



**HAL**  
open science

# Conception et évaluation de la faisabilité d'un outil pédagogique d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique traités par biothérapie

Sabine Fercot, Emma Fassbind

## ► To cite this version:

Sabine Fercot, Emma Fassbind. Conception et évaluation de la faisabilité d'un outil pédagogique d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique traités par biothérapie. Sciences pharmaceutiques. 2010. dumas-01070047

**HAL Id: dumas-01070047**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01070047>**

Submitted on 30 Sep 2014

**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**

## 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 PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2010

N°

CONCEPTION ET EVALUATION DE LA FAISABILITE  
D'UN OUTIL PEDAGOGIQUE  
D'EDUCATION THERAPEUTIQUE POUR LES PATIENTS  
ATTEINTS DE RHUMATISME INFLAMMATOIRE  
CHRONIQUE TRAITES PAR BIOTHERAPIE

THESE  
PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN  
PHARMACIE

DIPLÔME D'ETAT

Sabine FERCOT

Née le 13 octobre 1986 à Chambéry (73)

Emma FASSBIND

Née le 30 mars 1984 à Romans sur Isère (26)

Thèse soutenue publiquement à la faculté de pharmacie de Grenoble  
Le 3 décembre 2010

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Président du jury : Docteur B. ALLENET, Pharmacien, MCU - PH

Membres :

Docteur L. GRANGE, Rhumatologue, PH, MD, PhD

Professeur P. GAUDIN, Rhumatologue, PU - PH, MD, PhD

Docteur M. BAUDRANT-BOGA, Pharmacien, PHC, PharmD, PhD

Docteur D. GIORDANO, Docteur en Médecine, spécialiste en rhumatologie

Docteur B. HERVE, Pharmacien

La Faculté de Pharmacie 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 PHARMACIE DE GRENOBLE**  
Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE  
Doyen de la Faculté : Mme. Le Professeur **Renée GRILLOT**  
Vice-Doyenne : Mme **Edwige NICOLLE**  
Année 2009-2010  
Mise à jour : le 3 septembre 2009

## PROFESSEURS A L'UFR DE PHARMACIE

<b>BAKRI</b>	Aziz	Pharmacie Galénique et Industrielle, Formulation et Procédés Pharmaceutiques (LR)
<b>BOUMENDJEL</b>	Ahcène	Chimie Organique (D.P.M.)
<b>BURMEISTER</b>	Wilhelm	Physique (U.V.H.C.I.)
<b>CALOP</b>	Jean	Pharmacie Clinique (PU-PH)
<b>DANEL</b>	Vincent	Toxicologie (SMUR-SAMU / PU-PH)
<b>DECOUT</b>	Jean-Luc	Chimie Inorganique (D.P.M.)
<b>DROUET</b>	Christian	Immunologie Médicale (GREPI – TIMC)
<b>DROUET</b>	Emmanuel	Immunologie / Microbiologie (U.V.H.C.I.)
<b>FAURE</b>	Patrice	Biochimie (HP2/ PU-PH)
<b>GODIN-RIBUOT</b>	Diane	Physiologie – Pharmacologie (HP2)
<b>GRILLOT</b>	Renée	Parasitologie - Mycologie Médicale (Directeur UFR/LAPM, PU-PH)
<b>LENORMAND</b>	Jean Luc	Ingénierie cellulaire, Biothérapies (Therex, TIMC)
<b>PEYRIN</b>	Eric	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>SEVE</b>	Michel	Biochimie - Biotechnologie (IAB, PU-PH)
<b>RIBUOT</b>	Christophe	Physiologie - Pharmacologie (HP2)
<b>ROUSSEL</b>	Anne-Marie	Biochimie Nutrition (L.B.F.A)
<b>WOUESSIDJEWÉ</b>	Denis	Pharmacotechnie (D.P.M.)

## PROFESSEUR EMERITE

**FAVIER** Alain

## PROFESSEUR ASSOCIE (PAST)

<b>RIEU</b>	Isabelle	Qualitologie (Praticien Attaché - CHU)
<b>TROILLER</b>	Patrice	Santé Publique (Praticien Hospitalier - CHU)

## PROFESSEUR AGREGE (PRAG)

**GAUCHARD** Pierre Alexis Chimie (D.P.M.)

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
**FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE**  
 Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE  
 Doyen de la Faculté : Mme. Le Professeur **Renée GRILLOT**  
 Vice-Doyenne : Mme **Edwige NICOLLE**  
 Année 2009-2010  
 Mise à jour : le 3 septembre 2009

**MAITRES DE CONFERENCES DE PHARMACIE**

<b>ALDEBERT</b>	Delphine	Parasitologie-Mycologie (L.A.P.M.)
<b>ALLENET</b>	Benoît	Pharmacie Clinique (ThEMAS TIMC- IMAG / MCU - PH)
<b>BATANDIER</b>	Cécile	Nutrition et physiologie (L.B.F.A)
<b>BRETON</b>	Jean	Biologie Moléculaire / Biochimie (L.C.I.B. -LAN)
<b>BRIANCON-MARJOLLET</b>	Anne	Physiologie Pharmacologie (HP2)
<b>BUDAYOVA SPANO</b>	Monika	Biophysique (U.V.H.C.I.)
<b>CAVAILLES</b>	Pierre	Biologie Cellulaire et génétique (L.A.P.M.)
<b>CHOISNARD</b>	Luc	Pharmacotechnie (D.P.M.)
<b>DELETRAZ-DELPORTE</b>	Martine	Droit Pharmaceutique
<b>DEMEILLERS</b>	Christine	Biochimie (L.B.F.A)
<b>DURMORT-MEUNIER</b>	Claire	Biotechnologies (I.B.S.)
<b>GERMI</b>	Raphaële	Microbiologie (U.V.H.C.I. /MCU - PH)
<b>GEZE</b>	Annabelle	Pharmacotechnie (D.P.M.)
<b>GILLY</b>	Catherine	Chimie Thérapeutique (D.P.M.)
<b>GROSSET</b>	Catherine	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>GUIEU</b>	Valérie	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>HININGER-FAVIER</b>	Isabelle	Biochimie (L.B.F.A.)
<b>JOYEUX -FAURE</b>	Marie	Physiologie-Pharmacologie (HP2)
<b>KRIVOBOK</b>	Serge	Biologie Végétale et Botanique (L.C.B.M.)
<b>MELO DE LIMA</b>	Christelle	Probabilités Bio statistiques (L.EC.A.)
<b>MORAND</b>	Jean-Marc	Chimie Thérapeutique (D.P.M.)
<b>MOUHAMADOU</b>	Bello	Cryptogamie, Mycologie Générale (L.EC.A.)
<b>NICOLLE</b>	Edwige	Chimie Organique (D.P.M.)
<b>PEUCHMAUR</b>	Marine	Chimie Organique (D.P.M.)
<b>PINEL</b>	Claudine	Parasitologie-Mycologie Médicale (CIB / Pu -PH)
<b>RACHIDI</b>	Walid	Biochimie (L.C.I.B.)
<b>RAVEL</b>	Anne	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>RAVELET</b>	Corinne	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>SOUARD</b>	Florence	Pharmacognosie (D.P.M.)
<b>TARBOURIECH</b>	Nicolas	Biophysique (U.V.H.C.I.)
<b>VANHAVERBEKE</b>	Cécile	Chimie organique (D.P.M.)
<b>VILLET</b>	Annick	Chimie Analytique (VP Form Adjoint UJF, D.P.M.)

## ENSEIGNANTS ANGLAIS

<b>COLLE</b>	Pierre Emmanuel	Maître de Conférence
<b>FITE</b>	Andrée	Professeur Certifié
<b>GOUBIER</b>	Laurence	Professeur Certifié

## ATER

<b>ELAZZOZI</b>	Samira	Pharmacie Galénique
<b>SHEIKH HASSAN</b>	Amhed	Pharmacie Galénique
<b>MAS</b>	Marie	Anglais Master ISM
<b>ROSSI</b>	Caroline	Anglais Master ISM
<b>SAPIN</b>	Emilie	Physiologie Pharmacologie

**ATER** : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire

**CIB** : Centre d'Innovation en Biologie

**D.P.M.** : Département de Pharmacochimie Moléculaire

**HP2** : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire

**IAB** : Institut Albert Bonniot, Centre de recherche « Oncogenèse et Ontogenèse »

**I.B.S.** : Institut de Biologie Structurale

**L.A.P.M.** : Laboratoire Adaptation et Pathogénèse des Microorganismes

**L.B.F.A.** : Laboratoire de Bioénergétique Fondamentale et Appliquée

**L.C.B.M.** : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux

**L.C.I.B.** : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie

**L.E.C.A.** : Laboratoire d'Ecologie Alpine

**LR** : Laboratoire des Radio pharmaceutiques

**PAST** : Professeur Associé à Temps Partiel

**PRAG** : Professeur Agrégé

**TIMC-IMAG** : Laboratoire technique de l'Imagerie, de la modélisation et de Cognition

**U.V.H.C.I.** : Unit of Virus Host Cell Interactions

## Remerciements

*Nous tenons à exprimer tout d'abord nos remerciements aux membres du jury, qui ont accepté d'évaluer notre travail de thèse.*

*A notre directeur et président de thèse*

*Monsieur Benoît ALLENET,*

*Merci pour nous avoir guidés dans ce travail expérimental ;  
pour votre disponibilité et vos conseils avisés.*

*Nous vous sommes sincèrement reconnaissantes de la  
confiance que vous nous avez témoignée pour l'animation  
des séances d'éducation thérapeutique  
et pour l'accomplissement de ce projet.*

*Merci de nous avoir donné goût à la pharmacie clinique et  
à l'éducation thérapeutique tout au long de ces années.*

*Aux membres du jury*

*Monsieur Laurent GRANGE,*

*Merci d'avoir accepté d'accompagner et d'évaluer ce travail.  
Pour le soutien que vous nous avez apporté lors de son élaboration.  
Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance.*

*Monsieur Philippe GAUDIN,*

*Pour nous avoir permis de découvrir le réseau  
des rhumatismes inflammatoires région alpine.  
Nous vous remercions d'avoir accepté de siéger parmi le jury.*

*Madame Magalie BAUDRANT-BOGA,*

*Pour nous avoir fait découvrir l'éducation thérapeutique du patient  
lors de notre formation au CHU.  
Vous avez accepté avec gentillesse de juger ce travail,  
nous vous adressons nos sincères remerciements.*

*Madame Dominique GIORDANO et Monsieur Bruno HERVE,*

*Pour nous avoir fait partager  
vos expériences en éducation thérapeutique.  
Vous avez accepté tous deux de siéger parmi ce jury,  
veuillez trouver ici l'expression  
de nos plus sincères remerciements.*

*Aux professionnels de santé*

*Nous tenons à remercier plus largement l'équipe d'éducation thérapeutique du service de rhumatologie du CHU de Grenoble, de nous avoir permis d'assister à leurs modules en tant qu'observatrices.*

*Merci aux pharmaciens d'officine et hospitaliers qui nous ont accompagnés dans notre formation ; aux équipes officinales avec qui nous avons travaillé.*

*Merci de nous avoir fait aimer ce métier.*

*A nos amis*

*Nous tenons à remercier nos amis, pharmaciens ou non, auprès de qui nous avons pu trouver du soutien dans l'avancement de ce travail. Merci particulièrement à Pamela, Emilie, Céline. Merci pour tous les bons moments passés durant toutes ces années.*

*A nos familles et parents*

*Nous adressons enfin un grand merci à nos familles qui ont toujours été présentes durant toutes ces années d'études et pendant notre thèse. Nos parents, nos frères et sœurs et plus particulièrement Nicolas et Sébastien pour leur soutien et leur patience.*

*A tous ceux qui ne sont pas présents aujourd'hui, mais qui ont compté pour nous.*

# Table des matières

REMERCIEMENTS.....	6
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	14
GLOSSAIRE.....	15
1.INTRODUCTION.....	17
<b>1.1.Les rhumatismes inflammatoires chroniques.....</b>	<b>18</b>
1.1.1.Physiopathologie.....	18
1.1.2.Apparition et mode d'évolution .....	19
1.1.3.Prise en charge thérapeutique.....	19
1.1.3.1.Traitement médicamenteux conventionnel.....	19
1.1.3.2.Traitements non médicamenteux .....	20
1.1.4.Une nouvelle prise en charge médicamenteuse : les biothérapies.....	20
1.1.4.1.De nouvelles connaissances sur la physiopathologie de la PR.....	20
1.1.4.2.De nouveaux traitements : les biothérapies.....	21
1.1.4.3.Efficacité des biothérapies .....	23
1.1.4.4.Biothérapies et stratégies thérapeutiques.....	23
1.1.5.Les limites du traitement par biothérapie.....	24
1.1.5.1.Une prescription et un usage sous contrainte .....	24
1.1.5.2.Les points critiques du traitement par biothérapie.....	28
1.1.5.3.Les points d'optimisation du traitement par biothérapie.....	31
<b>1.2.L'éducation thérapeutique du patient.....</b>	<b>34</b>
1.2.1.Définition .....	34
1.2.2.Information, Éducation pour la santé et ETP.....	35
1.2.3.Cadre juridique de l'ETP.....	35
1.2.4.Les acteurs de l'ETP.....	36
1.2.4.1.Les patients.....	36
1.2.4.2.Les professionnels de santé.....	37
1.2.5.Les objectifs de l'ETP.....	38
1.2.5.1.Les objectifs de type « savoirs ».....	38
1.2.5.2.Les objectifs de type « compétences ».....	38
1.2.6.Les étapes de l'ETP.....	39
1.2.6.1.La phase éducative initiale.....	39
1.2.6.2.La phase de suivi régulier (renforcement).....	40
1.2.6.3.La phase de suivi approfondi (reprise).....	41
1.2.7.La structuration des programmes d'ETP.....	41
1.2.8.Réalisation des séances d'ETP.....	42
1.2.8.1.Type de séances.....	42
1.2.8.2.Techniques et outils pédagogiques utilisés.....	42
<b>1.3.L'éducation thérapeutique du patient dans les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC): le modèle du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Grenoble.....</b>	<b>44</b>
1.3.1.Le modèle initial de l'École de la polyarthrite rhumatoïde.....	44
1.3.1.1.Présentation.....	44
1.3.1.2.Déroulement de l'École de la polyarthrite rhumatoïde.....	45
1.3.1.3.Les limites du modèle initial de l'École de la polyarthrite rhumatoïde.....	45
1.3.2.Le programme d'ETP actuel du CHU de Grenoble dans les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC).....	46

1.3.2.1.	Formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique.....	46
1.3.2.2.	Structure du programme d'ETP.....	47
1.3.2.3.	L'organisation du programme d'ETP.....	48
1.3.2.4.	Les patients inclus dans le programme d'ETP.....	48
1.3.2.5.	Les professionnels de santé.....	49
1.3.2.6.	Le module de la polyarthrite rhumatoïde.....	49
1.3.2.7.	Le module de la spondylarthrite ankylosante.....	51
1.3.2.8.	Le module de la sous-cutanée.....	51
1.3.3.	<i>Les constats sur le travail du pharmacien dans ce dispositif.....</i>	51
1.3.3.1.	Implication du pharmacien dans le programme d'ETP du CHU de Grenoble.....	51
1.3.3.2.	Évolution du contexte.....	52
1.3.3.3.	Évolution de la file active de patients.....	52
2.	<b>MATÉRIEL ET MÉTHODE.....</b>	54
2.1.	<b>Élaboration du contenu de la séance éducative.....</b>	54
2.1.1.	<i>Recherches bibliographiques.....</i>	54
2.1.2.	<i>Détermination des objectifs éducatifs de la séance.....</i>	54
2.2.	<b>Élaboration de l'outil pédagogique.....</b>	55
2.2.1.	<i>Recherches bibliographiques.....</i>	55
2.2.2.	<i>Participation au programme d'ETP du CHU de Grenoble dans les RIC.....</i>	55
2.2.3.	<i>Choix de l'outil pédagogique et réalisation.....</i>	56
2.3.	<b>Validation de l'outil pédagogique.....</b>	56
2.4.	<b>Élaboration du système d'évaluation de l'outil pédagogique.....</b>	57
2.4.1.	<i>Évaluation des compétences acquises.....</i>	57
2.4.2.	<i>Évaluation de la séance éducative.....</i>	58
2.4.3.	<i>Évaluation de la qualité de l'outil pédagogique.....</i>	58
2.5.	<b>Étude de faisabilité de l'outil pédagogique.....</b>	59
2.6.	<b>Inclusion de l'outil pédagogique dans la pédagogthèque du CHU de Grenoble.....</b>	59
3.	<b>RÉSULTATS.....</b>	60
3.1.	<b>Le contenu de la séance éducative : les objectifs pédagogiques.....</b>	60
3.1.1.	<i>Objectif pédagogique n°1 : Connaître sa maladie.....</i>	60
3.1.2.	<i>Objectif pédagogique n° 2 : Connaître le mode d'action du traitement par biothérapie et les modalités de la prise en charge.....</i>	61
3.1.3.	<i>Objectif pédagogique n°3 : Savoir réaliser son injection de biothérapie et connaître son mode de conservation.....</i>	61
3.1.4.	<i>Objectif pédagogique n°4 : Connaître les risques de l'automédication et des interactions médicamenteuses.....</i>	61
3.1.5.	<i>Objectif pédagogique n°5 : Savoir reconnaître et gérer les effets indésirables de sa biothérapie.....</i>	62
3.1.6.	<i>Objectif pédagogique n°6 : Savoir gérer son traitement par biothérapie dans des situations particulières de la vie quotidienne.....</i>	62
3.2.	<b>Réalisation du jeu de cartes « EduBioT ».....</b>	63
3.2.1.	<i>Choix du nom du jeu de cartes.....</i>	63
3.2.2.	<i>Les cartes.....</i>	63
3.2.2.1.	<i>Cartes « Question ».....</i>	63
3.2.2.2.	<i>Cartes « Réponse ».....</i>	65
3.2.3.	<i>Les différentes familles du jeu de cartes.....</i>	66
3.2.4.	<i>La formulation des questions.....</i>	68
3.2.5.	<i>Les fiches complémentaires.....</i>	68
3.2.6.	<i>Le format du jeu de cartes.....</i>	69

<b>3.3.Mode opératoire de la création de la séance et du jeu en vue d'un test auprès de patients pour évaluer la faisabilité.....</b>	<b>69</b>
3.3.1. <i>Le matériel.....</i>	69
3.3.2. <i>Nombre de joueurs.....</i>	70
3.3.3. <i>Règle du jeu.....</i>	70
3.3.4. <i>Le guide d'utilisation.....</i>	71
<b>3.4.La double validation médecin/pharmacien.....</b>	<b>73</b>
3.4.1. <i>Modifications du pharmacien.....</i>	73
3.4.2. <i>Modifications faites par le médecin.....</i>	74
<b>3.5.Élaboration du questionnaire de satisfaction destiné aux patients.....</b>	<b>74</b>
<b>3.6.Étude de la faisabilité du jeu de cartes.....</b>	<b>75</b>
3.6.1. <i>Description des séances.....</i>	75
3.6.1.1. <i>Évaluation des compétences acquises.....</i>	76
3.6.1.2. <i>Évaluation de la satisfaction des patients.....</i>	78
3.6.1.3. <i>Évaluation de la faisabilité par les concepteurs.....</i>	80
<b>3.7.Référencement du jeu de cartes « EduBioT » dans la pédagogthèque.....</b>	<b>80</b>
<b>4.DISSERTATION.....</b>	<b>81</b>
<b>4.1.Méthodologie.....</b>	<b>81</b>
4.1.1. <i>Élaboration du contenu de la séance.....</i>	81
4.1.1.1. <i>Les sources bibliographiques.....</i>	81
4.1.1.2. <i>Le choix des objectifs pédagogiques.....</i>	81
4.1.2. <i>Élaboration du jeu de cartes « EduBioT ».....</i>	82
4.1.2.1. <i>Les sources bibliographiques.....</i>	82
4.1.2.2. <i>Participation aux programmes d'ETP du CHU de Grenoble.....</i>	83
4.1.3. <i>Validation du jeu de cartes « EduBioT ».....</i>	83
4.1.4. <i>Élaboration du système d'évaluation du jeu de cartes « EduBioT ».....</i>	84
4.1.4.1. <i>Choix du questionnaire de la SFR pour l'évaluation des compétences acquises par les patients.....</i>	84
4.1.4.2. <i>Élaboration du questionnaire de satisfaction destiné aux patients.....</i>	85
4.1.4.3. <i>Évaluation de la qualité du jeu de cartes « EduBioT ».....</i>	85
4.1.5. <i>Étude de la faisabilité du jeu de cartes « EduBioT ».....</i>	85
<b>4.2.Résultats du travail.....</b>	<b>86</b>
4.2.1. <i>Les objectifs pédagogiques de la séance éducative.....</i>	86
4.2.2. <i>Réalisation du jeu de cartes « EduBioT ».....</i>	87
4.2.2.1. <i>Les cartes.....</i>	87
4.2.2.2. <i>Le format du jeu.....</i>	88
4.2.2.3. <i>La règle du jeu.....</i>	88
4.2.2.4. <i>Le guide d'utilisation.....</i>	90
4.2.3. <i>La double validation du jeu de cartes « EduBioT ».....</i>	91
4.2.4. <i>Élaboration du questionnaire de satisfaction destiné aux patients.....</i>	91
4.2.5. <i>Étude de la faisabilité du jeu de cartes « EduBioT ».....</i>	91
4.2.5.1. <i>Déroulement du jeu.....</i>	92
4.2.5.2. <i>Évaluation des compétences acquises par les patients.....</i>	93
4.2.5.3. <i>Évaluation de la satisfaction des patients.....</i>	95
4.2.5.4. <i>Référencement du jeu de cartes « EduBioT » dans la pédagogthèque.....</i>	95
<b>5.CONCLUSIONS DE CE TRAVAIL EN TANT QUE PHARMACIEN D'OFFICINE.....</b>	<b>96</b>
<b>6.PERSPECTIVES DU TRAVAIL.....</b>	<b>98</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>102</b>

## **Table des illustrations**

Figure 1 : Déséquilibre entre les cytokines pro-inflammatoires et les cytokines anti-inflammatoires dans la synoviale rhumatoïde.....	21
Figure 2 : Carte « Question 1: ma biothérapie et ses effets indésirables ».....	64
Figure 3: Carte « Réponse » à la question 1 : ma biothérapie et ses effets indésirables.....	65
Figure 4 : Structure du protocole d'utilisation du jeu de cartes « EduBioT ».....	71

## **Table des tableaux**

Tableau 1 : Biothérapies disposant d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) dans le traitement des rhumatismes inflammatoires chroniques en 2010.....	22
Tableau 2 : Statut, mode d'administration, posologies chez l'adulte et coût annuel théorique (selon les RCP ou les référentiels HAS/AFSSAPS, Année 2007) des biothérapies disposant d'une AMM en 2010. ....	26
Tableau 3 : Contre-indications physiopathologiques, adaptations posologiques et interactions médicamenteuses des biothérapies. ....	30
Tableau 4 : Effets indésirables (nature et fréquence) et précautions d'emploi des biothérapies.....	32
Tableau 5 : Récapitulatif des familles du jeu de cartes.....	67
Tableau 6 : Tableau récapitulatif des évaluations de la satisfaction des patients lors des trois séances tests.....	79
Tableau 7 : Tableau comparatif des deux types de support du jeu de cartes « EduBioT ».....	88

## Liste des abréviations

AFSSAPS	Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
AINS	Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
BD	Bandes Dessinées
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CRI	Club Rhumatismes et Inflammations
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
HDJ	Hôpital de Jour
IL	Interleukine
INPES	Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
IV	Intraveineux
Loi HPST	Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
MTX	Méthotrexate
NHS	National Health Service
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PR	Polyarthrite Rhumatoïde
RCP	Résumé des Caractéristiques du Produit
RIC	Rhumatismes Inflammatoires Chroniques
SA	Spondylarthrite Ankylosante
SFR	Société Française de Rhumatologie
TNF $\alpha$	Tumor necrosis factor alpha
UNESCO	United Nations Educational Scientific and Cultural Organization
UTEp	Unité Transversale d'Éducation du Patient

## Glossaire

**Ambulatoire** : se dit d'un traitement ou d'une pratique qui ne nécessite pas d'hospitalisation et permet au patient de poursuivre ses occupations habituelles.

**Antagoniste de récepteurs** : molécule qui interagit avec un récepteur en bloquant ou diminuant l'effet physiologique d'une autre molécule.

**Anticorps monoclonaux** : protéines complexes utilisées par le système immunitaire pour détecter et neutraliser un seul type d'antigène, ils sont tous identiques car ils sont produits par clonage d'une seule cellule spécialisée. Ils sont utilisés comme médicaments.

**Biothérapies** : traitements (thérapies) obtenus grâce au monde biologique (bio).

**Brainstorming ou remue-méninges** : technique de résolution créative de problèmes qui permet la création d'idées nouvelles.

**Cytokines** : substances solubles de communication synthétisées par les cellules du système immunitaire et impliquées dans le développement et la régulation des réponses immunitaires.

**Enthèse** : l'enthèse est la région anatomique qui fait la transition entre les tendons et l'os sur lequel s'attache le tendon.

**Imagier** : recueil d'images sur un thème donné.

**Photolangage®** : il s'agit d'une marque déposée, c'est à la fois une méthode de travail en groupe destinée à faciliter l'expression, et des dossiers thématiques de photographies qui servent de support à de nombreuses activités de communication et de formation.

**Polyarthrite rhumatoïde** : se définit par un rhumatisme inflammatoire qui a pour tissu-cible une partie de l'articulation: la membrane synoviale qui sécrète le liquide synovial servant à la lubrification de l'articulation.

**Récepteurs solubles** : ce sont des récepteurs qui peuvent se libérer de la surface cellulaire et permettent de modifier la fonction des cytokines.

**Rétrocession** : la rétrocession hospitalière est la dispensation par une pharmacie hospitalière de médicaments, achetés par l'hôpital, à des patients non hospitalisés.

**Spondylarthrite ankylosante** : la spondylarthrite est un rhumatisme inflammatoire touchant essentiellement la colonne vertébrale ou rachis.

**Table-ronde** : technique d'animation qui permet par un principe d'équité entre les participants, de discuter sur un thème particulier avec un animateur qui fixe les objectifs et les différentes questions ainsi que la durée de l'animation.

## 1. INTRODUCTION

L'évolution de la prise en charge des maladies chroniques avec l'avancée des connaissances médicales sur les pathologies et les nouveaux traitements nécessite une adaptation continue des pratiques professionnelles. La volonté de placer le patient au centre de cette prise en charge, en particulier grâce à l'éducation thérapeutique du patient, est aujourd'hui devenue une démarche thérapeutique indispensable.

Les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC), maladies chroniques au fort retentissement physique, moral, social, sont un parfait exemple de l'évolution de la prise en charge thérapeutique.

L'arrivée des biothérapies dans les traitements de ces maladies a en effet profondément modifié leur évolution et leur impact sur les malades. Les enjeux de ces traitements en termes d'efficacité thérapeutique, leur complexité tant au niveau de l'administration que du suivi, ou encore les effets indésirables induits, impliquent une gestion rapprochée de ces médicaments tant par les professionnels de santé que par le patient au quotidien. C'est dans ce sens que l'éducation thérapeutique du patient peut jouer un rôle majeur et fournir les moyens d'y parvenir.

L'ETP est cependant une démarche structurée, qui nécessite un programme d'éducation formalisé, le recours à des professionnels de santé formés, des séances éducatives appropriées et personnalisées. C'est dans ce contexte que nous avons essayé d'apporter une réponse à ces besoins en mettant au point une séance éducative formalisée avec un outil pédagogique spécifique des biothérapies.

## **1.1. Les rhumatismes inflammatoires chroniques**

La polyarthrite rhumatoïde (PR) et les spondylarthropathies, regroupant la spondylarthrite ankylosante (SA), les arthrites réactionnelles, le rhumatisme psoriasique et les atteintes articulaires des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin<sup>1</sup> représentent les deux rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) les plus fréquents. Ils touchent ainsi chacun 0,30% de la population française<sup>2</sup>.

La fatigue, les douleurs, le handicap fonctionnel qu'elles occasionnent ont un retentissement important sur la qualité de vie des patients mais aussi sur leurs relations familiales et sociales<sup>3</sup>.

La PR, dans les formes sévères, entraîne quant à elle une réduction de cinq à dix ans de la durée de vie<sup>2</sup>.

Les conséquences économiques de ces deux maladies chroniques sont élevées, avec pour la PR en France, des pertes de production estimées à 5 076€ par patient et par an (année 2005) et des coûts totaux pour la société s'élevant de 9 400€ par patient et par an dans le cas d'une maladie à activité modérée, à 40 700€ dans le cas d'une maladie sévère<sup>4</sup>.

### *1.1.1. Physiopathologie*

La genèse des RIC consiste en un processus inflammatoire qui cible des structures particulières des articulations (membrane synoviale dans la PR<sup>2</sup> ; enthèse dans les spondylarthropathies<sup>1</sup>). Les manifestations cliniques sont donc articulaires, avec une localisation principalement périphérique dans la PR<sup>5</sup> et axiale dans les spondylarthropathies<sup>1</sup> ; une atteinte extra-articulaire (cutanée, ophtalmologique...) est cependant retrouvée dans certaines formes.

### *1.1.2. Apparition et mode d'évolution*

Ces maladies peuvent survenir à tout âge, cependant la PR débute en général vers 45-50 ans alors que les spondylarthropathies surviennent surtout chez l'adulte jeune (26-27 ans). L'évolution de ces RIC se fait sur un mode continu ou par poussées.

Les complications qu'elles engendrent se traduisent au niveau osseux principalement : érosions osseuses, destruction des cartilages articulaires dans la PR<sup>5</sup>, ossification, enraidissement progressif des articulations dans les spondylarthropathies<sup>1</sup>. Des complications extra-articulaires peuvent également se manifester, notamment au niveau cardiovasculaire, pulmonaire ou rénal...

### *1.1.3. Prise en charge thérapeutique*

#### *1.1.3.1. Traitement médicamenteux conventionnel<sup>6,1</sup>*

Les traitements utilisés dans les rhumatismes inflammatoires chroniques sont de deux types.

Les traitements symptomatiques ont pour but de soulager les symptômes ; ils sont pris lors des poussées de la maladie. Il s'agit des antalgiques, des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et des glucocorticoïdes.

Les traitements de fond bloquent les mécanismes de l'inflammation, réduisent le nombre de crises de la maladie et retardent l'apparition des complications liées à la maladie. On peut citer, parmi les plus utilisés, le méthotrexate (MTX), le léflunomide et la sulfasalazine.

Les différents médicaments conventionnels utilisés dans la PR et dans les spondylarthropathies sont présentés en détail dans un tableau en annexe 1.

### 1.1.3.2. Traitements non médicamenteux<sup>7</sup>

La prise en charge de ces maladies est également non médicamenteuse et fait intervenir des traitements physiques : kinésithérapie, ergothérapie, pédicurie-podologie ; la réadaptation (aménagement de l'environnement notamment) ainsi que des interventions psychologiques et diététiques.

