



HAL
open science

Biothérapie en rhumatologie : quelles sont les difficultés perçues par les patients ?

Lucie Rondeau-Deseyne

► **To cite this version:**

Lucie Rondeau-Deseyne. Biothérapie en rhumatologie : quelles sont les difficultés perçues par les patients ?. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. hal-01932124

HAL Id: hal-01932124

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932124>

Submitted on 23 Nov 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>

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par

Lucie RONDEAU-DESEYNE

Le 19 septembre 2017

Biothérapie en rhumatologie : Quelles sont les difficultés perçues par les patients ?

Enquête qualitative réalisée par entretiens semi-dirigés auprès de 13 patients

Membres du jury :

Madame le Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE

Présidente du jury

Madame le Docteur Anne-Christine RAT

Juge

Madame le Docteur Elisabeth STEYER

Juge

Monsieur le Docteur Damien GONTHIER

Directeur de thèse et Juge

4 septembre 2017



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**



FACULTÉ de MÉDECINE
NANCY

**Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Marc BRAUN**

Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen

Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :

Premier cycle : Pr Guillaume GAUCHOTTE

Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER

Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUÉL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT

Vie Facultaire et SIDES : Pr Laure JOLY

Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN

Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT

Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

PACES : Dr Mathias POUSSEL

Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP

International : Pr Jacques HUBERT

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Professeur Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - Jean-Claude MARCHAL - Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Pierre MONIN - Pierre NABET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Gilbert FAURE - Professeur Bernard FOLIGUET - Professeur Alain GERARD - Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur François KOHLER - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Jacques LECLERE
Professeur Yves MARTINET - Professeur Patrick NETTER - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD - Professeur François PLENAT - Professeur Jean-François STOLTZ

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Marc BRAUN - Professeure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Professeur Christo CHRISTOV

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

Professeur Jean-Michel VIGNAUD - Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

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 médicale*)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON - Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

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

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

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

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

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur François MARCHAL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

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

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

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

Professeur Alain LOZNIEWSKI - Professeure Evelyne SCHVOERER

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

Professeure Marie MACHOUART

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

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

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

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

Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

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*)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

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

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

Professeur Pierre FEUGIER

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

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

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

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

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)

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

2^{ème} sous-section : (Réanimation)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

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

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

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

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL – Professeur Faiez ZANNAD

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

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT

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

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

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

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

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

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

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

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

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 Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE - Professeur Nicolas SADOUL

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

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

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

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

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

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

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

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

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

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

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

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

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

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

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

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

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

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

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

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

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)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

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

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 - Professeur Pascal REBOUL

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Professeure Céline HUSELSTEIN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Sophie SIEGRIST

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Docteure Chantal KOHLER

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

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

Docteur Antoine VERGER (stagiaire)

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

Docteur Damien MANDRY

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

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

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle AIMONE-GASTIN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Jacques JONAS (stagiaire)

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 Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

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

Docteure Anne DEBOURGOGNE

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

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

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

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

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

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

Docteure Aurore PERRON - Docteur Julien BROSEUS

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

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteure Céline BONNET

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

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

Docteur Antoine KIMMOUN

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

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

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

Docteur Nicolas GIRERD

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

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

Docteur Fabrice VANHUYSE

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

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

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX – Docteur Anthony LOPEZ (stagiaire)

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

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

Docteur Cyril PERRENOT (stagiaire)

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Docteure Elisabeth STEYER

54^{ème} Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

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

Docteure Isabelle KOSCINSKI

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

1^{ère} sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)

Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^{ème} Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON – Docteur Cédric BERBE
Docteur Jean-Michel MARTY

=====

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 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)

Remerciements

A notre Maître et Présidente de thèse,

**Madame le Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE,
Professeur de Rhumatologie,
Chef de service du Département de Rhumatologie, CHU Nancy**

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury et de juger notre travail.
Nous vous remercions d'avoir accepté la présidence de cette thèse, et de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à notre travail.
Veuillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et notre profond respect.

Remerciements

A notre Juge,

**Madame le Docteur Anne-Christine RAT,
Docteur en Rhumatologie,
Maitre de Conférences des Universités, Université de Lorraine**

Vous nous faites l'honneur de participer à ce jury de Thèse et de juger notre travail.
Nous vous remercions pour votre soutien et votre aide dans cette étude. Nous vous remercions également de nous avoir permis de participer à une séance d'éducation thérapeutique.
Veuillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et notre profond respect.

Remerciements

A notre Juge,

**Madame le Docteur Elisabeth STEYER,
Docteur en Médecine Générale,
Maitre de Conférences des Universités, Université de Lorraine**

Vous nous faites l'honneur de participer à ce jury de Thèse et de juger notre travail.
Nous vous remercions pour l'aide que vous nous avez apporté lors de l'élaboration de cette étude.
Veuillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et notre profond respect.

Remerciements

A mon Directeur de thèse et Juge,

**Monsieur le Docteur Damien GONTHIER,
Docteur en Médecine Générale,
Chef de Clinique au Département de Médecine Générale, Université de Lorraine**

Je te remercie d'avoir accepté de diriger cette thèse, avec beaucoup de soutien et de disponibilité malgré un emploi du temps chargé.

Je te remercie également pour cette découverte enrichissante des études qualitatives.

Remerciements

Au Docteur Christophe WILCKE, ainsi qu'à tous les pharmaciens, pour leur collaboration dans le recrutement des patients,

Au Docteur Didier POIVRET et à l'équipe d'éducation thérapeutique du CH de Thionville, de m'avoir accueillie lors d'une séance d'ETP,

A tous les patients qui ont accepté de participer à cette étude,

A l'équipe du Centre Jacques Parisot de Bainville-sur-Madon,

A l'équipe de l'Unité Post-Urgence Polyvalente du CHU de Nancy,

A l'équipe du Service d'Accueil des Urgences de Toul,

A l'équipe du Service de Pédiatrie de Sarrebourg,

A mes Maitres de Stages :

Aux Docteurs Vassantha ANANDAPPANE et Daniela CIRSTEA, de m'avoir si bien accueillie et accompagnée lors de mon stage. J'en garde un excellent souvenir grâce à vous !

Aux Docteur Brigitte FLAMAND-LAM et Violaine BRUNELLI-MAUFFREY, pour m'avoir guidée dans l'exercice de la médecine générale libérale.

Aux Docteurs Anne FRISONI et Janine WINNEFELD, pour m'avoir fait découvrir les richesses de la médecine scolaire.

Aux Docteurs Aude VALANCE et Isabelle GIRAUD, pour votre gentillesse et votre bonne humeur à toute épreuve !

A tous les médecins du Service d'Accueil des Urgences de Toul, pour m'avoir (un peu) réconciliée avec les urgences.

Aux Docteurs Boualem SIOUALA et Abderazzak BOURISSAI, de m'avoir enseignée leurs connaissances en pédiatrie.

A Nicolas, mon mari, pour ton soutien et ton amour au quotidien. Je suis heureuse que tu m'aies tapée dans l'œil à ce fameux gala, sans quoi nous n'aurions pas vécu tous ces merveilleux moments ensemble, et n'aurions pas tous ces projets à venir.

A mes parents, pour m'avoir soutenue et accompagnée tout au long de ma vie et de mes études. Merci pour tout ce que vous faites pour nous. Vous êtes des parents exceptionnels !

