

LETTRE

Janvier 2020
n°20



Editorial

Mylène DOUSSET,

IDE en Rhumatologie, Hôpital BICHAT, Paris.

L'Éducation Thérapeutique : un partenariat gagnant au cœur du parcours de soins.

Je suis infirmière en rhumatologie depuis de nombreuses années, j'ai même connu la fin des sels d'or, c'est pour vous dire ! Nous n'avions à disposition guère plus que le Méthotrexate. À cette époque, la PR était synonyme de déformations et douleurs entraînant un fort handicap et par conséquent un impact et un retentissement énorme sur la vie des patients. Voici ci-dessous le très beau poème de Philippe Wanufel écrit en 2013 et qui s'intitule « Lettre à Polly, ma maîtresse »¹. Il est atteint de PR depuis de nombreuses années. Ce poème résume à lui seul le vécu des patients polyarthritiques avant l'essor des biothérapies.

Philippe Wanufel - « Lettres à Polly », éditions du Basson 2013

Lettre à Polly, ma maîtresse Polyarthrite Poème 2

Voilà six ans que tu es entrée dans ma vie,
T'insinuant dans mes projets sans retenue.
Tu t'investis, tu t'imposes de plus en plus
Et tu t'accapares mes décisions et mes envies.

Parfois discrète et douce,
Jamais au repos,
Souvent agressive, jalouse,
Méchante tantôt,
Tu me rappelles toujours
Ta présence obsédante.
Quand, par un beau jour
Une envie de dilettante
Me passe par la tête,
M'invitant normalement
A la vie, à la fête
Tu me ramènes à toi
Possessive et douloureuse
Me demandant pourquoi,
De manière si honteuse
J'ai voulu mordre pleinement
Aux joies de l'existence
En rêvant un instant
Vivre mes espérances.
De tempérament vicieuse,
Tu connais tout mon corps.
Lascive et enjôleuse,
Tu le parcours encore
De la tête jusqu'au pied
N'oubliant aucun pli.

Tu le caresses, tu l'habites,
Tu l'excites, tu l'explores

Déménageant très vite
D'un pore à un autre pore.
Tu te permets même délibérément
De le changer à ta façon
En sculptant insidieusement
Certaines articulations.

Je suis censé vivre avec toi
Jusqu'à la fin de ma vie
Alors s'il te plait, laisse-moi
Quelques instants d'euphorie.
Fais-moi oublier la douleur,
Retire-toi sur la pointe des pieds
Que je puisse quelques heures
Ou quelques jours m'abandonner
À l'ivresse d'une vie normale,
Au bonheur d'un quotidien,
Où libéré du mal
Je respirerai enfin.

La 1^{ère} biothérapie a été mise sur le marché il y a environ 20 ans. Elle a révolutionné le traitement des rhumatismes inflammatoires chroniques dont fait partie la PR. J'entends encore les patients me dire qu'ils ont pu reprendre le cours normal de leur vie, il y eu un avant et un après.

Depuis, la recherche n'a cessé de progresser et a permis de proposer aux patients un large arsenal thérapeutique. Les protocoles de recherche comme ESPOIR sont la preuve que la science continue d'avancer grâce à vous. En quelques chiffres : 509 visites annuelles de 10 ans ont été réalisées dans les différents centres en France dans le cadre de la cohorte ESPOIR et 97 publications internationales. L'évolution de ces traitements a conduit les différents acteurs du système de santé à légiférer et à

se pencher sur la prise en charge de ces patients considérés alors comme « passifs » afin qu'ils deviennent acteurs de leur santé.

Dans le cadre de la loi « Hôpital, patients santé et territoires » de 2009², l'HAS a proposé des orientations pour la mise en œuvre des interventions éducatives les plus adaptées aux besoins des patients et qui font partie intégrante de leur parcours de soins. (HAS Juin 2018.)³

L'OMS définit l'éducation thérapeutique (ETP) comme suit : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (OMS 1996)⁴

L'ETP est une plus-value incontestable pour le patient et la gestion au quotidien de sa maladie chronique et de son traitement.

