



HAL
open science

Construction d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde

Jodie Roos Lecompte

► To cite this version:

Jodie Roos Lecompte. Construction d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Sciences pharmaceutiques. 2004. dumas-03327927

HAL Id: dumas-03327927

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03327927>

Submitted on 27 Aug 2021

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.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter la page de DUMAS présentant le document. Si l'auteur l'a autorisé, son adresse mail apparaîtra lorsque vous cliquerez sur le bouton « Détails » (à droite du nom).

Dans le cas contraire, vous pouvez consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine Pharmacie de Grenoble :

bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr



1^{er} exemplaire

**UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE**

Domaine de la Merci - La Tronche

Année 2004

N° 7028

**Construction
d'un programme d'éducation thérapeutique
destiné aux
patients atteints de polyarthrite rhumatoïde**

**MEMOIRE DU DIPLOME
D'ETUDES SPECIALISEES DE
PHARMACIE HOSPITALIERE ET DES COLLECTIVITES**

Conformément aux dispositions du décret n°88-996 du 19 octobre 1988 tient lieu de

THESE

Présentée à la faculté de pharmacie de Grenoble

Et soutenue publiquement le 6 octobre 2004

Pour obtenir le grade de DOCTEUR EN PHARMACIE

Par Madame Jodie ROOS épouse LECOMPTE

[Données à caractère personnel]

JURY

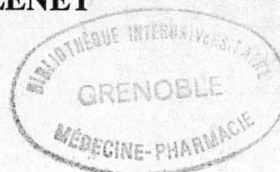
Président : **Monsieur le Professeur J. CALOP**

Membres : **Monsieur le Professeur G. AULAGNER**

Monsieur le Professeur R. JUVIN

Monsieur le Professeur Ph. GAUDIN

Monsieur le Docteur B. ALLENET



**UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE**

Domaine de la Merci - La Tronche

Année 2004

N°

**Construction
d'un programme d'éducation thérapeutique
destiné aux
patients atteints de polyarthrite rhumatoïde**

**MEMOIRE DU DIPLOME
D'ETUDES SPECIALISEES DE
PHARMACIE HOSPITALIERE ET DES COLLECTIVITES**

Conformément aux dispositions du décret n°88-996 du 19 octobre 1988 tient lieu de

THESE

Présentée à la faculté de pharmacie de Grenoble

Et soutenue publiquement le 6 octobre 2004

Pour obtenir le grade de DOCTEUR EN PHARMACIE

Par Madame Jodie ROOS épouse LECOMPTE

[Données à caractère personnel]

JURY

Président : **Monsieur le Professeur J. CALOP**

Membres : **Monsieur le Professeur G. AULAGNER
Monsieur le Professeur R. JUVIN
Monsieur le Professeur Ph. GAUDIN
Monsieur le Docteur B. ALLENET**



A Monsieur le Professeur J. CALOP

Qui m'a fait l'honneur de présider ce jury. Je le remercie de m'avoir transmis son enthousiasme pour la pharmacie clinique.

A Monsieur le Professeur G. AULAGNER

Pour avoir accepté de participer à ce jury et de juger mon travail.

A Monsieur le Professeur R. JUVIN

Mon année passée dans le service de rhumatologie restera la plus enrichissante de mon internat. Je le remercie pour les responsabilités qu'il m'a confiées et lui fait part de ma reconnaissance pour l'intérêt qu'il m'a transmis dans le domaine de la rhumatologie.

A Monsieur le Professeur Ph. GAUDIN

Pour son dynamisme, son enthousiasme ainsi que pour la confiance qu'il m'a témoignée. Je lui fais part de mon admiration pour ses compétences et son écoute des étudiants et des patients.

A Monsieur le Docteur B. ALLENET

Qui a encadré ce travail avec intérêt. Je le remercie pour ses critiques exigeantes, toujours constructives qui m'ont permis de mener à bien ce mémoire.

A mes parents

Que j'admire profondément. Merci pour votre amour, votre optimisme et vos conseils.

A Jérôme

Pour tout ce que nous partageons, pour ton amour, ton soutien ainsi que ta vision de la vie qui m'aide à relativiser beaucoup de choses.

A Juliette

Pour tout le bonheur que tu apportes. Mon internat est beaucoup plus joyeux depuis que tu es là grâce à l'énergie que tu me transmets et à toutes les idées que tu me donnes pour mon travail en te regardant vivre.

Au bébé à venir

Anaïs, nous t'attendons avec impatience.

A mon frère Jérémie parti vivre sous la pluie.

Tu as toujours une grande place dans mon cœur frérot.

A mes sœurs Karine et Chloé que j'admire beaucoup et qui m'ont montré que la maternité était un épanouissement formidable. Merci pour vos conseils !!

A mes amies pour le partage des joies et des peines.

A tous les patients grâce auxquels les séances des écoles de la polyarthrite rhumatoïde furent toujours d'excellents moments riches en partage.

TABLE DES MATIERES

<u>ABREVIATIONS</u>	7
<u>INTRODUCTION</u>	9
<u>CHAPITRE 1 : LA POLYARTHRITE RHUMATOIDE</u>	11
<u>1. Epidémiologie</u>	12
<u>2. Etiologie</u>	12
<u>3. Physiopathologie</u>	12
<u>4 Symptomatologie</u>	13
<u>4.1 Manifestations articulaires</u>	13
<u>4.2 Manifestations extra-articulaires</u>	13
<u>5. Diagnostic</u>	14
<u>5.1 Signes biologiques</u>	14
<u>5.2 Signes radiologiques</u>	14
<u>5.3 Critères de classification de la polyarthrite rhumatoïde</u>	15
<u>6. Evolution</u>	15
<u>6.1 Evolution clinique et fonctionnelle</u>	15
<u>6.2 Indicateurs utilisés</u>	16
<u>7. Impact fonctionnel et économique</u>	17
<u>8. Traitement</u>	18
<u>8.1 Traitement symptomatique</u>	18
<u>8.1.1 Les antalgiques</u>	19
<u>8.1.2 Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)</u>	19
<u>8.1.3 Les corticoïdes</u>	21
<u>8.2 Traitement de fond</u>	23
<u>8.2.1 Données générales</u>	23
<u>8.2.2 Efficacité à court et à long terme</u>	24
<u>8.2.3 Revue des différents traitements de fond (annexe 3)</u>	24
<u>CHAPITRE 2 : EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS</u>	31
<u>1. Concept d'éducation thérapeutique</u>	32
<u>1.1 Fondements de l'éducation thérapeutique</u>	32
<u>1.2 Définition</u>	33
<u>1.3 Objectifs</u>	33
<u>2. Les représentations sociales</u>	34
<u>2.1 Définition</u>	34
<u>2.2 Représentations et comportements</u>	34
<u>2.3 Représentations sociales des maladies et des médicaments</u>	35
<u>2.4 Etudes des représentations</u>	36

<u>3. Mise au point d'un programme d'éducation</u>	38
<u>3.1 Modèle général de l'éducation</u>	38
<u>3.2 L'identification des besoins</u>	38
<u>3.3 Définition des Objectifs pédagogiques</u>	39
<u>3.4 Choix des méthodes pédagogiques</u>	39
3.4.1 <u>Modèle pédagogique des messages médicaux</u>	39
3.4.2 <u>Méthodes pédagogiques</u>	41
<u>4. Démarches éducatives destinées aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde</u>	43
<u>4.1 Etat des lieux</u>	43
<u>4.2 Effets de ces programmes</u>	46
<u>CHAPITRE 3 : MATERIEL ET METHODES</u>	47
<u>1 Définition d'un référentiel de compétences à acquérir par le patient</u>	48
<u>1.1 Enquête auprès de patients sur leurs représentations de la maladie et de sa prise en charge</u>	49
1.1.1 <u>Méthode de sélection</u>	49
1.1.2 <u>Méthode d'intervention</u>	49
1.1.3 <u>Méthode d'analyse</u>	50
<u>2. Construction d'une séquence pédagogique</u>	50
<u>3 Adaptation du dispositif éducatif aux besoins propres de chaque patient</u>	51
<u>3.1 Le diagnostic éducatif</u>	51
<u>3.2 Le contrat d'éducation</u>	51
<u>CHAPITRE 4 : RESULTATS</u>	52
<u>1 Définition d'un référentiel de compétences à acquérir par le patient</u>	53
<u>1.1 Etudes des représentations des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde</u>	53
1.1.1 <u>Analyse thématique verticale</u>	53
1.1.2 <u>Analyse thématique horizontale</u>	54
<u>2. Construction d'une séquence pédagogique</u>	59
<u>3 Adaptation du dispositif éducatif aux besoins propres de chaque patient</u>	84
<u>CHAPITRE 5 : DISCUSSION</u>	85
<u>1. Etudes des représentations des patients</u>	86
<u>2. Définition d'un référentiel de compétences à acquérir par le patient</u>	87
<u>3. Séquence pédagogique</u>	87
<u>4. Avantages et inconvénients des séances de groupes</u>	87
<u>5. Place du pharmacien</u>	89
<u>CONCLUSION</u>	90
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	93
<u>Articles</u>	94
<u>Ouvrages</u>	101

<u>Textes officiels</u>	104
<u>ANNEXES</u>	106
<u>Annexe 1 : Antalgiques par voie orale chez l'adulte (liste non exhaustive)</u>	107
<u>Annexe 2 : AINS par voie orale et rectale chez l'adulte</u>	108
<u>Annexe 3 : Traitements de fond de la polyarthrite rhumatoïde</u>	110
<u>Annexe 4 : Principales caractéristiques pharmacocinétiques des traitements de fond</u>	111
<u>Annexe 5 : Interactions médicamenteuses des médicaments utilisées dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde</u>	112
<u>Annexe 6 : Diagnostic éducatif</u>	114
<u>TABLEAUX</u>	116

ABBREVIATIONS

Abbreviations

- **ACR** : American College of Rheumatology
- **AFSSAPS** : Agence Française de Sécurité Sanitaire et des Produits de Santé
- **AINS** : Anti- Inflammatoires Non Stéroïdiens
- **AMM** : Autorisation de mise sur le marché
- **COX** : cyclo-oxygenase
- **Cp** : comprimé
- **DAS** : Disease Activity Score
- **DCART** : Disease controlling anti-rheumatic Therapies
- **DCI** : Dénomination Commune Internationale
- **Gel** : gélule
- **Id** : identifié
- **IL** : Interleukine
- **IR** : Insuffisance Rénale
- **IV** : intraveineuse
- **LP** : Libération Prolongée
- **Max** : maximum
- **OMERACT** : Outcomes Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials
- **OMS** : Organisation mondiale de la santé
- **SC** : sous-Cutané
- **SMARD** : Symptom modifying Anti-rheumatic Drugs
- **TNF-alpha** : Tumor Necrosis Factor
- **VS** : vitesse de sédimentation

Unités

- **h** : heure
- **g** : gramme
- **mg** : milligramme
- **sem** : semaine

INTRODUCTION

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie à composante auto-immune. Elle se caractérise par des douleurs et des déformations articulaires dues à une destruction progressive des structures articulaires et péri-articulaires. Cette atteinte représente le premier rhumatisme inflammatoire en terme de fréquence et touche entre 0,5 et 1 % de la population française [73]. Les conséquences économiques sont majeures, représentées entre 50 et 75% par une perte de production induite par la maladie [33]. Ces données soulignent le problème de santé publique posé par la polyarthrite rhumatoïde. Elles montrent l'importance d'un traitement précoce et bien suivi pour éviter l'évolution de cette maladie potentiellement invalidante.

Les traitements classiques de la polyarthrite rhumatoïde sont nombreux. Leur efficacité est variable selon les patients. Ce sont des médicaments qui, en l'absence d'un traitement étiologique, visent essentiellement à soulager le patient (traitements symptomatiques) ou au mieux à ralentir l'évolution de la maladie (traitements de fond).

Les traitements médicamenteux font partie intégrante du quotidien des patients atteints de maladie chronique avec tout ce que cela implique en termes de contraintes et de risques [3]. Pour favoriser l'efficacité des traitements utilisés dans la polyarthrite rhumatoïde et limiter leur iatrogénie, il paraît important que le patient puisse bénéficier d'une éducation thérapeutique. L'objectif est que le patient puisse acquérir des connaissances mais aussi des compétences de gestion des médicaments. Dans ce domaine, il est reconnu que cette éducation doit reposer sur une véritable démarche pédagogique avec une étude préalable des représentations et des besoins des patients [60,69].

Les programmes d'éducation concernant les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde sont très nombreux [22,39,71]. Ils diffèrent par les thèmes abordés et seuls certains abordent le thème du traitement médicamenteux. L'éducation thérapeutique auprès de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde n'existe pas encore de manière structurée, comme on l'observe dans d'autres atteintes chroniques invalidantes comme l'asthme [80] ou le traitement par anticoagulant [81]. Si certains objectifs sont proposés par quelques auteurs, les moyens pour les atteindre, qu'il s'agisse des contenus ou des méthodes, ne sont pas précisés et reposent sur l'initiative des équipes soignantes [2,25,26,44,73].

Dans ce contexte, l'objectif de notre travail est de construire un programme d'éducation thérapeutique spécifique aux médicaments. Nous avons défini d'abord un référentiel de compétences à acquérir par le patient, puis nous avons construit une séquence pédagogique c'est à dire un ensemble de méthodes permettant l'acquisition des compétences.

CHAPITRE 1 : LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

1. EPIDEMIOLOGIE

La polyarthrite rhumatoïde est le plus fréquent des rhumatismes inflammatoires chroniques. Elle se déclare à n'importe quel âge mais on l'observe principalement entre 40 et 60 ans. La polyarthrite rhumatoïde est quatre fois plus fréquente chez la femme que chez l'homme. Dans la population française sa prévalence serait de 0.3 à 0.8 %. Son incidence serait voisine de 8 pour 100 000 habitants [73].

2. ETIOLOGIE

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie auto-immune d'origine multifactorielle. Elle résulte de facteurs environnementaux, hormonaux, psychologiques, infectieux ou génétiques mais le, ou les, antigènes déclenchant la maladie sont inconnus.

La polyarthrite rhumatoïde n'est pas une maladie génétique mais il existe une prédisposition, comme en témoigne la présence de cas familiaux et la fréquence élevée de certains antigènes HLA de la classe II, de type DR1 et DR4. Un au moins de ces gènes est présent chez environ 80% des patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde contre 35% dans la population générale [70].

3. PHYSIOPATHOLOGIE

Comme pour toutes les maladies auto-immunes, la polyarthrite rhumatoïde est caractérisée par des perturbations du système immunitaire. Ces perturbations entraînent principalement des lésions articulaires. Il existe un déséquilibre entre les cytokines pro-inflammatoires comme l'interleukine 1 (IL1), le *Tumor Necrosis Factor alpha* (TNF-alpha) et l'interleukine 6 (IL-6), secrétées en excès par les synoviocytes et les macrophages, et les cytokines anti-inflammatoires qui sont en quantité insuffisante [35]. L'IL1 et le TNF-alpha entraînent une prolifération des cellules synoviales (synoviocytes, macrophages, fibroblastes, cellules dendritiques). La prolifération de la membrane synoviale des articulations, dénommée pannus rhumatoïde, est auto-entretenu et provoque une synovite rhumatoïde chronique. Le pannus synovial forme un véritable tissu d'allure tumorale susceptible d'entraîner une

destruction ostéocartilagineuse par la production d'enzymes protéolytiques et de radicaux libres. L'hyperactivité ostéoclastique, fortement influencée par le TNF-alpha, explique les lésions osseuses.

4 SYMPTOMATOLOGIE

Les formes débutantes sont difficiles à diagnostiquer et peuvent donner lieu à de nombreuses hypothèses.

4.1 MANIFESTATIONS ARTICULAIRES

Les articulations distales des membres sont en règle générale les premières touchées, de façon bilatérale. Les manifestations symptomatiques sont représentées par des douleurs nocturnes, une raideur articulaire matinale et une discrète tuméfaction péri-articulaire. Au cours du temps, les atteintes s'étendent aux autres articulations et sont associées à des déformations. Le rachis dorso-lombaire et sacré est respecté.

A coté de ces manifestations articulaires apparaissent des téno-synovites, atteintes inflammatoires des tendons et de leurs gaines synoviales.

4.2 MANIFESTATIONS EXTRA-ARTICULAIRES

Ces manifestations traduisent le caractère systémique de cette pathologie et sont inconstantes.

L'état de fatigue général est la manifestation la plus répandue. Elle peut être inaugurale et précède de plusieurs semaines l'apparition de la polyarthrite rhumatoïde. La sécrétion exagérée de TNF-alpha serait en partie responsable de l'état de fatigue. Cette hypothèse est corroborée par la disparition spectaculaire en quelques jours de l'asthénie, lors du traitement par des médicaments anti-TNF-alpha.

Les nodules rhumatoïdes sont observés dans 30% des cas. Le plus souvent sous-cutanés ils sont indolores, fermes, bien mobiles et siègent à la face postérieure de l'avant bras et aux faces d'extension des doigts.

De petites adénopathies sont retrouvées dans 30 à 70% des cas.

Le syndrome de Gougerot-Sjögren, qui se traduit par une sécheresse de toutes les muqueuses et peut induire une kerato-conjonctivite, accompagne 25% des polyarthrites rhumatoïdes.

L'atteinte pulmonaire se traduit par une pleurésie rhumatoïde (5 à 40%), des nodules rhumatoïdes pulmonaires et une fibrose interstitielle diffuse (1 à 5%).

La vascularite rhumatoïde constitue la complication la plus grave. Rare (1% des cas), elle se manifeste par des signes cutanés (purpura, ulcère et gangrène) et neurologiques.

La péricardite est la plus fréquente des inflammations cardiaques. Lors d'une recherche systématique elle est présente chez 40 à 60% des patients (mais pas toujours symptomatique).

5. DIAGNOSTIC

Le diagnostic, essentiellement clinique, peut être étayé par des examens biologiques et radiologiques.

5.1 SIGNES BIOLOGIQUES

Il existe un syndrome inflammatoire, très souvent important, objectivé par une augmentation de la vitesse de sédimentation (VS) et du dosage de la protéine C réactive (CRP).

Des perturbations immunologiques sont retrouvées. Le sérum contient des auto-anticorps. Le facteur rhumatoïde (anticorps de type IgM, le plus souvent, anti IgG) est l'anomalie biologique la plus classique. Sa présence est détectée classiquement par la réaction de Waaler-Rose et le test au latex. Les facteurs rhumatoïdes peuvent être retrouvés dans d'autres pathologies. La valeur diagnostique est estimée de 70 à 85% en terme de sensibilité et 65 à 85% en terme de spécificité pour le test au latex [70]. La présence d'un taux élevé de facteurs rhumatoïdes constitue un élément de mauvais pronostic. D'autres auto-anticorps sont retrouvés dont certains plus spécifiques comme les anticorps anti-protéines citrulinés. Ils sont spécifiques de la polyarthrite rhumatoïde dans 90 à 99 % des cas. On les retrouve dans 48% des polyarthrites récentes.

5.2 SIGNES RADIOLOGIQUES

Sur le plan radiologique, on observe une tuméfaction synoviale, une raréfaction osseuse périarticulaire souvent très marquée, un pincement diffus de l'interligne articulaire, des érosions floues marginales puis centrales. Une destruction articulaire est fréquente et s'aggrave avec l'évolution.

5.3 CRITERES DE CLASSIFICATION DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Pour faciliter le diagnostic, l'American College of Rheumatology (ACR) a défini en 1987 un score universellement reconnu composé de sept critères [4] (Tableau 1). Au moins 4 de ces 7 critères sont exigés pour porter le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde, les critères 1 à 4 devant être observés depuis au moins 6 semaines.

Tableau 1: Critères de classification de la polyarthrite rhumatoïde selon l'ACR

- | |
|--|
| 1- raideur articulaire matinale durant au moins 1 heure |
| 2- arthrite d'au moins 3 groupes articulaires |
| 3- arthrite touchant les mains (au moins 1 articulation) |
| 4- arthrites symétriques |
| 5- atteintes radiologiques des mains et des poignets avec présence d'érosions ou de déminéralisation |
| 6- présence de nodules rhumatoïdes sous-cutanés |
| 7- facteurs rhumatoïdes sériques présents |

6. EVOLUTION

6.1 EVOLUTION CLINIQUE ET FONCTIONNELLE

L'évolution de la polyarthrite rhumatoïde se fait de façon continue ou par poussées sur de nombreuses années. La polyarthrite rhumatoïde est une maladie hétérogène dont la gravité est variable d'un patient à l'autre. On peut considérer que 20 à 30 % de polyarthrites rhumatoïdes seront bénignes avec une évolution favorable (sans lésions radiographiques ni

déformations) et à l'opposé 10 à 20 % évolueront vers une forme grave. Les autres patients sont classés de façon intermédiaire [73].

Des rémissions peuvent être observées. Elles sont le plus souvent induites par le traitement. Elles peuvent être complètes ou incomplètes et plus ou moins longues. La survenue d'une grossesse provoque une rémission dans 75 % des cas [73]. Celle-ci est en générale suivie d'une reprise évolutive précoce lors du post-partum.

Progressivement le nombre d'articulations atteintes augmente, avec une déformation progressive des articulations notamment des mains, des poignets et des pieds, plus rarement des genoux, des épaules et du rachis cervical. Dans 10 % des cas, la polyarthrite rhumatoïde engendre une invalidité grave en moins de 2 ans [73]. L'aggravation paraît plus rapide pendant les trois premières années d'évolution.

La maladie est souvent décrite en stade de gravité (Tableau 2).

Tableau 2 : Classification fonctionnelle d'après Steinbrocker

<p>Classe I : aptitude à réaliser les activités de la vie courante : se-laver, s'habiller, manger seul, se déplacer, s'occuper de la maison, ainsi qu'à conserver une vie professionnelle et des loisirs.</p> <p>Classe II : aptitude à réaliser les activités de la vie courante et préserver une vie professionnelle mais avec des limitations des activités de loisirs.</p> <p>Classe III : capacité à réaliser les activités de la vie courante, mais retentissement sur la vie professionnelle et les loisirs.</p> <p>Classe IV : limitation dans toutes les activités même les plus fondamentales de la vie courante = impotence fonctionnelle totale ou subtotale.</p>

6.2 INDICATEURS UTILISES

La conférence de consensus OMERACT (Outcomes Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials) en 1992 a permis de recenser les critères les plus pertinents pour apprécier l'activité de la polyarthrite rhumatoïde [10]. Huit critères ont été retenus : nombre de synovites, appréciation globale de la douleur, nombre d'articulation douloureuses, évaluation radiographique, appréciation globale du patient, appréciation globale du médecin, mesures des protéines de l'inflammation, impact fonctionnel. Pour mesurer l'impact fonctionnel, des indices de qualité de vie ont été introduits. EMIR (version française de l'Arthritis Impact

Measurement Scales [38]) et HAQ (Health Assessment Questionnaire [23]) sont des questionnaires qui évaluent l'évolution de la santé perçue et des capacités fonctionnelles.

Pour étudier les variations d'activité de la polyarthrite rhumatoïde des indices composites associant divers paramètres ont été mis en place :

- L'ACR 20, 50 ou 70 représente le critère de jugement clinique standard défini par l'ACR [2] et correspond à 20, 50 ou 70% d'amélioration des critères considérés. Ces critères sont : le nombre d'articulations douloureuses, le nombre d'articulations gonflées, la douleur évaluée par le patient, l'appréciation globale du patient, l'appréciation globale du médecin, l'impotence fonctionnelle appréciée par le patient, l'inflammation biologique (VS-CRP).

- Le DAS 28 (Disease Activity Score [47]), est un critère européen qui intègre le nombre d'articulations tuméfiées (étendue : 0 à 28), le nombre d'articulations douloureuses (étendue : 0 à 28), la vitesse de sédimentation, l'évaluation globale de l'activité de la pathologie par le patient au moyen d'une échelle visuelle analogique de 10 cm (0 : asymptomatique ; 100 : symptomatologie maximale). Une réduction de 1.2 du score du DAS 28 témoigne d'une thérapeutique efficace.

7. IMPACT FONCTIONNEL ET ECONOMIQUE

Le handicap provoqué par les douleurs et les déformations articulaires entraîne des conséquences économiques. Les coûts identifiés sont au nombre de trois. Les **coûts indirects** correspondent aux pertes de productions induites par la maladie [33]. Ils représentent, selon les études, entre 50 et 75% du coût total de la polyarthrite rhumatoïde. Six ans après le début de l'atteinte le niveau d'incapacité au travail est de 25% et 20 ans après de 50% [50]. Les **coûts directs** font référence à la prise en charge et au suivi de la polyarthrite rhumatoïde. Ils représentent 25 à 50% du coût total. C'est le poste des dépenses hospitalières qui prédomine expliqué massivement par le recours à la chirurgie (2/3 des motifs d'hospitalisation) [40]. Un poste de coûts directs non négligeable mais non valorisé correspond à la toxicité induite par les médicaments. Les **coûts intangibles** représentent les effets de la maladie sur la qualité de vie du patient, la diminution des capacités fonctionnelles, la perte d'estime de soi et de support social. Ces derniers sont difficilement mesurables en terme monétaire.