### *1.1.4. Une nouvelle prise en charge médicamenteuse : les biothérapies*

#### 1.1.4.1. De nouvelles connaissances sur la physiopathologie de la PR

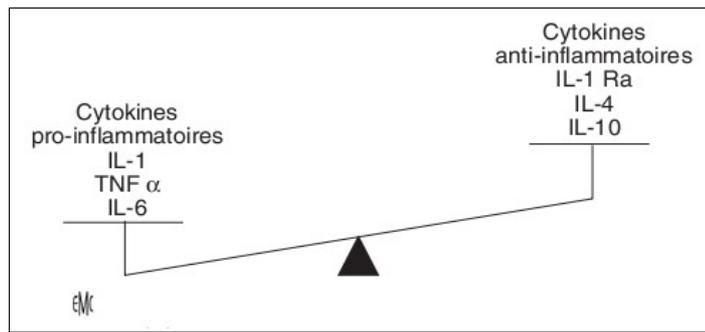
Les connaissances sur la physiopathologie de la PR ont été bouleversées au cours des quinze dernières années. Il a ainsi été mis en évidence le rôle de la famille des cytokines dans les mécanismes de l'inflammation à l'origine de la PR ainsi que dans les processus de destruction articulaire<sup>2</sup>.

Ces cytokines sont des protéines solubles qui jouent un rôle de médiateur dans l'inflammation. Elles permettent la transmission de signaux entre les différentes cellules du système immunitaire (macrophages, lymphocytes B, lymphocytes T...)<sup>6</sup>.

La PR résulte d'un déséquilibre entre cytokines pro-inflammatoires et anti-inflammatoires qui aboutit à un excès de cytokines pro-inflammatoires et conduit à une inflammation chronique avec dégradations ostéo-articulaires à long terme<sup>2</sup>.

Les principales cytokines pro-inflammatoires sont le tumor necrosis factor alpha (TNF $\alpha$ ), l'interleukine 1 (IL-1) et l'interleukine 6 (IL-6).

Ces mécanismes sont illustrés par la figure 1 ci-après.



**Figure 1 : Déséquilibre entre les cytokines pro-inflammatoires et les cytokines anti-inflammatoires dans la synoviale rhumatoïde<sup>2</sup>.**

#### 1.1.4.2. De nouveaux traitements : les biothérapies

C'est en 1999 qu'apparaissent les premières biothérapies dans le traitement de la PR<sup>8</sup>.

Les biothérapies correspondent à « l'utilisation d'une molécule, de cellules, voire de tissus, à des fins thérapeutiques »<sup>9</sup>. En effet, à partir des découvertes sur les mécanismes moléculaires de la PR, des médicaments biologiques : anticorps monoclonaux, récepteurs solubles, antagonistes de récepteurs ont été élaborés pour inhiber spécifiquement l'action des cytokines pro-inflammatoires mises en évidence<sup>10</sup>.

Parmi ces biothérapies, certaines ciblent le TNF $\alpha$  ; ce sont les anti-TNF $\alpha$ <sup>11</sup> : Remicade® (infliximab), Humira® (adalimumab), Enbrel® (étanercept) et Cimzia® (certolizumab pegol).

D'autres agissent en bloquant les récepteurs de cytokines de type interleukine : ce sont le Kineret® (anakinra), qui cible l'IL-1 et le Roactemra® (tocilizumab), l'IL-6<sup>10</sup>.

D'autres encore agissent sur les lymphocytes, également impliqués dans le processus inflammatoire des RIC. Le Mabthera® (rituximab) inhibe le récepteur CD20 des lymphocytes B, l'Orencia® (abatacept) empêche l'activation des lymphocytes T<sup>10</sup>.

Les différentes biothérapies disposant d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) dans le traitement des RIC en 2010 sont présentées en détail dans le tableau 1 suivant.

*Tableau 1 : Biothérapies disposant d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) dans le traitement des rhumatismes inflammatoires chroniques en 2010/12.*

<b>Biothérapie</b>	<b>Mécanisme d'action</b>	<b>Indication(s) d'AMM</b>	<b>Date de la première AMM</b>
Mabthera® : rituximab	Anticorps monoclonal anti-CD20 des lymphocytes B	PR	1998
Remicade® : infliximab	Anticorps monoclonal anti-TNF $\alpha$	PR et spondylarthropathies	1999
Enbrel® : étanercept	Récepteur soluble anti-TNF $\alpha$	PR et spondylarthropathies	2000
Kineret® : anakinra	Antagoniste du récepteur de l'IL-1	PR	2002
Humira® : adalimumab	Anticorps monoclonal anti-TNF $\alpha$	PR et spondylarthropathies	2003
Orencia® : abatcept	Inhibiteur de la co- stimulation LT B7-CD28	PR	2007
Roactemra® : tocilizumab	Anticorps monoclonal anti-récepteur de l'IL-6	PR	2009
Cimzia® : certolizumab pegol	Fragment Fab' d'anticorps monoclonal anti-TNF $\alpha$ conjugué à du polyéthylène glycol (PEG)	PR	2009

#### 1.1.4.3. Efficacité des biothérapies

Les biothérapies sont des médicaments qui ont démontré leur efficacité en tant que traitement de fond dans les RIC, seuls ou en association avec d'autres traitements de fond conventionnels comme le méthotrexate. Les biothérapies entraînent en effet une amélioration des signes cliniques de la maladie : douleur, fatigue, limitation fonctionnelle, ce qui est retrouvé aussi bien pour la PR<sup>6</sup> que pour la spondylarthrite ankylosante avérée (uniquement pour cette dernière dans le cas des anti-TNF $\alpha$ )<sup>11</sup>. Les biothérapies ont cependant une efficacité supérieure dans la PR puisqu'elles sont capables d'induire également un ralentissement de la progression des destructions osseuses dues à la maladie.

#### 1.1.4.4. Biothérapies et stratégies thérapeutiques

Les biothérapies ont aujourd'hui une place à part entière dans la prise en charge thérapeutique des RIC et sont incluses dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour le traitement de la PR (année 2007)<sup>13</sup> et pour le traitement des spondylarthrites (année 2008)<sup>14</sup>.

Les anti-TNF $\alpha$  (infliximab, adalimumab et étanercept) sont indiqués en première intention dans la prise en charge de la PR en phase initiale, active, sévère d'emblée, en association au MTX. Dans la phase d'état de la PR, ils sont indiqués en deuxième intention chez les patients traités à dose maximale tolérée par un traitement de fond conventionnel depuis au moins trois mois avec une efficacité insuffisante. Les anti-TNF $\alpha$  sont administrés en association au MTX ou bien seuls en monothérapie pour l'étanercept et l'adalimumab.

En cas d'intolérance au MTX, les anti-TNF $\alpha$  peuvent être administrés également en association à d'autres traitements de fond conventionnels (léflunomide, sulfasalazine etc...).

Les autres biothérapies (rituximab, abatacept, anakinra) sont indiquées en deuxième intention dans la phase d'état de la PR, en cas de contre-indication aux anti-TNF $\alpha$ , en association au MTX. Le rituximab et l'abatacept, en association au MTX, sont aussi recommandés en deuxième intention chez les patients en échec thérapeutique sous anti-TNF $\alpha$  en association à un autre traitement de fond (MTX ou autre).

Le tocilizumab et le certolizumab pegol ne sont pas inclus dans les recommandations de l'HAS car ils n'étaient pas encore commercialisés en 2007. L'AMM du tocilizumab<sup>12</sup> indique qu'il peut être utilisé dans la PR active modérée ou sévère en cas de réponse inadéquate ou d'intolérance à un précédent traitement associant un ou plusieurs traitements de fond conventionnel ou un anti-TNF $\alpha$ . Le certolizumab pegol<sup>12</sup> est indiqué quant à lui dans le traitement de la PR active de l'adulte, modérée à sévère, lorsque la réponse aux traitements de fond conventionnels est inadéquate.

Ces deux biothérapies peuvent être administrées seules ou en association au MTX.

Dans les spondylarthrites, seuls les anti-TNF $\alpha$  sont inclus dans les recommandations de l'HAS, en deuxième intention dans le cas d'une spondylarthrite avérée, active, sévère et résistant à un traitement par AINS à dose maximale recommandée ou tolérée.

#### *1.1.5. Les limites du traitement par biothérapie*

##### *1.1.5.1. Une prescription et un usage sous contrainte*

Les biothérapies sont des médicaments à statut particulier. Leur prescription est réservée à certains médecins spécialistes (en rhumatologie, médecine interne, pédiatrie... selon les médicaments)<sup>15</sup>. Certaines biothérapies sont réservées à l'usage hospitalier, alors que

d'autres sont disponibles en pharmacie de ville. Ces dernières doivent cependant être prescrites initialement par un médecin spécialiste hospitalier et cette prescription annuelle ou semestrielle peut être renouvelée par un médecin spécialiste libéral au cours de sa période de validité.

D'autre part, les biothérapies sont des médicaments uniquement injectables. L'injection se fait soit par voie sous-cutanée et peut être réalisée par un(e) infirmier(ère) ou par le patient lui-même ; soit par perfusion intraveineuse (IV) en service hospitalier.

Les biothérapies sont également des médicaments onéreux. Une étude menée en 2007, sur l'impact économique des biothérapies dans le traitement de la PR en France<sup>16</sup>, a montré que le coût annuel de la prise en charge varie entre 11 576€ et 21 128€ selon la biothérapie dans la prise en charge théorique et entre 6 451€ et 19 618€ dans la vraie vie.

La prise en charge théorique correspond à celle définie par les recommandations du résumé des caractéristiques du produit (RCP) de la biothérapie ou par les référentiels HAS/AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé).

La prise en charge dans « la vraie vie » montre les résultats réels de la prise en charge car elle prend en compte la posologie et le rythme d'administration utilisés en pratique courante ainsi que le recours ou non à une infirmière pour l'injection.

Ces différentes données relatives aux biothérapies disponibles sur le marché en 2010 (statut, mode d'administration, posologies, coût annuel théorique) sont détaillées dans le tableau 2 suivant.

**Tableau 2 : Statut, mode d'administration, posologies chez l'adulte<sup>15</sup> et coût annuel théorique (selon les RCP ou les référentiels HAS/AFSSAPS, année 2007)<sup>16</sup> des biothérapies disposant d'une AMM en 2010.**

Biothérapie	Statut	Mode d'administration	Posologies chez l'adulte	Coût annuel théorique (en 2007)
<b>Mabthera®: rituximab</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription hospitalière</li> <li>- Prescription réservée à certains médecins spécialistes et à certains services</li> <li>- Médicament nécessitant une surveillance particulière pendant le traitement</li> <li>- Rétrocession</li> </ul>	Perfusion IV de 3h15 minimum	<p><u>En association au MTX</u></p> <p>2 perfusions de 1000 mg espacées de deux semaines</p> <p>Prémédication par 100 mg de méthylprednisolone par voie IV, 30 minutes avant la perfusion de Mabthera®</p> <p>Renouvellement possible du traitement après un intervalle d'au moins 16 semaines</p>	12 957 €
<b>Remicade®: infliximab</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription réservée à certains médecins spécialistes</li> <li>- Médicament réservé à l'usage hospitalier</li> </ul>	Perfusion IV de 2h min	<p><u>En association au MTX</u></p> <p>PR: 3 mg/kg/j</p> <p>Spondylarthropathies: 5mg/kg/j</p> <p>1 injection à la semaine S1, S2, S6 puis 1 injection toutes les 8 semaines</p> <p>(1 injection toutes les 6 à 8 semaines pour la SA)</p>	11 567 €
<b>Enbrel®: étanercept</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription initiale hospitalière annuelle</li> <li>- Prescription réservée à certains médecins spécialistes</li> <li>- Disponible en pharmacie de ville</li> </ul>	Injection sous-cutanée	<p><u>En association au MTX ou en monothérapie</u></p> <p>25 mg une à deux fois par semaine ou 50 mg une fois par semaine</p>	14 861 €

<b>Biothérapie</b>	<b>Statut</b>	<b>Mode d'administration</b>	<b>Posologies chez l'adulte</b>	<b>Coût annuel théorique (en 2007)</b>
<b>Kineret®: anakinra</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription initiale hospitalière semestrielle</li> <li>- Prescription réservée à certains médecins spécialistes</li> <li>- Disponible en pharmacie de ville</li> </ul>	Injection sous-cutanée	<u>En association au MTX</u>  100 mg par jour	/
<b>Humira®: adalimumab</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription initiale hospitalière annuelle</li> <li>- Prescription réservée à certains médecins spécialistes</li> <li>- Disponible en pharmacie de ville</li> </ul>	Injection sous-cutanée	<u>En monothérapie:</u>  1 injection de 40 mg toutes les 2 semaines voire toutes les semaines	15 118 €
<b>Orencia®: abatacept</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription initiale hospitalière semestrielle</li> <li>- Prescription réservée à certains médecins spécialistes</li> <li>- Médicament réservé à l'usage hospitalier</li> </ul>	Perfusion IV de 30 min	<u>En association au MTX</u>  3 perfusions réalisées à la semaine S1, S2, S4 puis une perfusion toutes les quatre semaines.	21 128 €
<b>Roactemra®: tocilizumab</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription réservée à certains médecins spécialistes</li> <li>- Médicament nécessitant une surveillance particulière pendant le traitement</li> <li>- Médicament réservé à l'usage hospitalier</li> </ul>	Perfusion IV d'1h	<u>En association au MTX ou en monothérapie</u>  8 mg/kg toutes les quatre semaines	/

<b>Biothérapie</b>	<b>Statut</b>	<b>Mode d'administration</b>	<b>Posologies chez l'adulte</b>	<b>Coût annuel théorique (en 2007)</b>
<b>Cimzia® : certolizumab pegol</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription initiale hospitalière annuelle</li> <li>- Prescription réservée à certains médecins spécialistes</li> <li>- Disponible en pharmacie de ville</li> </ul>	Injection sous-cutanée	<u>En association au MTX ou en monothérapie</u>  400 mg (2 injections de 200 mg chacune le même jour) aux semaines 0, 2 et 4,  suivie d'une dose d'entretien de 200 mg toutes les 2 semaines	/

#### 1.1.5.2. Les points critiques du traitement par biothérapie

Les points critiques à prendre en compte lors de l'instauration d'un traitement par biothérapie sont de trois ordres : les contre-indications physiopathologiques du traitement, sa posologie et les interactions médicamenteuses potentielles.

Les principales contre-indications physiopathologiques des biothérapies sont liées à leur mode d'action et doivent être scrupuleusement respectées.

Certaines sont issues des RCP des biothérapies<sup>12</sup> et sont des contre-indications absolues : hypersensibilité à la biothérapie, à l'un de ses excipients ou composants ; insuffisance cardiaque modérée à sévère (NYHA classes III/IV) pour certaines biothérapies. Les biothérapies étant pourvues d'une action immunomodulatrice, leur utilisation est également contre-indiquée en cas d'infections sévères ou d'infections évolutives.

D'autres contre-indications, relatives cette fois-ci, émanent de recommandations d'experts quant à leur pratique courante<sup>17</sup>. Il s'agit des situations physiopathologiques comme la

grossesse ou allaitement, les cas de sclérose en plaque et de néoplasie solide ou hématologique récente.

Les posologies des biothérapies ne requièrent pas d'adaptation posologique particulière hormis en cas d'effets indésirables conséquents et lors d'une utilisation pédiatrique<sup>12</sup>.

Les interactions médicamenteuses les plus fréquentes des biothérapies concernent leur association à un traitement symptomatique ou à un autre traitement de fond. Ces associations sont en général possibles, sauf l'association de biothérapies entre elles qui est déconseillée<sup>17</sup>. La vaccination par vaccins vivants inactivés n'est pas recommandée également en cas de traitement par biothérapie.

Le tableau 3 ci-après détaille toutes les contre-indications physiopathologiques, les adaptations posologiques et les interactions médicamenteuses des biothérapies.

**Tableau 3 : Contre-indications physiopathologiques, adaptations posologiques et interactions médicamenteuses des biothérapies<sup>12, 17</sup>.**

<b>Contre-indications physiopathologiques</b>	<b>Adaptations posologiques</b>	<b>Interactions médicamenteuses</b>
<p><u>Contre-indications absolues (RCP) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hypersensibilité à la molécule ou à l'un des excipients</li> <li>- Hypersensibilité aux protéines murines (Mabthera®, Remicade®) ou aux protéines provenant ou dérivant d'E.Coli (Kineret®)</li> <li>- Infections sévères : septicémie ou risque de septicémie, infections opportunistes</li> <li>- Infection évolutive y compris les infections chroniques ou localisées (tuberculose active)</li> <li>- Insuffisance cardiaque modérée à sévère (Humira®, Mabthera®, Remicade®, Cimzia®) ou maladie cardiaque sévère non contrôlée (Mabthera®)</li> <li>- Insuffisance rénale sévère (Kineret®)</li> </ul> <p><u>Contre-indications relatives (avis d'experts) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sclérose en plaque avérée et évolutive</li> <li>- Hémopathie ou néoplasie récente de moins de 5 ans</li> <li>- Grossesse et allaitement</li> </ul>	<p>Pas d'adaptation posologique chez le sujet âgé, ni chez l'insuffisant hépatique ou rénal</p> <p>Adaptation posologique en cas d'utilisation pédiatrique ou d'effets indésirables hépatiques ou hématologiques importants avec le tocilizumab (RoActemra®)</p>	<p><u>Associations médicamenteuses déconseillées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- association anti-TNF<math>\alpha</math>/anakinra (Kineret®) et anti-TNF<math>\alpha</math>/abatcept (Orencia®)</li> <li>- association du tocilizumab (RoActemra®) avec d'autres biothérapies</li> <li>- vaccins vivants atténués</li> </ul> <p><u>Associations médicamenteuses nécessitant des précautions d'emploi :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- rituximab (Mabthera®) et autres traitements de fond (conventionnels et biothérapies)</li> <li>- tocilizumab (RoActemra®) et médicaments métabolisés par les isoenzymes CYP3A4, 1A2, 2C9 et 2C19 (ajustements posologiques de ces médicaments à l'instauration et à l'arrêt du traitement par tocilizumab)</li> </ul> <p><u>Associations médicamenteuses autorisées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- méthotrexate ou autre traitement de fond conventionnel</li> <li>- AINS, corticoïdes</li> </ul>

### 1.1.5.3. Les points d'optimisation du traitement par biothérapie

Les cytokines pro-inflammatoires dont l'action est inhibée par les biothérapies jouent un rôle à plusieurs niveaux au sein de l'organisme. Elles interviennent notamment dans le système immunitaire pour la défense contre les agents pathogènes ou tumoraux ainsi qu'au niveau du système cardiovasculaire. Les biothérapies vont donc interférer avec ces mécanismes et cela explique une partie des effets indésirables induits par ces médicaments.

Le tableau 4 suivant résume les différents effets indésirables développés sous biothérapies, en précisant leur fréquence d'apparition et expose également les précautions d'emploi que ces traitements impliquent.

**Tableau 4 : Effets indésirables (nature et fréquence) et précautions d'emploi des biothérapies<sup>12, 17</sup>**

Effets indésirables		Précautions d'emploi
Nature	Fréquence	
<b>Réactions allergiques immédiates ou retardées</b>	Elles concernent 7 à 20% des patients sous biothérapie IV  Effets indésirables théoriques pour les biothérapies sous-cutanées	- Arrêter le traitement en cas de réaction allergique grave
<b>Réactions cutanées à l'injection</b>	Elles sont le plus souvent bénignes.  Elles touchent moins de 20 à 40% des patients.	- Traitement anti-histaminique ou corticothérapie locale  - Sortir le produit du réfrigérateur 15 min avant l'injection  - Injection lente en 1 min
<b>Infections bactériennes (dont tuberculose), virales, fongiques</b>	D'après les RCP des produits :  Effet indésirable peu fréquent à très fréquent (> 1% voire ≥ 10%)  Risque d'infections sévères multiplié par un facteur de 1,3 à 2	- Vérifier avant l'instauration du traitement: l'absence de tuberculose latente, d'infections sévères, chroniques et/ou récidivantes (bactériennes, virales : hépatite B, C, VIH)  - Suspendre le traitement en cas de signes infectieux, le temps de faire les investigations et les traitements nécessaires  - Vérifier le statut vaccinal avant l'instauration du traitement et mettre à jour les vaccinations si besoin  - Vaccination annuelle contre la grippe saisonnière et tous les 5 ans pour le pneumocoque.
<b>Tumeurs malignes et lympho-prolifératives</b>	Pas de sur-risque démontré d'apparition de tumeurs solides ou de lymphomes lors d'un traitement par biothérapie	- Rechercher des antécédents personnels ou familiaux de tumeurs ou de lymphomes  - Prescrire avec prudence et au cas par cas, en cas de risque néoplasique ou de lymphome.  - Réaliser un suivi régulier en fonction des risques : examen dermatologique, gynécologique (frottis cervical, mammographie), radiographie pulmonaire, coloscopie...
<b>Maladies cardio-vasculaires</b>	Pas d'augmentation démontrée du risque de maladies cardio-vasculaires	- Contrôler la tension artérielle, vérifier l'absence d'insuffisance cardiaque avant d'instaurer le traitement  - Surveillance de la fonction cardiaque au cours

		du traitement
<b>Effets indésirables</b>		<b>Précautions d'emploi</b>
<b>Nature</b>	<b>Fréquence</b>	
<b>Troubles neurologiques démyélinisants</b>	Rares cas développés sous anti-TNF $\alpha$	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rechercher la présence de symptômes neurologiques et d'antécédents familiaux de sclérose en plaque avant d'instaurer un traitement par anti-TNF<math>\alpha</math></li> <li>- Arrêt du traitement par anti-TNF<math>\alpha</math> en cas de suspicion de pathologie démyélinisante</li> </ul>
<b>Troubles hématologiques</b>	<p><u>Anti- TNF<math>\alpha</math> :</u></p> <p>Anémie, neutropénie, thrombocytopénie : peu fréquents à très fréquents (&gt; 1% voire <math>\geq</math> 10%)</p> <p><u>Roactemra® :</u></p> <p>Fréquence des neutropénies de 16 à 39% ; 1,7% pour les thrombopénies</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réalisation d'un hémogramme avant l'instauration du traitement par anti-TNF<math>\alpha</math> ou Roactemra®</li> <li>- Surveiller l'apparition de signes infectieux ou hémorragiques (purpura, gingivorragie, hématomes...) et contrôler l'hémogramme le cas échéant</li> </ul>
<b>Troubles hépatiques</b>	<p><u>Roactemra® :</u></p> <p>Augmentation des ALAT chez 1 à 16% des patients traités par tocilizumab en monothérapie ou en association à un traitement de fond conventionnel</p> <p>Élévation des ALAT et des ASAT à plus de 5 fois la limite supérieure normale chez 0,7% des patients traités en monothérapie par tocilizumab et 1,4% des patients traités par bithérapie tocilizumab et traitement de fond conventionnel</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dosage des transaminases (ALAT et ASAT) avant chaque perfusion lors des 3 premiers mois de traitement (4 perfusions) puis tous les 3 mois.</li> <li>- Adaptation posologique du tocilizumab et suivi renforcé en cas d'ASAT/ALAT supérieures à 3 à 5 fois la normale ou en cas de persistance d'ASAT ou d'ALAT supérieures à 1,5 à 3 fois la normale</li> <li>- Adaptation posologique ou arrêt du méthotrexate et/ou des autres médicaments hépatotoxiques.</li> </ul>
<b>Manifestations auto-immunes</b>	<p><u>Anti-TNF<math>\alpha</math>:</u></p> <p>- apparition d'auto-anticorps le plus souvent sans traduction clinique : auto-anticorps anti-nucléaires dans 20 à 50% des</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Surveiller l'apparition de toute maladie auto-immune (dysthyroïdie, psoriasis, manifestations lupiques avec érythèmes cutanés sur les zones exposées, engelures...)</li> </ul>

	cas, auto-anticorps anti-ADN dans 15 à 20% des cas - rares cas de lupus  <u>Orencia®</u> : psoriasis observé chez 0,5% des patients	
--	--	--

## 1.2. L'éducation thérapeutique du patient

### 1.2.1. Définition

Étymologiquement le mot éduquer vient de « ex ducere » qui signifie littéralement « conduire hors de ». Selon Gagnayre et d'Ivernois<sup>18</sup> (2008), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise donc chez les patients auxquels elle s'adresse, à les faire sortir de soi, à se développer, à s'épanouir. Elle conduit la personne à grandir et à se dépasser.

La définition de l'ETP est celle retenue par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998<sup>19</sup> :

*L'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.*

*Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.*

*Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.*

*Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »*

### *1.2.2. Information, Éducation pour la santé et ETP*

Ces termes largement utilisés représentent des notions différentes dont il convient au préalable de faire la distinction.

*L'information* du patient est une obligation légale pour tous les professionnels de santé (loi du 4 mars 2002)<sup>20</sup>. Elle consiste en la transmission d'informations biomédicales du professionnel de santé au patient, pour que celui-ci puisse prendre les décisions qui le concernent en toute connaissance de cause<sup>21</sup>.

*L'éducation pour la santé*, elle, s'adresse à des personnes en bonne santé. Elle a pour but de leur faire comprendre et leur faire adopter des comportements destinés à prévenir l'apparition de maladies<sup>22</sup>.

*L'éducation thérapeutique du patient* (ETP) selon Gagnayre et d'Ivernois<sup>18</sup>, concerne des personnes atteintes d'une maladie et consiste en « la transmission planifiée et organisée de compétences du soignant vers le patient », « dans le but de donner au patient tous les moyens cognitifs et techniques d'une gestion de sa maladie ».

### *1.2.3. Cadre juridique de l'ETP*

En France, de nombreuses institutions comme l'HAS, l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), ont élaboré des recommandations visant à structurer les démarches d'ETP<sup>23</sup>. Ce n'est qu'en 2009 cependant, avec la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Loi HPST) que l'ETP est définitivement inscrite dans le parcours de soins du patient et qu'un cahier des charges national définissant les programmes d'ETP est imposé<sup>24</sup>.

L'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation<sup>25</sup> ainsi que le décret du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient<sup>26</sup> viennent préciser la loi HPST et décrivent les exigences auxquelles les programmes d'ETP doivent satisfaire en termes de structure, de contenu, d'organisation... Ils présentent également les modalités d'obtention de l'autorisation nécessaire à la mise en œuvre du programme d'ETP. Cette autorisation est délivrée par l'agence régionale de santé dans le ressort territorial de laquelle le programme d'ETP est dispensé.

Le décret<sup>27</sup> et l'arrêté<sup>28</sup> du 2 août 2010 relatifs aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient définissent les compétences exigées pour les professionnels de santé pratiquant l'ETP ainsi que les modalités d'obtention de ces compétences.

C'est dans la lignée de ces textes officiels et de ces recommandations que nous allons à présent définir l'ETP.

#### *1.2.4. Les acteurs de l'ETP*

##### *1.2.4.1. Les patients*

L'ETP s'adresse à tout patient atteint de pathologie chronique, quelque soit le stade de sa maladie<sup>23</sup>. Elle est destinée également à toute personne atteinte d'une maladie de durée limitée nécessitant une prise en charge complexe et/ou à risque (traitement par anticoagulants oraux par exemple)<sup>21</sup>. La famille du patient ou toute personne impliquée auprès du patient dans la gestion de sa maladie peut participer à l'ETP, après accord de ce dernier.

Le patient est libre d'accepter ou de refuser de participer à l'ETP<sup>25</sup>.

#### 1.2.4.2. Les professionnels de santé

L'ETP est mise en œuvre par des professionnels de santé, préalablement formés à la démarche d'ETP et ayant acquis les compétences requises à sa dispensation telles que définies dans l'arrêté du 2 août 2010<sup>28</sup>.

Les formations à l'éducation thérapeutique doivent comporter au minimum quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques et doivent permettre l'acquisition de compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, de compétences méthodologiques et organisationnelles ainsi que biomédicales et de soins. Ces différentes compétences peuvent néanmoins être partagées entre les professionnels de santé d'un même programme d'ETP.

L'ETP doit être réalisée par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, dont au moins un médecin si le programme n'est pas coordonné par un médecin<sup>26</sup>.

En effet, le recours à une équipe pluri et/ou multidisciplinaire dans l'éducation thérapeutique permet de répondre de façon optimale aux besoins du patient. Chaque professionnel de santé (médecin, pharmacien, infirmier, kinésithérapeute, diététicienne, psychologue...) intervient dans son domaine de spécificité et met ses compétences au profit du patient.

Le pharmacien a donc toute sa place dans l'éducation thérapeutique où il peut apporter son expertise autour du médicament. Il joue un rôle particulièrement important dans l'adhésion au traitement du patient, dans le respect des prises, des modalités et des précautions d'emploi du traitement<sup>21</sup>.

La multidisciplinarité implique cependant une obligation de coordination entre chaque membre de l'équipe et une définition claire des rôles de chacun ainsi que des tâches communes<sup>18</sup>.

### 1.2.5. Les objectifs de l'ETP

#### 1.2.5.1. Les objectifs de type « savoirs »

On différencie trois types de savoirs que le patient va acquérir au cours de l'ETP<sup>21</sup>.

- Le « Savoir » : ce sont les connaissances ; sur la maladie, le traitement.
- Le « Savoir-faire » : ce sont les compétences pratiques : l'apprentissage des techniques d'injection, de la gestion du traitement...
- Le « Savoir-Etre » : ce sont les attitudes à acquérir : avoir confiance en soi, être ouvert à l'environnement extérieur...

#### 1.2.5.2. Les objectifs de type « compétences »

Les recommandations de l'HAS et de l'INPES<sup>23</sup> présentent plusieurs exemples de compétences à acquérir par les patients au cours de l'éducation thérapeutique (cf. tableau en annexe 2).

Ces compétences peuvent être classées selon trois différents groupes :

##### - Les compétences de sécurité :

Elles doivent être acquises par le patient pour des raisons de sécurité vis-à-vis de sa maladie ou de son traitement et visent donc à sauvegarder la vie du patient.

##### - Les compétences d'autosoins :

Le patient apprend à prendre les décisions qu'il faut pour modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Cela consiste à savoir soulager les symptômes de la maladie, savoir adapter son

traitement, réaliser des gestes techniques et des soins, suivre les recommandations sur son mode de vie (régime alimentaire, activité physique...), savoir faire appel à son entourage.

- Les compétences d'adaptation :

Selon l'OMS<sup>29</sup>, les compétences d'adaptation sont « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci ». Cela consiste à apprendre à se connaître, avoir confiance en soi, gérer son stress, savoir prendre des décisions et résoudre des problèmes, se fixer des objectifs à atteindre.

*1.2.6. Les étapes de l'ETP*

L'éducation thérapeutique n'a pas de durée limitée dans le temps. Il s'agit d'un processus d'éducation continue<sup>18</sup> dont on peut différencier trois phases : la phase éducative initiale, la phase de suivi régulier (renforcement) et la phase de suivi approfondi (reprise)<sup>23</sup>.

Chaque étape de l'ETP suivie par le patient doit être inscrite dans un dossier d'éducation thérapeutique sur support papier ou informatique propre au patient<sup>25</sup>.

1.2.6.1. La phase éducative initiale

Elle se déroule en quatre étapes successives et indissociables<sup>23</sup>.

- Étape 1 : Le diagnostic éducatif ou *Bilan Éducatif Partagé*

Il a pour but d'identifier les besoins et les attentes du patient par rapport à la démarche éducative. Il s'agit donc d'évaluer le niveau de connaissances du patient sur sa maladie, son

traitement ; de connaître son mode de vie ; ses motivations à se soigner ; ses ressources, les personnes de son entourage sur lesquelles il peut compter<sup>21</sup>...

