



ROYAUME DU MAROC
UNIVERSITE SIDI MOHAMMED BEN ABDELLAH
FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE
FES



Année 2015

Thèse N° 105/15

EVALUATION A LONG TERME D'UNE DEMARCHE EDUCATIVE DE PATIENTS ATTEINTS DE POLYARTHRITE RHUMATOIDE

THESE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 27/05/2015

PAR

Mme. HENDI RAJAE

Née le 21 Février 1990 à Fès

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

MOTS-CLES :

polyarthrite rhumatoïde - prise en charge multi-disciplinaire - Programme éducatif
Evaluation à long terme

JURY

M. HARZY TAOUIK..... PRESIDENT

Professeur agrégé de Rhumatologie

Mme. ABOURAZZAK FATIMA EZZAHRA..... RAPPORTEUR

Professeur agrégé de Rhumatologie

Mme. EL RHAZI KARIMA.....

Professeur agrégé de Médecine communautaire

Mme. TAHIRI LATIFA.....

Professeur agrégé de Rhumatologie

} JUGES

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	10
PREMIERE PARTIE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE, UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE AU PATIENT ATTEINT DE POLYARTHRITE RHUMATOIDE	13
I. LA POLYARTHRITE RHUMATOIDE.....	14
I.1 Généralités et fréquence.....	14
I.2 Des conséquences importantes pour les patients.....	18
I.2.1 La douleur.....	18
I.2.2 Les capacités fonctionnelles	19
I.2.3 Les conséquences sur l'état psychique.....	19
I.2.4 L'anxiété et la dépression.....	21
I.2.5 La fatigue.....	22
I.2.6 Les troubles du sommeil	23
I.2.7 La raideur matinale.....	23
I.2.8 La vie professionnelle	24
I.2.9 La qualité de vie	24
I.2.10 La PR et le risque cardio-vasculaire.....	26
I.2.11 L'augmentation du risque d'ostéoporose	28
I.3 Des coûts pour la société	29
I.4 Objectifs de la prise en charge de la PR	30
I.4.1 La PR : intérêt du « diagnostic précoce ».....	30
I.4.2 Traitement moderne de La PR : une « fenêtre thérapeutique ».....	31
I.4.3 Objectif principal : la mise en rémission	34
I.4.4 Prise en charge globale et autonomisation du patient	36
II. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)	37

II.1 Définition	37
II.2 Finalités et objectifs de l'ETP.....	40
II.3 Population ciblée dans un programme d'ETP.....	42
II.4 L'équipe éducative	43
II.5 Les étapes de la démarche éducative	44
II.6 Quand mettre en place l'ETP pour un patient ?.....	47
DEUXIEME PARTIE : NOTRE ETUDE.....	48
I. OBJECTIFS.....	49
II. MATERIELS ET METHODES	49
II.1 Type et lieu de l'étude	49
II.2 Période de l'étude.....	49
II.3 Population étudiée	49
II.4 Méthodologie d'étude.....	50
II.4.1 Contenu du programme éducatif.....	50
II.4.2 Paramètres étudiés	51
a – Evaluation médicale	51
b – Evaluation des connaissances sur la maladie	52
c – Evaluation de l'handicap fonctionnel	52
d – Evaluation de la qualité de vie.....	52
e – Evaluation de la satisfaction	53
II.5 Analyse statistique	53
III. RESULTATS	54
III.1 Echantillon étudié.....	54
III.2 Etude descriptive	55
III.2.1 Caractéristiques générales des patients	55
III.2.2 Caractéristiques de la PR dans le GE et le GT.....	57

III.3 Etude comparative entre les patients du GE et du GT à l'inclusion	62
III.4 Etude analytique : Evaluation des effets de l'éducation thérapeutique...	63
III.4.1 L'activité de la polyarthrite.....	63
III.4.2 Les connaissances sur la PR	65
III.4.3 L'handicap fonctionnel	66
III.4.4 La qualité de vie	67
III.4.5 Evaluation de la satisfaction.....	68
IV. DISCUSSION	70
IV.1 Synthèse et confrontation à la littérature	70
IV.2 Analyse des études.....	79
IV.3 Forces et faiblesses de notre travail	80
IV.4 Perspectives	81
CONCLUSION	83
RESUME	85
BIBLIOGRAPHIE	92
ANNEXES.....	107

LISTE DES ABREVIATIONS

ACPA	: Anticorps anti–protéines citrullinées
ACR	: American College Of Rheumatology
AIMS2	: Arthritis Impact Measurement Scales
AINS	: Anti inflammatoire non stéroïdien
ANDAR	: Association Nationale de Défense contre L'Arthrite Rhumatoïde
CC	: Cas clinique
CDAI	: Clinical Disease Activity Index
CHU	: Centre hospitalier universitaire
CRP	: protéine C réactive
DAS 28	: Disease Activity Index sur 28 articulations
DMARD	: Disease Modifying Antirheumatic Drugs
EMIR	: Echelle de Mesure de l'Impact de la polyarthrite Rhumatoïde
ETP	: Education thérapeutique du patient
EULAR	: European League Against Rheumatism
EVA	: Echelle visuelle analogique
FACIT	: Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
FR	: Facteur rhumatoïde
HAD	: Hospital Anxiety and Depression
HADS	: Hospital Anxiety and Depression Scale
HAQ	: Health Assessment Questionnaire
HAS	: Haute Autorité de Santé
IC	: Intervalle de confiance
IL–6	: Interleukine 6

IPP	: Inhibiteur de la pompe à protons
MTX	: Méthotrexate
NAD	: Nombre d'articulations douloureuses
NAG	: Nombre d'articulations gonflées
OR	: Odds ratio
PR	: Polyarthrite rhumatoïde
QCM	: Questionnaire à choix multiple
RR	: Risque relatif
SDAI	: Score Disease Activity Index
SLZ	: Salazopyrine
SM	: Syndrome métabolique
TCZ	: Tocilizumab
TNF	: Tumor necrosis factor
VS	: Vitesse de sédimentation

LISTE DES FIGURES

- Figure 1 : Destruction articulaire dans la PR
- Figure 2 : Différentes déformations des doigts dans la PR [17]
- Figure 3 : Les quatre étapes de la démarche éducative
- Figure 4 : Répartition du GE et du GT selon la tranche d'âge
- Figure 5 : Répartition des deux groupes selon le sexe
- Figure 6 : Répartition des deux groupes selon les déformations articulaires
- Figure 7 : Répartition des deux groupes selon les manifestations extra-articulaires
- Figure 8 : Répartition des patients selon la prise de corticoïdes
- Figure 9 : Différents traitements symptomatiques et traitements de fond utilisés chez nos patients

LISTE DES TABLEAUX

- Tableau 1 : Critères ACR/EULAR 2010 de la classification de la PR
- Tableau 2 : Répartition des patients selon la durée d'évolution de la maladie
- Tableau 3 : Caractéristiques des patients éduqués et témoins à l'inclusion
- Tableau 4 : Evaluation de l'activité de la PR dans le GE
- Tableau 5 : Comparaison de l'activité de la PR entre le GE et le GT
- Tableau 6 : Evaluation des connaissances sur la PR dans le GE
- Tableau 7 : Comparaison des connaissances sur la PR entre le GE et le GT
- Tableau 8 : Evaluation de l'handicap fonctionnel dans le GE
- Tableau 9 : Comparaison des résultats du score HAQ entre le GE et le GT
- Tableau 10 : Evaluation de la qualité de vie dans le GE
- Tableau 11 : Comparaison des résultats du score EMIR court entre le GE et le GT
- Tableau 12 : Avis des patients sur l'école de la PR

INTRODUCTION

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est le rhumatisme inflammatoire le plus fréquent. Elle est caractérisée par une évolution destructrice des articulations entraînant des répercussions fonctionnelles, psychologiques, sociales et professionnelles pouvant avoir un impact très fort sur la qualité de vie du patient [1]. La prise en charge diagnostique et thérapeutique de la PR a considérablement évolué grâce à de nouveaux concepts dont l'objectif est d'induire une rémission clinique et de prévenir la destruction articulaire [2]. Cependant, le coût très élevé des traitements innovants, dont la supériorité clinique est prouvée, n'est que partiellement compensé par une diminution de la consommation des autres ressources de santé [3]. Une approche globale du patient, médicale, physique, psychologique et socioprofessionnelle, semble indispensable pour augmenter l'adhésion du patient à la prise en charge thérapeutique, limiter ses douleurs, ses déficiences et améliorer ses capacités fonctionnelles, donc sa qualité de vie. La prise en charge multidisciplinaire, comprenant une éducation à la maladie, est une démarche thérapeutique plus adaptée [4-6]. L'éducation thérapeutique contribue à l'amélioration ou au maintien de l'état de santé et de la qualité de vie du patient et de son entourage, en rendant le patient acteur dans le traitement de sa pathologie [2,7-9]. Il s'agit d'un processus éducatif et informatif qui s'intéresse aux comportements de santé liés à la maladie, au traitement, à la prévention des complications et des poussées, et à l'impact que la maladie peut avoir sur d'autres aspects de la vie. Il a pour objectif d'aider le patient à mieux connaître sa maladie, de comprendre l'objectif des différentes prises en charge thérapeutiques qui peuvent être proposées, et de les adapter en fonction de ses besoins. Le patient peut ainsi être capable de mieux gérer son handicap en adaptant ses comportements en fonction de celui-ci, et éviter son aggravation [10,11].

Dès les années soixante dix, le Suède adopte un modèle de prise en charge éducative globale, la première « école de la polyarthrite ». Cette école a été la toute première expérience européenne en matière de prise en charge globale de la PR. Au fil du temps et des réformes, les structures éducatives se sont organisées, multipliées, diversifiées. Plusieurs écoles ont été créées dans l'Europe, et plusieurs études évaluant leurs bénéfices ont été réalisées. Cependant, ces analyses se heurtent à des problèmes méthodologiques liés essentiellement aux différences d'organisation des écoles, et à l'absence d'outil standardisé pour les évaluer. Malgré ce point négatif, les modèles antérieurs sont à l'origine d'une prise de conscience par le corps médical de la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire, et leurs résultats sont plutôt encourageants [12].

Dans le service de rhumatologie du CHU Hassan II de Fès a été mise en place une éducation thérapeutique associant information et prise en charge multidisciplinaire au cours d'une journée dans le cadre d'une école de la PR en octobre 2012. Dans notre travail nous allons présenter un suivi sur deux ans des patients ayant participé à cette école de la PR avec pour objectif principal l'évaluation de l'efficacité d'un tel programme sur l'évolution de la PR en le comparant à une population témoin.

PREMIERE PARTIE

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE : **UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE AU** **PATIENT ATTEINT DE** **POLYARTHRITE RHUMATOIDE**

I. LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

I.1 Généralités et fréquence

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie auto-immune d'étiologie inconnue, caractérisée par une inflammation chronique et destructive des articulations synoviales. Le tissu synovial des articulations atteintes est infiltré par des cellules immunitaires et on observe une hyperplasie des synoviocytes. L'ensemble constitue un pannus érodant le cartilage et l'os sous-jacent, et dans les formes les plus sévères, la maladie progresse rapidement vers une destruction articulaire irréversible et une incapacité fonctionnelle majeure.

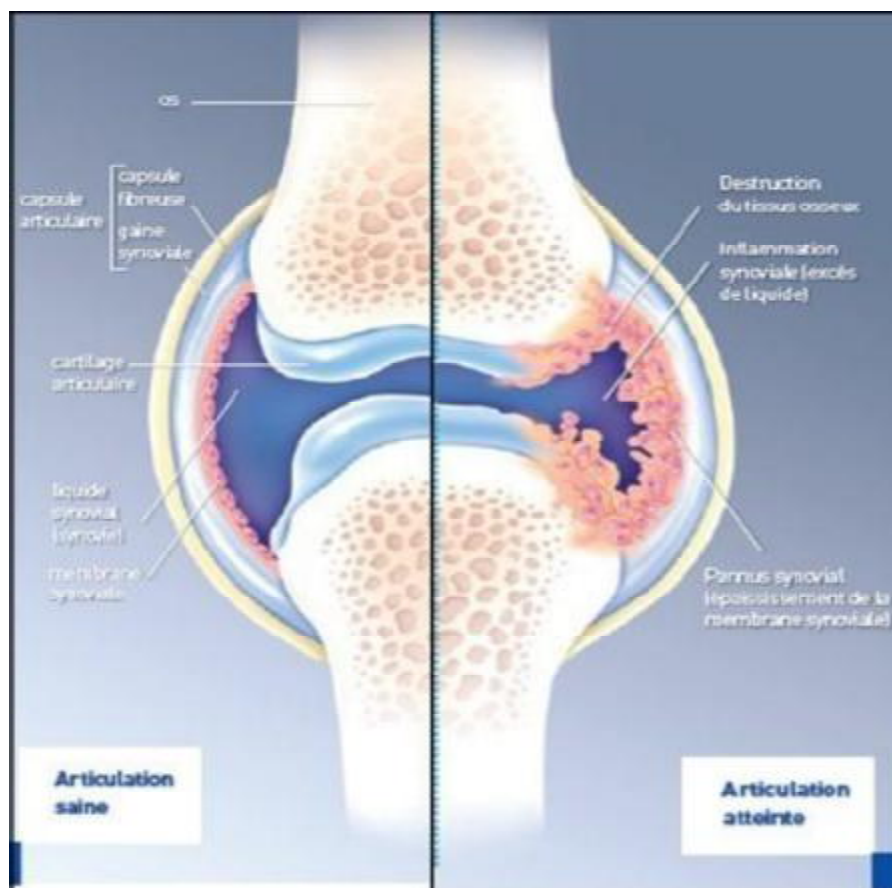


Figure 1 : Destruction articulaire dans la PR [13]

La prévalence de la polyarthrite rhumatoïde est difficile à évaluer et de nombreuses disparités existent entre les études épidémiologiques car elles sont difficiles à réaliser notamment en raison de l'hétérogénéité de la maladie. Cette pathologie est de façon certaine le rhumatisme inflammatoire chronique le plus fréquent : il atteint 0,3 à 1% de la population adulte, selon les études [14].

L'âge moyen d'apparition des premiers signes de la pathologie se situe autour de 50 ans. Le sexe-ratio est de 3 femmes atteintes pour 1 homme atteint, mais cette différence diminue progressivement au-delà de 70 ans [14].

Le déclenchement d'une polyarthrite rhumatoïde semble lié à plusieurs facteurs : terrain génétique prédisposant intervenant à hauteur de 30 %, facteurs environnementaux, agents infectieux, reconnaissance anormale d'auto-antigène par le système immunitaire, facteurs hormonaux et psychologiques [15].

Le diagnostic de la polyarthrite rhumatoïde est clinique, radiologique et biologique. Cette pathologie inflammatoire et chronique touche les articulations des membres, préférentiellement les extrémités, de façon bilatérale et symétrique [16].

Le syndrome inflammatoire est démontré par une augmentation de la vitesse de sédimentation (VS) et de la Protéine C-Réactive (CRP).

Cette pathologie ayant une composante auto-immune, la recherche d'auto anticorps est importante pour poser le diagnostic, le plus caractéristique étant le facteur rhumatoïde (FR), immunoglobuline de type IgM le plus souvent. En début de PR, il est présent dans 50 à 60 % des cas environ. En revanche, sa présence n'est pas systématiquement synonyme de polyarthrite rhumatoïde. On recherche également la présence des anticorps anti-peptides citrullinés (ACPA), prédictive d'une maladie persistante et érosive. Leur spécificité pour la PR est supérieure à 95%, mais peut cependant être retrouvé positif dans d'autres maladies inflammatoires comme les syndromes de Gougerot-Sjögren [14].

A long terme, la polyarthrite rhumatoïde provoque des déformations articulaires sévères chez 25% des patients, entraînant un handicap fonctionnel plus ou moins important avec des retentissements sur la vie familiale et professionnelle [15]. Des atteintes extra articulaires sont également possibles (nodule rhumatoïde, vascularite, atteinte parenchymateuse pulmonaire...)



Figure 2 :Différentes déformations des doigts dans la PR [17]

A : Polyarthrite rhumatoïde associée à des nodules rhumatoïdes des doigts

B : Arthrite des articulations métacarpophalangiennes inaugurale d'une PR

La surveillance d'un malade atteint de polyarthrite rhumatoïde s'effectue grâce à de nombreux indices, comme l'indice composite DAS28 (Disease Activity Score 28) qui apprécie l'efficacité des thérapeutiques et l'indice fonctionnel HAQ (Health Assessment Questionnaire) qui mesure le handicap fonctionnel.

Tableau 1 : Critères ACR/EULAR 2010 de classification de la PR [14]

Atteinte articulaire (0-5)	
1 grosse articulation	0
2-10 grosses articulations	1
1-3 petites articulations (grosses articulations non comptées)	2
4-10 petites articulations (grosses articulations non comptées)	3
>10 articulations (au moins 1 petite articulation)	5
Sérologie (0-3)	
FR négatif et ACPA négatif	0
FR faiblement positif (1 à 3 x normale) ou ACPA faiblement positif (1 à 3 x normale)	2
FR fortement positif (>3 x normale) ou ACPA fortement positif (>3 x normale)	3
Durée des symptômes (0-1)	
< 6 semaines	0
> 6 semaines	1
Biologie inflammatoire (0-1)	
CRP normale et VS normale	0
CRP anormale ou VS anormale	1

I.2 Des conséquences importantes pour les patients

La polyarthrite rhumatoïde est un rhumatisme chronique qui a un impact important sur la vie quotidienne des patients. Ainsi, dans les critères d'évaluation de la PR, il serait utile d'inclure ceux basés sur l'appréciation du patient.

Depuis quelques années, les chercheurs et cliniciens s'intéressent à la mesure du point de vue du patient dans l'évaluation de la PR.

Des travaux issus de discussion de groupes de patients, publiés en 2003, ont montré que certains critères de santé tels le bien être, la qualité de vie, la fatigue, la qualité du sommeil étaient importants pour les patients, bien que peu évalués de façon systématique en pratique clinique [18]. On peut citer également la capacité à avoir une activité professionnelle, la satisfaction par rapport aux soins ou aux médecins, la capacité à faire face à sa maladie, le sentiment d'auto-efficacité, la vie sociale et l'anxiété.

I.2.1. La douleur :

La douleur est un problème d'importance majeure pour les patients [18].

La douleur mesurée par une échelle visuelle analogique (EVA) est rapide à mesurer, ce qui rend possible son utilisation dans la pratique quotidienne.

Cependant, il faut noter certaines limites à l'utilisation de l'EVA. Les personnes âgées, ainsi que les personnes à faible niveau d'éducation et certains groupes culturels, ont des difficultés à conceptualiser une EVA.

Dans ces cas, les formes d'EVA numériques (échelles visuelles avec des repères de nombres entiers) ou avec des dessins peuvent être une alternative intéressante.

I.2.2 Les capacités fonctionnelles :

L'importance de la préservation des capacités fonctionnelles des personnes a été soulignée en 1985 quand l'Organisation Mondiale de la Santé a défini l'évaluation de la maladie non plus par sa seule activité mais aussi par le handicap fonctionnel qu'elle engendre [19].

L'outil le plus utilisé pour mesurer ce domaine est le Health Assessment Questionnaire (HAQ) qui comporte 20 questions et est largement validé [20]. Il explore 8 domaines d'activité et peut être rempli en 5 minutes environ. La capacité à réaliser certaines activités, au cours des 8 derniers jours, se mesure sur une échelle de 0 (aucune difficulté) à 3 (impossibilité). C'est un instrument de mesure des capacités à réaliser les activités de tous les jours : s'habiller, manger, marcher, hygiène, atteindre des objets, ramasser, prendre. Il s'agit d'un auto-questionnaire, facile à utiliser et reproductible.

En effet, le calcul du score est simple, ce qui en fait un instrument de mesure facile à utiliser en pratique clinique courante. Dans la population générale, le HAQ moyen a été mesuré à 0.25, mais augmente avec l'âge [21].

Cet instrument, sensible au changement, est un bon facteur prédictif de l'état fonctionnel futur des coûts, de l'invalidité au travail et de la mortalité. Il avait au départ été développé pour la polyarthrite rhumatoïde mais a ensuite été utilisé dans d'autres maladies, notamment les rhumatismes inflammatoires. De nombreuses versions en langue non anglaise ont été créées pour tenir compte des variations culturelles, ainsi le HAQ a été adapté en espagnol, en suédois, en italien, en coréen, en chinois...et en français [22]. Une version arabe est également validée [23]

I.2.3 Les conséquences sur l'état psychique :

Les relations entre maladies ostéo-articulaires et manifestations psychologiques ou psychiatriques sont complexes. Les maladies chroniques

s'accompagnent habituellement de réactions psychologiques, mais peuvent se compliquer de véritables pathologies psychiatriques.

- Lors de la genèse des troubles articulaires :

La survenue et l'évolution de la polyarthrite rhumatoïde peuvent être influencées par des facteurs psychologiques ou des événements de vie.

L'impact probable d'événements de vie majeurs (deuil, conflits conjugaux) dans le déclenchement et/ou l'évolution de la maladie est souligné par certains auteurs [24] mais est difficile à démontrer.