Ces données médico-économiques soulignent le problème de santé publique posé par la polyarthrite rhumatoïde. Elles montrent l'importance d'un traitement précoce et bien suivi pour éviter l'évolution de cette maladie potentiellement invalidante.

8. TRAITEMENT

Le traitement de la polyarthrite rhumatoïde a pour objectifs de **soulager le malade**, de **conserver la fonction articulaire**, **d'éviter si possibles les déformations** et surtout de **maintenir l'autonomie fonctionnelle de même que l'insertion professionnelle du patient**.

Le traitement médicamenteux ne constitue qu'une facette de la stratégie thérapeutique. Il peut lui être associé, en fonction de la sévérité des signes cliniques, une réadaptation fonctionnelle, une intervention chirurgicale ou une approche médico-psychologique. Dans tous les cas l'information du patient est importante pour lui permettre de comprendre et intégrer sa maladie et le traitement proposé [2,73].

Le traitement médicamenteux de la polyarthrite rhumatoïde associe d'une part un **traitement à visée symptomatique** et d'autre part un **traitement de fond**. On peut y ajouter aussi des médicaments correctifs d'effets indésirables provoqués par ces deux types de traitement. Le traitement médicamenteux sera modulé en fonction du mode de présentation de la maladie et de son stade évolutif.

Il n'existe aucun consensus sur la stratégie thérapeutique des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Pendant longtemps, certains ont préconisé une position attentiste, en utilisant d'abord un traitement symptomatique puis en cas de résultats insuffisants un traitement de fond. Tous les auteurs s'accordent actuellement sur la nécessité d'un **traitement précoce par un traitement de fond dans les 3 à 6 premiers mois suivant le début de la polyarthrite rhumatoïde** [2,73]. Il est démontré que ce traitement précoce influence favorablement l'évolution de la maladie. Néanmoins, en ce qui concerne le traitement de fond, la stratégie thérapeutique n'est pas entièrement codifiée. En effet peu d'essais comparatifs permettent de trancher entre les différentes alternatives thérapeutiques.

8.1 TRAITEMENT SYMPTOMATIQUE

Le rôle des traitements à visée symptomatique est de calmer les douleurs et/ou l'inflammation. En raison de leur délai d'action rapide par rapport aux traitements de fond les molécules efficaces sont utilisées lors de l'initiation d'un traitement. Selon l'évolution de la symptomatologie leur posologie peut souvent être réduite, voire le traitement arrêté.

8.1.1 Les antalgiques

Les avis divergent quant à la place à accorder aux antalgiques dans la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde. Classe médicamenteuse non évoquée par l'ACR dans ses recommandations thérapeutiques [2] elle est souvent préconisée dans le traitement symptomatique des poussées [70,73].

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini trois paliers pour classer les différents antalgiques. Les antalgiques de palier I sous forme orale (antalgiques non opioïdes), avec principalement le paracétamol, sont les plus utilisés. Les antalgiques de palier II (opioïdes faibles) sont privilégiés dans les formes sévères. Il n'y a pas d'intérêt sur la douleur à associer entre eux des antalgiques de palier II [72]. Les antalgiques de palier III (opioïdes forts) sont rarement utilisés en raison de leurs effets indésirables importants.

Le paracétamol est bien toléré. Le risque de toxicité essentielle apparaît en cas de surdosage et résulte en une hépatotoxicité. Un surdosage peut survenir de manière non intentionnelle lorsque le patient associe plusieurs antalgiques différents contenant chacun du paracétamol. Les médicaments contenant du paracétamol existent sous différentes présentations galéniques qui peuvent avoir une importance en fonction du terrain du patient (Tableau 3). Les différentes formes galéniques au sein d'une même spécialité, formes à libération prolongée (LP) et formes rapides doivent être bien connues des patients pour éviter tout risque de iatrogénie médicamenteuse (annexe 1).

Tableau 3 : formes galéniques ayant une importance chez certains patients

Forme galénique	Excipient	Apport de l'excipient devant être pris en compte	Sujet concerné
comprimé effervescent	sodium	jusqu'à 0.4 grammes de sodium pour 1 comprimé de 500 mg de paracétamol	hypertendu
sachet	saccharose	environ 2 grammes de saccharose pour une posologie de paracétamol de 500 mg	diabétique

8.1.2 Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

Les AINS constituent un traitement symptomatique quasi-systématique des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Ils sont efficaces contre les symptômes douloureux et inflammatoires

Tous les AINS, y compris l'aspirine, ont un mode d'action commun. Ils inhibent une ou deux des isoformes de la cyclo-oxygénase (COX) qui permettent la production de prostaglandines. La COX-1 permet de synthétiser préférentiellement les prostaglandines

participant à la protection de la muqueuse gastro-duodénale (contrôle de la sécrétion acide et production de mucus protecteur) et à l'agrégation plaquettaire (effet proagrégant). La COX-2 permet de synthétiser préférentiellement les prostaglandines impliquées dans la réaction inflammatoire et dans l'agrégation plaquettaire (effet antiagrégant). La COX-1 et la COX 2 sont aussi responsables de la synthèse de prostaglandines qui contribuent à la régulation de l'hémodynamique intra-rénale, dans le but de maintenir la perfusion glomérulaire.

Les AINS conventionnels bloquent à la fois la COX-1 et la COX-2, ce qui expliquerait leurs effets indésirables digestifs par inhibition de la production de prostaglandines "cytoprotectrices". Depuis quelques années des AINS inhibant sélectivement la COX-2, aussi appelés coxibs, sont apparus. La sélectivité des coxibs pour la COX-2 devrait théoriquement réduire ce risque. Mais il faut rappeler que cette sélectivité pour la COX-2 est une notion relative : *in vitro*, elle dépend de la nature de la molécule et de la dose ; en clinique, s'y ajoutent d'autres paramètres tels que les caractéristiques pharmacocinétiques et la susceptibilité individuelle du patient.

De très nombreuses spécialités d'AINS sont commercialisés (annexe 2). L'efficacité des divers AINS semble globalement similaire mais la réponse d'un malade donné à chaque AINS est variable. Au cours des essais cliniques les coxibs n'ont pas montré de différences en terme d'efficacité avec les AINS classiques [29].

Les AINS ne doivent pas être prescrits en monothérapie mais associés à un traitement de fond [2]. En raison de leur toxicité sur le long terme et de leur absence d'efficacité sur l'évolution de la maladie les AINS doivent être arrêtés en cas d'amélioration.

Le principal facteur limitant l'utilisation des AINS est leur toxicité digestive et notamment les complications potentiellement sévères des ulcères gastro-duodénaux. La méta-analyse réalisée par Gabriel et al.[20] permet de synthétiser les informations concernant l'épidémiologie de la toxicité des AINS. Ce travail concerne la survenue de complications gastro-intestinales « sévères » sous AINS, c'est-à-dire les situations hémorragiques, les perforations et tous autres types d'événements indésirables conduisant à l'hospitalisation ou au décès. Le risque relatif de survenue d'une complication gastro-intestinale sévère se situe entre 1,0 (pas d'augmentation du risque de survenue d'un effet secondaire sévère) et 13,7 (risque 13,7 fois plus élevé chez les consommateurs d'AINS que chez les non consommateurs). Cette large fourchette reflétant, selon les auteurs, les caractéristiques propres de chacune des études (9 études cas-temoins et 7 études de cohortes) et la qualité intrinsèque des résultats obtenus. Une réévaluation du rapport bénéfices/risques des coxibs a été rendue publique par l'agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé (AFSSAPS) en

Juillet 2004 [82]. Le réexamen de ces données a fait suite à des publications qui ont fait penser que la réduction du risque de lésions gastro-intestinales serait moins important que ce que laissaient supposer les études ayant conduit à l'autorisation de mise sur le marché (AMM) [6]. Les résultats montrent que les coxibs exposent qualitativement aux mêmes risques d'effets indésirables que les AINS conventionnels. Les AINS exposent à d'autres effets indésirables, notamment rénaux, hépatiques, cutanés et neuropsychiques. Les coxibs exposent de plus les patients à des effets indésirables cardiovasculaires.

En ce qui concerne les précautions d'emploi des AINS, en raison de leur toxicité digestive, ils doivent être pris au cours d'un repas. Pour la même raison l'absorption d'alcool doit être évitée. Chez les personnes à risques (âge supérieur à 65 ans, prescription de corticoïdes, antécédents d'ulcère) on associera aux AINS des protecteurs gastriques (Tableau 4).

Tableau 4 : protecteurs gastriques utilisés en prévention des lésions induites par les AINS

	DCI	Noms Commerciaux	posologie
Inhibiteur de la pompe à protons	lanzoprazole	Ogast® 15 mg	1 cp/j
		Lanzor® 15 mg	
	oméprazole	Mopral® 20 mg	
		Zoltum® 20 mg	
	pantoprazole	Inipomp® 20 mg	
Eupantol® 20 mg			
Prostaglandines antiulcéreuses	misoprostol	Cytotec 200 µg	200 µg 2 fois/J

8.1.3 Les corticoïdes

Aux doses utilisées en rhumatologie les corticoïdes exercent une action anti-inflammatoire en bloquant l'action de la phospholipase A2 membranaire et réduisant ainsi la production des prostaglandines E2 et des leucotriènes B4 pro-inflammatoires.

En raison de la nécessité d'un traitement prolongé, les corticoïdes d'action brève sont à privilégier. Dans cette situation les corticoïdes de référence sont la prednisone (Cortancyl®) ou la prednisolone (Solupred®).

La corticothérapie peut être utilisée par voie per-os ou par voie parentérale. L'administration a lieu en une seule prise le matin afin de respecter le cycle nyctéméral du cortisol et éviter l'inactivation de l'axe hypophyso-surénalien. La voie parentérale est utilisée comme traitement ponctuel des poussées très inflammatoires. Le traitement est dans ce cas effectué en milieu hospitalier. La posologie journalière se situe généralement autour de 10-15 mg per-os, cette dose étant réduite progressivement par paliers (10% tous les 7 à 15 jours) en fonction de l'efficacité du traitement de fond [73]. L'arrêt du traitement est nécessairement suivi d'une reprise évolutive de la maladie (phénomène de rebond) si celle-ci n'est pas guérie ou contrôlée efficacement par une autre thérapeutique.

La corticothérapie a longtemps été considérée uniquement comme traitement symptomatique ; des travaux récents ont montré qu'une corticothérapie à faible dose (7.5 mg par jour) serait susceptible de freiner la progression radiologique [30].

Les corticoïdes au long cours exposent à de nombreux effets indésirables : ostéoporose, hypertension, infections, cataracte, prise de poids, hypoglycémie, fragilité cutanée. Certaines mesures hygiéno-diététiques et médicamenteuses sont nécessaires pour diminuer certains de ces effets :

- dans la prévention de l'ostéoporose lors de l'instauration d'une corticothérapie, l'apport de calcium et de vitamine D à doses physiologiques ainsi que l'hormonothérapie substitutive chez les femmes ménopausées présentent une justification physiopathologique. Il n'existe toutefois pas de preuve du bénéfice de ces spécialités pharmaceutiques dans la prévention de l'ostéoporose induite par corticothérapie. Trois biphosphonates (Tableau 5) sont utilisés dans la prévention de l'ostéoporose cortisonique. Ils sont efficaces à la fois dans la prévention et le traitement de l'ostéoporose cortisonique au rachis lombaire. De plus, au col fémoral, un effet densitométrique significatif a été observé avec l'alendronate et le risédronate [84]. Il est recommandé d'envisager un traitement en cas de dose >7,5mg/j d'équivalent prednisone prévue pour plus de 3 mois ou en cours depuis plus de 3 mois ;

Tableau 5 : biphosphonates utilisés dans la prévention de l'ostéoporose cortisonique

Spécialités	Dosage	Posologie	Précaution d'emploi
-------------	--------	-----------	---------------------

DIDRONEL® (étidronate)	400 mg	400 mg/j (14 j) puis 1000 mg /j de calcium (2 ^{1/2} mois)	Le comprimé doit être pris à distance des repas, en principe à 10 heures du matin.
ACTONEL® (risédronate)	5 mg 35 mg	1cp/j 1cp/sem	Le comprimé doit être pris : -soit le matin à jeun, 30 minutes avant le premier repas, -soit à tout autre moment de la journée, à au moins 2 heures de distance de toute prise d'aliments ou de boissons, et au moins 30 minutes avant le coucher, -avec un grand verre d'eau peu minéralisée, en position debout ou assise
FOSAMAX® (alendronate)	5mg 60mg	5 mg/j 60mg/sem.	Le comprimé doit être pris au lever, à jeun, 30 minutes avant le premier repas, avec un grand verre d'eau peu minéralisée en position debout ou assise.

- un régime alimentaire hyperprotidique et pauvre en sucres d'absorption rapide doit être associé en raison du catabolisme protidique et de l'effet hyperglycémiant ;
- un régime pauvre en sel est préconisé en dessus d'une posologie quotidienne supérieure à 15 ou 20 mg d'équivalent prednisone, pour éviter les problèmes de rétention d'eau et d'hypertension [83].

8.2 TRAITEMENT DE FOND

8.2.1 Données générales

Le traitement de fond vise à ralentir ou prévenir l'évolution de la maladie vers des handicaps fonctionnels majeurs.

On distingue généralement deux groupes de traitements : d'une part les **Symptom modifying Anti-rheumatic Drugs** (SMARD) et d'autre part les **Disease controlling anti-rheumatic Therapies** (DCART). Les SMARD sont capables d'améliorer les symptômes cliniques mais n'ont pas d'effet démontré sur l'évolution radiographique. Les DCART correspondent à des médicaments prévenant ou ralentissant de façon significative la progression radiologique pendant au moins un an.

Les médicaments utilisés appartiennent à différentes classes pharmacologiques et leur utilisation dans la polyarthrite rhumatoïde a souvent été le fruit du hasard. Les progrès dans le domaine de l'immunopathologie des lésions articulaires a permis de mettre au point des

médicaments ciblés, appelés biothérapies, qui modulent l'activité de certaines cytokines pro-inflammatoires comme le TNF-alpha et l'IL-1.

8.2.2 Efficacité à court et à long terme

Les différents traitements de fond sont regroupés sous le terme « d'antirhumatismaux d'action lente » car leur efficacité n'apparaît généralement qu'après 3 ou 4 mois sauf pour le méthotrexate, le léflunomide et les biothérapies. Ce délai d'efficacité doit être connu du patient afin d'éviter les interruptions thérapeutiques prématurées. En raison des nombreux effets indésirables de ces traitements, une surveillance clinique et biologique doit être réalisée pour pouvoir mettre rapidement en évidence un effet indésirable. Les traitements de fond sont très souvent interrompus pour inefficacité, intolérance ou échappement au traitement. Le taux de maintenance à 5 ans est utilisé comme critère d'efficacité et de tolérance.

8.2.3 Revue des différents traitements de fond (annexe

3)

Les sels d'or - aurothiopropanol sulfonate de sodium - (Allochrysine®), auranofine (Ridauran®)

Ils représentent le traitement historique de la polyarthrite rhumatoïde (depuis 1929). Les sels d'or étaient à la base utilisés comme anti-tuberculeux.

Aucune hypothèse unique ne permet d'expliquer leur action antirhumatismale. Les propriétés phagocytaires et la production de super-oxydes par les polynucléaires sont inhibés. De plus le pouvoir phagocytaire des macrophages et l'activité proliférative de l'IL1 sont diminués.

De nombreux patients continuent à avoir des symptômes ou, après une période de réponse, voient leur symptomatologie se développer à nouveau. Les sels d'or sont d'action très lente, nécessitant une administration hebdomadaire (25 puis 50 puis 100 mg) durant près de 6 mois avant le passage à un rythme mensuel (50 à 100 mg). Les effets indésirables potentiels des sels d'or et l'avènement des thérapeutiques DCART ont relégué les sels d'or injectables en traitement de deuxième ou troisième ligne. Les effets indésirables nombreux représentent le facteur limitant leur utilisation : complications cutanéomuqueuses (dermatose, prurit, stomatite), hématologiques (thrombopénie), néphrologiques (protéinurie, glomérulonéphrite extra-membraneuse), ou hépatiques nécessitant, pour certains, l'arrêt du

traitement. La surveillance biologique comprend un contrôle de l'hémogramme et de la numération de formule sanguine (NFS), du bilan hépatique et de la protéinurie. Entre 15 et 20% des patients traités par des sels d'or injectables sont encore sous traitement à 5 ans, 60% des interruptions de traitement étant attribués à la toxicité du traitement [41].

Pour ce qui est de l'Auranofine (Ridauran®), administrée par voie orale, le bénéfice clinique semble modeste par rapport aux autres traitements de fond [76] et elle n'est plus utilisée.

Les Antimalariques : hydroxychloroquine (Plaquenil®), chloroquine (Nivaquine®)

Leur mécanisme d'action reste mal connu mais plusieurs hypothèses sont évoquées parmi lesquelles : 1) l'inhibition de l'action des enzymes lysosomiales, 2) l'inhibition de la production des superoxydes par les polynucléaires et les monocytes, 3) l'action immunosuppressive avec en particulier la réduction de la sécrétion d'IL1 par les macrophages.

L'hydroxychloroquine est fréquemment prescrite en monothérapie, dans des formes débutantes peu agressives ou en combinaison avec le méthotrexate [19]. Pour l'hydroxychloroquine, la plupart des études mettent en évidence une diminution significative de l'inflammation articulaire et de la raideur, avec une tolérance excellente [75]. Le délai d'action est généralement lent, entre 3 et 6 mois. La posologie est commencée entre 400 et 600 mg par jour puis diminuée entre 200 et 400 mg.

L'hydroxychloroquine est généralement bien tolérée et ne requiert pas de surveillance biologique. Le risque le plus important est celui d'une rétinopathie, ce qui nécessite un contrôle ophtalmique annuel. Cependant à posologie usuelle cette toxicité semble rare [5]. La Chloroquine (Nivaquine®) semble avoir un rapport bénéfices/risques proche de celui de l'hydroxychloroquine, avec une efficacité un peu supérieure et davantage d'effets indésirables.

La sulfasalazine (Salazopyrine®).

La sulfasalazine est constituée d'un dérivé salicylé (acide 5-aminosalicylique), agent anti-inflammatoire et d'une sulfonamide (sulfapyridine), agent anti-infectieux. Le mécanisme d'action est mal connu. Antagoniste compétitif du transport des folates, il pourrait avoir une action immuno-modulatrice.

Utilisée en monothérapie ou en association au méthotrexate, voire à l'hydroxychlorine en cas de polyarthrite rhumatoïde plus sévère, la sulfasalazine est fréquemment prescrite en première intention. Deux méta-analyses d'essais randomisés versus placebo montrent qu'à raison de 2 grammes par jour, elle a un effet significativement bénéfique sur la polyarthrite rhumatoïde, mais ses effets sur l'évolution de l'état général et le statut radiologique semblent moins clairs [79]. La posologie de 2 grammes par jour est atteinte au bout de 4 semaines par palier hebdomadaire de 500 mg.

22% des patients arrêtent le traitement pour cause d'effets indésirables (digestifs et dermatologiques). Ces effets sont généralement bénins et réversibles à l'arrêt du traitement [49]. Une surveillance biologique de l'hémogramme, des enzymes hépatiques et de la fonction rénale est nécessaire durant tout le traitement.

Les Dérivés sulfhydrylés, D-pénicillamine (Trolovol®), tiopronine (Acadione®)

La D-pénicillamine a été utilisée au départ dans la maladie de Wilson. Outre ses propriétés de chélateur des métaux lourds et son interaction avec la cystine pour former un complexe soluble, la D-pénicillamine est un thiol réducteur qui rompt les liaisons disulfures des macroglobulines et produit une dépolymérisation des facteurs rhumatoïdes IgM.

Cette molécule apparaît dans la littérature comme aussi efficace que les sels d'or et l'azathioprine [77]. Elle représente un traitement de seconde ligne, dans la mesure où, à efficacité équivalente, ses effets indésirables sont nombreux et graves. La réponse au traitement est d'apparition lente, compte tenu de la nécessité d'une augmentation progressive de la posologie. La posologie est commencée à 300 mg le premier mois puis 600 mg le deuxième. Si les effets thérapeutiques se manifestent à cette dose il n'est pas nécessaire de l'augmenter. Dans le cas contraire on peut passer à 900 mg. Cependant cette dernière dose est rarement utilisée car les effets indésirables sont alors plus fréquents.

Les effets indésirables sont rénaux, hématologiques, cutanés et auto-immuns et nécessitent une surveillance biologique régulière, NFS, protéinurie, créatinémie. La D-pénicillamine ne doit pas être prescrite au long cours sans une information large du patient sur les risques encourus.

La tiopronine (Acadione®), un dérivé de la D-pénicillamine, ne semble pas présenter, avec le recul, d'avantages, notamment en termes de profil de tolérance.

Le méthotrexate (Novatrex®)

Il a d'abord été utilisé en cancérologie et en hématologie avant d'être employé en rhumatologie. C'est un antagoniste de l'acide folique. Il se lie à la dihydrofolate réductase et bloque de façon compétitive la transformation par cette enzyme de l'acide folique et acide tétrahydrofolique. Ce dernier est impliqué dans plusieurs réactions de synthèse, en particulier celle des acides nucléiques qui se trouve ainsi inhibées. L'action du méthotrexate est plus nette sur les cellules à renouvellement rapide.

Le méthotrexate constitue aujourd'hui, quel que soit le pays, le traitement le plus prescrit dans la polyarthrite rhumatoïde. Avant l'arrivée sur le marché des anti-TNF-alpha et de l'IL1 ce médicament a été considéré par l'ACR comme étant, avec les arthroplasties chirurgicales, le progrès le plus important dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde. Il est désormais souvent prescrit en première ligne dans les polyarthrites rhumatoïde récentes surtout lors d'évolution rapide de la maladie.

Son efficacité est obtenue rapidement (4 à 6 semaines). Il a une action sur le ralentissement de la progression radiologique de la polyarthrite rhumatoïde [79]. Une rémission est induite dans 10% des cas [8]. Il est habituellement administré par voie orale de préférence en une seule prise hebdomadaire à raison de 7.5 à 15 mg par semaine. L'institution du traitement et ses ajustements sont effectués de façon progressive par palier de 2.5 à 5 mg pendant 6 semaines. L'administration parentérale est possible et peut-être mieux tolérée voire plus efficace [34].

Les effets indésirables sont peu fréquents. Ainsi, plus de 50% des patients sont encore sous traitement à 5 ans [1], ce qui le place comme le traitement de fond le mieux toléré. L'hépatotoxicité est un effet indésirable fréquent (1/1 000 patients traités, à 5 ans [9]), cependant la gravité de l'atteinte est rare. Une surveillance biologique régulière de l'état hématologique, rénal et hépatique est nécessaire. Stomatite, nausées, diarrhées et peut être alopecie peuvent être diminuées par l'adjonction d'acide folique (5 à 10 mg/semaine, 24 à 72 h après la prise de méthotrexate [37]). Rare, mais potentiellement sérieuse, la pneumopathie immuno-allergique peut survenir à n'importe quel moment et avec n'importe quelle posologie. En raison du potentiel tératogène, une contraception est recommandée pendant le traitement aussi bien chez les femmes que chez les hommes et devra être poursuivie 3 mois après l'arrêt du traitement chez les femmes et 5 mois chez les hommes.

La ciclosporine A (Sandimmun®, Néoral®)

Elle a été initialement développée pour la prévention des rejets de greffes. C'est un immunodépresseur qui agit en se fixant sur la membrane cellulaire des lymphocytes T puis inhibe la transcription du gène de l'IL-2 et d'autres lymphokines.

Elle bénéficie d'une AMM restrictive aux polyarthrites rhumatoïdes réfractaires après échec, intolérance ou contre-indication aux traitements classiques, y compris le méthotrexate [18]. Son utilisation est limitée par sa toxicité, essentiellement l'hypertension artérielle et l'insuffisance rénale.

L'azathioprine (Imurel®)

Plusieurs essais ont mis en évidence son efficacité dans la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde [7]. Les effets toxiques sont rares mais graves, limitant le recours à ce produit (myélosuppression, effets gastrointestinaux, hépatotoxicité, infections, pneumonie).