A ma sœur, Céline, ma plus grande confidente. Merci pour cette complicité indescriptible que l'on partage depuis toujours.

A mes frères, Nicolas et Thomas, pour ce lien fraternel qui nous unit en toutes circonstances.

A ma cousine, Laurette, pour tous ces moments de complicité, qui ont fait de nous un trio soudé.

A mes beaux-frères, Benjamin et Alex, et **mes belles sœurs**, Isabelle et Laetitia.

A mes neveux et nièces, Tom, Thymoteï, Ambre, Nolan, Matti, Théo, Sacha, Juliette et Mahé.

A mes beaux-parents, Thierry et Annick, et à **ma belle-famille**, Alexis, Apple, Etienne, PM, Sarah, et Adeline, pour ces moments chaleureux en famille, dont je suis heureuse de faire partie.

A mes amis,

A Marie et Alex, avec qui nous partageons une amitié précieuse, et qui sont également de supers compagnons de voyages, de randos et de restos !

A Claire et PH, les nouveaux Brestois, une belle rencontre grâce à Marie et Alex.

Une pensée également pour vos princesses, **Romane et Roxane**.

Aux anciens Angevins : Yann, Coco, Elodie, Dadoune, Piouf, Théo, Simon, Audrey, Ann'so, Sylvain, Florian, Vincent, Hakim, Manon.

Merci à tous pour tous ces souvenirs : les soirées MST, ou celles à la Chevalerie et à l'ENSAM, les inoubliables shooters de l'Okapi, les happy hours au James Joyce, les week-ends dans le Morbihan, les barbecues au Lac de Maine, les parties de Time's up, le ski en P2 et celui avec les sages poufs, la post ECN en Sarthe, les galas Médecine et l'indémodable Gunther, les soirées rock (spécial pour Yann !), le périple en Asie avec Coco et Elodie, et tellement d'autres...

A mes supers co internes et amis : Najat, Steven, Brice, et Claire, qui vont me faire regretter la Lorraine ! Et toutes ces soirées qui devaient finir tôt...et qui ont finalement terminées...tard !

A mes co internes de Sarrebourg, Anne-Laure, Thomas, Aurélien, Simon, Florin.

Serment d'Hippocrate

« **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 matières

Abréviations utilisées	1
Avant-propos	2
I-Stratégie thérapeutique dans les rhumatismes inflammatoires chroniques	2
II-Les différentes biothérapies utilisées en rhumatologie	4
III-Principaux effets indésirables des biothérapies	10
IV-Conduites à tenir des principales situations particulières	11
V- Education thérapeutique.....	12
Biothérapie en rhumatologie : quelles sont les difficultés perçues par les patients ?	14
Introduction	14
Matériel et méthode.....	14
Résultats	17
Discussion	24
Conclusion.....	27
Perspectives	28
Bibliographie.....	30
Annexe 1 : Formulaire de Recueil de Consentement.....	35
Annexe 2 : Entretien n°1	36
Annexe 3 : Entretien n°7	42
Annexe 4 : Marguerite des compétences des médecins généralistes	47

Abréviations utilisées

ACPA : Anticorps anti-peptides citrullinés

ACR/EULAR: American College of Rheumatology / European League Against Rheumatism

ALD: Affection Longue Durée

Anti-IL: Anti - Interleukine

Anti TNF α : Anti Tumor Necrosis Factor Alpha

AINS : Anti Inflammatoire Non Stéroïdien

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ASDAS: Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score

BASDAI: Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

BCG : Bacille Calmette-Guérin

CRP : Protéine C Réactive

DCI: Dénomination Commune Internationale

DMARD: Drug Modifying the Activity of the Rheumatic Disease

ETP : Education Thérapeutique

FR : Facteur Rhumatoïde

HPV: Human papillomavirus

HSV: Herpès simplex virus

IDR : Intra Dermo Réaction

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

LEF : Léflunumide

MICI : Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin

MTX : Méthotrexate

NAD - NAG : Nombre d'Articulations Douloureuses - Nombre d'Articulations Gonflées

PR : Polyarthrite Rhumatoïde

RIC : Rhumatisme Inflammatoire Chronique

ROR : Rougeole-Oreillons-Rubéole

RP : Rhumatisme Psoriasique

SpA : Spondylarthrite Ankylosante

SSZ : Sulfasalazine

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

VHC : Virus de l'Hépatite C

VHB : Virus de l'Hépatite B

VS : Vitesse de Sédimentation

Avant-propos

I-Stratégie thérapeutique dans les rhumatismes inflammatoires chroniques

Les conséquences des rhumatismes inflammatoires chroniques (polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthrites, rhumatisme psoriasique...) sont nombreuses, et peuvent altérer la qualité de vie des patients atteints (1,2). Cependant, l'arrivée des biothérapies dans la prise en charge des RIC a permis une amélioration considérable de la qualité de vie de ces patients (3,4).

Selon les stratégies thérapeutiques des RIC, l'instauration d'un traitement doit se faire dès le diagnostic posé (5), avec pour objectifs (6) d'induire et de maintenir une rémission clinique, ou à défaut, d'obtenir la plus faible activité possible, afin de contrôler la progression de la maladie et de ses dommages structuraux, de maintenir ou de restaurer les capacités fonctionnelles, et de prévenir les complications générales.

Actuellement, les indications des biothérapies dans les RIC sont réservées aux formes résistantes au traitement de première intention, ou d'emblée pour les formes sévères.

Pour la PR, les traitements de fond de première intention sont :

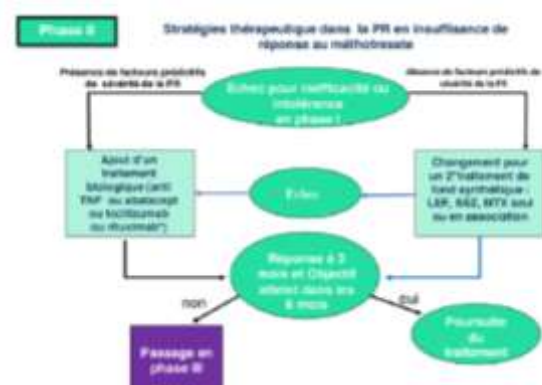
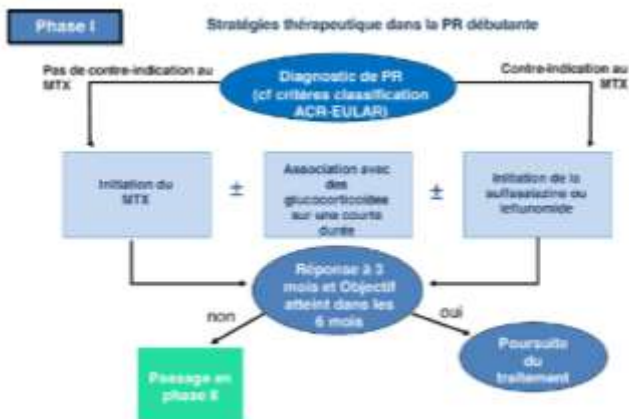
-Le Méthotrexate, qui est considéré comme la « pierre angulaire » du traitement, et doit être utilisé en première intention (7). Il peut être utilisé par voie orale (Imeth®, Novatrex®, Méthotrexate®), ou par voie sous cutanée (Metoject®, Imeth®). La voie sous cutanée permet parfois de diminuer les effets indésirables digestifs, et d'améliorer la biodisponibilité.