De nombreux patients évoquent spontanément un événement stressant précédant le premier accès rhumatologique. Parmi ces patients, un tiers rapporte l'existence de facteurs de stress de sévérité variable, dans les mois précédant le premier accès [25].

Des auteurs suggèrent qu'un stress lié à un traumatisme a un impact sur l'augmentation de la vulnérabilité aux pathologies inflammatoires, du fait d'une altération du fonctionnement du système immunitaire et d'une augmentation de l'activité inflammatoire [26].

- Personnalité :

Aucune personnalité « spécifique » de la polyarthrite rhumatoïde ne peut être décrite. Certains profils et tendances ont néanmoins fait l'objet d'études. Moos et al. (1964) ont rapporté des tendances au perfectionnisme, ainsi qu'une inhibition affective, une incapacité à exprimer leur colère et une absence d'intérêt pour les activités sportives [27].

Pour certains auteurs, les modifications de la personnalité seraient une conséquence de la maladie rhumatologique [28].

Par contre, les patients optimistes rapportent un meilleur fonctionnement physique et psychosocial, lié notamment à la perception d'un meilleur contrôle de la maladie par le médecin [29].

- Évaluation psychiatrique des troubles rhumatologiques :

Malgré leur prévalence élevée et leur fort impact sur la maladie et sur la qualité de vie, les troubles psychiatriques restent sous-diagnostiqués et sous-traités, particulièrement chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde.

Ce constat peut s'expliquer par la tendance à se concentrer sur l'aspect somatique de la maladie et par l'existence de moyens limités dans certains systèmes de santé. L'examen psychiatrique doit permettre d'évaluer les facteurs psychologiques ayant favorisés la survenue de la maladie ostéo-articulaire et surtout sur son retentissement psychiatrique.

1.2.4 L'anxiété et la dépression :

L'anxiété et la dépression peuvent être évaluées en rhumatologie par l'Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) [30].

Parmi les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, la prévalence de la dépression, estimée à partir d'une évaluation psychiatrique, varie de 13 % à 20 % [31].

Plusieurs facteurs sont significativement corrélés à la dépression : un niveau de tension plus élevé, une estime de soi plus faible, moins de croyances dans le contrôle interne de la douleur, un impact perçu de la maladie plus important. En termes de caractéristiques cliniques, la fatigue, la douleur, le handicap physique étaient parmi les prédicateurs les plus importants [32].

Les hypothèses concernant l'association entre dépression et polyarthrite rhumatoïde sont multiples. La douleur, la perte de mobilité, les difficultés

professionnelles et relationnelles apparaissent déterminantes dans la genèse des complications psychiatriques.

La diminution de la mobilité et le caractère imprévisible de l'évolution de l'atteinte motrice sont vécus comme un stress insurmontable par le patient qui peut être envahi par la peur de perdre totalement sa mobilité et de devenir dépendant des autres pour la moindre activité.

L'utilisation de tests psychiatriques standardisés et d'échelles d'évaluation peut s'avérer utile. Les échelles au contenu somatique mineur comme l'Hospital Anxiety and Depression (HAD) permettent un diagnostic plus fin chez ces patients.

Des études prospectives ont montré la survenue de dépression après la perte des capacités fonctionnelles, limitant les activités. La baisse de motivation, l'humeur dépressive, le mauvais contrôle de l'impulsivité et l'altération de l'image de soi sont des facteurs reconnus de mauvais pronostic [33].

La dépression influence également la perception des symptômes et de la maladie, perçues comme plus sévères qu'en réalité. Ces patients présentent davantage de plaintes somatiques et sont moins accessibles à la réassurance [34].

Les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, et déprimés, sont plus fréquemment hospitalisés et présentent une plus grande invalidité [35].

I.2.5 La fatigue :

La fatigue est une préoccupation importante pour les patients souffrant de PR [36] [37] [38].

Les groupes d'entretien font ressortir certaines caractéristiques : il s'agit d'une lassitude extrême, insurmontable et ayant des répercussions sur toutes les composantes de la vie, notamment sociale et familiale [39].

La fatigue, dans la PR, est à la fois physique et psychique [40]. C'est un symptôme fréquent au cours de la PR. 12 % des patients classent la fatigue comme leur problème essentiel [41].

Le retentissement de la fatigue sur les différentes dimensions de la qualité de vie est important, notamment au cours des premières années d'évolution de la PR [42].

Plusieurs échelles ont fait l'objet d'une étude de propriétés métrologiques, dont une assez utilisée, le Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) [43] [44].

L'EVA fatigue est un outil facile à utiliser en pratique et peut être suffisant pour mesurer la fatigue [45].

Le « Multidimensional Fatigue Inventory » (MFI) a été élaboré pour évaluer la fatigue dans la polyarthrite rhumatoïde [46]. Il a 20 items intéressant cinq domaines : la fatigue générale, la fatigue physique, la baisse de motivation, la baisse de l'activité et la fatigue mentale. Chaque domaine comporte quatre situations dont les réponses sont cotées entre 1 et 5. Pour chaque domaine le score varie de 4 à 20 et plus le score est élevé, plus la fatigue est importante.

1.2.6 Les troubles de sommeil :

Le sommeil perturbé est une réalité pour près de la moitié des patients atteints de PR. L'origine semble multifactorielle (douleurs nocturnes, qualité du sommeil, état psychologique) et peut-être plus en rapport avec le stress qu'avec la douleur [47].

1.2.7 La raideur matinale :

La mesure de la durée de dérouillage matinal est l'outil habituel pour l'évaluer, et utilisé en pratique quotidienne [48].

I.2.8 La vie professionnelle :

Tous les travaux réalisés sur la PR et l'activité professionnelle font l'unanimité sur l'importance du retentissement négatif de la PR sur le travail.

Yélin [49] a trouvé que parmi 353 sujets polyarthritiques, la moitié arrête de travailler au bout de dix ans. Dans une étude prospective et longitudinale, étalée sur 20 ans, Jantti et al. [50] ont trouvé que 31% des patients arrêtent de travailler la première année. Ce taux augmente pour atteindre 80% après 20 ans d'évolution. Sherrer [51] a montré également sur une population de 681 polyarthritiques, d'une durée moyenne d'évolution de 11.9 ans, que l'incapacité de travailler se développe plus rapidement au cours de la première année. Elle suit après dix ans une augmentation linéaire et lente.

Ainsi les répercussions professionnelles sont donc majeures et doivent toujours être dans l'esprit du médecin face à son patient, qui est aussi travailleur.

I.2.9 La qualité de vie :

- Les enjeux :

Les instruments de qualité de vie ou plus généralement les Patients Reported Outcomes, c'est-à-dire les résultats rapportés par les patients, apportent des informations importantes concernant l'expérience des individus atteints de maladies chroniques, que les seules informations fournies par l'examen clinique ne peuvent pas saisir.

L'Organisation mondiale de la santé définit en 1994 la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état

psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».

Les mesures de qualité de vie reposent sur des jugements que portent les sujets eux-mêmes sur leur état de santé. Ce sont des questionnaires standardisés constitués d'un ensemble d'items regroupés en dimensions.

Il existe des instruments de qualité de vie spécifique comme l'Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS2) [52], qui est l'instrument le plus utilisé. L'adaptation en français est l'Echelle de Mesure de l'Impact en Rhumatologie(EMIR) [53] [54].

L'EMIR comporte 78 items que les patients remplissent en 30 minutes environ. Les items sont répartis en 12 dimensions : capacité de déplacement, marche et souplesse, mouvements de la main et des doigts, mouvements des bras, activités de la vie quotidienne, tâches ménagères, activités sociales, soutien de la famille et des amis, douleurs articulaires, travail, tension nerveuse et moral.

L'EMIR court comporte 26 items. Il a été développé par le groupe « Qualité de vie en rhumatologie » et mesure 5 domaines de l'état de santé : fonction physique (membres supérieurs et inférieurs), activités sociales, symptômes et santé mentale.

Le questionnaire Rheumatoid Arthritis Quality of Life est un autre instrument spécifique de la polyarthrite rhumatoïde qui n'est pas encore disponible en français. Lors du développement de cet instrument, les entretiens des patients ont révélé que la maladie avait des conséquences dans de multiples aspects de la vie incluant l'humeur et les émotions, la vie sociale, les loisirs, les tâches quotidiennes, les relations personnelles et sociales, et les contacts physiques. La plupart des patients disaient avoir adapté leur vie en raison de la diminution de leurs capacités.

- Utilisation des questionnaires de qualité de vie en pratique quotidienne :

L'utilisation des instruments de qualité de vie liée à la santé en pratique clinique quotidienne est un outil d'aide à la décision individuelle médicale encore limité. Cependant, les informations apportées sont pertinentes.

Les bénéfices attendus d'une utilisation de ces mesures sont nombreux :

- facilitation de la communication entre les professionnels de santé et le patient
 - opportunité pour les professionnels de santé de prendre en charge des problèmes que le patient n'évoque pas spontanément
 - meilleure analyse des attentes et de l'impact de la maladie sur le patient
 - faciliter la continuité des soins en documentant le suivi
 - améliorer la prise en charge médicale en servant d'aide à la décision
 - améliorer l'observance des traitements, la satisfaction des soins, et la gestion de la maladie par les patients
- En recherche :

La mesure du résultat d'un traitement ou l'impact d'une maladie du point de vue de la personne est maintenant admise. Il a été démontré que les questionnaires utilisés étaient aussi sensibles au changement que les mesures cliniques traditionnelles et parfois plus discriminantes. Des voies de recherche allant dans ce sens sont donc prometteuses.

1.2.10 La PR et le risque cardiovasculaire :

L'augmentation de la mortalité au cours de la PR commence à être bien documentée.

L'incidence des infarctus du myocarde et des accidents vasculaires cérébraux est significativement plus élevée au cours de la PR que chez des sujets témoins appariés pour l'âge, le sexe et les facteurs de risques cardiovasculaires, avec un

risque relatif d'infarctus du myocarde par rapport à une population témoin varie de 1,4 à 3,9 [55].

Des chercheurs ont analysé la prévalence des accidents cardiaques ischémiques avant la survenue de la PR dans 2 cohortes suédoises de 8454 patients et 2025 patients. La prévalence des accidents ischémiques cardiaques avant la survenue de la PR était identique à celle de la population générale, ce qui suggèrerait que l'augmentation du risque cardio-vasculaire au cours de la PR n'est pas liée à des facteurs déterminants communs, mais bien à la PR elle-même [56].

La présence ou non d'anticorps est associée au risque cardiovasculaire. Les patients atteints de PR avec présence de facteur rhumatoïde ont une surmortalité cardio-vasculaire avec un ratio standardisé de mortalité à 2. Une étude espagnole de 937 patients souffrant d'une PR a retrouvé un lien entre la présence d'AC anti-CCP et le risque d'évènements cardio-vasculaires, avec un RR de 2.8. Ainsi, les AC anti-CCP déjà considérés comme un marqueur de plus mauvais pronostic de l'atteinte structurale de la PR, augmente également le risque d'accident cardiaque ischémique. L'activité de la polyarthrite est associée au risque cardiovasculaire. Bien que le MTX induise une hyperhomocystéinémie, qui est un facteur de risque cardiovasculaire, l'incidence des accidents cardiovasculaires est diminuée chez les patients traités par le MTX tant dans la PR que dans le rhumatisme psoriasique [57].

F. Abourazzak et al ont montré, dans une cohorte de 179 patients atteints de PR, une prévalence de syndrome métabolique variant de 24,6 à 30,7%. Sa présence était associée à un âge plus élevé ($p < 0.001$), une activité plus importante de la maladie (VS : $p=0.001$, CRP : $p=0.03$, DAS 28 : $p=0,01$), un retentissement fonctionnel plus important ($p=0,001$), la sévérité de la PR ($p < 0.001$), et une hyperuricémie ($p=0,002$).. Une association a été retrouvée avec la prise de corticoïdes ($p=0,03$) à des doses élevées, et aussi avec la prise d'AINS ($p < 0.001$).

L'utilisation du MTX était liée à une moindre fréquence du SM ($p=0,01$). Par ailleurs aucune relation n'a été retrouvée avec la prise des autres traitements de fond conventionnels, et les biothérapies. La prise du MTX était associée à un moindre risque de développer le syndrome métabolique chez ces PR (OR= 0,32 ; IC95%=[0,12– 0,86] ; $p= 0,02$). [58]

1.2.11 L'augmentation du risque d'ostéoporose :

L'ostéoporose liée à l'âge est la plus fréquente, mais elle peut également être induite par certaines pathologies, notamment rhumatismales, comme la polyarthrite rhumatoïde.

Cette association est fréquente, puisque 30 à 50% des patients atteints de PR, traités ou non par corticothérapie, développent une ostéoporose, et on peut considérer la PR comme un facteur de risque d'ostéoporose [59].

Dans la PR, première cause de rhumatisme inflammatoire chronique, on observe une perte à la fois focale, avec destruction de l'os péri articulaire, et systémique. La PR s'accompagne d'une déminéralisation osseuse dont l'origine est multifactorielle, favorisée à la fois par les facteurs de risques traditionnels d'ostéoporose mais également par les traitements et l'inflammation systémique. Les cytokines pro-inflammatoires telles que le TNF- α jouent un rôle important dans cette perte osseuse, et les anti-TNF- α ont permis d'améliorer le statut osseux des patients porteurs de PR. Par son action sur le remodelage osseux, l'IL-6 paraît impliquée dans cette perte osseuse d'autant plus que son rôle a déjà été démontré dans des modèles animaux d'ostéoporose post ménopausique [60].

Par ailleurs, les polyarthrites séropositives s'accompagnent plus souvent d'ostéoporose. Il existe un lien entre la sévérité de la polyarthrite et l'ostéoporose [61].

La peur de tomber est souvent rapportée par les patientes. Ce risque de chute est aggravé par les destructions articulaires, la chirurgie orthopédique des membres inférieurs et l'insuffisance musculaire [62].

I.3 Pour la société : les coûts directs et indirects

Mc Duffie a analysé les conséquences socioprofessionnelles de la polyarthrite rhumatoïde dans la population américaine [63] :

- elle augmente la fréquence du chômage de 59 %
- elle diminue les activités de loisirs de 89 % par rapport à la population générale
- elle augmente la fréquence des divorces à environ 70 %

A Kobelt a examiné en 2005 la consommation de soins et la qualité de vie en envoyant des questionnaires à un échantillon de 1487 patients faisant partie de l'ANDAR et présentant une polyarthrite rhumatoïde. La moyenne du score du Heath Assessment Questionnaire (HAQ) était de 1,42. La fatigue et la douleur étaient respectivement classées à 5,6 et à 4,8 sur une échelle de 0 à 10. Parmi les patients de moins de 60 ans, 34 % ont pris leur retraite prématurément à cause de la PR, et seulement 15 % des patients avec un HAQ de 2, ou plus, travaillaient. Les coûts des soins du point de vue de la société est de 9 216€ selon l'Assurance maladie. Cette étude confirmait les conclusions générales obtenues au cours d'autres études dans différents pays, et apportait une estimation des coûts globaux, en 2005, selon le degré de sévérité de la maladie en France [64].

Une étude marocaine publiée en 2006 avait pour objectif d'évaluer l'impact socio-économique de la PR. Au total, 100 patients ont été inclus dans cette étude. L'âge moyen de début de la PR était de $31 \pm 13,6$ ans et la durée moyenne d'évolution était de $12,8 \pm 7,8$ ans. Les dépenses financières liées à la PR causaient

des problèmes financiers chez 90 % des patients, avec pour conséquences une mauvaise observance au traitement et un arrêt de la scolarisation des enfants des sujets polyarthritiques dans respectivement 61 et 18,8 % des cas. Sur les 34 patients initialement actifs avant la PR, 64,7 % ont arrêté le travail après une durée d'évolution moyenne de 6,9 ans. Cet arrêt professionnel était corrélé à l'âge avancé, au sexe masculin et au travail laborieux ou manuel. Six femmes (10 % des sujets mariés) ont divorcé à cause de la maladie et 66,66 % des sujets ont rapporté avoir eu des problèmes sexuels. Les tâches ménagères, les activités de loisir ont été perturbées dans respectivement 84 et 46 % des cas [65].

Tout cela est bien entendu sujet à des variations importantes, notamment de nos jours avec un plus grand nombre de patients qui peuvent bénéficier de biothérapie et l'arrivée nouveaux traitements biologiques.

I.4 Objectifs de la prise en charge de la PR

I.4.1 La PR : intérêt du « diagnostic précoce »

La polyarthrite rhumatoïde, auparavant considérée comme une maladie contrôlable et bénigne, ayant un pronostic favorable chez la majorité des patients, est maintenant connue pour être une maladie grave, évolutive, avec pour conséquences des dommages radiologiques irréversibles, une détérioration fonctionnelle sévère, entraînant une incapacité de travail progressive et parfois une mortalité prématurée. Comme l'ont mis en évidence l'équipe de Pincus T et al. , l'approche traditionnelle des années 1980 du traitement de la PR consistant en une administration progressive de molécules de toxicité croissante, privilégiant la tolérance au détriment de l'efficacité, est insuffisante [66]. En effet, on sait désormais que le risque de toxicité du médicament est souvent surestimé, au détriment de la gravité de la maladie, qui elle est largement sous-estimée. Le

tableau clinique typique de PR est souvent apparent qu'au moment de la phase d'état, soit au minimum après 1 à 2 ans d'évolution, et non dans les formes débutantes de la maladie, contribuant ainsi largement à son retard diagnostic. Comme les patients atteints de PR peuvent évoluer vers un taux de survie à 5 ans similaire à celui des patients présentant une maladie cardiovasculaire ou néoplasique, celle-ci doit être considérée comme un problème médical urgent, afin d'améliorer les conséquences de l'évolution de la maladie sur le long terme. Dans ce but, il a été nécessaire de définir des éléments consensuels pour identifier et diagnostiquer une PR à son début [67].

I.4.2 Traitement moderne de La PR : une « fenêtre thérapeutique »

La PR a vu sa prise en charge et son pronostic bouleversés grâce aux biothérapies et à une meilleure définition des objectifs thérapeutiques et notamment la notion d' « urgence thérapeutique » découlant inéluctablement de celle d' « urgence diagnostique ».

➤ Traitement précoce et intensif d'emblée :

Un des nouveaux objectifs thérapeutiques énoncé par les sociétés savantes de rhumatologie, notamment l'European League Against Rheumatism (EULAR), est la mise en route d'un traitement précoce dans la PR [68–70]. Celui-ci doit être démarré dès le diagnostic posé, soit dans l'idéal, dans les 3 à 6 premiers mois de la maladie. Aujourd'hui la règle est de favoriser l'efficacité et la rapidité d'action en acceptant un risque iatrogène raisonnable et contrôlé [71]. Par conséquent, un traitement agressif doit être envisagé en vue de renverser le processus inflammatoire (synovite) avant que n'apparaissent les lésions structurales, plutôt qu'être la réponse à de tels dommages. Dans la prise en charge d'une polyarthrite débutante, il est nécessaire d'intervenir et d'envisager le diagnostic dès la phase initiale encore réversible, donc

très précocement et d'envisager à ce stade les facteurs pouvant laisser présager le passage à la chronicité et surtout à la destruction articulaire.

Les patients atteints d'une polyarthrite débutante qui bénéficient de l'introduction d'un traitement de fond précoce ont de meilleurs résultats en termes de progression articulaire, de fonction ou encore de capacités de travail que ceux qui ont une introduction du traitement de manière retardée de seulement quelques mois [72–74]

Finckh A et al. ont en effet mis en évidence l'existence d'une période critique pour initier un traitement antirhumatismal [75]. Cette « fenêtre d'opportunité thérapeutique » précoce au cours de la PR s'associe à un bénéfice durable de la progression radiographique pendant 5 ans maximum. L'initiation rapide d'un traitement antirhumatismal chez les personnes atteintes de PR peut ainsi modifier l'évolution à long terme de la maladie.

➤ Traitements de fond conventionnels :

Ils sont aussi appelés « DMARD » (disease modifying anti-rheumatic drugs). Il s'agit de molécules chimiques dont le rôle consiste à réduire, voire contrôler les manifestations inflammatoires cliniques de la maladie et à freiner son évolution destructrice. Leur efficacité est en général retardée (un à trois mois), suspensive (reprise d'activité à l'arrêt), et malheureusement inconstante, et épuisable obligeant à changer de molécule. Ils doivent donc être constamment adaptés à l'activité inflammatoire et à la sévérité de la maladie. Leur emploi a fait l'objet de recommandation, dont les plus récentes sont européennes, datant de 2010 [76]. Le (MTX) est devenu le traitement de fond de référence aujourd'hui. Les autres DMARDs, dont le Leflunomide (Arava®) et la Sulfasalazine (Salazopyrine®) gardent tout leur intérêt pour la prise en charge de la PR, en particulier lorsque le MTX n'est pas efficace ou non toléré. L'Azathioprine, le Cyclophosphamide et la Ciclosporine

sont réservés à des situations très marginales. L'Hydroxychloroquine, elle est une molécule d'appoint principalement utilisée en association.

