée l'anti-TNF α en cas de rougeur au point d'injection pour 59,3% d'entre eux ($p < 0,001$).

En cas de prise d'antibiotiques, de soins dentaires et de chirurgie programmée, les patients ayant eu une séance d'ETPC ne réalisent pas leur injection dans 81,7%, 60,7% et 93,4% respectivement. ($p < 0,05$). Au contraire, une plus grande proportion du groupe contrôle poursuit sa biothérapie lors de voyage (93% vs 86,4%).

2.3. Mise à jour vaccinale, suivi médical et ressenti du patient

A l'instauration et lors de V2, les 369 patients étaient nécessairement à jour pour les vaccins DTP, grippe (s'ils l'acceptaient) et pneumo 23. Le questionnaire a donc évalué la connaissance du patient des vaccins à surveiller sous anti-TNF α . Les résultats sont aussi positifs : le DTP est connu à jour pour 100% vs 93,3% du groupe ETP NC ($p = 0,031$), le pneumo 23 dans 95% vs 63,8% ($p < 0,001$). La couverture antigrippale est retrouvée chez 68,8% des patients avec ETPC vs 51% des témoins ($p = 0,012$).

Le contrôle annuel dentaire conseillé est plus fréquemment réalisé dans le groupe ETP C (93,7% vs 86,8%) sans significativité statistique. Les suivis rhumatologiques et gynécologiques sont similaires dans les 2 groupes.

Le ressenti du patient est évalué sur 2 items complémentaires : la difficulté de surveillance sous biothérapie et la demande d'informations supplémentaires. Les patients après ETPC ressentent des difficultés de suivi dans 11,1% contre 3,0% des patients du groupe ETP NC ($p = 0,010$). La demande d'informations est en revanche plus fréquente dans le groupe ETP NC : 23,1% vs 13,6% ($p = 0,242$).

Tableau 2.

Comparaison entre les groupes ETP C et ETP NC concernant les compétences techniques et les compétences de sécurité à V2

	Groupe ETP C (N=64)	Groupe ETP NC (N=305)	<i>p</i>
Compétences techniques, n (%)			
Auto-injection	52 (81,3)	247 (81,0)	1,000
Site d'injection	60 (95,2)	261 (86,4)	0,055
Lavage des mains	63 (100)	286 (97,3)	0,350
Asepsie cutanée	62 (98,4)	290 (97,0)	0,700
Temps de sortie	60 (95,2)	230 (77,2)	<0,001
Douleur à l'injection	31 (63,0)	151 (50,7)	0,890
Elimination des stylos	59 (95,2)	262 (87,3)	0,081
Problème technique	8 (12,9)	15 (5,2)	0,042
Besoin d'informations	5 (8,1)	28 (9,7)	0,814
Surveillance clinique, n (%)			
Fièvre	62 (96,9)	212 (75,2)	<0,001
Douleur abdominale	28 (45,9)	89 (34,0)	0,103
Diarrhée	33 (55,9)	100 (37,0)	0,008
Plaie cutanée	40 (63,5)	144 (54,8)	0,257
Rougeur au site d'injection	35 (59,3)	225 (84,9)	<0,001
Eruption cutanée	35 (59,3)	65 (24,7)	<0,001
Toux	45 (75,0)	136 (50,4)	<0,001
Odynophagie	39 (65,0)	119 (43,4)	0,002
Otalgie	44 (73,3)	113 (42,8)	<0,001
Rhinorrhée	31 (51,7)	149 (54,4)	0,775
Brûlures mictionnelles	53 (88,3)	158 (59,0)	<0,001
Situations, n (%)			
Antibiothérapie	49 (81,7)	176 (65,2)	0,014
Soins dentaires	37 (60,7)	109 (43,3)	0,015
Chirurgie	57 (93,4)	216 (79,7)	0,009
Voyage	51 (86,4)	239 (93,0)	0,114
Vaccinations, n (%)			
DTP	63 (100)	264 (93,3)	0,031
Grippe	44 (68,8)	154 (51,0)	0,012
Pneumocoque	57 (95,0)	148 (63,8)	<0,001
Suivi médical, n (%)			
Rhumatologie	64 (100)	300 (99,7)	1,000
Dentiste	59 (93,7)	258 (86,3)	0,140
Gynécologie	36 (87,8)	165 (86,8)	1,000
Problème de surveillance, n (%)	7 (11,1)	9 (3,0)	0,010
Besoins d'informations, n (%)	10 (15,6)	68 (23,1)	0,242

