



**HAL**  
open science

# Intérêt et adhésion à un suivi éducatif individualisé dans les rhumatismes inflammatoires chroniques : exemple d'une cohorte rétrospective de 259 patients

Joseph Lambert

## ► To cite this version:

Joseph Lambert. Intérêt et adhésion à un suivi éducatif individualisé dans les rhumatismes inflammatoires chroniques : exemple d'une cohorte rétrospective de 259 patients. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00798580

**HAL Id: dumas-00798580**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00798580v1>**

Submitted on 8 Mar 2013

**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.

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : [thesebum@ujf-grenoble.fr](mailto:thesebum@ujf-grenoble.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année 2013

N° :

Intérêt et adhésion à un suivi éducatif individualisé dans les  
rhumatismes inflammatoires chroniques :  
Exemple d'une cohorte rétrospective de 259 patients

Thèse  
présentée pour l'obtention du titre de  
DOCTEUR EN MEDECINE  
Diplôme d'état

**Joseph LAMBERT**

Né le 15/02/1983 à Briançon (05)

Thèse soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble  
Le jeudi 28 février 2013

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Président du jury : **Professeur Robert JUVIN** Rhumatologue PU-PH ; MD, PhD

Membres :

**Professeur Philippe GAUDIN**, Rhumatologue, PU-PH ; MD, PhD

**Docteur Laurent GRANGE**, Rhumatologue, PH, MD, PhD

**Docteur Benoit ALLENET**, Pharmacien, MCU-PH

La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE

Doyen de la Faculté : J.P. ROMANET

Liste PU-PH Année 2012-2013

Mise à jour : 28/09/2012

ALBALDEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
ARVIEUX-BARTHELEMY	Chirurgie générale
BACONNIER Pierre	Bio statistiques, information médicale et technologies de communication
BAGUET Jean-Philippe	Cardiologie
BALOSSO Jacques	Radiothérapie
BARRET Luc	Médecine légale et droit de la santé
BAUDAIN Philippe	Radiologie et imagerie médicale
BEANI Jean-Claude	Dermatovénérologie
BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
BERGER François	Biologie cellulaire
BLIN Dominique	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
BOSSON Jean-Luc	Bio statistiques, information médicale et technologies de communication
BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
BOUILLET Laurence	Médecine Interne
BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
CAHN Jean-Yves	Hématologie
CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
CESBRON Jean Yves	Immunologie
CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
CHAFFANJON Philippe	Anatomie
CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
CHIROUSSEL Jean-Paul	Anatomie

CINQUIN Philippe	Bio statistiques, information médicale et technologies de communication
COHEN Olivier	Bio statistiques, information médicale et technologies de communication
COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
DE GAUDEMARIS Régis	Médecine et santé au travail
DEBILLON Thierry	Pédiatrie
DEMATTEIS Maurice	Addictologie
DEMONGEOT Jacques	Bio statistiques, information médicale et technologies de communication
DESCOTES Jean-Luc	Urologie
ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie générale
FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
FEUERSTEIN Claude	Physiologie
FONTAINE Eric	Nutrition
FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
GAUDIN Philippe	Rhumatologie
GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
GAY Emmanuel	Neurochirurgie
GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
HALIMI Serge	Nutrition
HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
HOMMEL Marc	Neurologie
JOUK Pierre-Simon	Génétique
JUVIN Robert	Rhumatologie
KAHANE Philippe	Physiologie
KRACK Paul	Neurologie
KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
LABARERE José	Département de veille sanitaire
LANTUEJOUL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologique
LE BAS Jean-François	Biophysique et médecine nucléaire
LEBEAU Jacques	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECCIA Marie-Thérèse	Dermatovénérologie
LEROUX Dominique	Génétique
LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
LETOUBLON Christian	Chirurgie générale
LEVY Patrick	Physiologie
LUNARDI Joël	Biochimie et biologie moléculaire

MACHECOURT Jacques	Cardiologie
MAGNE Jean-Luc	Chirurgie générale
MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MAURIN Max	Bactériologie-virologie
MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MORAND Patrice	Bactériologie-virologie
MORO Elena	Neurologie
MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlologie
PALOMBI Oliver	Anatomie
PASSAGIA Jean-Guy	Anatomie
PAYEN DE LA GARANDERIE Jean François	Anesthésiologie réanimation
PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PERENNOU Dominique	Médecine physique et réadaptation
PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PISON Christophe	Pneumologie
PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
POLACK Benoit	Hématologie
PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
RAMBEAUD Jacques	Urologie
REYT Emilie	Oto-rhino-laryngologie
RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
ROMANET Jean Paul	Ophtalmologie
SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
SCHWEBEL Carole	Réanimation médicale
SERGENT Fabrice	Gynécologie obstétrique
SESSA Carmine	Chirurgie vasculaire
STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
TIMSIT Jean-François	Réanimation
TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
VANZETTO Gérald	Cardiologie
VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
ZAOUI Philippe	Néphrologie
ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

Liste MCU-PH Année 2012-2013

Mise à jour : 28/09/2012

APTEL Florent	Ophtalmologie
BOISSET Sandrine	Agents infectieux
BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
BOUTONNAT Jean	Cytologie et histologie
BOUZAT Pierre	Réanimation
BRENIER-PINCHART Marie-Pierre	Parasitologie-mycologie
BRIOT Raphael	Thérapeutique, médecine d'urgence
CALLAHAN-WILSON Mary	Hématologie, transfusion
DERANSART Colin	Physiologie
DETANTE Olivier	Neurologie
DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
DEMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
GILLOIS Pierre	Bio statistiques, information médicale et technologies de communication
GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine	Physiologie
MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé
MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
MC LEER Anne	Cytologie et histologie
MOREAU-GAUDRY Alexandre	Bio statistiques, information médicale et technologies de communication
MOUCHET Patrick	Physiologie
PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
RAY Pierre	Génétique
RIALLE Vincent	Bio statistiques, information médicale et technologies de communication
ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
SATRE Véronique	Génétique
STASIA Marie-Josée	Biochimie et biologie moléculaire
TAMISIER Renaud	Physiologie

## **Remerciements :**

### **Aux membres du Jury :**

#### **A Monsieur le Professeur Robert JUVIN - Président du jury :**

Pour le grand honneur que vous m'avez fait d'accepter la Présidence de ce jury,  
Pour votre prestance et votre élégance dans vos relations professionnelles,  
Pour votre patience envers vos internes,  
Pour votre enseignement de l'examen clinique rhumatologique et votre rigueur dans la description du symptôme, élément essentiel de notre pratique,  
Soyez assuré de ma sincère reconnaissance et de mon plus profond respect.

#### **A Monsieur le Professeur Philippe GAUDIN :**

Pour votre gentillesse et d'avoir toujours su rester abordable,  
Pour votre passion intacte envers notre spécialité, et le plaisir que vous semblez prendre à la transmettre,  
Pour avoir préféré ma hanche pour illustrer vos démonstrations lors du DU d'échographie,  
Soyez en sincèrement remercié.

#### **A Monsieur Laurent GRANGE – Directeur de Thèse :**

Pour m'avoir confié ce travail, sur ce thème de l'éducation thérapeutique qui t'est cher,  
Pour ton enseignement des rhumatismes inflammatoires, dans la bonne humeur qui règne à l'hôpital de jour,  
Pour les soirées champagne et jacuzzi,  
Sois assuré de mes plus sincères remerciements.

#### **A Monsieur Benoit ALLENET – Directeur de Thèse :**

Pour avoir bien voulu encadrer mon travail et me faire partager votre grande expérience de l'éducation thérapeutique et de la pharmacie clinique,  
Soyez assuré de mes plus sincères remerciements.



*Merci à Pauline, co-fondatrice de ce travail, et partenaire dans le douloureux aboutissement de ce qui fait foi pour valider notre diplôme. Merci pour cette agréable collaboration.*

*Merci à mes parents, ma sœur, et mon frère.*

*Je tiens tout d'abord à remercier Mr Barack OBAMA, pour m'avoir permis de toujours garder espoir, et oui, « YES WE CAN », oui j'ai pu passer ma thèse.*

*Je remercie également tous particulièrement mon chat Dadès, pour toute sa tendresse, ses ronronnements, et pour cette capacité inégalée dans le genre humain à percevoir notre besoin de câlin.*

*Chers Clément et Aurélien, j'espère qu'on aura pleind'aventures à partager, merci à Laure et François pour leur confiance, et d'être là depuis notre première année de médecine.*

*Merci à tous ceux qui m'ont donné envie de faire de la médecine : Clément, Emmanuelle, Brigitte, Chantal, Cécile. J'ai toujours de la peine à croire que je suis arrivé à faire le même métier que vous.*

*Ensuite je tiens à réaffirmer mon engagement envers tous mes internes, ceux qui m'ont aidé dans mon travail de première année d'assistant en Médecine Interne à la Clinique Mutualiste : Audrey, Maryline, Mathilde, Antoine, Olivier et Frédéric (même si on ne s'est jamais vu !), puis Aude, Claire, Irène, Damien, Gabriel, Fred et Yann. En tant qu'assistant, je continuerai à vous assister dans votre travail du mieux que je peux, et j'ai été vraiment chanceux sur tous les plans de vous avoir.*

*Je présente mes excuses aux Médecins de médecine Interne à la clinique mutualiste : Anne, Caroline, Claudine, Marie, Sandrine, Violaine, POBE, Nicolas, Stéphane. C'était vraiment trop bien de travailler avec vous et ça me fend le cœur de partir.*

*J'embrasse fort toute l'équipe du 3ème, 4ème et de l'HTP de la Clinique Mutualiste : IDE, AS, ASH, Cadres, Kiné, Psycho, diét, secrétaires. Vous m'avez tous apporté quelque chose et grandir auprès de vous est une expérience super enrichissante.*