Il est recommandé d'utiliser l'association MTX-acide folique, afin de diminuer les effets indésirables liés aux propriétés anti foliques du MTX.

-Le Léflunomide (Arava®) qui est une alternative au MTX, et dont l'efficacité apparait globalement comparable à celle du MTX (8).

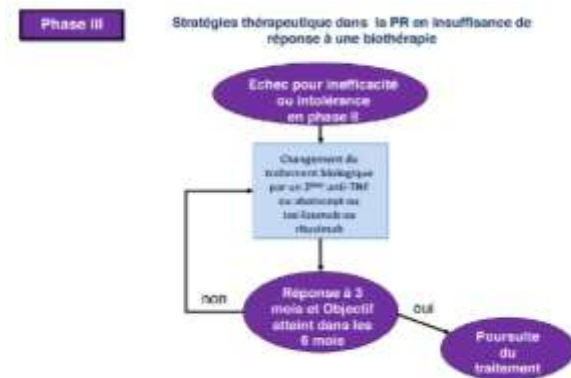
-La Sulfasalazine (Salazopyrine®) dont l'efficacité semble également comparable à celle du MTX ou du léflunomide (9). Cependant il existe fréquemment un échappement thérapeutique avec cette molécule.

Les stratégies thérapeutiques de la PR décrites par les recommandations de la Société Française de Rhumatologie de 2014 sont (10):



Facteurs prédictifs de sévérité : atteinte ou progression structurale, activité clinique et/ou biologique élevée, taux élevé des auto-anticorps FRACPA.

Rituximab* : antécédent personnel de lymphome, tuberculose latente avec impossibilité de chimioprophylaxie, risque élevé de tuberculose, antécédent personnel de sclérose en plaques, antécédent personnel de cancer de moins de 5 ans



En ce qui concerne les spondyloarthrites, les AINS sont indiqués (en l'absence de contre-indication) en première ligne de traitement pharmacologique pour les patients avec une spondyloarthrite symptomatique. Il convient de changer d'AINS en cas d'échec du traitement après quelques jours à doses efficaces. Le choix de l'AINS sera basé sur l'appréciation des risques cardiovasculaires, gastro-intestinaux et rénaux. En cas de contre-indication, l'usage en première intention d'antalgiques et d'un traitement physique sera privilégié.

Selon les recommandations de la Société Française de Rhumatologie de 2014, les biothérapies devraient être proposées aux patients ayant une maladie dont l'activité est persistante malgré le traitement conventionnel (11).

Indication d'un traitement anti TNF

SpA axiale	SpA périphérique Articulaire	SpA périphérique Enthésitique
Réponse AINS insuffisante	Réponse AINS insuffisante	Réponse AINS insuffisante Et ± infiltration
ET	Et ≥ 1 DMARD	ET
BASDAI ≥ 4* ou ASDAS ≥ 2.1*	ET NAG et NAD ≥ 3**	-Signes objectifs d'inflammation -Douleur ≥ 5 (item 4 du BASDAI)
ET		
Signes objectifs d'inflammation (synovites, CRP, imagerie), En leur absence : avis d'experts, prenant en compte également l'existence et l'évolutivité de manifestations extra articulaires (uvéite, MICI, psoriasis), l'évolution structurale et le retentissement fonctionnel		
*Valeur plus basse en cas de prise quotidienne de dose maximale d'AINS et risque cardio vasculaire ** nombre inférieur si coxite ou arthrite réfractaire aux infiltrations ou progression radiographique BASDAI, ASDAS, NAD, NAG, CRP : constatés à 2 visites à 1 mois d'intervalle		

Enfin, les recommandations françaises et européennes (12,13) pour l'utilisation des biothérapies dans le RP sont :

- Un RP actif avec au moins trois articulations douloureuses et trois articulations gonflées.
- Les patients en échec d'au moins un des traitements de fond (méthotrexate, léflunomide ou sulfasalazine).

II-Les différentes biothérapies utilisées en rhumatologie

Il existe actuellement onze biothérapies pour le traitement des RIC, que nous allons développer ci-dessous. Il s'agit de substances produites et purifiées à partir de l'utilisation d'organismes vivants ou d'animaux modifiés dans le but de traiter ces maladies.

I- Anti TNF α

Le TNF α (Tumor Necrosis Factor) est une cytokine pro inflammatoire qui joue un rôle dans la prévention des infections et qui a de multiples propriétés immunomodulantes et pro inflammatoires. À l'état physiologique, le TNF α est en équilibre avec des cytokines dites anti-inflammatoires telles que les récepteurs solubles du TNF α qui sont ses inhibiteurs naturels, l'IL4, l'IL10, l'IL13. Une rupture de cet équilibre peut donc induire des processus pathologiques.

Au niveau articulaire, le TNF α favorise la constitution du pannus synovial et la sécrétion d'enzymes protéolytiques, en induisant la prolifération et l'activation des fibroblastes, des synoviocytes et des chondrocytes, qui vont être capables d'induire la destruction du cartilage et de l'os. Il peut également agir sur les cellules stromales pour déclencher l'activation des progéniteurs des ostéoclastes et ainsi l'ostéolyse.

Les cinq molécules anti TNF α utilisées pour le traitement des RIC (14) sont :

-L'infliximab, l'adalimumab et le golimumab, qui sont des anticorps monoclonaux entiers, de type IgG1, avec un fragment Fc capable de fixer le complément et de se lier au récepteur du Fc.

-Le certolizumab pegol, qui est une association du Fab d'un anticorps monoclonal humanisé d'isotype IgG1 à deux chaînes de polyéthylène glycol (PEG).

-L'etanercept, qui est une protéine de fusion assemblant 2 domaines extracellulaires du récepteur TNFR2 et une région Fc tronquée d'une IgG1 humaine.

AMM :

-Polyarthrite rhumatoïde active, modérée à sévère, de l'adulte, en association ou non avec le MTX, lorsque la réponse aux traitements de fond (DMARDs), dont le MTX, est inadéquate.

-Polyarthrite rhumatoïde active, sévère et évolutive, non traitée auparavant par le MTX ou les autres DMARDs.

-Spondylarthrite axiale active sévère de l'adulte, incluant la spondylarthrite ankylosante active, sévère, en cas de réponse inadéquate à un traitement conventionnel.

-Spondylarthrite axiale non radiologique sévère de l'adulte avec des signes objectifs d'inflammation, se traduisant par un taux élevé de CRP et/ou des signes visibles à l'IRM, en cas de réponse inadéquat aux AINS.

-Rhumatisme psoriasique actif et évolutif de l'adulte, en association ou non avec le MTX, lorsque la réponse au traitement de fond (DMARDs) est inadéquate.