Les effectifs et pourcentages correspondent aux patients ayant les bonnes attitudes

3. Compétences du groupe ETP C avant et après la séance collective

3.1. Compétences techniques

Entre l'évaluation faite avant la séance d'ETPC et la réévaluation à un an de biothérapie, 11,1% de patients de plus respectent le temps de sortie préconisé ($p=0,015$). A V2, 9,3% des patients expriment le besoin d'informations complémentaires contre 27,8% à V1' ($p=0,007$). Les réponses aux autres items techniques restent comparables (Tableau 3).

3.2. Eléments de surveillance clinique et situations à risque

La gestion du risque infectieux est améliorée après l'ETPC, particulièrement devant des symptômes ORL, urinaires, pulmonaires, ou cutanés. La proportion de patients qui pensent à une infection débutante en cas d'otalgie a progressé de 44,0% à 70,0% ($p=0,006$), de 38,8% à 61,2% en cas d'odynophagie ($p=0,011$) et de 69,2% à 90,4% en cas de brûlures mictionnelles ($p=0,007$). Devant une toux et une éruption cutanée, les résultats sont aussi significatifs : respectivement 74,1% contre 59,3% et 53,2% contre 36,2% ($p=0,032$). Une amélioration des pratiques est aussi observée en présence de syndrome fébrile, diarrhée et plaie cutanée, mais pas dans le cadre de douleur abdominale, rhinorrhée et rougeur au point d'injection.

Après ETPC, l'antibiothérapie est mieux reconnue comme contre-indication à l'injection de biothérapie (68,6% vs 80,4%). Les comportements vis à vis des chirurgies et soins dentaires sont identiques. On observe plus d'interruption de traitement lors de voyages.

3.3. Mise à jour vaccinale, suivi médical et ressenti du patient

Le besoin d'information du groupe ETPC a régressé à un an, de 51,7% des patients exprimant ce besoin à 15,0% ($p<0,001$). On retrouve des proportions semblables pour les huit autres items.

Tableau 3

Comparaison de V1' et de V2 pour le groupe ETP C concernant les compétences techniques et les compétences de sécurité

	Visite 1' (N=64)	Visite 2 (N=64)	<i>p</i>
Compétences techniques, n (%)			
Auto-injection	50 (78,1)	52 (81,3)	0,500
Site d'injection	54 (85,7)	60 (95,2)	0,109
Lavage des mains	62 (98,4)	63 (100)	-
Asepsie cutanée	62 (98,4)	62 (98,4)	-
Temps de sortie	53 (84,1)	60 (95,2)	0,015
Douleur à l'injection	28 (45,2)	31 (50,0)	0,430
Elimination des stylos	58 (96,7)	58 (96,7)	1,000
Problème technique	7(12,1)	8 (13,8)	0,763
Besoin d'informations	15 (27,8)	5 (9,3)	0,007
Surveillance clinique, n (%)			
Fièvre	51 (87,9)	56 (96,6)	0,095
Douleur abdominale	21 (40,4)	21 (40,4)	1,000
Diarrhée	19 (38,0)	25 (50,0)	0,157
Plaie cutanée	29 (52,7)	35 (63,6)	0,220
Rougeur au site d'injection	32 (64,0)	30 (60,0)	0,683
Eruption cutanée	17 (36,2)	25 (53,2)	0,032
Toux	32 (59,3)	40 (74,1)	0,032
Odynophagie	19 (38,8)	30 (61,2)	0,011
Otalgie	22 (44,0)	35 (70,0)	0,006
Rhinorrhée	27 (50,0)	29 (53,7)	0,637
Brûlures mictionnelles	36 (69,2)	47 (90,4)	0,007
Situations, n (%)			
Antibiothérapie	35 (68,6)	41 (80,4)	0,133
Soins dentaires	33 (61,1)	32 (59,3)	0,827
Chirurgie	49 (90,7)	50 (92,6)	0,705
Voyage	49 (96,1)	44 (86,3)	0,120
Vaccinations, n (%)			
DTP	63 (100,0)	63 (100,0)	-
Grippe	37 (59,7)	42 (67,7)	0,196
Pneumocoque	47 (90,4)	51 (98,1)	0,120
Suivi médical, n (%)			
Rhumatologie	63 (98,4)	64 (100,0)	-
Dentiste	59 (93,7)	59 (93,7)	1,000
Gynécologie	36 (87,8)	36 (87,8)	1,000
Problème de surveillance, n (%)	6 (9,8)	6 (9,8)	1,000
Besoins d'informations , n (%)	31 (51,7)	9 (15,0)	<0,001