*Chers amis rhumatologues, ancien co-internes, assistant, chef, et jeunes venus : Aurélie, Alex, Mélanie, Myriam, Elodie, Antoine, Arnaud, Maxime et les autres, notre spécialité est magnifique et j'espère la pratiquer avec vous et en profiter pleinement dans les années à venir.*

*Merci à Hamina, qui m'a fait découvrir cette magnifique ville de Marseille, qui m'a permis de m'adapter à ce monde citadin, moi qui arrivais de ma montagne.*

*Merci aussi à Pauline, le meilleur de mes moments de fac de médecine, c'était avec toi.*

*Et puis à Valentin, de Marseille à Grenoble, des séances de grimpe aux sorties ski de fond, des fiches de sciences humaines au sommet du Mont Viso, on en a vécu des bons moments.*

*Pour la grande coloc' du 206 rue Ste Cécile, Cédric, Xavier, Loïc, Marion, Naila, Julien, Oliver, Thibault, Laura, Audrey, Pierre Yves et les autres, qui ont fait de la première année de médecine une très bonne année.*

*Merci aux montagnes Grenobloises, les couchés de soleil sur la chaîne de Belledonne, l'escalade dans le Vercors ou la rando en Chartreuse compensent toutes la grisaille des jours d'autonomes.*

*Je ne vais pas détailler mes 4 ans d'interne, il y a eu beaucoup de belles rencontres, alors merci aux services de Rhumatologie de l'hôpital Sud, d'Oncologie et d'infectiologie du CHU Nord, de l'hôpital Rhumatologique d'Uriage, du service de Neurologie d'Annecy, et de la Médecine Interne à la Clinique Mutualiste.*

*A mes anciens co-internes :*

*Laure, Noémie, Nancy, Aurélie, Oana, Benjamin, Mathilde, Johanna, Aude, Mickael, Delphine, Antoine, Clémentine, Marie Victoire, Cécile, Nelly, François, et Pierre.*

*Merci encore au Docteur Reynies, de m'avoir fait confiance et de m'avoir laissé son cabinet pendant 6 mois, et au Dr Hograindleur pour m'avoir accompagné dans l'apprentissage de la Rhumatologie libérale.*

*Merci à Johanna pour m'avoir fait découvrir le Viognier et à Anaïs pour les têtes de singe  
Un petit mot pour Sandra, à qui j'en ai envoyé beaucoup.*

*J'ai beaucoup de reconnaissance envers l'escalade et tous ceux avec qui je l'ai pratiquée. J'y ai trouvé un moyen d'expression et d'exaltation. Je le dois à Serge, Boubou, Damien, Jérémie, Nolwenn, Tim, Benoît, Brice, Claire, Romain, Sylvain, Manu. On a grandi ici, au sein du club et en parcourant les falaises du Sud de la France.  
Merci à Jean Claude, Denis, Isabelle, Xavier, Gautier, Elophe avec qui j'ai retrouvé un grand plaisir à pratiquer l'escalade et à découvrir les falaises iséroises.*

*Et pour finir un grand Merci à Clémentine, qui a vécu le début et la fin de cette thèse, qui m'a supporté dans les moments de doute et accompagné dans la progression de ce travail, si le temps pour la faire m'a paru interminable, il ne l'a été que meilleur auprès de toi, et j'espère que comme pour cette thèse, cela va nous conduire vers de nouvelles aventures.*



## SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque. »

# **TABLES DES MATIERES**

## **PREMIERE PARTIE : éducationthérapeutique du patient**

### **I.Définition**

### **II.Intérêt de l'ETP**

### **III. ETP réglementation et législation**

#### **III.1 Emergence d'une volonté politique**

#### **III.2 Recommandation HAS sur la mise en place des programmes d'ETP**

#### **III.3 Bénéficiaires**

#### **III.4 Intervenants**

### **IV. La formation en éducation thérapeutique**

### **V.Mise en place d'un programme d'ETP en France**

#### **V.1 Autorisation du programme d'ETP**

#### **V.2 Auto-évaluation**

## **DEUXIEME PARTIE : thèse article**

### **I. Introduction**

### **II. Matériel et méthode**

#### **II.1 Patients**

#### **II.2 Educateurs**

#### **II.3 Outil pédagogique**

#### **II.4 Consultation individualisé**

#### **II.5 Evaluation**

### **III. Résultats**

### **IV. Discussion**

### **V. Conclusion**

## **BIBLIOGRAPHIE**

## **ANNEXES**

# PREMIERE PARTIE

## **I. Définition :**

L'organisation Mondiale pour la Santé (OMS) dénombre 15 millions de malades chroniques en France et projette que d'ici 2020 elles représenteront 60 % de la mortalité générale. En 1998 l'OMS a organisé une réunion d'experts afin de produire son premier rapport sur la prise en charge des maladies chroniques et sur sa dimension éducative.

Toujours selon l'OMS, on peut trouver 3 définitions de «l'éducation pour la santé centrée sur le patient», en partant d'une interprétation large vers une interprétation plus spécifique :

1) "L'éducation pour la santé du patient" se situe en amont de la maladie. Elle concerne donc la population générale, avec des programmes tels que les mesures de vie saine, l'alimentation équilibrée, la prévention du tabac, de l'alcool... Les parents, les enseignants, les professionnels de santé, les travailleurs sociaux, les associations d'usagers ou les groupes d'entraide sont les acteurs naturels de l'éducation pour la santé.

2) "L'éducation du patient à sa maladie" s'intéresse à la maladie, au traitement, à la prévention des complications et rechutes et aux comportements liés à l'existence de cette maladie, y compris l'impact possible sur des aspects non médicaux de la vie. Les professionnels de santé sont concernés, mais aussi les groupes d'entraide, parfois intervenants fort utiles.

3) "L'éducation thérapeutique du patient" touche, quant à elle, à la partie de l'éducation directement liée au traitement (curatif ou préventif). C'est un concept plus récent. Il peut être défini comme un apprentissage des compétences décisionnelles, techniques, et sociales dans le but de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser ses propres projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé. Cette partie de l'éducation pour la santé est celle qui est souvent identifiée par les soignants, en premier lieu, comme faisant partie de la fonction soignante et du traitement (adaptation des doses de médicaments, manipulation des seringues, inhalateurs...).

La définition retenue pour l'éducation thérapeutique est la suivante :

« L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie».

## **II. Intérêt de l'ETP :**

L'éducation à la santé est un concept récent, qui semble être une voie majeure dans la prise en charge des patients et qui est également plébiscité par les patients et les professionnels de santé. Il ne se substitue pas aux mesures de prise en charge de chaque pathologie mais vient s'y intégrer en complément.

Les soignants aujourd'hui se trouvent de plus en plus souvent confrontés à des patients porteurs de maladies chroniques. Ces situations sont souvent vécues difficilement par le soignant, qui se sent impuissant à convaincre, expliquer, faire peur, «responsabiliser» son patient à qui il demande un concours actif. De son côté, le patient, lui, peut ressentir qu'il n'est ni compris, ni même parfois entendu.(1)

En rhumatologie, l'éducation thérapeutique a été notamment évaluée dans la polyarthrite rhumatoïde (PR). Elle a fait la preuve de son efficacité concernant l'amélioration de la qualité de vie évaluée par le patient atteint de PR (niveau de preuve 2)

Il faut différencier « éducation thérapeutique » avec « information du patient». « Ce qui distingue l'éducation de l'information est la nature et le sens des connaissances que le patient s'approprie. En ce sens, l'éducation thérapeutique vise à acquérir des compétences



spécifiques mais aussi à apprendre à maintenir un projet de vie, à le construire ou le reconstruire. Le patient est alors un véritable partenaire thérapeutique. »

L'éducation thérapeutique est un processus continu, centré sur le patient et adapté à ses particularités et ses demandes. L'information sur la maladie, indispensable, fait partie de l'ETP, elle est nécessaire mais pas suffisante.

### **III. ETP réglementation et législation :**

#### **III.1 Emergence d'une volonté politique :**

Avant 1998, les programmes d'éducation sont basés sur l'empirisme de la « prise en charge globale », et initiés par des groupes isolés.

A partir de 1998, année de la reconnaissance de l'ETP par l'OMS, les pouvoirs politiques et institutionnels vont commencer à développer ce domaine. En 1999, la Direction Générale de la Santé (DGS) débute une enquête sur l'état des lieux des activités d'ETP dans les établissements de santé français qui sera publiée en 2000.

En 2001, le développement de l'ETP est une des orientations du plan national d'éducation à la santé.

Le 4 mars 2002, la Loi de Santé Publique (article L1417-4) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est votée. Ce texte est à l'origine de la création de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (InPES) dont l'une des missions est « d'assurer le développement de l'éducation pour la santé, y compris de l'éducation thérapeutique sur l'ensemble du territoire, en tant que mission du service public... »

De 2002 à 2005, des programmes nationaux d'actions sont élaborés pour le diabète, l'asthme et les maladies cardiovasculaires.

En 2007 elle est présente dans le plan national « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » et fait l'objet de recommandations de l'HAS.

Le thème de l'ETP est également abordé dans les schémas régionaux d'éducation pour la Santé (Sreps) et les Programmes régionaux de santé publique (PRSP).

En septembre 2008, un rapport intitulé « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient », rédigé par Christian Saout et le Professeur Charbonnel, a été présenté au Ministère de la santé, de la Jeunesse et des Sports [26]. Il vise à « définir les

modèles d'éducation thérapeutique les plus pertinents au regard du système de soins français, et à préciser les modalités nécessaires à leur mise en œuvre». Il précise également la nécessité d'inscrire l'éducation thérapeutique dans les textes législatifs. Suite à ce rapport, le 25 octobre 2008, le projet de loi HPST dont l'article 22 est intitulé « éducation thérapeutique du patient » est

adopté par le conseil des ministres [27]. La loi est votée au parlement le 18 mars 2009. Elle comporte plusieurs articles concernant l'ETP :

« Art. L. 1161-1. - L'éducation thérapeutique du patient fait partie de la prise en charge du patient et de son parcours de soins. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret ».