➤ Biothérapies :

Elles représentent une avancée thérapeutique majeure pour la prise en charge de la PR [77]. Il s'agit de protéines recombinantes produites par des méthodes de biologie moléculaire et qui possèdent une activité biologique ciblée. Elles sont réservées aux formes les plus sévères de la maladie, en traitement initial ou en cas d'échec ou d'échappement aux traitements précédents, quel que soit le stade de la maladie, en l'absence de contre-indication [78]. Parmi elles, sont disponibles et peuvent être indiqués selon les recommandations européennes en traitement de première intention dans les formes sévères, les inhibiteurs du TNF α . Il peut s'agir d'anticorps monoclonaux anti-TNF α (en perfusion, l'Infliximab ou Rémicade® ; ou en sous-cutanée, l'Adalimumab, le Certolizumab ou le Golimumab), ou de récepteur soluble (Etanercept)...). L'Abatacept commercialisé sous le nom d'Orencia® est un agoniste du CTLA4, approuvé en France dans la prise en charge des polyarthrites réfractaires aux traitements conventionnels, qui s'administre sous forme de perfusions mensuelles. Le Tocilizumab (TCZ) commercialisé sous le nom de RoActemra® est un inhibiteur du récepteur de l'IL-6, approuvé en France depuis décembre 2009. Il est indiqué en cas d'échec au MTX en perfusion intraveineuse toutes les 4 semaines. Le Rituximab ou Mabthera® (anti-CD20) est réservé au PR en échec d'une première biothérapie, l'Anakinra ou Kineret® (antagonistes du récepteur de l'interleukine-1) est quant à lui moins utilisé en routine. Elles peuvent être prescrites en combinaison avec des DMARDs, dont le plus fréquent reste le MTX.

Au Maroc, le Rituximab est la biothérapie indiquée en première intention vu que le Maroc est un pays d'endémie tuberculeuse.

I.4.3 Objectif principal : la mise en Rémission

Les stratégies thérapeutiques dans la PR notamment dans la polyarthrite débutante, ont profondément changé au cours des dernières années. Ceci est dû à la mise à disposition des nouveaux outils thérapeutiques et à la démonstration scientifique de nouveaux concepts que nous venons de voir. Des recommandations ont été éditées par l'EULAR en 2013 (annexe 4). Ces derniers ont permis d'être plus ambitieux sur les objectifs thérapeutiques. Il ne paraît plus suffisant actuellement d'améliorer simplement les patients atteints de PR. L'objectif désormais est d'obtenir la rémission clinique [70] et de prévenir la destruction articulaire authentifiée par les radiographies [79]. Ces objectifs semblent, depuis une dizaine d'années, devenus de plus en plus réalistes, que ce soit dans les essais thérapeutiques, que dans la « vraie vie » [69].

➤ Définition de la rémission :

Il s'agit de l'objectif thérapeutique recherché, synonyme de « bon contrôle » de la PR. Il n'existe malheureusement pas, à l'instar d'autre maladie chronique comme l'hypertension artérielle ou le diabète, de mesure unique permettant de surveiller l'activité de la maladie. La rémission peut être basée sur des critères subjectifs. Mais, à l'heure actuelle sa définition repose sur des critères clinico-biologiques, permettant le calcul de scores ou indexes composites de mesure de l'activité de la maladie [80–83]. Le plus utilisé est le (DAS 28). D'autres, développées plus loin, tel que le (SDAI), le (CDAI) sont également validés dans le suivi de la PR [82]. Les valeurs correspondant au stade de rémission sont respectivement : DAS 28 <2,6 ; SDAI <3,3 et CDAI <2,8.

L'American College of Rheumatology (ACR) et l'EULAR ont publiés en 2010 une nouvelle définition de la rémission plus stricte, comprenant pour chacun un score ≤ 1 pour chacun des critères suivants : nombre d'articulation douloureuse (NAD),

nombre d'articulation gonflée (NAG), la CRP (en mg/dl), la douleur et l'activité globale de la maladie évaluée par le patient sur une échelle visuelle analogique (EVA) de 0 à 10 [82].

« Contrôle serré » de la maladie :

La PR doit être traitée de façon dynamique jusqu'à l'obtention d'un état de rémission, ou à défaut, dans les PR plus anciennes, une faible activité de la maladie (grade A) [79]. Il a en effet été démontré que l'objectif d'une rémission était plus facile à obtenir pour des PR débutantes [69] que pour des PR anciennes [79]. Cette notion de prise en charge thérapeutique « dynamique » est indissociable de ce que l'on appelle un contrôle « serré » (tight control) de la maladie [84,85]. Il consiste à mettre en place un suivi rapproché de la PR. Les recommandations d'experts préconisent une surveillance de l'activité de la maladie, en utilisant les critères du DAS 28 (NAD, NAG, VS ou CRP et EVA de l'activité globale du patient), lors de consultations trimestrielles, voire mensuelles en cas de PR débutante et/ou active [84,86]. L'objectif du suivi du patient est d'adapter rapidement la stratégie de prise en charge thérapeutique afin d'obtenir une rémission ou à défaut un faible niveau d'activité de la maladie. En cas de persistance d'une activité modérée à élevée, il sera nécessaire de procéder à un ajustement thérapeutique incisif, en majorant les doses, ou la fréquence d'administration du traitement ou en associant d'autres molécules [69, 79, 87].

Au cours du suivi, le médecin doit également évaluer l'évolution structurale, rechercher la survenue de manifestations extra-articulaires (ténosynovites, nodules rhumatoïdes...) et apprécier la tolérance et le degré de réponse au traitement en fonction du DAS 28 [79]. Pour le suivi de l'atteinte articulaire, il est recommandé, en France, de réaliser des radiographies des mains, des poignets et des avant-pieds de face tous les 6 mois la première année, puis tous les ans [86]. La progression de

l'atteinte structurale en elle-même constitue une indication à une intensification thérapeutique [69].

1.4.4 Prise en charge globale et autonomisation du patient

Maladie chronique et destructrice, à l'origine d'un handicap important et de multiples répercussions sur la vie personnelle, familiale et professionnelle, la PR nécessite une prise en charge globale faisant intervenir de multiples professionnels. Les sources d'information permettant de préciser la place de chacun d'entre eux dans la prise en charge des malades atteints de PR sont peu nombreuses. 5 études ont été identifiées par les services de recommandations professionnelles de l'HAS de mars 2007 dont les résultats ne peuvent cependant être considérés comme représentatifs de l'ensemble de la population des patients atteints de PR [79]. Actuellement, selon certains auteurs, la prise en charge globale des patients atteints de PR est assurée par le rhumatologue, en concertation avec d'autres acteurs de santé [88]. En particulier avec le médecin généraliste, celui-ci sollicite, en fonction des besoins de son patient, le chirurgien orthopédiste, le médecin rééducateur ou d'autres spécialistes. Il peut également adresser son patient à un kinésithérapeute ou à un ergothérapeute (dans le cadre hospitalier uniquement). Sur prescription médicale, le kinésithérapeute peut ainsi dispenser les actes nécessaires au maintien des amplitudes articulaires et capacités motrices ainsi que des conseils d'hygiène de vie, éduquer le geste pour obtenir une économie articulaire, prodiguer tous les conseils d'ergonomie qui permettront au patient de vivre avec sa maladie [89]. Participent également à la prise en charge, à des degrés divers, le psychologue, le diététicien, l'infirmière, le pédicure-podologue, l'assistante sociale.

Ainsi, Le rôle des patients dans la gestion de leur maladie est croissant, en particulier pour les maladies chroniques. Cela peut être constaté dans les recommandations actuelles concernant la prise en charge de la PR. Le principe

général est le suivant: « le traitement de la polyarthrite rhumatoïde doit être fondé sur une décision partagée entre le patient et le rhumatologue». Le patient doit être clairement informé sur les décisions de traitement qui le concerne. En outre, afin de l'aider dans son adhésion au traitement et à la prise en charge optimale de sa maladie, de nombreuses équipes ont développé des programmes d'éducation thérapeutique.

II. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

II.1 Définition

II.1.1 Définition de l'OMS :

La notion d'éducation thérapeutique du patient a été définie pour la première fois dans le rapport OMS–Europe publié en 1996, et traduit en français en 1998.

Il s'agit d'un processus « centré sur le patient» qui « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie » [90].

II.1.2 Une approche centrée sur le patient :

En ETP, la relation entre le patient et le professionnel de santé est différente de la relation habituelle. C'est une autre façon de considérer le patient et son problème de santé. L'ETP est une approche centrée sur le patient, qui prend en

compte non seulement ses paramètres cliniques et paracliniques, mais aussi ses caractéristiques :

- cognitives : ses capacités intellectuelles, ses connaissances formelles et informelles, ses croyances sur sa maladie, ses traitements.
- psychologiques : son degré de motivation, son stade d'acceptation de la maladie
- sociales : son niveau économique, sa culture

Le patient est considéré dans sa globalité : tout son environnement, son vécu sont pris en compte. Le soignant devient un enseignant en santé et il doit prendre en compte tous les paramètres favorisant son éducation. Le patient, lui, devient actif; il sort de son état de passivité et de dépendance vis-à-vis du soignant. Toutes les décisions concernant sa santé sont négociées avec le professionnel de santé, d'égal à égal : c'est le concept d'alliance thérapeutique.

II.1.3 Une démarche qui aide le patient dans son apprentissage et son changement :

L'ETP permet au patient d'apprendre, d'acquérir diverses compétences mais également de l'aider à changer ses comportements. En effet, le simple transfert de connaissances est indispensable mais ne suffit pas à lui seul à améliorer la prise en charge d'une maladie, la prévention de ses complications [91].

Les éducateurs auront tout d'abord pour rôle de motiver le patient à apprendre. Diverses connaissances lui seront alors transmises et le patient devra être en mesure de les intégrer, de les assimiler et pour cela, il devra transformer ses croyances. Ensuite, le patient devra être capable d'utiliser ces connaissances pour adopter des comportements durables, favorables à sa santé. L'ETP consiste donc aussi à encourager les patients à modifier certains comportements délétères pour

leur santé ; initier le changement est le principal défi des professionnels intervenant en ETP.

L'entretien motivationnel est une approche de communication pouvant aider les soignants dans cette démarche. Elle a pour but d'explorer et résoudre l'ambivalence des patients qui consiste d'un côté à se dire « je dois changer », et d'un autre côté se dire que « après tout, ce n'est pas si important ». Cette hésitation est un frein important à la décision de changer. Ainsi, l'entretien motivationnel repose sur quatre principes qui aideront à encourager le changement [92] :

- exprimer l'empathie : transmettre au patient ce que l'on ressent de son vécu sur le plan émotionnel
- faire baisser la résistance, c'est-à-dire l'envie de maintenir le comportement actuel
- développer les divergences pour que le patient perçoive sa contradiction
- soutenir l'efficacité personnelle du patient, lui démontrer notre confiance dans sa capacité à réussir

II.1.4 Distinction entre les notions :

➤ Information, conseil

Le terme d'ETP est souvent mal compris, mal utilisé. En effet, l'éducation thérapeutique ne se résume pas à la simple délivrance d'une information ou d'un conseil qui ne suffisent pas à eux seuls à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien.

L'information fait tout de même partie des actions d'ETP ; il est d'ailleurs important de souligner que les sources d'information sont aujourd'hui extrêmement nombreuses et faciles d'accès via internet, la télévision, la presse, ... Dans le cadre de tout projet éducatif il est essentiel d'apprendre au patient à bien utiliser cette information parallèle.

➤ **Accompagnement**

Les programmes d'accompagnement doivent être différenciés des programmes d'ETP ; ces deux domaines n'ont pas les mêmes buts. Les programmes d'«accompagnement » relèvent plus de l'aide, de l'assistance et du coaching ; ils n'ont aucune finalités éducative ni formative. C'est le cas notamment des plateformes téléphoniques, des groupes de parole de patients, ... Les actions d'accompagnement des patients peuvent s'insérer dans des programmes d'ETP ou exister seules mais elles ne sont pas synonyme d'ETP.

➤ **Programmes d'apprentissage**

Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation de gestes techniques par les patients. Leurs objectifs sont plus restreints que ceux de l'ETP ; cependant ils font souvent partie des programmes d'ETP.

➤ **Education pour la santé**

L'éducation pour la santé est différente de l'ETP : elle s'adresse à une population de milliers ou millions de personnes pour qu'elles adoptent des comportements préventifs. C'est le cas des campagnes nationales, des interventions dans les écoles, ... L'ETP est personnalisée, centrée sur un patient particulier.

II.2 Finalités et objectifs de l'ETP

Sous réserve qu'elle se déroule dans le cadre d'un programme structuré, l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique et clinique), et à l'amélioration de la qualité de vie du patient et de celle de ses proches.

Cet apprentissage doit être supporté par un dispositif spécifique d'accès aux soins et suppose bien évidemment une formation des soignants [93].

Les finalités spécifiques sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et d'adaptation. Tout programme d'ETP doit prendre en

compte ces deux dimensions dans l'analyse des besoins, de la motivation des patients et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP.

L'ETP «se caractérise par un véritable transfert planifié et organisé de compétences du soignant vers le patient et s'inscrit dans une perspective où la dépendance du malade fait progressivement place à sa responsabilisation et au partenariat avec l'équipe de soin. » [94]. Le patient va acquérir ou mobiliser :

- des connaissances sur sa maladie : Son origine, son évolution, les possibilités thérapeutiques, le caractère de non-retour de la maladie.
- des compétences pour gérer sa maladie [95].

➤ Compétences d'auto soins :

Selon l'OMS, les compétences d'auto soins représentent les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé.

- . Soulagement des symptômes.
- . Prise en compte des résultats d'une auto surveillance, d'une auto mesure.
- . Adaptation des doses de prises de médicaments, initier un auto traitement.
- . Mettre en œuvre des modifications de mode de vie.
- . Réaliser des gestes techniques et des soins.
- . Prévenir des complications évitables.
- . Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- . Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie.

➤ Compétences d'adaptation :

Les compétences d'adaptations sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement.

Les compétences d'adaptation recouvrent des dimensions telles que :

- . Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- . Savoir gérer ses émotions et son stress.
- . Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique
- . Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- . Prendre des décisions et résoudre un problème.
- . Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- . S'observer, s'évaluer se renforcer.

II.3 Population ciblée dans un programme d'ETP

L'ETP s'adresse à des personnes atteintes d'une maladie chronique quelles que soit leur âge, le type de maladie, son stade et son évolution. Elle peut être proposée dès l'annonce du diagnostic de la maladie ou à tout autre moment de son évolution et nécessite l'accord du patient pour sa mise en œuvre.

La famille du patient peut participer à l'ETP, après accord de ce dernier, ainsi que tout professionnel ou aidant, intervenant à domicile ou en institution, auprès de personnes âgées dépendantes ou de personnes en situation de handicap.

Le personnel enseignant auprès d'enfants malades, ou encadrant des enfants malades, peut également recevoir des formations d'éducation thérapeutique, à la demande des parents.

II.4 L'équipe éducative

La multidisciplinarité est indispensable au bon déroulement de l'ETP. Les différents intervenants se complètent afin de garantir un large spectre de compétences et d'être plus performant. Il est obligatoire qu'au moins un médecin soit un membre de l'équipe éducative et qu'au moins deux professionnels de santé de professions différentes soient représentés.

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

Sont autorisés à dispenser l'ETP :

- les professionnels de santé tels qu'ils sont définis dans le code de la santé publique : médecin, pharmacien, préparateur en pharmacie, dentiste, sage-femme, infirmière, aide-soignante, masseur-kinésithérapeute, pédicure-podologue, diététicienne, ergothérapeute, psychomotricien, ...
- Autres professionnels : psychologue, assistante sociale, éducateur en activité physique...
- Patients et associations : Les patients, individuellement, ou par le biais de leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques. L'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé (partage d'expérience sur la maladie et ses traitements, relais des messages délivrés par les professionnels de santé).

II.5 Les étapes de la démarche éducative

D'après d'Ivernois et Gagnayre [96], en plus de devoir être elle-même évaluée, l'ETP doit prendre en considération de multiples critères, dans un périmètre élargi associant les domaines biocliniques, pédagogiques et psycho-sociaux, et ce tout au long de la vie du patient, avec ses éventuelles transformations.

De ce fait, l'ETP doit répondre à une démarche structurée, elle se déroule en quatre étapes successives et indissociables :



Figure 3 : Les quatre étapes de la démarche éducative [95]

- Etape 1 : Le diagnostic éducatif ou Bilan Éducatif Partagé

La démarche éducative s'appuie sur l'établissement d'un diagnostic éducatif, culturel et social. Ce diagnostic ou (anamnèse éducative) consiste à identifier chez chaque patient, les ressources, les potentialités, les besoins et les difficultés susceptibles d'intervenir dans le processus d'apprentissage. C'est un préalable, comme dans tout processus de soins, permettant au soignant de prendre connaissance du patient et de ses besoins [98].

– Etape 2 : La définition des compétences à acquérir par le patient

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

– Etape 3 : La mise en œuvre des séances d'ETP

Cette étape consiste à sélectionner les contenus et les méthodes pédagogiques correspondant aux objectifs éducatifs à atteindre par le patient [99], et ensuite à les réaliser.

Différentes techniques pédagogiques peuvent être utilisées. Citons, entre autre, le recours à des exposés, des schémas, ou des fiches pratiques pour tout ce qui a trait à la théorie. Pour ce qui est de la pratique, des ateliers de démonstration et de manipulation des dispositifs médicaux peuvent être mis en place. Enfin, l'acquisition des compétences psychosociales peut se faire via des mises en situation et des jeux de rôle. Les séances peuvent être individuelles ou réalisées en groupe.

– Etape 4 : Evaluation des compétences acquises par le patient

• Niveaux d'évaluation :

Selon Charles Hadji : « Evaluer signifie formuler un jugement de valeur sur une réalité, sur laquelle les exigences de l'action ont conduit à s'interroger ». Il s'agit donc de mesurer l'écart entre une situation souhaitée (définie par les objectifs éducatifs) et la situation réelle. C'est interroger non seulement les acquis du patient et leurs mises en œuvre, mais aussi le comportement du soignant, l'environnement et l'ensemble du programme éducatif. Les soignants et les institutions privilégient actuellement une évaluation des compétences acquises par le patient. Les critères sont multiples: cliniques, biologiques, sociaux, culturels ou encore économiques. Il

s'agit globalement de déterminer si le programme éducatif a permis d'améliorer l'état antérieur du patient, de diminuer l'existence de complications, le nombre d'hospitalisations, de favoriser la prise du traitement. Mais peu d'études évaluent les pratiques et les compétences des soignants [100].

- Méthodologie d'évaluation:

La démarche éducative se veut tout entière centrée sur le patient. L'évaluation respecte cette philosophie en permettant au patient d'être acteur. Il construit avec le soignant les outils de son évaluation, en fonction de ses propres objectifs et réalise activement cette étape. L'apprenant est au centre du système d'évaluation. Ce type d'évaluation est qualifié dans le domaine des sciences éducatives, de formatrice ou formative. Elle s'appuie sur la valorisation des acquis et des progrès par le patient, puis sur le repérage et la correction de ses lacunes. Une autre méthodologie souvent retenue est celle d'une évaluation qualifiée de sommative, voire normative. Elle est inspirée des modèles scolaires traditionnels et consiste à mesurer une somme de connaissances, de savoirs acquis par l'apprenant. Les moyens couramment utilisés sont des questions fermées préétablies (telles que des questions à choix multiples). Le soignant confronte les résultats du patient à une grille de réponse (caractère normatif, non différencié). Cette méthodologie a l'avantage d'être standardisée et facile à réaliser pour le soignant. Elle permet également la production de "chiffres", de statistiques. Mais utiliser exclusivement celle-ci expose à certaines dérives.

L'éducation du patient doit faire l'objet comme tout soin d'une étape d'évaluation. Mais il importe de bien s'interroger sur les niveaux d'évaluation et sur ce que l'on cherche réellement à évaluer et à réajuster. Enfin la méthode utilisée durant cette étape ne doit pas s'éloigner de la philosophie de la démarche éducative centrée sur le patient au risque de ruiner l'ensemble du processus entrepris. [101]

II.6 Quand mettre en place l'ETP pour un patient ?

L'offre d'ETP doit être intégrée à la stratégie thérapeutique des patients atteints d'une maladie chronique. En fonction du moment où elle est proposée ainsi que des besoins éducatifs du patient.

On distingue trois types d'offres d'ETP [102] :

- ETP de suivi initiale : elle peut être proposée suite à l'annonce du diagnostic ou au cours de l'évolution de la maladie lorsque le malade ne bénéficie pas d'une prise en charge éducative ; les différentes étapes décrites dans le chapitre précédent seront mises en œuvre (diagnostic éducatif, négociation d'un contrat d'éducation, séances d'éducation, évaluation individuelle).
- ETP de suivi régulier ou de renforcement : elle fait suite à l'ETP initiale et consiste à actualiser le diagnostic éducatif du patient et à l'orienter si besoin vers des séances éducatives de renforcement des compétences ou d'acquisition de nouvelles compétences.
- ETP de suivi approfondi ou de reprise : elle intervient en cas de difficultés dans l'apprentissage des compétences ainsi que lors de la survenue d'un événement important dans la vie du patient nécessitant une reprise du cycle éducatif : changement de traitement, évolution de la maladie, modification des conditions de vie, passage de l'enfance à l'adolescence...