1- Infliximab

DCI	Infliximab
Nom commercial	Rémicade®, Remsima®, et Inflectra®
Mode administration	Intra veineux, habituellement en association avec le méthotrexate sauf contre-indication ou intolérance au MTX
Posologie habituelle	PR : 3mg/kg/perfusion - perfusion initiale, puis à semaine 2, semaine 6, puis toutes les 8 semaines SpA : 5mg/kg/perfusion – perfusion initiale, puis à semaine 2, semaine 6, puis toutes les 6 à 8 semaines Rhumatisme psoriasique : 5mg/kg/perfusion – perfusion initiale, puis à semaine 2, puis semaine 6, puis toutes les 8 semaines
Durée du traitement nécessaire avant jugement d'efficacité	12 semaines
Obtention de l'AMM	1999

2- Etanercept

DCI	Etanercept
Nom commercial	Enbrel®
Mode administration	Sous cutané Doit être conservé au réfrigérateur (2 à 8°C) Sortir l'Enbrel® du réfrigérateur 30 minutes avant l'injection et changer les sites d'injection
Posologie habituelle	25mg x2 ou 50mg x1 par semaine
Durée du traitement nécessaire avant jugement d'efficacité	12 semaines
Obtention de l'AMM	2002

3- Adalimumab

DCI	Adalimumab
Nom commercial	Humira®
Mode administration	Sous cutané Doit être conservé au réfrigérateur (2 à 8°C) Changer les sites d'injection
Posologie habituelle	40mg toutes les 2 semaines
Durée du traitement nécessaire avant jugement d'efficacité	12 semaines
Obtention de l'AMM	2003

4- Certolizumab pegol

DCI	Certolizumab pegol
Nom commercial	Cimzia®
Mode administration	Sous cutané, habituellement en association avec le MTX
Posologie habituelle	400mg en 2 injections de 200mg initialement puis aux semaines 2 et 4, puis 200mg toutes les 2 semaines
Durée du traitement nécessaire avant jugement d'efficacité	12 semaines
Obtention de l'AMM	2009

5- Golimumab

DCI	Golimumab
Nom commercial	Simponi®
Mode administration	Sous cutané, habituellement en association avec le MTX
Posologie habituelle	50mg par mois, à la même date
Durée du traitement nécessaire avant jugement d'efficacité	3 à 4 doses
Obtention de l'AMM	2009

II- Anti IL-6 : Tocilizumab (14)

L'interleukine 6, tout comme le TNF α est une cytokine pro inflammatoire. Elle participe notamment à l'induction de la synthèse de protéines hépatiques de la phase aiguë de l'inflammation. Le tocilizumab se lie de manière spécifique aux récepteurs solubles et membranaires de l'IL-6, et ainsi, inhibe la transmission du signal médié par ses récepteurs.

AMM :

-Polyarthrite rhumatoïde active, modérée à sévère, en association au MTX, chez les patients adultes qui ont présenté soit une réponse inadéquate, soit une intolérance à un précédent traitement par un ou plusieurs traitements de fond (DMARDs) ou par un ou plusieurs antagoniste du TNF. Chez ces patients, le Tocilizumab peut être utilisé en monothérapie en cas d'intolérance au MTX, ou lorsque la poursuite du traitement par MTX est inadaptée.

DCI	Tocilizumab
Nom commercial	Roactemra®
Mode administration	Sous cutané ou Intra veineux
Posologie habituelle	-Sous cutané : 162mg/semaine Sortir le produit du réfrigérateur environ 30 min avant l'utilisation -Intra veineux : 8mg/kg toutes les 4 semaines (sans dépasser 800mg/injection)
Obtention de l'AMM	2014

III- Anticorps anti lymphocytaire : Abatacept (14)

L'abatacept est un immunosuppresseur sélectif qui a la particularité d'agir par modulation sélective de la co-stimulation des lymphocytes T, en mimant l'action physiologique du CTLA-4 (Cytotoxic T Lymphocyte T associated Antigen-4).

AMM :

-Polyarthrite rhumatoïde active, modérée à sévère, en association avec le MTX, chez les patients adultes ayant eu une réponse inadéquate à un traitement antérieur par un ou plusieurs traitements de fond (DMARDs) incluant le MTX ou un inhibiteur du facteur de nécrose tumorale (TNF).

DCI	Abatacept
Nom commercial	Orencia®
Mode administration	Sous cutané (SC) ou Intra veineux (IV)
Posologie habituelle	-Sous cutané : 125mg/semaine Sortir le produit du réfrigérateur environ 30 min avant l'utilisation Une dose de charge IV peut être administrée dans les 24 heures avant la 1 ^{ère} injection SC -Intra veineux : <60kg : posologie initiale à 500mg toutes les 2 semaines, pendant maximum 6 semaines, puis posologie d'entretien à 500mg toutes les 4 semaines 60-100kg : posologie initiale à 750mg toutes les 2 semaines, pendant maximum 6 semaines, puis posologie d'entretien à 750mg toutes les 4 semaines
Obtention de l'AMM	2007

IV- Anti IL-1 : Anakinra (14)

L'anakinra neutralise l'activité biologique de l'interleukine-1alpha (IL-1 α) et de l'interleukine-1bêta (IL-1 β) par inhibition compétitive de la liaison de l'IL-1 à son récepteur de type I (IL-1RI). L'interleukine-1 (IL-1) est une cytokine pro-inflammatoire majeure intervenant dans la médiation de nombreuses réponses cellulaires, notamment celles jouant un rôle important dans l'inflammation synoviale. L'IL-1 est présente dans le plasma et le liquide synovial des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et une corrélation a été rapportée entre les concentrations plasmatiques d'IL-1 et l'activité de la maladie.

AMM :

-Polyarthrite rhumatoïde active et réfractaire de l'adulte, en association avec le MTX.

DCI	Anakinra
Nom commercial	Kineret®
Mode administration	Sous cutané
Posologie habituelle	100mg/jour, approximativement à la même heure En association avec le MTX
Obtention de l'AMM	2002

V- Anti CD-20 : Rituximab (14)

Le rituximab se lie spécifiquement à l'antigène transmembranaire CD20, une phosphoprotéine non glycosylée située sur les lymphocytes pré-B et B matures.

AMM :

-Polyarthrite rhumatoïde active, sévère, en association avec le MTX, chez les patients adultes qui ont présenté une réponse inadéquate ou une intolérance aux traitements de fond, dont au moins un inhibiteur du facteur de nécrose tumorale (anti-TNF).

DCI	Rituximab
Nom commercial	Mabthera®
Mode administration	Intra veineux
Posologie habituelle	Cycle de traitement de deux perfusions intraveineuses de 1000 mg/injection, espacée de 2 semaines.
Durée du traitement nécessaire avant jugement d'efficacité	16 à 24 semaines suivant le cycle initial de traitement
Obtention de l'AMM	1998

VI- Anti IL-12 et IL-23 : Ustekinumab (14)

L'ustekinumab est un anticorps monoclonal IgG1 kappa entièrement humain qui se lie spécifiquement à la sous-unité protéique p40 commune aux cytokines humaines interleukine IL-12 et IL-23. Une anomalie de la régulation des IL-12 et IL-23 a été associée à des maladies à médiation immunitaire, telles que le psoriasis et le rhumatisme psoriasique.

AMM :

-Rhumatisme psoriasique actif chez l'adulte lorsque la réponse à un précédent traitement de fond antirhumatismal non-biologique (DMARD) a été inadéquate. Il peut être prescrit seul ou en association avec le MTX.