« Art. L. 1161-2. - Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé ».

« Art. L. 1161-3. - L'agence régionale de santé conclut des conventions avec les promoteurs des programmes d'éducation thérapeutique du patient afin, notamment, de préciser le financement des programmes. Ces conventions définissent, le cas échéant, le délai et les modalités de la mise en conformité de ces programmes au cahier des charges national. L'agence régionale de santé évalue les programmes mis en œuvre ».

### III.2 Recommandation HAS sur la mise en place des programmes d'ETP

Elle comporte quatre étapes :

#### 1) Le diagnostic éducatif :

Il doit être réalisé par un ou des intervenants formés. Il vise à identifier les besoins du patient afin de déterminer ses compétences pédagogiques, psychosociales et biomédicales.

Il peut se diviser en plusieurs étapes :

- accéder, par un dialogue structuré, aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives, au ressenti du patient : ce qu'il sait, ce qu'il croit savoir, ce qu'il attribue comme causes et conséquences de sa maladie
- reconnaître la façon de réagir du patient et les différentes étapes de son évolution psychologique

- reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux (famille, niveau socio culturel, événements de vie, stress)
- chercher à connaître ce que le patient comprend et attend et reconnaître ses difficultés d'apprentissage mais aussi ses ressources.
- favoriser la motivation du patient et rechercher les modalités de gestion personnelle les plus adaptées à sa situation.

Afin de simplifier cette démarche, l'HAS propose un guide d'entretien reprenant les différents paramètres du diagnostic éducatif.

#### 2) Définir un programme d'ETP personnalisé avec priorités d'apprentissage

A l'issue du diagnostic éducatif, une synthèse des données recueillies doit être réalisée, afin de déterminer les compétences d'auto-soin et d'adaptation à acquérir, ainsi que d'identifier les facteurs facilitant ou freinant cette acquisition. En fonction, le programme d'ETP est personnalisé et détermine pour un patient les priorités d'apprentissage. Ces données, en accord avec le patient, sont communiquées à l'ensemble de l'équipe afin de faciliter la prise en charge.

3) Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles ou collectives ou en alternance.

Il s'agit d'organiser de façon concrète les séances d'éducation, en fonction de la synthèse du diagnostic éducatif, des actions existantes et des préférences du patient. Celles-ci peuvent être individuelles ou collectives (groupe de 8 à 10 patients pour les adultes). Elles peuvent être réalisées dans une structure de soin ou à domicile.

4) Réaliser une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme.

Elle doit être réalisée en entretien individuel à la suite des séances d'éducation. Elle vise à identifier les acquisitions du patient, son vécu de la maladie, son point de vue vis-à-vis du programme. En fonction, le diagnostic éducatif est réadapté et une proposition de nouvelles actions d'éducation peut être faite.

### III.3 Bénéficiaires :

Tous les patients adultes ou enfants porteurs d'une maladie chronique peuvent bénéficier d'un programme d'ETP avec leur accord. L'entourage (parents, enfants, conjoints....) d'un patient porteur d'une maladie chronique peut être associé à cette démarche.

Le décret n° 2010-904 paru en Aout 2010 précise que les maladies concernées par l'ETP correspondent aux trente affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30), ainsi que l'asthme, les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional.

### III.4 Intervenants :

L'ETP peut être réalisée par tout professionnel de santé ayant acquis les compétences nécessaires. Ces compétences peuvent être acquises :

- Soit au travers d'une formation courte de 40h.
- Soit par le biais de formations universitaires diplômantes.

## **IV. La formation en Education Thérapeutique :**

La nécessité d'une formation professionnelle spécifique est soulignée par les recommandations de la société française de santé publique, par le plan national pour la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques et par le rapport de Saout et Charbonnel « pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient ». Le décret n °2010-904 rend nécessaire la présence d'une personne ayant réalisé une formation en éducation thérapeutique, pour la mise en route d'un programme d'ETP.

En 1998, le rapport OMS distingue deux niveaux de formation :

Niveau 1 : formation de base pour les soignants en charge d'éduquer les patients: 40h. En France 2 programmes sont disponibles pour cette formation : le programme EduSante et le programme Apprivoiser.

Niveau 2 : formation spécialisée, universitaire, pour les coordinateurs institutionnels et régionaux de programmes d'éducation thérapeutique : niveau Master, environ 400h.

Ils existent actuellement en France, 11 diplômes universitaires, 1 DIU, 1 AEU, 14 Masters, 2 licences et 1 certificat ayant trait à l'éducation du patient (liste disponible sur le site Internet de l'InPES : <http://www.inpes.sante.fr/index.asp?page=FormationsEpS/index.asp>).

En rhumatologie, sous l'impulsion de la section éducation thérapeutique de la Société Française de Rhumatologie, a été mis en place en 2008 un Diplôme Universitaire spécifique à la spécialité intitulé «Education thérapeutique du patient et maladies ostéo-articulaires ».

## **V. Mise en place d'un programme d'ETP en France :**

### **V.1 Autorisation du programme d'ETP :**

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2011 tout programme d'ETP doit faire l'objet d'un dossier d'autorisation déposé au niveau de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Elle doit répondre dans les 3 mois qui suivent le dépôt du dossier et l'autorisation est accordée pour une durée de 4 ans. Le programme doit débuter dans les 12 mois qui suivent le dépôt du dossier, et ne pas s'interrompre plus de 6 mois.

Le décret n° 2010-904 du 2 Aout 2010 (2) conditionne l'autorisation des programmes d'ETP, et le décret n° 2010-906 (3) précise les compétences requises pour dispenser l'ETP.

On retrouve notamment dans ces décrets, la nécessité d'une présence d'un coordinateur du programme (médecin, professionnel de santé ou représentant de patient) et d'intervenants par au minimum 2 professionnels de santé de formation différentes, dont un médecin si il n'est pas le coordinateur.

Chaque programme doit être auto-évalué annuellement en interne selon une procédure établie par l'HAS.

### **V.2 Auto-évaluation :**

Chaque programme doit être auto-évalué annuellement en interne selon une procédure établie par l'HAS.

Les objectifs de l'auto-évaluation sont de mettre en lumière les forces et les faiblesses du programme d'ETP et permettre après analyse d'améliorer les pratiques, le contenu du programme, son organisation, le partage d'informations et la coordination. L'auto-

évaluation est une démarche collective et participative dont la valeur repose notamment sur la confrontation des points de vue et la prise de décision en commun.

En parallèle une évaluation quadriennale du programme doit être pratiquée et envoyée à l'ARS pour valider le renouvellement de l'autorisation.

C'est dans cette démarche d'auto-évaluation de nos pratiques, et de retour sur expériences, que notre étude s'est créée. La clinique universitaire de Rhumatologie du CHU de Grenoble fait partie des services pionniers dans la pratique de l'éducation thérapeutiques en Rhumatologie et nous disposons d'une cohorte de patients importante en ayant bénéficié, qui s'intègre dans une file active de patients atteints de rhumatismes inflammatoires et suivis régulièrement en hôpital de jour.

Le travail présenté dans cette deuxième partie, est une étude rétrospective de cohorte sur 259 patients ayant bénéficié de consultations individualisées d'éducatons thérapeutiques.

## **DEUXIEME PARTIE**

# **Intérêt et adhésion à un suivi éducatif individualisé dans les rhumatismes inflammatoires chroniques : Exemple d'une cohorte rétrospective de 259 patients**

Joseph Lambert(1), Pauline Rigollier(2), Benoit Allenet(3), Jean Yves Bouchet(2), Laurent Grange(1), Philippe Gaudin(1), Robert Juvin(1)

(1) Clinique universitaire de Rhumatologie  
Pôle Locomotion Rééducation et Physiologie  
CHU Hôpital Sud Av. de Kimberley BP 338 38434 Echirolles Cedex

(2) Ecole de Kinésithérapie Grenoble

(3) Pharmacie clinique  
Pôle Locomotion Rééducation et Physiologie  
CHU Hôpital Sud Av. de Kimberley BP 338 38434 Echirolles Cedex

## **I. Introduction :**

Les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) touchent environ 1% de la population générale en France (0.3% pour la polyarthrite rhumatoïde, ainsi que pour le rhumatisme psoriasique et la spondylarthrite ankylosante) (4,5). Ce terme regroupe plusieurs pathologies chroniques, ayant des présentations différentes mais avec toutes un retentissement articulaire(6). Parmi elles la Polyarthrite Rhumatoïde (PR) est la pathologie la plus fréquente et avec un potentiel de destruction articulaire le plus important(4). L'évolution naturelle de ces RIC est progressive, avec une évolution par poussées inflammatoires. Leurs retentissements affectent tous les domaines de la vie : sociale, professionnelle, affective et familiale. Ils constituent actuellement un enjeu de santé publique(7). La prise en charge diagnostique et thérapeutique est maintenant bien établie et les traitements actuels ont considérablement amélioré le pronostic de ces pathologies(8), permettant de limiter le retentissement en terme d'invalidité, de dépendance et d'incapacité professionnelle. Pour autant ces maladies chroniques nécessitent une approche globale, médicale, physique, psychologique et socioprofessionnelle, afin d'améliorer la qualité de vie du patient(9). Cette approche multidisciplinaire est un objectif de l'éducation thérapeutique(10)(11)(12).

L'OMS définit l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) comme visant « [...] à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Mentionnée par l'OMS en 1998, elle est ensuite reprise dans les manuels d'accréditations en février 1999 puis dans la loi du 4 mars 2002 relative « aux droits du patient ». La loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire » de 2009 reconnaît la place thérapeutique de l'ETP dans la prise en charge des pathologies chroniques. Enfin, le décret d'août 2010 a défini les compétences requises pour acquérir l'accréditation des Agences Régionales de Santé pour chaque programme d'ETP.