Le leflunomide (Arava®)

Il présente une action immunomodulatrice, immunosuppressive par blocage préférentiel des lymphocytes T activés, secondaires à l'inhibition des pyrimidines. Son métabolite actif inhibe l'enzyme dihydro-orotate déshydrogénase ce qui lui confère une action antiproliférative.

De nombreux essais ont mis en évidence son intérêt sur les symptômes et signes de la polyarthrite rhumatoïde, mais aussi sur la vitesse de progression de la maladie (mesurée radiographiquement) [17,45,46]. Il est utilisé en cas d'intolérance ou de contre-indication au méthotrexate. L'administration commence par une dose de charge de 100 mg, une fois par jour pendant 3 jours, suivie de l'administration d'une dose d'entretien de 10 à 20 mg une fois par jour.

Les effets indésirables principaux sont la diarrhée et l'augmentation modérée de la tension artérielle. Les transaminases sont trouvées augmentées dans 5.8 à 10.2% des cas [15]. Des effets indésirables graves (réactions hépatotoxiques, hématotoxiques ou réactions allergiques peuvent survenir même après l'arrêt du traitement par le léflunomide à raison de la longue demi-vie de son métabolite actif. Une procédure d'élimination rapide (wash-out) doit être entreprise (cholestyramine : 8 grammes, 3 fois par jour pendant 11 jours) lorsque des effets toxiques surviennent ou lorsque le léflunomide est remplacé par un autre traitement. Pour la même raison cette procédure d'élimination est mise en route chez les femmes et les

hommes qui souhaitent avoir un enfant. Une contraception est nécessaire chez les hommes et les femmes pendant la durée du traitement.

Les biothérapies

On regroupe sous le terme de biothérapies des agents biologiques modulant l'activité de certaines cytokines pro-inflammatoires comme le TNF-alpha et l'IL-I. Quatre molécules sont actuellement commercialisées en France (Tableau 6).

Tableau 6 : biothérapies utilisées dans la polyarthrite rhumatoïde.

DCI	Nom	Mode d'action	Administration	Rythme d'administration
infliximab	Remicade®	Anticorps monoclonal chimérique, anti TNF-alpha	Perfusion IV	Perfusion (3 mg /kg) aux semaines 0, 2, 6 puis tous les 2 mois
etanercept	Enbrel®	Récepteur soluble du TNF-alpha	Injection SC	2 injections par semaine
adalimumab	Humira®	Anticorps monoclonal humanisé, anti TNF-alpha	Injection SC	1 injection tous les 15 jours
anakinra	Kineret®	Antagoniste du récepteur de l'IL1	Injection SC	1 injection par jour

En raison de leur coût élevé, ces molécules sont réservées au traitement des polyarthrites rhumatoïdes actives après échec des autres traitements de fond. Le Remicade® doit être associé au méthotrexate pour éviter la formation d'anticorps dirigés contre la partie chimérique du Rémicade®. Pour assurer une efficacité maximum, Humira® est administré en association au méthotrexate. Humira® peut être donné en monothérapie en cas d'intolérance au méthotrexate ou lorsque la poursuite du traitement avec le méthotrexate est inadaptée. Le Kineret® doit être associé au méthotrexate. L'Enbrel® est utilisé en monothérapie. Les modalités de dispensation diffèrent en fonction des molécules. Les perfusions de Remicade® sont réalisées à l'hôpital, l'Enbrel® est dispensé en officine de ville, l'Humira® et le Kineret® sont rétrocédés dans les pharmacies à usage intérieure. Ces produits doivent se conserver au réfrigérateur.

Ces traitements représentent un caractère innovant majeur, puisque environ 70 % des malades répondent positivement à la fois sur les plans clinique et biologique et que 50 % des patients voient leurs lésions radiologiques destructrices stoppées [14,32,48,51]. L'effet clinique peut être très rapide (en quelques jours). Il est généralement observé en quelques

semaines. Le retentissement positif sur la qualité de vie des personnes traitées est au premier plan avec souvent une disparition de l'asthénie, accompagnée d'une amélioration de l'humeur. Les biothérapies ont transformé la prise en charge de certains rhumatismes inflammatoires.

Les biothérapies sont généralement bien tolérées. Les effets indésirables locaux sont représentés par des douleurs au point de l'injection et diminuent au cours du temps. Les effets indésirables locaux ne concernent que le Rémicade® qui s'administre par voie IV. Ils sont de l'ordre de 20% et sont de type céphalées, fièvre, nausées, modification tensionnelle, bronchospasmes et manifestations allergiques. Ils régressent sans séquelles le plus souvent en réduisant simplement la vitesse de perfusion ou parfois en administrant un corticoïde ou un AINS. Les effets indésirables graves sont représentés essentiellement par les infections, du fait du rôle du TNF-alpha dans la défense de l'hôte contre les agents anti-infectieux, avec notamment des cas de tuberculose (plus fréquent avec le Rémicade®). Les infections représentent une contre-indication des biothérapies, aussi un bilan doit être pratiqué avant la mise en œuvre du traitement pour s'assurer de l'absence de foyer infectieux. En juillet 2004 L'AFSSAPS a émis de nouvelles recommandations nationales sur la prévention et la prise en charge des tuberculoses survenant sous Rémicade®. Les patients doivent être avertis qu'ils peuvent présenter plus facilement des infections et qu'il est important qu'ils préviennent leur médecin s'ils présentent un quelconque signe d'infection tel que fièvre, toux persistante, malaise, blessures, problèmes dentaires ainsi qu'une perte de poids.

Les biothérapies sont arrêtées en cas d'état infectieux ainsi qu'en cas d'intervention chirurgicale en raison du risque d'infection post-opératoire. Les patients doivent être avertis qu'il faut qu'ils informent leur médecin en cas d'intervention chirurgicale ou de soins dentaires. Enfin, ces produits suscitent beaucoup de questions dans la communauté scientifique, en termes de tolérance à long terme, en particulier en ce qui concerne les lymphomes, les cancers et les maladies auto-immunes [11,27].

*CHAPITRE 2 : EDUCATION THERAPEUTIQUE
DES PATIENTS*

1. CONCEPT D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

1.1 FONDEMENTS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

On a assisté aux cours des dernières décennies à une évolution des attitudes et comportements des patients vis-à-vis de la santé et des professionnels de santé.

Pendant longtemps la relation médecin-patient s'est cantonnée à une relation infantile au soignant, de la part du patient. Le médecin ordonnait, le patient exécutait.

L'évolution culturelle a amené le patient à devenir un consommateur de santé qui désire être informé. C'est ce qui a été appelé, dans les années 1980, le phénomène de consumérisme, qui dépasse le cadre de la consommation des produits pour aborder celle des services [16,60]. L'information du patient repose aussi sur un cadre légal. Le médecin doit obtenir le consentement éclairé du patient avant tout acte médical, comme cela est précisé dans le décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 relatif au code de déontologie médicale [87]. Quant au pharmacien il est tenu de donner toutes les informations pharmacothérapeutiques utiles au patient. L'article R.5015.48 du Code de la Santé publique précise que le pharmacien doit associer à la délivrance d'une ordonnance « *la mise à disposition des informations et conseils nécessaires au bon usage des médicaments* » [85]. A l'hôpital l'article L.5126.5 du Code de la Santé publique précise que « *la pharmacie à usage intérieur est notamment chargée [...] de mener ou de participer à toute action d'information sur les médicaments* » [86].

La notion de compétence du patient est relativement nouvelle et correspond à l'émergence d'une « citoyenneté de santé », le patient tendant à jouer un rôle de plus en plus actif et responsable tant au niveau individuel qu'associatif. Cette notion de compétence repose sur la base de la reconnaissance que le patient est un propre expert de sa maladie, avec des expériences de sa maladie qui lui sont propres, des habitudes, des attitudes, des valeurs et des préférences. En considérant le patient comme un acteur de sa maladie, cette conception s'affranchit pour partie du modèle biomédical qui véhicule l'idée que la maladie est due essentiellement à une cause organique. Les politiques de santé ont aussi évolué dans ce sens. Ainsi la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, permet au patient d'éclairer sa décision quant à son consentement, ou son refus, à partir de connaissances qui lui auront été transmises [89]. L'agence nationale d'accréditation des établissements de santé a, quant à elle, inscrit l'éducation pour la santé dans le référentiel sur l'organisation de la prise en charge des

patients, contenu dans le manuel d'accréditation des établissements de santé : « *en fonction de sa pathologie, le patient bénéficie d'actions d'éducation pour la santé* » [79].

Ainsi l'éducation du patient apparaît comme un élément de l'évolution des conceptions et des politiques de santé.

1.2 DEFINITION

En 1998 l'Organisation mondiale de la santé a défini l'éducation thérapeutique de la manière suivante : « *Il s'agit de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'enseignement du malade comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage du traitement, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement : la formation du patient doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants...* » [69].

1.3 OBJECTIFS

L'éducation thérapeutique s'adresse essentiellement aux patients atteints de maladies chroniques et dans quelques cas à des maladies de durée limitée (épisodes pathologiques nécessitant un traitement anticoagulant, ou antalgique, prolongé).

Selon Deccache l'éducation du patient va plus loin que la simple transmission d'information puisqu'elle intègre la notion d'explication [59]. Une formation, à tort désignée comme « éducation » du patient reste encore souvent cantonnée à une information et à la transmission de connaissances [28]. L'éducation thérapeutique vise, via des méthodes pédagogiques, à permettre au patient l'acquisition de **compétences** qui précisent ce que le patient doit être capable d'accomplir au terme de son apprentissage, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants. Ces compétences, centrées sur le patient, constituent les objectifs pédagogiques du programme d'éducation. Ces objectifs sont les suivants [60] :

- accepter sa maladie et son traitement ;
- acquérir des connaissances ;
- adapter un comportement approprié et durable ;

- collaborer avec les soignants et utiliser au mieux les services de soins.

Des bénéfices doivent être obtenus en termes de résultats directs : modification des connaissances et des comportements, amélioration de la santé, amélioration de la qualité de vie du patient, et en termes de conséquences économiques : diminution des coûts pour le patient, amélioration du rapport coût-efficacité des dépenses de santé.

En 1998 L'OMS a précisé que la conception d'un programme d'éducation devait prendre en compte les représentations des patients [69]. Un cadre conceptuel possible est celui des représentations sociales. Les représentations sociales vont orienter les attitudes et les comportements des individus. En connaissant les représentations antérieures du patient le professionnel de santé est renseigné sur la manière qu'a le patient de concevoir les choses.

2. LES REPRESENTATIONS SOCIALES

2.1 DEFINITION

Le concept de représentation sociale est issu de la psychologie sociale. Jodelet en donne la définition suivante : les représentations sociales correspondent à « *des systèmes d'interprétations régissant notre relation au monde et qui orientent et organisent les conduites et les communications sociales* » [66]. Il s'agit d'une forme de connaissance, comprenant des éléments cognitifs (opinions, informations, croyances), distinctes des connaissances scientifiques, et désignée généralement comme un « savoir commun » ou un « savoir naïf ». Ces connaissances sont issues d'informations transmises par les différents moyens de communications ainsi que par les échanges entre individus.

Les représentations sociales sont tantôt rattachées au développement individuel, tantôt au développement collectif. Ainsi chaque individu possède son propre système de représentations, chacune pouvant être reliée à la représentation sociale d'un groupe.

2.2 REPRESENTATIONS ET COMPORTEMENTS

Les comportements face à la gestion de la maladie sont aussi liés aux états émotionnels relatifs aux phases du **processus d'acceptation**. Ce processus, pouvant durer des mois ou des années, comporte un certain nombre d'étapes bien identifiées : le choc

initial, le déni, la révolte, le marchandage, la dépression avec espoir et enfin l'acceptation [67]. Les patients acceptant bien leur maladie collaborent mieux au traitement. Au contraire ceux qui n'acceptent pas réellement leur maladie sont les plus difficiles à soigner. Les comportements du patient procèdent encore d'une logique basée sur le concept du « **lieu de contrôle** » (locus of control) c'est-à-dire le type de contrôle qu'a le patient de sa maladie [12]. Le **lieu de contrôle** peut être **externe**, le patient ayant l'impression que sa maladie dépend entièrement de facteurs extérieurs à lui et adoptant ainsi une attitude passive. Au contraire les patients avec un **lieu de contrôle interne**, prennent en charge eux-même leur maladie et leur traitement avec un désir d'indépendance exagérée conduisant à des attitudes imprudentes. Le comportement qui convient le mieux se situe entre les deux extrêmes et c'est celui-ci que l'éducateur doit aider le patient à adopter.

Or, on ne peut modifier les connaissances et les comportements d'un sujet de façon durable si les savoirs nouveaux se heurtent à des conceptions initiales trop éloignées. Dans la mesure où il n'est pas réaliste d'attendre d'un individu qu'il abandonne sans difficulté ses propres convictions pour se ranger à celle d'un éducateur, l'objectif de ce dernier devra être de rapprocher les deux points de vue [60]. Pour tendre vers une acceptabilité maximale, il semble nécessaire de négocier avec le patient des aménagements afin que le traitement s'insère au mieux dans sa vie [28].

2.3 REPRESENTATIONS SOCIALES DES MALADIES ET DES MEDICAMENTS

Il existe un savoir populaire sur la santé et la maladie, répondant à une logique indépendante du savoir des professionnels de santé. Une série d'entretiens réalisée auprès d'individus en bonne santé vivant en milieu urbain au cours des années 1960, montre que ces derniers attribuaient la maladie à des facteurs exogènes, incriminant le mode de vie nocif comme cause d'affections telles que le cancer, les maladies cardiovasculaires ou mentales [64]. Dans les années 1970 et 1980 de nouvelles séries d'entretiens sur le même thème montraient des modifications des représentations des individus en particulier par rapport aux cancers perçus comme liés aux antécédents familiaux [65]. Certaines représentations sont aussi le reflet d'idées en vogue à une certaine époque dans le monde médical mais aujourd'hui dépassées. D'ivernois les considèrent comme des « traces mnésique » témoignant des étapes successives de la pensée médicale à travers les époques [68]. Il existe aussi des variations des représentations de la santé et de la maladie selon les

différents groupes sociaux [52]. Pour interpréter la maladie, les personnes s'appuient sur des notions et des symboles intériorisés de fait de leurs appartenances sociales et culturelles.

Concernant les médicaments, les patients possèdent leurs propres représentations du fonctionnement et de l'efficacité des médicaments. Les comportements des patients vis-à-vis des médicaments ne constituent pas un élément clos, isolé du reste de leur vie quotidienne, mais font partie de comportements trouvant leur logique dans le système de représentations des patients.

Peu d'études sociologiques se sont intéressées au savoir populaire touchant les médicaments. Les quelques études réalisées ont concerné la classe des antihypertenseurs, des anxiolytiques, des psychotropes. Concernant les antihypertenseurs deux modèles principaux sont décrits, selon que les personnes attribuent l'hypertension à une pression sanguine ou à une tension nerveuse trop élevée. Dans le modèle de la « pression sanguine élevée » les patients sont observants par rapport à leur traitement antihypertenseur. Par contre, dans le modèle de la « tension nerveuse élevée », seuls les médicaments relaxants sont reconnus par les patients comme étant nécessaires [36]. A propos des anxiolytiques les représentations des effets secondaires diffèrent en fonction des patients et des médecins. Pour les patients c'est le sentiment de perte de personnalité et d'indifférence qui prédomine alors que pour les médecins il s'agit de la somnolence et des pertes de mémoires [13]. Pour les patients traités par des psychotropes, le traitement « des nerfs » relève plus volontiers de l'hygiène de vie que du médical et les patients régulent leur prise avec une certaine liberté [24].

2.4 ETUDES DES REPRESENTATIONS

Les techniques d'interrogation de patients pour étudier les représentations diffèrent selon leur plus ou moins grande directivité [62]. La technique la plus directive est représentée par le questionnaire fermé, constitué par une suite de questions dont l'ordre et la formulation ainsi que l'intitulé des réponses sont fixés à l'avance, et où le sujet n'a plus qu'à cocher les propositions qui lui conviennent. A l'opposé on trouve l'entretien non directif qui consiste à proposer un thème que la personne enquêtée développe à sa guise, l'enquêteur n'intervenant que pour relancer le patient mais n'apportant aucune information, ni orientation nouvelle. Entre ces deux extrêmes de nombreux intermédiaires sont possibles.

En fonction du but recherché on utilisera une technique plus ou moins directive. Le questionnaire part des conceptions préalables de l'enquêteur. Les questionnaires sont utilisés pour mesurer des fréquences, faire des comparaisons, observer des relations entre variables. A l'opposé, l'entretien permet de découvrir les tendances spontanées de l'individu. C'est en cela qu'il dénote un avantage et qu'il représente la référence pour mener à bien l'analyse des représentations. On distingue trois types d'entretien en fonction de l'utilisation que l'on veut en faire :

- L'entretien non-directif laisse un maximum de liberté au sujet. L'enquêteur propose un thème et n'intervient que pour relancer et encourager. Il est utilisé à titre exploratoire pour identifier les caractéristiques globales des réponses d'un certain nombre de personnes ou pour approfondir ces caractéristiques.
- L'entretien semi-directif se base sur l'existence préalable de thèmes dont l'enquêteur désire qu'ils soient abordés mais l'ordre et la manière dont il les introduit sont laissés à son jugement. Il est utilisé pour approfondir un sujet ou vérifier une hypothèse.
- Le questionnaire ouvert. La formulation et l'ordre des questions sont fixés à l'avance mais le sujet peut répondre et développer aussi longtemps qu'il le désire. Il est utilisé pour vérifier ou contrôler une hypothèse.

Au début de l'entretien le thème est présenté à la personne enquêtée au moyen d'une consigne. Le contenu de l'entretien est ensuite structuré par des relances et des reformulations [68]. Les relances visent à réorienter la personne enquêtée sur un thème qui a été insuffisamment développé *«Pourriez vous m'expliquer précisément comment vous agissez dans cette situation ? »*. Dans le cas des entretiens directs ou semi-directifs les relances ont pour but de diriger le patient vers un thème qui n'a pas encore été développé. Les reformulations visent à permettre à la personne enquêtée de se sentir comprise et peuvent lui permettre d'approfondir sa réflexion : *«Si j'ai bien compris vous voulez dire.. »*.

Au cours de l'entretien l'enquêteur doit apparaître comme quelqu'un de neutre, capable de tout entendre mais sans être indifférent, qui ne suggère ni évalue, ni argumente [55].

L'enregistrement de l'entretien est un outil obligatoire pour permettre la retranscription exacte de la parole orale en texte écrit [56].

Ainsi un des pré-requis de toute démarche éducative du patient réside dans l'évaluation préalable des représentations du patient pour permettre de mieux identifier ses besoins en terme d'éducation.

3. MISE AU POINT D'UN PROGRAMME D'EDUCATION

3.1 MODELE GENERAL DE L'EDUCATION

Le modèle d'éducation actuellement adopté est celui de l'approche systémique [60]. Cette approche comprend 4 étapes ;

- l'identification des besoins du patient ;
- la définition des objectifs pédagogiques à faire atteindre au patient ;
- le choix des contenus d'enseignement et des méthodes pédagogiques ;
- l'évaluation du degré d'atteinte des objectifs.

L'éducation peut être réalisée dans un groupe de patients ou être individualisée.

3.2 L'IDENTIFICATION DES BESOINS

Elle est réalisée grâce à un **diagnostic éducatif** [60]. Cela consiste à recueillir, lors de dialogues avec le patient, des informations concernant différents aspects de sa vie et de sa personnalité. Les différents aspects abordés sont :

- la dimension biomédicale de la maladie (qu'est-ce qu'il a ?) ;
- la dimension socio-professionnelle du patient (qu'est-ce qu'il fait?) ;
- la dimension cognitive (qu'est-ce qu'il sait sur sa maladie, comment se représente-t'il la maladie et les traitements ?) ;
- la dimension psychoaffective (qui est-il ?).

La réalisation de ce diagnostic éducatif permet de mettre en évidence ce que le patient doit apprendre pour assurer au minimum sa sécurité et pour fonctionner dans sa vie quotidienne. Ce diagnostic tient compte des représentations du patient, de son stade d'acceptation et de son type de « contrôle » de la maladie, qui peuvent représenter des

facteurs limitants, ou des facteurs facilitants, c'est à dire ses potentialités à réussir son éducation.

3.3 DEFINITION DES OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

Les objectifs pédagogiques correspondent à des compétences que doit acquérir le patient. Ces objectifs se repartissent en trois domaines : le domaine cognitif (connaissances, raisonnement, décision), le domaine sensori-moteur (habiletés, gestuelles, techniques), le domaine psycho-affectif (attitudes) [57].

Pour certaines pathologies comme l'asthme, ou le traitement par les anticoagulants oraux, il existe des recommandations officielles [80,81]. Pour le patient atteint de polyarthrite rhumatoïde, si l'éducation du patient est reconnue comme devant faire parti de sa prise en charge, il n'existe pas de recommandations émanant des différentes sociétés savantes.

L'American College of Rheumatology mentionne dans les guidelines pour la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde que le traitement commence avec l'éducation du patient aux risques et aux bénéfices des différentes thérapeutiques existantes [2]. Pour Sany, l'éducation du patient comporte l'explication au patient des diverses possibilités thérapeutiques, des modalités de suivi des traitements médicamenteux, de leur tolérance, leurs effets indésirables éventuels et, à la rigueur, d'une conduite pour modifier la posologie en fonction de leur état [44,73]. Pour Hill, l'éducation thérapeutique doit comprendre les effets, les effets indésirables et l'utilisation des médicaments [25,26].

Ces références mentionnent très succinctement les objectifs de l'éducation mais ne détaillent pas les compétences à acquérir par le patient.

3.4 CHOIX DES METHODES PEDAGOGIQUES

3.4.1 Modèle pédagogique des messages médicaux

La manière de s'adresser aux patients est importante car elle influence la transmission des messages. Mais quelle est la meilleure façon de faire comprendre des explications médicales et pharmaceutiques à des patients ? Nous utilisons spontanément certaines stratégies explicatives qui correspondent, en fait, à différentes catégories d'explications. Une analyse structurelle permet d'identifier trois sortes d'explications : les

explications interprétatives, les explications descriptives, les explications logiques [58].

- Les explications interprétatives : Il s'agit de donner une définition à l'aide de termes les plus courants ou ayant le plus de chances de faire partie du répertoire des auditeurs.

Ex: " une synovite correspond à une sécrétion anormale du liquide qui se trouve dans l'articulation. »

- Les explications descriptives, énumératives : Il s'agit de décrire ce qui pourrait être observé. Leur caractéristique est l'énumération.

Ex: « dans la polyarthrite rhumatoïde les cellules de la membrane synoviale se multiplient et prolifèrent anormalement. Cela entraîne un épaississement de la membrane synoviale que l'on appelle le pannus synovial. »

- Les explications logiques : Il s'agit de répondre au besoin de connaître la raison de ce qui se passe.

Ex : " les corticoïdes doivent être pris le matin car notre organisme secrète un pic de cortisone le matin."

A coté de ces trois types d'explication, un style particulier d'explication consiste à recourir à une forme métaphorique. La métaphore convient particulièrement pour souligner une caractéristique, un élément clef. Par exemple pour expliquer le terme auto-immun : *« Nous pourrions comparer notre système immunitaire à une armée. Dans cette armée les principaux bataillons sont représentés par les lymphocytes B et T. Lorsqu'un microbe pénètre dans l'organisme, ces 2 bataillons travaillent en collaboration et vont éliminer le microbe. Dans une maladie immunitaire il existe un dérèglement de ces « petit soldats » qui vont considérer comme étrangère à l'organisme une partie de notre propre corps et vont donc essayer de la détruire. Dans la polyarthrite rhumatoïde ce sont principalement les lymphocytes T qui se retournent contre la synoviale, l'enveloppe qui entoure les articulations »*

Lacroix *et al.* ont examiné les explications données par les médecins lors de séquences d'enseignement à leurs égaux (étudiants et praticiens hospitaliers) et à des profanes. Les résultats montrent que, quel que soit le public, les médecins favorisent essentiellement les explications descriptives et logiques (près de 80 % de l'ensemble) [31]. Or les auteurs nous expliquent qu'un type d'explication qui convient bien à des pairs ne convient pas toujours au patient. Ainsi les explications énumératives deviennent rapidement fatigantes et ne mobilisent l'attention que pendant une courte période. Concernant les explications logiques, si elles conviennent bien à des personnes de formation scientifique elles ne sont pas les plus accessibles ni les plus convaincantes pour

bon nombre de personnes. Les auteurs insistent sur la nécessité d'utiliser de manière plus importante des métaphores et des comparaisons. Ce type d'explication, faisant appel à l'imaginaire et non pas à la logique, possède une réelle valeur pédagogique en permettant de raccrocher ce qui n'est pas encore connu à un domaine familier. Des chercheurs ont observé que des élèves en classe y ont spontanément recours lorsqu'ils abordent un domaine qui ne leur est pas familier [53]. Lacroix *et al.* ont fait la même constatation dans l'enseignement aux patients [67].