- Étape 2 : La définition des compétences à acquérir par le patient

Les compétences que le patient doit acquérir au cours du programme d'ETP sont définies en fonction des besoins détectés par le diagnostic éducatif et sont négociées avec le patient lui-même.

- Étape 3 : La mise en œuvre des séances d'ETP

Cette étape consiste à sélectionner les contenus et les méthodes pédagogiques correspondant aux objectifs éducatifs à atteindre par le patient<sup>21</sup> et ensuite à les réaliser.

- Étape 4 : Évaluation des compétences acquises par le patient

Cette étape a pour but d'évaluer ce que le patient sait, ce qu'il a retenu du programme d'ETP réalisé, ce qu'il lui reste encore à acquérir.

1.2.6.2. La phase de suivi régulier (renforcement)

Elle consiste à actualiser le diagnostic éducatif du patient et à l'orienter si besoin vers des séances éducatives de renforcement des compétences ou d'acquisition de nouvelles compétences.

### 1.2.6.3. La phase de suivi approfondi (reprise)

Elle intervient en cas de difficultés dans l'apprentissage des compétences ainsi que lors de la survenue d'un événement important dans la vie du patient nécessitant une reprise du cycle éducatif : changement de traitement, évolution de la maladie, modification des conditions de vie, passage de l'enfance à l'adolescence...

### 1.2.7. La structuration des programmes d'ETP

Les programmes d'ETP doivent être structurés, c'est-à-dire définis en termes d'activités et de contenu, et doivent être organisés dans le temps<sup>23</sup>. Le cahier des charges des programmes d'ETP est fixé par l'arrêté du 2 août 2010 et doit être rempli pour que l'autorisation du programme soit accordée et qu'il puisse être mis en œuvre<sup>25</sup>. Les objectifs du programme, sa population cible, les modalités de sa mise en œuvre doivent être décrits. Les procédures de coordination et les outils pédagogiques utilisés sont clairement définis.

Des procédures permettant de définir pour chaque patient un programme éducatif personnalisé et des procédures permettant d'évaluer l'atteinte des objectifs fixés lors du bilan éducatif partagé doivent également être rédigées.

Le programme doit respecter une charte de déontologie et d'engagement de confidentialité. Tout échange d'informations concernant le patient doit avoir obtenu le consentement de celui-ci au préalable.

Ainsi avec l'accord du patient, le médecin traitant est prévenu de l'entrée de celui-ci dans un programme d'ETP. Il est informé également du déroulement du programme et de l'évaluation individuelle du patient.

Une évaluation du programme doit être prévue et réalisée dans le but d'une amélioration continue (de façon annuelle pour l'évaluation de l'activité globale et du déroulement du programme ; quadriennale pour l'évaluation de l'activité, du processus et des résultats du programme<sup>25</sup>).

#### *1.2.8. Réalisation des séances d'ETP<sup>23</sup>*

L'ETP peut être réalisée à l'hôpital, dans des réseaux de santé en ville ou au domicile du patient.

##### 1.2.8.1. Type de séances

Les séances d'éducation thérapeutique peuvent être individuelles ou collectives avec un maximum de six à huit enfants ou de huit à dix adultes par séance. Leur durée est de trente à quarante-cinq minutes pour les adultes ; chez les enfants, les séances seront plus courtes et devront comporter plusieurs pauses.

Les séances peuvent également être réalisées par téléphone si nécessaire.

##### 1.2.8.2. Techniques et outils pédagogiques utilisés

Les techniques pédagogiques et les outils utilisés pour réaliser les séances éducatives sont nombreux et devront être adaptés aux patients auxquels la séance s'adresse : âge, niveau socio-culturel, alphabétisation, handicap...

Parmi les techniques pédagogiques utilisées en ETP<sup>23</sup>, on peut citer les exposés interactifs, les études de cas, les tables-rondes, les travaux pratiques, les activités sportives, le témoignage documentaire ou encore la technique du photolangage<sup>®</sup>.

Les outils utilisés en ETP sont variés<sup>30</sup>. Il peut s'agir d'outils audio-visuels : images, imagiers, photographies, bandes dessinées (BD), cassettes audio, vidéos ; ou bien de jeux : puzzle, jeux inspirés de jeux de société.

Des objets à manipuler peuvent également être utilisés comme des boîtes de médicaments, des dispositifs d'auto-administration placebo (stylos auto-piqueurs, lecteurs de glycémie...), des aliments factices.

Une boîte à outil à destination des formateurs en éducation du patient est mise à disposition sur le site internet de l'INPES<sup>31</sup> et présente un ensemble d'outils pédagogiques dont les professionnels de santé pratiquant l'ETP peuvent se servir pour animer leurs séances éducatives.

### **1.3. L'éducation thérapeutique du patient dans les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC): le modèle du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Grenoble**

L'École de la polyarthrite rhumatoïde a été créée en 1991 par l'École grenobloise de rhumatologie dans le but d'une prise en charge pluri-disciplinaire et d'un accompagnement global des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR). Il s'agissait du premier « programme d'éducation » des patients mis en œuvre en rhumatologie au CHU de Grenoble.

Le modèle initial de cette École a ainsi fonctionné selon la même forme pendant seize ans. Ce n'est qu'à partir de 2007, en effet, qu'un programme d'éducation thérapeutique tel que défini par l'HAS et l'INPES<sup>23</sup> a été créé et que l'École a évolué pour devenir un module spécifique de ce programme d'ETP.

#### *1.3.1. Le modèle initial de l'École de la polyarthrite rhumatoïde<sup>32</sup>*

##### 1.3.1.1. Présentation

L'École de la polyarthrite rhumatoïde se déroulait sur trois jours soit une vingtaine d'heures, où les patients étaient en hospitalisation de jour au CHU de Grenoble.

Les séances de l'École s'adressaient à des groupes de quatre à cinq patients atteints de polyarthrite rhumatoïde qui étaient à des stades différents d'évolution de la maladie. Ces patients étaient inclus sur prescription médicale de leur médecin rhumatologue.

Les objectifs de cette École étaient d'apprendre aux patients y participant, à connaître et maîtriser leur pathologie, prévenir les déformations articulaires et à être capable d'appliquer des règles d'économie articulaire.

### 1.3.1.2. Déroulement de l'École de la polyarthrite rhumatoïde

Une infirmière assurait l'accueil administratif des patients et leur exposait les objectifs de l'École. Ensuite une évaluation clinique individuelle était réalisée pour chaque patient, soit par le médecin soit par un membre de l'équipe paramédicale.

Le groupe de patients assistait alors à un programme fixe comprenant une quinzaine d'interventions d'une heure environ, réparties sur les trois jours. Différents professionnels de santé intervenaient ainsi chacun à leur tour au cours de l'École dans leur domaine de spécificité : médecin rhumatologue, chirurgien orthopédique, podologue, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététiciens, pharmacien, assistante sociale et médecin du travail.

Les outils utilisés pour animer les séances variaient selon les intervenants : exposés, activités de la vie quotidienne pour les ergothérapeutes, tri de boîtes de médicament pour le pharmacien...

A la fin des trois jours, les patients donnaient leur opinion et évaluaient le déroulement de l'École.

### 1.3.1.3. Les limites du modèle initial de l'École de la polyarthrite rhumatoïde

Ce modèle, tel qu'il a été mis en place à son origine, ne répond pas aux critères d'un programme d'éducation thérapeutique définis par l'HAS et l'INPES en 2007. En effet, aucun diagnostic éducatif initial n'était élaboré pour les patients y participant. Le déroulement de l'École était identique pour tous les patients, il n'y avait pas d'individualisation du programme éducatif en fonction des besoins de chaque patient.

De plus, aucun suivi des patients à l'issue de l'École n'était réalisé.

Les professionnels de santé intervenant au sein de l'École n'étaient pas formés à l'éducation thérapeutique. Les techniques d'animation et les outils pédagogiques qu'ils utilisaient n'étaient pas structurés ni validés et manquaient souvent d'interactivité (exemple : exposés).

C'est en analysant ces différents points que l'idée de créer un programme d'ETP personnalisé est apparue et que le modèle initial a été modifié pour y être intégré en tant que module spécifique. La population cible du programme a également été élargie à tous les patients atteints de RIC pour une prise en charge complète et globale de cette pathologie.

### *1.3.2. Le programme d'ETP actuel du CHU de Grenoble dans les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC)<sup>32</sup>*

Il a été mis en place de façon effective dans le service de rhumatologie du CHU de Grenoble à partir de 2007.

#### *1.3.2.1. Formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique*

Il a fallu dans un premier temps que les professionnels de santé souhaitant participer au programme d'ETP se forment aux concepts de l'éducation thérapeutique et à sa mise en pratique. Cela a pu être réalisé grâce au programme « Apprivoiser » (Association diabète éducation de langue française et laboratoires Schering-Plough) ainsi qu'à d'autres programmes de formation agréés comme les DU d'éducation thérapeutique ou le programme « Edusanté ». Une équipe multi-disciplinaire compétente en éducation thérapeutique (un médecin, quatre kinésithérapeutes, un ergothérapeute, une infirmière, une aide-soignante et un pharmacien) a donc ainsi été constituée.

Les formations suivies ont également permis l'élaboration du programme d'ETP.

### 1.3.2.2. Structure du programme d'ETP

Le programme débute par un diagnostic éducatif du patient lors d'un entretien individuel en face à face avec un professionnel de santé éducateur. Ce diagnostic éducatif va permettre d'établir quels sont les besoins éducatifs du patient et va conduire à définir des objectifs pédagogiques à atteindre, négociés avec le patient.

Le patient va alors être orienté vers différentes séances ou modules qui seront adaptés à la réalisation des objectifs définis.

Une séance éducative individuelle pourra être programmée avec le professionnel de santé compétent pour répondre aux besoins du patient (médecin pour ce qui concerne l'explication de la maladie, pharmacien pour la gestion des traitements, kinésithérapeute pour les problèmes liés à la fonctionnalité etc...).

Si les besoins du patient sont nombreux, il peut être orienté vers le module de la polyarthrite rhumatoïde ou vers le module de la spondylarthrite ankylosante selon sa pathologie. Ces modules plus complets seront en effet les plus adaptés pour permettre aux patients d'acquérir le nombre important de compétences déterminées lors du diagnostic éducatif.

Un module de la sous-cutanée peut également être proposé aux patients traités par biothérapie pour apprendre la technique de l'auto-injection et savoir gérer leur traitement de biothérapie.

A la suite de chaque séance éducative individuelle ou de la participation à un module d'éducation, les patients sont revus en entretien individuel pour faire le bilan des compétences acquises et des nouveaux besoins éducatifs du patient. Un suivi individualisé de chaque patient inclus dans le programme d'ETP est donc réalisé.

### 1.3.2.3. L'organisation du programme d'ETP

Le programme se déroule à l'Hôpital de Jour (HDJ) du CHU de Grenoble.

Les séances individuelles (diagnostic éducatif, séances éducatives et suivi individualisé) sont organisées au lit du patient ou dans une salle de repos disponible, et ont lieu généralement entre 11h et 14h30. Chaque jour de la semaine, un éducateur est donc programmé et est présent de 11h à 14h30 en HDJ pour réaliser les entretiens de diagnostic éducatif et de suivi individualisé.

Une infirmière coordinatrice est chargée de répartir les patients selon le planning de la semaine et selon les éducateurs, en favorisant le suivi des patients par un même éducateur tout au long du programme d'ETP.

Les modules d'éducation se déroulent à l'HDJ sur une durée d'une demi-journée (module sous-cutanée) à trois jours (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante).

Un dossier patient en version papier est utilisé pour consigner les diagnostics éducatifs et la synthèse de chaque séance ou module auquel le patient a participé. Ce dossier se trouve dans le bureau médical de l'HDJ et est à disposition de l'équipe soignante. Il permet la communication entre les professionnels de santé sur les besoins éducatifs du patient, les actions entreprises et les compétences ainsi acquises.

### 1.3.2.4. Les patients inclus dans le programme d'ETP

Le programme d'ETP est destiné aux patients atteints de RIC traités par biothérapie. Le recrutement des patients concerne les patients venus en HDJ à l'occasion du bilan préalable à

l'instauration de leur traitement par biothérapie ; ainsi que ceux hospitalisés en HDJ pour la perfusion intraveineuse de leur biothérapie.

Chaque patient inclus participe à l'entretien initial dédié au diagnostic éducatif, avant de décider s'il veut continuer ou sortir du programme.

#### 1.3.2.5. Les professionnels de santé

Il s'agit des professionnels de santé rattachés au service de rhumatologie du CHU de Grenoble et formés à l'éducation thérapeutique grâce à un programme de formation agréé.

Dans le programme d'ETP, chaque professionnel de santé est à la fois un éducateur « général » qui va établir un diagnostic éducatif du patient, et un éducateur « spécialisé » qui va intervenir auprès du patient, si besoin, sur son domaine de spécificité lors des séances éducatives programmées.

#### 1.3.2.6. Le module de la polyarthrite rhumatoïde

Il s'agit de la version de l'École de la polyarthrite rhumatoïde améliorée pour répondre au mieux aux recommandations de l'HAS et de l'INPES quant aux programmes d'éducation thérapeutique.

La forme sur trois jours et l'enchaînement des séances au cours desquelles interviennent les professionnels de santé n'ont pas été modifiés. Le nombre de patients participant a été conservé (quatre ou cinq patients par module).

Les modifications concernent essentiellement la structuration et le contenu pédagogique des séances développées au cours du module.

Des objectifs pédagogiques précis ont été déterminés et hiérarchisés pour chaque séance. Les contenus pédagogiques, les animations et les supports utilisés ont également été décrits pour assurer la transparence des séances réalisées.

L'organisation de la séance est fixée de façon à ce qu'elle soit reproductible pour tous les patients : animateurs réalisant la séance, durée de la séance, matériel nécessaire, documents remis aux patients...

Tous ces critères sont retranscrits sur une fiche spécifique à chaque séance. Pour exemple, la fiche correspondant à la séance « Économie articulaire » est disponible en annexe 3.

Les modifications apportées portent également sur l'animation des séances et sur la participation des patients au module. Les techniques d'animation et les outils pédagogiques utilisés ont été redéfinis pour favoriser une plus grande interactivité entre les patients et l'animateur de la séance ainsi que pour impliquer les patients au mieux dans le processus d'apprentissage.

D'autre part, les séances ont été espacées de façon à permettre les échanges entre les patients sur l'intervention à laquelle ils viennent de participer.

Un soignant jouant le rôle de fil conducteur du programme est instauré. Il assiste aux différentes séances du module avec les patients. Cela permet d'établir un lien entre les intervenants et les patients, de créer une relation de confiance avec les patients ainsi que de favoriser le dialogue et de renforcer les messages délivrés.

#### 1.3.2.7. Le module de la spondylarthrite ankylosante

Ce module est destiné plus spécifiquement aux patients atteints de spondylarthrite ankylosante. Il reprend le modèle du module de la polyarthrite rhumatoïde (PR) décrit plus haut (partie 1.3.2.6).

Il se déroule sur trois jours au cours desquels un petit groupe de quatre ou cinq patients vont participer à différentes séances éducatives d'une heure environ. On retrouve les mêmes intervenants que dans le module de la PR (médecin rhumatologue, pharmacien, kinésithérapeute, ergothérapeute etc...) mais les objectifs éducatifs de ces séances sont propres aux besoins des patients atteints de spondylarthrite ankylosante.

#### 1.3.2.8. Le module de la sous-cutanée<sup>33</sup>

Il se déroule sur une demi-journée avec quatre ou cinq patients. La première séance est animée par une infirmière et apprend aux patients à s'injecter leur biothérapie sous-cutanée. Ensuite un médecin rhumatologue et un pharmacien interviennent sur les connaissances théoriques du traitement par biothérapie : mécanisme d'action, effets indésirables, précautions d'emploi...

### *1.3.3. Les constats sur le travail du pharmacien dans ce dispositif*

#### 1.3.3.1. Implication du pharmacien dans le programme d'ETP du CHU de Grenoble

Le pharmacien intervient tout d'abord en tant qu'éducateur « générique » dans la phase initiale du programme, lors de la réalisation du diagnostic éducatif des patients. Il intervient ensuite en tant qu'animateur « spécialisé » au cours de séances éducatives individuelles sur les

médicaments ainsi qu'au sein des modules d'éducation lors d'une séance de groupe d'environ une heure.

La fiche descriptive de la séance « médicaments » intégrée au module de la polyarthrite rhumatoïde se trouve en annexe 4.

#### 1.3.3.2. Évolution du contexte

L'apparition des biothérapies ces dernières années dans la prise en charge des RIC a entraîné de nouveaux objectifs éducatifs, notamment en termes de compétences de sécurité et d'autosoins. En effet, le patient doit être capable de gérer lui-même son traitement au quotidien : savoir conserver sa biothérapie, réaliser son injection s'il s'agit d'une biothérapie à injection sous-cutanée ; reconnaître les situations à risque infectieux et agir en conséquence ; savoir s'organiser en cas de voyage à l'étranger etc...

D'autre part, la loi HPST du 21 juillet 2009 impose de nouvelles exigences quant à la structuration des programmes d'ETP<sup>24</sup> dont il faut aujourd'hui tenir compte. Les séances éducatives, les outils pédagogiques utilisés doivent être clairement définis et doivent prouver leur efficacité lors de l'évaluation quadriennale du programme<sup>25</sup>.

#### 1.3.3.3. Évolution de la file active de patients

A l'origine, la séance « médicaments » animée par le pharmacien au sein du modèle initial de l'École de la polyarthrite rhumatoïde portait sur tous les médicaments utilisés dans le traitement de la PR, c'est-à-dire aussi bien sur les traitements symptomatiques que sur les traitements de fond<sup>32</sup>. En effet, peu de patients étaient traités par biothérapie à l'époque, ces

médicaments n'étant apparus sur le marché qu'à la fin des années 1990, cette séance correspondait donc aux principaux besoins éducatifs des patients quant à leur traitement.

Lors de l'élaboration du programme d'ETP en 2007, cette séance a été conservée et incluse dans le module de la polyarthrite rhumatoïde. Cependant, le nombre de patients sous biothérapie ayant considérablement augmenté ces dernières années, cette séance générale sur les médicaments de la polyarthrite rhumatoïde ne permet plus de répondre aux objectifs éducatifs de ces patients.

Le module de la sous-cutanée mis en place n'a permis de répondre qu'à certains de ces objectifs : apprentissage de l'auto-injection, connaissances théoriques sur les biothérapies. Tout l'enjeu de l'implication du pharmacien au sein de ce module était donc d'élaborer un outil pédagogique suffisamment complet, interactif et efficace, permettant aux patients d'acquérir les compétences requises pour gérer leur traitement de biothérapie au quotidien.

L'objectif de notre travail a donc été de créer un outil pédagogique d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique (RIC) traités par biothérapie et d'en évaluer sa faisabilité en pratique courante, lors d'une séance « médicaments » sur les biothérapies au sein du module sous-cutanée du programme d'ETP du CHU de Grenoble.

## 2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

### 2.1. Élaboration du contenu de la séance éducative

#### 2.1.1. Recherches bibliographiques

Dans un premier temps, nous avons fait des recherches bibliographiques sur les modalités du traitement par biothérapie dans les RIC. Nous avons ainsi étudié les différentes recommandations, publications faisant référence aux biothérapies : recommandations de l'HAS pour le traitement de la PR<sup>13</sup> et des spondylarthrites<sup>14</sup>, fiches pratiques sur les biothérapies publiées par le Club Rhumatismes et Inflammations (CRI)<sup>17</sup>, outil d'information du CHU de Grenoble destinés aux professionnels de santé pour l'optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires<sup>15</sup>.

Notre étude s'est également portée sur le questionnaire sécurité des biothérapies, élaboré par la Société Française de Rhumatologie (SFR)<sup>34</sup>.

#### 2.1.2. Détermination des objectifs éducatifs de la séance

Le but de ces recherches bibliographiques était de définir les compétences que les patients traités par ces médicaments devaient acquérir, afin de gérer au mieux leur traitement au quotidien.

Selon les recommandations du guide méthodologique «Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques» de l'HAS et de l'INPES de 2007<sup>23</sup>, nous avons ainsi déterminé les compétences de sécurité, d'autosoins et les compétences d'adaptation attendues chez les patients à l'issue de notre séance d'éducation thérapeutique. Ces différentes compétences représentent les objectifs éducatifs de cette séance.

## **2.2. Élaboration de l'outil pédagogique**

### *2.2.1. Recherches bibliographiques*

Nous avons ensuite effectué une recherche sur les différents outils pédagogiques utilisables en ETP.

Pour cela, nous nous sommes intéressées au site de l'INPES et à sa boîte à outil pour les formateurs en éducation du patient<sup>31</sup> ; puis à la thèse de S. Robin de 2009<sup>30</sup> : « Constitution d'un fond pédagogique (pédagothèque) pour l'éducation thérapeutique du patient au centre hospitalier universitaire de Grenoble », qui recense les différents outils pédagogiques utilisés en éducation thérapeutique au CHU de Grenoble.

Nous avons également étudié les recommandations de l'HAS et de l'INPES<sup>23</sup> pour la structuration des programmes d'ETP ainsi que la grille d'analyse des outils d'intervention en éducation pour la santé élaborée par l'INPES<sup>35</sup>.

Le travail effectué par Lehmann A. *et al* (2008) sur la conception d'un outil d'information sur les médicaments destiné aux patients<sup>36</sup>) nous a permis de déterminer quels étaient les critères à retenir pour la qualité pédagogique de l'outil (forme et contenu).

### *2.2.2. Participation au programme d'ETP du CHU de Grenoble dans les RIC*

Nous avons enfin assisté à des séances d'éducation thérapeutique réalisées dans le service de rhumatologie du CHU de Grenoble. Nous avons notamment participé à la séance « médicaments » du module de la polyarthrite rhumatoïde, ainsi qu'au module de la sous-cutanée.

Le but était de se familiariser avec les programmes éducatifs déjà existants dans le domaine des rhumatismes inflammatoires chroniques ainsi qu'avec les méthodes d'animation des séances d'ETP.

Cela nous a permis de plus de relever les besoins « emblématiques » exprimés par les patients.

### *2.2.3. Choix de l'outil pédagogique et réalisation*

Suite à ces différentes recherches et observations, nous avons décidé de créer un outil pédagogique « universel », c'est-à-dire qui puisse être utilisé dans tout type de séance éducative (individuelle, de groupe, en ambulatoire) et qui s'adapte à tous les patients traités par biothérapie, quelque soit le niveau initial de leurs connaissances ou leur pathologie.

Notre choix s'est donc porté sur l'élaboration d'un jeu de cartes de type question-réponse, comportant plusieurs familles de questions correspondant chacune à un objectif éducatif commun. Les questions à l'intérieur d'une même famille présentent un niveau de difficulté différent, afin de permettre de répondre à tous les besoins éducatifs des patients.

Nous avons également rédigé un guide d'utilisation du jeu de cartes à destination de l'animateur. Ce guide permet à l'éducateur de s'approprier l'outil, de l'exploiter de manière adaptée. Il permet de plus d'assurer la reproductibilité du jeu, quelque soit l'animateur ou les conditions d'utilisation du jeu.

## **2.3. Validation de l'outil pédagogique**

Une fois l'outil pédagogique réalisé, nous l'avons soumis à deux professionnels de santé impliqués dans le programme d'ETP du CHU de Grenoble dans les RIC. Le but était de

faire valider les informations scientifiques, les objectifs éducatifs ainsi que la forme elle-même du jeu de cartes.

Notre jeu de cartes a donc été validé par Mr L. GRANGE, médecin rhumatologue au CHU de Grenoble ainsi que par Mr B. ALLENET, pharmacien au CHU de Grenoble également.

## **2.4. Élaboration du système d'évaluation de l'outil pédagogique**

L'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation impose une évaluation quadriennale de l'activité, du processus et des résultats du programme d'ETP<sup>25</sup>.

Nous avons donc mis en place, à partir des recommandations du guide méthodologique de l'HAS et de l'INPES (2007)<sup>23</sup>, un système d'évaluation de l'outil pédagogique que nous avons créé.

### *2.4.1. Évaluation des compétences acquises*

Pour évaluer les compétences acquises par chaque patient au cours de la séance éducative élaborée, nous avons décidé d'utiliser le questionnaire sur les biothérapies rédigé par la SFR<sup>(16)</sup>. Ce questionnaire, qui se présente sous forme de questions et de mises en situations, porte en effet, sur les différents thèmes abordés par les questions du jeu de cartes. Il est donc un bon reflet des connaissances apportées par la séance.

Le questionnaire sera distribué à tous les patients au début et à la fin de la séance. Chaque patient le remplira donc une fois avant le jeu de cartes pour établir un bilan initial de ses

connaissances et une seconde fois à la fin du jeu. La comparaison des deux questionnaires permettra ainsi d'évaluer les connaissances acquises au cours de la séance éducative.

Pour le traitement des données du questionnaire, nous nous sommes servies de la grille d'évaluation rédigée par la SFR permettant de coter les résultats du questionnaire sécurité des biothérapies. Cela nous a permis d'évaluer qualitativement les questions abordées lors des séances et les compétences acquises par les patients.

Le questionnaire sécurité sur les biothérapies de la SFR ainsi que la grille de cotation figurent en annexe 5.

#### *2.4.2. Évaluation de la séance éducative*

Nous avons ensuite élaboré un questionnaire de satisfaction à destination des patients participant à la séance éducative. Nous nous sommes inspirées pour cela de la grille d'analyse des outils en éducation pour la santé de l'INPES<sup>35</sup>.

Ce questionnaire porte sur le contenu du jeu de cartes, sa présentation ainsi que sur le déroulement de la séance en général. Un exemplaire figure en annexe 6.

#### *2.4.3. Évaluation de la qualité de l'outil pédagogique*

Pour cette évaluation, nous nous sommes basées sur la thèse de S. Robin (2009) dans laquelle avait déjà été rédigée une fiche « Évaluation Qualité de l'outil pédagogique », à partir de différentes recommandations officielles issues de l'INPES, de la revue Prescrire, de la NHS

(National Health Service) ou encore de l'UNESCO (United Nations Educational Scientific and Cultural Organization)<sup>30</sup>.

Nous avons ainsi décidé que chaque animateur de la séance éducative devra remplir un exemplaire de cette fiche « Évaluation Qualité » à l'issue de la séance. Cela nous permettra en effet d'obtenir une évaluation à large échelle de la qualité de l'outil pédagogique créé.

La fiche « Évaluation Qualité » issue du travail de S. Robin et destinée à être remplie par les animateurs de notre séance figure en annexe 7.

## **2.5. Étude de faisabilité de l'outil pédagogique**

Il a fallu dans un dernier temps étudier si l'outil pédagogique était utilisable en pratique courante. Nous avons donc testé le jeu de cartes au cours d'une séance « médicaments » sur les biothérapies, au sein du module de la sous-cutanée du CHU de Grenoble.

## **2.6. Inclusion de l'outil pédagogique dans la pédagogthèque du CHU de Grenoble**

Une pédagogthèque recensant tous les outils pédagogiques utilisés en ETP au CHU de Grenoble a été mise en place en 2009 par S. Robin<sup>30</sup>. Cette pédagogthèque est gérée par l'Unité Transversale d'Éducation du Patient (UTEPE) du CHU de Grenoble.

Une fiche descriptive type ainsi qu'un système de cotation ont ainsi été élaborés pour enregistrer chaque outil et permettre sa diffusion au sein de l'hôpital. Un exemplaire de la fiche descriptive type vierge se trouve en annexe 8.

Nous avons donc rempli cette fiche descriptive selon les indications, pour permettre l'inclusion de notre jeu de cartes au sein de cette pédagogthèque.

### 3. RÉSULTATS

#### **3.1. Le contenu de la séance éducative : les objectifs pédagogiques**

Le but de la séance d'éducation thérapeutique élaborée est de sécuriser le patient dans la prise de son traitement. Elle doit donc porter sur les différentes compétences que le patient doit acquérir ou renforcer pour être acteur de son traitement<sup>23</sup> ; la capacité du patient à s'autogérer permettant en elle-même la sécurisation de la prise du traitement.

Les objectifs pédagogiques que nous avons retenus et développés dans la séance éducative sont les suivants.

##### *3.1.1. Objectif pédagogique n°1 : Connaître sa maladie*

Cet objectif correspond à l'acquisition de compétences d'autosoins et de connaissances de type « Savoir ». Le but est que le patient soit capable d'expliquer sa pathologie : les symptômes de la maladie, son origine, son évolution.

Le patient doit également comprendre ce qu'est l'inflammation et quel est son intérêt. Il doit savoir différencier l'inflammation aiguë liée à la défense immunitaire physiologique, de l'inflammation chronique liée à un dérèglement de l'immunité, comme c'est le cas dans les maladies inflammatoires chroniques.

Cet objectif pédagogique est le premier à atteindre par les patients. La connaissance de la maladie est en effet la base de la compréhension des mécanismes d'action des traitements et de leurs effets indésirables.

*3.1.2. Objectif pédagogique n° 2 : Connaître le mode d'action du traitement par biothérapie et les modalités de la prise en charge.*

Le comportement du patient quant à la gestion de son traitement est un point central de l'efficacité de la prise en charge. Ce comportement peut changer selon l'évolution de la maladie (crises ou amélioration à long terme). Il est donc primordial que le patient adhère à son traitement pour garantir son efficacité et sécuriser la prise de celui-ci.

Ce deuxième objectif vise trois différents types de compétences à atteindre : compétences d'autosoins, de sécurité et d'adaptation. Le patient doit être capable de comprendre le mode d'action de sa biothérapie, et de le différencier de celui des traitements symptomatiques. Il connaît également le délai d'action des biothérapies et l'intérêt de se traiter dans la durée.

*3.1.3. Objectif pédagogique n°3 : Savoir réaliser son injection de biothérapie et connaître son mode de conservation.*

Les compétences requises sont des compétences de sécurité et d'autosoins. Le patient doit connaître les étapes d'injection de sa biothérapie. Il est capable d'expliquer les conditions particulières de conservation et d'hygiène à respecter.

*3.1.4. Objectif pédagogique n°4 : Connaître les risques de l'automédication et des interactions médicamenteuses*

Les compétences visées par cet objectif pédagogique relèvent de compétences d'autosoins, de sécurité et d'adaptation. Le patient doit comprendre qu'il est dangereux de

s'auto-médiquer. Il est capable de demander de l'information auprès des professionnels de santé s'il veut utiliser d'autres médicaments ou avoir recours à des médecines alternatives.

Il connaît les associations possibles de sa biothérapie à certains traitements de fond ou traitements symptomatiques et sait comment les gérer au quotidien.

### *3.1.5. Objectif pédagogique n°5 : Savoir reconnaître et gérer les effets indésirables de sa biothérapie*

Les biothérapies sont des médicaments ayant de nombreux effets indésirables et le patient doit être capable de savoir quelles situations à risque nécessitent un avis médical et la suspension de son traitement.

Cet objectif pédagogique concerne l'acquisition de compétences d'adaptation et de sécurité. Le patient apprend à gérer les réactions au point d'injection. Il doit savoir reconnaître les situations à risque infectieux et savoir quelle est la stratégie à adopter en fonction du risque.

Le patient sait qu'il doit se faire suivre par un dermatologue, un gynécologue, un cardiologue pour surveiller l'apparition de certains effets indésirables des biothérapies.