DEUXIEME PARTIE :

NOTRE ETUDE

I. OBJECTIFS

Notre étude est fondée sur deux objectifs principaux :

- ❖ Le premier objectif consistait à évaluer l'impact d'un programme éducatif sur l'activité de la PR et le retentissement fonctionnel ainsi que la qualité de vie des patients.
- ❖ Le second objectif était d'évaluer le maintien du bénéfice de l'ETP à long terme.

II. MATERIELS ET METHODES

II.1 Type et lieu de l'étude

Il s'agit d'une étude prospective, comparative, analytique, de type cas-témoins, réalisée au service de rhumatologie du CHU Hassan II de Fès.

II.2 Période de l'étude

Cette étude a duré deux ans, allant du mois d'octobre 2012 au mois d'octobre 2014.

II.3 Population étudiée

II.3.1 Critères d'inclusion :

- Dans le groupe éduqué, ont été inclus des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde répondant aux critères de l'ACR 1987 ou ACR/EULAR 2010 suivis au sein du service de rhumatologie du CHU Hassan II de Fès. Ces patients étaient demandeurs d'éducation sur la maladie et sur le traitement.

- La population témoin était constituée de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, répondant aux critères de l'ACR 1987 ou ACR/EULAR 2010 et bénéficiant de la prise en charge habituelle sans éducation thérapeutique.

II.3.2 Critères d'exclusion :

- Une polyarthrite mal équilibrée en poussée.
- Les patients ayant une comorbidité sévère en rapport avec la polyarthrite.
- L'incapacité à répondre aux questionnaires.
- La difficulté d'un suivi régulier pour des raisons personnelles ou socio-professionnelles.

II.3.3 Consentement des participants :

- Le recrutement a été uniquement fondé sur le volontariat
- Tous les patients ont été informés de la réalisation d'une évaluation de ce programme
- Un consentement éclairé avec accord écrit ont été obtenu de tous les patients ayant participé à l'étude.

II.4 Méthodologie de l'étude

II.4.1 Contenu du programme éducatif :

Dans le service de rhumatologie du CHU Hassan II de Fès a été mise en place une éducation thérapeutique associant une information sur la maladie et une prise en charge multidisciplinaire au cours d'une journée dans le cadre d'une école de la PR en octobre 2012

Le programme comprenait des présentations en Arabe dialectal de 30 minutes chacune portant sur :

- Le diagnostic de la PR
- Le traitement pharmacologique

- La prise en charge en médecine physique et de réadaptation

Il comprenait aussi des ateliers pratiques de :

- Rééducation
- Appareillage
- Ergothérapie
- Education sur les traitements médicamenteux
- Réinsertion socio-professionnelle.

II.4.2 Paramètres étudiés :

Une évaluation médicale, des connaissances sur la maladie, de l'handicap fonctionnel, et de la qualité de vie a été réalisée à J0, à 06mois, à 1an et à 2 ans dans le groupe "éduqué", puis comparée à la population témoin à J0, à 1an et à 2ans. Il n'y a pas eu de modification thérapeutique durant toute la période de l'étude pour mieux apprécier l'efficacité du programme éducatif.

a-Evaluation médicale :

L'évaluation médicale a permis d'apprécier l'activité de la polyarthrite (Annexe1).

Lors de la visite médicale ont été recueillis :

- L'âge
- Le sexe
- La durée de la maladie
- Les traitements symptomatiques et les traitements de fond au jour de la consultation.
- L'intensité de la douleur sur une échelle visuelle analogique de 100 mm :(EVA) (0 = pas de douleur, 100 = douleur intense).

L'examen clinique a permis de noter le nombre d'articulations douloureuses (NAD), et gonflées (NAG) sur 28 articulations.

Un dosage de la vitesse de sédimentation a été réalisé également chez tous les patients. Pour l'évaluation de l'activité de la maladie, nous avons utilisé l'index composite DAS 28.

Un score du DAS28 $\leq 2,6$ considère la PR comme étant en rémission. D'autres seuils permettent d'évaluer une activité dite faible si le DAS 28 est compris entre 2,6 et 3,2, une activité modérée entre 3,2 et 5,1 et enfin une activité forte lorsque le score est supérieur à 5,1.

b-Evaluation des connaissances sur la maladie :

Nous avons fait appel à un auto-questionnaire pour évaluer les connaissances sur la maladie (Annexe 2). L'évaluation s'est faite au moyen d'un questionnaire à choix multiples (QCM) avec des questions portant sur les mécanismes de la polyarthrite, l'activité de la maladie, et les différents traitements. Un cas clinique (CC) a été également élaboré pour évaluer le niveau de raisonnement et d'interprétation des données. Un score sur 42 pour le QCM, et sur 24 pour le cas clinique a été établi.

c-Evaluation de l' handicap fonctionnel :

La mesure du retentissement fonctionnel de la PR s'est faite au moyen d'un auto-questionnaire, le Health Assessment Questionnaire : HAQ. Il est simple, validé en langue arabe dialectal, rapide et reproductible. Il apprécie la capacité à effectuer les gestes de la vie courante. Il comprend différents items répartis en 8 domaines. Le score total varie de 0 (pas de retentissement fonctionnel) à 3 (retentissement fonctionnel important).

d- Evaluation de la qualité de vie :

Cette évaluation s'est faite par l'EMIR court. Cet indice de qualité de vie évalue le retentissement de la maladie sur la vie sociale, familiale, et professionnelle. Un score entre 0 et 10 a été établi.

e-Evaluation de la satisfaction :

Nous avons développé un auto-questionnaire pour connaître l'avis des patients qui ont bénéficié du programme éducatif (Annexe 3). Il a été rempli une fois après la journée éducative, et il a permis d'analyser le degré de leur satisfaction des différentes interventions de l'école de la PR, et leur influence sur le vécu et la prise en charge de la maladie.

II.5 Analyse statistique

L'analyse statistique a été faite par saisie des données et analyse sur le logiciel SPSS pour Windows, version 16.0.

Les variables qualitatives étaient exposées sous forme de pourcentages, et les variables quantitatives sous forme de moyennes \pm écart type. Pour corréler deux variables qualitatives, on utilisait le test de chi 2 de Mac Nemar pour séries appariées lorsque les effectifs théoriques étaient supérieurs ou égaux à 5, et le test de Fisher lorsque les effectifs théoriques étaient inférieurs à 5. Pour comparer des moyennes, on utilisait le test de Student (appropriés aux séries appariées). On a retenu comme seuil de significativité un $p < 0,05$.

III. RESULTATS

III.1 Echantillon étudié

Au total, entre octobre 2012 et octobre 2014, 140 personnes qui répondaient aux critères d'inclusion étaient recrutés (70 dans le groupe éduqué (GE), et 70 dans le groupe témoin (GT). Les deux groupes étaient comparés pour différentes variables.

Lors de l'évaluation à 2 ans, 3 patients n'ont pas participé à l'étude en raison d'une indisponibilité et 5 patients ont été exclus pour changement de traitement.

Cinq patients au sein du GT étaient perdus de vue.

III.2 Etude descriptive

III.2.1 Caractéristiques générales des patients :

a. L'âge :

La moyenne d'âge dans le GE était de $48.29 \pm 8,16$ ans avec des extrêmes allant de 27 ans à 65 ans.

Au sein du groupe témoin, l'âge des patients était compris entre 27 et 90 ans, avec une moyenne d'âge de $50,40 \pm 10,43$ ans.

La répartition de la population de PR étudiée en fonction de la tranche d'âge est détaillée dans la figure ci-après.

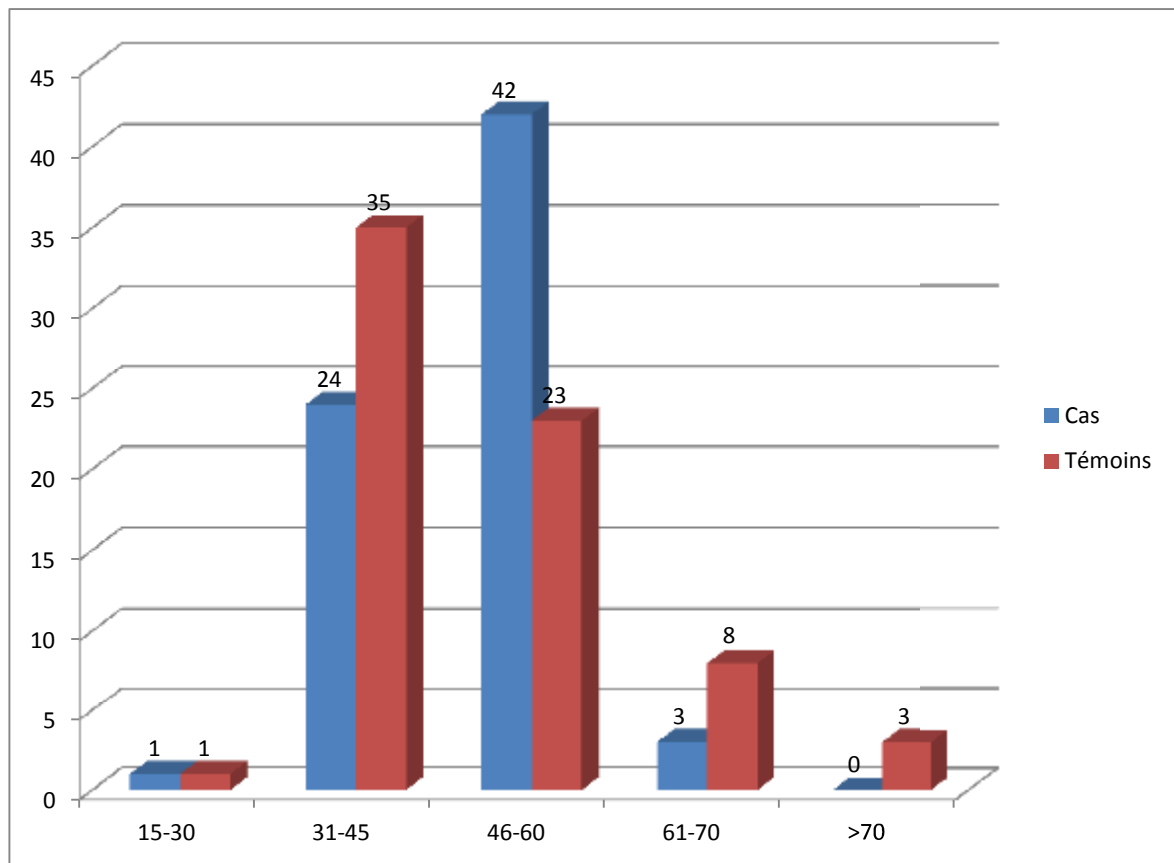


Figure 4 : Répartition du groupe éduqué et du groupe témoin suivant la tranche d'âge

b. Le sexe :

Il existait une nette prédominance féminine dans le groupe éduqué (60 femmes soit 85.7% pour 10 hommes soit 14.2%).

Le groupe témoin était aussi formé majoritairement de femmes (57 femmes soit 81.4% versus 13 hommes soit 18.5%).

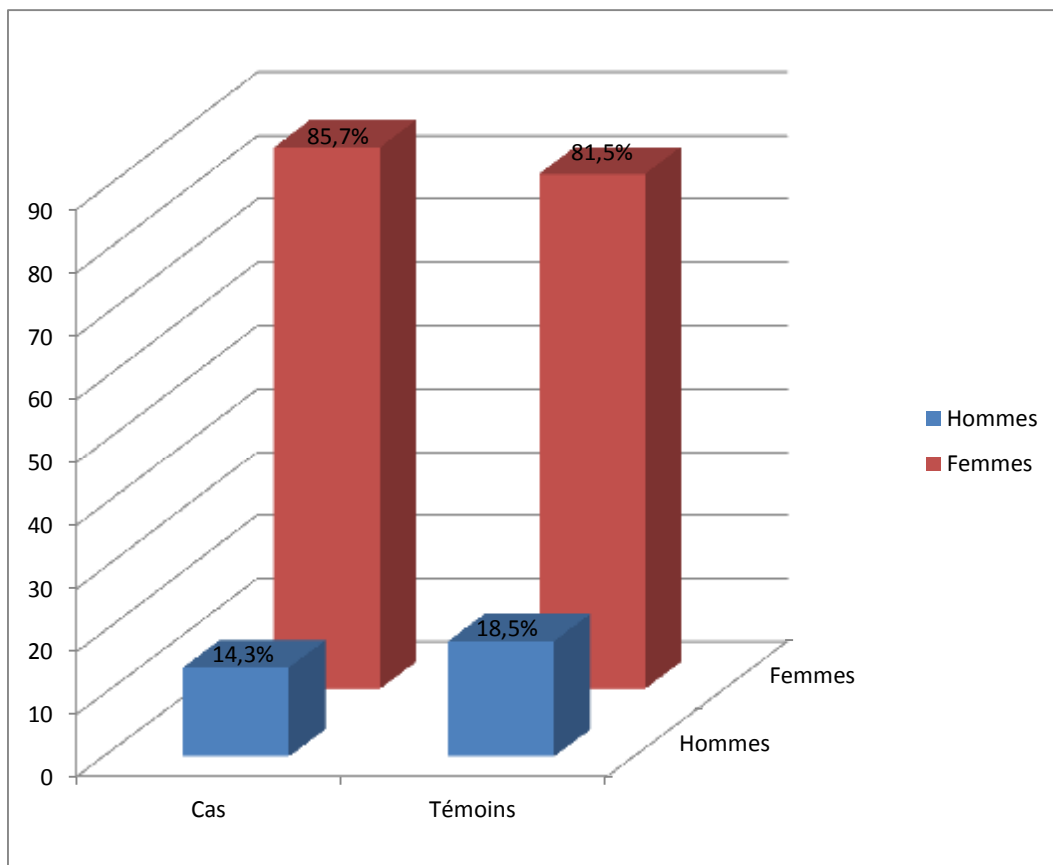


Figure 5 : Répartition des deux groupes selon le sexe

III.2.2 Caractéristiques de la PR dans le GE et le GT

a. Durée d'évolution de la PR :

La durée moyenne d'évolution de la PR dans le groupe éduqué était de $7,87 \pm 5,418$ [2-21] ans. Dans cette catégorie, 40 % des patients avaient une durée d'évolution de PR entre 1 et 5 ans, 34.3 % des patients avaient une durée entre 6 et 10 ans et 25.7 % des patients avaient une durée d'évolution de leur polyarthrite rhumatoïde qui dépassait 10 ans.

Les patients inclus dans le groupe témoins avaient en moyenne une durée d'évolution de la maladie de $8,91 \pm 4,346$ [1-18] ans.

Tableau 2 : Répartition des patients selon la durée d'évolution de la maladie

Durée de la PR	Nombre de patients		%	
	GE	GT	GE	GT
1-5	28	18	40	25.7
6-10	24	23	34.3	32.9
>10	18	29	25.7	41.4

b. Déformations articulaires :

Presque la moitié des patients présentaient des déformations articulaires aussi bien dans le groupe éduqué que dans le groupe témoin, siégeant principalement au niveau des mains.

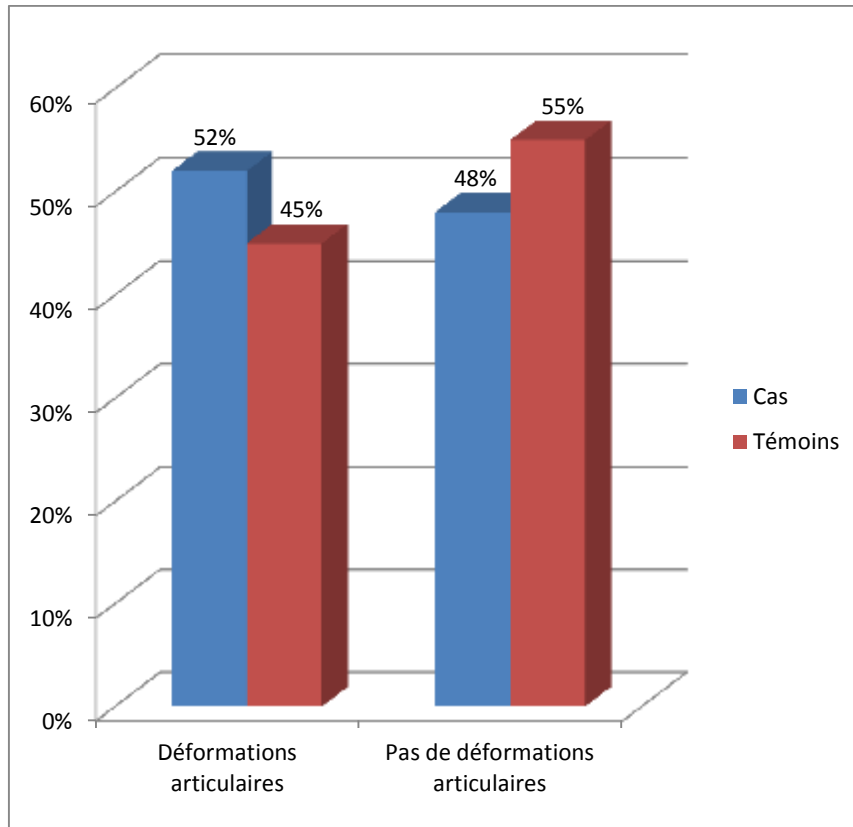


Figure 6 : Répartition des deux groupes selon les déformations articulaires

c. Manifestations extra-articulaires :

Les manifestations extra-articulaires ont été retrouvées chez 78% patients éduqués et chez 67% des témoins.

Elles étaient représentées par un syndrome sec, un phénomène de Raynaud, et des nodules rhumatoïdes.

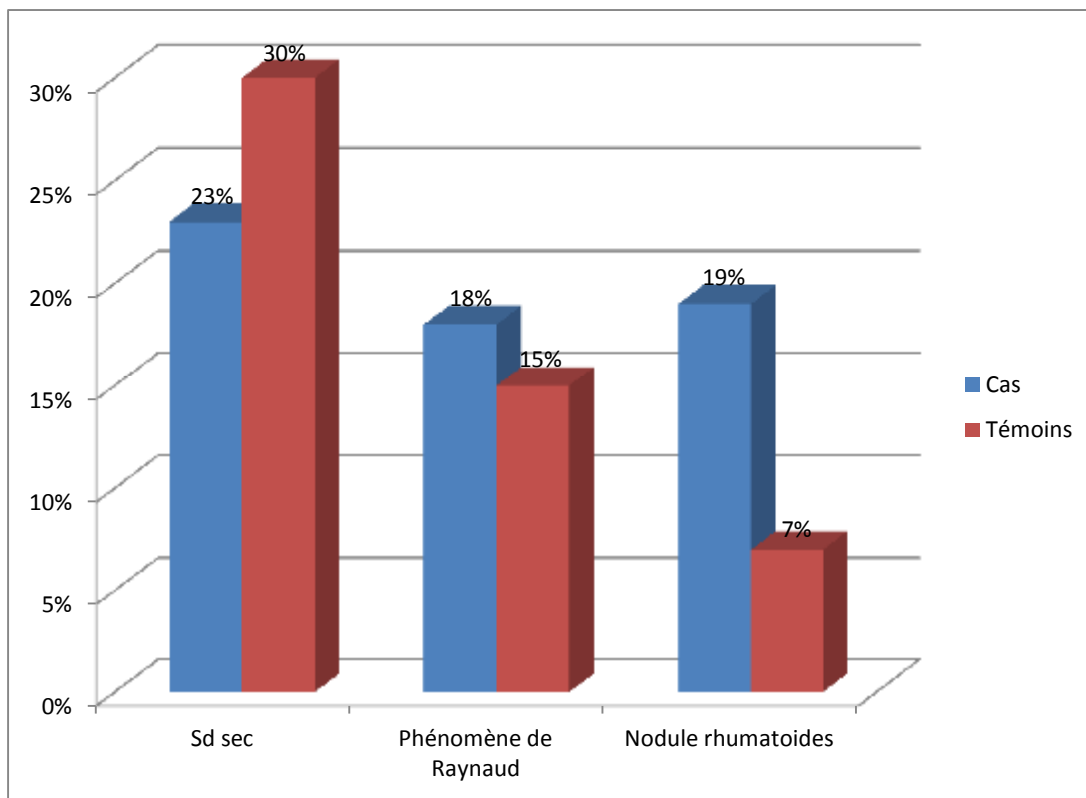


Figure 7: Répartition des deux groupes selon les manifestations extra-articulaires

d. Les traitements reçus :

➤ **Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) :**

Tous les patients du groupe éduqué et du groupe témoin prenaient des AINS toute classe confondue.

➤ **Corticothérapie :**

Dans le groupe éduqué, 46 patients (soit 65.7%) recevaient une corticothérapie à base de Prédnisone ou d'équivalent de Prédnisone, alors que 24 (soit 34.3%) n'ont jamais reçu de corticoïdes.

Tous les patients du groupe témoin étaient sous corticothérapie.