DCI	Ustekinumab
Nom commercial	Stelara®
Mode administration	Sous cutané
Posologie habituelle	Posologie initiale : 45mg/injection lors de la 1 ^{ère} et 5 ^{ème} semaine Posologie d'entretien : 45mg toutes les 12 semaines
Durée du traitement nécessaire avant jugement d'efficacité	28 semaines
Obtention de l'AMM	2009

VII- Anti IL-17 : Secukinumab (14)

Le sécukinumab est un anticorps monoclonal IgG1/kappa entièrement humain, qui se lie de façon sélective à l'IL-17, cytokine pro-inflammatoire.

En empêchant l'interaction de l'IL-17 avec son récepteur, le sécukinumab inhibe la libération de cytokines pro-inflammatoires, de chémokines et de médiateurs des lésions tissulaires, réduisant les effets induits par l'IL-17 dans les maladies auto-immunes et inflammatoires.

AMM :

-Rhumatisme psoriasique actif chez l'adulte lorsque la réponse aux traitements de fond antirhumatismaux (DMARDs) antérieurs a été inadéquate, seul ou en association avec le MTX.

-Spondylarthrite ankylosante active chez l'adulte en cas de réponse inadéquate au traitement conventionnel.

DCI	Sécukinumab
Nom commercial	Cosentyx®
Mode administration	Sous cutané
Posologie habituelle	Posologie initiale : 1 injection de 150mg par semaine pendant 5 semaines (S0, S1, S2, S3, S4) Posologie d'entretien : 1 injection de 150mg par mois Sortir le produit du réfrigérateur environ 30 min avant l'utilisation Doublé les doses en cas de rhumatisme psoriasique modéré à sévère.
Durée du traitement nécessaire avant jugement d'efficacité	16 semaines
Obtention de l'AMM	2015

III-Principaux effets indésirables des biothérapies

I- Infection

Le principal effet indésirable des biothérapies est le risque infectieux (15), notamment avec un risque de réactivation tuberculeuse (16,17). Ces tuberculoses peuvent être particulièrement sévères, et de diagnostic difficile en raison de nombreuses formes extra-pulmonaires. C'est pourquoi, le bilan pré biothérapie comprend systématiquement un interrogatoire à la recherche de tout antécédent pouvant correspondre à une tuberculose non ou mal traitée, une radiographie thoracique, et une IDR. Si l'un de ces trois éléments est positif, il est recommandé de commencer un traitement anti-tuberculeux trois semaines avant de débiter une biothérapie. On traitera les patients soit par une bithérapie (rifampicine 10mg/kg/j + isoniazide 3 à 5mg/kg/j) en une prise à jeun le matin pendant 3 mois, ou, pour les patients intolérants à la rifampicine, très âgés ou cirrhotiques, avec l'isoniazide seul pendant 9 mois.

II- Néoplasie

Les traitements par anti TNF α ne semblent pas augmenter le risque de cancer solide ou de lymphome, à l'exception des cancers cutanés, excepté le mélanome (17,18). Cela justifie la nécessité d'un suivi dermatologique régulier.

Chaque patient doit également bénéficier des dépistages recommandés dans la population générale (cancer du sein, du col de l'utérus, et cancer colique).

Selon les recommandations actuelles :

- En cas de cancer solide datant de moins de cinq ans, il est impérativement recommandé de ne pas débiter de traitement par anti TNF α .
- En cas de cancer présumé guéri depuis au moins cinq ans, un traitement peut être débiter, après concertation pluridisciplinaire, et au cas par cas, selon les caractéristiques de la tumeur initiale, des facteurs pronostiques, et du risque de récurrence et/ou de dissémination.
- Pour tout cancer, dont le traitement de la tumeur initiale n'a pas pu être complet, ou bien en cas d'atteinte ganglionnaire ou métastatique, l'utilisation des anti-TNF α est contre indiqué.
- Lors de la découverte d'un cancer sous anti-TNF α , il est nécessaire d'arrêter le traitement.

III- Réactions locales et générales

Les réactions locales sont fréquentes et concernent tous les anti-TNF administrés par voie sous cutanée. Il s'agit principalement de douleur, prurit, érythème, voire hématome au point d'injection. Il existe des gestes simples pour limiter la douleur et les réactions qui peuvent suivre l'injection, comme le fait de sortir le médicament du réfrigérateur trente minutes avant l'injection.

IV- Effet paradoxal

Des réactions paradoxales ont également été décrites sous anti TNF, notamment des réactions cutanées à type d'éruption psoriasiformes (19).

IV-Conduites à tenir des principales situations particulières (20)

I- Infections

-En cas de suspicion d'infection bactérienne survenant sous anti-TNF α , il est recommandé d'interrompre le traitement jusqu'à une à deux semaines après la guérison de celle-ci.

Une hospitalisation s'impose devant des signes infectieux généraux, et la mise en place d'une antibiothérapie probabiliste doit être précoce.

La survenue d'une infection grave doit faire réévaluer la poursuite du traitement.

-En cas d'infection virale chronique tel que le VIH, le VHC ou le VHB, les anti-TNF α sont en général contre indiqués, mais peuvent discutés au cas par cas avec l'infectiologue et/ou l'hépatologue.

-En cas d'infection génitale virale chronique ou récurrente (HPV, HSV), les anti-TNF α doivent être utilisés avec prudence. Le suivi gynécologique doit donc être régulier, et un traitement préalable est nécessaire en cas de pathologie HPV.

-En cas d'infection virale aiguë « banale » (type gastro entérite, syndrome grippal...), les anti-TNF α doivent être arrêtés en cas de symptômes sévères, et l'infection doit être traitée par un traitement symptomatique adapté.

II- Intervention chirurgicale

En cas d'intervention chirurgicale programmée, il est recommandé d'arrêter le traitement deux à huit semaines avant l'intervention, en fonction du type de chirurgie et de la durée de vie du traitement. Celui-ci sera à reprendre après cicatrisation.

Lors d'une chirurgie en urgence, il est recommandé d'arrêter le traitement, et de discuter d'une antibioprophylaxie selon le type de chirurgie. La surveillance post-opératoire sera rigoureuse, et la reprise du traitement se fera après cicatrisation complète, et en l'absence d'infection.

III- Soins dentaires

En cas d'état dentaire défectueux, il est recommandé de réaliser des soins appropriés avant la mise en place d'un traitement par biothérapie.

De plus, une hygiène buccodentaire et des soins réguliers sont recommandés, ainsi que la réalisation d'un panoramique dentaire au moindre doute.

Dans le cas de soins usuels (carie, détartrage), il n'est pas recommandé d'arrêter le traitement, mais une antibioprophylaxie peut être proposée.

Cependant, dans le cas de soins à risque infectieux (extraction, abcès, granulome apical), l'arrêt du traitement et le recours à une antibioprophylaxie est recommandée.

IV- Vaccinations

Les vaccins vivants sont contre indiqués (BCG, fièvre jaune, ROR, varicelle, herpès, typhoïde orale, poliomyélite orale, grippe saisonnière nasale, rotavirus) chez les patients traités par anti TNF α . Dans le cas où le patient est déjà sous biothérapie, il faudra attendre un minimum de trois mois (et de six mois pour le Rituximab), après l'arrêt du traitement avant d'effectuer la vaccination. C'est pourquoi il est recommandé de mettre à jour ces vaccins avant la mise en

place d'un traitement par biothérapie. En cas de vaccination par un vaccin vivant atténué, il faut attendre au moins 3 semaines, et idéalement 4 semaines, avant de débiter le traitement. Les vaccinations contre la grippe saisonnière et le pneumocoque sont spécifiquement recommandées, et peuvent être réalisées en même temps, sur des sites d'injection différents.