Nos stratégies explicatives spontanées doivent donc être modifiées lorsque l'on s'adresse à des patients. Cette modification doit se faire en faveur d'une part plus importante d'explications comparatives qui contribuent à faciliter l'accès des patients à certaines connaissances complexes concernant leur maladie et leur traitement.

3.4 2 Méthodes pédagogiques

Les méthodes pédagogiques doivent être attractives pour capter l'attention des patients et les impliquer activement. Elles doivent leur proposer des situations à partir desquelles les patients réalisent un apprentissage. Il n'existe pas de méthodes idéales mais un ensemble de méthodes qui ont chacune leur indication en fonction du contexte et de la catégorie d'apprenants (enfant, adulte, personne âgée).

L'exposé explicatif est la première méthode mise en place spontanément lorsque l'on enseigne. Mais l'exposé est-il une méthode d'enseignement adaptée à l'éducation du patient ? Parmi les aspects négatifs de cette méthode on peut noter [67]:

- la nécessité d'une entière disponibilité de la part du récepteur et même une certaine disposition à recevoir la communication. Il n'est pas sûr que ces dispositions existent toujours chez les patients ;
- la vitesse de l'exposé. Si l'exposé se déroule trop vite le patient n'a pas le temps de s'y accrocher et il risque de sombrer dans l'ennui et la fuite vers d'autres intérêts ;
- la masse des informations contenues dans un exposé. Sachant que le degré d'attention soutenue ne dépasse en moyenne pas 3 minutes, des facteurs tels l'âge, la douleur ou l'état de fatigue de certains patients font qu'ils retiendront moins de 10 % de ce qui leur est présenté sous cette forme purement verbale [67].

Aussi la part de l'exposé doit être réduite mais celui-ci demeure néanmoins intéressant lorsqu'il s'agit d'introduire un thème.

D'autres méthodes plus interactives ont été développées dans le cadre de l'éducation thérapeutique des patients (Tableau 7). Ainsi en triant certains objets (aliments, médicaments), les patients apprennent à reconnaître, à juger, à décider. Lorsqu'ils essayent d'utiliser un appareil, ils expérimentent et tentent de saisir son fonctionnement. Lorsqu'on leur montre une image qui est une représentation symbolique, ils s'efforcent de la déchiffrer en utilisant leur pensée analogique. Lorsque l'éducateur propose une situation-problème les patients imaginent, analysent et synthétisent la situation. Plus récemment, l'enseignement à l'aide de logiciels informatiques s'est développé.

Tableau 7 : Principaux outils éducatifs

- L'exposé
- La démonstration
- L'activité de tri
- Le classeur imagier
- L'étude de cas
- Les jeux, l'audiovisuel
- L'enseignement assisté par ordinateur
- Support écrit : classeur, fiches, brochures
- Journaux, cédéroms

En définitive, toute éducation doit être évaluée. Certains programmes éducatifs permettent d'améliorer les connaissances du patient mais n'entraînent pas de modification de leur comportement. Or, c'est seulement par un changement de comportement du patient qu'on peut obtenir une diminution de la morbidité de la maladie [60]. Selon Deccache « *le problème le plus important n'est pas de chercher si l'éducation peut être utile et efficace mais au-delà de déterminer les types de stratégies et méthodes d'éducation les plus aptes à répondre aux besoins et objectifs définis* » [59].

4. DEMARCHES EDUCATIVES DESTINEES AUX PATIENTS ATTEINTS DE POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

4.1 ETAT DES LIEUX

Sur l'initiative d'un groupe de professionnels de santé convaincus de l'impact très important des maladies des os et des articulations sur la société, le système de santé, et l'individu, une conférence de consensus a eu lieu en 1998 à Lund (Suède). Celle-ci a abouti à la création officielle de la « décennie des os et des articulations » sous l'égide des Nations-Unies et de l'Organisation Mondiale de la Santé. Un des objectifs de cette décennie est de responsabiliser les patients et de favoriser leur participation active [90].

Les programmes d'éducation concernant les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde sont très nombreux. Ils diffèrent entre eux par les thèmes abordés : traitements médicamenteux, chirurgicaux, règles hygiéno-diététiques, rééducation [22,39,71]

En France quelques établissements de santé ont engagé une démarche éducative structurée concernant la polyarthrite rhumatoïde. Les « consultations Raoul Dufy » organisées à l'hôpital Saint-Antoine à Paris depuis 1993, sont assurées par une infirmière un kinésithérapeute et un rhumatologue [39]. L'intervention d'autres spécialistes (chirurgien orthopédiste, assistante sociale, psychologue, diététicienne) dépend des besoins spécifiques du patient. Ce sont des consultations individuelles d'une journée, réalisées en hôpital de jour. Après une évaluation synthétique des demandes et des besoins des patients, le rhumatologue détermine le programme de la journée. Sur un cahier d'observation sont relevés, les demandes exprimées par le malade, son niveau d'études, les éléments permettant d'évaluer le retentissement de la maladie sur sa vie socio-professionnelle et familiale, les principales caractéristiques de la polyarthrite rhumatoïde, un bilan des activités journalières et un résumé de l'intervention du spécialiste. L'information éducative est la moins directive possible et tout est fait pour susciter les questions du patient et répondre à ses préoccupations. Nous n'avons pas pu connaître s'il existait un contenu spécifique sur les médicaments. Un support écrit sous formes de fiches, de brochures et de schémas, ou visuel, sous forme de cassettes vidéos est remis au patient.

De même, l'hôpital Cochin à Paris organise des consultations éducatives pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde depuis 1992 [22]. Ces consultations, d'une durée de 2 heures, ont lieu lors de séances de groupes de 10 à 20 patients. Les consultations sont cordonnées par un rhumatologue. L'équipe médicale comprend des médecins du sport, des médecins rééducateurs, des spécialistes d'arthroscopie, un spécialiste de la douleur, un spécialiste du métabolisme phosphocalcique, différents chirurgiens orthopédistes et un anesthésiste. L'équipe paramédicale est constituée par des diététiciennes, un ergothérapeute, des kinésithérapeutes, une psychothérapeute et une assistante sociale. Le programme concerne la pathologie et la stratégie thérapeutique. L'information délivrée est théorique et pratique. Nous n'avons pas pu obtenir de plus amples informations sur le contenu concernant le traitement médicamenteux.

Une récente revue Cochrane a étudié 50 programmes d'éducation destinés aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde [71]. Les auteurs de la revue ont classé les différentes formes d'intervention en trois catégories ; information seule (remise de brochures, de livrets, de fiches, information orale, démonstrations utilisant des cassettes vidéo), groupes de parole (groupes de patients échangeant leur expérience sur la maladie et les difficultés rencontrées), intervention ayant pour but de modifier le comportement des patients face à la gestion de leur maladie. Sur ces 50 programmes, seuls 18 abordaient le thème des médicaments. En ce qui concerne les programmes traitant des médicaments, les interventions réalisées étaient dans la majorité des séances de groupes. Il n'existait pas des programmes traitant uniquement des médicaments. Concernant l'implication des intervenants dans les actions d'éducation on retrouvait des professionnels de santé mais aussi des patients. Parmi les professionnels de santé il n'y avait pas de pharmacien. La durée des séances ainsi que leur éventuelle fréquence étaient variables et il n'était pas précisé la durée impartie à l'aspect médicamenteux. Aucun programme ne mentionnait d'explicitations sur les compétences à atteindre par le patient ni sur les outils pédagogiques utilisés (tableau8).

Tableau 8 : Etude cochrane

<i>Auteur</i>	<i>Nombre de patients atteints de PR inclus</i>	<i>Nombre de patients par séance</i>	<i>Intervention</i>	<i>Intervenants</i>
Bell, 1998	69	1	4 visites de 3 h en 6 semaines	kinésithérapeute
Brus, 1998	25	?	4 sessions de 2 h le 1er mois puis une session après 4 et 8 mois	éducateur
Cohen, 1986	14	10	6 sessions de 2 h en 6 semaines	professionnel de santé ou personne non professionnelle de santé
Goeppinger, 1989	60	?	6 sessions de 2 h en 4 mois	2 éducateurs non professionnels de santé
Helliwell, 1999§	43	?	4 sessions de 2 h en 4 mois	éducateur non professionnel de santé
Hill, 2001	33	1	7 sessions de 30 min en 6 mois	infirmière
Lindroth, 1997	100	?	8 sessions de 2 h	médecin, infirmier, kinésithérapeute, diététicienne, travailleur social
Lorig, 1985	31	15-20	6 sessions en 4 mois	éducateur non professionnel de santé
Lorig, 1986	7	15-20	6 sessions de 2h en 6 semaines	rhumatologue, kinésithérapeute
Lorig, 1989	99	15-20	6 sessions de 2h en 6 semaines	éducateur non professionnel de santé
Lorig, 1999	952	?	sessions de 2.5 h en 7 semaines	éducateur non professionnel de santé
Maisiak, 1996	204	?	5 sessions de 20 min à 2 semaines d'intervalle pendant 3 mois puis 6 sessions à 4 semaines d'intervalle pendant 6 mois	?
Neuberger, 1993	?	?	16 semaines	?
Oermann, 1986	15	?	7 sessions	?
Parker, 1984	?	?	3 sessions	?
Riemsma, 1999	159	6-8	5 sessions de 2 h	2 professionnels de santé
Rodriguez, 1996	50	1	1 session de 1 h	infirmière
Scholten, 1999	38	8	9 sessions de 1 apres-midi pendant 9 jours	rhumatologue orthopédiste, kinésithérapeute, psychologue, travailleur social

4.2 EFFETS DE CES PROGRAMMES

L'objectif principal de la revue Cochrane était d'étudier l'efficacité des programmes d'éducation destinée aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde sur l'activité clinique de la polyarthrite rhumatoïde. L'objectif secondaire était de montrer, parmi les différents types d'intervention réalisée, quels étaient les plus efficace pour l'amélioration cliniques des patients. Les indicateurs utilisés pour étudier l'efficacité de ces programmes étaient ceux définis par la conférence de consensus OMERFACT.

Les résultats montrent que l'éducation a un petit, mais statistiquement significatif, effet sur, le nombre d'articulations douloureuses, l'amélioration générale de l'état des patients, le statut psychologique et la dépression. D'autre part les bénéfices ne sont plus retrouvés sur le long terme (plus de 12 mois après l'intervention). Des trois différentes formes d'interventions réalisées, seules les interventions visant à modifier les comportements des patients ont montré une amélioration significative [71]. Les auteurs concluent que des recherches supplémentaires sont nécessaires pour trouver les facteurs qui peuvent faciliter ces effets bénéfiques.

CHAPITRE 3 : MATERIEL ET METHODES

Pour construire puis appliquer notre dispositif éducatif, adapté au patient atteint de polyarthrite, nous avons utilisé le modèle de l'approche systémique de l'éducation décrit par d'Ivernois et Gagnayre.

Ce modèle comprend 4 étapes reliées entre elles dans un cycle :

- La définition d'un référentiel de compétences à faire atteindre au patient au terme de l'éducation.
- La construction d'une séquence pédagogique utilisant des méthodes pédagogiques appropriées à l'atteinte des compétences.
- L'adaptation du dispositif éducatif aux besoins propres de chaque patient.
- L'évaluation du degré d'atteinte des compétences.

Ce travail aborde uniquement les trois premières étapes, l'objectif principal étant de construire un dispositif éducatif destiné aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde.

1 DEFINITION D'UN REFERENTIEL DE COMPETENCES A ACQUERIR PAR LE PATIENT

Nous avons opéré en deux temps.

Dans un premier temps nous avons effectué une étude bibliographique (ouvrages + base de données Pubmed) sur différents thèmes :

- processus d'apprentissage ;
- méthodes pédagogiques ;
- éducation thérapeutique ;
- programmes existants en éducation thérapeutique dans le cadre de la polyarthrite rhumatoïde.

Dans un second temps, sur base des informations recueillies, nous avons construit une enquête auprès de patients, afin d'analyser au préalable leurs représentations de la maladie et de sa prise en charge. Nous présentons succinctement la méthodologie de cette enquête qualitative.

1.1 ENQUETE AUPRES DE PATIENTS SUR LEURS REPRESENTATIONS DE LA MALADIE ET DE SA PRISE EN CHARGE

1.1.1 Méthode de sélection

Avec l'aide d'un rhumatologue, nous avons sélectionné des patients en fonction de différentes caractéristiques, pressenties comme pouvant avoir une influence sur les représentations que peuvent avoir les patients. L'échantillon obtenu devait contenir des extrêmes pour chaque caractéristique. Ces caractéristiques étaient les suivantes :

- polyarthrite rhumatoïde ancienne ou récente ;
- personne exerçant une activité professionnelle ou non ;
- sexe ;
- observance telle qu'estimée par le rhumatologue.

L'approche qualitative vise à décrire de manière exhaustive les représentations par rapport à la polyarthrite rhumatoïde et au traitement [62]. Nous avons interrogé des patients jusqu'à ce que les informations recueillies apparaissent redondantes et n'apportent plus rien de nouveau.

1.2.2 Méthode d'intervention

Pour étudier les représentations des patients nous avons utilisé des entretiens non-directifs. Les caractéristiques d'un tel entretien sont les suivantes : structuration minimum et libre expression des répondants.

Les entretiens ont été réalisés par la même personne. Les personnes interrogées étaient informées de l'objet de l'étude par téléphone et un rendez-vous était pris. Les entretiens ont eu lieu dans le service de rhumatologie du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble. A partir d'une consigne de départ : « *Qu'est ce qui vous vient à l'esprit lorsque je vous dis polyarthrite et médicaments ?* » Le patient était invité à s'exprimer librement, l'enquêteur n'intervenant que pour relancer le discours du patient. Avec accord du patient les entretiens étaient enregistrés.

1.2.3 Méthode d'analyse

Nous avons réalisé une **analyse thématique** des discours. Cette analyse se décompose en plusieurs étapes :

- Préparation du matériel : les entretiens ont été intégralement retranscrits pour pouvoir réaliser une analyse rigoureuse ;
- **Identification des thèmes** : une lecture des entretiens un à un a permis d'identifier les différents thèmes abordés par les patients ;
- **Elaboration d'une grille d'analyse** : une fois les différents thèmes identifiés nous les avons regroupés en thèmes et sous-thèmes de manière à réaliser une grille d'analyse ;
- Application de la grille d'analyse à l'ensemble des entretiens : nous avons effectué une **analyse thématique verticale** (thème abordé par chaque patient séparément) et une **analyse thématique horizontale** (différentes formes sous lequel le même thème apparaît d'un sujet à l'autre).

A partir de ces deux faisceaux d'arguments (bibliographie + enquête), nous avons défini les compétences que le patient est amené à acquérir pour sa sécurité et pour surmonter les problèmes liés aux contraintes de ses traitements.

Dans le but ultérieur d'évaluer le degré d'acquisition des compétences, nous avons conçu notre référentiel de telle manière que les indicateurs soient mesurables. Pour cela les compétences sont formulées de la façon suivante :

verbe d'action (à l'infinitif) + contenu sur lequel porte l'action thérapeutique.

2. CONSTRUCTION D'UNE SEQUENCE PEDAGOGIQUE

A partir de la définition de notre référentiel, nous avons construit une séance pédagogique. Chaque compétence à atteindre correspond à une séquence pour laquelle nous avons développé des outils pédagogiques.

Pour construire cette séance nous avons aussi étudié l'aspect didactique de notre discours.

3 ADAPTATION DU DISPOSITIF EDUCATIF AUX BESOINS PROPRES DE CHAQUE PATIENT

Nous nous sommes inspirés de deux outils existants dans le cadre de l'éducation thérapeutique d'autres pathologies pour adapter le dispositif aux besoins propres de chaque patient le diagnostic éducatif et le contrat d'éducation,.

3.1 LE DIAGNOSTIC EDUCATIF

Sur la base du diagnostic éducatif proposé par d'Ivernois et Gagnayre [67], nous avons rédigé un questionnaire qui explore différentes dimensions : biologique, socioprofessionnelle, cognitive, psychoaffective. Pour chaque dimension nous avons spécifié les particularités liées aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, qu'elles soient biologiques ou cognitives (relevées dans ce cas-là par notre référentiel)

3.2 LE CONTRAT D'EDUCATION

Nous avons mis ensuite en place un contrat d'éducation récapitulant les compétences à atteindre par les patients. Celui-ci est proposé aux patients avant chaque séance d'éducation. Le patient coche sur une liste les compétences à atteindre qui l'intéressent.

CHAPITRE 4 : RESULTATS

1 DEFINITION D'UN REFERENTIEL DE COMPETENCES A ACQUERIR PAR LE PATIENT

1.1 ETUDES DES REPRESENTATIONS DES PATIENTS ATTEINTS DE POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Les entretiens ont été réalisés auprès de 13 patients (10 femmes, 3 hommes). Deux patients ont refusé de participer. Ils étaient tous deux en échec thérapeutique. L'âge des patients était compris entre 25 et 71 ans. 4 patients étaient actifs professionnellement l'ancienneté de la maladie était comprise entre 3 et 30 ans.

1.1.1 Analyse thématique verticale

Les patients ont évoqué spontanément différents thèmes lors des entretiens. L'analyse verticale a consisté à réunir en groupes et sous-groupes des thèmes récurrents chez différents patients même si ceux-ci étaient abordés sous des aspects très divers en fonction des patients.

Les différents thèmes ont été regroupés en trois axes majeurs :

- **Les connaissances des patients** concernant les médicaments et la maladie :
 - Effets des médicaments
 - Effets indésirables
 - Durée du traitement
 - Information sur les médicaments
- **Les Attitudes** par rapport aux médicaments et à la maladie
 - Acceptation de la maladie
 - Vécu de la maladie
 - Vision globale du traitement

▪ **Les comportements des patients vis-à-vis de leur traitement médicamenteux**

- Observance
- Développement de stratégies autonomes

1.1.2 Analyse thématique horizontale

L'analyse thématique horizontale a consisté à synthétiser pour chaque thème évoqué les différents aspects abordés par les patients.

1.1.2.1 Connaissances des patients concernant les médicaments et la maladie:

• Effets du médicament

L'idée générale exprimée par tout les patients est que le but des médicaments est de soulager les douleurs : « *il faut bien les prendre (les médicaments) si on veut pas avoir mal, avoir trop mal* » ; « *ce que je recherche c'est le soulagement de la douleur* » ; « *les médicaments ils sont là pour calmer* ». Une seule personne évoque le rôle des médicaments dans le ralentissement de la maladie : « *il faut soulager et aussi ralentir la maladie* ». Néanmoins certains patients prennent des médicaments sans savoir leur rôle, juste parce qu'on leur a dit de les prendre : « *l'Enbrel® je ne sais pas ce qu'il fait, sincèrement je ne sais pas comment il agit, je ne sais pas sur quoi il agit... on m'a demandé de faire comme ça. Je pense qu'ils savent ce qu'ils font* ».

• Effets indésirables

Le thème des effets indésirables est abordé sous différents aspects par les patients.

Certains patients racontent les effets indésirables qu'ils ont vécus : « *j'avais des transaminases un peu élevées alors M. G. m'avait dit d'arrêter le Novatrex®* » ; « *le méthotrexate, je vomissais, j'avais que les effets indésirables* » ; « *avant mon opération on avait arrêté l'Enbrel®, quand on a voulu reprendre j'ai fait une allergie* ».

Pour les patients prenant des corticoïdes le thème des effets indésirables est systématiquement abordé. Les corticoïdes sont associés à des croyances négatives mais jugés indispensables : « *J'essaye de prendre pas plus de Cortancyl® parce que je n'aime pas du tout prendre des corticoïdes, ça change mon corps et tout ça...et puis autour de*

moi on parle beaucoup des corticoïdes, c'est très mauvais pour les yeux, pour beaucoup de choses quoi » ; « je prends très peu de cortisone je suis obligée d'en prendre... j'avais refusé la cortisone pour ne pas m'abîmer » ; « bien le vivre : pas trop parce que l'on connaît les antécédents de la cortisone mais on a pas le choix, c'est ça ou souffrir et les douleurs sont tellement violentes ».

La peur des effets indésirables dans leur globalité est aussi liée pour certains patients à la multitude d'effets indésirables précisés sur la notice : *« je m'amuse pas trop à lire ce qu'il y a sur la notice. Je l'ai fait une fois et je me suis dit arrête, sinon on ne les prend pas »*. Quant aux biothérapies, c'est l'absence de recul sur la tolérance à long terme qui inquiète : *« c'est sûr qu'on connaît pas les effets secondaires, les effets à long terme, c'est ça qui fait parfois un peu peur »*.

- **Durée du traitement**

Le fait qu'étant une maladie chronique, la polyarthrite rhumatoïde nécessite un traitement médicamenteux à vie est difficilement imaginable pour les patients, surtout dans le cas des biothérapies qui entraînent rapidement une amélioration de l'état des patients. Cela entraîne de nombreuses interrogations chez les patients : *« des fois je me pose des questions ; est-ce que je vais avoir ce médicament toute ma vie ? » ; « J'avais juste une appréhension, je m'étais juste dit à un certain moment : quand on va arrêter les perfusions de Rémicade® qu'est ce qui va se passer ? Est-ce qu'on arrête les perfusions un jour ? Parce que ça peut pas être à vie ? »*.

- **Information reçue**

Le thème de l'information reçue par les patients concernant leur maladie et leur traitement est évoqué par quelques patients. L'information reçue n'est pas toujours trouvée adaptée par le patient : *« Je pense que l'information ne passe pas complètement, il faut la faire un peu plus accessible aux gens, on a l'impression de mieux se gérer quand on a compris. Pas seulement les effets du médicament mais aussi ce qui peut arriver de moins bien avec les médicaments, les effets indésirables, les médicaments à ne pas associer »*.

Très peu de patients abordent l'information reçue sur leur maladie : *« la polyarthrite rhumatoïde je sais pas bien ce que c'est. Je sais que c'est un rhumatisme, que c'est inflammatoire mais c'est tout »*.

1.1.2.2 Attitudes par rapport à la maladie aux médicaments

- Acceptation de la maladie

La corrélation du niveau d'acceptation de la maladie avec l'envie de se soigner et d'être pris en charge apparaît clairement à travers le discours des patients. Le stade de déni de la maladie *« je dis toujours que je n'ai pas une vraie polyarthrite rhumatoïde »*, est corrélé tout au long de l'entretien avec un patient à des attitudes de refus de prise en charge. Le patient est prêt à se prendre en charge et à accepter son statut de malade lorsqu'il a franchi les différents stades d'acceptation de la maladie : *« c'est une maladie très pénible. D'abord je n'acceptais pas cette maladie parce que je ne pouvais pas accepter de ne pas bouger, de ne pas m'occuper de ma fille. Et même je pensais pourquoi moi, et pourquoi j'avais cette maladie tout ça. Je pensais qu'il y a quelqu'un qui m'a posé un sort parce que ce n'était pas normal pour moi. Pendant très longtemps je voulais pas en parler autour de moi, mon travail, personne, personne. Et puis j'ai accepté cette maladie et c'est vrai que depuis que j'ai accepté cette maladie et les médicaments je vais un peu mieux »*.

- Vécu de la maladie

L'hétérogénéité de la polyarthrite rhumatoïde en terme de douleur et de gêne fonctionnelle apparaît bien dans les différents témoignages recueillis. Pour certains patients, la douleur n'est jamais calmée : *« ma polyarthrite rhumatoïde elle est toujours en phase, comment dire ... inflammatoire, il n'y a pas de période de repos. »* ; *« j'ai jamais eu un traitement qui me soulage à 100% »*. Pour d'autres patients, les phases de remission alternent avec les poussées : *« c'est une maladie où ça se stabilise et d'un coup il y a de violentes douleurs »*. Le handicap fonctionnel est souvent évoqué par les patients : *« la polyarthrite rhumatoïde c'est une atteinte, c'est l'embêtement journalier pour se servir de ses mains »* ; *« La polyarthrite rhumatoïde c'est gênant au quotidien »*. Ainsi la douleur et le handicap provoqués par la maladie sont largement évoqués par les patients mais seule la douleur semble pour la majorité des patients pouvoir être la cible des médicaments. En effet, nous avons vu précédemment que seul un patient évoquait leur rôle dans le ralentissement de la maladie et dont du handicap fonctionnel.

