



HAL
open science

Quelles sont les compétence d'auto-soins et d'adaptation des patients sous biothérapie? Enquête nationale auprès de patients suivis pour un rhumatisme inflammatoire

Dominique Orefice

► To cite this version:

Dominique Orefice. Quelles sont les compétence d'auto-soins et d'adaptation des patients sous biothérapie? Enquête nationale auprès de patients suivis pour un rhumatisme inflammatoire. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013. hal-01732081

HAL Id: hal-01732081

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732081v1>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

2013

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de

Médecine Spécialisée

par

Dominique OREFICE

Le 17 septembre 2013

Quelles sont les compétences d'auto soins et d'adaptation des patients sous biothérapie ?

Enquête nationale auprès de patients suivis pour un rhumatisme inflammatoire.

Examineurs de la thèse :

Président : Mme le Professeur Isabelle Chary-Valckenaere

Juges : Mr le Professeur Jean-Luc Schmutz,

Mr le Professeur Damien Loeuille,

Mr le Professeur Laurent Peyrin-Biroulet,

Mme le Docteur Anne-Christine Rat, Directrice de thèse.

Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice-Doyen « Pédagogie » : **Mme la Professeure Karine ANGIOI**
Vice-Doyen Mission « Sillon lorrain » : **Mme la Professeure Annick BARBAUD**
Vice-Doyen Mission « Finances » : **Professeur Marc BRAUN**

Assesseurs :

- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bruno CHENUÉL
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
• « <i>DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques</i> »	
• « <i>DES Spécialité Médecine Générale</i> »	Professeur Paolo DI PATRIZIO
- Commission de Prospective Universitaire :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Relations Internationales :	Professeur Jacques HUBERT
- Universitarisation des études paramédicales et gestion des mono-appartenants :	M. Christophe NEMOS
- Vie Étudiante :	Docteur Stéphane ZUILY
- Vie Facultaire :	Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT
- Étudiants :	M. Xavier LEMARIE

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
 Patrick BOISSEL Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
 Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE
 Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX
 Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD
 Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET
 Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE
 Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX
 Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET
 Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET
 Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL
 Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT

Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT
Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET
Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL
Professeur Michel BOULANGE - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE
Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ - Professeure Michèle KESSLER
Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON
Professeur Michel SCHMITT - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET - Professeur Michel WAYOFF

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER - Professeure Marie-Christine BENE

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT
Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT
Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS

Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET

Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteure Aude MARCHAL

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ère} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteure Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Docteur Stéphane ZUILY

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Docteure Laure JOLY

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

3^{ème} sous-section :

Docteur Olivier MOREL

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

40^{ème} Section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE

Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

A notre Maître et Président de Thèse
Madame le Professeur Isabelle Chary-Valckenaere
Professeur de Rhumatologie

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury et de juger notre travail.

L'étendue de vos connaissances et votre esprit de synthèse ont toujours forcé notre admiration, depuis notre premier passage dans le service pendant l'externat. Votre enseignement et votre rigueur nous ont permis de progresser.

Veillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et de notre respect.

**A notre Maître et Juge,
Monsieur le Professeur Jean-Luc Schmutz
Professeur de Dermato-Vénérologie**

Vous nous faites l'honneur de participer au jury de notre thèse.

Nous apprécions votre intérêt pour ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de notre respect.

A notre Maître et Juge
Monsieur le Professeur Damien Loeuille
Professeur de Rhumatologie

Vous nous faites l'honneur de juger ce travail.

Travailler à vos côtés nous a stimulée dans l'apprentissage de notre spécialité, notamment dans le domaine iconographique. Nous avons également pu bénéficier avec grand intérêt de votre enseignement en échographie ostéo-articulaire.

Veillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et de notre respect.

A notre Maître et Juge
Monsieur le Professeur Laurent Peyrin-Biroulet
Professeur d'Hépatogastro-Entérologie

Vous nous faites l'honneur de juger ce travail.

Au cours des réunions pluri-disciplinaires, nous avons toujours apprécié votre enthousiasme et votre éloquence.

Veillez trouver ici l'expression de notre respect.

**A notre Juge et Directrice de Thèse
Madame le Docteur Anne-Christine Rat
Docteur en Rhumatologie**

Nous vous sommes reconnaissante de la confiance que vous nous avez manifestée en nous confiant ce travail.

Tout au long de sa rédaction, nous avons pu apprécier votre bienveillance, la clarté de vos explications et votre gentillesse.

Veillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et de notre respect.

Au Docteur Patrice Péré, je vous suis infiniment reconnaissante de votre bienveillance à mon égard et de vos conseils qui m'ont guidée dans mes choix. Votre engagement auprès des patients et votre humanité sont un modèle pour moi. Travailler à vos côtés est un grand plaisir et un enrichissement professionnel et personnel. Je suis fière d'être votre élève et, bien plus encore, honorée de votre amitié.

Aux Docteurs Annalisa Celant et Nicolas Roux, j'ai passé un formidable semestre à vos côtés. Je vous remercie de votre enseignement, qui m'a permis de progresser énormément. Je n'oublie pas votre bonne humeur, votre humour, votre fantaisie, nos discussions à propos de tout et de rien, nos fous rires...Merci pour tout.

Aux Docteurs Anca Pasteanu et Yves Deblais, merci de votre enseignement, de votre gentillesse et de votre patience.

Aux Docteurs Isabelle Loiret, Amélie Touillet et Baptiste Claudon, pour m'avoir fait partager votre enthousiasme pour votre spécialité.

Au Docteur Ziana Corhut, témoin de mes premiers pas d'interne. Je te suis tout particulièrement reconnaissante au plan personnel.

A mes Assistantes-Chefs de Clinique, les Docteurs Ghislaine Gill et Alexandra Desvignes.

Alex, j'ai beaucoup appris de toi professionnellement. Tu es une amie précieuse, tu comptes énormément pour moi.

Aux Docteurs Patrick Raul, Norbert Saulière, Frédéric Toussaint et Pascal Wiederkehr, qui m'ont fait confiance pour mes premiers remplacements et pour la suite.

A mes co-internes, qui savent si bien égayer les journées de travail et les séminaires de DES, en particulier **Racha, Julian, Rémy**, et évidemment **Carole!** A **Gabrielle et Guillaume.**

A l'équipe paramédicale du Service de Rhumatologie de Brabois, à celles qui me sont chères là-bas, tout particulièrement **Cécile**.

A l'équipe paramédicale du Service de Rhumatologie de Briey, Céline, Nathalie, Marion,..., vous avez été extraordinaires avec moi. Et bien sûr et surtout, à **Armelle**, pour nos discussions infinies au secrétariat, ton écoute attentive, tes sages conseils, tu es formidable. Merci.