La vaccination contre le pneumocoque chez les patients âgés de plus de 5 ans est recommandée selon le schéma vaccinal suivant :

-Patients non vaccinés antérieurement : une dose de Prevenar13®, puis 8 semaines après, une dose de Pneumovax®.

-Patient ayant reçu une vaccination antérieure depuis plus d'un an avec seulement le vaccin polysidique non conjugué 23-valent : une dose de Prevenar13®, puis une dose de Pneumovax® en respectant un intervalle de 5 ans avec la dernière administration de vaccin 23-valent.

-Patients vaccinés antérieurement avec la séquence 13-valent puis 23-valent : une dose de Pneumovax® au moins 5 ans après la dernière dose reçue.

Il convient également de suivre les vaccinations recommandées dans la population générale selon le calendrier vaccinal en vigueur.

La vaccination de l'entourage de ces patients est également importante pour diminuer le risque de contagion du patient sous biothérapie.

V- Grossesse et allaitement (21)

En l'absence de données suffisantes, les anti-TNF α , et par extension l'ensemble des biothérapies, ne sont actuellement pas recommandés pendant la grossesse, et une contraception efficace est requise à la mise en place du traitement.

Cependant, si l'activité de la maladie le nécessite, il est envisageable d'autoriser la poursuite du traitement jusqu'à la confirmation de la grossesse.

De même, l'allaitement n'est actuellement pas recommandé lors d'un traitement par anti TNF α .

Lors d'un désir de conception chez un homme traité par anti TNF α , il n'est pas justifié d'interrompre le traitement.

V- Education thérapeutique

Pour vivre au mieux avec leur maladie chronique et gérer leur biothérapie, les patients doivent acquérir des compétences d'auto soins, incluant les compétences de sécurité qui visent à sauvegarder la vie des patients, et des compétences d'adaptation (22).

Les compétences d'auto soins regroupent le fait de pouvoir faire face aux problèmes occasionnés par la maladie, de soulager ces symptômes, de prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, d'adapter son traitement, de réaliser des gestes techniques et des soins, de mettre en œuvre des modifications de son mode de vie, de prévenir des complications évitables et d'impliquer son entourage dans la gestion de la maladie et des traitements.

Les compétences d'adaptation font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. Elles impliquent de développer un raisonnement créatif et une réflexion critique, de prendre des décisions et résoudre un problème, de se fixer des buts à atteindre et

faire des choix, de savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, et de s'évaluer et se renforcer.

Pour acquérir ces compétences, la simple information ne suffit pas, et les patients doivent pouvoir bénéficier d'une ETP, qui s'intègre dans la stratégie thérapeutique de leur maladie (10,11,22). En effet, la notion d'« éduquer » ne peut pas se réduire à l'information de savoirs et de savoirs faire, car elle vise à l'appropriation des savoirs et donc de leur transformation par la personne à qui ils sont transmis (23).

Selon la définition de l'OMS qui fait référence, (24) « L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Cela a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Dans ce sens, la HAS (22) a élaboré en 2007 un guide méthodologique sur la « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », avec une approche qui repose sur une équipe multidisciplinaire, coordonnée et organisée. Cette équipe est généralement composée de médecins, infirmiers, diététicien, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale, et parfois d'autres professionnels de santé selon les besoins des patients (podologue, travailleur social...).

Lors de la mise en place d'une ETP initiale, la première étape est l'élaboration d'un diagnostic éducatif, à partir de l'identification des besoins du patient. Puis, la seconde étape consiste à planifier un programme personnalisé d'ETP, avec l'élaboration de priorités sur les compétences à acquérir. La troisième étape est de planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP (individuelles, collectives, ou en alternance). Enfin, la quatrième étape évalue les compétences acquises, et le déroulement du programme.

Suite à cette ETP initiale, si les objectifs éducatifs ont été atteints, une ETP de suivi régulier (ou renforcement) est proposée, et s'ils ne sont pas atteints, une ETP de suivi approfondi (ou de reprise) est proposée.

Biothérapie en rhumatologie : quelles sont les difficultés perçues par les patients ?

Introduction

Depuis une vingtaine d'années, le développement des biothérapies est en plein essor, et ces traitements sont largement prescrits en rhumatologie dans le cadre des RIC. Cependant, les biothérapies ne sont pas dénuées d'effets indésirables, notamment infectieux (15), et ces traitements nécessitent donc l'acquisition de compétences d'auto soins, notamment de sécurité, et d'adaptation par les patients. L'ETP est un outil important (25) dans l'accompagnement des patients atteints de maladie chronique, et son objectif est l'acquisition de ces compétences, afin que les patients vivent au mieux avec leur maladie et leur traitement (22). Les médecins généralistes, qui ont une place centrale dans le suivi des patients atteints de maladie chronique (26), ont un rôle important, au côté des rhumatologues, dans la prise en charge et le suivi de ces patients.

Une étude sur les compétences des patients sous biothérapie (27) a montré qu'ils existaient des discordances entre les compétences théoriques et adaptatives des patients, ce qui peut suggérer des difficultés pour l'application de ces connaissances. Par conséquent, l'identification des difficultés des patients dans la gestion des biothérapies est essentielle pour adapter leur prise en charge. Or, dans la littérature, on ne retrouve pas d'études qualitatives sur les difficultés des patients traités par biothérapie.

L'objectif principal de cette étude est donc d'identifier les difficultés perçues par les patients traités par biothérapie pour une indication rhumatologique. L'objectif secondaire est de définir la place, selon les patients, des acteurs de soins primaires, et notamment des médecins généralistes, dans leur suivi et leur accompagnement.

Matériel et méthode

Type d'étude

Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative par entretiens semi-dirigés pour identifier les difficultés des patients traités par biothérapie, car cela permet d'explorer les perceptions, les représentations et les comportements des patients.

L'analyse qualitative selon la méthode phénoménologique interprétative (28) permet de donner du sens à un phénomène, à partir de l'expérience de ceux qui la vivent.

Population de l'étude

Les critères d'inclusion de l'étude étaient des patients âgés de plus de 18 ans, atteints de rhumatisme inflammatoire chronique (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, rhumatisme psoriasique, arthrite juvénile idiopathique), et actuellement traités par biothérapie. Les critères d'exclusion étaient les patients âgés de moins de 18 ans, non francophones, ou présentant des troubles cognitifs.

La sélection des patients a été réalisée par échantillonnage raisonné en fonction de données sociodémographiques (âge, sexe, situation familiale et professionnelle, lieu de vie) et de données relatives à la maladie et au traitement (indication de la biothérapie, ancienneté du diagnostic et de la biothérapie actuelle, éventuelle biothérapie antérieure, type de suivi : hospitalier ou libéral, spécialiste seul ou coordonné avec le médecin traitant, participation ou non à une/des séance(s) d'ETP).

Ces données ont été recueillies par l'auteur (LRD) au cours de chaque entretien.

