

---

# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »

**Micheline PHA**

Centre national de référence du lupus  
Service de médecine interne 2, GHPS  
Université Paris VI Pierre et Marie Curie  
INSERM U1135



# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »

---

## Lupus systémique

- **Maladie rare (P 0,4 cas pour 10 000/personnes par année)**: prise en charge spécialisée, méconnue du grand public.
- **Chronique, évoluant par poussées, avec périodes de rémission**: facteurs favorisant les poussées; phases de rémissions modérément symptomatiques, adhésion au traitement plus difficile.
- **Maladie « systémique »: manifestations variables**, et diverses, complique l'auto-évaluation de l'activité et de la sévérité de la maladie.
- **Morbidité liée aux complications à long terme et aux effets indésirables du traitement**: actes de prévention nécessaires.

# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »

---

## Programme d'ETP lupus

Développé en 2011 dans le CNR lupus

Séances collectives:

- « QU'EST-CE QUE LE LUPUS »
- « VIVRE AVEC »
- « PREVENIR LES POUSSEES »
- « TRAITEMENTS »
- « GROSSESSE »
- « DIETETIQUE »

# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »

---

## Evaluation des acquis pédagogiques: critères d'intervention éducative au cours du LS

- *les connaissances du patient ont progressé (savoir, cognitif):* questionnaire de connaissance simplifié du LS
- *les comportements de soins se sont améliorés (savoir et savoir-être, compétence d'adaptation):* dosage sanguin de l'hydroxychloroquine, témoin de l'adhésion au traitement
- *les données médicales ont évolué favorablement:* score d'activité de la maladie : SELENA-SLEDAI
- *la qualité de vie liée à l'état de santé s'est améliorée:* questionnaire LupusQoL.

# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »

---

- Essai randomisé 1/1
- 2 groupes de patients, comparant l'ajout d'une intervention éducative spécifique à la prise en charge classique des patients
- multicentrique : mené dans 3 centres de référence pour la prise en charge du lupus systémique en ouvert.

# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »

---

## Critères d'inclusion

- patients répondant aux critères ACR 1997 de classification du LS,
- n'ayant jamais participé à un programme d'ETP pour le lupus,
- capables de comprendre le français parlé et écrit,
- âgés de 18 à 75 ans,
- ayant reçu l'information orale et écrite portant sur la recherche.

# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »

---

## Objectif principal

- évaluer les bénéfices de l'ETP sur la qualité de vie dans la prise en charge du LS à 6 mois de l'intervention.

## Critère principal

- auto-questionnaire: LupusQoL-FR
- délai de 6 mois après l'intervention: délai habituel entre deux consultations de suivi d'un patient lupique en pratique clinique et a déjà été utilisé dans ce type d'étude.

# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »

Au cours des quatre dernières semaines :				
<b>à cause de mon lupus, j'ai besoin d'aide pour effectuer des activités physiques pénibles, telles que bêcher le jardin, bricoler, peindre ou déplacer des meubles;</b>				
<input type="radio"/> <i>Tout le temps (0)</i>	<input type="radio"/> <i>La plupart du temps (1)</i>	<input type="radio"/> <i>Assez souvent (2)</i>	<input type="radio"/> <i>De temps en temps (3)</i>	<input type="radio"/> <i>Jamais (4)</i>
<b>à cause de mon lupus, j'ai besoin d'aide pour des activités physiques telles que passer l'aspirateur, repasser, faire des courses, nettoyer la salle de bain;</b>				
<input type="radio"/> <i>Tout le temps (0)</i>	<input type="radio"/> <i>La plupart du temps (1)</i>	<input type="radio"/> <i>Assez souvent (2)</i>	<input type="radio"/> <i>De temps en temps (3)</i>	<input type="radio"/> <i>Jamais (4)</i>
<b>à cause de mon lupus, j'ai besoin d'aide pour des activités physiques plus légères, telles que faire la cuisine, ouvrir des bocaux, faire la poussière, me coiffer ou faire ma toilette;</b>				
<input type="radio"/> <i>Tout le temps (0)</i>	<input type="radio"/> <i>La plupart du temps (1)</i>	<input type="radio"/> <i>Assez souvent (2)</i>	<input type="radio"/> <i>De temps en temps (3)</i>	<input type="radio"/> <i>Jamais (4)</i>
<b>à cause de mon lupus, je ne peux pas effectuer aussi bien que je le voudrais des activités de la vie quotidienne, comme aller à mon travail, m'occuper de mes enfants et des tâches ménagères;</b>				
<input type="radio"/> <i>Tout le temps (0)</i>	<input type="radio"/> <i>La plupart du temps (1)</i>	<input type="radio"/> <i>Assez souvent (2)</i>	<input type="radio"/> <i>De temps en temps (3)</i>	<input type="radio"/> <i>Jamais (4)</i>
<b>à cause de mon lupus, j'ai du mal à monter les escaliers;</b>				
<input type="radio"/> <i>Tout le temps (0)</i>	<input type="radio"/> <i>La plupart du temps (1)</i>	<input type="radio"/> <i>Assez souvent (2)</i>	<input type="radio"/> <i>De temps en temps (3)</i>	<input type="radio"/> <i>Jamais (4)</i>
<b>à cause de mon lupus, je suis moins indépendant(e) et je dois compter sur les autres;</b>				
<input type="radio"/> <i>Tout le temps (0)</i>	<input type="radio"/> <i>La plupart du temps (1)</i>	<input type="radio"/> <i>Assez souvent (2)</i>	<input type="radio"/> <i>De temps en temps (3)</i>	<input type="radio"/> <i>Jamais (4)</i>
<b>à cause de mon lupus, je dois faire les choses à un rythme plus lent;</b>				
<input type="radio"/> <i>Tout le temps (0)</i>	<input type="radio"/> <i>La plupart</i>	<input type="radio"/> <i>Assez souvent (2)</i>	<input type="radio"/> <i>De temps</i>	<input type="radio"/> <i>Jamais (4)</i>