A l'équipe paramédicale de choc du Service de Rhumatologie de l'Hôpital Belle-Isle de Metz, Déborah, Marie, Salomé...

A mes parents, pour m'avoir soutenue, conseillée, guidée, supportée, écoutée, éclairée..., la liste est longue! Pour être là à chaque pas, pour avoir toujours cru en moi, pour m'avoir toujours fait confiance... Merci, merci, merci.

A mon petit frère Jean-Baptiste, qui commence avec éclat ses études quand les miennes se terminent. Je te souhaite un grand succès dans la voie que tu as choisie. Je suis fière de toi.

A ma grand-mère, la seule et l'unique, je t'aime tant.

A mon Papy, j'aurais tellement voulu que tu sois parmi nous aujourd'hui...

A ma jolie petite filleule Elena, à **Isa** et **Romu**, toujours disponibles pour moi, à **Régis**, **Anne** et **Christian**.

A Hélène et Jean.

A mes amis, pour le meilleur et pour le pire,

Abélia, bien plus qu'une amie, tu es une sœur pour moi. Notre amitié qui dure depuis si longtemps est fondamentale dans ma vie.

Laura, tes retards légendaires, nos soirées/WE/voyages mémorables et si bien (dés-) organisés, tu es géniale.

Clément, tu nous fais voyager sur tes traces, c'est toujours un immense plaisir de te retrouver. Je suis heureuse que ces derniers mois nous aient encore rapprochés.

Les inséparables **Florence** et **Florelle**. Vous rencontrer pendant l'internat a été une grande chance. Votre affection me touche profondément, elle est réciproque. Merci pour votre simplicité, votre gentillesse, votre humour, et pour les Curly ! Et je ne pourrais pas ne pas citer l'incomparable soutien logistique de Florelle!

Marie, notre amitié est une évidence depuis notre première rencontre, il y a déjà plus de six ans, mine de rien. Je sais qu'elle durera.

Rémy, pour ton épaule solide.

Carole, ma co-interne préférée...

Rumas, tu es un sage.

*Pour mon grand frère **Benoît**.*

SERMENT

« **A**u moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS.....	19
QUELLES SONT LES COMPETENCES D'AUTO-SOINS ET D'ADAPTATION DES PATIENTS SOUS BIOTHERAPIE ?	20
I. PATIENTS ET METHODES.....	21
II. RESULTATS	23
III. DISCUSSION	28
IV. CONCLUSION.....	30
BIBLIOGRAPHIE.....	31
ANNEXE	34

LISTE DES ABREVIATIONS

ETP : Education thérapeutique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RIC : Rhumatisme inflammatoire chronique

SFR : Société Française de Rhumatologie

SPA : Spondylarthrite Ankylosante

QUELLES SONT LES COMPETENCES D'AUTO-SOINS ET D'ADAPTATION DES PATIENTS SOUS BIOTHERAPIE ?

Enquête nationale auprès de patients suivis pour un rhumatisme inflammatoire.

D Orefice (1), C Beauvais (2), L Gossec (3,4), E Flipon (5), B Fautrel (3,4), L Marguerie (6), H Nataf (7), B Pallot Prades(8), R Poilverd (2), V Royant (9), F Sadjji (10), C Sordet (11), C Thevenot (12), AC Rat (1, 13, 14) et la Section Education Thérapeutique de la société française de rhumatologie

- (1) CHU-Nancy, Service de rhumatologie, Vandoeuvre-lès-Nancy
- (2) Hôpital Saint-Antoine, Service de rhumatologie, Hôpitaux universitaires Est Parisien, AP-HP, Paris
- (3) Paris 06 Université, Université Pierre-et-Marie-Curie (UPMC), GRC-UMPC 08 (EEMOIS),
- (4) AP-HP, Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière, Paris;
- (5) AP-HP, Hôpital Cochin, service de rhumatologie B, Paris
- (6) Institut Calot - Fondation Hopale, Service de Rhumatologie, Berck;
- (7) Cabinet Médical, Mantes-la-Jolie;
- (8) CHU Saint Etienne, Service de Rhumatologie, Saint-Étienne;
- (9) Hôpital Louis Pasteur, Service de Rhumatologie, Chartres;
- (10) CHG Victor Jousselin, Service de Rhumatologie, Dreux;
- (11) CHU Hautepierre, Service de Rhumatologie, Strasbourg;
- (12) CHG Laon Médecine Interne et Spécialité
- (13) Lorraine-Université, Paris Descartes, EA 4360 Apemac, Vandoeuvre-lès-Nancy
- (14) INSERM, CIC-EC CIE6, Vandoeuvre-Lès-Nancy;

Les conséquences des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) sont multiples (1-4). Les patients doivent s'adapter à une situation bouleversant leur vie et apprendre à gérer leurs douleurs, la diminution de leurs capacités fonctionnelles, la fatigue et les émotions négatives, maintenir une activité physique malgré les douleurs, modifier leurs rapports à leur entourage et réaliser eux-mêmes certains gestes comme les auto-injections de biothérapie.

Pour acquérir ces compétences, la simple information ne suffit pas, car certaines situations nécessitent des capacités d'adaptation ou de décision. D'après les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2007, les patients atteints de maladies chroniques doivent pouvoir bénéficier d'une éducation thérapeutique, qui doit s'intégrer dans la stratégie thérapeutique, afin notamment d'augmenter les compétences de sécurité et d'acquérir de nouvelles compétences d'auto-soins et d'adaptation (5). De même, les recommandations professionnelles de prise en charge des polyarthrites (6) et des spondyloarthrites (7) stipulent que « les programmes d'éducation peuvent être utilisés comme intervention complémentaire ». Selon l'OMS (7), « l'éducation thérapeutique du patient (ETP) 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 ».

Les biothérapies sont à l'heure actuelle des traitements efficaces, largement prescrits dans les RIC. Cependant ces traitements présentent des risques spécifiques (8). La mise en place d'une biothérapie nécessite une bonne compréhension par le patient des risques inhérents au traitement, notamment le risque infectieux (8). Quel que soit le mode d'administration du traitement (intra-veineux ou sous cutané), le patient doit maîtriser la conduite à tenir lors de certaines situations à risque comme une intervention chirurgicale, des soins dentaires ou devant des symptômes infectieux. Par exemple, lors de la survenue d'une fièvre, lors d'un soin dentaire ou d'une intervention programmée, le patient doit décider s'il doit consulter ou non ou s'il doit interrompre sa biothérapie. La décision du patient pourra avoir des conséquences, et doit éviter une infection sévère. Ces conduites à tenir appropriées sont appelées « compétences d'auto-soins ou d'adaptation » en ETP (5;9). Certaines compétences sont purement cognitives (ou théoriques) d'autres sont adaptatives (réactions en situation) et supposent l'interprétation des données et la résolution de problèmes. Ces compétences sont aussi dites « de sécurité » car leur objectif est de sauvegarder la vie du patient (5;10).