Les effectifs et pourcentages correspondent aux patients ayant les bonnes attitudes.

DISCUSSION

L'ETP cherche à modifier les comportements des patients via des interactions multidisciplinaires et des mises en situations [11]. Nous avons vu qu'elle s'applique dans l'asthme et le diabète. Contrairement à la fréquence des crises d'asthme ou au taux d'hémoglobine glyquée, le rhumatologue ne dispose pas de paramètres clinico-biologiques quantifiables au quotidien pour suivre l'adhésion au traitement. Dans l'ostéoporose post-ménopausique, seuls 65,5% des patientes se considéraient compliantes dans l'étude observationnelle de Huas et al [25].

Dans les RIC, le nombre de traitements de fond et leur puissance complique la réalisation d'une évaluation standardisée de l'adhésion. L'absence de corrélation entre la satisfaction des patients et l'activité de la PR souligne la difficulté d'évaluation de l'impact éducatif en rhumatologie [2,15]. De plus, les critères d'évaluation de l'ETP varient selon les nombreuses modalités d'interventions éducatives. Leung [28] a évalué par auto-questionnaire la participation aux décisions médicales, les besoins, les connaissances sur le RP et la satisfaction de 105 patients. Deux études comportementales ont objectivé une amélioration fonctionnelle (mesurée par le HAQ [13,19]) et psychologique (confiance en leur capacité de faire face) à long terme [16,22]. La plupart des études sont des programmes collectifs [4-6,14,18,26,32,33,35] avec enseignements théoriques auxquels peuvent s'ajouter des ateliers pratiques comme dans l'école de la PR de St Etienne [14]. Ces programmes sont les plus répandus car les plus efficaces, et ce quelque soit la spécialité médicale [1,8].

Notre évaluation des bonnes pratiques et de compétences de sécurité en situations cliniques est innovante. Elle corrobore le travail de la Section Education Thérapeutique de la Société Française de Rhumatologie (SFR). En 2009, celle-ci a présenté au congrès de la SFR un questionnaire associant QCM et mise en situations cliniques sur les compétences de sécurité spécifiques aux biothérapies [17]. Il n'y a pas, à notre connaissance, de travaux dans la littérature sur les pratiques concrètes des patients sous biothérapie SC. L'étude de Kennedy et les applications du programme ASMP (*Arthritis Self Management Program*) permet l'amélioration à un an de la douleur et de la confiance des patients en leur capacité à gérer leur pathologie [5,6,26,33]. D'autres travaux évaluent l'adhésion et l'impact de programmes collectifs d'entraînement physique : ils obtiennent de meilleurs HAQ et adhésion à court terme [4,35].