L'éducation thérapeutique sous forme de programmes ciblés en ateliers de groupes sur quelques jours avec des objectifs préétablis a montré son efficacité à court et long terme quant aux connaissances sur les connaissances du patient sur sa pathologie et sur ses capacités fonctionnelles à « faire-face »(11–13,14,15). La preuve du bénéfice sur la douleur



ou les capacités fonctionnelles est de moindre pertinence dans la bibliographie actuelle(11)(18). Quels que soient l'étude ou le type de programme, la prise en charge en éducation thérapeutique est vue de manière très positive par les patients (19)(20).

Dans le service de Rhumatologie du CHU de Grenoble, l'ETP est une activité développée depuis 15 ans et des programmes collectifs d'éducatons sont en place pour la PR et les spondylarthrites)(21)(22). Depuis 2005, des consultations individualisées d'éducation thérapeutique réalisées par une équipe pluridisciplinaire sont proposées à tous les patients atteints de RIC. Celles-ci viennent en complément de la prise en charge collective et sont développées en parallèle. Notre objectif est la description d'une cohorte de patients atteints de RIC et suivis en ETP, ainsi qu'une analyse qualitative des consultations individuelles en ce qui concerne l'intérêt et l'adhésion à un suivi individualisé d'éducation thérapeutique.

## **II. Méthodes :**

### **II.1 Patients :**

La cohorte est constituée de patients bénéficiant d'au moins une consultation d'ETP sur la période de juin 2005 à juin 2011. Nous avons inclus ces patients par le recueil rétrospectif des fiches de synthèse de chaque consultation individualisée d'ETP. Les consultations d'éducation thérapeutique sont proposées de manière systématique aux patients lors de leurs passages en Hôpital de Jour de Rhumatologie, pour leurs traitements ou un bilan pré thérapeutique, ou lors de passage en externe. La décision leur est laissée quant à l'instauration et à la poursuite de ces consultations. Le critère d'inclusion est l'atteinte par un rhumatisme inflammatoire chronique : Polyarthrite rhumatoïde, rhumatisme psoriasique ou spondylarthrite ankylosante. Le diagnostic était établi par leur rhumatologue traitant ou hospitalier selon les critères habituels des pathologies concernées. Les caractéristiques du traitement du rhumatisme n'entraient pas en compte dans les critères d'inclusion.

## II.2 Educateurs :

L'équipe réalisant l'ETP est constituée d'un médecin, de trois kinésithérapeutes, d'un ergothérapeute, d'une infirmière, d'une aide-soignante et d'un pharmacien. Ces professionnels ont été formés à l'éducation thérapeutique et au diagnostic éducatif par le biais : de la formation « apprivoiser », de la formation « edusante » ou par le biais des journées thématiques de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique, deux éducateurs sont détenteurs du Diplôme Universitaire d'éducation thérapeutique et maladies ostéo-articulaires de Paris.

Outil pédagogique :

L'éducateur a à sa disposition un outil pédagogique, le portfolio « Apprivoiser » (annexe 1) comprenant 50 planches thématiques réparties en 8 familles. Chaque planche comprend 2 parties :

- un dessin qui permet au patient de réagir et d'échanger avec l'éducateur sur sa façon d'appréhender le thème abordé
- une partie « texte », avec des explications et des propositions d'aide à la décision.

## II.3 Les consultations individualisées d'ETP :

Les consultations sont proposées à tout nouveau patient, ou patient anciennement traité, mais n'ayant pas bénéficié de ces consultations. Elles sont intégrées au parcours de soins du patient. Elles se déroulent soit dans une salle de consultation, soit dans la chambre de l'HDJ pendant le traitement. Ces consultations ont une durée de 30 à 60 minutes et se font selon un schéma pré établi.

Lors de la première consultation un diagnostic éducatif est établi, véritable bilan des connaissances et des besoins du patient, il permet ensuite de déterminer des buts à atteindre par le patient. Ces objectifs seront réévalués au début de chaque nouvelle consultation. Au cours de cette consultation, il est demandé au patient de remplir les 5 Echelles visuelles des domaines de la santé selon l'OMS

<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf>, de la même façon qu'une EVA douleur. A la fin de la consultation l'éducateur renseigne une fiche de synthèse intégrée au dossier médical du patient.

A partir de cette fiche de synthèse nous avons retenu comme données d'évaluation 4 éléments (annexes) :

-Thèmes abordés : on retrouve 8 grandes familles correspondant aux domaines de la vie impliqués dans la maladie. Ils peuvent être abordés via le portfolio, par l'éducateur de manière semi-directive ou par le patient.

- Problèmes identifiés : à partir de chaque thème abordé, une problématique peut être mise en évidence par l'éducateur ou le patient lui-même.

-Actions à mettre en place : elles ont pour but de répondre de manière adaptée aux problématiques dégagées. Il peut s'agir de conseil, d'informations sur un domaine ou d'orientation vers un autre éducateur ayant des compétences propres soit vers un autre professionnel de santé.

-Objectifs réalisés : problématiques résolues par la mise en œuvre de ces actions. On considère un objectif comme réalisé si le patient a résolu une problématique ou débuté une démarche pour y parvenir.

#### II.4 Évaluation :

L'analyse du suivi éducatif a été réalisée par lecture conjointe et simultanée des fiches de synthèses par deux investigateurs. L'accès aux dossiers médicaux a permis de confirmer le diagnostic de rhumatisme inflammatoire chronique, de recueillir les données démographiques des malades, leurs antécédents, les caractéristiques de la pathologie et les traitements en cours. Les mesures de l'activité de la maladie étaient retenues à la date de chaque consultation d'ETP (DAS 28 et HAQ pour les patients PR, BASDAI et BASFI pour les patients SA et RP, EVA douleur pour tous). Les EVA des 5 domaines de la santé selon l'OMS étaient retranscrites sous forme numérique de 0 à 10, 10 étant le meilleur état possible. L'analyse des consultations d'ETP comportait: la retranscription de chaque thématique abordée lors de la consultation, puis les problèmes identifiés, enfin les actions à mettre en

place. La réalisation de ces objectifs était regardée sur les deux consultations suivantes si elles existaient. Une première étude réalisée sur 80 patients de ces mêmes consultations a permis de prédéfinir avant le recueil de données, l'ensemble des thématiques et des actions à mettre en place possible. Le détail des thèmes abordés, des problèmes identifiés, et des actions à mettre en place est donné dans l'annexe.

Du fait de la grande disparité entre le nombre de consultations réalisées par les patients, nous avons créé deux groupes de patients, le premier réalisant au moins 3 consultations et le deuxième réalisant au moins 6 consultations, afin de pouvoir comparer l'évolution de chacune de nos données.

Il s'agit donc d'une étude de cohorte rétrospective dont l'objectif principal est d'apporter des arguments sur la faisabilité d'un suivi individualisé d'ETP et l'adhésion des patients à ce suivi. L'analyse observationnelle des consultations à travers leurs comptes rendus manuscrits a permis de voir l'évolution du nombre de thématiques abordés au cours du suivi d'ETP, ainsi que les problématiques abordées et les actions à mettre en place. L'analyse qualitative des thématiques et l'impact de l'éducateur sur le contenu de la consultation ont fait l'objet d'un autre travail.

En critères secondaires nous étudions l'impact des consultations d'ETP sur les indicateurs d'activités et de retentissements fonctionnels de chaque pathologie, ainsi que sur l'EVA des 5 domaines de la vie selon l'OMS.

Analyse statistique :

Les variables qualitatives sont exposées sous forme de pourcentages, et les variables quantitatives sous forme de moyennes +/- écart type.

Une valeur de  $p < 0.05$  a été considérée comme significative.

### **III. Résultats**

Caractéristiques des patients :

Deux cent cinquante-neuf patients ont bénéficié des consultations individuelles d'éducation thérapeutiques au sein de l'hôpital de jour de rhumatologie. Parmi eux on retrouve 150 patients atteints de Polyarthrite Rhumatoïde (PR), 91 de Spondylarthrite Ankylosante (SA), et 18 patients atteints de Rhumatisme Psoriasique (RP). Les caractéristiques démographiques de ces patients sont données dans le Tableau 1. Il s'agit de patients suivis à l'hôpital de jour de rhumatologie, ils sont donc traités essentiellement par biothérapie intra veineuse (76% des patients). 14 patients ont été pris en charge en ETP lors du bilan avant instauration de la biothérapie, une fois débutée, la biothérapie était maintenue systématiquement durant le suivi ETP sans changement de celle-ci chez 87% des patients. 28 patients ont été vus alors qu'il n'y a eu aucune instauration de biothérapie. Le détail des traitements au début du suivi d'ETP est donné dans le Tableau 1.