Recrutement

Par l'intermédiaire du Docteur Wilcke, Docteur en Pharmacie, Président du FSPF (*Fédération des Syndicats Pharmaceutiques de France*) Meuse et Lorraine et Président URPS (*Union Régionale des Professionnels de Santé*) Pharmaciens Grand Est, nous avons contacté par mail l'ensemble des pharmaciens de la région Lorraine, en leur présentant l'étude et les modalités du recrutement. Sur la base du volontariat, les pharmaciens ont donc sélectionnés les patients traités par biothérapie pour une indication rhumatologique, puis transmis leurs coordonnées à l'auteur (LRD) afin qu'il procède au recrutement.

Les entretiens semi-dirigés ont ensuite été réalisés par l'auteur (LRD), après avoir convenu d'un rendez-vous avec les patients.

Le consentement des patients a été recueilli oralement et par écrit via un formulaire de consentement (Annexe).

Le recrutement des patients s'est achevé à saturation des données, c'est-à-dire lorsqu'il ne se dégageait plus de nouvelles données lors de deux entretiens consécutifs. Au total, il a été réalisé treize entretiens.

Conduite des entretiens

Les entretiens ont été réalisés par téléphone entre juin et novembre 2016, et ont duré entre quinze et trente-cinq minutes. Ils ont été conduits grâce à un guide d'entretien qui a peu évolué au fil des entretiens.

Ce guide d'entretien (cf. Tableau 1) a été réalisé en amont par les auteurs et élaboré afin d'explorer les difficultés des patients traités par biothérapie pour une indication rhumatologique. Il a été testé lors d'un premier entretien, que nous avons décidé de ne pas intégrer à l'analyse des données.

Tous les entretiens ont été enregistrés sur un dictaphone après autorisation de chaque patient. Les données enregistrées ont été anonymisées et intégralement retranscrites (verbatim) par l'auteur (LRD).

Tableau 1 - Guide d'entretien

- Histoire de la maladie
- Retentissement personnel et professionnel de la maladie et du traitement par biothérapie
- Représentation de la maladie et du traitement par biothérapie
- Perception de l'accompagnement médical
- Rôles des acteurs de soins primaires, dont le médecin généraliste

Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée selon la méthode phénoménologique interprétative. Après la retranscription verbatim de chaque entretien, nous avons réalisé un codage ouvert puis axial de chaque entretien. Le codage axial a été réalisé en regroupant les codages ouverts ayant un sens commun. Enfin, nous avons réalisé un codage thématique des entretiens, en regroupant les codages axiaux en thème et sous thème.

Dans un second temps, nous avons analysé les entretiens des patients ayant participé à une ETP, pour déterminer si ces patients présentaient des difficultés spécifiques.

La triangulation des données a été effectuée par les auteurs (LRD, DG).

Résultats

Caractéristiques de la population

Les caractéristiques des patients sont détaillées dans le Tableau 2.

Tableau 2 - Caractéristiques des patients

		n=13
Age (années), moyenne (écart-type)		48,7 ±11.7
Sexe , n (hommes : femmes)		6 : 7
Situation familiale , n (%)	Seul(e)	1 (8%)
	Seul(e) avec enfant(s)	2 (15%)
	En couple	4 (31%)
	En couple avec enfant(s)	6 (46%)
Emploi , n (%)	Actif	8 (62%)
	Sans emploi - Invalidité	4 (31%)
	Retraité(e)	1 (8%)
Lieu de vie , n (%)	Ville	1 (8%)
	Semi-rural	1 (8%)
	Rural	11 (85%)
Indication de la Biothérapie , n (%)	Polyarthrite rhumatoïde	6 (46%)
	Spondylarthrite	5 (38%)
	Rhumatisme psoriasique	1 (8%)
	Arthrite Juvénile Idiopathique	1 (8%)
Date du diagnostic (année), moyenne (ET)		2004 ± 8.4
Biomédicament , n (%)	Etanercept	7 (54%)
	Adalimumab	4 (31%)
	Golimumab	2 (15%)
Ancienneté de la Biothérapie actuelle (année), moyenne (ET)		2012 ± 3.1
Premier biomédicament , n (%)		6 (46%)
Suivi du rhumatisme , n(%)	Hospitalier	3 (23%)
	Libéral	8 (62%)
	Mixte	2 (15%)
	Rhumatologue seul	6 (46%)
	Rhumatologue et Médecin Traitant	7 (54%)
Education thérapeutique , n (%)	Séance ETP	4 (31%)

Résultats des entretiens

1) Sentiment de solitude face à la maladie et au traitement

a) Perte de confiance envers le médecin généraliste

La plupart des patients considèrent que les médecins généralistes ne sont pas aptes à diagnostiquer leur maladie, ce qui entraîne une errance diagnostique, et donc une souffrance physique pendant plusieurs années.

Entretien n°7 (E7) « *Des erreurs ont été faites par les médecins que j'ai pu voir, des généralistes, qui n'ont pas eu la vision que ça pouvait être ça* »

E1 « *Ca faisait trop, trop longtemps que ça durait quoi, je veux dire que j'avais mal* »

De plus, certains patients exclus le médecin généraliste de leur suivi, et pensent que seul le rhumatologue est capable de leur apporter ce dont ils ont besoin, notamment la biothérapie.

E5 « *Pour le suivi de la polyarthrite c'est exclusivement le rhumatologue, j'ai besoin de rien d'autre en fait* »

E2 « *Ce n'est pas lui (médecin traitant) qui va me donner ce que j'ai besoin réellement* »

b) Peu d'accompagnement par les professionnels de santé

La plupart des patients ont le sentiment de ne pas être bien accompagnés par les professionnels de santé, avec un manque d'explication concernant leur maladie et leur traitement.

E1 « *Le rhumatologue, comme le médecin traitant, ne me dit pas vraiment ce que c'est comme maladie* »

E12 « *Mon rhumatologue, enfin il m'a expliqué sans plus hein, dans le bureau, en me disant que voilà, que je devais prendre de l'HUMIRA®* »

De même, ils considèrent qu'ils manquent d'accompagnement pour le suivi et la gestion de la maladie et du traitement.

En effet, certains patients auraient besoin de plus d'encadrement pour l'apprentissage des gestes techniques.

E5 « *Psychologiquement je n'arrive pas à me piquer (rires) !* »

E7 « *C'était une infirmière au CHU qui m'a expliqué (pour les injections)... ça a duré un quart d'heure et voilà... Après ENBREL®, il y a une notice, il faut lire la notice* »

D'autres aimeraient que le médecin traitant s'implique plus dans le suivi et la surveillance des patients sous biothérapie, notamment dans le cadre des vaccinations.

E9 « *J'en parle au médecin, je lui dis « bah tiens, là il faudrait que tu me re prescribes tel vaccin parce qu'il faut que je le refasse». Mais ce n'est pas le médecin qui a son carnet de bord à me dire...»*

Enfin, la majorité des patients ne considèrent pas le pharmacien comme un interlocuteur pour leur santé.

E7 « *Les pharmaciens, je les vois vraiment comme...c'est des acheteurs... j'irais chercher mon ENBREL® au Leclerc ça serait pareil* »

Ainsi, ils se retrouvent seuls pour trouver des informations, ou pour initier des démarches sociales.

E2 « *J'ai eu beaucoup de renseignement par moi-même en fin de compte...* »

E4 « *Quand la maladie est reconnue...il n'y a personne pour vous indiquer allez ici ou là et on vous donnera ça...* »

c) Manque d'écoute : vers une banalisation de la maladie ?