Nos patients sont âgés de 50 ± 13 ans et 64% sont de sexe féminin. On retrouve dans les études regroupant PR et SpA des données proches : âge moyen de 53 à 60 ans mais 64% à 84% de femmes [22,26,27]. La distribution des groupes diffère sur deux points : le RIC et la molécule de biothérapie. Le groupe ETP C est composé d'une majorité de patients atteints de SpA tandis que Kennedy [26] et Kjekken [27] avaient 63% et 97% de PR dans leurs études. Nous avons choisi d'associer les RIC dans notre collective désireux d'apporter une réponse appropriée à un besoin identique.

Plus de patients du groupe contrôle sont sous etanercept. Cependant, nous n'avons pas considéré cette hétérogénéité gênante pour l'analyse des compétences techniques dans la mesure où les 2 molécules ont le même type de conditionnement. Les catégories socioprofessionnelles paraissent hétérogènes en lien avec les données manquantes du groupe ETP NC. En excluant ces données manquantes, on obtient des groupes comparables ($p=0,816$) avec toutefois deux fois plus de retraités et de cadres, professions libérales dans le groupe ETP C (Analyse non présentée).

Le temps de sortie à température ambiante avant injection de la biothérapie est mieux appliqué par le groupe ETP C ; l'alternance des sites d'injection également. Le pourcentage très élevé de patients réalisant une aseptie cutanée et un lavage des mains ($\geq 97\%$) s'explique par l'ETPI faite en HDJ. Elle suffit peut-être pour ces compétences. Notre étude n'a pas été efficace sur les items d'auto-injection, de douleur à l'injection et d'élimination des stylos.

La prévention du risque infectieux a été significativement améliorée pour les appareils ORL, pulmonaire, urinaire et cutané. Ces résultats positifs entre les 2 évaluations du groupe ETP C permettent de conclure que les progrès sont corrélés à la séance collective. Par ailleurs, le groupe ETP C se comporte mieux en cas de fièvre, diarrhée et rougeur au point d'injection. La conduite à tenir en présence de douleur abdominale, rhinorrhée ou plaie cutanée est plus difficile à transmettre. D'autre part, les participants ont montré une meilleure connaissance du carnet vaccinal et de la nécessité d'interrompre la biothérapie en cas d'antibiothérapie, de chirurgie programmée et de soins dentaires.

Notre étude comporte aussi des limites, principalement méthodologiques. La participation à la collective sur la base du volontariat exclut par définition une randomisation. Ceci a pu induire un biais de sélection de patients plus désireux d'encadrement. De plus, nous ne pouvons distinguer l'impact de la collective de celui d'une répétition d'intervention éducative. Nous avons également été confrontés à un grand nombre de données manquantes dans le groupe contrôle, notamment pour le recours médical que nous n'avons pu exploiter.

Toutefois, nous avons analysé par le test exact de Fisher la distribution des données manquantes entre les deux groupes à V2. La différence était significative pour les items suivant : fièvre, plaie cutanée, douleur abdominale, soins dentaires et vaccin anti-pneumococcique.

Nous n'avons pas évalué directement la satisfaction des patients ayant participé à la collective. Toutefois, leur réduction de besoin d'informations peut la traduire et présager d'une plus grande autonomie, et donc d'une moindre sollicitation du système de soins. Cette tendance n'a pas encore été démontrée [6,33].

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique du patient est à juste titre une priorité des soignants et des institutions de la santé. Parmi la diversité de modalités éducatives, les programmes collectifs multidisciplinaires demeurent les plus efficaces.

Nous avons démontré l'impact positif d'une séance d'éducation collective dans la gestion pratique des biothérapies SC en rhumatologie. Nous pensons que cette démarche collective complète l'ETPI par le renforcement du lien soignants-patients et par le partage d'expériences entre patients face à une maladie chronique gérée à domicile.

A l'avenir, il sera nécessaire d'évaluer les répercussions des bénéfices de l'éducation thérapeutique. L'impact propre à l'ETP sur l'activité rhumatismale est délicat à démontrer à long terme. Des essais randomisés et contrôlés de grands effectifs restent indispensables. On peut également espérer une réduction d'incidence des événements infectieux et de sollicitation du système de soins.