Les compétences de sécurité des patients sous biothérapies sont mal connues et il n'est pas retrouvé dans la littérature d'études évaluant les connaissances et les compétences d'adaptation des patients sous ce type de traitement en pratique clinique (11).

Cette étude multicentrique réalisée auprès des patients suivis par des rhumatologues hospitaliers et libéraux a pour objectif de décrire les compétences d'auto-soins et de sécurité des patients atteints de RIC sous biothérapies. Un des objectifs secondaires est de comparer les compétences cognitives (questions de connaissance théorique) aux compétences d'adaptation (questions de mises en situation).

I. PATIENTS ET METHODES

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive observationnelle transversale multicentrique nationale, auprès de rhumatologues libéraux et hospitaliers, menée de septembre 2010 à septembre 2011.

Afin d'obtenir un échantillon le plus représentatif possible des patients sous biothérapie pour un RIC, les rhumatologues libéraux et hospitaliers, ont été sélectionnés de façon aléatoire à partir de l'annuaire de la Société Française de Rhumatologie (SFR). Chaque médecin participant à l'étude proposait à 3 à 5 de ses patients répondant aux critères d'inclusion de remplir le questionnaire. Le recrutement des patients se faisait sur des consultations consécutives. Le questionnaire était rempli de façon anonyme par le patient. Il était ensuite envoyé au centre de coordination pour analyse des résultats.

Les réglementations éthiques et de bonne pratique ont été respectées et sont en conformité avec la législation française.

2. Patients

Les patients participant à l'étude étaient suivis pour un RIC (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante ou rhumatisme psoriasique) et traités par biothérapie quelle que soit la forme d'administration, intra veineuse ou sous cutanée. Les autres critères d'inclusion étaient un traitement par biothérapie depuis au moins trois mois et la capacité à remplir un questionnaire en français. Les patients étaient informés des objectifs de l'étude et du caractère anonyme du questionnaire.

3. Données recueillies

Le questionnaire Biosecure (Annexe) visant à mesurer les compétences d'autogestion et de sécurité des patients traités par biothérapie en rhumatologie a été élaboré lors d'une étude préliminaire du projet (12). Une liste de compétences d'auto-soins et d'adaptation a été élaborée par un groupe d'experts à partir de données publiées, de recommandations (13-16) et de l'expérience de professionnels de santé. La compréhension et l'exhaustivité de la liste de compétences a été vérifiée par des patients et médecins n'ayant pas participé à l'élaboration initiale des compétences. Vingt-six compétences ont ensuite été retenues après sélection par méthode Delphi. Une question de connaissance a été développée pour chaque compétence. Afin de mieux évaluer les compétences plus complexes d'adaptation, un cas clinique avec mise en situation a également été créé pour chaque compétence. Le questionnaire final est composé de 29 questions de connaissance et 7 mises en situation (comportant 26 questions) évaluant les compétences d'adaptation et de sécurité des patients sous biothérapie. Les modalités de réponse étaient oui/non/je ne sais pas. Les compétences ont été groupées en dimensions (Tableau 1). Douze des 55 items étaient des items-pièges. (12).

Tableau 1. Description du questionnaire Biosecure

	Dimensions	Nombre d'item
Gestion biothérapie	Connaissances générales	4
	Communication	2
Quand consulter	Fièvre	11
	Symptômes	4
Situations particulières	Vaccins, plaies	8
	Soins dentaires	2
	Chirurgie	7
	Conception planifiée	2
Sous-cutanées		3
		dont 2 questions ouvertes courtes

4. Autres données recueillies

Des données sociodémographiques (âge, niveau d'étude, lieu de vie, statut professionnel), cliniques (maladie, ancienneté du diagnostic) et de prise en charge (ancienneté du traitement par biothérapie, voie d'administration, information reçue) ont également été complétées par les patients.

Afin de décrire la pratique des rhumatologues, ceux-ci devaient remplir les informations suivantes: nombre estimé de patients sous biothérapie, participation à un programme d'ETP, présence d'un programme d'ETP à proximité, type de pratique (hospitalière ou libérale), âge et sexe.

5. Analyse statistique

Les scores de compétence (globaux, par type de question (questions de connaissance ou mises en situation) et par dimensions) sont les pourcentages de réponses justes et varient donc de 0 à 100. Toute réponse « je ne sais pas » a été considérée comme une réponse fautive. Ils sont exposés sous forme de médianes et interquartiles. Le nombre (pourcentage) de patients dont le nombre d'items par dimension est de moins de 50% a également été calculé par dimensions.

L'analyse des items corrects a été détaillée par des nombres (pourcentages) de réponses correctes. Afin de comparer les compétences théoriques (questions de connaissance) et les compétences adaptatives (cas cliniques de mise en situation), les questions correspondantes ont été décrites dans chaque modalité de réponse.

6. Nombre de sujets nécessaires.

L'étude comprenait une analyse des facteurs associés aux compétences. Le nombre de sujets nécessaires calculé pour cette analyse était de 674 personnes (pour un risque α de 0,05, une puissance de 90% et un écart type de 20 ; 337 personnes par groupe sont nécessaires pour montrer une différence de 5 points entre 2 groupes). Cet effectif permet d'obtenir une précision de plus de 10% pour les analyses descriptives des pourcentages de bonnes réponses.

II. RESULTATS

1. Description de la population

Deux cent vingt-deux rhumatologues ont participé à l'étude dont 77 (34,1%) étaient des rhumatologues exclusivement libéraux, 67 (29,6%) avaient une pratique mixte et 82 (36,3%) une pratique exclusivement hospitalière. L'âge moyen des rhumatologues était de $51 \pm 9,3$ ans, 50,9% étaient des hommes. Dans 82,2% des cas, ils suivaient moins de 80 patients sous biothérapie. Parmi les participants, 69 (31,9%) participaient à un programme d'éducation thérapeutique et 136 (62,4%) avaient un programme d'ETP à proximité.

Les caractéristiques des 677 patients ayant répondu au questionnaire sont exposées dans le tableau 2. L'âge moyen des patients était de $53,4 \pm 13$ ans, 218 (32,5%) étaient des hommes. La majorité des patients était suivie pour polyarthrite rhumatoïde ($n=411$, 60,9%), 264 (39,1%) pour spondyloarthrite dont 61 avaient un rhumatisme psoriasique. Les patients déclaraient avoir bénéficié d'une information orale en consultation dans 90% des cas ; 398 (58,8%) avaient reçu une information écrite et 317 (46,8%) avaient bénéficié d'au moins une séance d'éducation thérapeutique que ce soit en groupe ou individuelle.