- Vision globale du traitement

Deux catégories de patients se distinguent sur la vision globale de leur traitement. Pour certains patients le traitement médicamenteux est bien accepté et intégré dans leur quotidien : *« mon traitement c'est automatique, ça fait partie des gestes quotidiens, comme prendre mon petit déjeuner, ce n'est pas une contrainte »* ; *« c'est comme aller faire les courses c'est plus un problème »* ; *« ce n'est pas un problème pour moi ce traitement, je ne trouve pas ça contraignant. »*. Pour d'autres au contraire, le traitement médicamenteux est associé à une contrainte : *« le plus gros problème c'est que c'est lourd, c'est la lourdeur du traitement »* ; *« beaucoup de médicaments à prendre, de contraintes, tous les jours »* ; *« je prends beaucoup de médicaments »*.

1.1.2.3 Comportements des patients vis-à-vis de leur traitement médicamenteux

- Observance

La vision qu'ont les patients de leur traitement n'est pas toujours corrélée avec leurs comportements. S'il est vrai que pour les patients voyant leur traitement comme une contrainte, l'observance est souvent inadéquate, l'inverse n'est pas toujours vrai pour les patients qui acceptent totalement leur traitement.

Pour certains patients ressentant leur traitement comme une contrainte, la prise de médicaments va être liée à la symptomatologie douloureuse. Ainsi dans des situations particulières, le patient éliminera à son gré les médicaments qu'il juge ne pas agir sur ses symptômes douloureux et privilégiera dans ce cas le traitement symptomatique au traitement de fond : *« les médicaments qui font pas d'effets immédiats comme la cortisone, j'en saute car j'en ai beaucoup à prendre... l'ostéoporose, le méthotrexate j'en ai ras le bol, enfin si jamais j'ai un autre traitement à faire, ceux là c'est sûr je les prends pas »*. Dans d'autres cas le patient modulera les posologies de son traitement de fond en fonction de sa symptomatologie douloureuse : *« normalement je dois prendre quatre cachets de méthotrexate le jeudi ; en temps normal j'en prends trois... quand j'ai une crise un peu plus douloureuse j'en prends quatre »*. Les traitements de fond sont ceux pour lesquels le patient aura tendance à diminuer les doses voire à arrêter la prise.

Chez des patients pour lequel le traitement n'est pas une contrainte, on remarque aussi que certains diminuent ou oublient leur traitement de fond, souvent lorsque celui-ci

est associé à une biothérapie, lorsqu'ils se sentent bien : *« des fois même j'oublie de prendre mon méthotrexate pour vous dire comme je vais bien »* ; *« le Rémicade® ça vous améliore tellement que des fois on a tendance à oublier que l'on est malade et qu'il faut prendre les autres médicaments, ça m'arrive souvent il faut vraiment que je me force pour prendre les médicaments »*. A l'opposé, certains patients acceptent tellement bien leur traitement que l'observance peut être jugée chez eux comme excessive. Ces patients ne varieront pas leur posologie de traitement symptomatique prescrite par leur médecin, quels que soient leurs symptômes. Si certains peuvent en être conscients : *« même quand ça va bien je les prends tellement c'est automatique ; j'oublie que je pourrais ne pas les prendre tellement c'est intégré dans mon quotidien »*, d'autres agissent ainsi par obéissance à leur médecin : *« on m'a demandé de faire comme ça, je pense qu'ils savent ce qu'ils font »*.

- Développement de stratégies autonomes

Les patients agissent de manière empirique avec la prise des médicaments, indépendamment d'une quelconque consigne médicale : *« je pense que la plupart des médicaments sont nocifs pour le foie. Alors j'ai toujours un temps d'arrêt devant les anti-inflammatoires »*. Il ne s'agit pas pour eux d'obéir ou non aux recommandations des médecins. Ils expérimentent les doses *« doubler le Vioxx® ça sert à rien..., faudrait peut être en prendre 10 mais il faut tenir sur la distance »* et la répartition des prises de médicaments *« mon médecin m'a dit de prendre ma cortisone le matin mais je la prends le soir, ça me réussit mieux »*. L'absence de connaissances sur les médicaments prescrits peut parfois entraîner une stratégie de gestion autonome : *« entre le paracétamol et le Vioxx® j'ai jamais réellement vu la différence alors je prends du Vioxx® seul car il ne faut pas trop masquer les symptômes en associant autre chose »*.

Enfin, en dehors des médicaments, certains patients développent un hobby pour lutter contre la douleur : *« et puis quand ça va pas je prends mon ordinateur et je m'abrutis au scrabble pendant trois heures. Au moins, pendant ce temps-là c'est à peine si j'entends le téléphone »* ; *« j'ai découvert la musique classique grâce à cette maladie, Quand ça va pas, j'écoute mon walkman et j'embête personne »*.

2. CONSTRUCTION D'UNE SEQUENCE PEDAGOGIQUE

L'application des résultats aux objectifs éducatifs ainsi que la séquence pédagogique mise en place sont détaillés dans le draft ci-joint.

Description du programme d'éducation thérapeutique « MédiPR » destiné aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde

J Roos¹, B Allenet¹, P Gaudin², R Juvin², J Calop¹,

¹Département de pharmacie, CHU de Grenoble, BP217, 38043 Grenoble cedex 09

²Service de rhumatologie, CHU de Grenoble, BP217, 38043 Grenoble cedex 09

Résumé

Introduction : La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie inflammatoire douloureuse et invalidante nécessitant un traitement complexe. La prise en charge médicamenteuse associe un traitement symptomatique et un traitement de fond. Pour favoriser l'efficacité de ces traitements et limiter leur iatrogénie, souvent importante, il paraît indispensable que le patient puisse acquérir des connaissances mais aussi des compétences de gestion des médicaments utilisés. L'objectif de ce travail était de construire un programme éducatif appliqué à un processus de groupe (2-4 patients), sur la base 1) de la définition d'un référentiel de compétences à acquérir par le patient, 2) de la construction d'une séquence pédagogique (ensemble de méthodes mises en place pour permettre l'acquisition des compétences).

Méthodes : nous avons effectué une étude bibliographique sur différents thèmes (processus d'apprentissage, méthodes pédagogiques, éducation thérapeutique, programmes existants en éducation thérapeutique dans le cadre de la PR). Parallèlement, nous avons réalisé des entretiens non directifs auprès de treize patients, afin d'étudier leurs représentations de leur maladie et du traitement. Sur ces deux faisceaux d'éléments, nous avons construit notre référentiel que nous avons ensuite appliqué lors d'une séquence pédagogique prédéfinie.

Résultats : concernant l'approche pédagogique, nous avons mis en place différentes séquences correspondant à plusieurs outils : 1) la présentation d'un classeur imagier pour décrire la pathologie et les traitements ; 2) une activité de tri de boîtes de médicaments, visant à faire reconnaître au patient ses propres traitements ; 3) la reconstitution d'un puzzle pour différencier les caractéristiques des différents traitements ; 4) un dispositif analogique (« escalier de la douleur ») pour visualiser les différents paliers des antalgiques ; 5) l'animation d'une table ronde comme moyen d'échange d'expériences au sein d'un petit groupe. La séquence éducative se déroule suivant un référentiel constitué de six objectifs: s'expliquer les mécanismes de la polyarthrite rhumatoïde (classeur imagier), différencier les caractéristiques entre traitement symptomatique, traitement de fond, et traitement correcteurs (classeur imagier et puzzle), identifier et expliquer le rôle de chacun de ses médicaments (tri de boîtes de médicaments), adapter son traitement symptomatique (table ronde, « escalier de la douleur »), gérer son traitement de fond (table ronde), interpréter les effets indésirables liés aux médicaments (table ronde). Le programme que nous avons construit a été testé dans une quinzaine de séances de groupe d'une durée d'une

heure et réalisée dans le cadre d'une « école de la polyarthrite rhumatoïde » programmée sur 3 jours.

Conclusion: cette expérience d'utilisation du programme en routine nous a permis 1) de faire quelques modifications et ajouts quant au déroulement de la séquence (développement de la prise de parole par les patients, augmentation du nombre de boîtes des médicaments pour améliorer l'activité de tri). La prochaine étape vise à mettre en œuvre l'évaluation du processus d'éducation ainsi que de son impact sur l'évolution des patients ; 2) de réfléchir à la mise en place de séances individuelles, complémentaires des séances de groupes où pourraient être développées deux étapes difficiles à réaliser lors de séances de groupes (celle du *diagnostic éducatif*, permettant d'adapter étroitement le contenu de la formation aux besoins du patient et celle de l'apprentissage de l'auto-injection, pour les patients bénéficiant d'une biothérapie). Un autre avantage de ces séances individuelles serait de permettre un véritable suivi du patient, en parallèle avec les consultations régulières chez le rhumatologue.

Introduction

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie à composante auto-immune qui se caractérise par des douleurs et des déformations articulaires dues à une destruction progressive des structures articulaires et péri-articulaires. Cette atteinte représente le premier rhumatisme inflammatoire en termes de fréquence et touche entre 0,5 et 1 % de la population française [1]. Les conséquences économiques sont majeures, composées à hauteur de 50 et 75% par des pertes de production induite [2]. Ces données soulignent le problème de santé publique posé par la polyarthrite rhumatoïde et soulignent l'importance d'un traitement précoce et bien suivi pour éviter l'évolution de cette maladie potentiellement invalidante.

Les traitements classiques de la polyarthrite rhumatoïde sont nombreux. Leur efficacité est variable selon les patients. Ce sont des médicaments qui, en l'absence d'un traitement étiologique, visent essentiellement à soulager le patient (traitements symptomatiques) ou au mieux à ralentir l'évolution de la maladie (traitements de fond).

Les traitements médicamenteux font partie intégrante du quotidien des patients atteints de maladie chronique avec tout ce que cela implique en termes de contraintes et de risques [3]. Afin de potentialiser l'efficacité des traitements utilisés dans la polyarthrite rhumatoïde et limiter leur iatrogénie, il paraît important que le patient puisse bénéficier d'une éducation thérapeutique. L'objectif de cette démarche est de faire acquérir au patient des connaissances mais aussi des compétences de gestion des médicaments. Cette éducation doit reposer sur une véritable démarche pédagogique construite sur une analyse préalable des représentations et des besoins des patients [4,5].

Les programmes d'éducation concernant les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde sont très nombreux [6-8]. Ils diffèrent par les thèmes abordés et seuls certains abordent le thème du traitement médicamenteux. Ces programmes ne sont pas encore construits de manière structurée, comme on l'observe dans d'autres atteintes chroniques invalidantes comme l'asthme [9] ou le traitement par anticoagulant [10]. Si certains objectifs sont proposés par quelques auteurs, les moyens pour les atteindre, qu'il s'agisse des contenus ou des méthodes, ne sont pas précisés et reposent sur l'initiative des équipes soignantes [11-14].

Dans ce contexte, l'objectif de notre travail est de construire un programme d'éducation thérapeutique spécifique des médicaments utilisés dans la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde. Nous définissons d'abord un référentiel de compétences à acquérir par le

patient, puis nous construisons une séquence pédagogique c'est-à dire un ensemble de méthodes permettant l'acquisition de compétences par le patient.

Matériel et Méthode

Pour construire notre référentiel nous nous sommes basés sur deux faisceaux d'arguments :

1- une étude bibliographique sur différents thèmes (processus d'apprentissage, méthodes pédagogiques, éducation thérapeutique, programmes existants en éducation thérapeutique dans le cadre de la PR) ; 2- une étude ad hoc sur les représentations (connaissances, attitudes) des patients. Pour cela, nous avons réalisé une série d'entretiens non-directifs avec des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Sur base de la consigne introductive suivante : « *si je vous dis polyarthrite rhumatoïde et médicament, qu'est-ce que cela évoque pour vous ?* », les patients étaient invités à s'exprimer librement sans interaction avec l'enquêteur. L'approche étant qualitative, visant à décrire l'exhaustivité d'un phénomène avant de pouvoir le quantifier, les inclusions ont été stoppées lorsque l'information recueillie était devenue redondante (n=13 patients) [15,16]. L'ensemble de ses résultats (qui ne seront pas décrits ici) nous a permis de définir un référentiel de compétences à acquérir par le patient concernant la prise de son traitement. A chaque compétence à atteindre correspond une séquence pédagogique pour laquelle nous avons développé des outils originaux intégrant un souci didactique précis.

Résultats

Référentiel de compétences

Notre référentiel d'éducation thérapeutique comprend *six compétences* qui précisent ce que le patient doit être capable de faire au terme de son apprentissage. Ces compétences, centrées sur le patient, constituent les objectifs pédagogiques du programme d'éducation. Elles sont formulées de la façon suivante : verbe d'action (à l'infinitif) + contenu sur lequel porte l'action thérapeutique. Nous présentons et justifions chacune de ces compétences.

1. Le patient est capable de s'expliquer les mécanismes physiopathologiques de la polyarthrite rhumatoïde.

Si certains médecins pensent que les patients n'ont pas besoin d'obtenir des notions de physiopathologie [17], les patients estiment cet aspect très important [18,19]. Nos entretiens montrent que très peu de patients abordent l'information reçue sur leur maladie. Or cette compétence va permettre au patient de mieux comprendre et intégrer les mécanismes d'action de ses différents traitements [5].

2. Le patient est capable de différencier les caractéristiques entre traitement de fond, traitement symptomatique et traitement correcteur

Nos entretiens avec les patients montrent que ces caractéristiques ne sont pas toujours identifiées. Cela peut mettre en jeu la sécurité du patient (modification par le patient de la posologie du traitement de fond) mais aussi l'efficacité du traitement (arrêt intempestif d'un traitement de fond qui ne fait pas d'effet au bout d'une semaine). Le patient doit en connaître les différentes caractéristiques (objectif de chaque traitement, durée d'action, possibilité ou non de modifier les doses en fonction des symptômes.), avant de pouvoir classer chacun de ses médicaments dans une de ses catégories [20].

3. Le patient est capable d'identifier et d'expliquer le rôle de chacun de ses médicaments.

Cet objectif général se décompose en deux objectifs spécifiques. D'une part, le patient est capable de reconnaître ses médicaments parmi l'ensemble des médicaments disponible dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde. D'autre part, le patient est capable de classer ses médicaments en fonction de leur appartenance : traitement de fond (sulfasalazine, méthotrexate; léflunomide, biothérapies.), traitement symptomatique (antalgiques, anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), corticoïdes), traitement correcteur (biphosphonates pour lutter contre l'ostéoporose induite par les corticoïdes, acide folique pour diminuer les effets indésirables du méthotrexate, inhibiteur de la pompe à protons pour lutter contre la toxicité digestive des AINS...) Nos entretiens ont montré que

les patients ne font pas toujours la différence entre ces trois catégories. Ainsi un patient peut connaître les caractéristiques d'un traitement symptomatique mais penser que l'AINS qui lui a été prescrit est un traitement de fond au même titre que son méthotrexate. Cette compétence est essentielle à acquérir pour favoriser une bonne observance [21].

4. Le patient est capable d'adapter son traitement symptomatique.

Cet objectif général se décompose en deux objectifs spécifiques.

D'une part, le patient doit être capable de traiter une crise douloureuse par un traitement symptomatique. Nos entretiens montrent que certains patients vont associer différents antalgiques dont certains non prescrits, risquant ainsi un surdosage (prise de paracétamol dépassant la posologie maximale par exemple). Pour traiter une crise douloureuse sans risque iatrogénique, les patients doivent connaître les posologies maximales qu'ils peuvent utiliser et les risques en cas de surdosage (toxicité hépatique avec le paracétamol, toxicité gastro-intestinale avec les AINS, toxicité neurologique avec les morphiniques faibles) [8-10].

D'autre part le patient doit être capable d'adapter la posologie de son traitement symptomatique en cas d'amélioration. Nos entretiens montrent que certains patients que l'on pourrait qualifier de « trop » observants vont continuer à prendre leur AINS même lorsqu'ils ne ressentent plus de douleurs ce qui augmente le risque iatrogénique.

5. Le patient est capable de gérer le (ou les) traitement(s) de fond.

En raison des contraintes liées à l'utilisation de ses traitements (effets indésirables, analyses biologiques à réaliser), le patient est souvent tenté de les diminuer voir de les arrêter lors d'une amélioration. En cas d'association, ce type de gestion est fréquent : si le nouveau traitement de fond introduit entraîne une amélioration, le patient peut être tenté d'arrêter son autre traitement de fond puisqu'il a l'impression que l'amélioration qu'il ressent est consécutive à l'introduction du nouveau traitement. Cette compétence fait appel à un savoir théorique mais aussi à un savoir cognitif (autrement dit les capacités du patient à raisonner) [22].

6. Le patient est capable d'interpréter les effets indésirables liés aux médicaments.

Cet objectif général se décompose en deux objectifs spécifiques.

D'une part, le patient doit connaître certains effets iatrogènes majeurs, afin d'être capable de les prévenir : prendre son AINS au cours d'un repas et éviter l'absorption d'alcool pour éviter une toxicité digestive, avaler son biphosphonate assis pour éviter une toxicité œsophagienne, éviter l'absorption d'alcool pendant le traitement par méthotrexate pour éviter une toxicité hépatique.

D'autre part le patient doit être capable d'identifier les effets indésirables avérés d'un traitement et, le cas échéant, savoir quelles sont les conduites à tenir. Par exemple un patient sous biothérapie doit être averti qu'en cas d'apparition d'une infection, il doit consulter son médecin.

Nos entretiens montrent que la lecture de la notice contenue dans la boîte de médicaments est souvent source d'anxiété et peut inciter le patient à suspendre la prise de son médicament. Une enquête réalisée auprès de patients atteints d'arthropathies inflammatoires montre que 2/3 des patients non observants déclarent ne pas prendre leur traitement par peur des effets indésirables [23]. En connaissant les principaux effets indésirables, leur fréquence, leur impact potentiel, ainsi que la conduite à tenir, en cas de besoin, le patient pourra mieux gérer son anxiété.

Choix didactiques

Pour favoriser le dialogue avec l'apprenant, nous avons utilisé des questions ouvertes « *pouvez vous me raconter comment vous gérez votre traitement lorsque vous êtes en poussés ?* » plutôt que des questions fermées « *quelle est la posologie maximale de paracétamol ?* ». Les questions ouvertes permettent de percevoir les connaissances des patients mais aussi certaines caractéristiques de leur histoire et de leur personnalité. Les questions fermées font appel à la connaissance des patients et place le patient qui ne sait pas dans une position d'infériorité [22].

A chaque séquence de notre séance éducative, nous avons développé des outils pour favoriser l'acquisition des compétences. Les méthodes utilisées dans l'enseignement du patient sont nombreuses. Elles doivent essayer d'être interactives pour capter l'intérêt du patient. Ainsi l'expérience montre que des cours magistraux calqués sur le mode d'enseignement n'apportent pas de bons résultats [5]. Aussi nous avons utilisé le mode « exposé » une seule fois, pour introduire le thème de l'utilisation des AINS et des corticoïdes.

Concernant la stratégie explicative à appliquer aux patients, nous avons choisi d'utiliser le plus fréquemment possible des explications métaphoriques [24]. Ainsi pour expliquer le terme auto-immun : « *dans notre corps, nous hébergeons une armée dont le rôle est de nous défendre lorsque nous sommes agressés par des microbes. C'est ce que l'on appelle en terme médical le système immunitaire...* ».

Outils

Nous avons choisi d'utiliser le terme d'«animateur» pour désigner la personne (un pharmacien) réalisant la séance d'éducation, conçue pour un groupe de 3 à 4 personnes. Les méthodes utilisées sont les suivantes.

Le classeur imagier correspond à un ensemble de supports papiers permettant d'expliquer des notions théoriques. L'interaction avec le patient est réalisée en le questionnant à partir des images. Ainsi sont abordés les mécanismes physiopathologiques de la polyarthrite rhumatoïde au niveau de l'articulation, le terme auto-immun, la différence entre l'inflammation et l'érosion osseuse, la différence entre traitement symptomatique et traitement de fond, la différence entre une forme à libération prolongée (LP) et une forme à libération immédiate (Annexe 1).

La reconstitution d'un puzzle. Cet outil permet de différencier les caractéristiques importantes entre traitement symptomatique et traitement de fond. L'animateur distribue à chaque patient une partie de puzzle représentant une articulation (Annexe 2). D'un côté, cette articulation est enflammée, de l'autre, elle est érodée. D'autre part, il distribue aux patients différentes pièces de puzzle représentant chacune une caractéristique du traitement symptomatique ou du traitement de fond : traitement symptomatique (pièce 1), traitement de fond (pièce 1 bis) ; action rapide (pièce 2), action retardée (pièce 2 bis), arrêt si amélioration (pièce 3), persistance si amélioration (pièce 3 bis). Le patient doit reconstituer le puzzle. Sur base de cet exercice personnel, la discussion s'ouvre entre l'animateur et le groupe.

Le tri de boîtes de médicament est une méthode permettant de sensibiliser le patient à la diversité des médicaments utilisables dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde et aux caractéristiques communes et différentes de ses traitements. Sont disposés sur une table tous les produits médicamenteux que l'on utilise dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde. Le patient doit choisir les médicaments qu'il utilise et, pour chacun, expliquer à quoi il sert (Annexe 3).

L'escalier de la douleur correspond à un dispositif analogique pour visualiser les différents paliers des antalgiques. Nous avons réalisé un escalier à trois marches, en trois dimensions. Chaque marche représente un palier antalgique (I, II, III). L'objectif est 1- de sensibiliser le patient aux différentes appellations d'un médicament contenant le même principe actif (analogie avec des bouteilles de lait : le nom sur l'étiquette change mais à l'intérieur le lait est le même), 2- apprendre aux patients les dangers résultants d'un mauvais usage de ces médicaments. L'animateur va placer chaque boîte de médicament

antalgique sur la marche représentant son palier antalgique. Cela permet au patient de visualiser les similitudes entre différents médicaments. Il explique ensuite au patient le risque iatrogène qui peut survenir en utilisant deux antalgiques contenant du paracétamol (ex : Efferlagan® et Di-Antalvic®) ou deux antalgiques de palier II.

L'animation d'une table ronde est une méthode qui permet de confronter les expériences et les attitudes de différents patients pour en faire ressortir les points positifs et les points négatifs des comportements face au traitement médicamenteux. L'animateur demande aux patients de décrire une situation vécue (« *Comment gérez-vous votre douleur au quotidien, en cas de crise et lors d'une amélioration ?* »), ou fictive (« *Vous partez en vacances. Vous ressentez une amélioration de vos douleurs. Allez-vous modifier vos habitudes par rapport à votre traitement ?* »). A partir des similitudes et des différences mises en évidence par le discours des différents patients, l'animateur explique ce qui est correct et ce qui ne l'est pas.

Le Tableau I synthétise la séquence pédagogique développée.

Tableau 1 : séquence pédagogique

Objectifs à atteindre	Déroulement	Supports pédagogiques
1. S'expliquer les mécanismes de la PR	Questionnement du patient : « <i>Connaissez-vous la physiopathologie de la polyarthrite rhumatoïde?</i> ».	Classeur Imagier
2. Différencier les caractéristiques entre traitement de fond, traitement symptomatique ou correcteur	Question aux patients « <i>Quel est le but de votre traitement médicamenteux et quelles sont les différences entre les différents traitements ?</i> ».	Classeur Imagier Puzzle
3. Identifier et expliquer le rôle des médicaments.	L'animateur demande aux patients de retrouver leurs médicaments parmi l'ensemble des médicaments placé sur une table	Tri de boites de médicaments
4. Adapter son traitement symptomatique	L'animateur demande à chaque patient de décrire comment il gère sa douleur : 1-au quotidien, 2-en cas de crise, 3-en cas d'amélioration. A partir des réponses vont être abordés les trois types de traitement médicamenteux symptomatiques utilisables : - Concernant les antalgiques purs : A l'aide d'un escalier l'animateur explique les 3 paliers de la douleur et les erreurs à éviter concernant principalement	Table ronde L'escalier de la douleur

	<p>l'emploi excessif de paracétamol.</p> <p>- 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.</p> <p>La notion de forme LP est abordée grâce à un classeur imagier.</p> <p>- Concernant les corticoïdes : sont abordés le rôle des corticoïdes dans l'organisme et les particularités liées à leur administration.</p>	<p>Exposé</p> <p>Classeur imagier</p> <p>Exposé</p>
Gérer son traitement de fond.	<p>L'animateur raconte aux patients une situation et leur demande ce qu'ils auraient fait dans tel cas « <i>Vous partez en vacances. Vous ressentez une amélioration de vos douleurs. Modifiez-vous vos habitudes par rapport à votre traitement ?</i> ».</p>	Table ronde
Interpréter les effets indésirables liés aux médicaments	<p>L'animateur demande au patient s'il a déjà ressenti des effets indésirables et ce qu'il a fait. Il lui demande s'il connaît d'autres effets indésirables possibles et la conduite à tenir le cas échéant. Par exemple pour un patient prenant du MTX : « <i>Vous ressentez une toux accompagnée de fièvre et d'essoufflement. Que faites-vous ?</i> ».</p>	Table ronde

Discussion

La séance éducative mise en place s'insère dans une école de la polyarthrite rhumatoïde. Le service de rhumatologie de Grenoble a mis en place depuis de nombreuses années des écoles, ciblées sur une pathologie rhumatologique, destinées aux patients. Parmi ces écoles il existe une école de la polyarthrite. Les rhumatologues libéraux de la région grenobloise peuvent y envoyer leurs patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Cette formation se déroule sur trois jours et a lieu à l'hôpital de jour de rhumatologie du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble. Chaque formation rassemble entre 2 et 4 patients autour de différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de cette pathologie. Chaque journée est fractionnée en séances. Les patients rencontrent tour à tour rhumatologue, diététicienne, ergothérapeute, kinésithérapeute, chirurgien, pharmacien. Lors de la séance consacrée au pharmacien, celui-ci se présente et explique aux patients les objectifs à atteindre à la fin de la séance. Le pharmacien remet une fiche à chaque patient concernant des compétences à acquérir et chaque patient coche ceux qui l'intéressent le plus. (Annexe 4). La séance, d'une durée de une heure, se déroule ensuite selon la séquence mise en place en modulant les thèmes abordés en fonction des objectifs cochés par les patients.