REFERENCES

- [1] Abolfotouh MA, Kamal MM, El-Bourgy MD, et al. Quality of life and glycemic control in adolescents with type I diabetes and the impact of an education intervention. *Int J of Gen Med* 2011;4:141-52
- [2] Abourazzak F, El Mansouri L, Huchet D, et al. Long-term effects of therapeutic education for patients with rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine* 2009;76(6):648-53
- [3] Albano MG, Giraudet-Le Quintrec JS, Crozet C, et al. Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: analysis of the 2003-2008 literature. *Joint Bone Spine* 2010;77:405-10
- [4] Baillet A, Payraud E, Niderprim VA, et al. A dynamic exercise programme to improve patients' disability in rheumatoid arthritis: a prospective randomized controlled trial. *Rheumatology* 2009;48:410-5
- [5] Barlow JH, Turner AP, Wright CC. Long-term outcomes of an arthritis self-management programme. *BRJ* 1998;37:1315-19
- [6] Barlow JH, Turner AP, Wright CC. A randomized controlled study of the arthritis self-management programme in the UK. *Health Educ Res* 2000;15:665-80
- [7] Bradley LA, Young LD, Anderson KO, et al. Effects of psychological therapy on pain behavior of rheumatoid arthritis patients: treatment outcome and six-month follow-up. *Arthritis Rheum* 1987;30:1105-14
- [8] Clark NM, Griffiths C, Keteyian SR, et al. Educational and behavioral interventions for asthma: who achieves which outcomes? A systematic review. *J of Asthma and Allergy* 2010;3:187-97
- [9] Claudepierre P, Flipo RM, Sibilia J, et al. Patient knowledge of their disease: a French multicenter study in ankylosing spondylitis. *Joint Bone Spine* 2004;71:550-6
- [10] Combe B, Landewe R, Lukas C, et al. EULAR recommendations for the management of early arthritis: report of a task force of the European Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). *Ann Rheum Dis* 2007;66:34-45
- [11] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. 4^{ème} édition. Paris, Maloine 2011
- [12] Fautrel B, Pham T, Gossec, et al. Role and modalities of information and education in the management of patients with rheumatoid arthritis: development of recommendations for clinical practice based on published evidence and expert opinion. *Joint Bone Spine* 2005;72:163-70
- [13] Fries JF, Spitz P, Kraines RG, et al. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980;23:137-45
- [14] Gendey M, Pallot-Prades B, Chopin F, et al. Prise en charge multidisciplinaire et éducation thérapeutique dans une école de la PR: description du programme et évaluation de la qualité de vie des participants à six mois. *Rev Rhum* 2012;79:222-7
- [15] Giraudet-Le Quintrec JS, Mayoux-Benhamou A, Ravaud P, et al. Effect of a collective educational program for patients with rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized trial. *J Rheumatol* 2007;34:1684-91
- [16] Goeppinger J, Lorig KR, Ritter PL, et al. Mail-delivered arthritis self-management tool kit: a randomized trial and longitudinal follow-up. *Arthritis Rheum* 2009;61:867-75
- [17] Gossec L, Fautrel B, Flipo E, et al. Sécurité d'utilisation des biothérapies: élaboration d'un questionnaire pour l'évaluation des compétences de sécurité des patients atteints de rhumatismes inflammatoires. Un travail de la section éducation thérapeutique de la SFR [Résumé]. *Rev Rhum* 2009;76:1135
- [18] Grønning K, Skomsvoll JF, Rannestad T, et al. The effect of an educational programme consisting of group and individual arthritis education for patients with polyarthritis: a randomised controlled trial. *Patient Educ Couns* 2012;88:113-20
- [19] Guillemain F, Briancon S, Pourel J. Mesure de la capacité fonctionnelle dans la polyarthrite rhumatoïde; Adaptation française du Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Rev Rhum Mal Osteoartic* 1991;58:459-65
- [20] Hammond A, Lincoln N, Sutcliffe L. A crossover trial evaluating an educational-behavioural joint protection programme for people with rheumatoid arthritis. *Patient Educ Couns* 1999;37:19-32