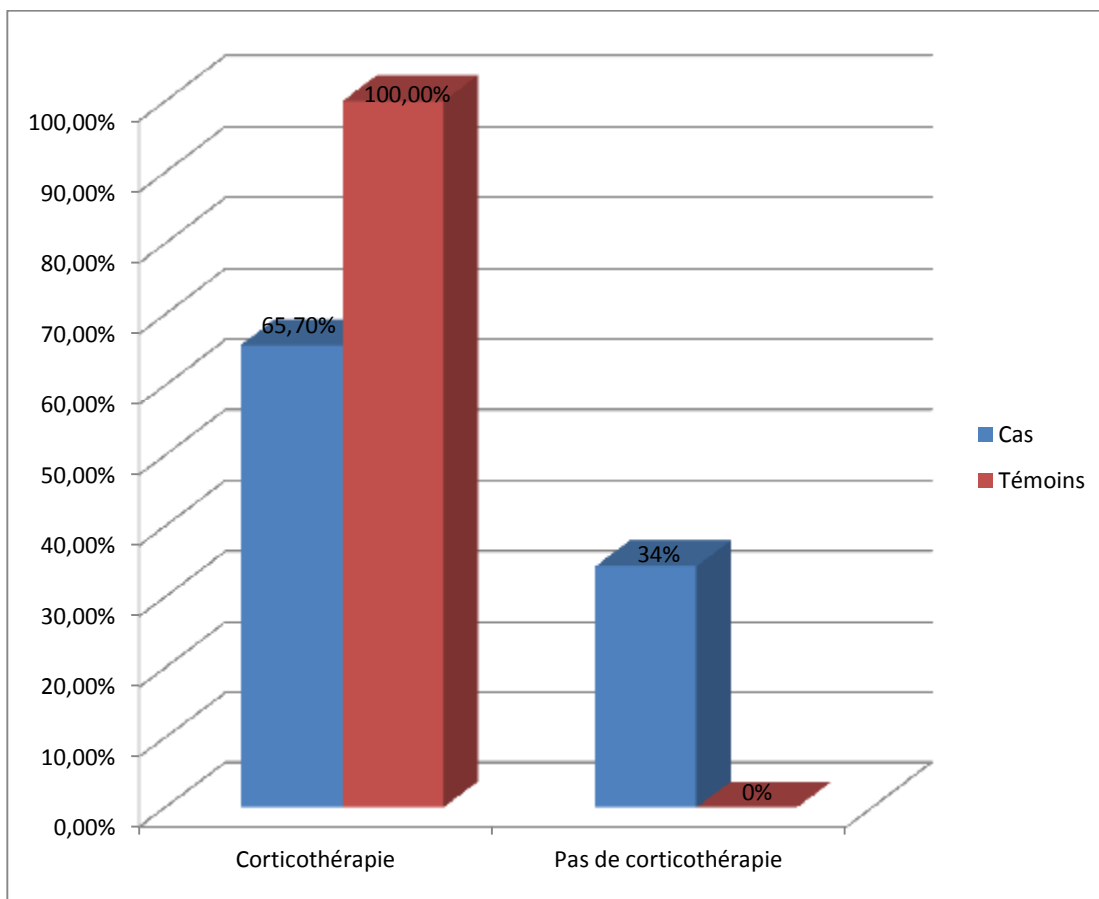


Figure 8 : Répartition des patients selon la prise de corticoïdes

➤ **Traitement de fond :**

Dans le groupe éduqué, on a noté que 38 patients à l'inclusion étaient sous Méthotrexate seul, 2 patients sous Salazopyrine seule, 2 patients sous Méthotrexate et Salazopyrine, 9 patients sous Rituximab seul, 9 patients sous Rituximab en association au Méthotrexate et 3 patients sous Rituximab en association à la Salazopyrine, alors que 7 patients n'étaient sous aucun traitement de fond.

Dans le groupe témoin, tous les patients étaient sous Méthotrexate en monothérapie.

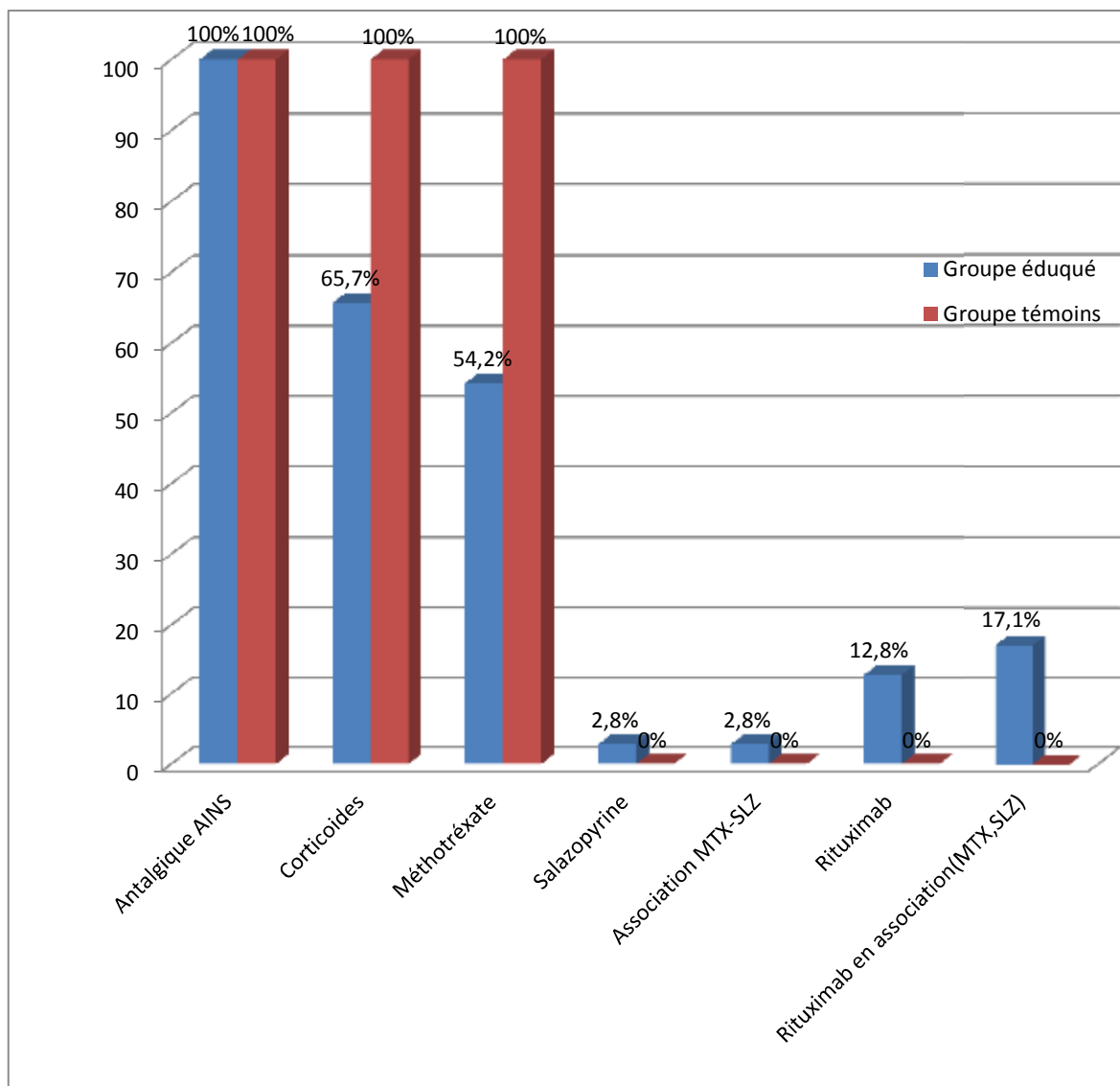


Figure 9 : Différents traitements symptomatiques et traitements de fond utilisés chez nos patients

III.3 Etude comparative entre les patients du GE e du GT à l'inclusion

Tableau 3 : Caractéristiques des patients éduqués et témoins à l'inclusion

	Cas n=70	Témoins n=70	Comparaison : p
Age moyen (ans)	48.29 ± 8,16	50,40 ± 10,43	0.18
Sexe ratio	60F (85.7%)/ 10H (14.2%)	57F (81.4%) / 13H (18.5%)	0.49
Durée d'évolution (ans)	7,87 ± 5,41 [2-21]	8,91 ± 4,34 [1-18]	0.21
Déformations articulaires	52%	45%	0.50
Manifestations extra- articulaires	78%	67%	0.20
AINS-Antalgiques	100%	100%	-
Corticothérapie	65.7%	100%	p<0.0001
Méthotrexate	54.2%	100%	p<0.0001
Salazopyrine	2.8%	0%	0.48
MTS_SLZ	2.8%	0%	0.48
Rituximab	12.8%	0%	0.006
Rituximab en association (MTX,SLZ)	17.1%	0%	0.0009

III.4 Etude analytique : Evaluation des effets de l'éducation thérapeutique

III.4.1 Activité de la polyarthrite :

L'évolution dans le temps des différentes variables permettant d'évaluer l'activité de la polyarthrite (EVA douleur, NAD, NAG, DAS28) dans le groupe éduqué est représentée dans le tableau (4).

La comparaison des moyennes des paramètres montre une diminution statistiquement significative de l'activité de la maladie à 6 mois par rapport à l'inclusion qui se maintient à 1 an et à 2 ans. Celle ci intéressait l'EVA douleur ($p < 0,0001$), le NAD ($p < 0,0001$), le NAG ($p < 0,0001$), et le DAS 28 ($p < 0,0001$).

Tableau 4 : Evaluation de l'activité de la PR dans le GE

	Moyennes ± écarts type				Comparaison : p		
	J0	M6	A1	A2	J0-M6	J0-A1	J0-A2
EVA douleur (/100mm)	42.57 ±21.03	20.43 ±3.58	20.86 ±4.42	22.58 ±7.87	<0,0001	<0,0001	<0,0001
NAD	9.33 ±8.22	2.50 ±2.11	2.79 ±2.09	3.45 ±1.96	<0,0001	<0,0001	<0,0001
NAG	4.60 ±5.61	0.11 ±0.95	0.14 ±0.96	0.48 ±1.32	<0,0001	<0,0001	<0,0001
DAS 28	4.87 ±1.54	2.45 ±0.58	2.58 ±0.62	2.75 ±0.45	<0,0001	<0,0001	<0,0001

J0 : évaluation à l'inclusion M6 : évaluation à 6mois
A1: évaluation à 1an A2 : évaluation à 2 ans

Tableau 5: Comparaison de l'activité de la maladie entre le GE et le GT

		Moyennes ± écarts type			Comparaison : p entre le GE et le GT		
		J 0	A1	A2	J 0	A1	A2
EVA douleur (/100mm)	GE	42.57 ±21.03	20.86 ±4.42	22.58 ±7.87	0,002	< 0,0001	< 0,0001
	GT	50.43 ±3.58	45.71 ±13.03	47.84 ±13.28			
NAD	GE	9.33 ±8.22	2.79 ±2.09	3.45 ±1.96	0,02	< 0,0001	< 0,0001
	GT	11.77 ±2.99	10.81 ±6.35	10.93 ±4.43			
NAG	GE	4.60 ±5.61	0.14 ±0.96	0.48 ±1.32	< 0,0001	< 0,0001	< 0,0001
	GT	9.66 ±1.22	6.33 ±4.21	6.72 ±4.36			
DAS 28	GE	4.87 ±1.54	2.58 ±0.62	2.75 ±0.45	< 0,0001	< 0,0001	< 0,0001
	GT	5.97 ±0.35	5.46 ±0.99	5.58 ±0.81			

Nous avons noté une différence statistiquement significative de l'activité de la PR entre les deux groupes à l'inclusion. Celle-ci intéressait l'EVA douleur (p=0.002), le NAD (p=0.02), le NAG (p<0,0001), et le DAS 28 (p<0,0001).

Il existait aussi une différence statistiquement significative à 2ans entre le groupe "éduqué" et le groupe témoin. Elle portait sur l'EVA douleur (p<0,0001), le NAD (p<0,0001), le NAG (p<0,0001), et sur le DAS 28 (p<0,0001).

Le tableau (5) récapitule les résultats des comparaisons des moyennes des différentes variables entre le GE et le GT à J 0 ,à 1 an et à 2 ans.

III.4.2 Les connaissances sur la PR :

Dans le groupe "éduqué", l'évolution du score QCM entre J0 et 6mois était statistiquement significative avec un $p < 0,0001$. Cette différence se maintenait à 1 an et à 2 ans avec un p inchangé ($< 0,0001$).

Tableau 6 : Evaluation des connaissances sur la PR dans le GE

	Moyennes ± écarts type				Comparaisons : p		
	J0	M6	A1	A2	J0-M6	J0-A1	J0-A2
QCM /42	0.43 ±0.81	0.97 ±0.16	0.96 ±0.20	0.98 ±0.12	<0,0001	<0,0001	<0,0001
CC /24	0.20 ±0.21	0.99 ±0.07	0.94 ±0.23	0.92 ±0.27	<0,0001	<0,0001	<0,0001

Une différence statistiquement significative était également notée en comparant les moyennes des CC entre J0 et 6mois avec un $p < 0,0001$. Cette différence se maintenait à 1 an et à 2 ans avec un $p < 0,0001$.

A l'inclusion, l'évaluation des connaissances entre le groupe éduqué et le groupe témoin montrait des connaissances plus faibles chez les témoins pour le QCM ($p < 0,0001$) et le CC ($p < 0,0001$). A 2 ans, l'évaluation des connaissances du groupe éduqué était supérieure à celle des témoins, aussi bien pour le QCM ($p < 0,0001$) que pour le CC ($p < 0,0001$) (Tableau 7).

Tableau 7 : Comparaison des connaissances sur la PR entre le GE et le GT

		Moyennes ± écarts type			Comparaison (p) entre le GE et le GT		
		J0	A1	A2	J0	A1	A2
QCM /42	GE	0.43 ±0.81	0.96 ±0.20	0.98 ±0.12	<0,0001	<0,0001	<0,0001
	GT	0.01 ±0.05	0.02 ±0.05	0.03 ±0.07			
CC /24	GE	0.20 ±0.21	0.94 ±0.23	0.92 ±0.27	<0,0001	<0,0001	<0,0001
	GT	0.02 ±0.07	0.04 ±0.12	0.05 ±0.13			

III.4.3 Le handicap fonctionnel :

La comparaison du HAQ à J0 et à 6mois a mis en évidence une différence statistiquement significative dans le groupe éduqué. La comparaison du HAQ entre J0 et 1an montrait aussi une amélioration de l'handicap avec un p< 0,0001. Le score HAQ a augmenté après 2 ans mais restait toujours significativement diminué par rapport au score à J0 avec un p= 0.001

Tableau 8 : Evaluation de l'handicap fonctionnel dans le GE

	Moyennes ± écarts type				Comparaison : p		
	J0	M6	A1	A2	J0-M6	J0-A1	J0-A2
HAQ	1.21 ±0.75	0.01 ±0.12	0.01 ±0.12	0.76 ±0.84	< 0,0001	< 0,0001	0.001

Il n'existait pas de différence statistiquement significative entre HAQ du groupe éduqué et celui du groupe témoin à l'inclusion avec un $p=0.96$, par contre nous avons noté une amélioration significative de l'HAQ du groupe éduqué par rapport au groupe témoin à un an avec un $p < 0,0001$, et à 2 ans avec un $p= 0,02$

Tableau 9 : Comparaison des moyennes du score HAQ entre le GE et le GT.

		Moyennes ± écarts type			Comparaison (p) entre le GE et le GT		
		J0	A1	A2	J0	A1	A2
HAQ	GE	1.21 ±0.75	0.01 ±0.12	0.76 ±0.84	0.96	<0,0001	0.02
	GT	1.21 ±0.24	0.99 ±0.06	1.01 ±0.08			

III.4.4 La qualité de vie :

On retrouve une diminution significative au cours du temps du score EMIR court dans le groupe "éduqué" à 06mois et à 1an ($p < 0,0001$), maintenue à 2 ans avec un $p < 0,0001$.

Tableau 10 : Evaluation de la qualité de vie dans le GE.

	Moyennes ± écarts type				Comparaison : p		
	J0	M6	A1	A2	J0-M6	J0-A1	J0-A2
EMIR court	1.82 ±0.31	1.01 ±0.12	1.01 ±0.12	1.12 ±0.25	<0,0001	<0,0001	<0,0001

A l'inclusion, il n'existait pas de différence statistiquement significative entre l'EMIR court du groupe "éduqué" et du groupe témoin ($p=0,74$).

Par contre après 2 ans, la comparaison du score EMIR court entre les deux groupes a montré une différence significative avec un $p<0,0001$.

Tableau 11 : Comparaison des résultats du score EMIR court entre le GE et le GT

		Moyennes ± écarts type			Comparaison (p) entre le GE et le GT		
		J0	A1	A2	J0	A1	A2
EMIR court	GE	1.82 ±0.31	1.01 ±0.12	1.12 ±0.25	0.74	<0,0001	<0,0001
	GT	1.84 ±0.31	1.97 ±0.12	2.09 ±0.22			

III.4.5 Evaluation de la satisfaction :

L'évaluation à distance de la satisfaction des patients concernant les journées éducatives était globalement bonne (Tableau 12). Tous les patients estimaient très utile l'école de la polyarthrite dans le vécu et la prise en charge de leur maladie.

Tableau 12 : Avis des patients sur l'école de la PR

Avis Q1 : Avez-vous l'impression que l'école vous a été utile?

Avis Q2-1: L'école vous a aidé pour mieux accepter votre maladie ?

Avis Q2-2: L'école vous a aidé pour savoir en parler à votre entourage ?

Avis Q2-3: L'école vous a aidé pour vous sentir plus intégré dans votre milieu professionnel ?

Avis Q2-4: L'école vous a aidé pour savoir mieux gérer votre douleur ?

Avis Q2-5: L'école vous a aidé pour connaître vos traitements et pouvoir les modifier en fonction des douleurs ?

Avis Q2-6: L'école vous a aidé pour savoir protéger vos articulations ?

Avis Q3-1: L'école vous a aidé à améliorer votre qualité de vie ?

Avis Q3-2: L'école vous a permis de diminuer votre anxiété ?

Avis Q3-3: L'école vous a permis d'augmenter vos activités ?

Avis Q4-1: Appréciation pendant la 1^{ère} session, accueil de l'équipe?

Avis Q4-2: Appréciation pendant la 1^{ère} session, relation avec d'autres Malades ?

Avis Q4-3: Appréciation pendant la 1^{ère} session, qualité des formations ?

Avis Q4-4: Appréciation pendant la 1^{ère} session, qualité des ateliers ?

Avis Q5-1: Intérêt des différents intervenants lors de la 1^{ère} session : formation médicale PR ?

Avis Q5-2: Intérêt des différents intervenants lors de la 1^{ère} session : informations en ergothérapie ?

Avis Q5-3: Intérêt des différents intervenants lors de la 1^{ère} session : informations en kinésithérapie ?

Avis Q5-4: Intérêt des différents intervenants lors de la 1^{ère} session : rencontre avec assistante sociale ?

IV. DISCUSSION

IV.1 Synthèse et confrontation à la littérature :

De nombreuses équipes médicales conscientes de la nécessité d'une approche pluridisciplinaire de la PR créent des structures regroupant la plupart des intervenants dans le traitement de cette maladie. Cependant, les publications sur le sujet restent peu nombreuses et peu concluantes en terme d'efficacité des différents types de prise en charge pluridisciplinaire et d'évaluation de celle-ci et de l'ETP de la PR [103]. La signification clinique des bénéfices observés et la relation entre les changements comportementaux et leur impact en terme de santé restent inconnues. L'ETP a démontré certains bénéfices à court terme, tandis qu'à long terme, son efficacité n'a pas été démontrée de manière convaincante. Un certain nombre de questions sont soulevées sur l'efficacité de ces programmes d'auto prise en charge dans les rhumatismes inflammatoires.

Ce problème est largement débattu par les auteurs. Cependant, cela pourrait être expliqué par le fait qu'une large majorité (70,5 %) des études sont quantitatives, utilisant des tests standardisés, des échelles ou des questionnaires validés alors qu'il existe une insuffisance d'études qualitatives (23,5 %) utilisant des interviews ou des questionnaires approfondis qui apporterait probablement une information plus pertinente sur l'efficacité à long terme de l'ETP. De plus, le concept de continuité dans l'éducation du patient ne semble pas être développé et c'est peut-être pourquoi des sessions de suivis, de rappel et de recyclage ne sont pas réalisées. Cette éducation itérative (ETP à moyen et long terme), fortement recommandée par certaines autorités nationales de santé [104], pourrait aider le patient dans le maintien de la connaissance, les compétences et les comportements d'accompagnement à travers le temps.

Le développement d'une telle modalité thérapeutique ne peut se faire que si elle fait preuve de son efficacité à court et à long terme. Dans ce travail, nous rapportons les résultats positifs d'une évaluation à long terme d'un programme éducatif.

A défaut d'être un véritable essai clinique prospectif, notre étude se place dans une démarche d'évaluation de ce programme, nécessaire dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique

La journée éducative est une approche multidisciplinaire à la fois informative et éducative avec un exposé et des ateliers interactifs. Il s'agit d'une prise en charge éducative collective et active. Les patients sont convoqués pour assister d'abord aux exposés puis divisés en groupes ce qui permet des échanges entre les patients et les différents intervenants, mais aussi entre les patients de chaque groupe. Cette information collective permet d'établir des relations entre les patients et paraît être appréciée. Elle est en effet bien notée sur le questionnaire de satisfaction.