### *3.1.6. Objectif pédagogique n°6 : Savoir gérer son traitement par biothérapie dans des situations particulières de la vie quotidienne*

Les compétences visées sont des compétences de sécurité, d'autosoins et d'adaptation. Le patient doit être capable de gérer et de trouver des solutions concernant son traitement en fonction des situations de la vie quotidienne comme la grossesse, les voyages, les interventions chirurgicales, les soins dentaires et la vaccination.

### **3.2. Réalisation du jeu de cartes « EduBioT »**

Pour faire acquérir aux patients les différents objectifs pédagogiques que nous avons ainsi déterminés, nous avons créé un jeu de cartes question/réponse composé de plusieurs familles abordant chacune un objectif pédagogique.

Un exemplaire complet du jeu de cartes « EduBioT » figure en annexe 9.

#### *3.2.1. Choix du nom du jeu de cartes*

Le nom de la séance a été choisi par brainstorming entre les deux concepteurs et le directeur de thèse. Elle a ainsi été appelée « EduBioT ».

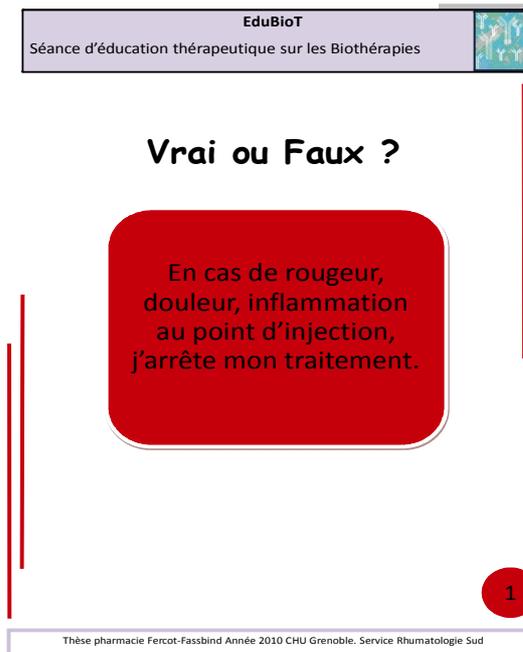
Ce nom découle de l'objectif que la séance cherche à atteindre à savoir l'éducation thérapeutique des patients sur les biothérapies. On retrouve en effet dans « EduBioT » le préfixe « Edu » qui signifie éducation, la syllabe « Bio » qui reprend le thème de la séance : les biothérapies, ainsi que la dernière lettre « T » qui correspond à : thérapie et thérapeutique.

Une icône abstraite représentant des anticorps a été également choisie pour illustrer le thème des biothérapies et figure sur chaque carte du jeu, dans le cadre comportant le nom de la séance.

#### *3.2.2. Les cartes*

##### *3.2.2.1. Cartes « Question »*

La figure 2 est un exemple de carte « Question ».



**Figure 2 : Carte « Question 1: ma biothérapie et ses effets indésirables »**

Toutes les cartes « Question » possèdent la même forme :

- En haut de la carte se situe un cadre reprenant le nom de la séance d'éducation thérapeutique.
- La question « Vrai ou Faux ? » figure en haut de chaque carte « question ».
- Un cadre central contient la question et permet de poser une affirmation concernant une situation de la vie quotidienne que peut rencontrer le patient.
- Une pastille en bas à droite sert à numéroter la question à l'intérieur de sa famille.
- Des lignes transversales délimitent chaque côté de la page.

La couleur du cadre central, de la pastille et des lignes transversales est spécifique à une famille de questions.

### 3.2.2.2. Cartes « Réponse »

La figure 3 est un exemple de carte « Réponse ».

**EduBioT**  
Séance d'éducation thérapeutique sur les Biothérapies

**Faux!**

Environ un patient sur 4 se plaint de réactions au point d'injection de la biothérapie : douleur, rougeur, prurit..

En général, ces réactions surviennent en début de traitement et s'atténuent après quelques injections. Il est donc important de continuer le traitement par biothérapie.

Des méthodes simples existent pour diminuer ces phénomènes :

- sortir le produit du réfrigérateur au moins 15 minutes avant l'injection.
- passer un glaçon ou un pack de froid sur la zone d'injection avant de faire l'injection.
- injecter lentement en 1 minute.
- varier les zones d'injection : ventre, cuisses, bras...

Consulter le médecin traitant ou le rhumatologue si cela persiste.

1

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud

**Figure 3: Carte « Réponse » à la question 1 : ma biothérapie et ses effets indésirables**

La carte « Réponse » reprend le même modèle que la carte « Question » : cadre supérieur avec le nom de la séance d'éducation thérapeutique, cadre central contenant la réponse, pastille avec numéro de la réponse, lignes transversales encadrant la carte, couleur spécifique à la famille.

Elle expose la réponse à la question « Vrai ou faux ? » et donne des explications spécifiques concernant le sujet de la carte « Question » correspondante.

### *3.2.3. Les différentes familles du jeu de cartes*

Le jeu de cartes se compose de six familles répondant chacune à un des objectifs décrits en partie 3.1. Le nombre de questions par famille n'est pas équivalent et dépend des objectifs thérapeutiques à atteindre. Les familles ayant pour objectif l'acquisition de compétences d'autosoins et de sécurité comportent ainsi plus de questions.

Les questions portant sur la connaissance de la maladie et sur la technique d'injection apparaissent comme pré-requis à la sécurisation du patient sous biothérapie.

Le tableau 5 suivant reprend les différentes familles du jeu de cartes : leurs caractéristiques (couleur, nombre de questions), leurs objectifs pédagogiques ainsi que les compétences qu'elles visent à faire atteindre par les patients selon les recommandations de l'HAS et de l'INPES<sup>23</sup>.

**Tableau 5 : Récapitulatif des familles du jeu de cartes**

Compétences <sup>23</sup>	Famille	Objectifs spécifiques	Nombre de questions	Couleur de la famille
Comprendre, s'expliquer	Ma maladie	Le patient est capable d'expliquer sa pathologie : symptômes, cause auto-immune, évolution de la maladie.	2	Marron
Comprendre, s'expliquer Faire face, décider	Mon traitement par biothérapie : Mode d'action et chronicité	Le patient est capable d'expliquer le mode d'action de sa biothérapie. Il connaît le délai d'action de sa biothérapie et l'intérêt de se traiter dans la durée. Il sait différencier sa biothérapie des traitements symptomatiques.	4	Beige
Pratiquer, faire	Mon traitement par biothérapie : Technique d'injection et conservation	Le patient connaît les étapes d'injection de sa biothérapie. Il peut expliquer les conditions particulières de conservation et d'hygiène à respecter.	2	Bleu
Faire face, décider. Utiliser les ressources du système de soins.	Ma biothérapie et les autres médicaments.	Le patient sait qu'il est dangereux de s'auto-médiquer et qu'il vaut mieux consulter son médecin traitant, son rhumatologue ou demander conseil à son pharmacien en cas d'associations médicamenteuses.	3	Vert
Adapter, réajuster Faire face, décider Résoudre un problème	Ma biothérapie et ses effets indésirables.	Le patient peut expliquer les principaux effets indésirables de sa biothérapie (réaction au point d'injection, risque infectieux, cardiovasculaire, risque tumoral) et sait comment les gérer au quotidien.	6	Rouge
Faire face, décider. Adapter, réajuster. Résoudre un problème de la vie quotidienne, de gestion de sa vie, résoudre un problème de prévention	Ma biothérapie au quotidien	Le patient est capable de gérer son traitement dans les situations courantes de la vie quotidienne (grossesse, vaccinations, chirurgie et soins dentaires, voyage).	4	Jaune

### 3.2.4. La formulation des questions

Ce jeu de cartes de type question/réponse « Vrai ou faux », est destiné à animer des séances éducatives sur les médicaments à des patients atteints de RIC traités par biothérapie.

La plupart des questions sont sous forme de mises en situation. Une affirmation ayant pour sujet le pronom « Je » est posée et les patients doivent déterminer si cette affirmation est juste ou fausse.

Exemple : Question 2 famille 5 : « Aujourd'hui, c'est le jour de **mon** injection de biothérapie mais **je** tousse et **j'**ai de la fièvre. **Je** fais mon injection et **je** prends rendez-vous avec mon médecin traitant. »

### 3.2.5. Les fiches complémentaires

D'autres fiches reprenant la forme des cartes « Question » : cadre supérieur comportant le nom de la séance, lignes transversales encadrant la page... ont été créées pour compléter les cartes « Réponse » et apporter des informations supplémentaires.

Des fiches « Support » de couleur violette ont tout d'abord été élaborées. Elles sont au nombre de trois : une première fiche détaille le lavage des mains et peut être utilisée à la question 1 de la famille 3 : technique d'injection, pour illustrer la réponse à cette question.

Une deuxième fiche représente les zones d'injection possibles et rappelle l'intérêt de changer de zones d'injection. Cette fiche « Support » se rattache à la question 1 de la famille 5 : réactions au point d'injection.

La dernière fiche « Support » renseigne sur les délais d'arrêt des biothérapies et du méthotrexate, avant une grossesse et avant un geste opératoire préprogrammé.

Une fiche « Sources » a aussi été incluse dans le jeu de cartes. Elle regroupe l'ensemble de la bibliographie utilisée pour la création du jeu et peut être utilisée pour donner des sources validées au patient.

### *3.2.6. Le format du jeu de cartes*

Le format des fiches est le format A5. Il a été choisi pour que les fiches soient faciles à manipuler et s'adaptent à la gêne fonctionnelle des patients. Il permet également une meilleure lisibilité des questions. Les fiches sont plastifiées pour permettre leur nettoyage et une meilleure conservation de l'outil.

Nous avons aussi mis à disposition un format Microsoft PowerPoint des fiches. Cet autre support peut permettre d'utiliser ce jeu en séance individuelle ou en auto-formation. L'utilisation d'un écran tactile peut permettre de compléter ou d'insister sur certaines réponses.

## **3.3. Mode opératoire de la création de la séance et du jeu en vue d'un test auprès de patients pour évaluer la faisabilité**

### *3.3.1. Le matériel*

Il se compose des éléments suivants :

- Une série de cartes « questions » destinée aux patients.
- Une série supplémentaire de cartes « questions » à utiliser en cas de besoin.
- Une série de cartes « questions/réponses » destinée à l'animateur.
- Une série de fiches « support » aux réponses du jeu.
- Deux échelles avec curseur pour comptabiliser le nombre de bonnes réponses.

### *3.3.2. Nombre de joueurs*

Lors des séances de groupe, nous avons choisi de créer un mode de jeu différent selon le nombre de participants à la séance. Lorsqu'il y a jusqu'à trois joueurs, il n'y a pas de division en équipe et chaque patient réfléchit à la question et donne sa réponse.

Quand le nombre de patients est supérieur à trois, nous créons des équipes de deux ou trois patients. Les différents groupes s'affrontent et donnent chacun la réponse convenue au sein de leur groupe. Cela a pour but de créer une interactivité entre les patients et une confrontation d'idées.

### *3.3.3. Règle du jeu*

L'éducateur dispose les six familles de questions sur la table. Chaque patient ou chaque groupe de patients tire une question successivement dans chaque famille et la lit à haute voix pour tout le monde. Puis chaque patient réfléchit à la réponse à donner.

S'il s'agit d'un groupe, un rapporteur est désigné pour donner la réponse, sinon chaque patient donne sa réponse. Une bonne réponse donne un point supplémentaire sur l'échelle des points.

L'animateur expose ensuite la réponse en fournissant plus d'explications. Il répond aux questions des patients et relance la discussion vers leurs expériences personnelles pour les commenter et les faire partager au groupe.

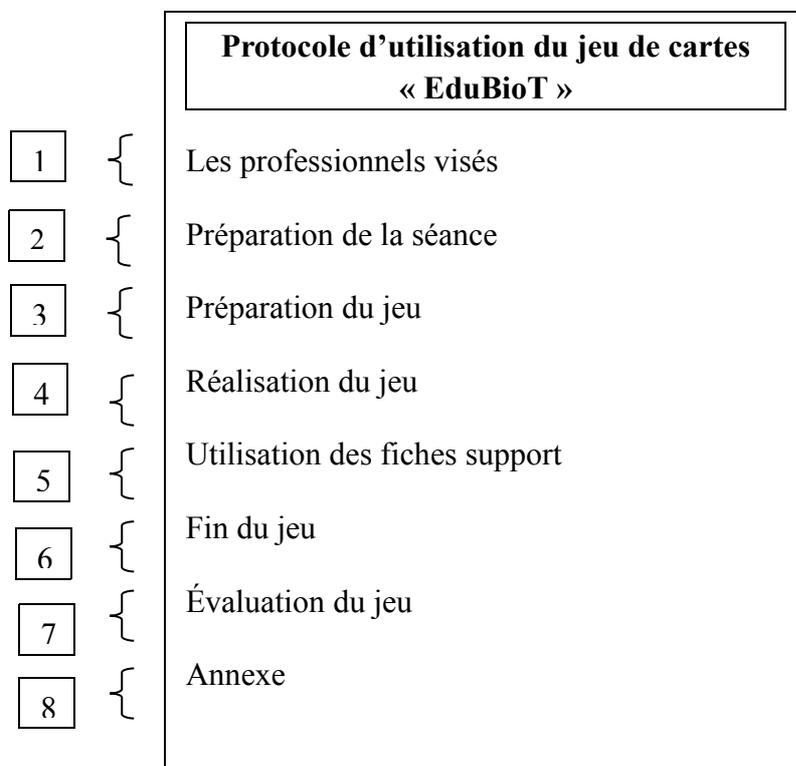
On relance le jeu ensuite en passant à la famille suivante. On change de famille à chaque question. Toutefois, l'éducateur peut décider de modifier l'ordre des questions selon les thèmes que les patients souhaitent aborder.

Le jeu se termine lorsque toutes les cartes ont été lues et que leurs réponses ont été données ou lorsque le temps de la séance est écoulé.

### 3.3.4. Le guide d'utilisation (cf. annexe 10)

Nous allons détailler ici l'organisation du guide d'utilisation.

La figure 4 reprend l'organisation générale du protocole d'utilisation de l'outil « EduBioT ».



**Figure 4 : Structure du protocole d'utilisation du jeu de cartes « EduBioT »**

**1** Nous avons décidé de décrire quels sont les professionnels qui peuvent être amenés à utiliser ce jeu de cartes. Il est nécessaire que ce soient des professionnels de santé formés à l'ETP.

Ce jeu peut être utilisé par des pharmaciens ou médecins puisqu'il reprend des données physiopathologiques, médicales et des aspects techniques sur les médicaments. Il peut être utilisé également en binôme Médecin/Pharmacien ou Pharmacien/Infirmière puisque l'on reprend des données sur la sécurisation de l'auto-injection.

2 L'objectif de cette partie vise à décrire la méthode à utiliser pour appréhender la séance ainsi que le matériel à utiliser pour l'évaluation de la séance. Il est indispensable que l'éducateur prenne connaissance au préalable de l'outil et des fiches d'évaluation à utiliser.

Toute séance d'éducation thérapeutique doit être précédée de la consultation des diagnostics éducatifs pour répondre de façon personnalisée aux attentes des patients même dans une séance de groupe.

3 Cette partie « préparation du jeu » sert à décrire à l'éducateur la façon dont il doit se présenter, présenter la séance et expliquer le type de jeu. On explique aussi dans cette partie la possibilité d'utiliser ou non les échelles servant à compter les points.

4 Cette partie permet d'expliquer le déroulement du jeu et vise à faire prendre conscience à l'éducateur que c'est lui qui peut faire évoluer le jeu en fonction des patients et de leurs questions. Chaque séance de ce fait est unique et s'adapte aux besoins des patients.

Cette partie présente aussi les techniques d'animation à utiliser par l'éducateur.

5 L'explication de l'utilisation des fiches « support » est importante pour permettre à l'éducateur une utilisation optimale du support d'éducation ; bien entendu cela sous-entend que l'éducateur connaisse le contenu de chaque fiche.

6 Nous expliquons dans cette partie comment l'éducateur doit conclure le jeu et quels sont les fiches à faire remplir en fin de séance.

7 L'évaluation de l'outil par l'éducateur fait partie intégrante d'un programme d'ETP. Il permet l'amélioration continue de l'outil d'éducation thérapeutique.

8 En annexe du protocole, nous avons inséré toutes les fiches que l'éducateur doit utiliser au cours de la séance aussi bien pour la validation par les patients que pour l'évaluation de l'outil par l'éducateur lui-même.

### **3.4. La double validation médecin/pharmacien**

Nous avons procédé à une double validation Médecin/Pharmacien de l'outil. Elle a été réalisée par deux praticiens hospitaliers pratiquant depuis de nombreuses années l'éducation thérapeutique en rhumatologie. Cette validation par un spécialiste en rhumatologie et un spécialiste du médicament permet une coordination de l'information transmise au patient.

Les résultats de cette validation sont les suivants :

#### *3.4.1. Modifications du pharmacien*

- Création de nouvelles questions concernant les associations médicamenteuses, l'automédication, la technique d'injection, la différenciation entre les traitements symptomatiques et les traitements de fond ainsi que la création d'une question générale sur l'inflammation pour bien expliquer ensuite la maladie.
- Formulation de la règle du jeu.
- Formulation des objectifs pédagogiques avec un verbe d'action : « le patient est capable de s'expliquer, de s'injecter... ».

- Précisions apportées quant à la fréquence des consultations chez le dermatologue et le gynécologue.

- Création des fiches « support » concernant les délais d'arrêt des différentes biothérapies.

#### *3.4.2. Modifications faites par le médecin*

- Formulation de certaines réponses.

- Complément de réponse : Question 3 famille n°2 : « Toute modification de traitements est à discuter avec son rhumatologue ».

- Utilisation des antiseptiques « alcool à 70° » et pas 60°.

- Clarification sur les quatre niveaux de professionnels à contacter en cas de problème : généraliste, rhumatologue traitant, hôpital de jour de rhumatologie, urgences.

- Complément sur la question des voyages : consulter la compagnie aérienne.

### **3.5. Élaboration du questionnaire de satisfaction destiné aux patients (cf. annexe 6)**

Le questionnaire est présenté sous forme de questions fermées à choix multiples concernant la satisfaction : tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord, pas d'accord. Il regroupe aussi des champs d'expression libre avec des questions plus ouvertes.

La première partie concerne le contenu de l'outil. Elle porte sur l'évaluation par les patients de l'intérêt qu'ils ont porté au jeu, du degré de réalisme, de l'apprentissage, du nombre de questions du jeu ainsi que des thèmes qui devraient selon eux être abordés dans le jeu.

La deuxième partie vise à faire évaluer par les patients la présentation de l'outil. Le patient est amené à donner son avis concernant l'aspect du jeu de cartes, le choix des couleurs, de la forme, des motifs, la manipulation.

La dernière partie concerne le déroulement général de la séance : sa durée, la possibilité de s'exprimer ; et enfin demande aux patients s'ils recommanderaient cette séance à d'autres personnes.

### **3.6. Étude de la faisabilité du jeu de cartes**

Nous avons procédé à trois séances tests au sein du module de la sous-cutanée du programme d'ETP dans les RIC du service de rhumatologie du CHU de Grenoble.

Ces trois séances avaient pour but d'évaluer la faisabilité de cette séance « médicament » avec un nouvel outil spécifique des biothérapies.

Nous intervenons dans ces trois séances tests entre la partie infirmière et la partie médicale.

#### *3.6.1. Description des séances*

- Durée des séances : 1 heure en moyenne.
- Temps du remplissage du questionnaire de la SFR : 10 minutes.
- Présence d'observateurs : oui lors de deux séances.
- Nombre d'éducateurs : 1 ou 2 pharmaciens.
- Support utilisé : Format Papier.
- Nombre de patients au total : 13.

- Nombre de patients par séance : entre 3 et 6.
- Nombre de femmes : 8.
- Nombre d'hommes : 5.
- La maladie des patients évoluait en moyenne depuis 8 ans. Six patients étaient atteints de SA, six de PR, un de rhumatisme psoriasique.
- Douze patients étaient traités par biothérapie sous-cutanée depuis en moyenne 5 mois, un patient n'était pas traité.

#### 3.6.1.1. Évaluation des compétences acquises

Nous avons effectué une analyse uniquement qualitative des résultats des questionnaires de la SFR, permettant d'évaluer les connaissances acquises par les patients. En effet, le faible nombre de patients ne permet pas de faire une analyse quantitative des réponses aux questions. De plus, il s'agit d'acquisition de savoir, savoir-faire et savoir-être spécifique à chaque patient.

La SFR a mis à disposition une fiche de cotation de son questionnaire sécurité sur les biothérapies. Cette fiche, même si nous ne l'utilisons pas de façon quantitative, nous a permis ici de mieux visualiser ce qui a été acquis par les patients et d'avoir une vision générale des réponses de chaque patient. Nous avons créé un code couleur pour rapidement visualiser les points qui n'ont pas été acquis.

La couleur rouge indique que la question n'a pas été acquise, la couleur bleue indique les questions qui ne sont pas analysables, et la couleur verte, une évolution des réponses positives.

Nous obtenons les résultats qualitatifs suivants.

Après les séances, le nombre de questions justes est plus important. On observe également que les patients ayant déjà suivi une séance d'éducation ont un bon niveau général, mais il est difficile de connaître ce que les patients ont réellement acquis.

Toutes les questions n'ayant pas été abordées, on relève quelques points qui n'ont pas été assimilés :

- Les patients ne savent pas distinguer les personnes qu'ils doivent prévenir obligatoirement de la prise de leur traitement, des autres pour qui ce n'est pas nécessaire. Il est pourtant important de leur faire connaître leurs droits quant à la protection de la confidentialité.

- L'utilisation des antibiotiques en automédication, le délai de consultation en cas de symptômes ainsi que le délai de reprise du traitement après un arrêt sont des points qu'il reste à faire intégrer.

- La compréhension du risque infectieux n'est pas acquise selon les groupes (raison : cf. partie 4 : Discussion).

- La question de la grossesse, qui n'a pas forcément été abordée par manque de temps ou par décision de l'animateur selon l'âge des patients, n'est pas acquise.

- La question de l'hygiène (lavage des mains) lors de l'injection n'est pas acquise par tous les patients.

- Les patients ont tendance à exagérer les situations à risque. Certaines situations bénignes ne sont ainsi pas identifiées comme telles.

- La question de la vaccination n'est pas acquise complètement en fin de séance.

- Les patients savent en général qu'il est important de demander de l'information et de prévenir les professionnels de santé gravitant autour d'eux.

Les résultats détaillés de l'évaluation des connaissances spécifiques à chaque séance testée sont disponibles en annexe 11 (séance test 1), 12 (séance test 2) ainsi qu'en annexe 13 (séance test 3).

#### 3.6.1.2. Évaluation de la satisfaction des patients

Nous avons créé un tableau de résultats pour quantifier le nombre d'évaluations positives. Ce tableau pourra être utilisé pour l'évaluation de la satisfaction des patients lors d'une étude à plus grande échelle.

Le tableau 6 suivant présente une compilation des évaluations des patients lors des trois séances tests.

**Tableau 6 : Tableau récapitulatif des évaluations de la satisfaction des patients lors des trois séances tests.**

Nombre de réponses		Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord	Non répondu	Modification
Contenu de l'outil	Intérêt	7	3				
	Réalisme	7	3				
	Apprentissage	7	3				
	Questions à modifier ?					3	7 non
	Autres thèmes à aborder ?					4	5 non 1 oui : activité professionnelle sport.
Présentation de l'outil	Jeu de cartes	6	4				
	Compréhension des règles	7	2			1	
	Facilité de manipulation	6	4				
	Couleurs	7	3				
	Changement					4	6 non
Déroulement						2	7 : bien explicite, temps de réflexion, temps de séance 1 : gestion du temps
Recommandation		9	1				

### 3.6.1.3. Évaluation de la faisabilité par les concepteurs

A l'issue de ces trois séances tests, bien qu'ayant une vision subjective de ces séances dont nous discuterons plus tard, le déroulement de la séance a été conforme à celui imaginé par nos soins. De façon générale, nous avons trouvé que cette séance est adaptée aux compétences de sécurité que nous souhaitons faire acquérir aux patients et qu'elle répond également à leurs attentes.

Les divergences avec le déroulement théorique du jeu ont concerné l'échelle des points tout d'abord. En effet, cette échelle n'a pas été utilisée car l'avancée dans le jeu s'est faite de manière naturelle, nous n'avons pas eu besoin de motiver les patients à répondre aux questions. L'aspect interactif est ainsi resté prédominant entre les patients eux-mêmes et avec l'éducateur.

Concernant l'organisation du jeu, le partage par groupe n'est pas facile à maintenir tout au long du jeu ; le temps de réflexion par groupe est également très réduit par manque de temps. Le nombre de supports pour les cartes « Question » a semblé insuffisant et certaines améliorations ont ainsi été imaginées à la suite de ces séances tests.

D'autre part, nous n'avons pu avoir accès aux diagnostics éducatifs personnalisés que pour la dernière séance. Il s'est avéré que seulement deux patients avaient eu un diagnostic éducatif préalable au module de la sous-cutanée.

## **3.7. Référencement du jeu de cartes « EduBioT » dans la pédagogie**

Nous donnons ici le résultat de la fiche descriptive type de l'outil que nous avons remplie dans le but de l'enregistrement du jeu de cartes « EduBioT » au sein de la pédagogie de l'UTEP du CHU de Grenoble. Cette fiche figure en annexe 14.

## 4. DISCUSSION

### 4.1. Méthodologie

#### 4.1.1. *Élaboration du contenu de la séance*

##### 4.1.1.1. Les sources bibliographiques

La recherche bibliographique que nous avons effectuée nous a permis de comprendre et de maîtriser tous les enjeux du traitement par biothérapie, en l'état des connaissances actuelles.

Les objectifs éducatifs ont ainsi été choisis en fonction des recommandations de l'HAS datant de 2007, sur les traitements de la polyarthrite rhumatoïde<sup>13</sup>, ainsi que des fiches pratiques du CRI<sup>17</sup> disponibles en 2010. Nous nous sommes basées également sur les résumés des caractéristiques du produit des biothérapies disposant d'une AMM en 2010 dans le traitement des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC).

L'évolution des connaissances dans ce domaine et l'apparition de nouvelles biothérapies sur le marché nécessitera une ré-actualisation du contenu de la séance.

##### 4.1.1.2. Le choix des objectifs pédagogiques

Il n'existe pas de recommandations concernant la structuration et l'évaluation d'une séance d'éducation thérapeutique. Nous avons donc extrapolé les données du guide méthodologique de l'HAS et de l'INPES<sup>23</sup> sur la structuration d'un programme d'ETP pour élaborer notre séance.

Les objectifs pédagogiques ont été définis en fonction des compétences que l'on souhaitait faire acquérir aux patients. Nous avons décidé de privilégier les compétences de

sécurité au cours de cette séance sur les biothérapies. Cela nous semblait les compétences principales à acquérir par les patients pour sécuriser la prise de leur traitement de biothérapie. Nous nous sommes donc largement inspirées du questionnaire sécurité des biothérapies de la SFR<sup>34</sup>.

Nous avons cependant retenu d'autres compétences d'autosoins et d'adaptation pour que la séance éducative soit aussi complète que possible.

Pour le choix des objectifs pédagogiques de la séance, il aurait été peut-être plus judicieux de réaliser une étude préliminaire auprès des patients traités par biothérapie pour connaître leurs besoins éducatifs par rapport à leur traitement de biothérapie. Cependant, nous nous sommes largement basées sur le retour d'expérience des éducateurs de l'équipe d'ETP du CHU de Grenoble afin de définir les besoins emblématiques des patients.

#### *4.1.2. Élaboration du jeu de cartes « EduBioT »*

##### *4.1.2.1. Les sources bibliographiques*

Nous nous sommes inspirées des outils disponibles dans la boîte à outil de l'INPES<sup>31</sup> pour imaginer un nouvel outil utilisable au sein d'une séance d'éducation thérapeutique collective ou individuelle.

Nous aurions pu cependant faire une analyse plus approfondie de chaque outil pour déterminer si le type d'outil que nous avons choisi, à savoir un jeu de cartes, était le plus adapté.

#### 4.1.2.2. Participation aux programmes d'ETP du CHU de Grenoble

Nous n'avons observé que trois séances d'éducation thérapeutique. Ce nombre est donc insuffisant pour acquérir des techniques de communication et d'animation. De plus, les compétences requises pour pratiquer l'ETP sont aujourd'hui fixées par l'arrêté du 2 août 2010<sup>28</sup> et nécessitent une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques. Le but était donc juste de se familiariser avec les programmes éducatifs existants au CHU de Grenoble en rhumatologie.

Cela a cependant pu nous influencer dans le choix de notre outil pédagogique, des objectifs pédagogiques de la séance ainsi que dans notre technique d'animation.

#### 4.1.3. Validation du jeu de cartes « EduBioT »

La validation d'un outil pédagogique est un critère de qualité selon l'INPES et fait partie des items évalués dans sa grille d'analyse des outils d'intervention en éducation pour la santé<sup>35</sup>. Toutefois, il n'existe pas de critères de référence ni de recommandations pour la validation d'un outil pédagogique. Nous avons donc décidé de faire valider notre jeu de cartes par deux professionnels de santé différents : un médecin et un pharmacien. Cela permet d'avoir une évaluation plus complète de l'outil, chaque professionnel s'attachant plus aux données relevant de son domaine d'expertise.

Les limites de cette validation sont que l'outil n'a été validé que par deux personnes seulement, toutes deux impliquées dans les programmes d'ETP existants au CHU de Grenoble dans le domaine des RIC. Il aurait fallu peut-être soumettre notre outil à d'autres professionnels de santé pratiquant l'ETP au CHU de Grenoble, ou dans d'autres structures hospitalières ou de ville, ainsi qu'à des personnes « naïves » et une représentation de patients atteints de RIC.

#### 4.1.4. *Élaboration du système d'évaluation du jeu de cartes « EduBioT »*

##### 4.1.4.1. Choix du questionnaire de la SFR pour l'évaluation des compétences acquises par les patients

Le questionnaire de la SFR<sup>34</sup> a été créé dans le but d'évaluer des séances d'éducation thérapeutique concernant la sécurisation des patients sous biothérapie. Les questions et les mises en situations du questionnaire portent donc essentiellement sur les compétences de sécurité acquises par les patients.

Certains objectifs contenus dans notre jeu de cartes ne sont ainsi pas évalués par le questionnaire de la SFR. C'est le cas des objectifs « Connaître les risques liés aux interactions médicamenteuses : médecine douce, phytothérapie », « Savoir qu'un suivi dermatologique et gynécologique régulier est requis lors d'un traitement par biothérapie » par exemple.

Le questionnaire ne contient pas non plus de questions sur le délai d'action des biothérapies, ou sur la différenciation entre traitement symptomatique et traitement de fond, ce qui empêche leur évaluation.

D'autre part, le questionnaire aborde certains sujets non développés par notre jeu de cartes. Il pose par exemple une question sur les personnes à prévenir de son traitement de biothérapie alors que notre jeu n'a pas de questions spécifiques sur ce thème. La réponse à cette question ne peut donc pas être prise en compte tant qu'une question ne lui est pas consacrée dans le jeu de cartes.

Pour l'évaluation globale des connaissances acquises au cours du jeu de cartes « EduBioT », un nouveau questionnaire plus complet devrait peut-être être créé à partir des observations que nous avons soulevées plus haut.