De nombreuses biothérapies sont dispensées par voie sous-cutanée avec un stylo ou une seringue. Cette forme est plébiscitée par les patients car elle peut se

faire en ville, chez soi et ne nécessite donc pas d'hospitalisation. Cela implique une bonne connaissance de sa pathologie et de son traitement par le patient pour une autonomie optimale.

Le service de rhumatologie de l'hôpital Bichat a donc développé une journée d'ETP mensuelle dédiée aux rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) et aux biothérapies. Nous avons pris le parti de faire de L'ETP de groupe pour favoriser les échanges et les partages d'expériences entre les patients. Ils peuvent s'exprimer librement sans crainte d'être jugés. Nous l'avons structuré sous la forme de multiples ateliers animés par des personnels soignants formés. Les patients apprécient beaucoup d'échanger avec le personnel autrement que dans un lit d'hôpital et dans un contexte de soin différent qui privilégie l'aspect relationnel et non plus technique.

Nous recevons en moyenne dix patients par séance, certains sont accompagnés d'un proche (conjoint, ami...). Venir accompagné est pour certains patients une façon de légitimer et d'expliquer leur souffrance auprès de leurs proches qui ne comprennent pas toujours la maladie et de leur dire « voilà ce que je vis au quotidien, je ne suis pas un malade imaginaire ».

Nous débutons cette journée par une présentation de tous les participants, patients et personnels, de façon informelle. Les patients se présentent simplement par leur prénom, leur pathologie et leur traitement. Nous avons la chance d'avoir à nos côtés deux patientes expertes, l'une a une PR et l'autre une spondylarthrite. Elles animent plusieurs ateliers et

cela rassure beaucoup les patients et libère plus facilement la parole.

Le premier atelier est un rappel sur ce qu'est un rhumatisme inflammatoire chronique. Un médecin aborde de façon simple et compréhensible tous les mécanismes de ces pathologies. Il interagit avec les patients en leur demandant ce qu'ils savent de leur maladie et ajuste en fonction des réponses qui lui sont données. Cet atelier est très apprécié des patients car ils n'ont pas forcément eu toutes les réponses à leurs questions lors de l'annonce du diagnostic ou n'ont pas été en capacité de les poser à ce moment-là.

Le second atelier est animé par deux infirmiers, et fait appel aux connaissances des patients sur les précautions à prendre sous biothérapie. Nous échangeons sur le risque infectieux et nous leur apprenons à repérer les signes d'infection pour qu'ils prennent la bonne décision si le problème se pose le jour de leur injection. Nous abordons également d'autres aspects comme la vaccination, les voyages, les loisirs, nous répondons aux interrogations des patients sur leur vie quotidienne avec leur biothérapie.

L'atelier « injection sous-cutanée » est animé par une patiente experte et une infirmière. Nous sollicitons également la participation des patients qui ont déjà l'expérience de l'auto injection. Nous avons à disposition des stylos test des différents traitements existants que nous leur faisons manipuler. Il est important pour les patients atteints de PR de manipuler les stylos car cela peut s'avérer un peu plus fastidieux lorsqu'on a des déformations.

² Loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST 21/07/2009) a inscrit l'éducation Thérapeutique des Patients (ETP) dans le Code de la santé publique (article L.1161-1 à L. 1161-4).

³ HAS : Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Juin 2018.

⁴ Rapport OMS-Europe publié en 1996

L'infirmier n'intervient que pour ajuster si nécessaire les pratiques de chacun.

La fatigue est un symptôme très fréquemment cité par les patients, c'est pour cela que nous lui avons dédié un atelier à part entière. Une patiente experte et un aide-soignant sollicitent les patients pour qu'ils donnent leurs « trucs et astuces » pour pallier au mieux à cette fatigue souvent présente et qui a un retentissement pluridimensionnel sur la vie quotidienne : vie professionnelle, vie familiale, loisirs allant jusqu'à l'isolement social... Cela va de la micro sieste à la pratique d'un sport ou d'une activité qui leur fait du bien et leur permet de penser à autre chose.