**Tableau 1**

Caractéristiques démographiques, des pathologies et des traitements, de la population

	<b>Polyarthrite Rhumatoïde</b>	<b>Spondylarthrite ankylosante</b>	<b>Rhumatisme psoriasique</b>
<b>Patients : N(%)</b>	150 (58%)	91 (35%)	18 (7%)
Femmes : N(%)	109 (73%)	39 (42%)	11 (62%)
<b>Age Moyen (ans)</b>	59	47.2	51.6
<b>Durée d'évolution moyenne</b>	14.7 ans	13.8 ans	16.5 ans
<b>Marqueurs Biologiques :</b>			
FR	106 (70.5%)	-	-
Ac anti CCP	100 (66.5%)	-	-
HLA B27	-	34 (37%)	2 (11%)
<b>Médiane de durée entre le début de la maladie et le début du suivi en ETP</b>			
	8.5 ans	9 ans	9 ans
<b>Traitement initial :</b>			
Infliximab	90 (60%)	68 (75%)	14 (78%)
Adalimumab	4 (2.5%)	2 (2%)	-
Etanercept	5 (3%)	3 (3%)	2 (11%)
Rituximab	12 (8%)	-	-
Abatacept	12 (8%)	-	-
Tocilizumab	5 (3%)	-	-
DMARD's seul	13 (9%)	1 (1%)	2 (11%)
AINS seul	-	4 (4.5%)	-
<b>Bilan Pré biothérapie</b>	7 (5%)	7 (8%)	-
<b>Sans traitement</b>	2 (1.5%)	6 (6.5%)	-
<b>Traitement par biothérapie IV</b>	115 (76%)	68 (75%)	14 (78%)
<b>Association biothérapie + DMARD's</b>	81 (65%)	21 (29%)	8 (45%)
<b>Détail des traitements associés :</b>			
Méthotrexate PO	70 (87%)	17 (81%)	7 (87.5%)
Méthotrexate SC	6 (7%)	3 (14%)	-
Leflunomide	5 (6%)	1 (5%)	1 (12.5%)
<b>Corticothérapie</b>	56 (37%)	9 (10%)	2 (11%)

FR : Facteur Rhumatoïde ; Ac anti CCP : Anticorps anti peptide citruliné ; DMARD'S : DiseaseModulated Anti RhumatoidDroque'S ; AINS : Anti Inflammatoire Non Stéroïdiens ; IV : Intra Veineux ; PO : Per Os ; SC : Sous Cutanée

Après une première évaluation en consultation individuelle d'ETP, 53.5% des patients réalisent au moins une deuxième consultation. Le nombre de consultations d'ETP par patient est donné dans le Tableau 2. Afin de standardiser les résultats et pour pouvoir comparer les patients au même nombre de consultations, 2 groupes de patients ont été réalisés : 83 patients réalisant au moins 3 consultations et 24 patients en réalisant au moins 6.

**Tableau 2**

Répartition du nombre de consultations d'ETP par patient

Patients ayant eu :	Nombre de patients	%
1 consultation	121	46.5
2 consultations	54	21
3 consultations	25	10
4 consultations	18	7
5 consultations	17	6.5
6 consultations	13	5
>6 consultations	11	4

L'évaluation entre la 1<sup>ère</sup> consultation et la 3<sup>ème</sup> ou entre la 1<sup>ère</sup> et la 6<sup>ème</sup> consultation dans nos 2 groupes de patients, a montré une stabilité des paramètres d'évaluation de la pathologie. L'EVA douleur ainsi que l'activité de la maladie évaluée par le DAS 28 pour les patients PR et par le BASDAI pour les patients SA et RP ont des variations faibles non statistiquement significatives. De la même façon pour les indices de retentissement fonctionnel (HAQ et BASFI) les résultats sont non significatifs. Le résultat des différents EVA des 5 domaines de la vie selon l'OMS ne montre pas d'amélioration significative. Au contraire le domaine de la Vie Physique après trois consultations passe de 5.8 à 3.7 (p=0.03) chez les patients réalisant au moins 6 consultations d'ETP. L'ensemble de ces résultats est rapporté dans le Tableau 3.

**Tableau 3**

Evolution des marqueurs d'activités et de l'EVA OMS chez 83 patients ayant bénéficié de 3 consultations d'ETP et chez 24 patients ayant bénéficié de 6 consultations

	n=83 (PR=59 SA=21 RP=3)			n=24 (PR=24)				
	1 <sup>ère</sup> cs	3 <sup>ème</sup> cs	<i>p</i>	1 <sup>ère</sup> cs	3 <sup>ème</sup> cs	<i>p</i>	6 <sup>ème</sup> cs	<i>p</i>
EVA douleur	4.2	3.8	0.19	4,1	4,3	0.43	4,3	0.4
DAS28	3.9	3.9	0.47	3,8	3,9	0.35	3.6	0.38
HAQ	1.3	1.1	0.2	1.05	1.1	0.4	1.14	0.34
BASDAI	4.2	4.6	0.29	-	-	-	-	-
BASFI	28	18	0.39	-	-	-	-	-
<b>EVA OMS</b>								
Vie physique	5	4.7	0.32	5.8	3.7	0.03	5.1	0.3
Vie sociale	6.3	6.8	0.21	7.3	7.2	0.42	6.5	0.27
Vie sexuelle	5.3	5.8	0.21	5.4	6.1	0.32	5.1	0.44
Vie affective	7.3	7.9	0.13	7.6	8.3	0.23	7.6	0.5
Equilibre psy	5.5	5.8	0.32	6	6	0.5	6.2	0.44

Cs : Consultation ; EVA douleur : Echelle Visuelle Analogique de la douleur ; DAS 28 : Disease Activity Score ; HAQ : Health Quality Score ; BASDAI : Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index ; BASFI : Bath Ankylosing Spondylitis Fonctionnal Index

Lors de la première consultation d'ETP le nombre moyen de thématiques abordées était de 5.2 dans le groupe de 83 patients réalisant au moins 3 consultations et de 5.75 dans le groupe ayant eu 6 consultations. Ce nombre moyen passe à 2.6 à la 3<sup>ème</sup> consultation ( $p < 0.01$ ) puis 2.5 à la 6<sup>ème</sup> consultation ( $p < 0.01$ ). Pour autant le nombre moyen de nouvelles thématiques reste supérieur à 50% que ce soit à la 3<sup>ème</sup> ou à la 6<sup>ème</sup> consultation. Après 3 ou 6 consultations d'ETP le nombre d'action à mettre en place est inférieur à 1 par patient comparativement à la première où elle est de 1.4 en moyenne ( $p < 0.01$ ). Le nombre de problématiques identifiées à la fin de la consultation sur l'ensemble des 83 patients est de 98 à la 1<sup>ère</sup> consultation puis de 66 à la troisième. Le pourcentage de réalisation de ces objectifs passe de 49% à 65% ( $p = 0.01$ ). Dans le groupe de 24 patients le pourcentage d'objectifs réalisés à la 1<sup>ère</sup> consultation (46%) augmente significativement à la 3<sup>ème</sup> (82%,  $p = 0.02$ ) pour revenir à un résultat équivalent lors de la 6<sup>ème</sup> consultation (44%,  $p = 0.42$ ). L'ensemble des résultats est donné dans le Tableau 4.



**Tableau 4**

Description des thématiques, des problématiques et des actions à mettre en place identifiés lors de la 1<sup>ère</sup> 3<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> consultations d'ETP

	n=83			n=24				
	1 <sup>ère</sup> CS	3 <sup>ème</sup> CS	P	1 <sup>ère</sup> CS	3 <sup>ème</sup> CS	p	6 <sup>ème</sup> CS	p
Thèmes	5.2	2.6	<0.01	5.75	2.75	<0.01	2.5	<0.01
nouveaux thèmes	-	65.4%	-	-	50%	-	60%	-
Problèmes identifiés	98	66	-	30	17	-	16	-
% d'objectifs réalisés	49%	65%	0.01	46%	82%	<0.01	44%	0.42
Actions à mettre en place	1.4	0.85	<0.01	1.45	0.75	0.02	0.8	0.01

Cs : consultation

Dans notre cohorte de patients, 121 patients ont été vus une seule fois en consultation individualisée, 79 patients ont réalisé 2 ou 3 consultations d'ETP, et 59 patients ont été vus plus de 3 fois. Les patients réalisant plus de 3 consultations sont majoritairement atteints de Polyarthrite Rhumatoïde (78%) et sous biothérapie intra veineuse (95%). L'âge moyen est plus élevé, et la maladie plus ancienne. Le détail des données démographiques et des traitements de chaque sous-groupe est donné dans le Tableau 5.

**Tableau 5**

Caractéristiques des patients, des pathologies et des traitements en fonction du nombre de consultations d'ETP effectué

	1 consultation d'ETP	2 ou 3 consultations	>3 consultations d'ETP
Nombre de patients	121 (47%)	79 (30%)	59 (23%)
Age moyen (ans)	54.2	52.2	57.13
Pathologie :			
PR	65 (53.7%)	38 (48%)	46 (78%)
SA	47 (39%)	34 (43%)	11 (18%)
RP	9 (7.3%)	8 (9%)	1 (2%)
Durée moyenne d'évolution	12.8 ans	13.8 ans	17.2 ans
Traitement IV :			
Infliximab	72 (59%)	69 (87%)	56 (95%)
Autres	57	57	56
	15	12	0
Traitement SC/PO :			
Biothérapie	37 (30%)	9 (11%)	2 (3%)
DMARD's seul	15	2	0
AINS seul	12	5	1
	10	3	1
Bilan	12	1	1

ETP : Education Thérapeutique du Patient ; PR : Polyarthrite Rhumatoïde ; SA : Spondylarthrite Ankylosante ; RP : Rhumatisme Psoriasique ; IV : Intra Veineux ; SC : Sous cutanée ; PO : Per Os ; DMARD'S : Disease Modulated Anti Rheumatoid Drug's ; AINS : Anti Inflammatoire Non Stéroïdiens

Lors de la dernière évaluation en éducation thérapeutique, les patients vus une seule fois sont orientés dans presque 20% des cas vers un programme éducatif en groupe ou vers un professionnel de santé adapté aux problématiques dégagées durant la consultation (21% des patients). L'arrêt du suivi éducatif se fait à la demande du patient dans respectivement 23%, 10% et 17% des cas en fonction du nombre de consultations réalisées. Enfin après 2 ou 3 consultations aucun objectif n'est établi chez 52.5% des patients induisant l'arrêt des consultations d'ETP, les problèmes étant considérés comme résolus. Le détail des objectifs établis lors de la dernière consultation est donné dans le Tableau 6.