#### 4.1.4.2. Élaboration du questionnaire de satisfaction destiné aux patients

Il n'existe pas de modèle de référence pour les questionnaires de satisfaction destinés aux patients. Nous en avons donc rédigé un, en nous aidant de la grille d'analyse des outils d'éducation pour la santé de l'INPES<sup>35</sup> et en sélectionnant les items qui nous semblaient importants à évaluer.

#### 4.1.4.3. Évaluation de la qualité du jeu de cartes « EduBioT »

Cette évaluation se fera grâce à la fiche « Évaluation Qualité de l'outil pédagogique » rédigée par S. Robin<sup>30</sup>.

Nous ne pouvons pas remplir cette fiche nous-même, parce que notre point de vue ne serait pas objectif. Cette fiche aura un intérêt dans l'évaluation à grande échelle par les différents animateurs du jeu de cartes « EduBioT ».

#### 4.1.5. Étude de la faisabilité du jeu de cartes « EduBioT »

Le jeu de cartes « EduBioT » n'a été testé que dans le cadre du module de la sous-cutanée au CHU de Grenoble. Il s'agissait de séances de groupe uniquement, d'une durée d'une heure environ, intervenant à la place de la séance animée par le pharmacien.

L'étude de la faisabilité devra donc être réalisée dans d'autres programmes éducatifs ainsi que dans d'autres types de séances (individuelles, en ambulatoire...) pour qu'elle soit plus complète.

## **4.2. Résultats du travail**

### *4.2.1. Les objectifs pédagogiques de la séance éducative*

Nous avons décidé de développer un grand nombre d'objectifs éducatifs dans notre jeu de cartes. Chaque objectif est représenté par plusieurs questions qui vont permettre d'aborder ce sujet de façon détaillée.

L'acquisition d'un grand nombre de compétences par les patients au cours d'une séance est difficilement réalisable en pratique mais le but était de créer un jeu qui puisse s'adapter à chaque patient. Ainsi l'animateur peut choisir les questions à aborder lors de la séance en fonction du diagnostic éducatif des patients et selon le temps imparti à la séance.

Il peut également évoluer dans le jeu en fonction des questions soulevées par les patients.

Certains objectifs pédagogiques sont traités de façon plus importante dans le jeu ; ils comprennent plus de questions que d'autres. C'est le cas notamment de l'objectif : « Savoir reconnaître et gérer les effets indésirables de son traitement par biothérapie ». Au final, les compétences acquises par les patients pourront varier selon le poids que l'on a attribué à un objectif plutôt qu'à un autre.

Bien que nous ayons choisi un nombre important d'objectifs éducatifs dans notre jeu de cartes, certains objectifs de sécurité nécessaires aux patients ne sont pas abordés. Nous aurions pu notamment développer les objectifs : « Comprendre l'intérêt de faire les analyses biologiques régulières prescrites » et « Savoir demander de l'information validée auprès des professionnels de santé ».

## 4.2.2. Réalisation du jeu de cartes « EduBioT »

### 4.2.2.1. Les cartes

#### ✓ Les couleurs

Nous avons choisi des couleurs différentes pour chaque famille, ce qui permet de différencier les familles entre elles et de se repérer dans l'évolution du jeu. L'animateur repère ainsi facilement l'objectif éducatif de la question abordée au cours du jeu.

De plus, nous avons attribué des couleurs vives aux questions correspondant à des compétences de sécurité, pour que leur importance soit soulignée aux yeux des patients et de l'animateur.

#### ✓ La formulation des questions

Les questions sont posées sous forme d'affirmations « Vrai ou Faux? » utilisant le pronom « je ». Chaque question est donc une mise en situation du patient qui va se projeter dans la situation décrite et déterminer si l'affirmation est vraie ou fausse.

Le but est également de renvoyer le patient à des situations qu'il a déjà rencontrées dans son expérience personnelle pour qu'il les partage avec le reste du groupe et l'animateur.

#### ✓ Les fiches complémentaires du jeu

Les fiches « support » ont été créées pour compléter certains points importants à aborder et proposer un support de réponse aux patients.

La fiche « sources » permet de retrouver les sources bibliographiques validées qui ont aidé à la constitution du jeu.

#### 4.2.2.2. Le format du jeu

Nous avons créé deux supports pour notre jeu de cartes : un support papier et un support Microsoft Powerpoint. Le tableau 7 suivant détaille les points positifs et les points négatifs de ces deux formats.

**Tableau 7 : Tableau comparatif des deux types de support du jeu de cartes « EduBioT »**

	<b>Format Microsoft Powerpoint</b>	<b>Format Papier</b>
<b>Points positifs</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Support attractif</li><li>- Affichage des questions et des réponses</li><li>- Agrémentation de l'explication si utilisation d'un écran tactile</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Jeu utilisable seul</li><li>- Facile d'utilisation</li><li>- Transportable</li><li>- Les patients sont acteurs du jeu.</li></ul>
<b>Points négatifs</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Moins d'interaction entre les patients</li><li>- Nécessite un matériel informatique et un apprentissage de l'utilisation</li><li>- L'animateur a une position d'enseignement.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Pas de support « question » pour chacun</li><li>- Nécessite plus d'organisation et de gestion de la part de l'animateur</li><li>- Nécessite une appropriation du jeu</li></ul>

#### 4.2.2.3. La règle du jeu

##### ✓ Le matériel

Nous avons décidé de mettre à disposition des patients seulement les cartes « question » du jeu lors de son utilisation sous format papier. Les patients n'ont donc pas de support visuel de la réponse. C'est un choix que nous avons fait pour favoriser l'interactivité du jeu mais cela entraîne que le patient retient moins bien la réponse. En effet, selon

Mucchielli (2008)<sup>37</sup>, nous ne retenons que 20 % de ce que nous entendons ; 30 % de ce que nous voyons et 50 % de ce que nous voyons et entendons en même temps.

Une solution pourrait être de donner à chaque patient en fin de séance, un exemplaire du jeu de cartes complet. Cela leur permettrait de revoir les questions qu'ils n'ont pas pu retenir au cours de la séance.

Ce problème n'est pas rencontré avec le format Microsoft Powerpoint du jeu où la réponse est projetée. Les patients bénéficient donc d'une réponse orale et visuelle aux questions.

L'animateur dispose quant à lui d'une série complète « questions/réponses ». Il doit consulter les cartes « réponse » pour répondre de façon la plus précise possible aux patients.

Les échelles de points permettent de motiver les patients à jouer grâce au comptage des points.

#### ✓ Le nombre de joueurs

Le choix de diviser les patients en équipes lorsqu'ils sont trop nombreux, a été décidé pour favoriser l'interactivité des patients entre eux et aussi que chacun puisse participer au jeu. Les séances étant prévues pour quatre à cinq personnes dans le module de la sous-cutanée du CHU de Grenoble où nous avons testé notre jeu de cartes, nous avons choisi de diviser les patients en groupes lorsque leur nombre dépasse trois personnes.

#### ✓ Le déroulement du jeu

Les patients tirent successivement une carte dans chaque famille pour que tous les objectifs soient abordés au moins une fois au cours du jeu. Nous avons imposé que les

patients donnent chacun leur réponse à la question avant qu'elle ne soit corrigée par l'animateur et que celui-ci approfondisse le sujet. Le but est en effet, que les patients soient les acteurs principaux du jeu. L'animateur n'intervient que pour valider les réponses et les compléter.

Le déroulement du jeu est adaptable en fonction du type de séance et des patients y participant. L'animateur peut, par exemple, modifier l'ordre des questions du jeu s'il le juge nécessaire, ou n'en aborder que certaines.

La durée de la séance définit le temps du jeu, (soixante minutes, à titre d'exemple, dans notre dispositif). Il est indispensable que l'animateur traite les questions qui n'ont pas pu être abordées en fin de séance pour que tous les objectifs soient atteints.

#### 4.2.2.4. Le guide d'utilisation

Dans l'étude réalisée par S. Robin<sup>30</sup> en 2009, sur les différents outils pédagogiques utilisés au sein du CHU de Grenoble, la plupart ne disposaient pas d'un mode opératoire. Nous avons pourtant vu que c'était un critère de qualité de l'outil<sup>35</sup>.

Sans recommandations concernant l'élaboration d'un guide d'utilisation de l'outil, nous avons rédigé un guide d'utilisation en y faisant figurer les mentions qui nous semblaient les plus importantes. Ce guide pourra être modifié grâce aux remarques de la fiche « Évaluation qualité de l'outil » que les différents animateurs de la séance rempliront.

Le guide d'utilisation va permettre à des animateurs différents, d'utiliser le jeu de la façon la plus proche de celle que nous avons imaginée. Il servira à l'animateur pour réaliser au mieux la séance ainsi que son évaluation.

#### *4.2.3. La double validation du jeu de cartes « EduBioT »*

Cette double-validation nous a permis de préciser les objectifs éducatifs du jeu de cartes et de renforcer l'acquisition de certaines compétences en créant de nouvelles questions sur ce thème. Tout changement effectué dans le jeu après étude des fiches « Évaluation qualité de l'outil » : ajout de questions, modification des données etc..., nécessitera une nouvelle validation avant de réutiliser le jeu de cartes.

Cette validation est une première étape au développement du jeu, puisqu'il serait souhaitable de faire valider ce jeu par la Société Française de Rhumatologie (SFR) pour une diffusion à l'ensemble des équipes d'éducation thérapeutique en rhumatologie.

#### *4.2.4. Élaboration du questionnaire de satisfaction destiné aux patients*

Le choix du type de questions s'est fait pour faciliter une rapidité de remplissage par le patient. Des champs d'expression libre sont destinés à laisser les patients s'exprimer plus librement sur des thèmes que nous n'avons peut-être pas abordés dans l'évaluation.

Les trois parties permettent d'évaluer la qualité du support tant au niveau de son contenu que dans la forme.

#### *4.2.5. Étude de la faisabilité du jeu de cartes « EduBioT »*

La faisabilité n'a été étudiée que sur trois séances d'éducation thérapeutique, soit sur un nombre total de treize patients dont un accompagnateur. Seul le support papier du jeu de cartes a pu être utilisé, faute de matériel informatique disponible.

La difficulté d'accès aux diagnostics éducatifs et le fait que certains patients n'aient pas eu ce bilan préalable n'a pas permis de personnaliser la séance aux besoins des patients.

#### 4.2.5.1. Déroulement du jeu

Ce jeu version papier favorise une bonne interaction entre les patients et avec l'animateur.

- ✓ Division en groupes du nombre de patients

Il s'est révélé que la répartition des patients en équipes n'est pas réellement faisable en pratique. Les patients tiraient bien chacun à leur tour les questions, mais ils répondaient tous ensemble à l'affirmation sans se consulter au sein de leur groupe comme il était demandé.

- ✓ Nombre de séries de cartes insuffisant

Le manque de support visuel pour les autres patients qui ne lisent pas la question reste une limite dans l'organisation du jeu. Nous y avons remédié en créant deux séries supplémentaires de cartes « questions » destinées aux patients. Nous avons décidé également de fournir une série de cartes « questions/réponses » par animateur pour que chacun puisse assurer la gestion de l'animation. Le jeu contient donc trois séries de cartes « questions » pour les patients et deux séries de cartes « questions/réponses » pour les animateurs.

Malgré cette solution, la distribution des cartes « question » au fur et à mesure du jeu, aux patients ne lisant pas la question reste difficile en pratique et l'évaluation de l'outil permettra peut-être d'apporter une meilleure réponse.

- ✓ Utilité des échelles de points

Les échelles de points ne nous ont pas servi lors de ces séances puisque les patients étaient suffisamment intéressés par les questions et n'ont pas prêté attention aux points à

« gagner ». D'autre part, la forme et le design de ces échelles ne rend pas leur utilisation facile.

✓ Durée du jeu

Le temps imparti à la séance animée par le pharmacien au sein du module de la sous-cutanée se révèle très court et ne permet pas en pratique d'aborder toutes les questions du jeu. Un certain nombre de questions visant des compétences de sécurité n'ont ainsi pas pu être traitées alors qu'elles présentent un réel intérêt pour les patients.

Les réponses aux questions non abordées que l'animateur donne en fin de séance impliquent moins les patients. Ces derniers ont donc certainement plus de difficulté à acquérir les compétences auxquelles elles sont reliées.

✓ Utilisation de fiches « médicaments »

Au sein du CHU de Grenoble, il a été créé des fiches patients pour chaque biothérapie<sup>36</sup>. Ces fiches pourraient être utilisées comme un support écrit pendant la séance, pour que les patients puissent rajouter des annotations en cours de jeu. En pratique, cela nécessiterait de les donner aux patients en début de séance pour que ces fiches leur servent de support. En fin de séance, ces fiches permettraient aux patients de lister ce qu'ils souhaitent améliorer dans la gestion de leur traitement au quotidien.

#### 4.2.5.2. Évaluation des compétences acquises par les patients

La séance animée par le pharmacien au sein du module de la sous-cutanée ayant lieu en deuxième position, le questionnaire distribué avant le jeu de cartes pour établir un bilan

initial des connaissances de chaque patient est rempli après l'intervention de l'infirmière. Sa séance peut donc influencer le remplissage du questionnaire en ce qui concerne certains items comme la technique d'injection ou les risques liés à la vaccination.

Lors des trois séances tests, le deuxième questionnaire n'a pas pu être distribué à la fin du jeu. Il a été rempli à la fin du module, après l'intervention du médecin ; ce qui a donc pu influencer son remplissage.

Lors de la troisième séance test, les patients ont rempli les questionnaires d'évaluation des connaissances et de satisfaction deux par deux, c'est pourquoi nous ne retrouvons que les résultats de dix patients dans le tableau récapitulatif des évaluations de la satisfaction des patients. Cela a permis de favoriser l'échange entre les patients en début et en fin de séance.

On peut observer qu'il y a un manque de recul des patients concernant l'acquisition de l'ensemble des informations fournies par les trois intervenants. D'autre part, le questionnaire est long et les patients en fin de séance consacrent moins de temps à la réflexion et à son remplissage.

L'évaluation des connaissances à plus long terme serait donc un meilleur moyen pour évaluer ce qui a été réellement retenu. Le problème qui se pose à ce niveau est l'utilisation du même questionnaire une troisième fois. De plus, le recueil de ce questionnaire à distance se révèle difficile en pratique. Une solution pourrait être l'utilisation de ce deuxième questionnaire lors des consultations de suivi éducatif des programmes d'éducation, avec une correction personnalisée.

#### 4.2.5.3. Évaluation de la satisfaction des patients

Lors des séances tests, les patients avaient trois questionnaires à remplir à la fin du module de la sous-cutanée : le questionnaire de la SFR, le questionnaire de satisfaction du jeu « EduBioT » ainsi qu'un questionnaire de satisfaction du module de la sous-cutanée entier.

Le problème de la gestion du temps et de l'heure à laquelle a lieu le remplissage des questionnaires reste à améliorer. De plus les patients n'ont peut-être pas compris l'intérêt d'avoir deux questionnaires de satisfaction à remplir. De ce fait, les réponses sont succinctes et nous n'avons pas de réponses aux questions ouvertes.

Cependant, avec les réponses formulées et les commentaires oraux échangés en fin de séance, nous pouvons dire globalement que les patients sont satisfaits de notre séance et ont apprécié participer à ce jeu de cartes. De façon générale, ils recommanderaient notre séance à d'autres personnes.

#### 4.2.5.4. Référencement du jeu de cartes « EduBioT » dans la pédagogie

Nous avons inséré dans la pédagogie du CHU de Grenoble une fiche descriptive de l'outil pour y référencer notre jeu de cartes « EduBioT ».

Il reste à inclure les fiches « Évaluation qualité de l'outil » qui seront remplies par les animateurs après chaque séance.

## 5. Conclusions de ce travail en tant que pharmacien d'officine

Ce travail d'élaboration d'une séance d'ETP sur les biothérapies nous a permis de :

- nous former à l'approche éducative,
- nous familiariser avec les structures d'ETP existantes au sein du CHU de Grenoble,
- comprendre les enjeux de l'ETP dans la prise en charge globale du patient ainsi que la nécessité de disposer d'outils pédagogiques adaptés et standardisés.

L'impact des rhumatismes inflammatoires chroniques sur la santé des malades, la complexité des traitements par biothérapie et leur efficacité dans ces maladies nous ont montré tout l'intérêt d'une optimisation de la gestion de ces traitements. Nous avons développé et testé un outil pédagogique le plus complet possible pour aider les patients traités par ces médicaments à acquérir les compétences nécessaires à cette gestion.

La loi HPST du 21 juillet 2009<sup>24</sup> précisée par les décrets et arrêtés du 2 août 2010 impose que tout programme d'ETP soit structuré, défini en termes d'activités, de contenu et d'efficacité. Nous avons donc défini clairement les objectifs pédagogiques à atteindre par les patients au cours de la séance éducative ; nous avons mis en place tout un système d'évaluation de la qualité de l'outil mais également de son efficacité (évaluation des connaissances acquises par les patients notamment). La nécessité d'une validation scientifique nous a semblé indispensable.

A la lumière de notre expérience, il nous apparaît évident que les connaissances en matière d'ETP, les compétences relatives à l'animation de séances éducatives sont des pré-requis à toute implication dans un programme d'ETP et qu'une formation à l'ETP telle que décrite dans le décret<sup>27</sup> et l'arrêté<sup>28</sup> du 2 août 2010 relatifs aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient est plus que justifiée.

L'inscription de l'ETP par la loi HPST dans le parcours de soins du patient place aujourd'hui cette démarche dans un nouveau contexte. Le développement de programmes d'ETP aussi bien en structures hospitalières que dans des réseaux d'éducation de ville, l'évaluation et la formalisation des programmes pré-existants offrent l'opportunité aux pharmaciens et en particulier aux pharmaciens d'officine de s'impliquer dans l'ETP.

Pour accompagner les patients, les pharmaciens s'impliquant dans l'ETP doivent assurer une expertise thérapeutique suffisante. Pour cela, la formation continue, obligatoire, se révèle nécessaire pour maintenir un niveau élevé de compétences.

Parallèlement, il s'avère nécessaire de continuer à se former à l'ETP tant au niveau de la communication qu'au niveau de la structuration des programmes d'ETP.

Cette nouvelle approche de la prise en charge nécessite de s'impliquer à deux niveaux. Tout d'abord les professionnels de santé et dans notre cas le pharmacien se doivent de transmettre l'information aux patients concernant les dispositifs existants et de les orienter au mieux pour résoudre les problématiques repérées ensemble.

D'autre part, la pluralité des maladies chroniques, la diversité des traitements médicamenteux existants définissent un large champ d'action du pharmacien au sein de l'ETP et montrent la nécessité d'une implication de ceux-ci dans l'élaboration puis l'animation de séances éducatives spécifiques à un traitement. Il est donc important que le pharmacien et en particulier le pharmacien d'officine s'engage en participant aux dispositifs éducatifs existants, en lien avec les autres professionnels de santé dans des centres multidisciplinaires dédiés à l'ETP.

## **6. Perspectives du travail**

Nous venons de créer un outil d'éducation thérapeutique destiné à sécuriser les patients dans la prise de leur traitement de biothérapie. Les perspectives de ce travail sont multiples.

Tout d'abord, la diffusion de l'outil au sein du CHU de Grenoble grâce à l'utilisation de la pédagogie va permettre à d'autres services qui prescrivent des biothérapies d'utiliser cet outil dans les programmes d'éducation thérapeutique spécifiques de leur pathologie.

En effet, cet outil est « universel ». Il peut être utilisé dans différentes pathologies car nous avons pris soin de cibler seulement la sécurisation de la prise du traitement et l'apprentissage de nouveaux comportements dans l'utilisation des biothérapies.

Les différents services pouvant être amenés à utiliser cet outil sont la dermatologie et la gastro-entérologie. En effet, les biothérapies sont aussi indiquées dans le traitement du psoriasis et des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

L'avenir de cet outil est donc d'être utilisé à grande échelle dans différentes séances d'ETP avec des patients atteints de différentes maladies inflammatoires chroniques.

Cette diffusion au sein de différents services du CHU de Grenoble permettrait de mettre en place une première évaluation de l'outil sur un grand nombre de patients.

La deuxième perspective de notre travail est la diffusion de l'outil au sein de réseaux de ville créés ou en cours de création dont les besoins en outils pourraient être comblés par l'utilisation de ce jeu de cartes lors des séances d'éducation thérapeutique de groupe ou individuelles. La diffusion au sein du réseau R3, réseau des rhumatismes inflammatoires chroniques créé en 2010 par une équipe multidisciplinaire de professionnels de santé en

relation avec le CHU de Grenoble est une des possibilités d'utilisation de cet outil dans un programme d'éducation thérapeutique de ville.

L'avenir de cet outil est, nous l'espérons, également une diffusion dans d'autres structures hospitalières au sein de programmes d'éducation thérapeutique existants ou en cours de création. Cette diffusion dans d'autres centres hospitaliers permettrait une évaluation à grande échelle de cet outil d'éducation thérapeutique.

L'utilisation et l'évaluation dans de multiples centres ferait évoluer cet outil pour répondre au mieux aux besoins des patients utilisant des biothérapies.

Enfin, une validation officielle par la SFR permettrait une diffusion et une pérennisation de l'utilisation de cet outil au sein des différents programmes d'éducation thérapeutique.

TITRE : CONCEPTION ET EVALUATION DE LA FAISABILITE D'UN  
OUTIL PEDAGOGIQUE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE POUR LES  
PATIENTS ATTEINTS DE RHUMATISME INFLAMMATOIRE  
CHRONIQUE TRAITES PAR BIOTHERAPIE

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait aujourd'hui partie intégrante de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique, depuis la parution de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Loi HPST).

Le caractère pluri-disciplinaire de l'ETP offre l'opportunité au pharmacien d'intervenir auprès du patient dans des programmes éducatifs en tant que spécialiste du médicament. Le développement des réseaux de ville pratiquant l'ETP donne la possibilité aux pharmaciens officinaux de s'interroger sur leurs pratiques professionnelles, de les diversifier en s'impliquant dans cette démarche coopérative d'éducation auprès du patient.

Les rhumatismes inflammatoires chroniques rentrent tout à fait dans le cadre de cette approche globale, centrée sur le patient et ayant pour but de le rendre autonome dans la gestion de sa maladie au quotidien.

L'arrivée des biothérapies dans la prise en charge médicamenteuse des rhumatismes inflammatoires chroniques a entraîné de nouveaux enjeux dans l'éducation thérapeutique, avec la nécessité de développer des outils permettant l'acquisition par les patients des compétences de sécurité, d'auto-soins et d'adaptation que requièrent les biothérapies.

Devant l'absence d'outil spécifique, standardisé sur les biothérapies, dans l'équipe d'éducation thérapeutique de rhumatologie du CHU de Grenoble, notre objectif a donc été de créer un outil pédagogique destiné aux patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques traités par biothérapie et d'en évaluer la faisabilité en pratique courante.

Notre démarche scientifique s'est basée sur la recherche bibliographique ciblant à la fois la sécurisation des biothérapies et les outils pédagogiques préexistants. Les recommandations et les fiches pratiques diffusées par des experts en rhumatologie nous ont conduits à la création d'un jeu de cartes question/réponse « EduBioT » comportant différentes familles qui répondent chacune à un objectif pédagogique spécifique.

Cet outil a été testé au cours de trois séances du module sous-cutanée du CHU de Grenoble. L'ergonomie et le mode opératoire du jeu ont pu ainsi être revus et améliorés. L'outil demande cependant à être testé sur un panel plus large de patients, dans le but d'évaluer son impact pédagogique quant à l'acquisition de nouvelles compétences par le patient.

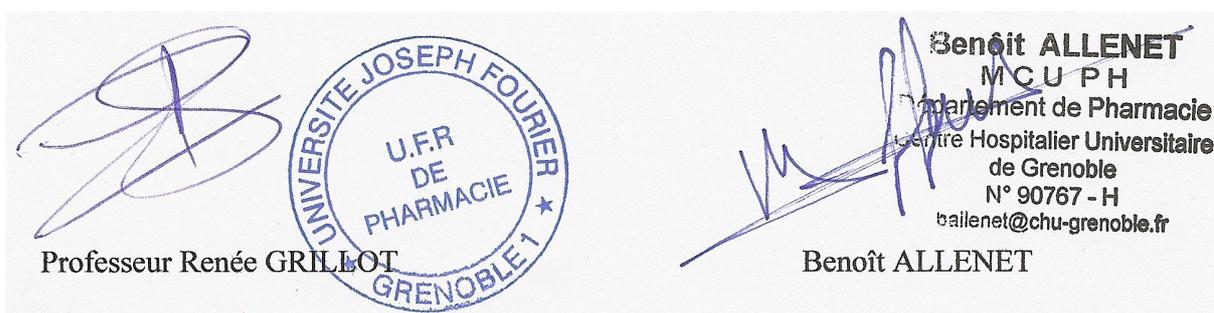
La finalité de cet outil pédagogique est d'être diffusé et utilisé au sein de programmes d'éducation thérapeutique mis en place dans d'autres structures hospitalières ainsi que dans des réseaux de ville.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 19 NOV 2010

LE DOYEN

LE PRESIDENT DE LA THESE



Professeure Renée GRILLOT

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
U.F.R.  
DE  
PHARMACIE  
GRENOBLE 1

Benoît ALLENET  
MCU PH  
Département de Pharmacie  
Centre Hospitalier Universitaire  
de Grenoble  
N° 90767 - H  
bailenet@chu-grenoble.fr

Benoît ALLENET

## Bibliographie

1. CLAUDEPIERRE P., WENDLING D. Spondylarthrite ankylosante. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Appareil locomoteur, 14-230-A-10, 2009.
2. LE LOËT X., GOËB V., LEQUERRÉ T. Polyarthrite rhumatoïde. EMC (Elsevier SAS, Paris), Traité de Médecine Akos, 7-0500, 2006.
3. RAT A.-C., BAUMANN C., GUILLEMIN F., POUCHOT J. Qualité de vie en rhumatologie. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Appareil locomoteur, 15-908-A-10, 2010.
4. KOBELT G., WORONOFF A.-S., RICHARD B., PEETERS P., SANY J. Disease status, costs and quality of life of patients with rheumatoid arthritis in France: The ECO-PR study . Joint Bone Spine. 2008, 75 : 408–415.
5. COMBE B. Polyarthrite rhumatoïde : clinique et diagnostic. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Appareil locomoteur, 14-220-A-10, 2007.
6. COMBE B. Polyarthrite rhumatoïde de l'adulte : traitement. EMC (Elsevier SAS, Paris), Appareil locomoteur, 14-220-A-20, 2006.
7. HAS. Recommandations professionnelles. Polyarthrite rhumatoïde: aspects thérapeutiques hors médicaments et chirurgie - aspects médico-sociaux et organisationnels. Mars 2007
8. BINGHAM CO III. Emerging therapeutics for rheumatoid arthritis. Bull NYU Hosp Jt Dis, 2008, 66 (3) : 210-215.
9. TEILLAUD J.L. Qu'est-ce qu'une biothérapie? L'exemple des anticorps monoclonaux. La Presse Médicale, 2009, 38 (5) : 825-831.
10. ARNAUD L., HAROCHE J., PIETTE J.-C., AMOURA Z. Les biothérapies immunomodulatrices du futur : quelles perspectives ? . La Presse Médicale, 2009, 38 (5) : 749-760.
11. LANFANT-WEYBEL K., LEQUERRÉ T., VITTECOQ O. Anti-TNF alpha dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde et de la spondylarthrite ankylosante . La Presse Médicale, 2009, 38 (5) : 774–787.

12. Site internet de l'Agence européenne du médicament :  
<http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp>  
  
(dernière consultation le 26/11/2010)
13. HAS. Synthèse des recommandations professionnelles. Polyarthrite rhumatoïde.  
Septembre 2007.
14. HAS. Synthèse des recommandations professionnelles. Spondylarthrites. Décembre  
2008.
15. LEHMANN A., BAUDRANT-BOGA M., BEDOUCH P., ROBEIN-DOBREMEZ M.-  
J., ALLENET B. , CALOP J. Optimisation de la dispensation des médicaments  
hospitaliers aux patients ambulatoires. Deuxième partie : conception d'un outil  
d'information destiné aux professionnels de santé. J Pharm Clin, 2009, 28 (2) : 89-96.
16. MARAVIC M. Impact économique des biothérapies dans le traitement de la  
polyarthrite rhumatoïde (PR) en France. Joint Bone Spine, 2010, 77 (4) : 319-324.
17. Site du Club Rhumatismes et Inflammations (CRI) :  
  
Les Fiches Pratiques du CRI  
<http://www.cri-net.com/recherche/fichesPratiques/>  
  
(dernière consultation le 23/11/2010)
18. IVERNOIS (d') J.-F., GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient, 3ème édition,  
Maloine, Paris, 2008.
19. OMS-Europe, 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education  
Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en  
français en 1998.
20. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du  
système de santé (1). Chap. II – Art. L. 1111-2 (JO 5 mars 2002).
21. BAUDRANT M., CALOP N., CERTAIN A., TROUT H., ALLENET B. L'éducation  
thérapeutique du patient: contexte, concepts et méthodes, In : CALOP J., LIMAT S.,  
FERNANDEZ C., LEVERGE R., Pharmacie clinique et thérapeutique, 3ème édition,  
Masson, Paris, 2008 : 1271-1287.

22. DREUX C., BLANCHET F. L'éducation thérapeutique des patients- Une ardente obligation pour les pharmaciens. Bulletin de l'Ordre, 2009, 405 : 487-491.
23. HAS-INPES. Guide méthodologique: Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007.
24. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1). Titre VI du Livre Ier de la 1ère partie du Code de la Santé Publique «Éducation thérapeutique du patient»
25. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation (JO n°0178 du 4 août 2010)
26. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (JO n° 0178 du 4 août 2010).
27. Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient (JO n°0178 du 4 août 2010)
28. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient (JO n° 0178 du 4 août 2010).
29. World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003
30. ROBIN S. Constitution d'un fond pédagogique (pédagothèque) pour l'éducation thérapeutique du patient au centre hospitalier universitaire de Grenoble. Th Doctorat en pharmacie. Grenoble, 2009.
31. Site de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) :  
Boîte à outil pour les formateurs en éducation du patient.  
<http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/accueil.php>  
(dernière consultation le 23/11/2010)
32. FOUCAUD J., BURY J.A., BALCOU-DEBUSSCHE M., EYMARD C., dir.  
Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p.

33. Site internet du CHU de Grenoble :  
[http://www.rhumatologie-grenoble.com/public/patients\\_GP.asp?CCrypt=AA5398BC](http://www.rhumatologie-grenoble.com/public/patients_GP.asp?CCrypt=AA5398BC)  
(dernière consultation le 11/11/10)
34. Site de la Société Française de Rhumatologie (SFR) :  
<http://www.rhumatologie.asso.fr/Data/FlashConfs/2009-22eCongres/26/swf/index.htm>  
(dernière consultation le 23/11/2010)
35. Site de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) :  
Grille d'analyse des outils d'intervention en éducation pour la santé  
<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/883.pdf>  
(dernière consultation le 23/11/2010)
36. LEHMANN A., BAUDRANT-BOGA M., ALLENET B., CALOP J. Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires. Première partie : conception d'un outil d'information destiné au patient. *J Pharm Clin*, 2008, 27 (1) : 35-45.
37. MUCCHIELLI R. Les méthodes actives dans la pédagogie des adultes. ESF, Paris, 2008.