On peut noter l'expérience de l'école de la PR de Montpellier avec le professeur Simon en étroite collaboration avec Y. Allieu. [106] créée en 1982. Une autre équipe a aussi décrit son expérience. Celle de Rennes, créée en juin 2002.

Ces équipes déjà ont une approche systémique du patient et prennent en compte la personne et son environnement [107]. On parle d'école de la PR.

Les structures sont hospitalières et comportent plusieurs professionnels : rhumatologue, infirmière, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, et assistante sociale. Les patients assistent à plusieurs sessions d'éducation au cours desquelles ils abordent les différents aspects de la pathologie, l'éducation gestuelle et les traitements médicaux et chirurgicaux.

Le programme éducatif rennais a pris en charge 40 patients répartis en neuf groupes. Il s'est déroulé sur quatre jours pour chaque groupe de patients avec des

réunions d'information et des ateliers éducatifs. Une évaluation a été réalisée à J0, J4, 6mois et à 3 ans.

L'organisation parisienne à l'hôpital Cochin est un peu différente sous forme de consultations éducatives qui s'adressent à des patients atteints de maladies chroniques (PR ; Arthrose ;Ostéoporose..), créées en 1992, se déroulant sous forme d'exposés de 2 heures interactifs, permettant des échanges directs entre les patients, accueillis en groupe, et chaque membre de l'équipe soignante, comprenant un médecin, un chirurgien, une diététicienne, un kinésithérapeute et un ergothérapeute [108]. Une deuxième expérience parisienne, créée en 1993 à l'hôpital Saint- Antoine, s'organise en hôpital de jour avec une consultation individuelle. L'équipe pluridisciplinaire comprend trois rhumatologues, un podologue, 2 chirurgiens, 3 infirmières, 2 kinésithérapeutes formés à l'ergothérapie, un psychologue, une assistante sociale, une diététicienne et 2 secrétaires médicales [109,110].

La structure éducative à Grenoble, mise en place en 1992 avec ses différents intervenants (rhumatologue, chirurgien, kinésithérapeute, ergothérapeute, podologue, psychologue, diététicienne, assistante sociale), fonctionne elle sur 3 jours avec cinq patients à chaque fois [111].

Un réseau pluridisciplinaire de prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde est élaboré à l'institut Calot avec le regroupement de rhumatologues, rééducateurs, chirurgiens, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistante sociale, et diététicienne. C'est le réseau OPALE PR. Cette démarche a été formalisée en structure hospitalière qui fonctionne depuis 1995, et se déroule sur 5 jours avec une prise en charge individuelle [112]. L'approche éducative est entreprise également dans différents pays de l'Europe, notamment en Suède où a eu lieu la toute première expérience européenne [113], en Australie [114,115], en Grande Bretagne [116,117],

dans les Pays-Bas [118,119], et dans d'autres pays européens mais aussi en Asie, en Chine en particulier [120], et aux Etats-Unis [12,121,122].

On constate que les modalités de l'éducation et l'organisation des démarches éducatives dans la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde sont diverses et variables d'une institution à l'autre. Une étude française a permis de développer des recommandations en se basant sur les données de la littérature et sur l'avis des experts, pour aider les rhumatologues dans leur pratique médicale quotidienne dans la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde [123]. Elle préconise une démarche éducative coordonnée par un rhumatologue avec un programme informatif et éducatif sur la maladie et les différents traitements collectif de préférence, oral avec un support écrit, actif en y impliquant le patient, personnalisé, répondant aux attentes du patient.

En plus de cette diversité dans l'organisation des programmes éducatifs, les méthodes d'évaluation utilisées sont également différentes, et l'absence d'outil d'évaluation standard rend difficile l'interprétation des résultats publiés. Des questionnaires sont élaborés et validés par les anglais et les canadiens, et permettent d'évaluer de manière plus objective les connaissances sur la maladie avant et après la prise en charge éducative [124-126]. Mais ces questionnaires ne sont pas adaptés et validés en Français ce qui a rendu leur utilisation impossible dans notre étude.

Nos résultats montrent un effet bénéfique d'un programme éducatif sur l'activité de la maladie, son retentissement fonctionnel et sur la qualité de vie avec une persistance dans le temps des connaissances acquises sur la maladie, ses traitements, et en ergothérapie.

Les caractéristiques démographiques de nos patients rejoignent celles retrouvées dans la littérature [105]. La nette prédominance féminine, et l'âge jeune

des patients ont été notés aussi bien dans le groupe éduqué que dans le groupe témoin.

Les deux groupes sont appariés pour l'âge, la durée d'évolution de la PR, le handicap fonctionnel, et la qualité de vie.

Il existait une différence statistiquement significative dans l'activité de la maladie entre les deux groupes ; le groupe éduqué ayant une activité modérée (DAS28 : 4.8) et le groupe témoin une forte activité (DAS28 : 5.9).

Le groupe témoin a été suivi dans le temps ce qui constitue un point fort dans notre étude.

En analysant les traitements de la polyarthrite dans les deux groupes, tous les patients du groupe témoin étaient sous Méthotrexate en monothérapie, alors que 54% des patients du groupe éduqué étaient à l'inclusion sous Méthotrexate en monothérapie, et 30% sous Rituximab.

L'évaluation à long terme de la journée éducative montre un effet bénéfique sur l'activité de la maladie. En effet, l'activité de la polyarthrite des patients éduqués est moindre à 2 ans par rapport à l'inclusion et au groupe témoin. Ce résultat qui paraît très satisfaisant ne peut être mis sous le compte du programme éducatif seul, mais est aussi probablement lié, et en grande partie, au traitement médical, d'autant plus que les patients éduqués étaient sous biothérapie alors que le groupe témoin était sous Méthotrexate seul. Cependant ces données suggèrent que le programme éducatif permet une meilleure adhérence et une meilleure gestion du traitement par les malades, et par conséquent une activité plus faible de la polyarthrite.

Peu d'études analysent l'activité de la maladie au cours du programme éducatif. L'école rennaise a observé une amélioration de l'activité de la PR à trois ans chez les patients éduqués [129]. Dans les pays bas, Taal et al ne trouvent aucun effet sur la douleur ni sur l'activité de la maladie à 18 mois en comparaison avec le

groupe témoin [127]. Une autre étude hollandaise menée par Viliet Vlieland et al rapporte une baisse significative de l'activité de la polyarthrite ($p=0,03$) par rapport au groupe témoin lors d'une évaluation à 2 ans d'un programme éducatif. Les traitements de fond à l'inclusion étaient similaires dans les deux groupes. Des modifications thérapeutiques ont eu lieu au cours de cette étude, mais n'atteignent pas le seuil de significativité pour les traitements de fond [119]. Une autre étude menée en Espagne montre également une activité moindre à 18 mois chez les patients qui ont bénéficié d'une prise en charge thérapeutique et éducative en comparaison avec un groupe qui n'a reçu qu'un traitement médical seul [128]. Une baisse statistiquement significative de l'EVA douleur, l'EVA globale patient et médecin, du NAD, et du NAG par rapport à l'inclusion ($p=0,031$; $p=0,014$; $p=0,004$; $p=0,003$; $p=0,001$ respectivement), et une amélioration du NAD et du NAG par rapport au groupe témoin ($p=0,04$; $p=0,003$ respectivement). Cette étude est donc intéressante car elle supprime « l'effet traitement ».

Dans notre étude une amélioration significative des connaissances sur la maladie et ses traitements est notée à 6 mois, résultat maintenu à 2 ans par rapport à l'inclusion. La différence est également statistiquement significative entre les deux groupes à 2 ans, avec de meilleures connaissances dans le groupe éduqué. Il faut souligner qu'une différence significative sur le QCM est notée à l'inclusion entre les deux groupes mais elle reste significative après 2 ans. La cotation du cas clinique retrouve également une évolution favorable par rapport à l'inclusion dans le raisonnement et la gestion de la maladie et de ses traitements à 6 mois et à long terme avec une différence significative, et par rapport au groupe témoin à 2 ans. Il faut souligner là aussi qu'une différence significative sur le CC est notée à l'inclusion entre les deux groupes mais là aussi elle reste significative après 2 ans. Une meilleure connaissance de la maladie et de ses traitements conduit à une prise

de conscience de la maladie et de ses complications, à une meilleure adhérence aux traitements, à une meilleure gestion de celui-ci, et à une prise de responsabilité dans la prise en charge de la maladie [115,122].

Nos résultats rejoignent donc ceux rapportés dans la littérature. A Rennes, on a constaté une augmentation significative des connaissances chez les patients éduqués, par rapport au niveau de leurs propres connaissances avant le programme éducatif et également, par rapport à celui du groupe témoin. L'acquisition durable des connaissances portait non seulement sur la maladie, mais également sur le raisonnement et la gestion des traitements évalués par le CC [129]. A Cochin, l'évaluation du retentissement des consultations éducatives sur les connaissances médicales des patients est également favorable [108]. On note une amélioration statistiquement significative des connaissances à 6 mois, à un an et à 2 ans ($p=0,0001$). L'évaluation de l'impact éducatif à l'hôpital Saint-Antoine mesuré par des QCM montre une augmentation statistiquement significative par rapport à l'inclusion des connaissances sur la maladie et ses traitements à 3 mois ($p<0,003$), qui se maintient à 1 an ($p=0,03$) [109]. Un résultat également satisfaisant est rapporté dans l'étude grenobloise avec une progression de la connaissance de la maladie [111]. Cependant aucun résultat brut n'est présenté. La comparaison avec un groupe contrôle manquait dans ces études. A Sydney, l'étude menée par Lindroth et al conclue à un effet bénéfique sur les connaissances des patients sur la maladie à 12 mois par rapport au groupe contrôle, et est maintenu à 5 ans [114,115]. Kirwan et al rapportent également une acquisition de connaissances sur la maladie et ses traitements à 36 semaines par rapport au groupe contrôle ($p=0,05$) [117]. D'autres études ont prouvé les mêmes résultats à court et à long terme [12, 121,122].

Le handicap fonctionnel évalué par le HAQ à court et à long terme montre une amélioration significative à 1 an et à 2 ans et par rapport au groupe témoin, sachant

qu'il n'existait pas une différence significative entre le groupe éduqué et le groupe témoin à l'inclusion ($p=0.96$).

Le retentissement fonctionnel de la PR a tendance à se majorer en fonction de la durée d'évolution de la maladie. L'amélioration de la capacité fonctionnelle après 2 ans d'évolution est susceptible de représenter à elle seule un résultat satisfaisant.

Les données de la littérature sont variables, mais rejoignent le plus souvent nos résultats. A Rennes, la capacité fonctionnelle évaluée par le HAQ est restée inchangée après trois ans [129]. Dans l'étude montpelliéraine, on note un effet bénéfique avec un plus grand dynamisme après trois ans de fonctionnement [107]. Ces résultats restent cependant subjectifs, basés sur l'avis personnel des malades, sans comparaison avec un groupe contrôle, et on ne dispose pas des résultats bruts. L'évaluation du handicap après trois mois du programme éducatif de l'hôpital Saint-Antoine se heurte à des problèmes méthodologiques, ce qui rend impossible l'analyse des résultats [109,110]. A Grenoble, les résultats à trois mois montrent que le retentissement fonctionnel évalué par le HAQ est moindre avec une différence significative [111]. Mais là aussi, nous ne disposons pas des résultats bruts. Kirwan et al ne retrouvent pas de différence statistiquement significative du HAQ par rapport au groupe contrôle à 36 semaines [117]. A plus long terme, des études hollandaise et américaine rapportent un résultat similaire à 2 ans et à 4 ans [119,122]. En Suède, Lindroth et al notent un impact positif du programme éducatif sur le handicap à 3 mois mais qui ne se maintient pas à 12 mois par rapport au groupe contrôle [111]. Une évaluation à Sydney montre un effet positif sur le handicap fonctionnel à 12 mois, mais qui n'est plus retrouvé là aussi à long terme lors de l'évaluation à 5 ans par rapport au groupe contrôle [114,115]. Dans cette étude, on note une aggravation du HAQ dans le groupe témoin alors qu'il reste stable dans le groupe qui a bénéficié du programme éducatif [115]. Nunez et al

rappellent une amélioration du HAQ à 18 mois par rapport à l'inclusion ($p=0,003$), et par rapport au groupe témoin ($p=0,02$).

La qualité de vie évaluée par l'EMIR a été influencée par le programme éducatif à 2ans et en comparaison avec le groupe témoin sans différence statistiquement significative à l'inclusion entre les deux groupes. On note sur le questionnaire rempli par les patients à 2ans, que la majorité des patients pensent que l'école de la polyarthrite les a aidés à améliorer leur qualité de vie. On note ainsi une amélioration significative de la qualité de vie des patients à 1an et 2 ans par rapport au groupe témoin.

Très peu d'études se sont intéressées à l'évaluation de ce volet. A Rennes, aucune variation significative des domaines explorés par l'EMIR n'a été mise en évidence chez les patients éduqués [129].

On note une amélioration significative de la qualité de vie des patients ayant bénéficié du programme éducatif à l'hôpital Saint Antoine à 3 mois ($p=0,01$), maintenue à 12 mois ($p=0,035$), évaluée par l'EMIR [110]. Mais la comparaison avec un groupe contrôle manquait dans cette étude.

Tous les patients sont globalement très satisfaits de l'accueil et l'écoute des différents intervenants, et estiment très utile l'école de la polyarthrite dans le vécu et la prise en charge de leur maladie. Les patients ont beaucoup apprécié la formation médicale, les informations en ergothérapie, et l'éducation en groupe. Les données de la littérature sont similaires. Les patients sont en général satisfaits, considèrent que le programme éducatif leur a été utile, le conseillent à d'autres patients et expriment leur souhait d'un suivi dans la même structure [110,117].

IV.2 Analyse des études

_ Il était difficile de comparer les résultats de toutes les études analysées pour de nombreuses raisons :

* L'hétérogénéité des pratiques et des structures :

Les éducations présentent une grande disparité dans leur durée, leur contenu, le type de démarche éducative, les techniques d'évaluations et les éléments évalués.

* L'hétérogénéité des groupes de patients. (au sein d'une même étude et entre les différentes études) :

Un patient souffrant d'une polyarthrite récente sera moins réceptif à un programme d'éducation thérapeutique. Les besoins médicaux et éducatifs sont propres à chaque patient.

* Description et évaluation des programmes :

Dans ces études, les programmes d'éducation sont souvent peu ou pas détaillés. De plus l'évaluation porte surtout sur le patient et rarement sur le programme, et les réalisations des objectifs de celui-ci.

* Difficulté de suivi et absence de répétition dans le temps :

Les patients sont suivis sur des périodes de quelques mois à 2, 3 ans maximum. Il y a peu d'évaluation prenant en compte une éducation suivie ou renforcée par de nouvelles séances.

* Manque de données sur la formation des éducateurs.

* De plus, l'interprétation des résultats était également difficile en raison des maladies et des traitements (corticoïdes, biothérapies, Méthotrexate...) différents pour chaque patient, ce qui pouvait avoir un impact sur les résultats.

IV.3 Forces et faiblesses de notre travail

- **Points forts :**

Ce travail bien qu'imparfait comme le montrent les critiques et limites présentées dans le paragraphe précédent, s'est malgré tout révélé positif à plusieurs égards.

Il s'agit de la première expérience de son genre au Maroc qui se caractérise par l'évaluation des patients à court, à moyen, et à long terme et par la comparaison du groupe "éduqué" avec le groupe témoin à l'inclusion, à 1 an et à 2 ans.

Les résultats que nous avons obtenus lors de notre étude étaient extrêmement encourageants. Ils montrent que la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints de PR était parfaitement légitime et que le programme apporte un réel bénéfice aux patients

Notre étude a permis de mener une réflexion sur le programme actuel, son organisation, son contenu, afin d'y apporter les améliorations nécessaires. Cette évolution est indispensable pour garantir la qualité de ce programme d'ETP.

- **Points faibles :**

Nous avons choisi d'inclure dans notre étude uniquement les patients ayant accepté de suivre un parcours d'éducation thérapeutique. Les patients moins motivés ou qui n'ont pas adhéré à la prise en charge en ETP ont donc été exclus de notre étude.

Par conséquent, nous pouvons nous demander si l'impact positif constaté, notamment au niveau du suivi, est réellement lié au parcours d'ETP et non pas à une sélection de patients plus impliqués quant à la prise en charge de leur PR.

Le questionnaire de satisfaction remis aux patients comportait plusieurs questions visant à évaluer leur satisfaction vis-à-vis de l'organisation des séances

d'éducation thérapeutique. Pour y répondre, les patients avaient la possibilité de choisir entre 2 réponses : pas du tout satisfait et tout à fait satisfait.

Ce mode de réponse est assez limité et ne permet pas aux patients de nuancer leur choix autant qu'avec une échelle graduée par exemple. Cela implique un manque de précision des réponses et peut nuire à la qualité de notre analyse.

La méthode d'évaluation par auto questionnaire reste une méthode subjective, déclarative. On ne peut s'empêcher de remarquer la bonne intention des participants. Toutefois, il faut reconnaître que les réponses sont parfois incomplètes ou pas assez détaillées. D'autres au contraire, sont très intéressantes et donnent envie de sortir du cadre de la standardisation des questions.

IV.4 Perspectives

Ce travail a démontré qu'il existe une certaine pratique de l'éducation thérapeutique des patients atteints de PR. Cette pratique a besoin d'un encadrement et d'une structuration pour l'améliorer et proposer sa généralisation à l'ensemble des services de rhumatologie du pays, et ce à travers un programme national.

Ce programme doit répondre aux critères de qualité de l'éducation thérapeutique, notamment, la formation, le respect de la démarche éducative et enfin l'adaptation au contexte socioculturel de notre pays. Il constitue ainsi une grande opportunité pour notre pays d'accéder à l'univers de l'éducation thérapeutique.

L'évaluation au cours de l'implantation de ce programme, à moyen et à long terme, est une étape fondamentale pour mettre en évidence les résultats sur la santé des patients, ainsi que l'impact sur le système de santé. L'évaluation permettra aussi de faire les ajustements nécessaires pour assurer la pérennisation de ce programme.

D'autres facteurs externes au programme, notamment l'accès aux soins et le niveau d'instruction de la population, peuvent amplifier les résultats de ce programme.

L'affectation d'un financement réservé à l'éducation thérapeutique est un facteur de réussite des programmes d'éducation thérapeutique, sachant que les résultats nécessitent du temps pour être perçus, ainsi que l'impact de l'éducation thérapeutique qui est attendu à long terme.

CONCLUSION

La polyarthrite Rhumatoïde est une maladie chronique, douloureuse, d'évolution variable, potentiellement invalidante avec parfois une atteinte sévère de la qualité de vie du patient.

Son traitement précoce et pluridisciplinaire permet de limiter ou de stabiliser les destructions articulaires, sources de handicap et de retentissement négatif sur la vie personnelle, professionnelle et sociale du patient.

L'ETP est une démarche qui se développe de plus en plus ces dernières années, avec l'ambition de rendre les patients acteurs de leur prise en charge pour ainsi favoriser leur autonomie. Elle agit favorablement sur l'activité de la maladie, son retentissement fonctionnel et sur la qualité de vie, et permet de comprendre la maladie et les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques

C'est un processus continu, qui doit être intégré à la démarche de soins car les enjeux de santé actuels nécessitent davantage d'équilibre et de complémentarité entre stratégies curatives et préventives. Cependant, la poursuite de cette école se heurte à des problèmes de financement et d'organisation avec des limites dans la disponibilité des intervenants et donc de temps qui sera consacré à cette activité.

RESUME

Résumé

EVALUATION A LONG TERME D'UNE DEMARCHE EDUCATIVE DE PATIENTS ATTEINTS DE POLYARTHRITE RHUMATOIDE

Introduction :

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est un rhumatisme inflammatoire chronique déformant et destructeur. Le traitement médical de la polyarthrite rhumatoïde est indispensable mais reste insuffisant pour une prise en charge globale. La prise en charge multidisciplinaire comprenant une éducation à la maladie, est une démarche thérapeutique plus adaptée.

L'objectif de notre travail était d'évaluer les effets d'un programme éducatif sur l'évolution de la polyarthrite rhumatoïde (PR) après 2 ans.

Matériels et méthodes :

Nous avons mené une étude cas témoin au service de rhumatologie du CHU Hassan II de Fès sur une période de 24 mois. Nous avons inclus des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde répondant aux critères de l'ACR 1987 ou ACR/EULAR 2010 suivis au sein du service de rhumatologie du CHU Hassan II de Fès.

Le programme éducatif s'est déroulé sur une journée avec une réunion d'information et des ateliers éducatifs. Les effets du programme ont été évalués à J0, à 1 an et à 2 ans chez le groupe éduqué (GE) en fonction des variables suivantes : la connaissance de la polyarthrite rhumatoïde (auto-questionnaire, cas clinique), l'activité de la maladie (DAS 28 VS), l'handicap fonctionnel (HAQ) et la qualité de vie (EMIR court).