**Tableau 6**

Objectifs établis lors de la dernière consultation d'ETP, répartition en fonction du nombre de consultations réalisées

	1 cs ETP		2 ou 3 cs ETP		>3 cs ETP	
	Patients	%	Patients	%	Patients	%
Aucun objectif établi	37	30.5	41	52.5	28	47.5
Orientation vers une école	24	19.5	13	17	4	8
Demande d'arrêt du suivi ETP	28	23	8	10	10	17
Orientation vers un autre ? professionnel	25	21	20	26	11	18.5

Cs : consultation

#### **IV. Discussion :**

Le service de Rhumatologie de Grenoble a une longue expérience de l'éducation thérapeutique puisque des programmes éducatifs collectifs sont réalisés depuis bientôt 20 ans pour les malades atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques(21). Depuis 2005 ces programmes ont été complétés par une prise en charge individuelle d'éducation thérapeutique. La dernière recommandation de la HAS et les dernières législations imposent aux centres hospitaliers d'être en mesure de proposer une prise en charge éducative à tous leurs patients. Les structures comme les hôpitaux de jours qui accueillent les patients ambulatoires pour la réalisation de leur traitement deviennent des lieux propices à la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique individualisée ; la démarche éducative s'intégrant dans la démarche de soin(17,23).

Une première conclusion de cette étude est le respect d'un modèle éducatif standardisé au sein d'une équipe pluridisciplinaire variée et mis en pratique auprès de patients hétérogènes.

En effet, le déroulement du suivi éducatif comprend une première consultation qui permet de faire un diagnostic éducatif, c'est-à-dire identifier les besoins du patient et déterminer ses compétences à la fois pédagogiques (ce qu'il sait, ce qu'il croit savoir, ce qu'il attribue

comme causes et conséquences de sa maladie), psychologiques (reconnaître la façon de réagir du patient et les différentes étapes de son évolution) et psychosociales (rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux). Les principales dimensions du diagnostic éducatif sont rappelées dans le rapport de la HAS établi à partir du rapport de d'Ivernois. Nous démontrons dans notre étude, cette même démarche lors de la première consultation, par un grand nombre de thématiques (5.2 thèmes moyens établis lors de la première consultation) et de problématiques identifiées correspondant à la recherche de ces éléments par l'éducateur.

Puis dans un second temps, pour les patients demandeurs, un suivi éducatif, qui permet le renforcement des acquisitions et des compétences, en gardant une attitude ouverte aux nouvelles problématiques. Ce suivi est marqué dans notre étude par une diminution des thématiques et des problématiques dégagées. Le diagnostic éducatif permettant d'orienter vers les principales attentes et besoins du patient, tout en cherchant de nouvelles problématiques (au moins 50% de nouveaux thèmes abordés lors des consultations de suivi). Ce diagnostic initial permet également d'orienter le patient vers les professionnels de santé correspondants. Ainsi, lorsque le patient réalise une seule consultation, ou lors de sa dernière consultation de suivi, il est orienté dans environ 20% des cas vers un autre professionnel de santé, ou vers une prise en charge éducative collective (module de la PR ou de la SA). Cette équipe d'éducateurs présente également l'avantage d'une pluridisciplinarité, chaque éducateur apportant son approche propre à sa profession. L'éducateur étant interchangeable au cours du suivi en fonction des demandes spécifiques du patient. Cette spécificité a fait également l'objet d'un travail à partir de notre cohorte.

La deuxième approche de notre étude concerne l'adhésion des patients à ces consultations individualisées. On remarque qu'un peu plus de la moitié de la population bénéficie d'une consultation de suivi. Les patients réalisant le plus de consultations sont les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et traités à l'hôpital de jour par biothérapie intraveineuse (comme l'Infliximab). La présence régulière du patient en hôpital de jour pour ses traitements influence bien évidemment ce résultat. La proximité des éducateurs ainsi que le suivi médical régulier favorisant l'adhésion à cette prise en charge. Néanmoins il semblerait qu'un suivi d'ETP ayant comme objectif un nombre de 3 consultations soit une prise en charge optimale en ETP, puisque lorsque les patients réalisent plus de 3 consultations, on

observe une diminution de la réalisation des objectifs établis avec l'éducateur (44% en moyenne). Le but de l'éducation thérapeutiques étant d'aider le patient à mieux comprendre sa maladie et ses traitements et à l'aider à y faire face, et non pas à assurer un suivi psychologique et de soutien au cours de sa maladie. Un parcours d'éducation thérapeutique doit avoir un début et une fin. Il s'agit de maladie chronique, pouvant évoluer par poussées entre des périodes de rémission plus ou moins longues, et intéressant toutes les périodes de la vie du malade. Un nouveau suivi éducatif, reprenant la même démarche de diagnostic éducatif initial pourra être proposé au patient, tous au long de son suivi médical.

Cette cohorte de patients est importante en nombre de patients et en nombre de consultations, elle est donc hétérogène sur la population étudiée et sur les caractéristiques du suivi éducatif. Les données recueillies sont également perturbées par le caractère manuscrit et la nécessité d'interprétation du compte rendu de la consultation. Depuis notre recueil, des fiches de comptes rendus standardisés de consultations informatisées sont intégrées au dossier médical

L'éducation thérapeutique du patient est une discipline récente mais qui bénéficie d'un soutien institutionnel et donc le bénéfice pour le patient et la société en général est reconnu. Elle nécessite maintenant des moyens d'évaluation de nos pratiques et du bénéfice pour le patient. Dans le cadre des rhumatismes inflammatoires chroniques, l'impact sur l'activité de la maladie ou son retentissement fonctionnel est difficile à mettre en évidence(24–28). Dans notre cohorte l'étude ne s'est pas faite sur une durée déterminée à traitement constant, la variabilité des marqueurs n'est donc pas interprétable en tant qu'évaluation de l'effet de l'éducation thérapeutique. D'autres études ont montré sur une activité d'éducation thérapeutique sous forme de séminaire en groupe, avec des ateliers spécifiques animés par des intervenants multidisciplinaires, l'acquisition de connaissance et d'attitude pour faire face à la maladie, évaluable de manière significative. Il reste à créer des questionnaires standardisés permettant d'étudier notamment les améliorations sur le plan émotionnel, psychologique ou social qu'une approche d'éducation thérapeutique en consultation individuelle doit améliorer(29,30).

Le rapport à la maladie et les attentes diffèrent beaucoup selon l'âge du patient, la durée d'évolution de la maladie, ou encore la nature du rhumatisme. Le nombre de thématiques abordés ou de problématiques identifiées sont nombreux dans notre étude et compliquent l'analyse qualitative de ces paramètres.

Concernant les EVA des 5 domaines de l'OMS, les résultats de notre étude n'ont pas permis de montrer une amélioration significative de ces EVA. Il peut exister un biais de sélection dans cette évaluation, chez des patients volontaires et au vu de leurs demandes, sans qu'il n'y ait de consultations systématiques de suivi. Il y a donc un effet demande du patient consultant qui va moins bien. En pratique, il s'agit d'un outil intéressant pour se rendre compte du bien être global du patient, et permet d'amorcer la communication à partir d'un support simple mais expressif.

Il reste à garantir aujourd'hui un maintien de l'offre de suivi d'éducation thérapeutique individuelle, par rapport au nombre croissant de patients pris en charge pour des rhumatismes inflammatoires chroniques. Il faut s'adapter à la prise en charge ambulatoire des patients sous biothérapies sous cutanée ou per os en développant les structures d'ETP extérieures à l'hôpital. Ce développement passe par une meilleure reconnaissance de l'intérêt de l'éducation thérapeutique ainsi qu'une clarification de sa prise en charge et de son financement par les pouvoirs publics.

## V. Conclusion :

La démarche d'analyse de nos pratiques, en abordant de manière rétrospective ces consultations individuelles d'éducation thérapeutique est nécessaire à l'amélioration et à l'optimisation de nos pratiques. Dans cette étude, l'analyse est grevée par le manque d'homogénéité des patients et du suivi éducatif, par l'absence de moyen d'évaluation précis et par une certaine subjectivité dans l'interprétation des comptes rendus de consultations. Pour autant par le nombre important de patients et de consultations, elle donne une vision globale de la pratique d'éducation thérapeutique au sein de la clinique universitaire de Rhumatologie de Grenoble et au sein de cette équipe d'éducateurs.

Nous démontrons ainsi que l'apport d'un diagnostic éducatif, dans la prise en charge médicale du patient, permet d'identifier des problématiques non médicales ou d'un autre aspect de la maladie que ceux vus par le médecin, mais qui concernent le patient et son rapport avec sa maladie. Il en résulte des problématiques personnelles au patient et permet d'y apporter une réponse ou du moins un cheminement, une orientation pour y répondre. Le fait est que dans notre étude plus de la moitié des patients renouvelle au moins une fois cette démarche et qu'ils réalisent le contrat passé de manière conjointe avec son éducateur est une preuve de l'adhésion du patient à cette pratique d'éducation thérapeutique.

Cet aspect de l'éducation, consistant à passer un « micro-contrat » ou une « action à mettre en place », ne semble pas en pratique être une nouvelle contrainte faite au patient, mais bien une aide et une démarche souvent nouvelle pour le patient dans son parcours de soin.

Ce temps de consultation individuelle, doit être mis à profit, et doit rester une consultation d'éducation et garder des objectifs éducatifs. Le fait de n'avoir plus de problématiques définies ou plus d'action à mettre en place durant la consultation, doit conduire à s'interroger sur la nécessité de poursuivre ce suivi.

Enfin la diversité actuelle des programmes d'éducatons thérapeutiques et des pratiques, fait qu'il est nécessaire d'avoir des outils plus précis d'évaluation de nos pratiques. Notamment entre les programmes en individuel et en groupe, et dans l'intérêt du patient, pour lui proposer ce qui lui est le plus adapté. De la même façon que l'on pense les nouvelles

biothérapies, à la carte, adaptées au patrimoine génétique du patient, abordons l'éducation thérapeutique au plus près des besoins de chaque patient.