Tableau 2. Caractéristiques des patients

		N=677	%
Sexe			
	Hommes	218	(32,5)
Age (années) (médiane, interquartile)		54	(44- 63)
Situation familiale			
	En couple ou en famille	508	(78,9)
Niveau d'étude			
	Primaire	97	(14,8)
	Secondaire	344	(52,4)
	Supérieur	215	(32,8)
Lieu de vie			
	Ville >= 200 000 habitants	92	(15,0)
	Ville < 200 000 habitants	522	(85,0)
Situation professionnelle			
	En activité	403	(60,1)
Profession exercée			
	Agriculteurs, exploitants	26	(3,9)
	Artisans, commerçants	46	(7,0)
	Cadres et professions intellectuelles supérieures	113	(17,1)
	Professions intermédiaires	92	(14,0)
	Employés	271	(41,1)
	Ouvriers	83	(12,6)
Diagnostic			
	Polyarthrite Rhumatoïde	411	(60,9)
	Spondyloarthrites (SPA ou Rhumatisme Psoriasique)	264	(39,1)
Ancienneté du diagnostic (mois) (médiane, interquartile)		130	(62-235)
Ancienneté de la biothérapie (mois) (médiane, interquartile)		35	(15-69)
Mode d'administration			
	Perfusion	238	(36,1)
	Injection sous cutanées	421	(63,9)
Suivi de la prise en charge			
	Hospitalière exclusive	295	(44,2)
	Libérale exclusive	202	(30,3)
Information reçue avant la mise en route du traitement			
	Orale en consultation	610	(90,1)
	Ecrite	398	(58,8)
	Séance d'éducation thérapeutique	317	(46,8)

2. Description des scores

Le score médian du questionnaire était de 72,7 (interquartile 60,0-81,8). Le score de connaissances théoriques (médiane 72,4, interquartile 55,2-82,8) n'était pas plus élevé que le score des items de mise en situation (médiane 73,1, interquartile 61,5-84,6).

Les scores des dimensions correspondant aux différentes compétences et les nombres de patients ayant un nombre d'items corrects inférieur à 50% dans chaque dimension sont décrits dans le tableau 3.

Tableau 3 : Description des scores

	Nb items	Nb de patients avec un nb d'items corrects < 50%			
		Médiane	(Q1 - Q3)	N	%
Gestion biothérapie	6	100	(83,3-100)	6	(0,9)
Connaissances générales	4	100	(75,0-100)	24	(3,6)
Communication	2	100	(100-100)	2	(0,3)
Quand consulter	15	73,3	(53,3-86,7)	145	(21,4)
Fièvre	11	81,8	(54,5-90,9)	127	(18,8)
Symptômes	4	75,0	(25,0-100)	188	(27,8)
Situations particulières	19	68,4	(57,9-84,2)	125	(18,5)
Vaccins, plaies	8	75,0	(50,0-87,5)	157	(23,2)
Soins dentaires	2	100	(50,0-100)	79	(11,7)
Chirurgie	7	85,7	(57,1-100)	86	(12,7)
Contraception	2	50,0	(0,0-100)	336	(49,6)
Sous-cutanées	3	66,7	(66,7-66,7)	245	(36,2)

Scores de 0 à 100.

Les dimensions avec les moins bons scores sont les signes devant amener à consulter, notamment les symptômes devant faire consulter (médiane de 75), les vaccins et la conduite à tenir devant une plaie (médiane de 75), la contraception (médiane de 50) et les biothérapies sous cutanées (médiane de 68).

3. Description des items

Gestion globale du traitement

Seuls 15 patients sur 677 n'ont pas cité le nom de leur biothérapie. En cas d'absence de symptômes lors d'un arrêt temporaire du traitement, 91 (13,4%) des patients ne reprendrait pas leur biothérapie et 83 (12,3%) des patients sont d'accord avec l'affirmation « Si mon rhumatisme ne m'a pas fait souffrir pendant 3 semaines, sans traitement, c'est qu'il est probablement guéri ». Moins de 10% des patients ne répondent pas formellement qu'ils informeraient les différents professionnels de santé de leur traitement par biothérapie.

Symptômes devant amener à consulter

Parmi les patients interrogés, 158 (23,3%) répondent que les infections ne sont pas plus fréquentes sous biothérapie. Les symptômes nécessitant des précautions particulières et/ou devant amener à consulter (4 items) ne sont pas parfaitement connus : 419 (61,9%) et 290 (42,8%) des patients ne répondent pas oui devant une pollakiurie ou des brûlures en urinant et 161 (23,8%) et 238 (35,2%) devant l'apparition d'une toux ou une dyspnée.

Parmi les questions de mise en situation quelques items retiennent l'attention. Après des infections virales dans leur entourage, 155 (22,9%) patients sous biothérapie répondent qu'ils feraient leur biothérapie s'ils avaient eux-mêmes de la fièvre et les mêmes symptômes ; 138 (20,4%) ne savent pas. Ils attendent avant de contacter leur médecin (ou ne savent pas) dans 285 (42,1%) cas. Lors d'un épisode de bronchite traité par antibiotique depuis moins de 24 heures, 246 (36,3%) patients reprendraient la biothérapie immédiatement.

Situations particulières

Trente-neuf patients pensent que tout vaccin est contre-indiqué et 182 (26,9%) ne savent pas. Des résultats similaires sont obtenus dans le cas de mise en situation sur le vaccin antigrippal et 274 (40,5%) patients ne savent pas s'il faut faire le vaccin anti-tétanique après blessure au cours d'activités de jardinage. Lorsque le patient doit dire « je vais faire mon vaccin », 106 patients vont alors répondre non. En cas d'intervention chirurgicale programmée, 102 (15,1%) patients accepteraient une date dans les 10 jours, et 253 (37,4%) ne savent pas s'il faut accepter. La majorité des patients estiment que la chirurgie (519 (76,7%)) et une extraction dentaire (445 (65,7%)) sont des situations nécessitant des précautions particulières.

A l'item « Sous biothérapie une femme doit utiliser une contraception efficace » 406 (60%) des patients ne savent pas et 38 pensent que non. Il est à noter que 79.1% des réponses sont fausses chez les personnes non directement concernées (hommes ou femmes de plus de 50 ans) alors que 26.6% des femmes en âge de procréer répondent mal.

Gestion des sous cutanées

Parmi les 421 patients sous biothérapie sous cutanée, 14 ne savent pas qu'il faut conserver le produit au réfrigérateur. Dans la mise en pratique, 296 (70,3%) des patients ne pensent pas à se laver les mains avant l'injection et 70 (16,6%) d'entre eux jetteraient l'aiguille usagée à la poubelle. Il est à noter qu'il s'agissait de deux questions ouvertes expliquant des scores bas.

