



Disponible en ligne sur

ScienceDirect  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte  
www.em-consulte.com



Article original

## Associations de patients atteints de spondylarthrite ankylosante – quelles différences entre membres et non-membres ?<sup>☆</sup>



In-Ho Song<sup>a</sup>, Cornelia Brenneis<sup>a,b</sup>, Ludwig Hammel<sup>c</sup>, Ernst Feldtkeller<sup>c</sup>, Joachim Listing<sup>d</sup>, Joachim Sieper<sup>a</sup>, Martin Rudwaleit<sup>a,e,\*</sup>

<sup>a</sup> Rhumatologie, hôpital universitaire Charité de Berlin, campus Benjamin Franklin, Hindenburgdamm 30, 12203 Berlin, Allemagne

<sup>b</sup> Clinique Ernst von Bergmann, Charlottenstr.72, 14467 Potsdam, Allemagne

<sup>c</sup> Association allemande de la spondylarthrite ankylosante (Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew [DVMB]), 97421 Schweinfurt, Allemagne

<sup>d</sup> Centre de recherche allemand sur les rhumatismes (DRFZ), Charitéplatz 1, 10117 Berlin, Allemagne

<sup>e</sup> Clinique de médecine interne et de rhumatologie, clinique Bielefeld Rosenhoehe, An der Rosenhoehe 27, 33647 Bielefeld, Allemagne

### INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Accepté le 21 juin 2015

Disponible sur Internet le 1 mars 2017

Mots clés :

Spondylarthrite ankylosante  
Groupe d'entraide de patients  
Adaptation  
Recommandations  
ASAS

### RÉSUMÉ

**Objectifs.** – Il est recommandé aux personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante (SA) d'adhérer à une association de patients. L'objectif de ce travail a été de comparer des patients atteints de SA membres d'une association de soutien réciproque avec des non-membres, en ce qui concerne les caractéristiques de la maladie et la personnalité, pour en déduire des hypothèses sur les avantages potentiels d'une telle adhésion.

**Méthodes.** – Un questionnaire exhaustif portant sur les caractéristiques démographiques, le tabagisme, l'obtention d'informations sur la maladie, l'activité de la maladie, la capacité fonctionnelle, la satisfaction des patients, le traitement, les congés pour maladie, l'incapacité de travail et le niveau d'éducation a été remis à des patients membres de l'association allemande de la SA et à des non-membres.

**Résultats.** – Au total, 1273 patients ont répondu. Des différences significatives d'âge et de durée de la maladie nous ont conduits à appairer les membres et les non-membres selon un ratio de 2:1. Dans la population appariée ( $n = 549$ ), les membres étaient plus instruits, s'estimaient souvent mieux informés sur la maladie, exerçaient moins souvent une profession pénible et fumaient moins que les non-membres. Les membres étaient plus souvent traités par AINS et moins souvent par anti-TNF, ce qui suggère que la maladie était plus grave chez les non-membres. Malgré une activité de la maladie similaire (BASDAI 4,1 contre BASDAI 4,2), les membres présentaient une meilleure capacité fonctionnelle (BASFI 3,5 contre BASFI 3,9) et beaucoup moins de jours d'absence pour maladie au cours de l'année écoulée (15,1 jours contre 31,2 jours). Les absences pour maladie augmentaient considérablement plus avec la hausse du score BASFI chez les non-membres que chez les membres.

**Conclusion.** – Les patients atteints de SA qui adhèrent à une association d'entraide de la SA sont plus instruits et beaucoup mieux informés sur la maladie. Toutefois, les corollaires sur les indicateurs de résultats de la maladie sont brouillés par des facteurs parasites éventuels.