Thèse soutenue par : Joseph LAMBERT

Titre :

**Intérêt et adhésion à un suivi éducatif  
individualisé dans les rhumatismes  
inflammatoires chroniques :**

**Exemple d'une cohorte rétrospective de 259  
patients**

CONCLUSION :

La démarche d'analyse de nos pratiques, en abordant de manière rétrospective ces consultations individuelles d'éducation thérapeutique est nécessaire à l'amélioration et à l'optimisation de nos pratiques. Dans cette étude, l'analyse est grevée par le manque d'homogénéité des patients et du suivi éducatif, par l'absence de moyen d'évaluation précis et par une certaine subjectivité dans l'interprétation des comptes rendus de consultations. Pour autant par le nombre important de patients et de consultations, elle donne une vision globale de la pratique d'éducation thérapeutique au sein de la clinique universitaire de Rhumatologie de Grenoble et au sein de cette équipe d'éducateurs.

Nous démontrons ainsi que l'apport d'un diagnostic éducatif, dans la prise en charge médicale du patient, permet d'identifier des problématiques non médicales ou d'un autre aspect de la maladie que ceux vus par le médecin, mais qui concernent le patient et son rapport avec sa maladie. Il en résulte des problématiques personnelles au patient et permet d'y apporter une réponse ou du moins un cheminement, une orientation pour y répondre. Le fait est que

dans notre étude plus de la moitié des patients renouvelle au moins une fois cette démarche et qu'il réalise le contrat passer de manière conjointe avec son éducateur est une preuve de l'adhésion du patient à cette pratique d'éducation thérapeutique.

Cet aspect de l'éducation, consistant à passer un « micro-contrat » ou une « action à mettre en place », ne semble pas en pratique être une nouvelle contrainte faite au patient, mais bien une aide et une démarche souvent nouvelle pour le patient dans son parcours de soin.

Ce temps de consultation individuelle, doit être mis à profit, et doit rester une consultation d'éducation et garder des objectifs éducatifs. Le fait de n'avoir plus de problématiques définies ou plus d'action à mettre en place durant la consultation, doit conduire à s'interroger sur la nécessité de poursuivre ce suivi.

Enfin la diversité actuelle des programmes d'éducatons thérapeutiques et des pratiques, fait qu'il est nécessaire d'avoir des outils plus précis d'évaluation de nos pratiques. Notamment entre les programmes en individuel et en groupe, et dans l'intérêt du patient, pour lui proposer ce qui lui est le plus adapté. De la même façon que l'on pense les nouvelles biothérapies, à la carte, adaptées au patrimoine génétique du patient, abordons l'éducation thérapeutique au plus près des besoins de chaque patient.

Vu et permis d'imprimer :

Grenoble, le : 12/2/2013

LE DOYEN

  
  
J.P. ROMANET

LE PRESIDENT DE LA THESE

Professeur Robert JUVIN



## **BIBLIOGRAPHIE :**

1. Buttet P. [Education concept for patient-centered care]. *Rech Soins Infirm.* juin 2003;(73):41-48.
2. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. 2010-904 août 2, 2010.
3. Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. 2010-906 août 2, 2010.
4. Guillemin F, Saraux A, Guggenbuhl P, Roux CH, Fardellone P, Le Bihan E, et al. Prevalence of rheumatoid arthritis in France: 2001. *Ann. Rheum. Dis.* oct 2005;64(10):1427-1430.
5. Saraux A, Guillemin F, Guggenbuhl P, Roux CH, Fardellone P, Le Bihan E, et al. Prevalence of spondyloarthropathies in France: 2001. *Ann. Rheum. Dis.* oct 2005;64(10):1431-1435.
6. Braun J, Sieper J. Ankylosing spondylitis. *Lancet.* 21 avr 2007;369(9570):1379-1390.
7. Juillard-Condât B, Constantin A, Cambon-Thomsen A, Bourrel R, Taboulet F. Impact of etanercept on the costs of rheumatoid arthritis (RA): results from a French observational study. *Joint Bone Spine.* janv 2008;75(1):25-28.
8. Combe B, Landewe R, Lukas C, Bolosiu HD, Breedveld F, Dougados M, 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.* janv 2007;66(1):34-45.
9. Fautrel B, Pham T, Gossec L, Combe B, Flipo R-M, Goupille P, 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.* mars 2005;72(2):163-170.
10. Barlow JH, Barefoot J. Group education for people with arthritis. *Patient Educ Couns.* avr 1996;27(3):257-267.
11. Mayoux-Benhamou A, Giraudet-Le Quintrec J-S, Ravaud P, Champion K, Dernis E, Zerkak D, et al. Influence of patient education on exercise compliance in rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized controlled trial. *J. Rheumatol.* févr 2008;35(2):216-223.
12. Mazzuca SA. Does patient education in chronic disease have therapeutic value? *J Chronic Dis.* 1982;35(7):521-529.
13. Giraudet-Le Quintrec J-S, Mayoux-Benhamou A, Ravaud P, Champion K, Dernis E, Zerkak D, et al. Effect of a collective educational program for patients with rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized controlled trial. *J. Rheumatol.* août 2007;34(8):1684-1691.

14. Niedermann K, Fransen J, Knols R, Uebelhart D. Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients: a systematic review. *Arthritis Rheum.* 15 juin 2004;51(3):388-398.
15. Newman S, Steed L, Mulligan K. Self-management interventions for chronic illness. *Lancet.* 23 oct 2004;364(9444):1523-1537.
16. Potts M, Brandt KD. Analysis of education-support groups for patients with rheumatoid arthritis. *Patient Couns Health Educ.* 1983;4(3):161-166.
17. Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ. Group education for patients with rheumatoid arthritis and their partners. *Arthritis Rheum.* 15 août 2003;49(4):556-566.
18. Albano MG, Giraudet-Le Quintrec J-S, Crozet C, D' Ivernois J-F. Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: analysis of the 2003-2008 literature. *Joint Bone Spine.* oct 2010;77(5):405-410.
19. Abourazzak F, El Mansouri L, Huchet D, Lozac'hmeur R, Hajjaj-Hassouni N, Ingels A, et al. Long-term effects of therapeutic education for patients with rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine.* déc 2009;76(6):648-653.
20. Gendey M, Pallot-Prades B, Chopin F, Chauvin F, Thomas T. 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. *Revue du Rhumatisme.* mai 2012;79(3):222-227.
21. Roos J, Allenet B, Gaudin P, Juvin R, Calop J, others. Éducation thérapeutique des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde: description du programme MédiPR. *Journal de Pharmacie Clinique.* 2005;24(4):217-23.
22. Sudre A, Tavares Figueredo I, Lukas C, Combe B, Morel J. Impact d'un programme d'éducation thérapeutique dédié à la spondylarthrite ankylosante : effet sur la satisfaction des patients, la connaissance de la maladie et la mobilité spinale : étude pilote. *Revue du Rhumatisme.* mars 2012;79(2):173-174.
23. Vliet Vlieland TP, Hazes JM. Efficacy of multidisciplinary team care programs in rheumatoid arthritis. *Semin. Arthritis Rheum.* oct 1997;27(2):110-122.
24. Lindroth Y, Bauman A, Brooks PM, Priestley D. A 5-year follow-up of a controlled trial of an arthritis education programme. *Br. J. Rheumatol.* juill 1995;34(7):647-652.
25. Vliet Vlieland TP, Zwinderman AH, Vandenbroucke JP, Breedveld FC, Hazes JM. A randomized clinical trial of in-patient multidisciplinary treatment versus routine out-patient care in active rheumatoid arthritis. *Br. J. Rheumatol.* mai 1996;35(5):475-482.
26. Giraudet-Le Quintrec JS, Kerboull L, Nguyen-Vaillant MF, Berton S, Revel M, Kahan A, et al. Education for outpatients with rheumatic diseases. Evaluation of short-term and medium-term results. *Rev Rhum Engl Ed.* sept 1996;63(7-8):469-474.

27. Riemsma RP, Taal E, Kirwan JR, Rasker JJ. Systematic review of rheumatoid arthritis patient education. *Arthritis Rheum.* 15 déc 2004;51(6):1045-1059.
28. Vliet Vlieland TP, Breedveld FC, Hazes JM. The two-year follow-up of a randomized comparison of in-patient multidisciplinary team care and routine out-patient care for active rheumatoid arthritis. *Br. J. Rheumatol.* janv 1997;36(1):82-85.
29. Lineker SC, Badley EM, Hughes EA, Bell MJ. Development of an instrument to measure knowledge in individuals with rheumatoid arthritis: the ACREU rheumatoid arthritis knowledge questionnaire. *J. Rheumatol.* avr 1997;24(4):647-653.
30. Hennell SL, Brownsell C, Dawson JK. Development, validation and use of a patient knowledge questionnaire (PKQ) for patients with early rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford).* avr 2004;43(4):467-471.
31. Foucaud J, Bury J.A., et al. Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint Denis : INPES, coll. Santé en action, 2010 :412p
32. Pauline Rigollier. Mémoire d'obtention au diplôme d'état de Kinésithérapeute: La neutralité du soignant-éducateur en éducation thérapeutique est-elle possible dans les RIC ?
33. Le Cofer. Polyarthrite Rhumatoïde. Online :[www.cofer-lille2.fr](http://www.cofer-lille2.fr)
34. Recommendations HAS. Polyarthrite Rhumatoïde 2007. On line :[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
35. Recommendations HAS. Education thérapeutique du patient – définition, finalité, recommandations 2007. On line : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

# Intérêt et adhésion à un suivi éducatif individualisé dans les rhumatismes inflammatoires chroniques : Exemple d'une cohorte rétrospective de 259 patients

## **Résumé :**

Les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) touchent environ 1% de la population générale en France. L'OMS définit l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) comme visant « à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». La loi du 4 mars 2002 puis la loi HPST de 2009 reconnaît la place thérapeutique de l'ETP dans la prise en charge des pathologies chroniques, les décrets d'août 2010 ont définis les compétences requises pour acquérir l'accréditation des Agences Régionales de Santé pour chaque programme d'ETP. Les consultations individualisées d'éducation thérapeutique sont proposées à tous les patients atteints de RIC, depuis juin 2005 dans le service de Rhumatologie du CHU de Grenoble. L'objectif de notre étude a été d'analyser l'ensemble des consultations réalisées entre juin 2005 et juin 2011. L'analyse c'est portée sur les thèmes abordés, les problèmes identifiés et les actions à mettre en place lors de chaque consultation. Nous avons recueillis 637 consultations correspondant à la prise en charge de 259 patients. Il y avait 59% des patients atteints de Polyarthrite Rhumatoïde, 35% de spondylarthrite ankylosante et 7% de rhumatisme psoriasique. 46.5% des patients réalisés 1 seule consultations, 41% en réalisés 2 ou 3. Les objectifs établis étaient réalisés dans plus de 50% des consultations.