## Annexes

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des caractéristiques des traitements conventionnels des rhumatismes inflammatoires chroniques.....	107
Annexe 2 : Compétences à acquérir par la patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, Guide HAS, Juin 2007.....	115
Annexe 3 : Fiche de la séance éducative « Économie articulaire » du module de la polyarthrite rhumatoïde.....	116
Annexe 4 : Fiche de la séance « Médicaments » du module de la polyarthrite rhumatoïde.....	118
Annexe 5 : Questionnaire biothérapie et grille de cotation de la SFR.....	121
Annexe 6 : Questionnaire de satisfaction.....	127
Annexe 7 : Fiche évaluation qualité.....	129
Annexe 8 : Fiche descriptive d'un outil.....	133
Annexe 9 : Jeu de cartes "EduBioT".....	136
Annexe 10 : Guide d'utilisation.....	150
Annexe 11 : Fiche Questionnaire sécurité des biothérapies SFR- cotation : séance 1.....	152
Annexe 12 : Fiche Questionnaire sécurité des biothérapies SFR- cotation : séance 2.....	153
Annexe 13 : Fiche Questionnaire sécurité des biothérapies SFR- cotation : séance 3.....	154
Annexe 14 : Fiche descriptive d'un outil d'éducation thérapeutique : Jeu de cartes « EduBioT ».....	155

## Annexe 1 : Tableau récapitulatif des caractéristiques des traitements conventionnels des rhumatismes inflammatoires chroniques

D'après : HAS : Synthèse des recommandations professionnelles : Polyarthrite rhumatoïde, prise en charge en phase d'état. Septembre 2007

TALBERT M., WILLOQUET G., GERVAIS R., *Le guide pharmaco clinique*, Éditions du Moniteur des pharmacies, 2009.

Site internet Thériaque. <http://www.theriaque.org/InfoMedicaments/home.cfm>

### 1) Traitements symptomatiques

Classe thérapeutique	Posologies chez l'adulte	Contre-indications physiopathologiques	Interactions médicamenteuses	Précautions d'emploi	Suivi
<b>Antalgiques de palier I :</b> paracétamol	1 g 3 à 4 fois par jour  max : 4 g par jour	- Hypersensibilité  - Insuffisance hépatocellulaire	Association nécessitant une précaution d'emploi : anticoagulants en cas de prise de paracétamol aux doses maximales (4 g/j) pendant au moins 4 jours	- Espacer les prises d'au moins 4 heures et ne pas dépasser les doses maximales indiquées	Sans objet
<b>Antalgiques de palier II :</b>  morphiniques faibles associés ou non au paracétamol	<u>Codéine :</u> posologie usuelle : 60 mg en 3 prises  posologie maximale : 300 mg en 3 prises  <u>Dextropropoxyphène :</u>  max 180 mg par jour  <u>Tramadol :</u> max 400 mg par jour (600 mg par jour en IV lente)	- Hypersensibilité codéine ou dihydrocodéine  - Insuffisance respiratoire  - Hypersensibilité - Insuffisance rénales sévère - Enfant de moins de 15 ans. - Grossesse et allaitement  - Hypersensibilité - Insuffisance respiratoire sévère - Insuffisance hépatique grave - Grossesse et allaitement - Enfant de moins de 3 ans	<u>Interactions médicamenteuses communes :</u> - association déconseillée à l'alcool, aux dépresseurs du SNC, aux autres morphiniques, à la naltrexone.  <u>Dextropropoxyphène et tramadol :</u> association déconseillée à la carbamazépine  <u>Tramadol :</u> association contre-indiquée aux IMAO non sélectifs et sélectifs, au linézolide	<u>Communes :</u> - Éviter toute utilisation prolongée à fortes doses (risque de dépendance) - Utiliser avec prudence chez les conducteurs et les utilisateurs de machines - Réduire la posologie chez le sujet âgé et en cas d'insuffisance respiratoire, rénale  - <u>Codéine :</u> à éviter chez l'asthmatique ; pendant la grossesse (1 <sup>er</sup> trimestre) et l'allaitement  - <u>Tramadol :</u> réduire la posologie en cas d'insuffisance hépatique et pour la voie IV : utiliser sous surveillance médicale stricte	Surveillance : - neurologique (confusion mentale, cauchemars) - digestive (risque de nausées, vomissements, constipation) - diurèse (risque de rétention urinaire) - fonction respiratoire  Signes de surdosage : dépression respiratoire, myosis, hypotension, hypothermie, coma profond

Classe thérapeutique	Posologies chez l'adulte	Contre-indications physiopathologiques	Interactions médicamenteuses	Précautions d'emploi	Suivi
<b>Antalgiques de palier III :</b> morphiniques forts	<p><b>Posologie initiale</b></p> <p><u>Morphine sulfate par voie orale :</u> 60 mg/jour (50 mg/j pour le Kapanol LP®)</p> <p><u>Morphine chlorhydrate :</u> - voie orale : 20 à 600 mg/j - voie injectable : sous-cutanée : 30 mg/j ; intraveineuse : 20 mg/j)</p> <p><u>Fentanyl oral transmuqueux :</u> 200 µg/prise</p> <p><u>Péthidine :</u> 100 mg/injection IM (dose max 600 mg/j)</p> <p><u>Fentanyl percutané, hydromorphone orale, oxycodone orale :</u> posologie initiale fondée les antécédents d'utilisation de morphinique</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Insuffisance respiratoire décompensée</li> <li>- Syndrome abdominal aigu d'origine inconnue</li> <li>- Insuffisance hépatocellulaire grave</li> <li>- Hypertension intracrânienne et traumatisme crânien</li> <li>- Épilepsie non contrôlée</li> <li>- Intoxication alcoolique aiguë</li> <li>- Allaitement</li> </ul>	<p><u>Contre-indiquée :</u> association aux agonistes-antagonistes morphiniques</p> <p><u>Déconseillée :</u> association à l'alcool, aux dépresseurs du SNC, aux autres morphiniques, à la naltrexone.</p> <p><u>Péthidine :</u> association contre-indiquée aux IMAO non sélectifs ou sélectifs et au linézolide</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utiliser avec prudence chez le sujet âgé, l'enfant, les hypothyroïdiens, les prostatiques, et en cas d'insuffisance hépatique ou rénale, respiratoire, surrénalienne</li> <li>- Utiliser avec prudence chez les conducteurs et utilisateurs de machines</li> <li>- Prévenir la constipation par un laxatif et les nausées par un antiémétisant</li> <li>- Suivi des règles hydiéno-diététiques : boire plus d'1,5 L/jour, consommation de fruits et légumes, de fibres</li> <li>- Ne pas utiliser au cours de la grossesse en cas de prématurité et après 5 cm de dilatation du col au cours du travail</li> <li>- Réduction progressive des doses à l'arrêt</li> </ul>	<p><u>Surveillance :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- neurologique (confusion mentale, cauchemars)</li> <li>- digestive (risque de nausées, vomissements, constipation)</li> <li>- diurèse (risque de rétention urinaire)</li> <li>- fonction respiratoire</li> </ul> <p><u>Signes de surdosage :</u> dépression respiratoire, myosis, hypotension, hypothermie, coma profond</p>

Classe thérapeutique	Posologies chez l'adulte	Contre-indications physiopathologiques	Interactions médicamenteuses	Précautions d'emploi	Suivi
<b>Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et salicylés</b>	<p><u>Salicylés (aspirine) :</u> 1 g 3 fois/jour (max : 6 g/jour)</p> <p><u>AINS :</u> posologies maximales ibuprofène : 1 200 mg/ jour fénoprofène : 1 200 mg/jour kétoprofène : 200 mg/jour Acide méfénamique : 1 500 mg/jour Naproxène sodique : 1250 mg/jour Diclofénac : 150 mg/jour Piroxicam : 40 mg/jour Meloxicam : 15 mg/jour Célécoxib : 400 mg/jour Phénylbutazone : 600 mg/jour</p>	<p><u>Communes à l'aspirine et aux AINS:</u> - Maladie ulcéreuse gastroduodénale - Antécédents d'hypersensibilité aux AINS - 3<sup>me</sup> trimestre de grossesse - Insuffisance hépatocellulaire sévère</p> <p><u>AINS :</u> - Insuffisance rénale sévère</p> <p><u>Aspirine :</u> risque hémorragique</p>	<p><u>Aspirine :</u> - association contre-indiquée au méthotrexate - association déconseillée aux anticoagulants oraux, à l'héparine, aux uricosuriques, et aux autres AINS</p> <p><u>AINS :</u> association déconseillée à l'aspirine et aux autres AINS, aux anticoagulants oraux, à l'héparine, au méthotrexate, au lithium</p>	<p>- Prudence chez les asthmatiques et en cas d'antécédents ulcéreux ou d'hémorragie digestive - Administration déconseillée au cours du 1er trimestre de la grossesse et au cours de l'allaitement - Prise de préférence au cours des repas - Utilisation déconseillée des salicylés dans la goutte et en cas d'infection virale chez l'enfant</p>	<p>- Surveillance de la diurèse et de la fonction rénale chez les insuffisants rénaux chroniques, les insuffisants cardiaques et les cirrhotiques</p>
<b>Glucocorticoïdes</b> (prednisone ou ses dérivés)	<p><u>En attendant l'efficacité d'un traitement de fond ou en cas de survenue d'une poussée:</u> 0,2 mg/kg/j</p> <p><u>Traitement au long cours :</u> 0,15 mg/kg/j</p> <p>En cas de manifestations extra-articulaires systémiques : 0,5 à 1 mg/kg/jour</p> <p>Prise le matin de préférence</p>	<p>- tout état infectieux non contrôlé par un traitement spécifique - infections virales : herpès et zona oculaires, varicelle, hépatites aiguës à virus A, B ou non A-non B - goutte - ulcère gastro-duodéal en évolution - états psychotiques - cirrhose alcoolique avec ascite - hypersensibilité</p>	<p>Association déconseillée aux médicaments provoquant des torsades de pointe (amiodarone, sotalol, bépridil, sultopride...)</p>	<p>- Surveiller la survenue de complications infectieuses - Surveillance particulière en d'antécédents ulcéreux, d'hypertension artérielle, d'ostéoporose, d'insuffisance rénale, de diabète, de myasthénie grave - Régime riche en protides, en calcium et vitamines D, pauvre en sucres, sans sel - Arrêt progressif du traitement</p>	<p>- poids - pression artérielle - kaliémie - glycémie à jeun</p>

## 2) Traitements de fonds conventionnels

Nom et Classe thérapeutique	Posologies chez l'adulte	Contre-indications physiopathologiques	Interactions médicamenteuses	Précautions d'emploi	Suivi
<b>Méthotrexate (MTX)</b>  <b>Immuno-suppresseur</b>	<p><u>Voie orale:</u></p> <p>2,5 à 5 mg par semaine en une prise unique pendant 4 à 6 semaines puis 7,5 à 25 mg par semaine</p> <p><u>Voie injectable :</u> IM ou SC</p> <p>7,5 à 15 mg par semaine</p> <p>Instauration du traitement par paliers progressifs de 2,5 à 5mg par semaine pendant 4 à 6 semaines.</p> <p>Si échec partiel ou inefficacité au bout de 3 mois de traitement, augmentation par paliers de 2,5 à 5 mg par mois, sans dépasser 25 mg/semaine.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Insuffisance rénale sévère</li> <li>- Atteinte hépatique sévère, insuffisance hépatocellulaire</li> <li>- Insuffisance respiratoire chronique</li> <li>- Grossesse et allaitement</li> <li>- Syndrome d'immunodéficience acquise</li> <li>- Hypersensibilité</li> </ul>	<p><u>Associations contre-indiquées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- vaccin anti-amarile</li> <li>- probénécide</li> <li>- triméthoprime</li> <li>- acide acétylsalicylique (si MTX&gt; 15mg/semaine)</li> <li>- phénylbutazone</li> </ul> <p><u>Déconseillées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- vaccins vivants</li> <li>- phénytoïne</li> <li>- AINS (si MTX&gt; 15mg/semaine)</li> <li>- pénicillines</li> </ul> <p><u>A prendre en compte :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- immunosuppresseurs, tacrolimus</li> </ul> <p><u>Nécessitant des précautions d'emploi :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- médicaments néphrotoxiques</li> <li>- AINS (si MTX&lt; 15 mg/semaine)</li> <li>- ciclosporine</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Respecter le rythme hebdomadaire de l'administration</li> <li>- Surveiller l'apparition de signes infectieux (fièvre...), d'une pneumopathie</li> <li>- Médicament tératogène : contraception efficace obligatoire pour les deux sexes pendant et après le traitement</li> <li>- Adaptation posologique chez l'insuffisant rénal et le sujet âgé</li> <li>- Utiliser avec précaution en cas d'ulcère gastro-duodéal en évolution</li> <li>- Arrêter le traitement en cas de vomissements, diarrhées, stomatites entraînant une déshydratation</li> <li>- Éviter la consommation d'alcool</li> <li>- Lutter contre la carence en acide folique</li> </ul>	<p><u>Avant le traitement</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- absence de grossesse</li> <li>- bilan hématologique : NFS, plaquettes</li> <li>- bilan rénal : créatinine</li> <li>- bilan hépatique : ALAT, PAL, albumine, bilirubine, sérologies hépatites B et C</li> <li>- patients tabagiques et/ou antécédents d'affections pulmonaires : bilan fonctionnel respiratoire</li> </ul> <p><u>Pendant le traitement</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- bilan hématologique (NFS, plaquettes) : hebdomadaire pendant les 3 premiers mois puis mensuel</li> <li>- bilan de la fonction rénale (urée, créatinine) : mensuel</li> <li>- bilan hépatique (albumine, transaminases, bilirubine) : mensuel</li> </ul>

Nom et Classe thérapeutique	Posologies chez l'adulte	Contre-indications physiopathologiques	Interactions médicamenteuses	Précautions d'emploi	Suivi
<b>Léflunomide</b>  <b>Immuno-suppresseur</b>	<u>Traitement d'attaque :</u> 100 mg par jour en une prise pendant 3 jours  <u>Traitement d'entretien :</u> - 10 à 20 mg par jour en une prise	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hypersensibilité</li> <li>- Insuffisance hépatique</li> <li>- Immunodéficience grave (ex : SIDA)</li> <li>-Dysfonction médullaire grave ou anémie, leucopénie, neutropénie, thrombopénie profonde</li> <li>- Infections graves</li> <li>- Insuffisance rénale modérée à sévère</li> <li>- Hypoprotéïnémie sévère</li> <li>- Grossesse et allaitement</li> </ul>	<u>Associations déconseillées :</u> - vaccins vivants  <u>Précautions d'emploi :</u> - autres médicaments hépatotoxiques ou hématotoxiques  - colestyramine et charbon activé en poudre  - médicaments métabolisés par le cytochrome CYP2C9 (phénytoïne, warfarine, phencoumarone et tolbutamide) car le métabolite actif du léflunomide inhibe le CYP2C9	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Contraception efficace pour les deux sexes</li> <li>- Éviter la consommation d'alcool</li> <li>- Demi-vie du métabolite actif de 1 à 4 semaines : procédure de wash-out pour l'éliminer (8 g de colestyramine, 3 fois par jour, ou 50 g de charbon activé en poudre, 4 fois par jour ; pendant environ 11 jours.)</li> <li>- Arrêter le traitement et procéder au wash-out en cas de troubles hépatiques ou hématologiques sévères, de réaction cutanée ou muqueuse faisant suspecter un syndrome de Stevens-Johnson ou un syndrome de Lyell</li> <li>- Arrêter le traitement en cas d'infection sévère, de stomatite ulcéreuse, de survenue de symptômes pulmonaires (toux, dyspnée...)</li> </ul>	<u>Avant le traitement:</u> - bilan hépatique (ASAT), bilan hématologique (NFS, plaquettes) - contrôle de la pression artérielle  <u>Pendant le traitement:</u> - bilan hépatique (ASAT) et bilan hématologique (NFS, plaquettes) : toutes les 2 semaines pendant les 6 premiers mois de traitement puis toutes les 8 semaines - pression artérielle

Nom et Classe thérapeutique	Posologies chez l'adulte	Contre-indications physiopathologiques	Interactions médicamenteuses	Précautions d'emploi	Suivi
<b>Sulfasalazine</b>  Anti-inflammatoire intestinal	2 g par jour  Instauration progressive du traitement par paliers hebdomadaires de 0,5 g	- Hypersensibilité connue aux sulfamides et aux salicylés  - Déficit en G6PD (Glucose-6-Phosphate Déshydrogénase): risque de déclenchement d'hémolyse.  - Prématurés et nouveau-nés en raison de l'immaturation de leurs systèmes enzymatiques.  - Porphyrie hépatique.	<u>Association nécessitant une précaution d'emploi :</u>  avec la digoxine (diminution de la digoxinémie)	- Utiliser avec précaution en cas d'insuffisance hépatique ou rénale sévère : suivi biologique régulier et maintien d'une hydratation suffisante  - Arrêter le traitement en cas de manifestations cutanées ou muqueuses	<u>Avant instauration ou reprise du traitement et régulièrement au cours du traitement:</u> - hémogramme (NFS et plaquettes) - bilan hépatique (enzymes hépatiques)  <u>En début de traitement :</u> - bilan de la fonction rénale : créatininémie, protéinurie
<b>Ciclosporine</b>  Immuno-suppresseur	<u>Dose initiale :</u> 2,5 mg/kg/j en deux prises par jour  <u>Dose maximale :</u> 5 mg/kg/j en deux prises par jour  <u>Traitement d'entretien :</u> dose minimale efficace	- Hypersensibilité  - Occlusion intestinale (présence d'un dérivé d'huile de ricin)  - Insuffisance rénale  - Hypertension artérielle non contrôlée  - Infections mal contrôlées  - Antécédents d'affections malignes ou affections malignes évolutives.	<u>Interactions avec les médicaments néphrotoxiques et hyperkaliémiants</u>  <u>Associations contre-indiquées :</u> Millepertuis, stiripentol, bosentan, rosuvastatine  <u>Déconseillées :</u> jus de pamplemousse, érythromycine, nifédipine, diurétiques épargneurs du potassium (seuls ou associés), sels de potassium, orlistat, modafinil, amiodarone, tacrolimus	- Utiliser avec précaution des formulations différentes de ciclosporine (biodisponibilité différente) - Éviter le jus de pamplemousse - Éviter les apports supplémentaires en potassium - Utiliser avec prudence en cas d'hyperuricémie ou d'hyperkaliémie - Éviter l'exposition solaire prolongée et utiliser une protection solaire efficace - Excipient à effet notoire : alcool	<u>Avant instauration du traitement :</u> - dosage de la créatininémie  <u>Au cours du traitement:</u> - contrôle de la créatininémie : toutes les 2 semaines pendant les 3 premiers mois puis toutes les 4 semaines - contrôle régulier de l'urémie et de la pression artérielle - bilan hépatique : enzymes hépatiques, bilirubinémie

Nom et Classe thérapeutique	Posologies chez l'adulte	Contre-indications physiopathologiques	Interactions médicamenteuses	Précautions d'emploi	Suivi
<p><b>Hydroxy-chloroquine sulfate</b></p> <p>Anti-inflammatoire Anti-rhumatismal</p>	<p><u>Traitement d'attaque :</u> 400 à 600 mg par jour en 2 ou 3 prises</p> <p><u>Traitement d'entretien :</u> 200 à 400 mg par jour en 1 ou 2 prises</p> <p><u>Posologie chez l'enfant :</u> 10 à 20 mg/kg/jour</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rétinopathies</li> <li>- Hypersensibilité chloroquine ou hydroxychloroquine</li> <li>- Allaitement</li> <li>- Enfants de moins de 6 ans à cause de la forme comprimé</li> </ul>	<p>Sans objet</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilisation avec précaution en cas d'insuffisance hépatique ou rénale, de psoriasis, de déficit en G6PD ou de porphyrie intermittente</li> <li>- Arrêt du traitement en cas de perturbation visuelle (acuité, vision des couleurs...), de survenue d'un erythème généralisé fébrile associé à des pustules, de neuromyopathie ou de toxicité hématologique</li> </ul>	<p><u>Avant instauration du traitement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- recherche d'anomalie ophtalmologique</li> </ul> <p><u>Au cours du traitement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- suivi ophtalmologique (annuel ou plus rapproché en cas d'anomalie ophtalmologique ou de facteur de risque)</li> <li>- hémogramme</li> </ul>
<p><b>Sels d'or : Allochrysine®</b></p> <p>Anti-inflammatoire Anti-rhumatismal</p>	<p><u>Traitement d'attaque :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- posologie initiale : injection hebdomadaire de 25 mg.</li> <li>- augmentation progressive de la posologie : injections hebdomadaires de 50 à 100mg jusqu'à une dose totale de 1,20 à 1,50g.</li> </ul> <p><u>Traitement d'entretien :</u> injection mensuelle de 50 à 100 mg aussi longtemps que le malade le tolère</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Antécédents d'accidents aux sels d'or (aplasie médullaire, érythrodermie aurique, recto-colite ulcéronécrotique)</li> <li>- Hypersensibilité</li> <li>- Lupus érythémateux disséminé</li> <li>- Maladie de Still</li> <li>- Insuffisance cardiaque</li> <li>- Antécédents de dépression médullaire toxique</li> <li>- Altérations hématologiques importantes</li> <li>- Insuffisance hépatique ou rénale chronique</li> <li>- Stomatite</li> <li>- Néphropathie hématurique et protéinurique</li> <li>- Grossesse et allaitement</li> </ul>	<p><u>Association déconseillée :</u></p> <p>Phénylbutazone (voie générale) : majoration du risque d'aplasie médullaire.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Surveillance de l'hémogramme en cas d'association à un médicament susceptible d'induire une aplasie médullaire</li> </ul>	<p><u>Avant instauration du traitement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- hémogramme et numération plaquettaire</li> </ul> <p><u>Au cours du traitement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- hémogramme et numération plaquettaire tous les mois</li> <li>- bilan hépatique régulier (transaminases, bilirubine, phosphatases alcalines)</li> <li>- fonction rénale (créatininémie, hématurie, protéinurie)</li> <li>- recherche d'une protéinurie avant chaque injection</li> </ul>

**Abréviations utilisées:**

ALAT : Alanine aminotransférase

ASAT : Aspartate aminotransférase

IMAO : Inhibiteurs de la MonoAmine Oxydase

mg : milligrammes

NFS : Numération Formule Sanguine

PAL : phosphatases alcalines

SNC : Système nerveux central

**Annexe 2 : Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, Guide HAS, Juin 2007.**

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
3. Repérer, analyser, mesurer*	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
4. Faire face, décider *	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans l'urgence, etc.
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne*, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.).
6. Pratiquer, faire *	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, <i>peak flow</i> ). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
7. Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.
8. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc.

\* Les compétences d'autosoins (en particulier les compétences 3, 4, 5, 6) comprennent des compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient.

**Annexe 3 : Fiche de la séance éducative « Économie articulaire » du module de la polyarthrite rhumatoïde**

**THÈME DE LA SÉQUENCE ÉDUCATIVE**

Economie articulaire

**CONTEXTE D'HOSPITALISATION**

3 HDJ

**PUBLIC CIBLE**

Groupe de 3 à 5 personnes ayant une PR

**OBJECTIFS GENERAUX**

A la fin de la séquence, les patients doivent être capables de :  
Comprendre l'intérêt de l'économie articulaire.

**ORGANISATION**

**Durée de la séquence :** 4h (de 10h à 14h)

**Animateur(s) :** 2 ergothérapeutes

**Matériel à prévoir :** aliments, ustensiles de cuisine, aides techniques

**OBJECTIF N° 1**

**Compétence visée :** Faire émerger les besoins des patients dans les Activités de la Vie Quotidienne

**Contenus :** difficultés des patients/ douleurs/ aménagements

**Animation :** participation active des patients

**Support :** photos, diapos, cours

## **OBJECTIF N° 2**

**Compétence visée :** Connaître la gestuelle adaptée (économie articulaire)

**Contenus :** gestes de cuisine (couper, râper, peler, ouvrir une boîte, etc.)

**Animation :** mise en pratique

**Support :** Préparation d'un repas

## **OBJECTIF N° 3**

**Compétence visée :** Connaître les aides techniques et leur utilité

**Contenus :** gestes de cuisine

**Animation :** mise en pratique

**Support :** préparation d'un repas

## **DOCUMENTS REMIS**

Fiche de conseils d'économie gestuelle

## **NOTES**

--

## Annexe 4 : Fiche de la séance « Médicaments » du module de la polyarthrite rhumatoïde

### THÈME DE LA SÉQUENCE ÉDUCATIVE

Gestion des médicaments

### CONTEXTE D'HOSPITALISATION

HDJ

### PUBLIC CIBLE

Groupe de 3 à 5 personnes ayant une PR

### OBJECTIFS GÉNÉRAUX

À la fin de la séquence, les patients doivent être sensibilisés à l'importance des médicaments dans l'évolution de la pathologie. Ils doivent avoir à disposition les éléments nécessaires pour comprendre et gérer la prise des différents types de médicaments.

### ORGANISATION

**Durée de la séquence :** ¾ h à 1 h

**Animateur(s) :** 1 Pharmacien

**Matériel à prévoir :** ci-dessous (tout se passe autour d'une table)

### OBJECTIF N° 1

**Compétence visée :** Le patient est capable de s'expliquer les mécanismes de la PR

**Contenus :** « *Connaissez-vous la physiopathologie de la polyarthrite rhumatoïde?* »

**Animation :** Table ronde / questions ouvertes

**Support :** Classeur Imagier

## OBJECTIF N° 2

**Compétence visée :** Le patient est capable de différencier les caractéristiques entre traitement de fond, symptomatique ou correcteur

**Contenus :** « *Quel est le but de votre traitement médicamenteux et quelles sont les différences entre les différents traitements ?* »

**Animation :** Table ronde / questions ouvertes ; travail de reconstitution individuelle d'un puzzle.

**Support :** Puzzle

## OBJECTIF N° 2bis

**Compétence visée :** Le patient est capable de différencier les caractéristiques entre traitement de fond, symptomatique ou correcteur

**Contenus :** « *pouvez-vous retrouver vos médicaments parmi l'ensemble des médicaments placés sur la table ?* »

**Animation :** Table ronde / questions ouvertes ; travail de tri de boîtes

**Support :** une boîte remplie de boîtes de médicaments

## OBJECTIF N° 3

**Compétence visée :** Le patient est capable d'adapter son traitement symptomatique

**Contenus :** « *pouvez-vous me décrire comment vous opérez quand vous avez mal 1-au quotidien, 2-en cas de crise, 3-en cas d'amélioration ?* »

A partir des réponses vont être abordés les types de traitement médicamenteux symptomatiques utilisables :

- Concernant les antalgiques purs : A l'aide d'un dispositif analogique, l'éducateur explique les 3 paliers de la douleur et les problèmes possibles, principalement l'emploi excessif de paracétamol.

- Concernant les anti-inflammatoires : sont abordés: 1-leur rôle par rapport aux antalgiques purs, 2-comment gérer leur prise par rapport à celle des antalgiques purs, en cas de douleurs, et en cas d'amélioration, 3- les précautions d'emploi. La notion de forme LP est abordée grâce au classeur imagier.

- Concernant les corticoïdes : sont abordés le rôle des corticoïdes dans l'organisme et les particularités liées à leur administration.

**Animation :** Table ronde

**Support :** Escalier de la douleur ; Exposé ; Classeur imagier

#### OBJECTIF N° 4

**Compétence visée :** Le patient est capable de gérer son traitement de fond.

**Contenus :** « *Vous partez en vacances. Vous ressentez une amélioration de vos douleurs. Modifiez-vous vos habitudes par rapport à votre traitement ?* ».

**Animation :** Table ronde

**Support :** Résolution de problème en groupe, selon les expériences

#### OBJECTIF N° 5

**Compétence visée :** Le patient est capable d'interpréter les effets indésirables liés aux médicaments

**Contenus :** « *Avez-vous déjà ressenti des effets indésirables ? qu'avez-vous fait ?* »

L'intervenant demande au patient s'il connaît d'autres effets indésirables possibles et la conduite à tenir le cas échéant. Par exemple pour un patient prenant du MTX : « *Vous ressentez une toux accompagnée de fièvre et d'essoufflement. Que faites-vous ?* ».

**Animation :** Table ronde

**Support :** /

#### DOCUMENTS REMIS

Listes des antalgiques de palier 1 et 2 disponibles sur le marché et posologies standard

#### NOTES

--

## Annexe 5 : Questionnaire biothérapie et grille de cotation de la SFR

### QUESTIONNAIRE BIOTHERAPIES

*Société Française de Rhumatologie*

Ce questionnaire contient des informations importantes sur vos connaissances de la biothérapie prescrite pour votre rhumatisme. Veuillez répondre aux questions suivantes, même si vous pensez qu'elles ne vous concernent pas en ce moment. Pour chaque question, veuillez cocher la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez ou pensez. MERCI.

#### Questions

1. Quelle est votre biothérapie actuelle ? *Veuillez cocher une seule réponse*

- Enbrel (etanercept)
- Humira (adalimumab)
- Rémicade (infliximab)
- Mabthéra (rituximab)
- Orencia (abatacept)
- RoActemra (tocilizumab)
- Autre .....
- Je ne sais pas

2. Je peux arrêter ma biothérapie si mon rhumatisme va parfaitement bien (rémission). *Veuillez cocher une seule réponse*

- oui  non  je ne sais pas

3. Les infections sont plus fréquentes sous traitement par biothérapie. *Veuillez cocher une seule réponse.*

- oui  non  je ne sais pas

4. Parmi les situations suivantes, lesquelles nécessitent des précautions particulières ou des modifications de votre biothérapie :

*Veuillez cocher une réponse pour chaque situation.*

- |                                  |   |
|----------------------------------|---|
| - 1. boire du lait               | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> je ne sais pas <input type="checkbox"/> |
| - 2. voyager à l'étranger        | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> je ne sais pas <input type="checkbox"/> |
| - 3. se faire opérer             | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> je ne sais pas <input type="checkbox"/> |
| - 4. faire du jogging            | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> je ne sais pas <input type="checkbox"/> |
| - 5. se faire extraire une dent  | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> je ne sais pas <input type="checkbox"/> |
| - 6. boire un verre de vin       | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> je ne sais pas <input type="checkbox"/> |
| - 7. manger 'bio'                | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> je ne sais pas <input type="checkbox"/> |
| - 8. envisager d'avoir un enfant | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> je ne sais pas <input type="checkbox"/> |



## Mises en situation

*Les biothérapies peuvent être faites en injections sous-cutanées à la maison, ou en perfusions à l'hôpital, c'est pourquoi les situations ci-dessous reprennent ces 2 cas. Merci de répondre en tenant compte de votre cas.*

### Cas n°1

Françoise a une polyarthrite traitée par biothérapie. Pendant les vacances de Noël, son mari et sa fille ont de la fièvre à 38°5, ils toussent et ont le nez qui coule. Le médecin leur a donné un traitement. Il a dit qu'ils n'avaient pas besoin d'antibiotiques car c'était un virus. Au bout d'une semaine, à son tour Françoise a les mêmes symptômes : toux, fièvre à 38°5, nez qui coule.

Avec laquelle ou lesquelles des décisions de Françoise êtes-vous d'accord ?