Lors de la mise en place d'un programme d'éducation du patient le plus important est de déterminer les stratégies et méthodes d'éducation les plus aptes à répondre aux besoins et objectifs définis. Lors de la quinzaine de séance que nous avons pu animer jusqu'ici, nous avons pu mettre en évidence les avantages et inconvénients de chacun des outils développés.

Concernant la capacité du patient à s'expliquer les mécanismes physiopathologiques de la maladie, l'utilisation de l'imagier et des explications métaphoriques lui permet d'appréhender simplement des notions sans doute déjà expliqués mais dans un langage médical parfois trop abstrait. Ainsi les patients rencontrés ont souvent exprimé leur satisfaction de comprendre enfin des notions qui leur paraissaient obscures auparavant. Lorsque le patient utilise ses propres mots, tels ceux liées à son milieu socio-culturel, et non le langage médical, cela montre qu'il a compris [22].

La capacité du patient à différencier les caractéristiques entre traitement symptomatique et traitement de fond représente une donnée clé de son comportement d'observance et, ainsi, de la réussite du traitement. Concernant cette compétence, l'utilisation d'un puzzle a permis de mettre en évidence l'hétérogénéité des connaissances des patients. Si pour

certains, les caractéristiques entre les deux types de traitements paraissent évidentes, d'autres au contraire ont buté face à cette méthode. Nous avons remarqué que le terme traitement « symptomatique » était abstrait pour certains patient et nécessitait d'être explicite avant le début du jeu du puzzle.

Les patients identifient généralement facilement leurs médicaments parmi l'ensemble des médicaments disponibles. Il arrivait cependant que certains confondent un médicament avec un autre, en raison de la ressemblance des boites d'un même laboratoire (Efferlagan® et Aspirine UPSA®). Après avoir placé devant chacun d'eux ses médicaments, l'animateur demandait à chaque patient de différencier traitement symptomatique, traitement de fond et traitements correcteurs (les différences ayant été précisées lors de la méthode précédente). Il arrivait souvent que les patients associent un médicament à un traitement de fond alors qu'il relevait d'un traitement symptomatique (l'inverse étant plus rarement relevé). Cela était l'occasion de discuter des plans de prise et des difficultés rencontrées.

Dans ce cadre, la non-observance était spontanément abordée par les patients. Les causes exposées étaient la prise astreignante, l'absence de connaissance du rôle du médicament (si le patient ne sait pas à quoi ça sert, il ne voit pas l'utilité de le prendre), ainsi que des difficultés liées à la présentation du médicament (comprimé de Salazopyrine® trop gros à avaler). Lorsqu'une difficulté à suivre un traitement est mise en évidence Girard *et al.* proposent de la reformuler, l'analyser puis élaborer avec le patient une stratégie pour faire face à la difficulté, qui devra être réévaluée lors d'une prochaine consultation [26]. Dans notre cas nous n'avons pas pu réévaluer les stratégies proposées aux patients, la séance étant unique.

Lorsque le thème de l'adaptation du traitement d'une crise douloureuse par un traitement symptomatique était abordé, de nombreuses erreurs ont été mises en évidence, pouvant entraîner une iatrogénie médicamenteuse:

- erreurs de connaissance (confusion entre AINS et antalgiques purs) ;
- erreurs de comportement (erreur de prise avec le Contramal® LP : 3 fois par jour au lieu de 2, erreur de prise avec Skenan® LP et Actiskenan®, association antalgique palier I et II contenant tous deux du paracétamol, prise d'AINS en continu même en absence de douleurs).

Ces erreurs nous montrent qu'il est nécessaire que le patient ait acquis des connaissances mais aussi qu'il apprenne à adopter un comportement adéquat face à la gestion de son traitement symptomatique.

Lorsque le thème de la gestion du traitement de fond était abordé, nous avons mis en évidence chez la majorité des patients un désir de diminuer voire d'arrêter le traitement, lors d'une amélioration. Par exemple, une patiente prenant du méthotrexate et de l'infliximab, oubliait souvent son méthotrexate dont elle trouvait la prise astreignante. De plus, son état s'étant amélioré depuis qu'elle prenait de l'infliximab, elle ne voyait plus l'utilité de continuer son méthotrexate et pensait donc que cet oubli était bénin. Dans ce cas, il s'agit pour l'animateur premièrement d'améliorer les connaissances du patient en lui expliquant que cette association est nécessaire pour que l'infliximab soit efficace, puis d'élaborer avec lui une stratégie pour faire face à cette difficulté (choix d'un jour plus approprié pour cette administration qui est hebdomadaire, utilisation de pense-bête...).

Lorsque l'animateur abordait la gestion des effets indésirables, il expliquait d'abord les moyens existants pour les diminuer (prise en mangeant, absence d'exposition au soleil, médicaments correcteurs...). L'explication du rôle correcteur d'un médicament sur les effets indésirables d'un autre médicament (acide folique et méthotrexate, biphosphonates et corticoïdes) amène le patient non observant à reconsidérer sa position. Les expériences d'effets indésirables vécues et racontées par les patients permettaient un échange fructueux plus explicite qu'une notice de médicaments. L'animateur complétait ensuite en précisant leur fréquence, leur caractère réversible si la prise en charge est précoce. Pour les effets indésirables non abordés spontanément par les patients l'animateur expliquait ceux pour lesquels le patient devait savoir comment réagir lors d'une éventuelle apparition (symptômes d'une pneumopathie sous méthotrexate, infections sous biothérapies).

En définitive, les compétences visées dans notre référentiel sont de l'ordre de la cognition. Le domaine du « savoir-faire » n'est pas abordé. Or, certains patients bénéficient d'une biothérapie administrée par voie sous-cutanée. Une enquête préalable à ce travail auprès de patients ayant bénéficié d'une biothérapie montrait que 40% d'entre eux auraient désiré une formation aux injections [27]. La technique d'injection est abordable par un grand nombre de patients, après une éducation préalable adéquate. Cet aspect doit être intégré à notre référentiel de formation.

Concernant le déroulement de la formation, la séquence développée s'insère dans une démarche de groupe, sur une séance unique. La durée de la séance (fixée arbitrairement à une heure et située en fin de journée) peut être considérée comme trop courte vis-à-vis de tous les thèmes à aborder. Il n'était pas toujours possible, lorsque des difficultés à suivre un traitement étaient mises en évidence, d'élaborer pour chaque patient une stratégie pour

améliorer sa prise en charge. D'un autre côté, pour des patients fatigués en fin de journée, l'attention commençait à s'éteindre au bout de 45mn.

Deux étapes s'avèrent difficiles à réaliser dans le cadre fixé par l'école de la polyarthrite rhumatoïde : celle du *diagnostic éducatif*, permettant d'adapter étroitement le contenu de la formation aux besoins du patient et celle d'un véritable suivi du patient, en parallèle avec les consultations régulières chez le rhumatologue. Aussi, nous réfléchissons à la mise en place de séances individuelles, complémentaires des séances de groupes.

Conclusion

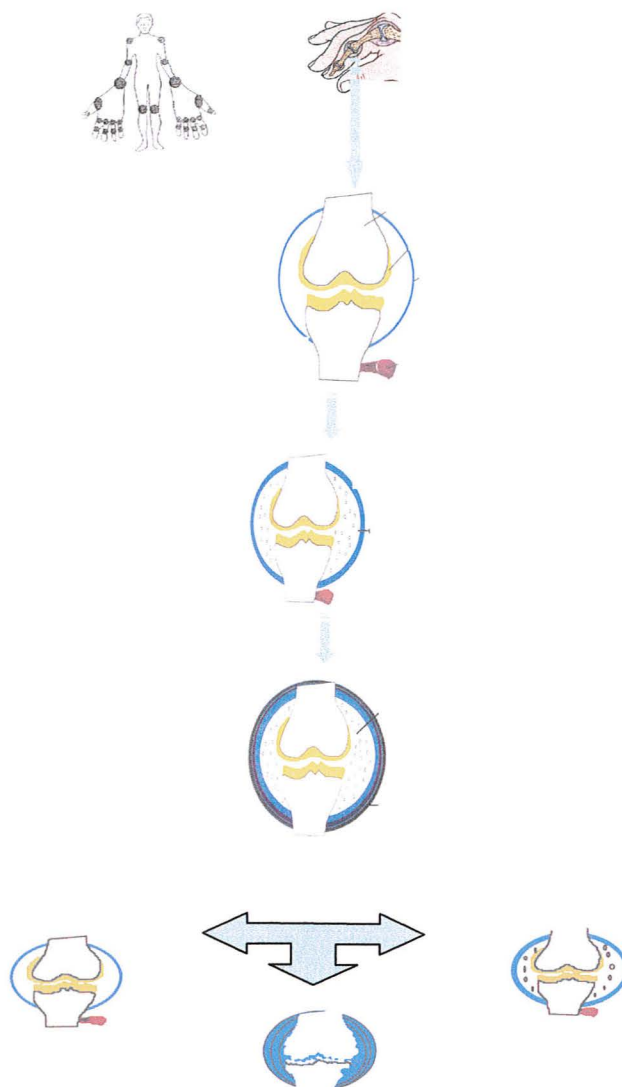
MédiPR représente un programme d'éducation thérapeutique structuré autour d'objectifs en termes de compétences à atteindre et d'un ensemble d'outils originaux. La prochaine étape vise à mettre en œuvre l'évaluation de ce programme et de son impact sur l'évolution des patients. Nous réfléchissons aussi à la mise en place de séances individuelles, complémentaires des séances de groupes, permettant d'adapter étroitement le contenu de la formation aux besoins du patient et celle de l'apprentissage de l'auto-injection, pour les patients bénéficiant d'une biothérapie.

Bibliographie

- 1 Sany J. Polyarthrite rhumatoïde de l'adulte: conception actuelle. Col. Pathologie Science Formation, J Libbey Eurotext, Paris. 2003.
- 2 Mau W, Bornmann M, Weber H, Weidemann HF, Hecker H, Raspe HH. Prediction of permanent work disability in a follow-up study of early rheumatoid arthritis: results of a tree structured analysis using RECPAM. *Br J Rheumatol* 1996 ; 35 : 652-9.
- 3 Ankri J, Le Disert D, Henrad JC. Comportements individuels face aux médicaments. De l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature. *Santé publique* 1995 ; 74 : 427-441.
- 4 OMS, Rapport technique-Région Europe (1998), Programme de formation continue pour les professionnels des soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques-recommandations d'un groupe de travail du bureau régional pour l'Europe (Copenhague) de l'Organisation Mondiale de la Santé, 88p.
- 5 D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique. 2^{ème} édition. Éditions Maloine, Liege. 2004.
- 6 Hill J. A practical guide to patient education and information giving. *Bailliere's Clinical Rheumatology* 1997 ; 11 : 109-127.
- 7 Hill J. An overview of education for patients with rheumatic diseases. *Nursing Times* 2003 ; 99 : 19,26-27...
- 8 Sany J. Il faut informer et éduquer le malade atteint de polyarthrite rhumatoïde. *La lettre du rhumatologue* 2001 ; 274 : 20-23
- 9 Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en Santé. Service des recommandations et références professionnelles. Education thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. Juin 2001.
- 10 Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments et des Produits de Santé. Les médicaments antivitamin K. janvier 2004.
- 11 American College of rheumatology Subcommittee On Rheumatoid Arthritis Guidelines. Guidelines for the management of rheumatoid Arthritis. 2002. *Arthritis Rheum* 2002 ; 46 (2): 328-46.
- 12 Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, Rasker JJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis (Cochrane Review). In: the Cochrane Library. Issue 3, 2003. Oxford: Update software.
- 13 Girauder-Le Quintrec J.S, Kerboull L, Nguyen-Vaillant MF et al. Consultations éducatives- Evaluation de leur rôle éducatif à court et à moyen terme. *Rev Rhum* 1996 ; 63(7-8) :469-474.

- 14 Prier A, Berenbaum F, Karneff A et al. Traitement Pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde en hôpital de jour : Evaluation après deux années de fonctionnement. *Rev Rhum* 1997 ; 64(7-9) : 519-527.
- 15 Berthier N. Les techniques d'enquête: méthodes et exercices corrigés. Col. Coursus, série « sociologie », éditions Armand Colin, Paris. 1998.
- 16 Ghiglione R, Matalon B. les enquêtes sociologiques : théories et pratiques. Editions Armand Colin, Paris .1998
- 17 Mazzuca SA. Does patient education in chronic disease have therapeutic value? *J Chronic Dis* 1982 ; 35(7) : 521-9.
- 18 Silvers IJ, Hovel MF, Weisman MH, Mueller MR. Assessing physician-patient perception in rheumatoid arthritis: a vital component in patient education. *Arthritis and rheumatism* 2003 ; 28: 300-307.
- 19 Jacobi CE, Boshuizen HC, Rupp I, Dinant HJ, Van Den Bos GA. Quality of rheumatoid arthritis care: the patient's perspective. *International journal for quality in health care* 2004 ; 16(1) : 73-81.
- 20 Institut de Rhumatologie. Hôpital Cochin. La polyarthrite rhumatoïde en 100 questions, 2003
- 21 Legrain S. du bon usage des médicaments au cours du vieillissement In : vieillir en bonne santé. Paris, Desclee de brouwer, 1997 : 287-297.
- 22 Lacroix A, Assal, JP. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chroniques, Vigot, Paris, 1998.
- 23 Donovan JL, Blake DR. Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making. *Soc Sci med* 1992; 34(5) : 507-513.
- 24 Lacroix A, Assal, JP. Doctor as teacher: comparisons of types of explanations used by doctors for medical and non-medical audience. *Patient education and counselling* 1994 ; 23 :10-18.
- 25 Lacroix A, Assal, JP. Peut-on améliorer les prestations pédagogiques des médecins qui enseignent aux malades ? Analyse comparative des même cours donnés avant et après formation pédagogique. *Diabète et métabolisme* 1992 ; 18 : 387-392.
- 26 Girard A, Maisonnave M, Lefevre D, Massarenti F, Mottu F, Pfister G, Spahni D, Assal J.Ph. Traitement à long terme : Difficultés des patients-stratégies pour le médecin. *Méd. et Hyg* 1998 ; 56 : 1204-10.
- 27 Roos J, Gaudin P, Allenet B, Pascal C, Francois P, Calop J, Juvin R. Biothérapies en rhumatologie : Evaluation de la satisfaction des patients. *Journal de pharmacie clinique* 2004(souspresse).

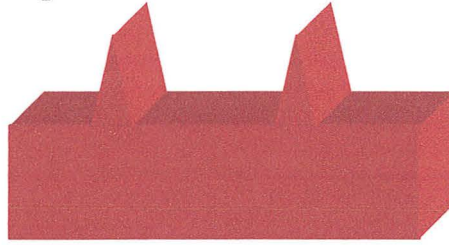
Annexe 1 : imagier.1- Evolution des articulations



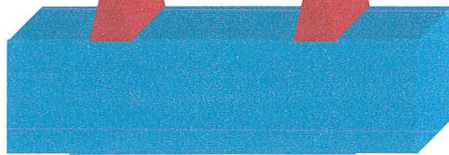
Imagier. 2-Système immunitaire



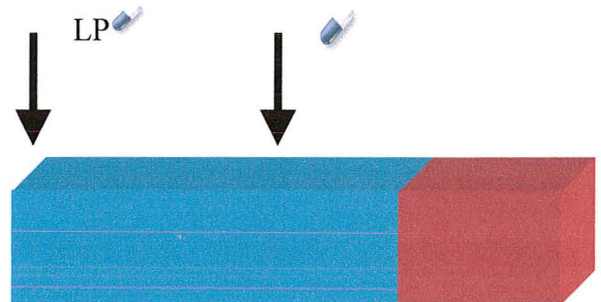
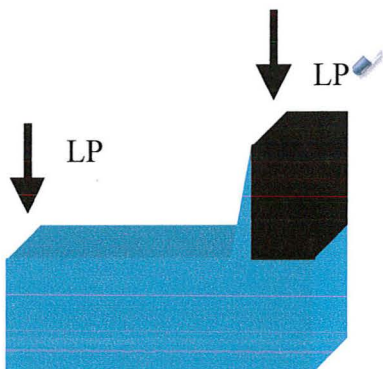
Imagier. 3- Formes galéniques et douleur

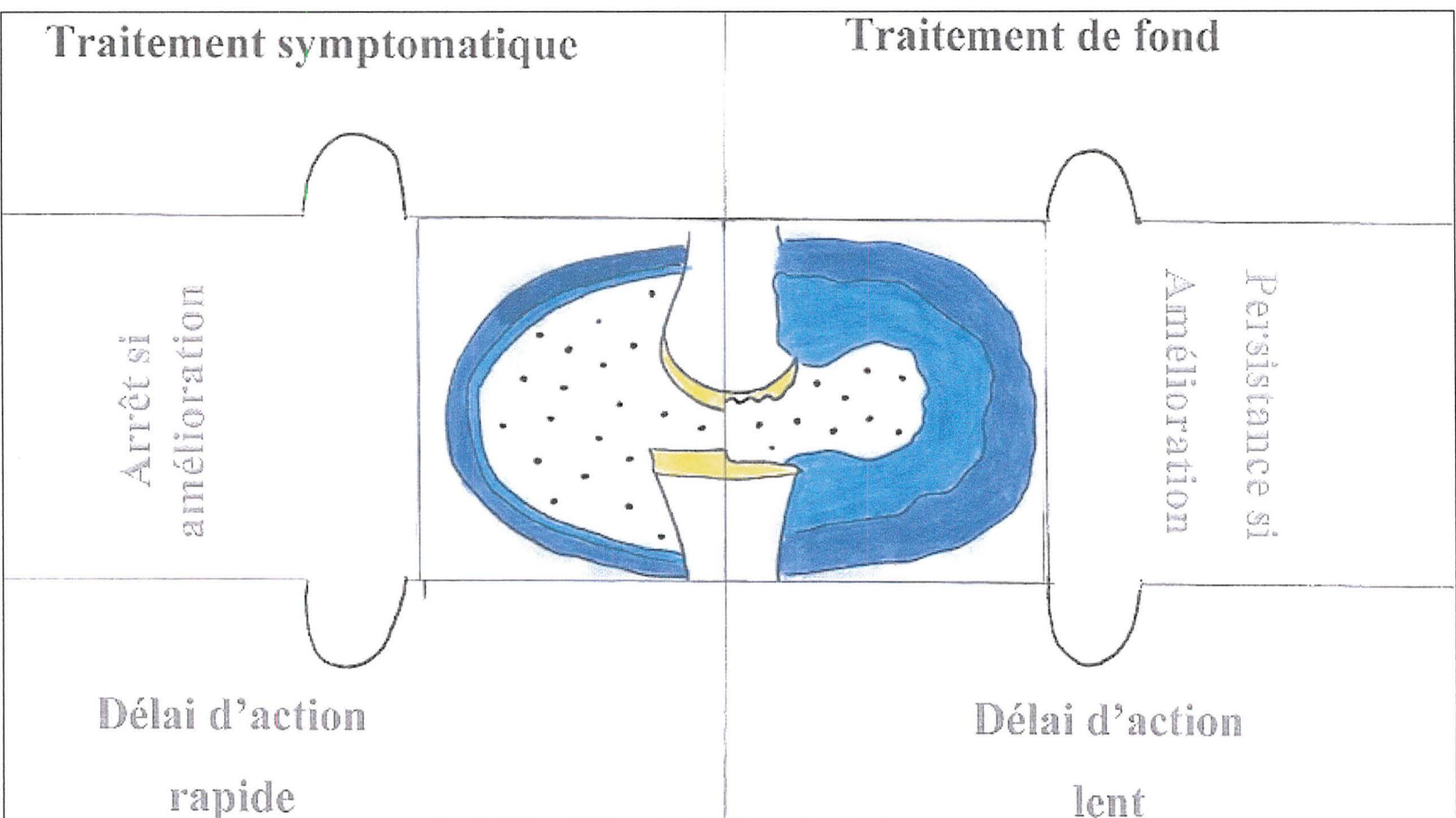


LP



LP





Annexe 3 : tri de médicaments



Objectifs pédagogiques

Cochez les objectifs que vous voulez atteindre à la fin de la séance

- Expliquer les mécanismes physiopathologiques de la polyarthrite rhumatoïde**
- Différencier les caractéristiques entre traitement de fond et traitement symptomatique**
- Expliquer le rôle de chacun de ses médicaments**
- Adapter son traitement symptomatique en fonction de la douleur**
- Gérer son (ou ses) traitement(s) de fond**
- Interpréter les effets indésirables liés aux médicaments :**
 - prévenir certains effets indésirables**
 - identifier les effets indésirables d'un traitement (le cas échéant savoir quelles sont les conduites à tenir)**

3 ADAPTATION DU DISPOSITIF EDUCATIF AUX BESOINS PROPRES DE CHAQUE PATIENT

Chaque patient n'aura pas les mêmes besoins et les mêmes connaissances déjà acquises. Il faudra donc adapter son message à chaque patient.

Une fiche sur laquelle sont notés les différents éléments du diagnostic éducatif a été mise en place (annexe 6). Certains éléments sont recherchés dans le dossier du patient avant la séance d'éducation. D'autres sont notés lors de la séance parce que le patient va évoquer ces faits spontanément ou en répondant à des questions. Certaines informations ne sont jamais obtenues, le patient restant libre de ne pas les confier au soignant.

Un contrat pédagogique se présentant sous forme de fiche indiquant les différentes compétences à atteindre par le patient (défini par notre référentiel) est distribué au patient avant chaque séance. Chaque patient coche les compétences qui l'intéressent.

CHAPITRE 5 : DISCUSSION

1. ETUDES DES REPRESENTATIONS DES PATIENTS

Pour réaliser nos entretiens, nous avons sélectionné 13 patients. Nous avons interrogé des patients avec des profils les plus variés possible au regard des caractéristiques choisies. Contrairement à un questionnaire pour lequel il est nécessaire d'avoir un échantillon représentatif de la population étudiée pour pouvoir valider les données obtenues, l'enquête par entretien ne nécessite qu'un petit nombre de patients [62]. Cela est dû au caractère qualitatif et non pas quantitatif de l'enquête. Le nombre de patients dépendait dans notre cas de l'hétérogénéité des réactions des patients face à la question posée. C'est pourquoi le nombre de patients n'a pas été fixé à l'avance. Nous avons arrêté d'interroger des patients lorsque les entretiens n'apportaient plus d'informations nouvelles.