4. Comparaison des compétences cognitives (questions de connaissances théoriques) et des compétences adaptatives (questions de mise en situation pratique) Tableau 4

Parmi les 66,6% de patients sachant que les infections sont plus fréquentes sous biothérapie dans le cadre des questions théoriques, on peut noter que 34.5% d'entre eux, interrogés sous forme de cas clinique, ne préviendraient pas immédiatement leur médecin en cas de fièvre si un proche a eu une infection virale ; 17,2% ne suspendraient pas leur biothérapie. En revanche, parmi ceux ayant répondu de façon erronée à la question théorique, 61.7% alerteraient leur médecin immédiatement, lorsque la question est posée sous forme de cas clinique, et 73.3% reporteraient leur injection de biothérapie. De même, dans le cas clinique, 86,5% de ces mêmes patients jugent les antibiotiques nécessaires sans attendre dans un contexte de fièvre. Concernant les vaccinations, parmi les 27.8% de patients ne sachant pas que toutes les vaccinations ne sont pas contre-indiquées, 52.5% pensent avec raison pouvoir bénéficier de certaines vaccinations dans le cadre du cas clinique (une vaccination anti-tétanique après une plaie cutanée). On peut noter que parmi les patients sachant que toutes les vaccinations ne sont pas contre-indiquées, 26% d'entre eux pensent risquer alors une réaction plus importante sous biothérapie.

Parmi les 80.7% des patients sachant qu'en théorie une intervention chirurgicale nécessite des précautions particulières, 37.3% seraient d'accord pour bénéficier d'une intervention chirurgicale rapidement, même pour une intervention non urgente (cataracte), sans tenir compte du délai d'interruption du traitement. Seuls 0.8% d'entre eux ne préviendrait pas le chirurgien. Parmi les patients ayant répondu faux à la question théorique « se faire opérer nécessite des précautions particulières » (19.3%), 75% sont d'accord pour se faire opérer sans délai.

Tableau 4 : comparaison des compétences théoriques et adaptatives

		Question théorique: « Les infections sont plus fréquentes sous traitement par biothérapie »				
		JUSTE N=421 (66,6%)		FAUX N=211 (33,4%)		
		N	%	N	%	
Mise en situation : « en cas de signes d'infection »	« Attendre avant de contacter le médecin en cas d'infection virale des proches »	Juste	256	65,5	121	61,7
		Faux	135	34,5	75	38,3
	« Ne pas faire la biothérapie »	Juste	333	82,8	148	73,3
		Faux	69	17,2	54	26,7
	« Traiter par antibiotiques sans attendre »	Juste	365	92,2	173	86,5
		Faux	31	7,8	27	13,5
		Question théorique: « Sous biothérapie, tous les vaccins sont contre-indiqués »				
		JUSTE N=456 (72,2%)		FAUX N=176 (27,8%)		
		N	%	N	%	
Mise en situation : « en cas de plaie »	« Faire un vaccin anti-tétanique en cas de plaie »	Juste	352	81,5	84	52,5
		Faux	80	18,5	76	47,5
	« Je vais faire mon vaccin »	Juste	352	81,5	84	52,5
		Faux	80	18,5	76	47,5
	« Risquer une réaction importante au vaccin »	Juste	307	74,0	55	36,2
		Faux	108	26,0	97	63,8
		Question théorique: « Se faire opérer nécessite des précautions particulières? »				
		JUSTE N=519 (80,7%)		FAUX N=124 (19,3%)		
		N	%	N	%	
Mise en situation : « avant une intervention programmée »	« Accord pour intervention sans attendre »	Juste	289	62,7	27	25,0
		Faux	172	37,3	81	75,0
	« Elle prévient le chirurgien qu'elle est sous biothérapie »	Juste	509	99,2	113	95,0
		Faux	4	0,8	6	5,0

III. DISCUSSION

Cette première étude sur le niveau de compétences des patients sous biothérapie dans les RIC nous apporte des pistes d'amélioration intéressantes pour la pratique que ce soit dans le cadre de programmes d'ETP ou en consultation. Les compétences de sécurité qu'il est souhaitable de connaître mais sur lesquelles il faudrait insister sont notamment les compétences concernant les symptômes devant amener à consulter, tout particulièrement les signes infectieux urinaires, les vaccinations et la contraception. Les patients savent qu'il faut prévenir en cas d'intervention chirurgicale mais pas forcément qu'il faut arrêter le traitement.

Les signes d'infection urinaire ne sont pas toujours repérés par les patients en particulier chez les hommes. Mais même si les infections urinaires sont plus rares chez les hommes et qu'une pollakiurie peut être en rapport avec une pathologie prostatique, il est malgré tout souhaitable de connaître ces signes pouvant évoquer une infection urinaire. Par ailleurs il faut souligner l'importance de ne pas attendre en cas de fièvre même s'il peut s'agir d'un épisode viral. Enfin, les patients ne connaissent pas précisément les recommandations concernant les vaccins et ne savent pas s'il faut les faire. En ce qui concerne la chirurgie programmée, les patients retiennent qu'il faut prévenir les professionnels de santé de leur traitement par biothérapie mais ne savent pas forcément que le traitement doit être arrêté et quand. De plus, l'item du questionnaire demandant si le chirurgien doit être prévenu induit une réponse positive, et il est difficile d'être sûr qu'ils le fassent spontanément. Enfin, pour penser à demander des conseils, il faut se poser la question et avoir déjà entendu parler des recommandations. Les mauvaises réponses concernant la grossesse et la contraception peuvent s'expliquer partiellement par la moyenne d'âge élevée des patients et le nombre d'hommes inclus. Il est quand même à noter que presque 27% des femmes en âge de procréer n'ont pas donné la réponse correcte à cet item. Il s'agit donc bien d'un domaine pour lequel l'information est mal intégrée. Enfin, dans la dimension « gestion des biothérapies sous cutanées » les erreurs sont fréquentes mais 2 des questions étaient ouvertes, ce qui peut expliquer les difficultés. Cependant, 70 (16,6%) des patients concernés par les injections sous cutanées jetteraient leur aiguille usagée à la poubelle, ce qui paraît surprenant et pose le problème de l'information et de l'existence de circuits de gestion de ces déchets.

Les compétences cognitives (questions théoriques) et adaptatives (cas cliniques) ne sont pas associées. Ainsi, un patient qui ne maîtrise pas la réponse théorique peut agir de façon adéquate en situation, et inversement, un patient connaissant la conduite à tenir théorique peut proposer une attitude erronée en situation pratique. Cette information souligne l'importance des mises en situation dans l'éducation du patient (17) et dans l'évaluation (18) de l'ETP. Les mises en situations correspondent aux modèles pédagogiques adaptés à l'ETP (19) et à la pédagogie s'adressant aux adultes (20). Il est ainsi intéressant de tester à la fois les connaissances théoriques et les mises en situation car ces évaluations apparaissent complémentaires.