Les patients atteints de PR sont ensuite pris en charge par un ergothérapeute⁵. Cet atelier a pour objectif d'apprendre à adapter les gestes du quotidien pour économiser ses articulations. Elle peut également proposer des astuces très simples pouvant faciliter ces gestes. En parallèle, l'ergothérapeute va conseiller aux patients des exercices manuels ou des activités artisanales qui maintiennent vos articulations en activité mais de manière adaptée à leur pathologie. Enfin, l'ergothérapeute peut fabriquer des orthèses, petits appareils permettant de soulager les articulations.

Une psychologue anime un groupe de parole où les patients peuvent s'exprimer s'ils le souhaitent sur leur vie avec la maladie. Ils évoquent leur parcours de vie avec parfois des errances thérapeutiques qui sont difficiles à vivre jusqu'à la pose d'un diagnostic et cela suscite très souvent beaucoup d'émotion. Ils peuvent également aborder les difficultés rencontrées dans leur milieu professionnel et familial. La parole

⁵ Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE) et le Ministère des affaires sociales et de la santé.

est libérée et aucun jugement n'est porté sur le vécu de chacun.

La journée se termine par un septième atelier qui permet aux patients de mieux comprendre leurs traitements. Ils ont à leur disposition des boîtes de médicaments qu'ils doivent ranger en fonction de leur classe pharmaceutique (antalgiques, AINS, corticoïdes, traitement de fond, biothérapie...). Le médecin reprend ensuite les différents traitements avec les patients et discutent de leur intérêt, leurs effets secondaires, ceux qu'ils peuvent diminuer ou arrêter seuls sans crainte et au contraire ceux qu'il ne faut jamais arrêter sans avis médical.

Ces journées d'ETP sont placées sous le signe de la bienveillance et de l'espoir pour tous les patients qui vivent avec une maladie chronique telle que la PR. Pouvoir se dire « nous ne sommes pas seuls » et repartir avec un savoir, des compétences et des stratégies d'adaptations efficaces en fonction de ses besoins. Je vous encourage à vous rapprocher des programmes d'ETP, ils peuvent être individuels ou en groupe. Tout comme les protocoles de recherche ils participent à l'amélioration de votre santé et de votre qualité de vie ainsi que celle de vos proches.

Continuons à nous mobiliser ! De belles pages restent à écrire.

Vous pourrez retrouver les anciens courriers ainsi que de nombreuses informations sur le site internet ESPOIR : <http://www.lacohorteespoir.fr/>

Coordination Générale

B. Combe, JP. Daurès, N. Rincheval

Comité de Pilotage

A. Cantagrel, B. Combe, JP. Daurès, M. Dougados, B. Fautrel, F. Guillemin, P. Ravaut, A. Saraux, J. Sibia

Centres Régionaux

Amiens : P. Fardellone, P. Boumier ; *Brest* : A. Saraux

Bordeaux : Th. Schaefferbeke ; *Lille* : RM. Flipo

Montpellier : B. Combe

Paris : F. Berenbaum, B. Fautrel, M. Dougados,

X. Mariette, P. Dieudé, MC. Boissier, F. Liote, M. Breban

Tours : P. Goupille ; *Rouen* : O. Vittecoq

Strasbourg : J. Sibia ; *Toulouse* : A. Cantagrel

Coordination des Examens Biologiques

S. Tubiana, *Paris Bichat*

Coordination des Examens Radiologiques

V. Devauchelle, A. Saraux, *Brest*

ESPOIR

■ Promoteur :

- Société Française de Rhumatologie

■ Soutien institutionnel :

- Société Française de Rhumatologie

- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)

■ Soutien financier :

- Laboratoire Merck-Sharp & Dohme-Chibret

- Laboratoires Pfizer, Abbvie, Roche Chugai, Lilly