Concernant la gestion des entretiens, nous avons remarqué qu'au cours du temps, les entretiens devenaient de plus en plus longs. Nous expliquons cela, non pas par la présence de patients plus bavards, mais par une maîtrise de l'entretien par l'interviewer qui s'acquiert avec l'expérience [68]. Il est évident qu'une expérience préalable de la réalisation d'entretiens aurait enrichi le contenu de ceux-ci. En maniant au mieux les relances et les reformulations, nous aurions pu inciter les patients à approfondir leur discours et à aller plus loin dans l'explicitation de leurs idées. Par exemple, lors d'un entretien, un patient prenant des morphiniques disait qu'il gérait très bien son traitement antalgique. Il se trouve que ce patient a été revu lors d'une école de la polyarthrite. Lorsque le thème de la gestion du traitement symptomatique a été abordé, il a été demandé au patient de décrire précisément ce qu'il prenait comme antalgique au cours d'une journée et en cas d'exacerbation douloureuse. Nous avons alors mis en évidence, qu'en fait, le patient ne faisait pas la différence entre la forme LP et la forme rapide du Skenan® ce qui entraînait une gestion non optimale de sa douleur.

L'analyse de nos entretiens a été faite par une approche thématique manuelle. Il existe des logiciels d'analyses des discours mais étant donné la faible quantité d'entretiens nous ne les avons pas utilisés.

Le rôle d'« éducateur » entraîne une implication nouvelle par rapport à nos fonctions de pharmacien. Il nous amène à considérer le patient comme un apprenant, à tolérer que les résultats de notre action ne soit pas immédiats. Pour reprendre une citation de

Gagnayre et d'Ivernois « *informer n'est pas éduquer ; conseiller n'est pas forcément faire apprendre, vérifier n'est pas toujours évaluer* ». Les ouvrages sur l'éducation du patient insistent toujours sur la formation des « éducateurs » [60]. Dans le cadre de cette thèse une formation n'a pas été possible. Il est évident qu'une telle opportunité permettrait d'apporter une structure plus robuste à notre démarche.

2. DEFINITION D'UN REFERENTIEL DE COMPETENCES A ACQUERIR PAR LE PATIENT

Les objectifs de ce programme ne sont pas issus d'un consensus d'experts comme cela est le cas pour l'éducation thérapeutique de l'asthme ou d'un traitement par AVK. Les compétences que nous proposons sont issues d'un faisceau d'arguments basé sur une revue de la bibliographie et sur une étude des représentations des patients. En ce sens, le contenu peut être critiquable de part l'absence de confrontation de points de vue entre différents experts. Il reste évidemment à le faire évoluer avec notre propre expérience et grâce à l'échange avec d'autres équipes.

3. SEQUENCE PEDAGOGIQUE

Cf. draft ci-joint

4. AVANTAGES ET INCONVENIENTS DES SEANCES DE GROUPES

Le choix des séances de groupes par rapport à des séances individuelles était justifié par l'existence de l'école de la polyarthrite rhumatoïde. Au fil de la quinzaine de séances qui ont eu lieu, il était facile de tester les différentes approches pédagogiques, voir comment les patients réagissaient et ainsi améliorer les approches. L'avantage de réaliser une éducation thérapeutique dans un groupe de patients était aussi qu'il existait un échange d'expériences entre les patients et une confrontation de points de vue. Ainsi, entre la

première séance, pendant laquelle un exposé seul était présenté aux patients, et les séances suivantes, où les méthodes pédagogiques interactives ont été mises en place, on a assisté à une part de plus en plus importante de la prise de parole par les patients. Pour favoriser la prise de parole des patients, le rôle de l'animateur consiste à intensifier les interactions des participants entre eux. Il crée un réseau de relations où peuvent se confronter des points de vue et des expériences différentes. Ces dialogues nécessitent néanmoins d'être adroitement gérés par l'animateur pour éviter toute digression. De plus il s'avère qu'il est plus facile pour les patients de modifier leur opinions et leur comportement lorsqu'ils participent à un petit groupe plutôt qu'en étant isolés. Une des raisons pour lesquelles les changements se font plus facilement semble liée au fait que le patient est peu disposé à s'écarter des normes (lignes de conduites) que le groupe, dont il fait partie, s'est donnée [67].

La séance a été l'occasion de corriger des connaissances ou des attitudes erronées mais on ne sait pas si, sur le long terme, ces nouveaux acquis ont vraiment été assimilés par les patients. Lorsque des erreurs ont été mises en évidence les informations ont été transmises au coordonnateur de l'école de la polyarthrite rhumatoïde. Il faudrait qu'un document soit inclus dans le dossier médical. D'autre part il faudrait que les patients soient revus lors d'une séance supplémentaire pour vérifier les acquis.

En l'état actuel cette séance ne permettait pas d'aborder le domaine du « savoir-faire », c'est-à-dire par exemple, pour un patient bénéficiant d'une biothérapie sous-cutanée, apprendre à réaliser lui-même ses injections. En effet, une enquête que nous avons menée avant le début de ce travail auprès de patients ayant bénéficié d'une biothérapie montrait que leurs connaissances concernant leur traitement étaient parcellaires [42]. De plus les patients qui recevaient une biothérapie sous-cutanée auraient, dans 40% des cas, désiré une formation aux injections. A la suite de ce travail, nous nous étions interrogés sur l'apprentissage des patients aux injections sous-cutanées. Actuellement, lorsque les rhumatologues hospitaliers, seuls autorisés à prescrire initialement une biothérapie, prescrivent un tel traitement, qui nécessite une administration sous-cutanée, ils prescrivent conjointement des soins infirmiers pour réaliser les injections. Les patients pourraient réaliser eux-mêmes des injections sous-cutanées mais ne le font pas par appréhension ou parce qu'ils n'ont pas reçu une formation. Ce dernier point est probablement lié au manque de personnel soignant disponible pour de la formation. Or la technique d'injection est abordable pour un grand nombre de patients après une éducation préalable. Enfin, du point de vue économique, l'apprentissage du patient aux injections sous-cutanées représente une réduction potentielle du coût du traitement.

5. PLACE DU PHARMACIEN

Le pharmacien est rarement présent dans l'éducation du patient [91]. Historiquement c'est le corps infirmier qui s'est intéressé en premier à ce domaine [60]. Détenteur de connaissances sur le médicament, le pharmacien en connaît les indications, les effets indésirables et les modalités d'administration. En exerçant concrètement ses compétences il est reconnu comme un conseiller de référence pour le bon usage des médicaments, établissant des passerelles entre des savoirs et leurs applications dans les gestes et les comportements au quotidien.

Il ne doit pas se substituer au médecin mais se présenter comme un partenaire compétent et compréhensif du patient. Le pharmacien se place du côté du traitement et non pas de la maladie comme le fait le médecin. Il peut ainsi apporter un éclairage différent au patient et lui permettre d'évoquer ses craintes, ses doutes, ses représentations même les plus irrationnelles que le patient n'ose pas toujours exprimer devant le médecin. Ainsi il se place comme un « résonateur » du médecin en terme d'information, d'explication et de clarification afin de renforcer ou de rectifier les données comprises par le patient. C'est dans ce cadre que l'apport d'outils pédagogiques est intéressant pour concrétiser le dialogue.

Dans le cadre de l'éducation du patient, le pharmacien trouve une valorisation à exercer pleinement une de ses missions qui est de promouvoir le bon usage du médicament. D'abord en terme d'organisation pratique pour la prise de médicaments ; par exemple face au malade qui oublie fréquemment son méthotrexate trouver des compromis pour éviter l'oubli. Ensuite, en terme d'aide à l'autonomie dans la manipulation ; c'est le cas des biothérapies. Enfin, en terme d'aide à l'adaptation et à la maîtrise des prises de médicaments, quelles que soient les circonstances. C'est le cas par exemple des patients qui prennent des AINS en continu, même quand ils vont bien, parce qu'ils ont peur d'une rechute en cas d'arrêt de leur part, ou du patient qui diminue son méthotrexate quand il se sent mieux.

Ainsi, pour permettre au patient d'avoir un encadrement digne de la qualité des traitements actuellement disponibles pour traiter la polyarthrite rhumatoïde, il nous apparaît donc que le pharmacien a une place à prendre dans l'éducation thérapeutique du patient.

CONCLUSION

MEMOIRE SOUTENU PAR : Jodie ROOS

TITRE : CONSTRUCTION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE
DESTINE AUX PATIENTS ATTEINTS DE POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

CONCLUSION

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie inflammatoire douloureuse et invalidante nécessitant un traitement complexe. La prise en charge médicamenteuse associe un traitement symptomatique et un traitement de fond, différant entre eux par leur profil (objectifs thérapeutiques, mécanismes d'action, cinétique, durée de traitement, modulation de la posologie en fonction des symptômes). Pour favoriser l'efficacité de ces traitements et limiter leur iatrogénie, souvent importante, il paraît indispensable que le patient puisse acquérir des connaissances mais aussi des compétences de gestion des médicaments utilisés. L'éducation thérapeutique auprès de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde n'existe pas encore de manière structurée, comme on l'observe dans d'autres atteintes chroniques invalidantes comme l'asthme ou le diabète.

L'objectif de ce travail était de construire un programme éducatif appliqué à un processus de groupe (3-5 patients), sur la base 1) de la définition d'un référentiel de compétences à acquérir par le patient, 2) de la construction d'une séquence pédagogique (ensemble de méthodes mises en place pour permettre l'acquisition des compétences).

Concernant la méthodologie, nous avons effectué une étude bibliographique sur différents thèmes (processus d'apprentissage, méthodes pédagogiques, éducation thérapeutique, programmes existants en éducation thérapeutique dans le cadre de la PR). Parallèlement, nous avons réalisé des entretiens non directifs auprès de treize patients, afin d'étudier leurs représentations de leur maladie et du traitement. Sur ces deux faisceaux d'éléments, nous avons construit notre référentiel que nous avons ensuite appliqué lors d'une séquence pédagogique prédéfinie.

Les résultats obtenus sont les suivants. Concernant l'approche pédagogique, nous avons mis en place différentes séquences utilisant cinq outils : 1) la présentation d'un classeur imagier pour décrire la pathologie et les traitements ; 2) une activité de tri de boîtes de médicaments, visant à faire reconnaître au patient ses propres traitements ; 3) la reconstitution d'un puzzle pour différencier les caractéristiques des différents traitements ; 4) un dispositif analogique (« escalier de la douleur ») pour visualiser les différents paliers des antalgiques ; 5) l'animation d'une table ronde comme moyen d'échange d'expériences

au sein d'un petit groupe. La séquence éducative se déroule suivant un référentiel constitué de six objectifs: 1) s'expliquer les mécanismes de la polyarthrite rhumatoïde (classeur imagier), 2) différencier les caractéristiques entre traitement symptomatique, traitement de fond, et traitement correcteur (classeur imagier et puzzle), 3) identifier et expliquer le rôle de chacun de ses médicaments (tri de boîtes de médicaments), 4) adapter son traitement symptomatique (table ronde, « escalier de la douleur »), 5) gérer son traitement de fond (table ronde), 6) interpréter les effets indésirables liés aux médicaments (table ronde).

Les perspectives de ce travail sont les suivantes. Le programme que nous avons construit a été testé dans une quinzaine de séances de groupe d'une durée d'une heure et réalisée dans le cadre d'une « école de la polyarthrite rhumatoïde » programmée sur 3 jours. Cette expérience d'utilisation du programme en routine nous a permis 1) de faire quelques modifications et ajouts quant au déroulement de la séquence (développement de la prise de parole par les patients, augmentation du nombre de boîtes des médicaments pour améliorer l'activité de tri). La prochaine étape vise à mettre en œuvre l'évaluation du processus d'éducation ainsi que de son impact sur l'évolution des patients ; 2) de réfléchir à la mise en place de séances individuelles, complémentaires des séances de groupes où pourraient être développées deux étapes difficiles à réaliser lors de séances de groupes (celle du *diagnostic éducatif*, permettant d'adapter étroitement le contenu de la formation aux besoins du patient et celle de l'apprentissage de l'auto-injection, pour les patients bénéficiant d'une biothérapie). Un autre avantage de ces séances individuelles serait de permettre un véritable suivi du patient, en parallèle avec les consultations régulières chez le rhumatologue.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 16 août 2004

LE DOYEN

LE PRESIDENT DU MEMOIRE

P.DEMENGE

J.CALOP

BIBLIOGRAPHIE

Articles

1 ALARCON G.S., TRACY J.C., BLACKBURN J.R. W.D. Méthotrexate in rheumatoid arthritis: toxic effects as major factor in limiting long-term treatment.

Arthritis Rheum., 1989, **32** : 671-676.

2 AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY SUBCOMITTEE ON RHEUMATOID ARTHRITIS GUIDELINES. Guidelines for the management of rheumatoid Arthritis.

Arthritis Rheum., 2002, **46** : 328-346.

3 ANKRI J., LE DISERT D., HENRAD J.C. Comportements individuels face aux médicaments. De l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature.

Santé publique., 1995, **74** : 427-441.

4 ARNET F., EDWORTHY S., BLOCK D. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis.

Arthritis Rheum., 1988, **31** : 315.

5 BERNSTEIN H.N. Ocular safety of hydrochloroquine.

Ann. Ophthalmol., 1991, **23** : 292-296.

6 BERG., HRACHOVEC J., MORA M. Reporting of 6 month vs 12-month data in clinical trial of celecoxib.

JAMA., 2001, **284** : 1247-1255

7 BERTHELOT J.M., COMBE B. Efficacité, tolérance et maintien de l'azathioprine dans le traitement des polyarthrites rhumatoïdes.

Rev. Rhum., 2002, **69**, Suppl.II : 84-88.

8 BERTHELOT J.M., COMBE B. Efficacité, tolérance et maintien du méthotrexate dans le traitement des polyarthrites rhumatoïdes.

Rev. Rhum., 2002, **69**, Suppl. II : 72-83.

9 BERGQUIST S.R., FELSON D.T., PRASHKER M.J., FREEDBERG K.A. The cost-effectiveness of liver biopsy in rheumatoid arthritis patients treated with méthotrexate.

Arthritis and Rheumatism., 1995, **38** : 326-333.

10 BROOKS P., HOCHBERG M. Outcomes measures and classification criteria for the rheumatoid diseases. A compilation of data from OMERACT (outcomes measures for arthritis clinical trials), ILAR (International league of association for Rheumatology), regional Leagues and others groups.

Rheumatology, 2001, **40** : 896-906

11 BROWN S.L., GREENE M.H., GERSHON S.K., EDWARDS E.T., BRAUN M.M.

Tumor necrosis factor antagonist therapy and lymphoma development: twenty-six cases reported to the food and drug administration.

Arthritis Rheum., 2002, **46** : 3151-3158

12 CAPET C. Il y a patient et patient.

Cahier du germ., 1985, **193**

13 COHEN D., KARSENTY S. Les représentations sociales des effets secondaires des anxiolytiques- une étude comparative Québec- France

MIR.E, 1997, **27**

14 COHEN S., HURD E., CUSH J. *et al.* Treatment of rheumatoid arthritis with Anakinra, a recombinant human interleukin-1 receptor antagonist in combination with methotrexate.

Arthritis and Rheumatism., 2001, **44** : 1984-1992.

15 COMBE B. Le leflunomide.

Rev. Rhum., 2002, **69**, Suppl. II : 89-93.

16 COULTER A. paternalism or partnership ? Patients have grown-up and there's no going back.

British medical Journal, 1999, **319** : 474-488.

17 EMERY P., BREEDVELD F.C., LEMMEL E.M. *et al.* A comparison of the efficacy and safety of leflunomide and méthotrexate for the treatment of rheumatoid arthritis.

Rheumatology., 2000, **39** : 655-65.

18 FLIPO R.M., LIOTE F. Traitement de la polyarthrite rhumatoïde par la ciclosporine. Analyse critique de la littérature.

Rev. Rhum., 2002, **69**, Suppl.II : 42-51.

19 FLIPO R.M., LIOTE F. Efficacité et tolérance de l'hydrochloroquine dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde.

Rev. Rhum., 2002, **69**, Suppl. II : 52-59.

20 GABRIEL S.E., JAAKIMAINEN L., BOMBARDIER C. Risk for serious gastrointestinal complications related to use of nonsteroidal anti-inflammatory drugs : a meta-analysis.

Ann.Intern. Med., 1991, **115** : 787-796.

21 GIRARD A., MAISONNAVE M., LEFEVRE D., MASSARENTI F., MOTTU F., PFISTER G. *et al.* Traitement à long terme : difficultés des patients. Stratégies pour le médecin.

Méd. et Hyg., 1998, **56** : 1204-1210.

22 GIRAUDER-LE QUINTREC J.S., KERBOULL L., NGUYEN-VAILLANT M.F *et al.* Consultations éducatives. Evaluation de leur rôle éducatif à court et à moyen terme.

Rev. Rhum., 1996, **63** : 469-474.

23 GUILLEMIN F, BRIANCON S, POUREL J. Mesure de la capacité fonctionnelle dans la polyarthrite rhumatoïde : adaptation française du health Assessment Questionnaire (HAQ).

Rev Rhum., 1991, 58 (69) : 459-465

24 HAXAIRE C. « Calmer les nerfs » : automédication, observance et dépendance à l'égard des médicaments psychotropes.

Sciences sociales et santé, 2002, **20** : 63-88

25 HILL J. A practical guide to patient education and information giving.

Bailliere's Clinical Rheumatology, 1997, **11** : 109-127.

26 HILL J. An overview of education for patients with rheumatic diseases.

Nursing Times, 2003, **99** : 26-27.

27 IMPERATO A.K., SMILES S., ABRAMSON S.B. Long-term risks associated with biologic response modifiers used in rheumatic diseases.

Curr. Opin. Rheumatol., 2004, **16** : 199-205.

28 JACQUEMET S., CERTAIN A. Education thérapeutique du patient : rôles du pharmacien.

Bull. Ordre, 2000, **367** : 269-75.

29 JUNI P., RUTJES A., DIEPPE P. Are selective COX 2 inhibitors superior to traditional non steroidal anti-inflammatory drugs.

BMJ, 2002, **324** : 1287-1288

30 KIRWAN J.R and the arthritis and rheumatism council low doses glucocorticoid study group. The effects of glucocorticoids on joint destruction in rheumatoid arthritis.

N. Eng. J. med., 1995, **333** : 142-146

31 LACROIX A., ASSAL, J.P. Doctor as teacher: comparisons of types of explanations used by doctors for medical and non medical audience.

Patient education and counselling, 1994, **23** .

32 MAINI R., ST CLAIR E.W., BREEDVELD F.C *et al.* Infliximab versus placebo in rheumatoid arthritis patient receiving concomitant methotrexate: a randomized phase III trial.

Lancet, 1999, **354** : 1932-1939.

33 MAU W., BORNMANN M., WEBER H., WEIDEMANN H.F., HECKER H., RASPE H.H. Prediction of permanent work disability in a follow-up study of early rheumatoid arthritis: results of a tree structured analysis using RECPAM.

Br. J. Rheumatol., 1996, **35** : 652-9.

34 MCLAUGHLIN G.E. Potential versus oral méthotrexate : a cost comparison.

Arthritis and Rheumatism., 1994, **37** : 779.

35 MEYER O. La balance des cytokines pro et anti-inflammatoires dans la polyarthrite rhumatoïde.

Rev. Rhum., 2002, **69** : 182-93.

36 MORGAN M., WATKINS C. Managing hypertension :beliefs and responses to medication among cultural groups.

Soc. Health. Illness., 1998, **10** : 561-578

37 ORTIZ Z., SHEA B., SUAREZ-ALMAZOR M.E., MOHER D. WELLS G.A., TUGWELL P. The efficacy of folic acid and folinic acid in reducing méthotrexate gastrointestinal toxicity in rheumatoid arthritis. A meta-analysis of randomized controlled trials.

Journal of Rheumatology., 1998, **25** : 36-43.

38 POUCHOT J., GUILLEMIN F., COSTE J., BREGEON C., SANY J. Validity, reliability, and sensitivity to change of a French version of the arthritis impact measurement scales 2 (AIMS2) in patients with rheumatoid arthritis treated with méthotrexate.

Journal of Rheumatol., 1996, **23** : 52-60.

39 PRIER A., BERENBAUM F., KARNEFF A *et al.* Traitement pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde en hôpital de jour : Evaluation après deux années de fonctionnement.

Rev. Rhum., 1997, **64** : 519-527.

40 PUGNER K.M., SCOTT D.I., HOLMES J.W., HIEKE K., The cost of rheumatoid arthritis : an international long-term review.

Semin. Arthritis Rheum., 2000, **29** : 305-320

41 RICHTER J.A., RUNGE L.A., PINALS R.S. *et al.* Analysis of treatment terminations with gold and antimalarial compounds in rheumatoid arthritis.

Journal of Rheumatol., 1980, **7** : 153-9.

42 ROOS J., GAUDIN P., ALLENET B., PASCAL C., FRANCOIS P., CALOP J., JUVIN R. Biothérapies en rhumatologie : Evaluation de la satisfaction des patients.

Journal de pharmacie clinique, (sous presse)

43 SMOLEN J.S. Efficacy and safety of the new DMARD leflunomide: comparison to placebo and sulfasalazine in active rheumatoid arthritis.

Scand. J. Rheumatol., 1999, **112** : 15-21.

44 SANY J. Il faut informer et éduquer le malade atteint de polyarthrite rhumatoïde.

La lettre du rhumatologue, 2001, **274** : 20-23.

45 SHARP J.T., STRAND V., LEUNG H. *et al.* Treatment with leflunomide slows radiographic progression of RA: results from three randomized controlled trials of leflunomide in patients with active arthritis.

Arthritis Rheum., 2000, **43** : 495-505.

46 STRAND V., COHEN S., SCHIFF M. *et al.* Treatment of active rheumatoid arthritis with leflunomide compared with placebo and méthotrexate. Leflunomide Rheumatoid Arthritis Investigation Group.

Arch. Intern. Med., 1999, **159** : 2542-50.

47 VAN GESTEL A.M., PREVOO M.L., VAN 'T HOF M.A., VAN RIJSWIJK M.H., VAN DE PUTTE L.B., VAN RIEL P.L. Development and validation of the European League Against Rheumatism response criteria for rheumatoid arthritis. Comparison with the preliminary American College of Rheumatology and the World Health Organization/International League Against Rheumatism Criteria.

Arthritis Rheum., 1996, **39** : 34-40.



48 WEINBLATT M.E., KREMER J.M., BANKHURST A.D. *et al.* A trial of etanercept, a recombinant tumor necrosis factor receptor: Fc fusion protein in patient with rheumatoid arthritis receiving methotrexate.

N.Eng. J. Med., 1999, **253** : 253-259

49 WILLIAMS H.J., WARD J.R., DAHL S.L. *et al.* A controlled trial comparing sulfasalazine, gold sodium thiomalate, and placebo in rheumatoid arthritis.

Arthritis Rheum., 1988, **31** : 702-13.

50 WOLF F., HAWLEY D.J. The long term outcomes of rheumatoid arthritis : work disability: a prospective 18 year study of 823 patients.

J.Rheumatol., 1998, **25** : 2108-2117

51 YAUNG B., FRAZIER J., MCCABE D., YOUNG J. Population pharmacokinetics of adalimumab in subjects with rheumatoid arthritis.

Arthritis Rheum., 2000, **43** :153

Ouvrages

52 ADAM P, HERZLICH C. *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan, Paris, 1994.

53 ASTOLFI JP *et al.* *Expérimenter, sur les chemins de l'explication scientifique*, Privat, Toulouse, 1984.

54 BURY J. *Education pour la santé. Concept, enjeux, planification*, De Boeck Université, coll « savoir et santé », Bruxelles, 1990.

55 BERTHIER N. *Les techniques d'enquête : méthodes et exercices corrigés*, Col. Coursus, série « sociologie », Armand Colin, Paris. 1998.

56 BLANCHET A, GOTMAN A. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Nathan université. Saint germain du puy, 2001.

57 BLOOM B.S. *Taxonomie des objectifs pédagogiques*, Education nouvelle, Montréal, 1969.

58 BROWN G. *Bien faire un cours, un exposé, une conférence*, Ed. d'organisation, Paris, 1980.

59 DECCACHE A, LAVENDHOMME E. *Information et éducation du patient*, De Boeck, Bruxelles, 1989.

60 D'IVERNOIS JF, GAGNAYRE R. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*, 2^{ème} édition, Maloine, Liège, 2004.

61 D'IVERNOIS JF, GAGNAYRE R., MAGAR Y. *Eduquer le patient asthmatique*, Paris, Vigot, 1998

62 GHIGLIONE R, MATALON B. *Les enquêtes sociologiques : théories et pratiques*, Armand Colin, Paris, 1998.

63 GIMENEZ F, BRAZIER M, CALOP J, DINE T, TCHIAKPE L. *Pharmacie clinique et thérapeutique*, 2^{ème} édition, Masson, Paris, 2002.

64 HERLICH. C. *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Mouton, Paris, 1969

65 HERLICH. C PIERRET J. *Malades d'hier et d'aujourd'hui*, Payot , Paris, 1984.

66 JODELET D. *Représentation sociales. phénomènes, concept et théorie*, In :Introduction à la psychologie sociale, PUF, Paris, 1984.