Ce travail a plusieurs points forts. L'évaluation des compétences de sécurité a été réalisée grâce à un questionnaire validé, développé au cours d'une phase préliminaire du projet (12). Une des originalités de l'étude est l'utilisation de cas cliniques de mises en situation comme outil d'évaluation des compétences. Si le mode d'apprentissage par situations concrètes a déjà montré qu'il permettait d'améliorer les compétences d'adaptation complexes des patients (21-23) comme celles des étudiants (24), l'évaluation des compétences d'adaptation par ce type de mises en situation plus proches des besoins des patients est rarement réalisée en recherche. Par ailleurs, l'étude est nationale et a inclus des patients suivis en pratique quotidienne avec des rhumatologues libéraux et hospitaliers, en dehors de programmes d'ETP structurés et de toute intervention standardisée. Enfin, les compétences des patients sont le plus souvent évaluées à court terme après une intervention éducative, mais rarement à distance, ce qui est le cas dans notre étude transversale.

Plusieurs limites de l'étude sont à souligner. Même si le questionnaire comportait des cas de mise en situation pratique, il ne s'agit toujours pas de réactions en situation réelle. Les réponses sont déclaratives, et en situation réelle, le patient n'aura pas nécessairement la réaction qu'il a indiquée, même s'il sait en

théorie qu'elle est la conduite à tenir correcte. La représentativité de l'échantillon n'est pas parfaite : malgré le fait que les rhumatologues aient été tirés au sort, 34% des rhumatologues ayant participé à l'étude pratiquaient de façon exclusivement libérale, alors que 41% des rhumatologues français exercent exclusivement en libéral (25). Il n'y a que 50% de rhumatologues hommes, alors qu'ils représentent 67% des praticiens et 69 (31%) déclarent participer à un programme d'éducation thérapeutique, ce qui paraît élevé par rapport au nombre de programmes existants autorisés en France (26). En 2009, dans une enquête nationale, 10 à 21% des rhumatologues libéraux et hospitaliers déclaraient participer à un programme d'ETP au sein d'une équipe (27). La représentativité des patients peut ainsi être moins bonne. Par ailleurs, les recommandations peuvent évoluer avec le temps, en particulier les recommandations sur la grossesse qui ont été modifiées en 2010 (28). Il faut enfin rappeler que les résultats de l'étude s'appliquent aux patients ayant un RIC car les recommandations sont un peu différentes pour d'autres maladies pouvant bénéficier de biothérapie et les pratiques d'ETP et d'information sont probablement différentes. Cependant, les résultats pourront servir à orienter les informations dans d'autres pathologies.

A noter que le questionnaire pourrait être amélioré à l'aide de ces résultats. En effet, certaines formulations d'items ont pu prêter à confusion. Ainsi, l'un des items sur la grossesse était formulé de la façon suivante: « parmi les situations suivantes, lesquelles nécessitent des précautions particulières ou des modifications de votre biothérapie : envisager d'avoir un enfant ». La réponse « non » a été considérée fautive puisque l'on considérait qu'il est nécessaire d'arrêter le traitement. Toutefois, le mot « envisager » n'implique pas réellement une action immédiate et peut prêter à confusion.

Très peu d'études se sont intéressées aux compétences ou connaissances des patients sous biothérapie en pratique quotidienne en dehors de toute intervention standardisée. Seule une étude galloise (11) a été présentée dans un congrès. Sur 632 patients interrogés, 35% des patients pensent que les anti-TNF n'ont pas d'effets secondaires et 37% qu'ils peuvent continuer le traitement même en cas d'infection. Il n'est pas mentionné si les patients interrogés avaient bénéficié d'éducation thérapeutique.

Cette étude est originale par l'utilisation de cas cliniques de mise en situation comme outil d'évaluation des compétences. Ce mode d'apprentissage est utilisé depuis de nombreuses années notamment dans le cadre des études de médecine (29). Il a montré son efficacité à améliorer les connaissances à long terme, les capacités à résoudre les problèmes et les capacités d'autoapprentissage, mais son efficacité en éducation thérapeutique reste mal établie. Une revue de la littérature portant sur l'efficacité de l'apprentissage par situations cliniques dans le cadre de l'éducation thérapeutique publiée en 2009 (23) a relevé 34 articles, concernant l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le diabète et les rhumatismes inflammatoires chroniques. Les études montrent des changements significatifs après ce type d'intervention. Malheureusement, elles sont très hétérogènes, les interventions sont peu décrites et les méthodologies sont difficiles à synthétiser. Malgré tout, ce mode d'apprentissage est recommandé en ETP (5;10). L'évaluation par tests de mise en situation est quant à elle beaucoup plus rare (18) et n'a pas été appliquée en rhumatologie.

D'autres éléments importants pour l'apprentissage sont utiles à souligner. Les informations confirmant les croyances sur un problème de santé sont mieux mémorisées que les informations allant à l'encontre de ces croyances (30). Ceci peut être intéressant à connaître lors des discussions sur les vaccinations par exemple. En effet, dans ce domaine, les fausses croyances et les craintes sont nombreuses et des difficultés de mémorisation peuvent survenir chez des patients opposés a priori à toute vaccination. Rendre le message personnel et applicable, est également un élément important de l'apprentissage (31). Ainsi, le fait que les hommes et les femmes non en âge de procréer n'aient pas intégré les données concernant la contraception s'explique soit par l'absence d'information donnée soit parce qu'ils ne sont pas concernés eux-mêmes.

Grâce à cette étude, nous avons des éléments concrets pour améliorer nos pratiques d'ETP ou d'information. Par ce questionnaire, il sera également possible d'évaluer régulièrement les compétences des patients afin d'orienter de façon précise et personnalisée l'éducation thérapeutique proposée aux patients. Une étude complémentaire permettra de déterminer quels sont les facteurs associés à une meilleure acquisition des connaissances par les patients. D'autres études devront être menées sur

l'apprentissage par cas cliniques et sur leur intérêt en évaluation afin de valider leur utilisation lors des séances d'éducation thérapeutique auprès des patients.