Les résultats ont été analysés aux différents temps de l'étude dans le groupe "éduqué", puis comparés à J0 et à 2ans au groupe témoin (GT). Il n'y a pas eu de

modification thérapeutique durant toute la période de l'étude pour mieux apprécier l'efficacité du programme éducatif.

Résultats :

Les connaissances des patients 2ans après le programme de formation ont été significativement améliorées par rapport aux valeurs de référence ($p < 0,0001$) et étaient significativement meilleures que chez les témoins ($p < 0,0001$). L'activité de la maladie était significativement plus faible dans le GE après 2ans ($p < 0,0001$) et en comparaison avec le GT ($p < 0,0001$). Le HAQ a noté une variation significative après 2ans par rapport aux valeurs de base ($p = 0,001$) et par rapport aux témoins ($p = 0,02$).

Conclusion :

Ce travail souligne qu'un programme éducatif adapté au besoin du patient peut entraîner une amélioration durable sur la connaissance de la maladie et peut aider à contrôler l'activité de la PR et son retentissement fonctionnel. Ces résultats justifient l'élaboration de programme d'éducation pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique.

Abstract

LONG TERM EVALUATION OF EDUCATIONAL APPROACH OF PATIENTS WITH RHEUMATOID ARTHRITIS

Introduction:

Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic inflammatory rheumatism distorting and destructive. Medical treatment of rheumatoid arthritis is necessary but still insufficient for a comprehensive care. The multidisciplinary approach including education for disease, is a more appropriate therapeutic approach.

The aim of our study was to evaluate the effects of an educational program on the development of rheumatoid arthritis (RA) after 2 years.

Materials and methods:

We conducted a case-control study in Rheumatology CHU Hassan II of Fez over a period of 24 months. We included patients with rheumatoid arthritis that meet the criteria of the ACR 1987 or ACR / EULAR 2010 followed in the Rheumatology Department of CHU Hassan II of Fez.

The educational program was held on a day with a briefing and educational workshops. The effects of the program were evaluated at D0 and at 1 and 2 years after in the educated group (EG) in the following variables: knowledge of RA (self-questionnaire clinical case), activity disease (DAS28 VS), functional disability (HAQ) and quality of life (EMIR short).

The results were analyzed at different times of the study in the group educated and then compared to day 0 and 2 years in the control group (CG). There have been no therapeutic change throughout the period of the study to better assess the effectiveness of the educational program.

Results:

The knowledge of patients 2 years after the training program were significantly improved compared to baseline ($p < 0.0001$) and were significantly better than in controls ($p < 0.0001$). The disease activity was significantly lower in EG after 2 years ($p < 0.0001$) compared with the CG ($p < 0.0001$). HAQ has noted a significant variation after 2 years compared to baseline ($p = 0.001$) and compared to controls ($p = 0.02$).

CONCLUSION:

This work highlights that an educational program tailored to the patient's needs can lead to a sustainable improvement in the knowledge of the disease and may help control the activity of RA and its functional impact. These results support the development of education program for patients with chronic inflammatory joint disease

ملخص

تقييم على المدى البعيد لبرنامج تعليمي مخصص من أجل مرضى التهاب المفاصل الروماتيزمي

مقدمة

إلتهاب المفاصل الروماتيزمي هو مرض التهابي مزمن حيث أن علاجه بالأدوية أمر ضروري و لكنه غير كاف للحصول على رعاية شاملة . لذلك فإن النهج الأكثر ملاءمة هو النهج المتعدد الاختصاصات الذي يشمل التوعية بالمرض.

هدف الدراسة

الهدف من دراستنا هو تقييم آثار برنامج تعليمي على كيفية تطور التهاب المفاصل الروماتيزمي بعد سنتين.

أداة و كيفية البحث

أجريت دراسة على مجموعة من الحالات و الشهود بمصلحة أمراض المفاصل و الروماتيزم التابعة للمركز الإستشفائي الجامعي الحسن الثاني بفاس على مدى سنتين وقد تم إدراج المرضى الذين يعانون من مرض الإلتهاب المفاصل الروماتيزمي و الذين يستجيبون لمعايير ACR 1987 أو ACR / EULAR 2010

كما تم عقد البرنامج التعليمي في يوم واحد والذي شمل اجتماعات و ورشات تعليمية. ثم تقييم الآثار المترتبة عن البرنامج في نفس اليوم ثم بعد سنة وكذلك بعد سنتين لدى مجموعة الحالات و ذلك اعتمادا على المتغيرات التالية :

- معرفة مرض إلهاب المفاصل الروماتيزمي
- نشاط المرض
- الإعاقة الوظيفية

لقد تم تحليل النتائج في اوقات مختلفة من الدراسة لدى مجموعة الحالات و تمت مقارنة نتائج المحصل عليها لدى مجموعة الشهود. و لتقدير افضل، لم يتم تغيير أدوية المرضى و ذلك طوال فترة الدراسة.

النتائج:

لقد لاحظنا تحسن مرضى مجموعة الحالات بعد سنتين من البرنامج التدريبي و ذلك بشكل ملحوظ مقارنة بالقيم المرجعية، و كانت افضل بشكل مثالي مقارنة بمجموعة الشهود و ذلك في ما يخص معرفة المرض و الإعاقة الوظيفية و كذا في ما يخص نشاط المرض.

استنتاجات:

أكدت هذه الدراسة ان البرامج التعليمية للمرضى يمكن ان تؤدي إلى تحسن مستدام في معرفة المرض ، و يمكن ان تساعد على السيطرة عليه.
وبالتالي فإن هذه النتائج تؤكد مدى أهمية البرنامج التعليمي في علاج المرضى المصابين بالتهاب المفاصل الروماتيزمي.

BIBLIOGRAPHIE

1. Haute Autorité de Santé. Guide affection de longue durée. Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave 2008; 31 p.
2. Combe B, Landewe R, Lukas C. EULAR recommendations for the management of early arthritis: report of a task force of the European standing committee for international clinical studies including therapeutics (ESCISIT). *Ann Rheum Dis* 2007; 66:34-45.
3. Juillard-Condât B, Constantin A, Cambon-Thomsen A, et al. Cost of rheumatoid arthritis in France: comparison leflunomide/etanercept. *Therap* 2007; 62:137-42.
4. Dean K. Lay care in illness. *Soc Sci Med* 1986; 22:275-84.
5. Callahan LF, Pincus T. Education, self-care, and outcomes of rheumatic diseases: further challenges to the "biomedical model" paradigm. *Arthritis Care Res* 1997; 10:283-8.
6. Katz PP. Education and self-care activities among persons with rheumatoid arthritis. *Soc Sci Med* 1998; 46:1057-66.
7. Newman S, Steed L, Mulligan K. Self-management interventions for chronic illness. *Lancet* 2004;364:1523-37.
8. Fautrel B, Pham T, Gossec L, et al. Role and modalities of information and education in the management of patients with rheumatoid arthritis: development of recommendations for clinical practice based on published evidence and expert opinion. *Joint Bone Spine* 2005;72:163-70.
9. Roos J, Allenet B, Gaudin P, et al. Éducation thérapeutique des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde: description du programme MédiPR. *J Pharm Clin* 2005; 24:217-23.
10. Mazzuca SA. Does patient education for chronic diseases have therapeutic value? *Journal of Chronic Diseases* 1982; 35:521- 529.

11. Silvers IJ, Howell MF, Weisman MH, Mueller MR. Assessing physician/patient perceptions in rheumatoid arthritis. A vital component in patient education. *Arthritis and Rheum* 1985; 28:300–307.
12. Mullen PD, Laville E, Biddle AK, Lorig K. Efficacy of psychoeducational interventions on pain, depression, and disability in people with arthritis : a meta-analysis. *J Rheumatol* 1987; 14 : 33–39.
13. Extrait de la brochure « vivre avec une polyarthrite rhumatoïde », laboratoire Bristol-Myers-Squibb, Décembre 2010.
14. Collège Français des Enseignants en Rhumatologie. *Rhumatologie*. 4 ème édition. Paris : Elsevier Masson SAS, 2011 ; 458p.
15. Menkes CJ, Allanore Y, Giraudet-Le Quintrec JS, Hilliquin P, Judet H, Kahan A, Puechal X, Tubiana R. *La polyarthrite rhumatoïde de l'adulte*. Paris : Masson, 2004 ; 149p.
16. Calop J, Limat S, Fernandez C, Leverage R. *Pharmacie clinique et thérapeutique*. 4ème édition. Paris : Elsevier Masson SAS, 2012 ; 1336p.
17. Différentes déformations des doigts dans la PR. Extrait du site internet <http://campus.cerimes.fr/rhumatologie/enseignement/rhumato16/site/html/iconographie.html>
18. Kirwan J.R, Heiberg T, Hewlett S.A. Outcomes from the patient perspective workshop at Omeract *J Rheumatol* 2003 ; 30 : 868–72.
19. World Health Organisation *The first ten years of the World Health Organisation*. WHO, 1985.
20. Fries J.F, Spitz P.W, Young D.Y. The dimensions of health outcomes: the health assessment questionnaire, disability and pain scales *J Rheumatol* 1982 ; 9 : 789–93.

21. Krishnan E. et al. Normative values for the Health Assessment Questionnaire disability index: benchmarking disability in the general population. *Arthritis Rheum* 2004; 50: 953–6.
22. Guillemin F, Briancon S, Pourel J. Mesure de la capacit fonctionnelle dans la polyarthrite rhumatoïde : Adaptation française du Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Rev Rhum* 1991 ; 58, 459–65.
23. Abourazzak F.E, Benbouazza K, Amine B , Bahiri R, Lazrak N , Bzami F , Jroundi I, Abouqal R, Guillemin F, Hajjaj–Hassouni N. Psychometric evaluation of a Moroccan version of health assessment questionnaire for use in Moroccan patients with rheumatoid arthritis 2008 ; 28:1197–1203.
24. Aguerre C. Rle des facteurs psychosociaux dans l'apparition et l'volution de la polyarthrite rhumatoïde *Personnalit et maladies. Stress, coping et adjustment* Paris: Dunod 2001.
25. Ananth J. Musculoskeletal disorders and rheumatoid arthritis *Comprehensive textbook of psychiatry* London: Williams and Wilkins (1995). 1538–45.
26. Boscarino J, Forsberg C, Goldberg J. A twin study of the association between PTSD symptoms and rheumatoid arthritis *Psychosom. Med.* 2010 ; 72 : 481–6.
27. Moos R.H. Psychological factors associated with rheumatoid arthritis: a review *J. Chronic Dis.* 1964 ; 17:41–55.
28. Young J. Psychological factors in rheumatoid arthritis *J. Consult. Clin. Psychol.* 1992 ; 60 : 619–625.
29. Symmons D. Environmental factors and the outcome of rheumatoid arthritis *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2003 ; 17 : 717–27.
30. El–Myedani Y.M., El–Rasheed A.H. Is anxiety a more common disorder than depression in rheumatoid arthritis? *Joint Bone Spine* 2002 ; 69 : 300–6.

31. Johnston M, Pollard B, Hennessey P. Construct validation of the hospital anxiety and depression scale with clinical populations J Psychosom Res 2000 ; 48 (6) : 579–84.
32. Creed F, Murphy S, Jayson M.V. Measurement of psychiatric disorder in rheumatoid arthritis J. Psychosom. Res. 1990 ; 34 : 79–87.
33. Covic T, Tyson G, Spencer D, Howe G. Depression in rheumatoid arthritis patients: demographic, clinical, and psychological predictors J. Psychosom. Res. 2006 ; 60 : 469–76.
34. Molodofsky H, Chester W.J. Pain and mood patterns in patients with rheumatoid arthritis Psychosom. Med. 1970 ; 32 : 309–17.
35. Pilowsky I. Dimensions of illness behaviour as measured by the illness behaviour questionnaire: a replication study J. Psychosom. Res. 1993 ; 37 : 53–62.
36. Katz P.P, Yelin E.H. Prevalence and correlates of depressive symptoms among persons with rheumatoid arthritis J. Rheumatol. 1993 ; 20 : 790–6.
37. Wolfe F, Hawley D.J, Wilson K. The prevalence and meaning of fatigue in rheumatic disease J Rheumatol 1996 ; 23 : 1407–17.
38. Kirwan J.R, Hewlett S. Patient perspective: reasons and methods for measuring fatigue in rheumatoid arthritis J Rheumatol 2007 ; 34 : 1171–3.
39. Kirwan J.R, Heiberg T, Hewlett S.A. Outcomes from the patient perspective workshop at Omeract 6 J Rheumatol 2003 ; 30 : 868–72.
40. Hewlett S. et al. Patient's perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis overwhelming, uncontrollable, ignored. Arthritis Rheum 2005, 53 : 697–702.
41. Wolfe F. et al. Fatigue, rheumatoid arthritis and anti-tumor necrosis factor therapy : an investigation in 24831 patients. J Rheumatol 2004; 31: 2115–20.

42. Suurmeijer TP, Waltz M, Moum T, Guillemin F. et al. Quality of life profiles in the first years of rheumatoid arthritis: results from the EURIDISS longitudinal study. *Arthritis Rheum* 2001; 45: 111–21.
43. Hewlett S, Cockshott Z, Byron M, et al. Patients' perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis: overwhelming, uncontrollable, ignored *Arthritis Rheum* 2005 ; 53 : 697–702.
44. Cella D, Yount S, Sorensen M et al. Validation of the functional assessment of chronic illness therapy fatigue scale relative to other instrumentation in patients with rheumatoid arthritis *J Rheumatol* 2005 ; 32 : 811–9.
45. Nicklin J, Cramp F, Kirwan J, Urban M, Hewlett S. Collaboration with patients in the design of patient-reported outcome measures: Capturing the experience of fatigue in rheumatoid arthritis, *Arthritis Care & Research* 2010; 62(11): 1152.
46. Wolfe F. Fatigue assessments in rheumatoid arthritis: comparative performance of visual analog scales and longer fatigue questionnaires in 7760 patients *J. Rheumatol* 2004 ; 31 : 1896–902.
47. Van Tubergen A, Coenen J, Landewé R, Spoorenberg A, Chorus A et al. Assessment of fatigue in patients with ankylosing spondylitis: a psychometric analysis *Arthritis Rheum.* 2002 ; 47 : 8–16 .
48. Treharne G.J, Lyons A.C, Hale E.D, et al. Sleep disruption frequency in rheumatoid arthritis: perceived stress predicts poor outcome over one year *Musculoskeletal Care* 2007 ; 5 (1) : 51–64.
49. Yelin E, Henke C, Epstein W. The work dynamics of the person with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1987;30:137–45.

50. Jantti J, Aho K, Kaarela K, Kautiainen H. Work disability in an inception cohort of patients with seropositive rheumatoid arthritis: a 20-year study. *Rheumatology* 1999;38:1138-41.
51. Sherrer Y, Bloch D, Mitchell D, Young D, Fries J. The development of disability in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1986; 29:494- 500.
52. Meenan RF, et al. AIMS2, The content and properties of a revised and expanded Arthritis Impact Measurement Scales Health Status Questionnaire. *Arthritis Rheum* 1992; 35: 1-0.
53. Guillemin F. et al. The AIMS2SF: a short of the Arthritis Impact Measurement Scales 2. French Quality of Life in Rheumatology Group. *Arthritis Rheum* 1997; 40: 1267-74.
54. Pouchot J, Guillemin F. et al. Validity, reliability and sensitivity to change of a French version of the Arthritis Impact Measurement Scales 2. French Quality of life in Rheumatology Group. *Arthritis Rheum* 1997; 40: 1267-74.
55. Del Rincon I.D, Williams K, Stern M.P, Freeman G.L, Escalante A. High incidence of cardiovascular events in a rheumatoid arthritis cohort not explained by traditional cardiac risk factors *Arthritis Rheum*. 2001 ; 442 : 2737-2745
56. Holmqvist ME, Wedren S, Jacobsson LTH, et coll. No increased occurrence of ischemic heart disease prior to the onset of rheumatoid arthritis. Results from two swedish population-based rheumatoid arthritis cohorts. *Arthritis Rheum* 2009; 60: 2861-9.
57. Prodanowich S, Ma F, Taylor J.R, et al. Methotrexate reduces incidence of vascular diseases in veterans with psoriasis or rheumatoid arthritis *J Am Acad Dermatol* 2005 ; 52 : 262.

58. Abourazzak FE, Mansouri S, Najdi A, Tahiri L, Nejari C, Harzy T. Prevalence of metabolic syndrome in patients with rheumatoid arthritis in Morocco: a cross-sectional study of 179 cases 2014; 33(11):1549–55.
59. Meunier PJ et al. Autres causes de l'ostéoporose. Edition Masson, coll. Prescrire, 3e édition 2005 ; p : 101–104.
60. Zhu X, Luo J, Chen X, et al. Expression characteristic and significance of interleukin-6, nuclear factor kappa beta, and bone formation markers in rat models of osteoporosis Transl Res 2008; 152: 18–23.
61. Güler-Yüksel M. et al. Bone Mineral Density in patients with recently diagnosed, active rheumatoid arthritis. Ann Rheum Dis 2007; 66: 1508–12.
62. Jamison M. et al. Correlates of falls and fear of falling among adults with rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum 2003; 49: 673–80.
63. McDuffie F. Morbidity impact of rheumatoid arthritis on society Am. J. Med. 1985 ; 78 : 1–5 .
64. Kobelta G, Actualité sur la maladie, coûts et qualité de vie des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde en France : étude ECO-PR ; Rev. Rhum 2008 ; 75(9) : 804–12.
65. Rkain H, Allali F, Jroundi I, Hajjaj-Hassouni N. Retentissement socioéconomique de la polyarthrite rhumatoïde (PR) au Maroc. Revue du rhumatisme, 2006 – Elsevier.
66. Pincus T. RA: a medical emergency? Scand J Rheumatol Suppl. 1994; 100:21–30.
67. Emery P, Breedveld FC, Dougados M et al. Early referral recommendation for newly diagnosed rheumatoid arthritis: evidence based development of a clinical guide. Ann Rheum Dis. 2002; 61(4):290–7.

68. Pincus T, Gibofsky A, Weinblatt ME et al. Urgent care and tight control of rheumatoid arthritis as in diabetes and hypertension: better treatments but a shortage of rheumatologists. *Arthritis Rheum.* 2002; 46(4):851–4.
69. Combe B, Landewe R, Lukas C et al. EULAR recommendations for the management of early arthritis: report of a task force of the European Standing Committee for the International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). *Ann Rheum Dis.* 2007; 66:34–45
70. Emery P, Salmon M. Early RA time to aim for remission? *Ann Rheum Dis.* 1995; 54:944–7
71. Wilske KR. Inverting the therapeutic pyramid: observations and recommendations on new directions in RA therapy based on the author's experience. *Semin Arthritis Rheum.* 1993; 23:11–8
72. Van Aken J, Lard LR, le Cessie S et al. Radiological outcome after four years of early versus delayed treatment strategy in patients with recent onset rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2004; 63:274–279.
73. Bukhari M, Wiles N, Lunt M et al. Influence of disease modifying therapy on radiographic outcome in inflammatory polyarthritis at 5 years: results from a large observational inception study. *Arthritis Rheum.* 2003; 48:46–53.
74. Nell V, Machold K, Eberl G et al. Benefit of very early referral and very early therapy with disease-modifying anti-rheumatic drugs in patients with early rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford).* 2004; 43:906–914.
75. Finckh A, Liang MH, van Herckenrode CM et al. Long-term impact of early treatment on radiographic progression in rheumatoid arthritis: A meta-analysis. *Arthritis Rheum.* 2006; 55(6):864–72.

76. Smolen JS, Landewe R, Breedveld FC et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs. *Ann Rheum Dis.* 2010; 69:964–75
77. Smolen JS, Aletha D, Koeller M et al. New therapies for treatment of RA. *Lancet.* 2007; 370:1861–74.
78. Furst D, Keystone E, Braun J et al. Update of consensus statement on biological agents for the treatment of rheumatic diseases, 2011. *Ann Rheum Dis.* 2012;71:12–45.
79. HAS. Service des recommandations professionnelles–Service évaluation médico- économique et de santé publique, Mars 2007.
80. Pinals R, Masi A, Larsen R. Preliminary criteria for clinical remission in RA. *Arthritis Rheum.* 1981; 24:1308–15.
81. Felson D, Anderson J, Boers M et al. ACR. Preliminary definition of improvement in RA. *Arthritis Rheum.* 1995; 38:727–35.
82. Felson D, Smolen J, Wells G et al. ACR: EULAR provisional definition of remission in RA for clinical trials. *Arthritis Rheum.* 2011; 63:573–86
83. Aletatha D, Smolen J. The SDAI and CDAI: a review of their usefulness and validity in RA. *Clin Exp Rheumatol.* 2005; 23: 100–8.
84. Grigor C, Capell H, Stirling A et al. Effect of a treatment strategy of tight control for rheumatoid arthritis (the TICORA study): a single-blind randomized controlled trial. *Lancet.* 2004; 364 : 263–9
85. Schipper L, van Hulst L, Grol R et al. Meta-analysis of tight control strategies in rheumatoid arthritis: protocolized treatment has additional value with respect to the clinical outcome. *Rheumatology (Oxford).* 2010;49(11):2154–64

86. Gossec L, Fautrel B, Pham T et al. Structural evaluation in the management of patients with rheumatoid arthritis: development of recommendations for clinical practice based on published evidence and expert opinion. *Joint Bone Spine*. 2005;72(3):229–34.
87. Möttönen T, Hannonen P, Leirisalo–Repo M et al. Comparison of combination therapy with single–drug therapy in early rheumatoid arthritis: a randomized trial. FIN–RACo trial group. *Lancet*. 1999; 353(9164):1568–73.
88. Le Loët X, Vittecoq O. Approche multidisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde. *Ann Med Interne*. 2001;152(8):513–7.
89. Nowak P, Guillez P. Rééducation de proximité : un maillon fondamental. *Rheumatology*. 1995; 47(8):281–3.
90. OMS – Europe. « Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic disease », 1998, 90 p.
91. GRIMALDI A. La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques, *Bulletin de l'ordre*, 2008.
92. GACHE P, FORTINI C, MAUNARD A et al. L'entretien motivationnel : quelques repères théoriques et quelques exercices pratiques. *J. Rev Med Suisse*, 2006, vol. 2, p.2154–2162.
93. Traynard P.Y, Gagnayre R. L'Education thérapeutique du patient atteint de maladie chronique.2009, Elsevier Masson.
94. SILMAN J, HOCHBERG M. Descriptive epidemiology of rheumatoid arthritis, in *Rheumatoid Arthritis*, Ed. Mosby Elsevier, Philadelphia, 2009 ; P 15 à 22.
95. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, guide méthodologique de la haute autorité de santé (HAS), juin 2007.