**LupusQol:**  
seul questionnaire de qualité de vie spécifique du LS validé en langue française.



# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »

---

## Critères de jugement secondaires

### Auto-questionnaires :

- qualité de vie Short Form 36 (SF-36)
- observance MMAS-8
- recours au soin entre les visites
- satisfaction vis-à-vis des séances d'ETP (dans le bras ETP)
- acquisition de compétences

### Données cliniques :

- score d'activité clinique de la maladie : SELENA-SLEDAI

### Données biologiques :

- dosage de l'hydroxychloroquine (plaquenil®) (observance au traitement médicamenteux)
- test de Farr (activité clinique).

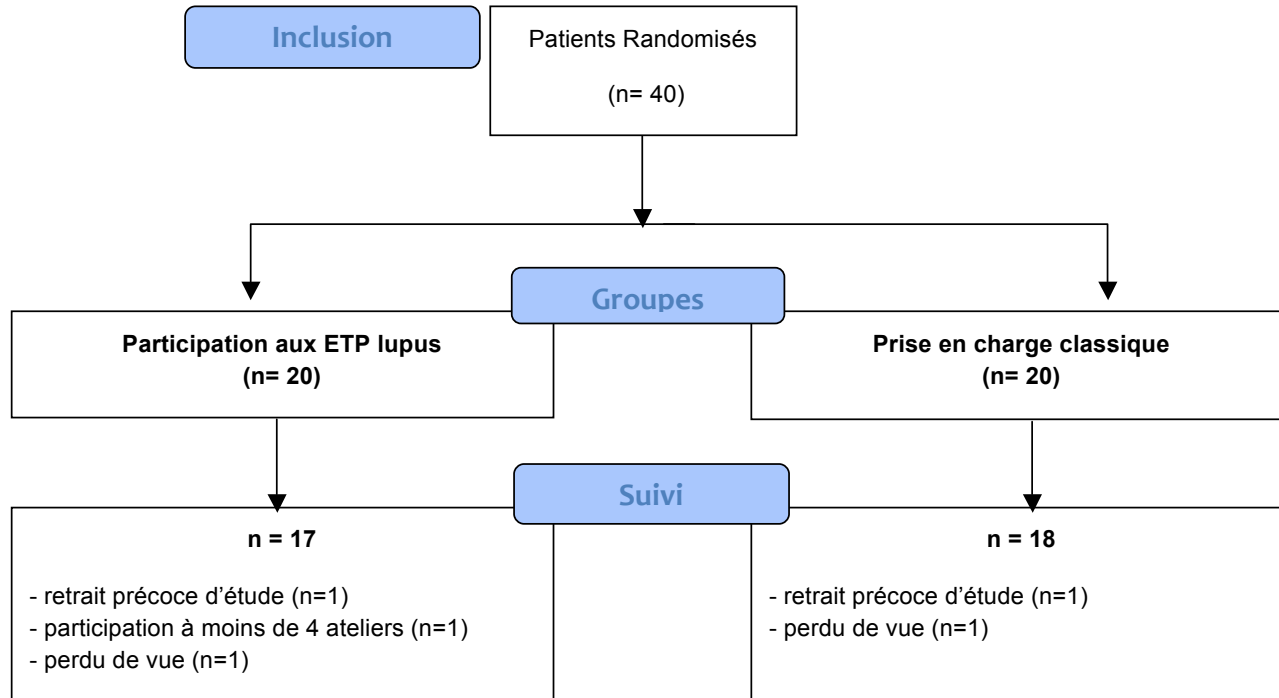
# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »

---

L'inclusion des patients dans le protocole EDUCLUP a débuté en mai 2015.

Le nombre de patients prévu est de 140, sur 3 centres investigateurs (1 seul actif).

# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »



# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »

	Groupe ETP lupus (n=20)	Groupe témoin (n=20)
Âge (moyenne)	31 ans	36 ans
Sexe ratio (H/F)	1/19	2/18
Durée de la maladie (années, moyenne)	9,2	9,7
Plus de 2 traitements du lupus	2 (10%)	8 (40%)
Activité de la maladie score SLEDAI2k (médiane)	3 [0-10]	2 [0-8]
Plaquénilémie en dessous de la cible	n = 14	n = 14
	5 (36%)	5 (36%)

# « EDUCLUP : évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique destiné aux patients atteints de lupus systémique »

---

---

## Bibliographie

1. HAS. Guide méthodologique : structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chroniques. 2007.
2. Haupt M, Millen S, Janner M, Falagan D, Fischer-Betz R, Schneider M. Improvement of coping abilities in patients with systemic lupus erythematosus: a prospective study. *Ann Rheum Dis*. 2005;64(11):1618-23. Epub 2005 Apr 13.
3. Edworthy SM, Dobkin PL, Clarke AE, Da Costa D, Dritsa M, Fortin PR, et al. Group psychotherapy reduces illness intrusiveness in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol*. 2003;30(5):1011-6
4. Karlson EW, Liang MH, Eaton H, Huang J, Fitzgerald L, Rogers MP, et al. A randomized clinical trial of a psychoeducational intervention to improve outcomes in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 2004;50(6):1832-41.
5. Devilliers H, Amoura Z, Besancenot JF, Bonnotte B, Pasquali JL, Wahl D, et al. LupusQoL-FR is valid to assess quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford)*. 2012;51(10):1906-15. Epub 2012/07/25.