IV. CONCLUSION

Cette étude apporte des résultats concrets pour améliorer l'information et l'ETP des patients sous biothérapie. Les compétences concernant les symptômes devant faire consulter, les vaccins, la contraception et les traitements sous-cutanés peuvent être améliorées.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Tugwell P, Idzerda L, Wells GA. Generic quality-of-life assessment in rheumatoid arthritis. *Am J Manag Care* 2008; 14(4):234.
- (2) Whalley D, McKenna SP, de Jong Z, van der Heijde D. Quality of life in rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1997; 36(8):884-8.
- (3) Hewlett S, Cockshott Z, Byron M, Kitchen K, Tipler S, Pope D et al. Patients' perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis: overwhelming, uncontrollable, ignored. *Arthritis Rheum* 2005; 53(5):697-702.
- (4) Picavet HS, Hoeymans N. Health related quality of life in multiple musculoskeletal diseases: SF-36 and EQ-5D in the DMC3 study. *Ann Rheum Dis* 2004; 63(6):723-9.
- (5) Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Recommandation HAS 2007. Haute Autorité de Santé [2010 [cited 2010 Mar. 29]; Available from: URL:http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- (6) Combe B, Landewe R, Lukas C, Bolosiu HD, Breedveld F, Dougados M et al. 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(1):34-45.
- (7) Braun J, van den Berg R, Baraliakos X, Boehm H, Burgos-Vargas R, Collantes-Estevez E et al. 2010 update of the ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 2011; 70(6):896-904.
- (8) Singh JA, Wells GA, Christensen R, Tanjong GE, Maxwell L, Macdonald JK et al. Adverse effects of biologics: a network meta-analysis and Cochrane overview. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;(2):CD008794.
- (9) d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. 3 éd. ed. Ed.Maloine ; Coll Education du patient.; 2008.
- (10) OMS. Therapeutic patient education. Continuing education programs for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen, editor. 1998.
Ref Type: Report
- (11) Page CE, Rhys-Dillon B, Evans SJ, Srinivasan U. An all Wales patients questionnaire: how to assess patients' understanding of their anti TNF therapy. *Ann Rheum Dis* 2008;583 (abstract).
- (12) Gossec L, Fautrel B, Flipon E, Lecoq d'André F, Marguerie L, Nataf H et al. Safety of biologics: elaboration and validation of a questionnaire assessing patients' self-care safety skills: the BioSecure questionnaire. An initiative of the French Rheumatology Society Therapeutic Education section. *Joint Bone Spine* 2013.
- (13) Smolen JS, Landewe R, Breedveld FC, Dougados M, Emery P, Gaujoux-Viala C et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs. *Ann Rheum Dis* 2010; 69(6):964-75.

- (14) Saag KG, Teng GG, Patkar NM, Anuntiyo J, Finney C, Curtis JR et al. American College of Rheumatology 2008 recommendations for the use of nonbiologic and biologic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2008; 59(6):762-84.
- (15) Fautrel B, Pham T, Mouterde G, Le L, X, Goupille P, Guillemin F et al. Recommendations of the French Society for Rheumatology regarding TNFalpha antagonist therapy in patients with rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine* 2007; 74(6):627-37.
- (16) Pham T, Fautrel B, Dernis E, Goupille P, Guillemin F, Le L, X et al. Recommendations of the French Society for Rheumatology regarding TNFalpha antagonist therapy in patients with ankylosing spondylitis or psoriatic arthritis: 2007 update. *Joint Bone Spine* 2007; 74(6):638-46.
- (17) Foucaud J, Bury JA, Balcou-Debussche M, Eymard C. Éducation thérapeutique du patient : Modèles, pratiques et évaluation. Inpes, coll. Santé en action ed. 2010.
- (18) Kolbe J, Vamos M, James F, Elkind G, Garrett J. Assessment of practical knowledge of self-management of acute asthma. *Chest* 1996; 109(1):86-90.
- (19) Eymard C. Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. In: Foucaud J, Bery J, Balcou-Debussche M, Eymard C, editors. *Education thérapeutique du patient: modèles, pratique et évaluation*. Inpes éditions ed. Paris: 2009. 39-53.
- (20) Vincent I, Loaëc A, Fournier C, Inpes. Modèles et pratiques en éducation du patient: apports internationaux. 5èmes journées de la prévention. Inpes. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1309.pdf> [2009 [cited 2013 July 8];
- (21) Hill-Briggs F. Problem solving in diabetes self-management: a model of chronic illness self-management behavior. *Ann Behav Med* 2003; 25(3):182-93.
- (22) May L, Day R, Warren S. Evaluation of patient education in spinal cord injury rehabilitation: knowledge, problem-solving and perceived importance. *Disabil Rehabil* 2006; 28(7):405-13.
- (23) Williams B, Pace AE. Problem based learning in chronic disease management: a review of the research. *Patient Educ Couns* 2009; 77(1):14-9.
- (24) Neville AJ. Problem-based learning and medical education forty years on. A review of its effects on knowledge and clinical performance. *Med Princ Pract* 2009; 18(1):1-9.
- (25) Société Française de Rhumatologie. Le livre Blanc. Démographie : état des lieux et prospective. <http://www.rhumatologie.asso.fr/05-Bibliotheque/Livre-Blanc/A2-Demographie-2003.asp> [2013
- (26) LOI no 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. *JO* [2009 [cited 2009 July 22];
- (27) Perrot S, Ruyssen-Witrand A, Lecoq d'André F, Beauvais C. Que pensent les rhumatologues français de l'éducation thérapeutique du patient ? Enquête de la section ETP de la SFR. *Revue du Rhumatisme* 2010; 77 suppl 3:A107 (abstract).
- (28) Pham T, Bachelez H, Berthelot JM, Blacher J, Bouhnik Y, Claudepierre P et al. TNF alpha antagonist therapy and safety monitoring. *Joint Bone Spine* 2011; 78 Suppl 1:15-185.
- (29) Koh GC, Khoo HE, Wong ML, Koh D. The effects of problem-based learning during medical school on physician competency: a systematic review. *CMAJ* 2008; 178(1):34-41.

(30) Kiviniemi MT, Rothman AJ. Selective memory biases in individuals' memory for health-related information and behavior recommendations. *Psychol Health* 2006; 21(2):247-72.

(31) Berry DC, ichas IC, Bersellini E. Communicating information about medication: the benefits to make it personal. *Psychology and Health* 2013; 18(1):127-39.

ANNEXE

Questionnaire sur les Biothérapies

Ce questionnaire contient des informations importantes sur vos connaissances de la maladie et des biothérapies, un traitement de fond de votre rhumatisme.

Essayez de répondre aux questions suivantes, même si vous pensez qu'elles ne vous concernent pas en ce moment. Pour chaque question, cochez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous pensez ou ressentez.