- [21] Hammond A, Freeman K. One-year outcomes of a randomized controlled trial of an educational-behavioral joint protection programme for people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2001;40:1044-51
- [22] Hammond A, Bryan J, Hardy A. Effects of a modular behavioural arthritis education programme: a pragmatic parallel-group randomized controlled trial. *Rheumatol* 2008;47:1712-8
- [23] HAS: Education thérapeutique du patient asthmatique-adulte et adolescent. Synthèse des recommandations pour la pratique clinique, juin 2001
- [24] HAS: structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, recommandations professionnelles, juin 2007
- [25] Huas D, Debais F, Blotman F, et al. Compliance and treatment satisfaction of post menopausal women treated for osteoporosis. Compliance with osteoporosis treatment. *BMC women's health* 2010;10:26
- [26] Kennedy CA, Beaton DE, Warmington K, et al. Prescription for education: development, evaluation, and implementation of a successful interprofessional education program for adults with inflammatory arthritis. *J Rheumatol* 2011;38:2247-57
- [27] Kjekken I, Dagfinrud H, Mowinckel P, et al. Rheumatology care: involvement in medical decisions, received information, satisfaction with care, and unmet health care needs in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum* 2006;55:394-401
- [28] Leung YY, Tal LS, Lee KW, et al. Involvement, satisfaction and unmet health care needs in patients with psoriatic arthritis. *Rheumatology* 2009;48:53-6
- [29] Li T, Wu HM, Wang F, et al. Education programmes for people with diabetic kidney disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001;(6):CD007374
- [30] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- [31] Lorig K. Arthritis self-management: a five-year history of a patient education program. *Nurs Clin North Am* 1984;19:637-45
- [32] Lorig K, Ritter PL, Plant K. A disease-specific self-help program compared with a generalized chronic disease self-help program for arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2005;53:950-7
- [33] Lorig K, Ritter PL, Laurent DD, et al. The internet-based arthritis self-management program: a one-year randomized trial for patients with arthritis or fibromyalgia. *Arthritis Rheum* 2008;59:1009-17
- [34] Masiero S, Boniolo A, Wassermann L, et al. Effects of an educational-behavioral joint protection program on people with moderate to severe rheumatoid arthritis: a randomized controlled trial. *Clin Rheumatol* 2007;26:2043-50
- [35] Mayoux-Benhamou A, Giraudet-Le Quintrec JS, Ravaud P, et al. Influence of patient education on exercise compliance in rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized trial. *J Rheumatol* 2008;35:216-23
- [36] Niedermann K, Fransen J, Knols R, et al. Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients: a systematic review. *Arthritis and Rheum.*2004;51:388-98
- [37] Niedermann K, Forster A, Hammond A, et al. Development and validation of a german version of the joint protection behaviour assessment in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2007;57:249-55
- [38] OMS-Education thérapeutique du patient, recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhague, 1998 – Education thérapeutique du patient.
- [39] Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ. Group education for patients with rheumatoid arthritis and their partners *Arthritis Rheum* 2003;49:556-66
- [40] Riemsma R, Kirwan J, Taal E, et al. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;(2):CD003688
- [41] Roux CH, Saraux A, Le Bihan E, et al Rheumatoid arthritis and spondyloarthropathies: geographical variations in prevalence in France. *J Rheumatol* 2007 Jan; 34(1):117-22
- [42] Rudd RE, Blanch DC, Gall V, et al. A randomized controlled trial of an intervention to reduce low literacy barriers in inflammatory management. *Patient Educ Couns* 2009;75:334-9
- [43] Tani GS, Hankin JH. A self learning unit for patients with diabetes. *J Am Diet Assoc* 1971;58(4):331-5
- [44] Wade JE, Sherbourne CD. The MOMS 36-item short-form health survey (SF-36). *Medical care* 1992;30:473-83