		Oui	Non	Je ne sais pas
1	Françoise prend le traitement donné par le médecin à son mari, car il a été efficace sur lui			
2	Elle attend un peu avant de contacter le médecin car son mari et sa fille ont guéri en quelques jours			
3	Elle fait sa biothérapie car c'est seulement un virus (elle fait son injection en sous-cutané ou sa perfusion prévue)			

### Cas n° 2

Pierre a un rhumatisme inflammatoire traité par biothérapie. La veille de la biothérapie (perfusion ou injection), il a une grosse bronchite : toux grasse et rocailleuse, fièvre à 38°5. Son médecin lui prescrit un antibiotique qu'il commence le soir même. Il décide de ne pas faire sa biothérapie (il ne fait pas son injection en sous-cutané ou prévient pour annuler sa perfusion prévue).

Laquelle ou lesquelles des affirmations suivantes vous semblent vraies ?

		Vrai	Faux	Je ne sais pas
1	Pierre a eu raison de ne pas faire sa biothérapie			
2	Pierre a eu raison de commencer les antibiotiques dès que possible			
3	Lorsque Pierre aura à nouveau une bronchite, il saura quel antibiotique il pourra prendre si son médecin n'est pas disponible			
4	Maintenant qu'il a commencé son antibiotique, Pierre va pouvoir faire sa biothérapie le lendemain			
5	Pierre a eu raison d'appeler son médecin			

### Cas n° 3

Christine est partie en vacances avec sa famille cet été. Pendant le séjour, elle s'est bien reposée et son rhumatisme ne la fait plus souffrir. Elle n'a pris que quelques jours ses anti-inflammatoires et finalement elle décide de ne pas continuer sa biothérapie (elle ne fait pas son injection en sous-cutané ou elle annule sa perfusion prévue).

A son retour, une de ses amies lui demande : « pourquoi devrais-tu reprendre ta biothérapie puisque tu n'as plus mal ? »

Avec laquelle ou lesquelles des réponses suivantes de Christine êtes-vous d'accord ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
1 Je vais reprendre ma biothérapie			
2 Si mon rhumatisme ne m'a pas fait souffrir pendant 3 semaines, c'est qu'il est probablement guéri			

### Cas n°4

En octobre, Aline, 53 ans, a entendu que le vaccin contre la grippe était arrivé. Elle est sous biothérapie depuis 6 mois. Elle hésite à aller voir son médecin pour se faire vacciner.

Avec laquelle ou lesquelles des affirmations suivantes d'Aline êtes-vous d'accord ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
1 Je vais faire mon vaccin.			
2 Je risque d'avoir une réaction importante au vaccin à cause de la biothérapie			
3 Le vaccin est contre indiqué à cause de la biothérapie.			
4 Je vais voir mon médecin pour lui en parler.			

### Cas n°5

Nicolas est sous biothérapie pour un rhumatisme inflammatoire. Depuis qu'il a le traitement, il peut de nouveau s'occuper de son jardin. Nicolas s'est fait une coupure à l'index droit en replantant un rosier.

Avec laquelle ou lesquelles des affirmations suivantes êtes-vous d'accord ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
1 Il faut tout de suite nettoyer la plaie, et mettre un pansement.			
2 La plaie a plus de risque de s'infecter			
3 Il faut mettre tout de suite Nicolas sous antibiotique.			
4 Nicolas peut faire le vaccin contre le tétanos même s'il est sous biothérapie.			

### Cas n°6

Nadine est sous biothérapie et rencontre un chirurgien pour une intervention de la cataracte. Il lui propose de l'opérer dans 10 jours.

Avec laquelle ou lesquelles des affirmations suivantes êtes-vous d'accord ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
1 L'intervention est définitivement contre-indiquée.			
2 Elle est d'accord pour cette date car autant le faire le plus vite possible			
3 Elle refuse cette date car elle doit d'abord discuter d'arrêter sa biothérapie.			
4 Elle prévient le chirurgien qu'elle est sous biothérapie.			
5 Elle prévient l'anesthésiste qu'elle est sous biothérapie			

---

**SI VOUS AVEZ UNE BIOTHERAPIE SOUS-CUTANEE merci de répondre aux questions suivantes :**

#### Question 9

Cochez une seule réponse.

Le traitement par biothérapie doit être conservé :

- au réfrigérateur
- au congélateur
- à température ambiante
- je ne sais pas

### Cas n°7

Christelle doit faire son injection sous-cutanée de biothérapie. Pour faire son injection :

1. Cochez ci-dessous, l'erreur qui s'est glissée dans ce qu'a fait Christelle.

- elle sort le produit et attend un moment
- elle désinfecte la peau
- elle fait l'injection sur le ventre ou les cuisses
- elle jette l'aiguille usagée à la poubelle.

2. A votre avis, qu'a-t-elle oublié ? (une seule phrase)

**MERCI D'AVOIR REPONDU à ce questionnaire.**

**QUESTIONNAIRE sécurité des BIOTHERAPIES - cotation**  
Société Française de Rhumatologie

Chaque question est cotée 1 si bonne réponse (indiquée dans la 2<sup>e</sup> colonne), 0 sinon.

<b>Numéro de question</b>	<b>Thème de la question</b>	<b>Bonne réponse valant 1 point</b>	<b>Points du patient</b>
1	Quelle est votre biothérapie actuelle ?	Biothérapie juste	
2	Je peux arrêter ma biothérapie si mon rhumatisme va parfaitement bien	non	
3	Les infections sont plus fréquentes sous traitement par biothérapie	oui	
4	4.1. boire du lait	non	
	4.2 voyager à l'étranger	oui	
	4.3 se faire opérer	oui	
	4.4 faire du jogging	non	
	4.5 se faire extraire une dent	oui	
	4.6 boire un verre de vin	non	
	4.7 manger 'bio'	non	
	4.8 envisager d'avoir un enfant	oui	
5	5.1. mon médecin traitant	oui	
	5.2. mon employeur	non	
	5.3. mon dentiste	oui	
	5.4. l'anesthésiste	oui	
	5.5. le responsable de mon cours de gym	non	
	5.6. le maître nageur	non	
6	5.7. le banquier	non	
	Vaccins	faux	
7	Contraception	vrai	
8	8.1. l'apparition d'une fièvre	oui	
	8.2. envies fréquentes d'uriner	oui	
	8.3. une entorse	non	
	8.4 toux	oui	
	8.5 essoufflement	oui	
	8.6 constipation	non	
	8.7 brûlures urinaires	oui	
	8.8 grossir	non	
	8.9 maigrir	non	
Cas 1	1. Françoise prend le traitement	non	
	2. Elle attend un peu	non	
	3. Elle fait sa biothérapie	non	
Cas 2	1. Ne pas faire sa biothérapie	vrai	
	2. Commencer les antibiotiques	vrai	
	3. Lorsque Pierre aura à nouveau...	faux	
	4. Maintenant qu'il a commencé...	faux	
	5. Pierre a eu raison d'appeler son médecin	vrai	
Cas 3	1. Je vais reprendre ma biothérapie	oui	
	2. Si mon rhumatisme ne m'a ...	non	
Cas 4	1. Je vais faire mon vaccin	oui	
	2. Je risque d'avoir une réaction	non	
	3. Vaccin contre-indiqué	non	
	4. Je vais voir mon médecin	oui	
Cas 5	1. Il faut tout de suite nettoyer	oui	
	2. La plaie a plus de risque de s'infecter	oui	
	3. Sous antibiotique	non	
	4. Il peut faire le vaccin contre le tétanos	oui	
Cas 6	1. L'intervention est contre-indiquée	non	
	2. Elle est d'accord pour cette date	non	
	3. Elle refuse cette date	oui	
	4. Elle prévient le chirurgien	oui	
	5. Elle prévient l'anesthésiste	oui	
<b>Patient sous biothérapie IV : fin ici</b>		<b>Somme des points</b>	
<b>Total sur 100 : somme x 1.92</b>		<b>Total sur 100</b>	
<b>Patient sous biothérapie SC</b>			
9	Le traitement par biothérapie doit être conservé	réfrigérateur	
Cas 7	7.1 cochez l'erreur	jeter l'aiguille à la poubelle	
	7.2 qu'a-t-elle oublié ?	Se laver les mains	
<b>Patient sous biothérapie SC : fin ici</b>		<b>Somme des points</b>	
<b>Total sur 100 : somme x 1.82</b>		<b>TOTAL sur 100</b>	

## Questionnaire de satisfaction:

### Séance EdubioT

*Pour nous permettre d'améliorer la séance à laquelle vous venez de participer, merci de répondre à ce questionnaire en n'hésitant pas à y inscrire tout ce que vous avez apprécié comme tout ce qui vous a peut-être déplu.*

#### Contenu de l'outil:

1) Les questions vous ont-elles intéressé?

- Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas d'accord

2) Vous semblaient-elles réalistes (proches de situations courantes de la vie quotidienne)?

- Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas d'accord

3) Vous ont-elles appris des choses?

- Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas d'accord

4) Selon vous, certaines questions devraient-elles être modifiées ou enlevées? Si oui, lesquelles?

5) Est-ce qu'au contraire d'autres questions devraient être abordées? Si oui, lesquelles?

## Présentation de l'outil:

- 1) Est-ce que jouer à ce jeu de carte vous a plu?
- Tout à fait d'accord    Plutôt d'accord    Plutôt pas d'accord    Pas d'accord
- 2) Avez-vous compris facilement la règle du jeu?
- Tout à fait d'accord    Plutôt d'accord    Plutôt pas d'accord    Pas d'accord
- 3) Les cartes sont-elles faciles à manipuler?
- Tout à fait d'accord    Plutôt d'accord    Plutôt pas d'accord    Pas d'accord
- 4) Les couleurs , les motifs choisis sont-ils à votre goût?
- Tout à fait d'accord    Plutôt d'accord    Plutôt pas d'accord    Pas d'accord
- 5) Y a-t'il des points que vous aimeriez changer? Si oui, lesquels et de quelle façon?

## Déroulement de la séance:

- 1) Que pensez-vous du déroulement de la séance (temps de réflexion aux questions, possibilité d'exprimer son opinion, durée totale de la séance)?

- 2) Recommanderiez-vous cette séance à d'autres personnes?
- Tout à fait d'accord    Plutôt d'accord    Plutôt pas d'accord    Pas d'accord

## Annexe 7 : Fiche évaluation qualité

### Evaluation Qualité d'un outil d'éducation thérapeutique

Jeu de cartes « EduBioT »

#### 1) Qualité du contenu :

Les sources sont-elles citées ?

Oui  En partie  Non

L'information est-elle pertinente ?

Oui tout à fait  Oui plutôt  Non plutôt pas  Non pas du tout

L'information est-elle récente ?

Oui tout à fait  Oui plutôt  Non plutôt pas  Non pas du tout

L'outil a-t-il été validé ?

Oui  Non  Non renseigné

Si oui, par qui ?

L'outil renvoie-t-il le patient à des sources d'informations validées ?

Oui  Non

L'outil est-il accompagné d'un guide d'utilisation ?

Oui  Non

Qualité globale du contenu

Note de 0 à 10 (où 10 est la note maximale) :

## 2) Qualité pédagogique

**Les objectifs sont-ils clairement définis ?**

Oui

Non

**L'information est-elle organisée et structurée ? (ex : présence d'un sommaire)**

Oui

Non

**L'utilisation d'une seule partie du document est-elle possible ?**

Oui

Non

**Le support est-il attractif ? (présence d'images, de schémas, de tableau, de couleurs)**

Oui tout à fait

Oui plutôt

Non plutôt pas

Non pas du tout

**Le niveau de difficultés est-il adapté au destinataire ?**

Oui tout à fait

Oui plutôt

Non plutôt pas

Non pas du tout

**L'outil utilise-t-il des exemples proches de situations vécues ?**

Oui

Non

**L'utilisateur de l'outil est-il mis en situation ?**

Oui

Non

**L'outil est-il interactif ?**

Oui

Non

**L'utilisation de l'outil est-elle facile ?**

Oui tout à fait

Oui plutôt

Non plutôt pas

Non pas du tout

**S'il s'agit d'un kit de formation :**

**L'association des outils est-elle logique et pertinente ?**

- Oui tout à fait       Oui plutôt       Non plutôt pas       Non pas du tout

**Tous les outils sont-ils utilisables ?**

- Oui       Non

Qualité pédagogique globale

Note de 0 à 10 (où 10 est la note maximale) :

**3) Qualité du support**

**S'il s'agit d'un support écrit, est-il lisible ? (taille des caractères, police, couleurs, mise en valeur des éléments importants)**

- Oui tout à fait       Oui plutôt       Non plutôt pas       Non pas du tout

**La qualité des images est-elle satisfaisante ?**

- Oui tout à fait       Oui plutôt       Non plutôt pas       Non pas du tout

**La qualité de l'expression et de l'écriture est-elle adaptée ?**

- Oui tout à fait       Oui plutôt       Non plutôt pas       Non pas du tout

**La solidité de l'outil est-elle satisfaisante ?**

- Oui tout à fait       Oui plutôt       Non plutôt pas       Non pas du tout

**Matériau(x) utilisé(s) ?**

**Peut-on nettoyer/désinfecter l'outil ?**

- Oui       Non

Qualité globale du support

Note de 0 à 10 (où 10 est la note maximale) :

<b>Qualité globale de l'outil *</b> (note de 0 à 30) :	<input type="text"/>
<b>Contenu :</b>	<input type="text"/>
<b>Pédagogie :</b>	<input type="text"/>
<b>Support :</b>	<input type="text"/>

**Points forts de l'outil :**

.....  
.....

**Points faibles de l'outil :**

.....  
.....

**Remarques, conseils d'utilisation, suggestions d'améliorations**

.....  
.....

## Annexe 8 : Fiche descriptive d'un outil

### Fiche descriptive d'un outil d'éducation thérapeutique

**Système concerné :**

**Pathologie :**

**Référence (côte) de l'outil :**

**Type d'outil :**

Générique (complet)

Ciblé

**Nature de l'outil** (s'il s'agit d'un kit veuillez remplir une fiche par outil)

Brochure

Autre type de jeu

Kit ou malles

Bande dessinée

Médicaments

Ressource en ligne

Image (photo, poster)

Dispositif médical

Carnet de suivi

Jeu de cartes

Bande audio

Objet à manipuler

Jeu de société

DVD/cassette vidéo

Autre

Puzzle

CDROM

**Descriptif :**

**Présence d'un guide d'utilisation ?**

Oui

Non

**Concepteur de l'outil :**

**Date de conception :**

**Où se procurer l'outil ?**

**Service(s) du CHU utilisateur(s) de l'outil :**

**Langue**

Français

Autre (précisez)

**Visé à amener le patient à :**

Savoir (connaissances)

Savoir faire (pratique)

Savoir être (décisions)

**Utilisation de l'outil :**

Autoformation

Suivi à domicile

Utilisable en ambulatoire

Personnalisable

**Type de séance d'éducation thérapeutique :**

Séance individuelle

Séance de groupe

**L'outil a-t-il été validé ?**

Oui

Non

Non renseigné

Si oui, par qui ?

**Renvoie-t-il le patient à d'autres sources d'informations validées ?**

Oui

Non

**Qualité globale de l'outil \* (note de 0 à 30) :**

**Contenu :**  /10

**Pédagogie :**  /10

**Support :**  /10

Très satisfaisante

Plutôt satisfaisante

Plutôt pas satisfaisante

Pas du tout satisfaisante

**Points forts de l'outil :**

.....  
.....

**Points faibles de l'outil :**

.....  
.....

**Remarques, conseils d'utilisation, améliorations à apporter**

.....  
.....

\*données issues de la fiche 'Evaluation qualité' de l'outil

## Annexe 9 : Jeu de cartes "EduBioT"

**Séance d'éducation thérapeutique  
sur les biothérapies.**

**EduBioT**

**Jeu: Vrai ou Faux**



<http://www.nature.com/nrd/journal/v8/n2/images/nrd2815-11.jpg>

Rédigé par S.Fercot/E.Feres Fassbind  
Validé par B.Allenet et L.Grange  
Version 1 du 10/09/10 validée le 10/09/10

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 - CHU Grenoble  
Service rhumatologie Sud

**EduBioT**

Séance d'éducation thérapeutique sur les Biothérapies

**Jeu: Vrai ou Faux**

**Matériel :**

- Une série de cartes « questions » destinée aux patients.
- Une série supplémentaire de cartes « questions » à utiliser en cas de besoin.
- Une série de cartes « questions/réponses » destinée à l'animateur.
- Une série de fiches support aux réponses du jeu:
  - Lavage des mains
  - Zones d'injection
  - Délai d'arrêt de biothérapie: avant la grossesse et avant geste opératoire préprogrammé.
- Deux échelles avec curseur pour comptabiliser le nombre de bonnes réponses.

**Nombre de joueurs :**

- **Moins de 3 joueurs :**  
Chaque patient réfléchit à la question et donne sa réponse.
- **Plus de 3 joueurs :**  
Diviser le nombre de patients en groupes de 2 ou 3.  
Les différents groupes s'affrontent et donnent chacun la réponse convenue au sein de leur groupe.

2

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud

**EduBioT**

Séance d'éducation thérapeutique sur les Biothérapies

**Règle du jeu:**

L'éducateur dispose les six familles de questions sur la table. Chaque patient ou chaque groupe de patients tire une question successivement dans chaque famille et la lit à haute voix pour tout le monde.

Puis chaque patient réfléchit à la réponse à donner.  
S'il s'agit d'un groupe, un rapporteur est désigné pour donner la réponse, sinon chaque patient donne sa réponse.  
Une bonne réponse donne un point supplémentaire sur l'échelle des points.

L'animateur expose ensuite la réponse en fournissant plus d'explications. Il répond aux questions des patients et relance la discussion vers leurs expériences personnelles pour les commenter et les faire partager au groupe.

On relance le jeu ensuite en passant à la famille suivante. On change de famille à chaque question.  
Toutefois, l'éducateur peut décider de modifier l'ordre des questions selon les thèmes que les patients souhaitent aborder.

**Fin du jeu :**

Lorsque toutes les cartes ont été lues et que leurs réponses ont été données ou lorsque le temps de la séance est écoulé.

3

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud

**EduBioT**

Séance d'éducation thérapeutique sur les Biothérapies

**Thèmes des questions et objectifs visés:**

**1- Questions : Ma maladie**

*Nombre de questions:* questions 1 et 2  
*Objectifs visés :*  
Le patient est capable d'expliquer sa pathologie: symptômes, cause auto-immune, évolution de la maladie.

**2- Questions : Mon traitement par biothérapie: mode d'action et chronicité.**

*Nombre de questions:* questions 1, 2, 3 et 4  
*Objectifs visés :*  
Le patient est capable d'expliquer le mode d'action de la biothérapie.  
Il connaît le délai d'action de la biothérapie et l'intérêt de se traiter dans la durée.  
Il sait différencier sa biothérapie des traitements symptomatiques.

**3- Questions : Mon traitement par biothérapie: technique d'injection et conservation**

*Nombre de questions:* questions 1 et 2  
*Objectifs visés :*  
Le patient connaît les étapes d'injection de sa biothérapie.  
Il peut expliquer les conditions particulières de conservation et d'hygiène à respecter.

4

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud



### Thèmes des questions et objectifs visés (suite):

#### 4- Questions : Ma biothérapie et les autres médicaments

Nombre de questions: questions 1, 2 et 3

Objectifs visés :

Le patient sait qu'il est dangereux de s'auto-médiquer et qu'il vaut mieux consulter son médecin traitant, son rhumatologue ou demander conseil à son pharmacien en cas d'associations médicamenteuses.

#### 5- Questions : Ma biothérapie et ses effets indésirables

Nombre de questions: questions 1, 2, 3, 4, 5 et 6

Objectifs visés :

Le patient peut expliquer les principaux effets indésirables de sa biothérapie (réaction au point d'injection, risque infectieux, cardio-vasculaire, risque tumoral) et sait comment les gérer au quotidien.

#### 6- Questions : Ma biothérapie au quotidien

Nombre de questions : questions 1, 2, 3 et 4

Objectifs visés :

Le patient est capable de gérer son traitement dans les situations courantes de la vie quotidienne (grossesse, vaccinations, chirurgie et soins dentaires, voyage)

5

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud



## Sources

### Sites internet:

> Club Rhumatismes et Inflammations: <http://www.cri-net.com>

### Fiches pratiques du CRI:

Traitements anti-TNF alpha et suivi de tolérance. 2009  
Prises en charge pratiques des patients sous tocilizumab. 2009  
Prise en charge pratique des patients sous abatacept. 2008  
Prise en charge pratique des patients sous rituximab. 2007

> Société Française Rhumatologie: <http://www.rumatologie.asso.fr>

GOSSECL. Que doit savoir un patient sous biothérapie: propositions d'une liste de compétence par la section Education. 2009

> INVS: Bulletin épidémiologique hebdomadaire 22 avril 2010:  
[http://www.invs.sante.fr/beh/2010/14\\_15/](http://www.invs.sante.fr/beh/2010/14_15/)

↳ Image anticorps : <http://www.nature.com/nrd/journal/v8/n2/images/nrd2815-i1.jpg>

### Thèse:

LEHMANN A. Sécurisation de la rétrocession des médicaments à l'hôpital: optimisation de la diffusion de l'information. Th Doctorat en pharmacie. Grenoble, 2006.

ROBIN S. Constitution d'un fond pédagogique (pédagothèque) pour l'éducation thérapeutique du patient au centre hospitalier universitaire de Grenoble. Th Doctorat en pharmacie. Grenoble, 2009.

6

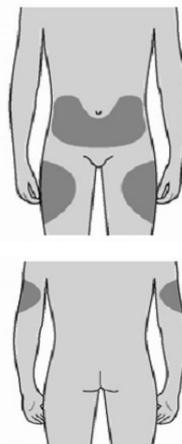
Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud

Six étapes bien orchestrées pour l'application des solutions moussantes ou des solutions hydro-alcooliques sur les mains



Fiche Support

## Les zones d'injection



L'injection peut se faire sur le côté des cuisses, au niveau de la ceinture abdominale pour toutes les biothérapies et sur la face externe des bras en plus pour certaines (étanercept, anakinra).

Il est important de changer de point d'injection pour éviter l'apparition et l'aggravation des réactions au point d'injection.

Fiche Support

### Délai d'arrêt de biothérapie avant une grossesse

Etanercept: Enbrel®	3 semaines	Femme uniquement
Adalimumab: Humira®	2 mois	Femme uniquement
Infliximab: Remicade®	2 mois	Femme uniquement
Méthotrexate: Novatrex®	3 mois	Homme et femme
Rituximab: Mabthera®	6 mois	Homme et femme
Abatacept: Orencia®	4 mois	Homme et femme
Tocilizumab: Roactemra®	3 mois	Homme et femme

### Délai d'arrêt de biothérapie avant un geste opératoire préprogrammé

Etanercept: Enbrel®	2 semaines
Adalimumab: Humira®	1 mois
Infliximab: Remicade®	1 mois
Rituximab: Mabthera®	6 mois
Abatacept: Orencia®	2 mois
Tocilizumab: Roactemra®	1 mois

Fiche Support



## Vrai ou Faux ?

L'inflammation c'est quand  
c'est rouge, chaud,  
douloureux et gonflé.

C'est un phénomène normal  
du système immunitaire qui  
sert à se défendre contre les  
agressions.

1



## Vrai !

Suite à une agression, une infection, un  
traumatisme; l'organisme produit  
différentes molécules: des cytokines pro-  
inflammatoires: TNF $\alpha$ , IL-1, IL-6, des  
prostaglandines.

Ces molécules permettent d'alerter,  
d'informer, de faire communiquer entre  
elles les cellules de défenses  
immunitaires: lymphocytes,  
macrophages, polynucléaires.

C'est cela l'inflammation: un mécanisme  
de défense de l'organisme.

1



## Vrai ou Faux ?

Dans ma maladie, il y a  
un dérèglement de  
l'immunité qui entraîne  
une inflammation  
chronique.

2



## Vrai !

Les maladies inflammatoires chroniques  
telles que la polyarthrite rhumatoïde, la  
spondylarthrite ankylosante, le psoriasis  
et les maladies inflammatoires  
chroniques de l'intestin sont des  
pathologies auto-immunes.

Chez ces malades, le système  
immunitaire est dérégulé et s'attaque à  
l'organisme en provoquant une  
inflammation.

Ce phénomène est auto-entretenu par  
une stimulation chronique des processus  
inflammatoires.

2



## Vrai ou Faux ?

Ma biothérapie est un médicament qui bloque l'inflammation.  
Je peux donc le prendre juste quand j'ai mal (pendant les crises de ma maladie).

1



## Faux !

Les biothérapies utilisées dans les maladies inflammatoires chroniques sont des inhibiteurs de cytokines pro-inflammatoires impliquées dans le déclenchement de la maladie et son passage à la chronicité.

Ce sont donc des traitements de fond qui bloquent les mécanismes de l'inflammation, réduisent le nombre de crises de la maladie et retardent l'apparition des complications liées à la maladie.

Ces médicaments doivent être administrés de façon constante et régulière.

1



## Vrai ou Faux ?

Je viens de commencer ma biothérapie.  
Je vais ressentir tout de suite les effets bénéfiques de ce traitement.

2



## Vrai et Faux!

**« Je peux ressentir les effets bénéfiques du traitement très rapidement après la première injection. »**

Les effets bénéfiques peuvent apparaître dès les premières injections, mais ce temps est variable selon les individus.

On considère de façon générale que les effets bénéfiques doivent apparaître dans les 12 à 16 semaines selon les pathologies et les traitements.

2



## Vrai ou Faux ?

Depuis que je prend ma biothérapie, je me sens de mieux en mieux.  
J'espace les injections ou bien j'arrête mon traitement.

3



## Faux !

**« Je dois continuer ma biothérapie même quand tout va bien. »**

C'est un traitement de fond qui bloque les mécanismes de l'inflammation et retarde l'apparition des complications de la maladie.

Il permet de contrôler la maladie et de réduire la prise de traitements symptomatiques.

**« Mieux je me sens, plus je continue mon traitement de biothérapie. »**

**Toute modification de traitements est à discuter avec son rhumatologue.**

3



## Vrai ou Faux ?

Depuis que je suis traité(e) par biothérapie, je n'ai plus de douleurs.  
Mais je garde toujours avec moi des anti-inflammatoires et des anti-douleurs.

4



## Vrai !

En cas de douleur, je peux prendre les traitements symptomatiques prescrits.

Ces médicaments sont utilisés pour calmer la douleur et limiter les symptômes de l'inflammation.

Ils sont à utiliser sur une période courte et à la dose nécessaire pour calmer la douleur.

Faire citer les différentes classes de traitements:

Anti-inflammatoires:

- Aspirine
- AINS: acéclofénac, diclofénac, célécoxib, kétoprofène, ibuprofène.
- AIS: prednisone, prednisolone.

Anti-douleurs:

- Niveau 1: Paracétamol.
- Niveau 2: Dextropropoxyphène, tramadol, codéine, opium, associé ou non à du paracétamol.
- Niveau 3: Morphiniques.

4



## Vrai ou Faux ?

Pour faire mon injection de biothérapie, les étapes sont les suivantes:



1. Je me lave les mains à l'eau et au savon pendant au moins 30 secondes.



2. Je prépare la seringue ou le stylo.



3. Je pince ma peau pour former un pli et je m'injecte doucement le contenu de la seringue ou du stylo.



4. Je jette la seringue sans re-capuchoner l'aiguille dans un container spécifique.

1



## Faux !



1. Je me lave les mains à l'eau et au savon pendant au moins 30 secondes.



2. Je dois désinfecter la zone d'injection avec du coton et de l'alcool à 70° (ou Biseptine®, Diaseptyl®)



3. Je prépare la seringue ou le stylo.



4. Je pince ma peau pour former un pli et je m'injecte doucement le contenu de la seringue ou du stylo.



5. Je jette la seringue sans re-capuchoner l'aiguille dans un container spécifique.

1



## Vrai ou Faux ?

Ma biothérapie peut être conservée plusieurs heures en dehors du réfrigérateur.

Ce traitement ne nécessite pas de précautions particulières concernant la température de conservation.

2



## Faux !

Je conserve ma biothérapie entre +2 et +8°C dans le bas du réfrigérateur pour éviter les variations de température.

Il faut respecter la chaîne du froid tout au long du circuit d'utilisation: de la pharmacie jusqu'à l'injection. Pour cela il existe des pochettes isothermes qui permettent de transporter mon traitement pendant quelques heures.

Attention, il ne faut pas conserver ces traitements dans un coffre de voiture ou dans une soute d'avion. En avion, il faut ranger sa biothérapie dans un sac isotherme, à déposer dans un réfrigérateur de service.

2



## Vrai ou Faux ?

Je ne me sens pas bien.  
Pas la peine d'aller chez le médecin, j'utilise les médicaments que j'ai dans mon armoire à pharmacie.

1

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud



## Faux !

« Je ne réutilise pas les médicaments de mon armoire à pharmacie familiale », surtout s'il s'agit de traitements prescrits pour une autre personne que moi.

La réutilisation d'antibiotiques déjà prescrits est à proscrire puisqu'une mauvaise utilisation peut conduire à des résistances bactériennes.

En cas d'impossibilité de consulter son généraliste, il est possible de demander conseil auprès de son rhumatologue traitant, d'un pharmacien, du service d'hôpital de jour du CHU, ou auprès du 15 (SAMU) si les symptômes sont plus importants.

1

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud



## Vrai ou Faux ?

Un ami m'a parlé d'une nouvelle plante qui marche dans ma maladie.  
Ça s'achète en magasin diététique, je ne pense pas avoir besoin de demander l'avis de mon médecin ou de mon pharmacien pour la prendre.

2

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud



## Faux !

Il faut que j'informe mon médecin ou mon pharmacien de tous les produits que je prends: compléments alimentaires, plantes, homéopathie et de toutes les médecines alternatives auxquelles j'ai recours.

Ils pourront ainsi me conseiller et m'assurer que ce n'est pas contre-indiqué.

2

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud



## Vrai ou Faux ?

Ma biothérapie peut être associée à d'autres traitements de fond comme le méthotrexate.

3



## Vrai !

L'association d'un traitement de fond conventionnel (méthotrexate, salazopyrine, léflunomide) à une biothérapie permet dans certains cas d'augmenter l'efficacité de ces deux médicaments .

Cette association est décidée par le rhumatologue en fonction de la tolérance et de l'efficacité du traitement initié au départ.

3



## Vrai ou Faux ?

En cas de rougeur, douleur, inflammation au point d'injection, j'arrête mon traitement.

1



## Faux!

Environ un patient sur 4 se plaint de réactions au point d'injection de la biothérapie : douleur, rougeur, prurit..

En général, ces réactions surviennent en début de traitement et s'atténuent après quelques injections. Il est donc important de continuer le traitement par biothérapie.

Des méthodes simples existent pour diminuer ces phénomènes :

- sortir le produit du réfrigérateur au moins 15 minutes avant l'injection.
- passer un glaçon ou un pack de froid sur la zone d'injection avant de faire l'injection.
- injecter lentement en 1 minute.
- varier les zones d'injection : ventre, cuisses, bras...

Consulter le médecin traitant ou le rhumatologue si cela persiste.

1



## Vrai ou Faux ?

Aujourd'hui, c'est le jour de mon injection de biothérapie mais je tousse et j'ai de la fièvre.

Je fais mon injection et je prends rendez-vous avec mon médecin traitant.