© 2017 Société Française de Rhumatologie. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

### 1. Introduction

La spondylarthrite ankylosante (SA) est une maladie rhumatismale inflammatoire systémique chronique qui touche essentiellement le squelette axial [1]. Le traitement médicamenteux

des manifestations majoritairement axiales inclut des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et des agents antagonistes du facteur de nécrose tumorale alpha (TNF $\alpha$ ) (anti-TNF) [2]. L'information des patients et une activité physique régulière (en groupe ou à domicile) sont considérées comme les éléments fondamentaux du traitement non pharmacologique [3–5]. Selon les recommandations de l'Assessment of SpondyloArthritis International Society (ASAS) et de l'European League Against Rheumatism (EULAR) [4], l'adhésion à une association de patients « peut être utile » dans la prise en charge de la SA mais ces recommandations sont insuffisamment étayées [6]. Des études plus anciennes sur la SA ont comparé des membres d'une association de patients

DOI de l'article original : <http://dx.doi.org/10.1016/j.jbspin.2015.06.012>.

<sup>☆</sup> Ne pas utiliser, pour citation, la référence française de cet article, mais la référence anglaise de *Joint Bone Spine* avec le doi ci-dessus.

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [martin.rudwaleit@klinikumbielefeld.de](mailto:martin.rudwaleit@klinikumbielefeld.de) (M. Rudwaleit).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rhum.2017.01.005>

1169-8330/© 2017 Société Française de Rhumatologie. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

et des non-membres mais il s'agissait de petites études, principalement centrées sur les avantages psychosociaux de l'adhésion [7–9]. L'association allemande de patients atteints de SA *Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew* (DVMB), fondée en 1980, compte aujourd'hui plus de 15 000 membres. La DVMB a déjà réalisé des enquêtes auprès de ses membres [10–13] sur divers aspects de la maladie mais aucune comparaison n'a été faite avec des non-membres.

Nous rapportons ici pour la première fois différentes caractéristiques de résultats chez des patients atteints de SA membres de la DVMB et chez des non-membres qui ont répondu à une vaste enquête transversale nationale.

## 2. Méthodes

### 2.1. Enquête

Sur une période de 5 mois, un questionnaire a été distribué à des rhumatologues dans plus de 50 hôpitaux, consultations externes et centres de rééducation et dans 24 cabinets de rhumatologie, pour qu'ils le remettent à leurs patients atteints de SA. Pour augmenter la proportion de membres, le questionnaire a également été envoyé à un échantillon aléatoire de 3400 membres de la DVMB. Les questions portaient sur les caractéristiques démographiques, le diagnostic, le tabagisme, l'activité de la maladie (indice Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index [BASDAI] [14]), la capacité fonctionnelle (indice Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index [BASFI] [14]), la satisfaction des patients, la qualité de vie, le traitement, la situation professionnelle et des aspects socio-économiques. Chaque patient a répondu au questionnaire seul, et les données ont été collectées de façon complètement anonyme. Cette enquête n'a évalué que les résultats rapportés par les patients et nous n'avons pas analysé les indicateurs de mobilité rachidienne. Selon le comité local de l'hôpital universitaire Charité, aucune approbation éthique n'était nécessaire car il s'agissait d'une étude non interventionnelle avec participation volontaire et acquisition des données (réponse au questionnaire) anonyme. Cette étude a bénéficié d'une subvention du ministère allemand de la Santé versée à la DVMB (Allemagne).

Au total, 1273 patients atteints de SA (1068 membres de la DVMB et 205 non-membres) ont répondu au questionnaire. Constatant des différences significatives entre membres et non-membres pour l'âge et la durée de la maladie (âge moyen 54,9 ans contre 46,6 ans,  $p < 0,001$  ; durée moyenne de la maladie 30,2 ans contre 20,1 ans,  $p < 0,001$ ), nous avons décidé d'apparier les patients en vue de nouvelles analyses. Pour chaque non-membre ( $n = 183$ ), deux membres ( $n = 366$ ) d'âge, de durée de maladie et de sexe appariés ont été sélectionnés. Les résultats de l'échantillon apparié ( $n = 549$ ) sont rapportés ci-après.