**Conclusion :** Le diagnostic éducatif permet d'identifier des problématiques non médicales et personnelles au patient. L'approche en consultation individuelle permet d'y apporter des réponses. Ce temps doit être mis à profit, et garder des objectifs éducatifs, ne pas dévier vers un soutien moral du patient.

# ANNEXES

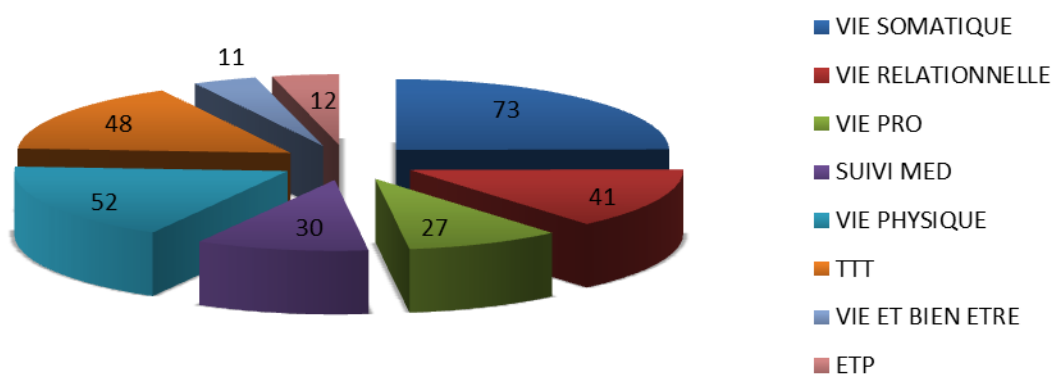
## **Présentation des 8 Thématiques avec leurs sous catégories :**

1. *Vie somatique* : douleur/sommeil/fatigue ; équilibre psychologique
2. *Vie relationnelle* : vie sociale ; vie affective et familiale ; vie sexuelle ; communication
3. *Vie professionnelle* : vie au travail, difficultés socio-économiques.
4. *Vie médicale* : suivi médical, connaissance générale sur la pathologie
5. *Vie physique* : Activités physiques et ou sportives / loisirs ; prise en charge kinésithérapique, ergonomie et appareillage
6. *Traitement* : gestion et connaissance des médicaments ; observance ; efficacité thérapeutique.
7. *Vie et bien-être* : médecines parallèles, alimentation et hygiène de vie
8. *Education thérapeutique* : Module de la PR ou de la SPA, séances individuelles, etc.

## **Présentation des 10 familles « d'actions à mettre en place » avec leurs sous catégories**

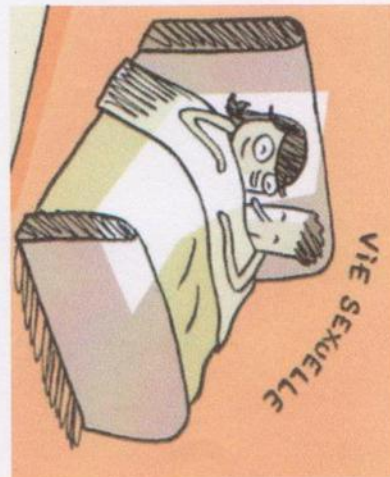
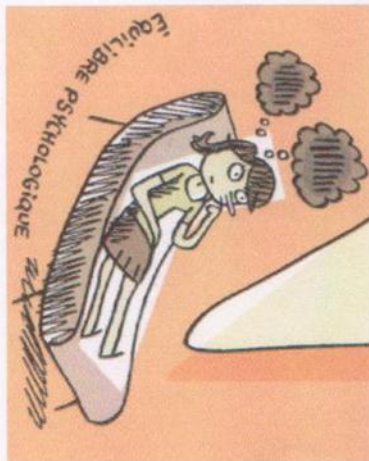
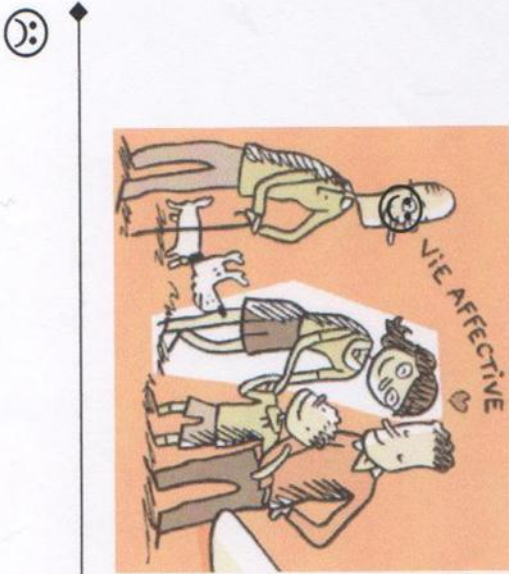
1. *Arrêt* : souhait énoncé du patient de ne pas poursuivre les séances d'éducation.
2. *Vie somatique* : prise en charge de la douleur ; consultation psychologique.
3. *Vie relationnelle* : contact association de patient ; contact pour une aide sociale.
4. *Vie professionnelle et personnelle*: Vie sociale et professionnelle ; sollicitation du conjoint du patient ; contact travail.
5. *Vie médicale* : prise de rendez-vous médicaux avec médecin traitant ou rhumatologue ; prise d'informations auprès du médecin ou du rhumatologue, prise de rendez-vous avec d'autres médecins que le rhumatologue ou le médecin traitant ; contact chirurgical.
6. *Vie physique* : prise de rendez-vous avec le kinésithérapeute, reprise d'activités physiques et / ou sportives.
7. *Vie para médicale* : prise de rendez-vous avec le podologue ou l'ergothérapeute
8. *Traitement* : observance
9. *Vie et bien-être* : prise de rendez-vous avec la diététicienne ; alimentation / prise de poids
10. *Education thérapeutique* : prise de rendez-vous pour le module polyarthrite rhumatoïde ou spondylarthrite ankylosante ; organisation d'hôpital de jour de rhumatologie.

## Fréquence des thématiques abordées (%)





EVA des 5 domaines de la vie selon l'OMS



Diapo du portfolio « apprivoiser »

Prendre des décisions sages et traiter plus bien

# Prendre un traitement de fond même quand ça va bien



Questions

- Quel est votre traitement de fond ?
- Comment agit-il contre votre maladie ?

Savez-vous que...

- L'utilisation des traitements de fond est recommandée pour :
  - ralentir et éviter les destructions artérielles
  - maintenir la mobilité du rachis
  - éviter d'avoir à prendre d'autres médicaments (AINS et corticoïdes par ex)
- Les conditions de prise et les effets indésirables varient d'un traitement à l'autre.
- Pour chaque nouveau traitement, il y a une période d'adaptation. Le traitement de fond est personnalisé et ajusté en fonction de l'évolution de la maladie et des projets de vie.
- Certains traitements de fond doivent être arrêtés (chez l'homme comme chez la femme) plusieurs semaines ou mois avant la conception d'un bébé.
  - L'efficacité d'un traitement se mesure en fonction de :
    - l'arrêt ou non des signes cliniques (douleur nocturne, raideur matinale, gonflement des articulations, fatigue, fièvre, ...)
    - la baisse des indicateurs de l'inflammation dans le sang (VS et CRP)
    - l'absence d'évolution sur les contrôles radiologiques.
- Les traitements de fond nécessitent une surveillance régulière.
- Le traitement de fond est prescrit tant qu'il est efficace et bien toléré.
- Les traitements de fond les plus utilisés aujourd'hui sont :
  - le méthotrexate, le sulfasalazine, le sulfasalazine, l'hydroxychloroquine.
  - Plus récemment : les inhibiteurs de la cyclooxygénase, le D-penicillamine, l'azathioprine.
  - Les biotechnologies sont une nouvelle catégorie de traitement de fond.

Moi aujourd'hui

Mes/mes traitements de fond aujourd'hui est/sont : .....

.....

Pour moi, les bénéfices des traitements de fond sont : .....

.....

Pour moi, les inconvénients d'un traitement de fond sont : .....

.....

Les pistes que je peux explorer

Je cherche une information de qualité sur mon traitement (2,2)

Je rencontre d'autres personnes concernées par le même type de traitement (3,3)

J'essaie de rester motivé(e) à prendre mon traitement (4,2)

Je vais comment m'organiser avec mon traitement auprès de mon équipe soignante (4,0)

J'apprends à soulager certains effets indésirables (4,3)

Je parle à mon médecin de mon projet d'enfant (5,2a)

Ma décision, c'est : .....

Les questions que je continue à me poser : .....

« Traiter aujourd'hui pour préserver demain »

Page 89  
Aider au SOIGNAIRE