1. Quelle est votre biothérapie actuelle ?

- Enbrel (etanercept)
- Humira (adalimumab)
- Rémicade (infliximab)
- Cimzia (certolizumab pegol)
- Mabthéra (rituximab)
- Orencia (abatacept)
- Roactemra (tocilizumab)
- Autre
- Je ne sais pas

2. Veuillez cocher la bonne réponse pour chaque situation

	Oui	Non	Je ne sais pas
Je peux arrêter ma biothérapie lorsque mon rhumatisme va parfaitement bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les infections sont plus fréquentes sous traitement par biothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sous biothérapie une femme doit utiliser une contraception efficace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sous biothérapie, tous les vaccins sont contre-indiqués	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Parmi les situations suivantes, lesquelles nécessitent des précautions particulières ou des modifications de votre biothérapie :

	Oui	Non	Je ne sais pas
Boire du lait	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partir en voyage à l'étranger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se faire opérer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire du jogging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se faire extraire une dent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Boire un verre de vin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manger 'bio'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Envisager d'avoir un enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Qui dois-je prévenir que je suis sous biothérapie ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
Mon médecin traitant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon employeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon dentiste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'anesthésiste en cas d'intervention chirurgicale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le responsable de mon cours de gym	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le maître nageur de la piscine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le banquier qui gère mon compte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Parmi les situations suivantes, lesquelles nécessitent des précautions particulières ou des modifications de votre biothérapie ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
L'apparition d'une fièvre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avoir des envies fréquentes d'uriner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se faire une entorse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'apparition d'une toux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Etre essoufflé (e) sans raison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Etre constipé (e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avoir des brûlures en urinant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
grossir de 3 kg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
maigrir de 1 kg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mises en situation

Les biothérapies peuvent être faites en injections sous-cutanées à la maison, ou en perfusions à l'hôpital, c'est pourquoi les situations ci-dessous reprennent ces 2 cas. Merci de répondre en tenant compte de votre cas.

Cas n°1

Françoise a une polyarthrite traitée par biothérapie. Pendant les vacances de Noël, son mari et sa fille ont de la fièvre à 38°5, ils toussent et ont le nez qui coule. Le médecin leur a donné un traitement. Il a dit qu'ils n'avaient pas besoin d'antibiotiques car c'était un virus. Au bout d'une semaine, à son tour Françoise a les mêmes symptômes : toux, fièvre à 38°5, nez qui coule.


Avec laquelle ou lesquelles des décisions de Françoise êtes-vous d'accord ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
Françoise prend le traitement donné par le médecin à son mari, car il a été efficace sur lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elle attend un peu avant de contacter le médecin car son mari et sa fille ont guéri en quelques jours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elle fait sa biothérapie car c'est seulement un virus (elle fait son injection en sous-cutané ou sa perfusion prévue)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cas n° 2

Pierre a un rhumatisme inflammatoire traité par biothérapie. La veille de la biothérapie (perfusion ou injection), il attrape une belle bronchite : toux grasse et rocailleuse, fièvre à 38°5. Son médecin lui prescrit un antibiotique qu'il commence le soir même. Il décide de ne pas faire sa biothérapie (il ne fait pas son injection en sous-cutané ou prévient pour annuler sa perfusion prévue).

Laquelle ou lesquelles des affirmations suivantes vous semblent vraies ?

	Vrai	Faux	Je ne sais pas
Pierre a eu raison de ne pas faire sa biothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pierre a eu raison de commencer les antibiotiques dès que possible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lorsque Pierre aura à nouveau une bronchite, il saura quel antibiotique il pourra prendre si son médecin n'est pas disponible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maintenant qu'il a commencé son antibiotique, Pierre va pouvoir faire sa biothérapie le lendemain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pierre a eu raison d'appeler son médecin			

Cas n° 3

Christine est partie en vacances avec sa famille cet été. Pendant le séjour, elle s'est bien reposée et son rhumatisme ne la fait plus souffrir. Elle n'a pris que quelques jours ses anti-inflammatoires et finalement elle décide de ne pas continuer sa biothérapie. A son retour, une de ses amies lui demande : « pourquoi devrais-tu reprendre ta biothérapie puisque tu n'as plus mal ? »


Avec laquelle ou lesquelles des réponses suivantes de Christine êtes-vous d'accord ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
Je vais reprendre ma biothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si mon rhumatisme ne m'a pas fait souffrir pendant 3 semaines, c'est qu'il est probablement guéri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cas n°4

En octobre, Aline, 53 ans, a entendu que le vaccin contre la grippe était arrivé. Elle est sous biothérapie depuis 6 mois. Elle hésite à aller voir son médecin pour se faire vacciner.


Avec laquelle ou lesquelles des affirmations suivantes d'Aline êtes-vous d'accord ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
Je vais faire mon vaccin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je risque d'avoir une réaction importante au vaccin à cause de la biothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le vaccin est contre indiqué à cause de la biothérapie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je vais voir mon médecin pour lui en parler.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cas n°5

Nicolas est sous biothérapie pour un rhumatisme inflammatoire. Depuis qu'il a le traitement, il peut de nouveau s'occuper de son jardin. Nicolas s'est fait une coupure à l'index droit en replantant un rosier.


Avec laquelle ou lesquelles des affirmations suivantes êtes-vous d'accord ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
Il faut tout de suite nettoyer la plaie, et mettre un pansement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La plaie a plus de risque de s'infecter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il faut mettre tout de suite Nicolas sous antibiotique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nicolas peut faire le vaccin contre le tétanos même s'il est sous biothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cas n°6

Nadine est sous biothérapie et rencontre un chirurgien pour une intervention de la cataracte. Il lui propose de l'opérer dans 10 jours.

Avec laquelle ou lesquelles des affirmations suivantes êtes-vous d'accord ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
L'intervention est définitivement contre-indiquée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elle est d'accord pour cette date car autant le faire le plus vite possible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elle refuse cette date car elle doit d'abord discuter d'arrêter sa biothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elle prévient le chirurgien qu'elle est sous biothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elle prévient l'anesthésiste qu'elle est sous biothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SI VOUS AVEZ UNE BIOTHERAPIE SOUS-CUTANEE merci de répondre aux questions suivantes :

Cochez la bonne réponse.

Le traitement par biothérapie doit être conservé :

- Au réfrigérateur
- Au congélateur
- A température ambiante
- Je ne sais pas

Cas n°7

Christelle doit faire son injection sous-cutanée de biothérapie.

Pour faire son injection :

- Elle sort le produit du réfrigérateur
- Elle désinfecte la peau
- Elle fait l'injection sur le ventre ou les cuisses
- Elle jette l'aiguille usagée à la poubelle

1. A votre avis, qu'a-t-elle oublié ?

2. Quelle est l'erreur qui s'est glissée dans ce qu'a fait Christelle.

VU

NANCY, le **23 juillet 2013**

Le Président de Thèse

NANCY, le **26 juillet 2013**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur I. CHARY-VALCKENAERE

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/6530

NANCY, le 30/08/2013

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Professeur P. MUTZENHARDT