2



## Faux!

La biothérapie provoque une immunomodulation, c'est-à-dire que l'organisme est moins capable de se défendre contre les infections virales, bactériennes, fongiques...

**En cas de fièvre, de toux, de fatigue anormale, de frissons, je ne dois pas m'injecter ma biothérapie ou j'annule ma perfusion.**

Je dois contacter mon médecin traitant ou mon rhumatologue.

Celui-ci décidera si un traitement est nécessaire et me dira quand je pourrai reprendre ma biothérapie.

2



## Vrai ou Faux ?

J'ai des envies fréquentes d'uriner, ça me brûle quand j'urine; je consulte rapidement mon médecin traitant.

3

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud



## Vrai !

« Je dois consulter en cas de signes d'infections »

La biothérapie provoque une immunomodulation, c'est-à-dire que l'organisme est moins capable de se défendre contre les infections virales, bactériennes, fongiques...

Il est nécessaire devant ce type de symptômes de consulter son médecin traitant car il peut s'agir d'une infection urinaire nécessitant un traitement.

Si cela m'arrive le jour de mon injection, je ne dois pas faire mon injection pour ne pas aggraver l'infection. Mon médecin me dira quand reprendre ma biothérapie.

3

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud



## Vrai ou Faux ?

Hier je me suis fait griffer la main par mon chat. J'ai bien désinfecté.

Aujourd'hui c'est le jour de l'injection de ma biothérapie.

La plaie est propre, elle n'a pas enflé et elle n'est pas douloureuse, je décide de faire mon injection.

4

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud



## Vrai!

Le traitement par biothérapie expose à un risque infectieux plus important.

Toute plaie ou brûlure doit être rigoureusement désinfectée et son évolution doit être suivie avec attention.

En cas de signes infectieux (fièvre, rougeur, douleur, œdème), ne pas faire son injection de biothérapie ou annuler sa perfusion et consulter rapidement son médecin traitant ou son rhumatologue.

En cas de plaie, brûlure ou traumatisme sévère il est nécessaire de consulter son médecin traitant d'emblée.

4

Thèse pharmacie Fercot-Fassbind Année 2010 CHU Grenoble. Service Rhumatologie Sud



## Vrai ou Faux ?

Depuis quelques temps, je suis essoufflé(e), j'ai des difficultés à respirer.

Je contacte mon médecin traitant ou mon rhumatologue.

5



## Vrai !

Une dyspnée ou des symptômes respiratoires peuvent apparaître dans différentes pathologies à la fois cardiaques ou pulmonaires.

En cas de symptômes respiratoires, il faut consulter son médecin traitant ou son rhumatologue.

5



## Vrai ou Faux ?

Je suis traité(e) par biothérapie, je consulte régulièrement mon dermatologue et mon gynécologue.

6



## Vrai !

Il est nécessaire de consulter régulièrement son dermatologue pour surveiller l'apparition d'éventuelles complications tumorales du traitement par biothérapie (examen annuel des grains de beauté).

Une visite annuelle chez le gynécologue est également importante pour les femmes traitées par biothérapie pour détecter l'apparition possible de certaines complications tumorales du traitement.

6



## Vrai ou Faux ?

La grossesse et l'allaitement sont contre-indiqués quand on est traité par biothérapie.

1



## Vrai!

**Les biothérapies sont contre-indiquées en cas de grossesse (risque tératogène du traitement par biothérapie).**

Une contraception efficace est donc nécessaire pour les femmes en période d'activité génitale pendant tout le traitement par biothérapie et jusqu'à six mois après la dernière injection pour certaines biothérapies.

La contraception concerne aussi les hommes pour certains traitements (anomalies de la spermatogenèse)

Toutefois si un désir de grossesse apparaît au cours du traitement par biothérapie le (ou la) patient(e) doit prévenir son médecin traitant ou son rhumatologue pour discuter de la conduite à tenir.

**L'allaitement n'est pas recommandé en cas de traitement par biothérapie, il sera discuté au cas par cas avec le rhumatologue.**

1



## Vrai ou Faux ?

Depuis que je suis traité(e) par biothérapie, tous les vaccins me sont interdits.

2



## Faux !

Seuls les vaccins vivants (fièvre jaune, BCG, ROR, varicelle, polio orale) sont contre-indiqués.

Tous les autres vaccins sont autorisés: diphtérie, tétanos, polio injectable, coqueluche ...

Certains sont fortement recommandés : il s'agit du vaccin contre la grippe (vaccin annuel) et du vaccin anti-pneumococcique (vaccination tous les 5 ans)

2



## Vrai ou Faux ?

J'ai mal à une dent.

J'ai pris rendez-vous chez mon dentiste mais je n'ai pas pensé à lui dire que j'avais un nouveau traitement par biothérapie.

Ce n'est pas grave, je vais au rendez-vous comme prévu.

3



## Faux !

Tout acte chirurgical ou soin dentaire à risque infectieux (extraction, abcès...) réalisé sous biothérapie expose à une complication infectieuse et/ou un retard de cicatrisation.

Il est important de prévenir son dentiste du traitement suivi ainsi que son rhumatologue avant de programmer des soins dentaires. Ils pourront ainsi décider s'il faut arrêter la biothérapie ou pas.

**En règle générale, tout professionnel de santé en relation avec le patient doit être averti du traitement suivi.**

3



## Vrai ou Faux ?

Pour mes prochaines vacances, je pars en voyage à l'étranger.

Je dois consulter mon médecin traitant ou mon rhumatologue avant de partir.

4



## Vrai !

Certains vaccins obligatoires pour voyager dans un pays étranger sont contre-indiqués avec les biothérapies.

Se renseigner avant de choisir sa destination et consulter son médecin traitant ou son rhumatologue pour décider de la conduite à tenir par rapport à la biothérapie.

Documents obligatoires: en cas de voyage à l'étranger il est recommandé d'avoir toujours sur soi une ordonnance et/ou un certificat médical traduits en anglais.

Voyage en avion: Consulter la compagnie aérienne avant le départ. Conserver son traitement en cabine dans des sacs isothermes avec des packs réfrigérants le temps du vol en avion ou des excursions. Conserver au réfrigérateur les médicaments dès l'arrivée à l'hôtel.

Hygiène: Respect des règles d'hygiène (lavage des mains, désinfection de la zone d'injection...)

Attention à l'alimentation et aux piqûres d'insectes.

4

## Annexe 10 : Guide d'utilisation

### Protocole d'utilisation du jeu de cartes EduBioT à destination de l'éducateur

#### Les professionnels visés :

Pharmaciens, médecins, internes en pharmacie formés à l'éducation thérapeutique.  
Il est possible de travailler en binôme Médecin/Pharmacien, ou Pharmacien/Infirmière.

#### Préparation de la séance par l'éducateur :

Prendre connaissance de la synthèse des bilans éducatifs personnalisés de chacun des participants.  
Etudier les questions avant la séance pour s'approprier le jeu.  
Favoriser l'interactivité entre les patients et avec l'animateur.

Remettre et faire remplir à chaque patient le questionnaire de la SFR avant et après la séance d'éducation

Cf : **Annexe 1 : Questionnaire d'évaluation des connaissances : Questionnaire Biothérapies SFR<sup>1</sup>**

Récupérer le premier questionnaire avant le début de la séance.  
Remettre également un questionnaire d'évaluation de la séance à remplir à la fin de celle-ci.

Cf : **Annexe 2 : Questionnaire de satisfaction Séance EduBioT<sup>2</sup>**

#### Préparation du jeu :

Le jeu existe sous deux formats différents : un format papier et un format power point. L'animateur choisi indifféremment l'un ou l'autre en fonction du matériel à sa disposition et des patients participant à la séance.

L'éducateur se présente et peut demander aux patients de se présenter aussi : maladie, traitement...  
Expliquer les règles du jeu et diviser le groupe selon le nombre de patients.  
Disposer devant les patients les questions dans l'ordre des numéros; en les séparant par famille.

L'utilisation des échelles avec curseur reste à l'appréciation de l'animateur. Elles peuvent être utilisées pour compter les points (une par groupe de patient présent).  
Chaque réponse juste rapporte un point.

#### Réalisation du jeu :

##### ✓ **Tirage de la question et lecture à voix haute**

Les patients ou groupes de patients tirent une question chacun à leur tour et la lisent à voix haute.

L'éducateur doit s'assurer que tout le monde ait bien entendu la question. Un deuxième exemplaire des questions peut être donné aux autres patients ou autres équipes qui ont besoin d'avoir un support écrit de la question lue.

##### ✓ **Réflexion et réponse des patients à la question**

Chaque patient ou chaque groupe de patient réfléchit à la question posée et donne sa réponse.

L'éducateur doit faire attention à ce que chaque patient ait donné sa propre réponse à la question avant de la corriger. Il doit veiller à ce que chaque patient puisse s'exprimer.

✓ **Approfondissement de la question et extrapolation aux expériences personnelles des patients**

L'éducateur approfondit le sujet de la question (exemples supplémentaires, précisions, données...) à partir de la réponse mise à sa disposition dans le jeu et de ses connaissances personnelles. Il doit ramener les patients à leurs expériences personnelles relatives au sujet de la question par des questions ouvertes.

✓ **Enchaînement des questions**

On tire les questions n°1 de chaque famille en suivant l'ordre des familles puis toutes les questions n°2 de chaque famille puis toutes les n°3 etc...

L'ordre des questions peut être modifié au cours du jeu par l'éducateur. En effet, si les patients lui posent des questions dont la réponse est évoquée dans une autre question du jeu il peut décider de passer directement à cette question ou y répondre plus tard selon son apparition dans le jeu.

Utilisation des fiches support :

Des fiches support sont à disposition de l'animateur pour appuyer ou illustrer les réponses aux questions.

Fin du jeu :

Garder quelques minutes en fin de séance pour donner les réponses aux questions qui n'ont pas été abordées pendant la séance par manque de temps et répondre aux questions éventuelles des patients. Faire remplir et récupérer le deuxième questionnaire de la SFR et le questionnaire de satisfaction.

Evaluation :

L'éducateur doit remplir la fiche d'évaluation qualité du jeu de carte.

Cf : **Annexe 3** : Fiche d'Evaluation Qualité d'un outil d'éducation thérapeutique : Jeu de cartes « EduBioT »<sup>3</sup>

Pièces jointes en annexe :

- Annexe 1** : Questionnaire d'évaluation des connaissances : Questionnaire Biothérapies SFR
- Annexe 2** : Questionnaire de satisfaction Séance EduBioT
- Annexe 3** : Fiche d'Evaluation Qualité d'un outil d'éducation thérapeutique : Jeu de cartes « EduBioT »

Sources :

- (1) Site de la Société Française de Rhumatologie (SFR):  
<http://www.rhumatologie.asso.fr/Data/FlashConfs/2009-22eCongres/26/swf/index.htm>
- (2) Fercot S., Fassbind E. Conception et évaluation de la faisabilité d'un outil pédagogique d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique traités par biothérapie. Th Doctorat en pharmacie. Grenoble, 2010.
- (3) ROBIN S. Constitution d'un fond pédagogique (pédagothèque) pour l'éducation thérapeutique du patient au centre hospitalier universitaire de Grenoble. Th Doctorat en pharmacie. Grenoble, 2009.

## Annexe 11 : Fiche Questionnaire sécurité des biothérapies SFR- cotation : séance 1

### QUESTIONNAIRE sécurité des BIOTHERAPIES - cotation Société Française de Rhumatologie

Chaque question est cotée 1 si bonne réponse (indiquée dans la 2<sup>e</sup> colonne), 0 sinon.

Numéro de question	Thème de la question	Bonne réponse valant 1 point	Points du patient	a	b	c
1	Quelle est votre biothérapie actuelle ?	Biothérapie juste	11		11	11
2	Je peux arrêter ma biothérapie si mon rhumatisme va parfaitement bien	non	11	01		11
3	Les infections sont plus fréquentes sous traitement par biothérapie	oui	11		11	11
4	4.1. boire du lait	non	11	01		11
	4.2. voyager à l'étranger	oui	11		11	11
	4.3. se faire opérer	oui	11		11	11
	4.4. faire du jogging	non	11	01		11
	4.5. se faire extraire une dent	oui	11	01		11
	4.6. boire un verre de vin	non	11	00		11
	4.7. manger 'bio'	non	11		11	11
	4.8. envisager d'avoir un enfant	oui	01		11	11
5	5.1. mon médecin traitant	oui	11		11	11
	5.2. mon employeur	non	00	01		00
	5.3. mon dentiste	oui	11		11	11
	5.4. l'anesthésiste	oui	11		11	11
	5.5. le responsable de mon cours de gym	non	11		01	11
	5.6. le maître nageur	non	11		11	11
	5.7. le banquier	non	11		11	11
6	Vaccins	faux	11	01		11
7	Contraception	vrai	01	01	01	01
8	8.1. l'apparition d'une fièvre	oui	11		11	11
	8.2. envies fréquentes d'uriner	oui	01	00		11
	8.3. une entorse	non	11		01	01
	8.4. toux	oui	11		11	11
	8.5. essoufflement	oui	01	01		11
	8.6. constipation	non	01	01		11
	8.7. brûlures urinaires	oui	01	01		11
	8.8. grossir	non	11	01		11
	8.9. maigrir	non	11	01		11
	Cas 1	1. Françoise prend le traitement	non	11	00*	
2. Elle attend un peu		non	01	00*		11
3. Elle fait sa biothérapie		non	11	00*		11
Cas 2	1. Ne pas faire sa biothérapie	vrai	11	01		11
	2. Commencer les antibiotiques	vrai	00		11	11
	3. Lorsque Pierre aura à nouveau...	faux	00	01		11
	4. Maintenant qu'il a commencé...	faux	10	00		11
	5. Pierre a eu raison d'appeler son médecin	vrai	11	01		11
Cas 3	1. Je vais reprendre ma biothérapie	oui	11		11	11
	2. Si mon rhumatisme ne m'a ...	non	01	00*		11
Cas 4	1. Je vais faire mon vaccin	oui	01	01	00	00
	2. Je risque d'avoir une réaction	non	11	00*		00
	3. Vaccin contre-indiqué	non	01	00*		00
	4. Je vais voir mon médecin	oui	11	00*		10
Cas 5	1. Il faut tout de suite nettoyer	oui	11		11	11
	2. La plaie a plus de risque de s'infecter	oui	11	00*		11
	3. Sous antibiotique	non	11	00*		11
	4. Il peut faire le vaccin contre le tétanos	oui	01	00*		00
Cas 6	1. L'intervention est contre-indiquée	non	01	00*		11
	2. Elle est d'accord pour cette date	non	11	00*		11
	3. Elle refuse cette date	oui	11	00*		11
	4. Elle prévient le chirurgien	oui	11		11	11
	5. Elle prévient l'anesthésiste	oui	11	01		11
<b>Patient sous biothérapie IV : fin ici</b>						
<b>Somme des points</b>						
<b>Total sur 100 : somme x 1.92</b>			<b>Total sur 100</b>			
<b>Patient sous biothérapie SC</b>						
9	Le traitement par biothérapie doit être conservé	réfrigérateur	11		11	11
Cas 7	7.1 cochez l'erreur	jeter l'aiguille à la poubelle	11	01		11
	7.2 qu'a-t-elle oublié ?	Se laver les mains	11	01		00
<b>Patient sous biothérapie SC : fin ici</b>						
<b>Somme des points</b>						
<b>Total sur 100 : somme x 1.82</b>			<b>TOTAL sur 100</b>			

## Annexe 12 : Fiche Questionnaire sécurité des biothérapies SFR- cotation : séance 2

QUESTIONNAIRE sécurité des BIODTHERAPIES - cotation								
Société Française de Rhumatologie								
Chaque question est cotée 1 si bonne réponse (indiquée dans la 2 <sup>e</sup> colonne), 0 sinon.								
Numéro de question	Thème de la question	Bonne réponse valant 1 point	Points du patient :	d	e	g	h	i
1	Quelle est votre biothérapie actuelle ?	Biothérapie juste	11	11	10	11	11	11
2	Je peux arrêter ma biothérapie si mon rhumatisme va parfaitement bien	non	11	01	10	11	11	11
3	Les infections sont plus fréquentes sous traitement par biothérapie	oui	10	00	00	11	10	10
4	4.1. boire du lait	non	11	11	00	11	11	11
	4.2 voyager à l'étranger	oui	11	11	00	11	11	11
	4.3 se faire opérer	oui	11	11	00	11	11	11
	4.4 faire du jogging	non	11	11	10	11	11	11
	4.5 se faire extraire une dent	oui	11	11	10	11	11	11
	4.6 boire un verre de vin	non	11	11	00	11	11	11
	4.7 manger 'bio'	non	11	11	10	11	11	11
	4.8 envisager d'avoir un enfant	oui	00	11	00	11	11	11
5	5.1. mon médecin traitant	oui	11	11	11	11	11	11
	5.2. mon employeur	non	01	11	00	11	01	01
	5.3. mon dentiste	oui	11	11	11	11	11	11
	5.4. l'anesthésiste	oui	11	11	10	11	11	11
	5.5. le responsable de mon cours de gym	non	11	11	00	01	11	11
	5.6. le maître nageur	non	11	11	00	11	11	11
	5.7. le banquier	non	11	11	00	11	11	11
6	Vaccins	faux	11	11	11	11	11	11
7	Contraception	vrai	00	00	00	00	11	11
8	8.1. l'apparition d'une fièvre	oui	11	11	11	11	11	11
	8.2. envies fréquentes d'uriner	oui	11	01	11	11	01	01
	8.3. une entorse	non	00	11	00	11	11	11
	8.4 toux	oui	11	11	11	11	11	11
	8.5 essoufflement	oui	11	00	01	11	00	00
	8.6 constipation	non	01	11	00	11	01	01
	8.7 brûlures urinaires	oui	11	11	01	11	11	11
	8.8 grossir	non	01	11	00	11	01	01
	8.9 maigrir	non	01	11	00	11	01	01
Cas 1	1. Françoise prend le traitement	non	11	11	00	01	11	11
	2. Elle attend un peu	non	11	01	00	01	11	11
Cas 2	3. Elle fait sa biothérapie	non	11	01	00	01	00	00
	1. Ne pas faire sa biothérapie	vrai	11	11	11	01	11	11
	2. Commencer les antibiotiques	vrai	11	11	11	01	11	11
	3. Lorsque Pierre aura à nouveau...	faux	11	11	01	01	11	11
	4. Maintenant qu'il a commencé...	faux	11	11	11	01	11	11
Cas 3	5. Pierre a eu raison d'appeler son médecin	vrai	11	11	11	01	11	11
	1. Je vais reprendre ma biothérapie	oui	11	11	01	11	11	11
Cas 4	2. Si mon rhumatisme ne m'a ...	non	11	11	01	11	11	11
	1. Je vais faire mon vaccin	oui	11	11	11	11	11	11
	2. Je risque d'avoir une réaction	non	11	11	10	11	01	01
	3. Vaccin contre-indiqué	non	11	11	10	01	11	11
Cas 5	4. Je vais voir mon médecin	oui	11	11	10	11	11	11
	1. Il faut tout de suite nettoyer	oui	11	11	11	11	11	11
	2. La plaie a plus de risque de s'infecter	oui	00	10	11	11	11	11
	3. Sous antibiotique	non	11	01	00	11	11	11
Cas 6	4. Il peut faire le vaccin contre le tétanos	oui	00	11	00	11	00	00
	1. L'intervention est contre-indiquée	non	11	11	01*	10	11	11
	2. Elle est d'accord pour cette date	non	11	11	10*	01	11	11
	3. Elle refuse cette date	oui	11	11	11	11	11	11
	4. Elle prévient le chirurgien	oui	11	11	11	11	11	11
	5. Elle prévient l'anesthésiste	oui	11	11	11	11	11	11
Patient sous biothérapie IV : fin ici								
Somme des points								
Total sur 100 : somme x 1.92			Total sur 100					
<b>Patient sous biothérapie SC</b>								
9	Le traitement par biothérapie doit être conservé	réfrigérateur	11	11	11	11	11	11
Cas 7	7.1 cochez l'erreur	jeter l'aiguille à la poubelle	11	11	11	11	11	11
	7.2 qu'a-t-elle oublié ?	Se laver les mains	00	00	01	01	11	11
Patient sous biothérapie SC : fin ici								
Somme des points								
Total sur 100 : somme x 1.82			TOTAL sur 100					

### Annexe 13 : Fiche Questionnaire sécurité des biothérapies SFR- cotation : séance 3

#### QUESTIONNAIRE sécurité des BIOTHERAPIES - cotation Société Française de Rhumatologie

Chaque question est cotée 1 si bonne réponse (indiquée dans la 2 <sup>e</sup> colonne), 0 sinon.			K	L
Numéro de question	Thème de la question	Bonne réponse valant 1 point	Points du patient	
1	Quelle est votre biothérapie actuelle ?	Biothérapie juste	11	11
2	Je peux arrêter ma biothérapie si mon rhumatisme va parfaitement bien	non	11	11
3	Les infections sont plus fréquentes sous traitement par biothérapie	oui	11	11
4	4.1. boire du lait	non	00	11
	4.2 voyager à l'étranger	oui	11	11
	4.3 se faire opérer	oui	11	11
	4.4 faire du jogging	non	10	11
	4.5 se faire extraire une dent	oui	11	11
	4.6 boire un verre de vin	non	00	01
	4.7 manger 'bio'	non	10	01
	4.8 envisager d'avoir un enfant	oui	01	11
5	5.1. mon médecin traitant	oui	11	11
	5.2. mon employeur	non	10	10
	5.3. mon dentiste	oui	11	11
	5.4. l'anesthésiste	oui	11	11
	5.5. le responsable de mon cours de gym	non	11	10
	5.6. le maître nageur	non	11	10
	5.7. le banquier	non	11	11
6	Vaccins	faux	11	11
7	Contraception	vrai	00	10
8	8.1. l'apparition d'une fièvre	oui	11	11
	8.2. envies fréquentes d'uriner	oui	01	10
	8.3. une entorse	non	11	11
	8.4 toux	oui	11	11
	8.5 essoufflement	oui	11	11
	8.6 constipation	non	01	11
	8.7 brûlures urinaires	oui	01	10
	8.8 grossir	non	00	00
	8.9 maigrir	non	11	00
Cas 1	1. Françoise prend le traitement	non	11	11
	2. Elle attend un peu	non	01	11
	3. Elle fait sa biothérapie	non	11	01
Cas 2	1. Ne pas faire sa biothérapie	vrai	11	11
	2. Commencer les antibiotiques	vrai	11	11
	3. Lorsque Pierre aura à nouveau...	faux	10	10
	4. Maintenant qu'il a commencé...	faux	11	11
	5. Pierre a eu raison d'appeler son médecin	vrai	11	11
Cas 3	1. Je vais reprendre ma biothérapie	oui	11	10
	2. Si mon rhumatisme ne m'a ...	non	11	10
Cas 4	1. Je vais faire mon vaccin	oui	01	11
	2. Je risque d'avoir une réaction	non	11	01
	3. Vaccin contre-indiqué	non	11	11
	4. Je vais voir mon médecin	oui	11	10
Cas 5	1. Il faut tout de suite nettoyer	oui	11	11
	2. La plaie a plus de risque de s'infecter	oui	11	01
	3. Sous antibiotique	non	00	01
	4. Il peut faire le vaccin contre le tétanos	oui	01	00
Cas 6	1. L'intervention est contre-indiquée	non	11	10
	2. Elle est d'accord pour cette date	non	01	11
	3. Elle refuse cette date	oui	11	11
	4. Elle prévient le chirurgien	oui	11	11
	5. Elle prévient l'anesthésiste	oui	11	11
<b>Patient sous biothérapie IV : fin ici</b>		<b>Somme des points</b>		
<b>Total sur 100 : somme x 1.92</b>		<b>Total sur 100</b>		
<b>Patient sous biothérapie SC</b>				
9	Le traitement par biothérapie doit être conservé	réfrigérateur	11	11
Cas 7	7.1 cochez l'erreur	jeter l'aiguille à la poubelle	10	11
	7.2 qu'a-t-elle oublié ?	Se laver les mains	11	11
<b>Patient sous biothérapie SC : fin ici</b>		<b>Somme des points</b>		
<b>Total sur 100 : somme x 1.82</b>		<b>TOTAL sur 100</b>		

## Annexe 14 : Fiche descriptive d'un outil d'éducation thérapeutique : Jeu de cartes « EduBioT »

### Fiche descriptive d'un outil d'éducation thérapeutique Jeu de cartes « EduBioT »

**Système concerné :** Rhumatologie, Hépatogastro-entérologie, Dermatologie

**Pathologie :** Spondylarthrite ankylosante, polyarthrite rhumatoïde, MICI, rhumatisme psoriasique, psoriasis

**Référence (côte) de l'outil :** Xdiv025

**Type d'outil :**

Générique (complet)  Ciblé

**Nature de l'outil (s'il s'agit d'un kit veuillez remplir une fiche par outil)**

<input type="checkbox"/> Brochure	<input type="checkbox"/> Autre type de jeu	<input type="checkbox"/> Kit ou mallettes
<input type="checkbox"/> Bande dessinée	<input type="checkbox"/> Médicaments	<input type="checkbox"/> Ressource en ligne
<input type="checkbox"/> Image (photo, poster)	<input type="checkbox"/> Dispositif médical	<input type="checkbox"/> Carnet de suivi
<input checked="" type="checkbox"/> Jeu de cartes	<input type="checkbox"/> Bande audio	<input type="checkbox"/> Objet à manipuler
<input type="checkbox"/> Jeu de société	<input type="checkbox"/> DVD/cassette vidéo	<input checked="" type="checkbox"/> Autre
<input type="checkbox"/> Puzzle	<input type="checkbox"/> CDROM	Disponible en format power point pour utilisation sur écran tactile ou ordinateur

**Descriptif :** Jeu de cartes plastifiée ou cartes power point, format A5 (portrait), 6 familles de questions avec code couleurs et numérotations, liste des thèmes abordé et nombre de questions par famille.  
Une règle du jeu; deux séries de cartes questions, une série de cartes questions/réponses; des fiches support; des échelles avec curseurs  
Question : « Vrai ou faux » ; Affirmation sur des situations de la vie quotidienne et sécurisation du traitement.

**Présence d'un guide d'utilisation ?**

Oui  Non

**Concepteur de l'outil :** Fercot - Fassbind Pharmaciens

**Date de conception :** Année 2010

**Où se procurer l'outil ?** CHU de Grenoble : UTEP, Rhumatologie Sud, Fercot/Fassbind [sabine.fercot@gmail.com](mailto:sabine.fercot@gmail.com), [emma.fassbind@gmail.com](mailto:emma.fassbind@gmail.com) conceptrices

**Service(s) du CHU utilisateur(s) de l'outil :** Rhumatologie

**Langue**

Français

Autre (précisez)

**Vise à amener le patient à :**

Savoir (connaissances)

Savoir faire (pratique)

Savoir être (décisions)

**Utilisation de l'outil :**

Autoformation

Suivi à domicile

Utilisable en ambulatoire

Personnalisable

**Type de séance d'éducation thérapeutique :**

Séance individuelle

Séance de groupe

**L'outil a-t-il été validé ?**

Oui

Non

Non renseigné

Si oui, par qui ? Dr B. Allenet : Pharmacien MCU-PH CHU Grenoble  
Dr L. Grange : médecin MD, Ph D CHU Grenoble

**Renvoie-t-il le patient à d'autres sources d'informations validées ?**

Oui

Non

<b>Qualité globale de l'outil *</b> (note de 0 à 30) :	<input type="text"/>
<b>Contenu :</b>	<input type="text"/> /10
<b>Pédagogie :</b>	<input type="text"/> /10
<b>Support :</b>	<input type="text"/> /10

Très  
satisfaisante

Plutôt  
satisfaisante

Plutôt pas  
satisfaisante

Pas du tout  
satisfaisante

**Points forts de l'outil :**

Attractivité du support, contenu pédagogique pertinent avec langage adapté et mise en situation ; support adapté à l'éducation thérapeutique, guide d'utilisation à destination de l'éducateur

**Points faibles de l'outil :**

Mise en place du jeu, faire jouer les patients par équipe, distribution du support papier supplémentaire, validation sur un plus grand nombre de patient pour une diffusion plus large

**Remarques, conseils d'utilisation, améliorations à apporter**

La note qualité globale de l'outil ne pourra intervenir que lorsque des éducateurs différents des concepteurs auront rempli la fiche d'évaluation qualité, l'éducateur doit connaître le contenu es fiches pour pouvoir mener au mieux le jeu et favoriser l'interactivité.

\*données issues de la fiche 'Evaluation qualité' de l'outil



# Serment des Apothicaire

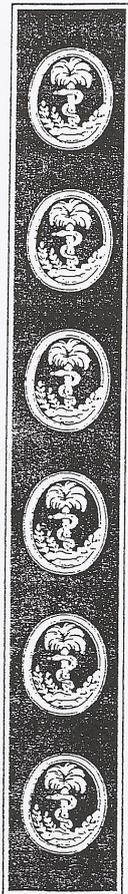
Je jure, en présence des maîtres de la faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobres et méprisé de mes confrères si j'y manque.



**TITRE** : Conception et évaluation de la faisabilité d'un outil pédagogique d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique traités par biothérapie.

Soutenue par Sabine Fercot et Emma Fassbind épouse Feres le 3 décembre 2010.

**MOTS CLÉS** : Éducation thérapeutique, biothérapie, outil pédagogique, pharmacie clinique, maladies inflammatoires chroniques

**RÉSUMÉ** :

Introduction : La démocratisation de la prescription de biothérapies dans la prise en charge médicamenteuse des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) a entraîné de nouveaux enjeux en termes d'éducation thérapeutique, avec la nécessité de développer des outils permettant l'acquisition par les patients des compétences de sécurité, d'auto-soins et d'adaptation visant ces nouveaux traitements. Devant l'absence d'outil spécifique dans l'équipe de rhumatologie du CHU de Grenoble, notre objectif a donc été de créer un outil pédagogique destiné aux patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques traités par biothérapie et d'en évaluer la faisabilité en pratique courante.

Méthode : Notre démarche s'est basée sur 1. une recherche bibliographique ciblant les messages clés concernant la sécurisation des patients sous biothérapie d'une part, les outils pédagogiques possibles d'autre part, tout ceci croisé avec 2. l'expérience de l'équipe dans l'accompagnement éducatif des patients atteints de RIC.

Résultats : Les recommandations diffusées par la Société Française de Rhumatologie ont nourri la construction des messages pédagogiques ; concernant la forme de l'outil, nous avons opté pour un jeu de cartes question/réponse « EduBioT » comportant différentes familles qui répondent chacune à un objectif pédagogique spécifique.

Conclusion : Le dispositif a pu déjà être testé auprès de 13 patients pour en faire évoluer l'acceptabilité et l'impact. L'outil demande cependant à être testé sur un panel plus large de patients. La finalité de cet outil pédagogique est d'être diffusé à d'autres équipes d'éducation thérapeutique dans des structures hospitalières ou de ville.

**JURY** : Président du jury et directeur de thèse : Docteur B. ALLENET

Membres :

Docteur L. GRANGE

Docteur D. GIORDANO

Professeur P. GAUDIN

Docteur B. HERVE

Docteur M. BAUDRANT-BOGA

**ADRESSE** : [sabine.fercot@gmail.com](mailto:sabine.fercot@gmail.com) et [emma.fassbind@gmail.com](mailto:emma.fassbind@gmail.com)