96. IVERNOIS (d') J.-F, GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient _ approche pédagogique, Paris, Maloine, 2eme édition, 2004.
97. Les quatre étapes de la démarche éducative. Soins N°763 Elsevier Masson. Mars 2012.
98. Lacroix A, Assal J-P. L'Education thérapeutique des patients Nouvelles approches de la maladie chronique. 2003. Éditions Maloine, p. 23 à 35.
99. BAUDRANT M, CALOP N, CERTAIN A, TROUT H, ALLENET B. L'éducation thérapeutique du patient: contexte, concepts et méthodes, Pharmacie clinique et thérapeutique, 3eme édition, Masson, Paris, 2008 : 1271-1287.
100. Hadji C. L'évaluation des actions éducatives. Éditions PUF1992.
101. Nunziati G. Pour construire un dispositif d'évaluation formatrice. Cahiers pédagogiques1990, n° 280, p. 47 à 64.
102. Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique – Structuration d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, juin 2007, 112 p.
103. Fautrel B, Pham T, Gossec L, et al. Role and modalities of information and education in the management of patients with rheumatoid arthritis : Development of recommendations for clinical practice based on published evidence and expert opinion. Joint Bone Spine 2005;72:163-70.
104. Haute Autorité en Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, recommandations professionnelles. France, June 2007. Paris: Haute Autorité en Santé; 2007.
105. Sany J. Polyarthrite rhumatoïde de l'adulte. Ed Eurotext, 1999.

106. SIMON L, prise en charge globale des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, 40 ans d'expérience Montpelliéraine, *Rhumatologie*, 1995, Vol 47, 8, p 271 à 276.
107. IZARD M, BRUN M, une initiative Montpelliéraine : l'école de la polyarthrite rhumatoïde, *Rhumatologie*, 1995, Vol 47, 8, p 297 à 299.
108. Giraudet J, Kerboull L, Nguyen M, Berton S, Revel M, Kahan A et al. Consultations éducatives : Evaluation de leur rôle éducatif à court et à moyen terme. *Rev Rhum* 1996 ; 63(7-8):553-558.
109. Prier A, Berenbaum F, Karneff A, Kaplan G. Prise en charge pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde en hôpital du jour : un an d'expérience. *Rhumatologie* 1995 ; 47(8) :303-305.
110. Beauvais C, Prier A, Berenbaum F, Molcard S, Le Gars L, Karneff A, et al. Traitement pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde : Etude prospective sur 4 ans. *Rhumatologie* 1998 ; 50 (7) :203-233.
111. Gaudin PH, Pireyre-Asquier C, Moutet C, Merceron G, Charvet D, Phelip X. L'école de la polyarthrite rhumatoïde : L'expérience de Grenoble. *Rhumatologie* 1995 ; 47(8) :307-308.
112. Fauquert P, Grardel B, Hardouin P, Meys E, Sutter B. Mise en place d'un réseau pluridisciplinaire de prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde : le réseau OPALE PR. *Rhumatologie* 1995 ; 47 (8) :309-313.
113. Lindroth Y, Brattström M, Bellman I, Ekestaf G, Olofsson Y, Strömbeck B et al. A problem-based education program for patients with rheumatoid arthritis: Evaluation after three and twelve months. *Arthritis Care and Res* 1997; 10(5):325-32.
114. Lindroth Y, Bauman A, Barnes C, McCredie M, Brooks PM. A controlled evaluation of arthritis education. *Br J Rheumatol* 1989; 28:7-12.

115. Lindroth Y, Bauman A, Brooks PM, Priestley D. A 5-year followup of a controlled trial of an arthritis education programme. *Br J Rheumatol* 1995; 34:647–652.
116. Hill J, Bird H. The development and evaluation of a drug information leaflet for patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2003; 42:66–70.
117. Kirwan JR, Hewlett S, Cockshott Z, Barrett J. Clinical and psychological outcomes of patient education in rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care* 2005; 3(1):1–16.
118. Vliet Vlieland T, Zwinderman A, Vandenbroucke J, Breedveld F, Hazes J. A randomized clinical trial of inpatient multidisciplinary treatment versus routine out-patient care in active rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1996; 35:475–82.
119. Vliet Vlieland TPM, Breedveld FC, Hazes JMW. The two-year follow-up of a randomized comparison of in-patient multidisciplinary team care and routine out-patient care for active rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1997; 36:82–85.
120. Siu A, Chui D. Evaluation of a community rehabilitation service for people with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling* 2004; 55:62–69.
121. Lorig K, Lubeck D, Kraines RG, Seleznick M, Holman HR. Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis and Rheum* 1985; 28:680–685.
122. Lorig K, Manzonson PD, Holman HR. Four years clinical and service utilization benefits of arthritis patient education. *Arthritis Rheum* 1989; 32 :S99.

123. Fautrel B, Pham T, Gossec L, Combe B, Flipo RM, Goupille P et al. Role and modalities of information and education in the management of patients with rheumatoid arthritis: development of recommendations for clinical practice based on published evidence and expert opinion. *Joint Bone Spine* 2005; 72:163– 170.
124. Hill J, Bird HA, Hopkins R. The development and use of a patient knowledge questionnaire in rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1991; 30:45–9.
125. Lineker S, Badley E, Hughes E, Bell M. Development of an instrument to measure knowledge in individuals with RA: The ACREU RA knowledge questionnaire. *J Rheumatol* 1997; 24:647–53.
126. Hennell S, Brownsell C, Dawson J. Development, validation and use of a patient knowledge questionnaire (PKQ) for patients with early rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2004; 43:467– 471.
127. Taal E, Riemsma R, Brus H, Seydel E, Rasker J, Wiegman O. Group education for patients with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling* 1993; 20:177–187.
128. Nunez M, Nunez E, Yoldi C, Quinto L, Hernandez MV, Munoz– Gomez J. Health–related quality of life in rheumatoid arthritis: therapeutic education plus pharmacological treatment versus pharmacological treatment only. *Rheumatol Int* 2006; 26:752– 757.
129. Abourazzak EZ, El Mansouri L, Huchet D, Lozac’hmeur R, Hajjaj–Hassouni N, Ingels A, Chalès G, Perdriger A. Long–term effects of therapeutic education for patients with rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine* xx 2009; 76:1305– 1310.

ANNEXES

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE UTILISE POUR L'EVALUATION MEDICALE.

Questionnaire médical

Médecins :

Date de remplissage

Antécédents

Antécédents personnels :

Médicaux :

Chirurgicaux :

Obstétricaux :

Antécédents familiaux :

Histoire de la polyarthrite

Date de début

--	--	--

Date du diagnostic

--	--	--

Traitements de fond antérieurs :

Produit	Doses	Début	Fin	Motif de l'arrêt

Chirurgie de la polyarthrite

Interventions	Date	Résultats patients

Corticothérapie :

Date de début

--	--	--

Dose actuelle

--

Activité de la polyarthrite

Situation clinique actuelle :

Traitements en cours :

Durée de la raideur matinale

Nombre de réveils nocturnes

Evaluation articulaire
(Remplir toutes des cases)

1 : articulations douloureuses ou gonflées

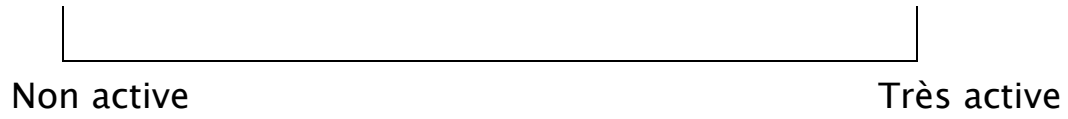
0 : articulations normales

	Droit		Gauche	
	Douleurs	Gonflement	Douleurs	Gonflement
Epaule				
Coude				
Poignet				
MCP I				
MCP II				
MCP III				
MCP IV				
MCP V				
IP I				
IP II				
IP III				
IP IV				
IP V				
Genoux				
Total				

NAD :

NAG :

Appréciation de l'activité de la maladie (médecin)



EVA activité (Médecin)
(mm)

Biologie

Résultats

Date

VS
CRP

Calcul du DAS :

ANNEXE 2 : EVALUATION DES CONNAISSANCES SUR LA MALADIE

ARTICULATIONS ET DEFINITION DE LA PR

OUI NON Ne sait pas

1 – L'articulation :

– est composée de 2 éléments osseux recouverts de cartilage

– est entourée par une membrane synoviale

– les tendons sont indispensables au bon fonctionnement de l'articulation

2 – La polyarthrite rhumatoïde :

– est une maladie du cartilage

– s'accompagne de gonflement articulaire

– se caractérise un pannus synovial

– est une forme d'arthrite

ACTIVITE DE LA MALADIE :

3 – L'activité de la polyarthrite peut se traduire par :

- la fatigue
- la raideur matinale
- des réveils nocturnes
- un gonflement articulaire
- des douleurs articulaires en permanence

4 – La polyarthrite rhumatoïde

- évolue toujours vers un handicap fonctionnel important
- se fait par poussées avec des rémissions +/- longues
- seules les articulations sont atteintes

5 – la douleur est un signe de gravité de la polyarthrite

-

6 – la survenue d'un handicap fonctionnel peut être insidieuse

-

TRAITEMENT

7 – les traitements permettent de guérir la polyarthrite

8 – les anti-inflammatoires

– les corticoïdes sont des anti-inflammatoires

– les corticoïdes sont des traitements de fond

9 – Les infiltrations

– améliorent les douleurs de l'articulation

– améliorent l'inflammation de l'articulation

– permettent de traiter le panus synovial

– doivent toujours se faire sous un contrôle radiographique

– ont la même activité sur l'articulation qu'une synoviorthèse

10 – Les synoviorthèses

– améliorent les douleurs de l'articulation

– améliorent l'inflammation de l'articulation

– permettent de traiter le panus synovial

– doivent toujours se faire sous un contrôle radiographique

11 – Le traitement de fond de la polyarthrite

– doit être efficace dans la première semaine

– permet de ralentir l'évolution de la maladie

– a pour objectif de lutter contre la douleur

– a pour objectif de ralentir la destruction de l'articulation

12 – Le traitement de polyarthrite :

– un traitement médical efficace est insuffisant pour la prise en charge
de la polyarthrite

– la prise en charge en ergothérapie est réservée aux polyarthrites
sévères

– le traitement chirurgical est le plus tardif possible

– une prise en charge en kinésithérapie est indispensable sur une articulation douloureuse

13 – La prise en charge de la maladie

– un régime alimentaire strict est indispensable dans tous les cas

– les facteurs psychologiques peuvent avoir une influence sur le devenir de la maladie

– la polyarthrite est prise en charge à 100 % par la Sécurité Sociale

– le repos d'une articulation est indispensable au traitement

– la pratique du sport est interdite

CAS CLINIQUE

Mr X... 52 ans, cordonnier, souffre d'une polyarthrite rhumatoïde, diagnostiquée depuis 2 ans. Depuis 8 jours il a des douleurs au niveau des articulations des doigts qui le réveillent la nuit. Il lui faut plus de 45 minutes le matin pour se « dérouiller ». Il a constaté que la raideur des articulations s'accroît avec l'arrêt de travail. Il prend actuellement 7mg de cortancyl et du méthotrexate. Son principal antécédent médical est un ulcère gastrique il y a 5 ans.

Oui Non Ne sais pas

1) Que peut faire, sans risque, Mr X avec les médicaments lorsqu'il a mal ?

Prendre un antalgique (type Doliprane) en plus de ses traitements

Prendre un anti-inflammatoire (type Profénid) en plus de ses traitements

Augmenter sa dose de corticoïdes à 8 mg

Doubler sa dose de corticoïdes

Augmenter sa dose de méthotrexate

2) Quel conseil pourrions-nous donner à Mr X pour diminuer les douleurs nocturnes et la raideur du matin ?

Se passer les mains sous l'eau chaude

Prendre l'anti-inflammatoire tard le soir

Diviser la prise de corticoïdes en 2 (ex : 4mg le matin et 3 mg le soir)

Porter ses orthèses

Utiliser une pommade en friction

3) Quels conseils alimentaires pouvons-nous donner à Mr X ?

Manger salé

Manger peu salé

Manger très salé

Manger sucré

Manger peu sucré

Manger sans sel et sans sucre strict

Manger peu de laitages

Manger des laitages à chaque repas

Manger tous types d'aliments

Prendre un IPP avec ses traitements

4) Sur le plan socio-professionnel, quelles seraient les meilleures solutions pour Mr X ?

L'arrêt de son travail

La mise en invalidité d'emblée

La prise en charge de sa maladie en affection longue durée

Un reclassement professionnel

ANNEXE 3 : AVIS SUR L'ECOLE DE LA POLYARTHRITE

1 – Avez-vous l'impression que l'Ecole de la Polyarthrite vous a été utile ?

Pas du tout Beaucoup

2 – Dans quels domaines de votre vie l'Ecole de la Polyarthrite vous a-t-elle aidé (e) ?

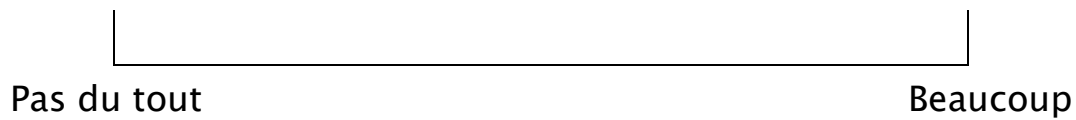
2.1– Pour mieux accepter votre maladie

Pas du tout Beaucoup

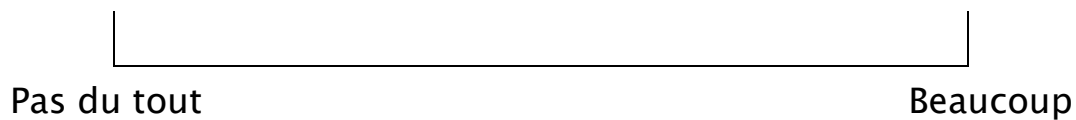
2.2– Pour savoir en parler avec votre entourage

Pas du tout Beaucoup

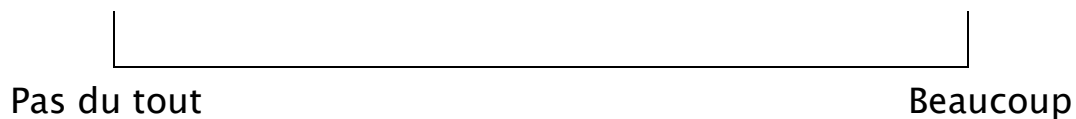
2.3- Pour vous sentir plus intégré (e) dans votre milieu socioprofessionnel



2.4- Pour savoir mieux gérer votre douleur



2.5- Pour connaître vos traitements et pouvoir les modifier en fonction des douleurs



2.6- Pour savoir protéger vos articulations

Pas du tout Beaucoup

3. Avez-vous l'impression que cette école de la polyarthrite :

3.1- Vous a aidé à améliorer la qualité de vie ?

Pas du tout Beaucoup

3.2- Vous a permis de diminuer votre anxiété ?

Pas du tout Beaucoup

3.3- Vous a permis d'augmenter vos activités ?

Pas du tout Beaucoup

4. Qu'avez-vous apprécié pendant les 4 jours de la première session :

4.1- L'accueil de l'équipe ?

Pas du tout Beaucoup

4.2- La relation avec d'autres malades ?

Pas du tout Beaucoup

4.3- La qualité des formations ?

Pas du tout Beaucoup

4.4- La qualité des ateliers ?

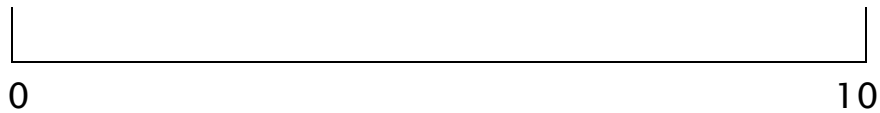
Pas du tout Beaucoup

5. Noter de 0 à 10 les différents intervenants lors de la première session selon votre intérêt :

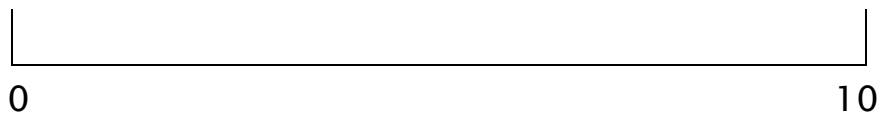
5.1- La formation médicale sur la PR



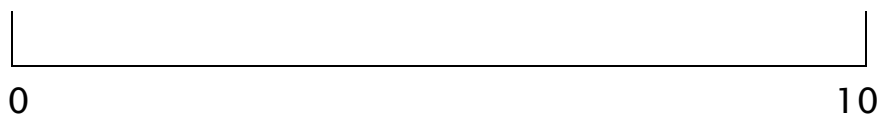
5.2- Les informations en ergothérapie



5-3- Les informations en kinésithérapie



5-4- La rencontre avec l'assistante sociale



ANNEXE 4 : RECOMMANDATIONS DE L'EULAR POUR LA PRISE EN CHARGE DE LA PR

Recommandations	EULAR 2013
N°1	Instauration d'un traitement de fond précoce, dès le diagnostic mais changement de terminologie : on parle désormais de: -csDMARDs pour conventional synthetics DMARDs -tsDMARDs pour targeted synthetic DMARDs («petites molécules de type tofacitinib») -bDMARDs pour biological DMARDs -bsDMARDs pour biosimilar DMARDs
N°2	Objectif thérapeutique: Rémission ou activité faible Critères évalués: ACR/EULAR, SDAI
N°3	Stratégie ciblée ou de «contrôle serré»: réévaluation tous les 1 à 3 mois pour obtention thérapeutique et obtention de la cible à 6 mois
N°4	Inchangée.; le MTX restant l'élément clé de la 1 ^{ère} stratégie
N°5	<u>En cas de contre-indications ou d'impossibilité d'utiliser le MTX:</u> les cs DMARDs en alternative: sulfasalazine et léflunomide. Les sels d'or IM disparaissent...considérés aujourd'hui comme très rarement utilisés voire non disponibles dans nombre de pays.
N°6	Possibilité d'utiliser le MTX ou autres cs DMARDs en monothérapie ou en association (notamment MTX+SLZ+HCQ) .
N°7	Possibilité d'utiliser en introduction une corticothérapie à la dose minimale efficace et sur une durée à priori maximale de 6 mois.
N°8	<u>En cas de non-obtention de la cible thérapeutique à 6 mois:</u> si absence de facteurs de mauvais pronostic → alternative sur un autre csDMARDs si présence de facteurs de mauvais pronostic → orientation vers 1 bDMARDs
N°9	-Chez les sujets en échec au MTX apparaissent désormais comme biomédicaments de 1 ^{ère} ligne soit un anti-TNF, soit l'abatacept ou le tocilizumab voire même le rituximab. -Absence de recommandation en faveur d'une préférence pour tel ou tel b DMARDs -Utilisation préférable d'1 b DMARDs en association à 1 cs DMARDs, notamment le MTX - En cas de monothérapie, le tocilizumab doit être privilégié

N°10	En cas d'échec d'un 1er anti-TNF α , passer à un autre b DMARDs
N°11	<p>-"Tofacitinib may be considered after biological treatment as failed"</p> <p>-Recommandation retenue avant de connaître l'avis négatif de l'EMA; le tofacitinib étant commercialisé aux USA, en Russie et au Japon</p> <p>-Le groupe de travail reconnaît l'efficacité clinique et structurale du tofacitinib</p> <p>-Importance de disposer de données additionnelles de tolérance issues notamment de registres</p>
N°12	<p>En cas de rémission persistante , il est désormais préciser que la diminution de doses ou arrêt du cs DMARDs doit être particulièrement prudente.</p> <p>La décision doit être partagée avec le patient.</p>