67 LACROIX A, ASSAL, JP. *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chroniques*, Vigot, Paris, 1998.

68 MOLINER P, RATEAU P, COHEN-SCALI V. *Les représentations sociales. Pratiques des études de terrain*, Presses Universitaires de Rennes, Bonchamp-les-laval, 2002.

69 ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, Rapport technique-Région Europe, Programme de formation continue pour les professionnels des soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques-recommandations d'un groupe de travail du bureau régional pour l'Europe (Copenhague) de l'Organisation Mondiale de la Santé, 1998, 88p.

70 PAWLOTSKY Y. *Rhumatologie*, Ellipses, Paris, 2000.

71 RIEMSA R, KIRWAN JR, TAAL E, RASKER JJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis, In : *The Cochrane Library*, Issue 3, 200, Oxford: Update Software.

72 SANG B, LAVAL G. *Les principales thérapeutiques médicamenteuse en soins palliatifs*. CHU de Grenoble. 5^{ème} édition, 2001.

73 SANY J. *Polyarthrite rhumatoïde de l'adulte. Conception actuelle*, John Libbey, Condé sur Noireau, 2003.

74 SUAREZ-ALMAZOR ME, BELSECK E, SHEA B *et al.* Méthotrexate for rheumatoid arthritis. (Cochrane Reviews), *In: The Cochrane Library*, Issue 2, 2000, Oxford: Update Software, 2000.

75 SUAREZ-ALMAZOR ME, BELSECK E, SHEA B *et al.* Antimalarials for rheumatoid arthritis. (Cochrane Reviews), *In: The Cochrane Library*, Issue 3, 2000, Oxford: Update Software, 2000.

76 SUAREZ-ALMAZOR ME, SPOONER CH, BELSECK E *et al.* Auranofin versus placebo in rheumatoid arthritis, *In : Cochrane Database of Systemic Reviews.* (Computer file). (2):CD002048, 2000.

77 SUAREZ-ALMAZOR ME, SPOONER ME, BELSECK E *et al.* Penicillamine for rheumatoid arthritis. (Cochrane Reviews), *In: The Cochrane Library*, Issue 3, 2000, Oxford: Update Software, 2000.

78 SUAREZ-ALMAZOR ME, SPOONER CH, BELSECK E *et al.* Salazopyrine versus placebo in rheumatoid arthritis, *In : Cochrane Database of Systemic Reviews.* (Computer file). (2):CD002048, 2000.

Textes officiels

79 AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE.
Manuel d'accréditation des établissements de santé. Actualisation. Juin 2003.

80 AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE.
Service des recommandations et références professionnelles. Education thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. Juin 2001.

81 AGENCE FRANÇAISE DE SECURITE SANITAIRE DES ALIMENTS ET DES
PRODUITS DE SANTE. Les médicaments antivitamine K. Janvier 2004.

82 AGENCE FRANÇAISE DE SECURITE SANITAIRE DES ALIMENTS ET DES
PRODUITS DE SANTE. Mise au point sur la sécurité d'emploi des coxibs (01/07/2004).
<http://agmed.sante.gouv.fr/htm/10/coxibs/coxib1.pdf>

83 AGENCE FRANÇAISE DE SECURITE SANITAIRE DES ALIMENTS ET DES
PRODUITS DE SANTE. Fiches de transparence. Glucocorticoïdes par voie générale.1999

84 AGENCE FRANÇAISE DE SECURITE SANITAIRE DES ALIMENTS ET DES
PRODUITS DE SANTE. Traitement médicamenteux de l'ostéoporose cortisonique.
Recommandations de bonnes pratiques. Février 2003

85 Code de la Santé publique. Article R.5015.48.

86 Code de la Santé publique. Article L. 5126.5

87 Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 relatif au code de déontologie médicale.

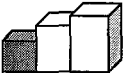
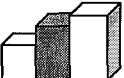
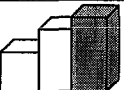
88 Direction Générale de la santé. Les pratiques en éducation du patient dans les
établissements de santé français en 1999.

89 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du
système de santé

ANNEXES

ANNEXE 1 : ANTALGIQUES PAR VOIE ORALE CHEZ L'ADULTE

(liste non exhaustive)

DCI	Dosage	Noms commerciaux	Posologie			
			Par prise	/24 h	Nombre de prise /24h	Espacement des prises
Palier I 						
paracétamol	500 mg 1000 mg	Doliprane®, Efferlagan®	500 mg à 1 g	4 g	1 à 4	6 h. (min 4 h)
Palier II 						
paracétamol +poudre d'opium +caféine	300 mg 10 mg 30 mg	Lamaline®	1 à 2 gel.	3 à 5 gel. (10 max)	3 à 5	4 h.
paracétamol +dextropropoxyphène	400 mg 30 mg	Di-antalvic®	1 à 2 gel.	4 à 6 gel.	2 à 3	4 h. 8 h. si IR
paracétamol +dextropropoxyphène +caféine	400 mg 30 mg 30 mg	Propofan®	2 cp.	4 cp. (6 max).	2 à 4	8 à 12 h. (4 h. min) 8 h. en cas d'IR sévère
paracétamol +codéine	500 mg 30 mg	Efferlagan codéiné®	1 à 2 cp.	6 cp.	1 à 3	6 h. (min 4 h.) 8h. si IR
paracétamol +codéine	400 mg 20 mg	Co-doliprane®	1 à 2 cp.	6 cp.	1 à 3	6 h. (min 4 h) 8 h. si IR
tramadol	50 mg	Contramal®, Topalgic®, Tramadol®	50 à 100 mg	400 mg	4 à 6	4 h
	100/150/ 200 mg	Contramal LP®, Topalgic LP®, Tramadol LP®	100 à 200 mg	400 mg	2	12 h
tramadol + paracétamol	37.5 mg 325 mg	Zaldiar® Ixprim®	2 cp.	8 cp.	4	6 h 12 h. si IR
Palier III 						
morphine	5/10/20/ 30 mg	Actiskenan®,	variable	variable	6	4 h
	10/30/ 60/100/ 200 mg	Skenan®, Moscontin®	variable	variable	2	12 h

ANNEXE 2 : AINS PAR VOIE ORALE ET RECTALE CHEZ
L'ADULTE

DCI	Noms commerciaux	Forme galénique Dosage	Demi- vie	Posologie
Arylcarboxylique				
diclofénac	Diclofénac®	Cp.25/50 mg Sup.100 mg	1h50	75 à 150 mg /j en 2 ou 3 prises 100 mg /j en 1 prise
	Voltarène® Voltarène LP®	Cp.25/50 mg Cp.LP 75 mg Cp.LP 100 mg Sup.100 mg		75 à 150 mg /j en 2 ou 3 prises 75 à 150 mg /j en 1 ou 2 prises 100 mg /j en 1 prise 100 mg /j en 1 prise
		Voldal®		Cp.25/50 mg Cp.LP 100 mg Sup.100 mg
	Xenid®	Cp.25/50 mg		75 à 150 mg /j en 2 ou 3 prises
	Flector®	Sac.50 mg		150 mg /j en 3 prises
diclofénac +misoprostol	Artotec®	Cp.50/75 mg	1h50	100 à 150 mg /j en 2 ou 3 prises
etodolac	Lodine®	Cp 200/300 mg Cp LP 400 mg	7h	200 à 600 mg /j en 2 ou 3 prises
ibuprofène	Advil® Antarene® Brufen® Ibuprofène® Nureflex® Spifen®	Cp.400 mg	2-3 h	400 à 1600 mg/j en 2 à 4 prises
nabuteméone	Nabucox®	Cp.1000 mg dispersible	20- 24h	1 à 2 grammes par jour en 1 ou 2 prises
flurbiprofène	Cebutid®	Cp.50/100 mg Sup.100 mg Gel.LP 200 mg	3-4 h	100 à 300 mg /j en 2 ou 3 prises 1 sup/jour 200 mg/j en 1 prise
	Antadys®	Cp.100 mg		200 à 300 mg /j en 2 ou 3 prises
kétoprofène	Bi- profenid®	Cp.150 mg à libération mixte	3-6h	150 à 300 mg /jour en 1 ou 2 prises
	Profenid®	Gel.50 mg Gel. LP 200 mg	1-3h	150 à 300 mg /jour en 2 ou 3 prises 200 mg par jour en 1 prise
	Ketum®	Cp.100 mg Gel. LP 200 mg		150 à 300 mg /jour en 2 ou 3 prises 200 mg par jour en 1 prise
	Toprec®	Cp 25 mg		25 à 75 mg en 1 à 3 prises
	Topfena®	Sup.100 mg Gel. LP 100/200 mg		100 à 200 mg/ jour 100 à 200 mg par jour en 1 prise
alminoprofène	Minalfène®	Cp.300 mg	1h30	600 à 900 mg/j en 2 ou 3 prises

naproxène	Apranax®	Cp.275/550 mg Sac.250/500 mg Sup.500 mg Cp.LP sec.750 mg	13- 14h	500 à 1100 mg/j en 2 prises 500 à 1100 mg/j en 2 prises 500 à 1100 mg/j en 2 prises 750 mg /jour en 1 prise
	Naprosyne®	Cp.250/500 mg Sup.500 mg Cp 750 à 1000 mg		500 à 1000 mg/j en 2 prise 500 mg/jour 750 à 1000 mg/j en 1 prise
acide tiaprofénique	Surgam®	Cp.sécable 200 mg	2-5h	300 à 600 mg/j
	Flanid®	Cp. 100/200 mg		300 à 600 mg/j
Fénamates				
acide niflumique	Nifluril®	Gel 250mg sup.700mg	4-5 h	750 (voire 1500 mg)/j en 3 prises 1400 mg/j en 2 prises
Oxicams				
méloxicam	Mobic®	Cp.7.5 mg Cp.sec.15 mg Sup.7.5/15 mg	20h	7.5 à 15 mg/jour en une prise
piroxicam	Brexin®	Cp.sec (à avaler ou effervescent)	50h	10 à 30 mg/jour en 1 à 2 prises
	Cycladol®	Cp.sec (à avaler ou effervescents)		
	Feldene®	Gel.10/20 mg Sac.20 mg Cp.sec 20 mg Sup.20 mg		10 à 30 mg/jour en 1 à 2 prises 20 mg/jour en 1 à 2 prises
	Inflaced®	Gel 20 mg		
	Piroxicam®	Gel.10/20 mg Sac.20 mg Cp.sec 20 mg Sup.20 mg		10 à 30 mg/jour en 1 à 2 prises 20 mg/jour en 1 à 2 prises
	Proxalyoc®	20 mg		
tenoxicam	Tilcotil®	Cp.sec.20 mg Sup.20 mg	70 heure s	10 à 20 mg /jour en 1 prise
Indoliques				
indométacine	Indocid®	Gel 25 mg	3-10h	50 à 150 mg/jour en 2 ou 3 prises
	Indocid®	Sup.50/100 mg		
	Dolcidium®	Sup.50/100 mg		
	Chrono-indocid®	Gel.75 mg à libération mixte		1 à 2 gel /jour en 1 ou 2 prises
sulindac	Arthrocin®	Cp.sec.100/200 mg	16- 18h	200 à 400 mg/jour en 1 ou 2 prises
Autres				
nimesulide	Nexen®	Cp.100 mg	2-5h	200 mg en 2 prises
Coxibs				
rofécoxib	Vioxx®	Cp.12.5/25 mg	17h	12.5 mg en 1 prise puis 25 mg /jour si besoin
célécoxib	Celebrex®	Gel.100/200 mg	8-12h	200 à 400 mg / jour en 1 ou 2 prises

ANNEXE 3 : TRAITEMENTS DE FOND DE LA POLYARTHRITE
RHUMATOÏDE

DCI	Noms commerciaux	Formes galéniques	Dosage
Sels d'or			
aurothiopropanol	Allochrysine	Solution injectable (IM)	25/50/100 mg
auranofine	Ridauran	Comprimé enrobé	3 mg
Sulfasalazine			
sulfasalazine	Salazopyrine	Comprimé gastro-résistant	500 mg
Antimalariques			
hydroxycloroquine	Plaquénil	Comprimé enrobé	200mg
cloroquine	Nivaquine	Comprimé enrobé	300 mg
		Comprimé sécable	100 mg
		Solution injectable (IM)	100 mg
Dérivés thiolés			
D-penicillamine	Trolovol	Comprimé sécable	300 mg
tiopronine	Acadione	Comprimé enrobé	250 mg
Immunosuppresseurs			
méthotrexate	Novatrex	Comprimé	2.5 mg
	Ledertrexate	Solution injectable (IM)	5/25/50 mg
	Métrotrexate Bellon	Solution injectable	5 mg/2 ml
Comprimé		2.5 mg	
léflunomide	Arava	Comprimé pelliculé	10/20/100 mg
ciclosporine	Sandimmun	Capsule	25/50/100 mg
		Solution buvable	100mg/ml
	Neoral	Capsule	25/50/100 mg
		Solution buvable	100mg/ml
azathioprine	Imurel	Comprimé sécable	50 mg
Biothérapies			
infliximab	Rémicade	Solution injectable (IV)	100 mg
etanercept	Enbrel	Solution injectable (SC)	25 mg
adalimumab	Humira	Solution injectable (SC)	40 mg
anakinra	Kineret	Solution injectable (SC)	100 mg

ANNEXE 4 : PRINCIPALES CARACTERISTIQUES
PHARMACOCINETIQUES DES TRAITEMENTS DE FOND

DCI	Absorbtion %	Fixation protéique	Métabolisation		Elimination	
			Taux	M.actif	Voie	½ vie
Sels d'or						
aurothiopropamol	100	100	/	/	rénale	5 j
auranofine	15-30	100	/	/	fécale	11-31 j
Sulfasalazine						
sulfasalazine	10-30	/	oui	/	rénale	/
Antimalariques						
hydroxycloquine	75	60	oui	/	rénale	41 j
chloroquine	90 > par nourriture	60	oui	oui	rénale	10-30 j
Dérivés thiolés						
D-penicillamine	50-70 à jeun	30	oui	/	rénale et fécale	1-8 h
tiopronine	50-70 à jeun)	30	/	/	rénale	1-8 h
Immunosuppresseurs						
méthotrexate	100	50-70	oui	/	rénale	7-10 h
	100	50-70	oui	/	rénale	7-10 h
	100	50-70	oui	/	rénale	7-10 h
léflunomide	82-95	99	oui	/	rénale et fécale	15 j
ciclosporine	20-50	90	oui	/	biliaire	1-2h 20 h
azathioprine	Presque totale		oui	/	urinaire	5 h
Biothérapies						
infiximab	100	/	/	/	Non id.	12 sem
etanercept	76	/	/	/	/	70 h
adalimumab	64	/	/	/	/	15 j
anakinra	95	/	/	/	/	4-6 h

ANNEXE 5 : INTERACTIONS MEDICAMENTEUSES DES
MEDICAMENTS UTILISEES DANS LE TRAITEMENT DE LA
POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

		Niveau x	Mécanismes
Anti-inflammatoires non stéroïdiens	Anticoagulants oraux	CI AD	Contre-indication avec les AINS pyrazolés Association déconseillée pour les autres AINS Mécanismes : augmentation du risque hémorragique de l'anticoagulant oral.
	Héparines	AD	Augmentation du risque hémorragique
	Lithium	AD	Augmentation de la lithiémie pouvant atteindre des valeurs toxiques (réduction de l'excrétion rénale).
	Méthotrexate	CI AD/CI AD	Contre-indication de la phénylbutazone quelle que soit la dose Contre-indication des salicylés si doses de méthotrexate supérieures à 15mg/semaine Association déconseillée des autres AINS si doses de méthotrexate supérieures à 15mg/semaine Mécanismes : augmentation de la toxicité hématologique du méthotrexate
Fenbutène	Enoxacine	AD	Risque de convulsion par addition des effets indésirables neurologiques
Indométacine	Diflunisal	AD	Risque d'hémorragies fatales (compétition enzymatique au niveau de la glucuroconjugaison)
Corticoides par voie générale	Médicaments provoquant des torsades de pointes	AD	Effet hypokaliémant des corticoïdes favorisant les torsades de pointe provoquées par les autres médicaments
Antalgiques contenant de la codéine	Agonistes-antagonistes morphiniques	CI	(buprénorphine, nalbuphine, pentazocine) diminution de l'efficacité de la codéine par blocage compétitif des récepteurs, avec risque d'apparition d'un syndrome de sevrage
	Alcool	AD	Majoration de l'effet sédatif de la codéine. L'altération de la vigilance peut rendre dangereuse la conduite de véhicules et l'utilisation de machines
Antalgiques contenant du tramadol	Agonistes-antagonistes morphiniques:	CI	(buprénorphine, nalbuphine, pentazocine) : diminution de l'effet antalgique par blocage compétitif des récepteurs, avec risque d'apparition d'un syndrome de sevrage.
	IMAO sélectifs ou non	CI	Risque d'apparition d'un syndrome sérotoninergique : diarrhée, tachycardie, sueurs, tremblements, confusion, voire coma. En cas de traitement récent par les IMAO, respecter un délai de 15 jours avant la mise en route d'un traitement par tramadol.
	Alcool	AD	Majoration par l'alcool de l'effet sédatif des analgésiques morphiniques.
	Carbamazépine	AD	Risque de diminution des concentrations plasmatiques de tramadol.
Antalgiques contenant du dextropropoxyphène	Agonistes-antagonistes morphiniques	CI	Diminution de l'effet antalgique par blocage compétitif des récepteurs, avec risque d'apparition d'un syndrome de sevrage.
	Carbamazépine	AD	Risque de diminution des concentrations plasmatiques de tramadol

Sels d'or	Phénylbutazone	AD	Majoration du risque d'aplasie médullaire
Méthotrexate	Phénylbutazone	CI	Contre-indication de la phénylbutazone quelle que soit la dose
	Salicylés	AD/CI	Contre-indication des salicylés si doses de méthotrexate supérieures à 15mg/semaine
	Autres AINS	AD	Association déconseillée des autres AINS si doses de méthotrexate supérieures à 15 mg/semaine Mécanismes : augmentation de la toxicité hématologique du méthotrexate
	Pénicilline	AD	Augmentation de la toxicité hématologique du méthotrexate par inhibition de la sécrétion tubulaire
	Probénécide	CI	Augmentation de la toxicité hématologique du méthotrexate par inhibition de la sécrétion tubulaire
	Triméthoprime	CI	Augmentation de la toxicité hématologique du méthotrexate par déplacement de sa fixation aux protéines plasmatiques et de sa sécrétion rénale : inhibition additive de la dihydrofolate réductase
Léflunomide	Cholestyramine Charbon activé en poudre	AD	Interruption du cycle entérohépatique et/ou survenue d'une dialyse gastro-intestinale. Diminution rapide des concentrations plasmatiques
Ciclosporine	Diurétiques hyperkaliémants	AD	Hyperkaliémie potentiellement létale
	Sels de potassium	AD	Hyperkaliémie potentiellement létale
	Erythromycine	AD	Augmentation des concentrations en ciclosporine et de la créatinémie par inhibition du métabolisme de la ciclosporine
	Nifédipine	AD	Risque d'addition des effets indésirables à type de gingivopathies
	Autres AINS	AD	Augmentation du risque ulcérogène sans augmentation de l'efficacité anti-inflammatoire

ANNEXE 6 : DIAGNOSTIC EDUCATIF

Ecole de la Polyarthrite Diagnostic éducatif

Date de la séance :

Nom :

Prénom :

Age :

Dimension biomédicale

Ancienneté de la maladie :

Sévérité de la maladie (stade I à IV, classification Steinbrocker) :

Traitement médicamenteux :

- de fond :
- symptomatique :
- autre :

Pathologies associées :

Dimension socio-professionnelle

Lecture acquise : Langue parlée, écrite :

Profession :

- niveau d'étude - Déplacements fréquents

Loisirs :

Environnement social et familial :

Habitat :

- ville /campagne - étage
- distance de l'hôpital -moyen de locomotion

Habitudes alimentaires :

Dimension cognitive

Maladie

- Cause de la polyarthrite et physiopathologie :
- Evolution de la maladie
- Gravité

Rôle des médicaments :

- Différencie traitement de fond / traitement symptomatique :
- Différencie caractéristiques traitement de fond / traitement symptomatique :
- Efficacité des médicaments :

Comment le patient gère-t-il son traitement symptomatique :

- En temps normal :
- En cas de crise :
- Autres moyens non médicamenteux utilisés en cas de crise :
- En cas d'amélioration :

Le patient varie-t-il les posologies de son traitement de fond en fonction d'événements extérieurs (amélioration, prise d'autre médicament) :

Utilité de l'éducation :

Dimension psycho-affective

Stade d'acceptation de la maladie :

Attitude du patient au cours de l'entretien :

- passif/résignation
- actif/dynamisme

Attente en terme d'éducation:

Auto-médication :

TABLEAUX

<u>TABLEAU 1 : CRITÈRES DE CLASSIFICATION DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE SELON L'ACR.....</u>	<u>15</u>
<u>TABLEAU 2 : CLASSIFICATION FONCTIONNELLE D'APRÈS STEINBROCKER</u>	<u>16</u>
<u>TABLEAU 3 : FORMES GALÉNIQUES AYANT UNE IMPORTANCE CHEZ CERTAINS PATIENTS.....</u>	<u>19</u>
<u>TABLEAU 4 : PROTECTEURS GASTRIQUES UTILISÉS EN PRÉVENTION DES LÉSIONS INDUITES PAR LES</u> <u>AINS.....</u>	<u>21</u>
<u>TABLEAU 5 : BIPHOSPHONATES UTILISÉS DANS LA PRÉVENTION DE L'OSTÉOPOROSE CORTISONIQUE</u> <u>.....</u>	<u>22</u>
<u>TABLEAU 6 : BIOTHÉRAPIES UTILISÉES DANS LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE.....</u>	<u>29</u>
<u>TABLEAU 7 : PRINCIPAUX OUTILS ÉDUCATIFS</u>	<u>42</u>
<u>TABLEAU 8 : ETUDE COCHRANE.....</u>	<u>45</u>

Jodie ROOS - Construction d'un programme d'éducation destiné aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde.

Mémoire de DES Pharmacie Hospitalière et des Collectivités- Grenoble 1 - 2004

RESUME :

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie inflammatoire douloureuse et invalidante. La prise en charge médicamenteuse associe un traitement symptomatique et un traitement de fond. Pour favoriser l'efficacité de ces traitements et limiter leur iatrogénie il paraît indispensable que le patient puisse acquérir des connaissances mais aussi des compétences de gestion des médicaments utilisés. L'éducation thérapeutique auprès de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde n'existe pas encore de manière structurée. L'objectif de ce travail était de construire un programme éducatif appliqué à un processus de groupe sur la base de la définition d'un référentiel de compétences à acquérir par le patient et de la construction d'une séquence pédagogique. Nous avons mis en place différentes séquences utilisant cinq outils pédagogiques : la présentation d'un classeur imagier pour décrire la pathologie et les traitements ; une activité de tri de boîtes de médicaments visant à faire reconnaître au patient ses propres traitements ; la reconstitution d'un puzzle pour différencier les caractéristiques des différents traitements ; un dispositif analogique (« escalier de la douleur ») pour visualiser les différents paliers des antalgiques, l'animation d'une table ronde comme moyen d'échange d'expériences au sein d'un petit groupe. La séquence éducative se déroule suivant un référentiel constitué de six objectifs: s'expliquer les mécanismes de la polyarthrite rhumatoïde, différencier les caractéristiques entre traitement symptomatique, traitement de fond, et traitement correcteur, identifier et expliquer le rôle de chacun de ses médicaments, adapter son traitement symptomatique, gérer son traitement de fond, interpréter les effets indésirables liés aux médicaments. Le programme que nous avons construit a été testé dans une quinzaine de séances de groupe d'une durée d'une heure. Cette expérience d'utilisation du programme en routine nous a permis de faire quelques modifications et ajouts quant au déroulement de la séquence. La prochaine étape vise à mettre en œuvre l'évaluation du processus d'éducation ainsi que de son impact sur l'évolution des patients.

MOTS CLES :

- Education thérapeutique
- Polyarthrite rhumatoïde

JURY

- Président : Monsieur le Professeur J. CALOP
- Membres.: Monsieur le Professeur G. AULAGNER
Monsieur le Professeur R. JUVIN
Monsieur le Professeur Ph. GAUDIN
Monsieur le Docteur B. ALLENET

DATE DE SOUTENANCE : 6 octobre 2004

ADRESSE DE L'AUTEUR : Les terrasses de Belledonne
38660 le TOUVET