TABLE DES ABREVIATIONS ET ACRONYMES

ACJ : arthrite chronique juvénile

AMM : autorisation de mise sur le marché

ASMP : Arthritis Self-Management Program

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DTP : diphtérie-tétanos-poliomyélite

ETP : éducation thérapeutique du patient

ETPC : éducation thérapeutique du patient collective

ETPI : éducation thérapeutique du patient individuelle

HAQ : Health Assessment Questionnaire

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : hôpital de jour

HPST : Hôpital, Patient, Santé et Territoire

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IV : intraveineux (se)

OMS : organisation mondiale de la santé

PR : polyarthrite rhumatoïde

QCM : questionnaire à choix multiples

RIC : rhumatisme inflammatoire chronique

RP : rhumatisme psoriasique

SC : sous-cutané(e)

SFR : société française de rhumatologie

SpA : spondyloarthrites ankylosantes

TNF α : Tumor Necrosis Factor α

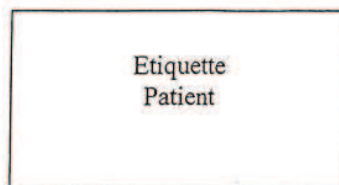
TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : . Déroulement de l'étude	- 16 -
Figure 2 : Inclusion des patients	- 19 -
Tableau 1 : Comparaison des caractéristiques démographiques et épidémiologiques des groupes étudiés	- 20 -
Tableau 2 : Comparaison entre les groupes ETP C et ETP NC concernant les compétences techniques et les compétences de sécurité à V2	- 22 -
Tableau 3 : Comparaison de V1' et de V2 pour le groupe ETP C concernant les compétences techniques et les compétences de sécurité	- 24 -

ANNEXE

Questionnaire d'auto-évaluation sur les bonnes pratiques et compétences de sécurité

Date : / /



Bonnes pratiques / Compétences de sécurité Des patients sous biothérapie sous-cutanée

Quelle est votre pathologie ?
Quelle est votre profession ?
Quel traitement sous cutané effectuez vous ? Stylo Seringue

I Compétences "techniques"

Faites vous votre injection vous même ? Oui Non

Si non merci de préciser qui la fait :

- Un proche Oui Non
- Infirmière libérale Oui Non

Dans quelle pièce de votre habitation faites vous vos injections ?

Combien de temps sortez vous le produit avant l'injection ?

Vous lavez vous les mains avant ? Oui Non

Désinfectez vous la peau avant ? Oui Non

Si oui, précisez le nom du produit utilisé

Quand faites vous vos injections ?

Quelle est la fréquence de vos injections ?

Changez vous votre site d'injection (endroit où vous vous piquez)
A chaque fois ? Oui Non

Avez vous mal lors de l'injection ? Oui Non

Rencontrez vous des difficultés dans la technique de l'injection SC ? Oui Non

Que faites vous de l'aiguille après l'injection ?

Que faites vous du collecteur de seringues usagées ?

Que faites vous en cas d'oubli de votre injection ?

Souhaitez vous des informations complémentaires ou de l'aide sur la technique de l'injection
sous cutanée ? Oui Non

2 Connaissance des éléments de Surveillance

Aujourd'hui, vous devez faire votre injection mais vous présentez un des symptômes suivant, que faites vous?

	Vous faites votre injection	J'appelle ou je Consulte mon Médecin traitant ou Mon rhumatologue
Rougeur au point d'injection	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Fièvre	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Plaie cutanée	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Douleur abdominale	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Diarrhée	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Brûlure urinaire	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Toux, crachats	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Rhume	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Mal de gorge	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Mal d'oreille	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Boutons	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Prise d'antibiotique	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Soins dentaires	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Intervention chirurgicale programmée	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Voyage	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non

Remarques :