### 2.2. Statistiques

Les tests  $t$  de Mann-Whitney et du  $\chi^2$  pertinents ont été utilisés pour des comparaisons univariées entre membres et non-membres de la DVMB. Des analyses de variance (Anova) et de covariance (Ancova) ont comparé la capacité fonctionnelle et les absences pour maladie des groupes de patients en tenant compte des facteurs de risques associés à ces résultats. Les moyennes des moindres carrés (moyennes MC) Anova/Ancova ont été calculées et consignées comme moyennes ajustées. Pour compenser la forte influence sur la durée moyenne des absences pour maladie d'une minorité de patients totalisant plus de 120 (60) jours d'absence (distribution asymétrique des données), nous avons transformé le nombre de jours d'absence pour maladie en scores normaux de Van der Waerden, auxquels nous avons appliqué l'analyse Ancova.

En ce qui concerne les jours d'absence pour maladie toutes causes confondues et le score BASFI comme facteurs prédictifs, plusieurs techniques ont été utilisées pour imputer 19 valeurs manquantes d'absence pour maladie due à la SA. Les valeurs de  $p < 0,05$  ont été considérées comme statistiquement significatives.

## 3. Résultats

### 3.1. Démographie des patients et caractéristiques de la maladie

Le **Tableau 1** présente les caractéristiques démographiques des patients, l'activité moyenne de la maladie, la capacité fonctionnelle, le type de traitement, le niveau d'éducation, la situation professionnelle et les caractéristiques liées au travail des membres et des non-membres de la DVMB. Les données démographiques des populations non appariées sont également indiquées dans le **Tableau 1**, aux fins de comparaison.

Les membres étaient plus fréquemment des hommes et avaient des antécédents familiaux positifs mais étaient légèrement moins souvent porteurs du HLA-B27 positifs. Les membres prenaient plus souvent un traitement d'AINS que les non-membres, et moins souvent des anti-TNF ; la fréquence des traitements de DMARD et de glucocorticoïdes était comparable dans les deux groupes. Au moment de l'enquête, les membres et les non-membres ont fait état d'un niveau d'activité similaire de la maladie (BASDAI) sous traitement (**Tableau 1**). Les membres étaient significativement plus nombreux que les non-membres à pratiquer régulièrement une activité physique en groupe mais la fréquence de l'activité à domicile était comparable (**Tableau 1**).

### 3.2. Niveau d'éducation, situation professionnelle et caractéristiques liées au travail

Le niveau d'éducation était significativement plus élevé chez les membres que chez les non-membres, notamment le pourcentage de patients titulaires d'un diplôme universitaire (**Tableau 1**). La proportion de membres et de non-membres professionnellement actifs, sans emploi ou retraités était similaire (**Tableau 1**). Les membres étaient plus nombreux que les non-membres à travailler en position assise et à rapporter que leur environnement de travail avait été adapté à leurs besoins physiques. Une proportion similaire de membres et de non-membres a fait état de difficultés dues à la SA dans leur carrière.

### 3.3. Tabagisme

Les données des membres et des non-membres en matière de tabagisme sont présentées sur la **Fig. 1**. Les membres étaient significativement moins nombreux que les non-membres à avoir déjà fumé mais parmi les fumeurs, le nombre de cigarettes par jour était similaire pour les deux groupes. Notons qu'un plus grand nombre de membres avait cessé de fumer après le diagnostic de la SA (**Fig. 1**).

### 3.4. Capacité fonctionnelle

La capacité fonctionnelle physique évaluée par l'indice BASFI était significativement meilleure chez les membres que chez les non-membres (BASFI 3,4 contre BASFI 3,9,  $p = 0,021$ ). Quel que soit le statut d'adhésion en revanche, le score BASFI en général a été influencé par la durée de la maladie ( $p < 0,0001$ ) et associé au niveau d'éducation ( $p < 0,0001$ ) : BASFI moyen 4,2 (IC 95 % : 3,8 à 4,6) chez les patients ayant seulement fréquenté l'école primaire, BASFI moyen 3,9 (IC 95 % : 3,5 à 4,2) pour les personnes ayant fréquenté le collège et BASFI moyen 3,0 (IC 95 % : 2,6 à 3,4) pour les patients ayant fréquenté le lycée/l'université. Après ajustement selon ces

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5670172>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5670172>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)