- Etes vous à jour de vos vaccinations (Diphtérie Tétanos Polio) ? Oui Non
- Etes vous vacciné contre la grippe ? Oui Non
- Etes vous vacciné contre le pneumocoque ? Oui Non
- Avez vous un suivi par votre Rhumatologue Traitant ? Oui Non
- Avez vous un suivi chez le dentiste ? Oui Non
- Avez vous un suivi chez le gynécologue ? Oui Non
- Avez vous un suivi chez le dermatologue ? Oui Non
- Avez vous un projet de grossesse au sein de votre couple ? Oui Non
- Rencontrez vous des difficultés dans le suivi et la Surveillance de votre traitement ? Oui Non
- Souhaitez vous des informations complémentaires sur le suivi Et la surveillance de votre traitement ? Oui Non
- Souhaitez vous des informations complémentaires sur :
- Le travail / votre vie professionnelle Oui Non
- Votre vie sociale Oui Non
- Les gestes de la vie quotidienne Oui Non
- Les répercussions psychologiques de votre maladie Oui Non

RESUME

Objectif. Evaluation de l'apport de séances collectives d'éducation thérapeutique (ETPC) dans l'acquisition des bonnes pratiques pour la gestion de biothérapie sous-cutanée (SC) dans le cadre de rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC).

Matériels et méthodes. Notre équipe d'éducation thérapeutique a élaboré un auto-questionnaire évaluant - la technique d'injection - les éléments de surveillance - les conduites à tenir selon des situations cliniques - la mise à jour vaccinale - le suivi médical (rhumatologique, dentaire et gynécologique) et le besoin d'informations pour les patients porteurs d'un RIC traités par biothérapie SC. Les instaurations de biothérapie SC ont lieu en hôpital de jour (HDJ) où tous les patients reçoivent une séance d'ETP individuelle. Le groupe ETPC comprend les patients volontaires qui suivent une séance d'ETPC dans les trois à six mois suivant le début de la biothérapie SC. Les séances collectives regroupent 6 à 12 patients. Elles se déroulent en 3 temps - remplissage de l'auto-questionnaire - rappel des modalités techniques de l'injection - rappel des conduites à tenir selon les situations cliniques. Puis les participants sont réévalués à douze mois lors du renouvellement hospitalier de la biothérapie par le même questionnaire. Le groupe contrôle est constitué des patients vus en consultation de renouvellement annuel qui ont seulement bénéficié de la séance d'ETP individuelle en HDJ. A un an, on compare les questionnaires du groupe ETPC au groupe contrôle. Par ailleurs, pour le groupe ETPC, on compare le questionnaire précédant la séance d'ETPC au questionnaire rempli à un an pour évaluer la progression de leurs compétences.

Résultats. Entre juillet 2009 et juillet 2012 : 64 patients ayant bénéficié d'une séance d'ETPC ont pu être réévalués à 1 an et comparés à 305 patients sans ETPC . A un an, le groupe ETPC a significativement montré par le test exact de Fisher de meilleures compétences techniques et de gestion des risques infectieux pneumologiques, urinaires, cutanés, ORL ($p < 0,001$), abdominaux ($p = 0,008$), chirurgicaux ($p = 0,009$) et dentaires ($p = 0,015$) par rapport au groupe contrôle. La connaissance des mises à jour vaccinales a également été statistiquement meilleure. Le groupe ETPC a significativement progressé entre la séance collective et l'évaluation annuelle essentiellement dans la gestion des risques infectieux pulmonaires, cutanés, ORL et urinaires. Le besoin d'informations a également été satisfait.

Discussion. La gestion de situations concrètes sous biothérapie a été évaluée grâce à un questionnaire abordant la technique et les situations cliniques. L'intérêt des séances d'ETPC est démontré par rapport au groupe contrôle mais aussi au sein du groupe ETPC via les progrès identifiés dans les six mois suivant la séance collective. On peut penser que l'inclusion sur la base du volontariat a induit une sélection de patients plus désireux d'informations avec de meilleures compétences initiales.

Conclusion. Dans notre étude, l'ETPC permet l'acquisition de meilleures compétences dans la gestion des biothérapies sous-cutanées avec maintien de ces acquis à un an.

Mots clés : éducation thérapeutique, biothérapie, rhumatisme inflammatoire chronique