Les patients ont également le sentiment de ne pas être écoutés par les professionnels de santé, qui ne prennent pas le temps, et se concentrent sur des données organiques lors du suivi.

E2 « *J'ai trouvé heu, qu'il (rhumatologue) n'était pas du tout à l'écoute du coup donc ça m'a un peu refroidi* »

E5 « *Quand j'y vais c'est vrai que c'est rapide...c'est renouvellement d'ordonnance, il m'ausculte rapidement...* »

E9 « *Ils ne prennent pas le temps de toute façon (...) le médecin traitant, à part me recopier l'ordonnance quand j'ai besoin...* »

On constate aussi que les patients ne se sentent pas écoutés ou compris par leur entourage.

E1 « *Vis-à-vis de mon mari ou de mes enfants, je ne sais pas s'ils comprennent vraiment* »

E6 « *C'est que même si ça n'atterrit pas, le fait d'en parler quelque fois ça fait du bien* »

Etant donné que les symptômes de la maladie sont souvent « invisibles », les patients souffrent d'une minimisation de leur état de santé.

E1 « *Bon je ne meurs pas* »

E3 « *Je ne me plains pas, parce qu'il y a pire* »

Or ces patients expriment le besoin d'être écoutés, entendus, et accompagnés, car certains sont en souffrance psychique.

E1 « *Là vraiment j'en peux plus* »

E2 « *Si on ne sort pas, si on ne fait pas, bah c'est le moral qui est atteint* »

D'ailleurs, quelques patients nous ont remerciés pour cet entretien, qui leur a permis de s'exprimer sur leur maladie et leurs difficultés.

E10 « *J'ai rarement l'occasion de parler de ma maladie et de voilà, de mes soucis, donc heu j'y vais ! (rires)* »

2) Difficultés à vivre dans un corps malade

a) Corps fragilisé

En raison du traitement par biothérapie, les patients ont l'impression de vivre dans un corps fragile, qui nécessite constamment une attention particulière en raison du risque infectieux. Ils se sentent par conséquent plus dépendants du corps médical.

E8 « *Des choses annexes qui m'obligent à aller voir le médecin maintenant* »

E10 « *Quand j'ai un rhume, ça dure plus longtemps que...ça part vite en infection quoi* »

Ce qui peut compliquer la vie quotidienne.

E1 « *J'ai eu mon papa qui a été hospitalisé à Pâques, c'est là que ça a commencé (infection ORL), il n'y avait personne pour aller le voir alors j'y suis allée, bon c'était peut-être de ma faute aussi* »

E5 « *Faire attention à tout ce qui était infection, les enfants malades tout ça, bon c'est un peu compliqué quand on a des enfants* »

Et les patients sursoient parfois aux précautions recommandées...

E9 « *J'y suis allée (au Sénégal) à mes risques et périls parce que je n'avais pas le droit de faire le vaccin de la fièvre jaune* »

b) Corps diminué

Du fait de la maladie et de la souffrance physique qu'elle occasionne, les patients se sentent handicapés pour les gestes de la vie quotidienne et les activités sportives ou professionnelles. Ils décrivent également une asthénie importante qui majore l'impact sur leurs capacités physiques, et certains se décrivent même comme « invalides ».

E1 « *Ce n'est pas que je ne veux pas c'est que j'ai tellement mal que je ne peux plus* »

E6 « *La maladie elle vous rend vite heu...je ne vais pas dire invalide parce que c'est beaucoup...mais heu pff...* »

E7 « *J'étais dans un état où je ne pouvais pas continuer... J'ai arrêté le sport* »

E9 « *Bah je gênais plutôt mes collègues qu'autre chose* »

c) Corps en destruction

Egalement à cause de la maladie, les corps se transforment, se détruisent, et les patients ont le sentiment de vivre dans un corps qui vieillit prématurément. Et cette destruction aggrave leurs capacités physiques.

E5 « *Mon mari me disait : j'ai l'impression de voir une grand-mère de 80 ans qui monte les escaliers* »

E10 « *J'ai déjà au niveau du bassin, une articulation qui est soudée, et puis voilà ça s'ankylose quoi* »

D'autre part, les patients appréhendent l'évolution de leur maladie et une éventuelle confrontation à cette évolution.

E1 « *Je me dis que je vais terminer en fauteuil roulant, ça me fait peur* »

E7 « *Je n'y suis pas allé (dans une association de malade), c'est parce que je me suis dit que j'allais rencontrer des gens gravement atteint et c'est ce qui m'a arrêté* »

3) Ne pas pouvoir vivre « comme tout le monde »

a) S'approprier la maladie chronique : un long processus

L'annonce de la maladie chronique est souvent ressentie comme un choc pour les patients, dont la vie bascule, avec l'existence d'un « avant » et d'un « après ».

E7 « *Quand on est actif et qu'on fait du sport, et que du jour au lendemain on se rend compte que le sport c'est fini, ça peut être vraiment très compliqué...* »

E8 « *La descente aux enfers en fait* »

Face à ces bouleversements, la plupart des patients ressent le besoin de mettre à distance le monde médical, et par conséquent leur maladie.

E2 « *Parce qu'on ne va pas aller voir le médecin tout le temps non plus* »

E5 « *Je n'ai pas non plus envie que les médecins soient trop envahissants dans mon quotidien* »

E11 « *On n'a pas forcément envie de retourner à Nancy ou ailleurs passer des examens médicaux* »

E11 « *C'est une fois par mois (l'injection), ce n'est pas toutes les semaines donc déjà ça réduit* »

Certains patients choisissent d'ailleurs d'« oublier » leur maladie entre deux injections.

E7 « *L'injection que je me fais une fois par semaine qui me le rappelle* »

Mais pour d'autres, les déformations physiques les empêchent de mettre cette distance, et il est souvent difficile d'accepter ce nouveau corps, ce nouveau « soi ».

E5 « *Quand on est femme on a envie d'être un peu féminine aussi...chaussures orthopédiques ce n'est pas forcément...* »

De plus, l'appropriation de la maladie est un long processus qui n'est pas toujours acquis, et certains patients gardent même l'espoir qu'elle puisse disparaître.

E6 « *Mais la maladie n'est pas partie hein évidemment* »

b) Vie centrée sur la maladie

Lorsque qu'ils sont atteints de rhumatisme inflammatoire chronique, la vie des patients s'articule autour de la maladie, qui rythme leur quotidien.

E6 « *J'ai beaucoup adapté ma façon de vivre à cette maladie* »

E8 « *Le quotidien n'est plus du tout le même* »

En effet, pour réaliser des examens médicaux ou le traitement, les patients doivent s'adapter, notamment au niveau professionnel.

E4 « *J'avais des perfusions au départ...il fallait que j'y aille tous les 3 mois...j'ai demandé si je pouvais faire le traitement d'une autre manière* »

E11 « *Ça oblige à prendre, à poser des jours pour aller passer des examens à droite à gauche* »

Ceux dont l'injection est réalisée par l'infirmier(e), se sentent dépendants, car cela leur impose de rester chez eux en attendant son passage.

E5 « *Ça me bloque toute la matinée à la maison une fois tous les 15 jours* »

E6 « *Il faut attendre deux matins par semaine que l'infirmier passe c'est embêtant quoi...tandis que là je me les fais moi-même* »

Le retentissement est également perceptible lors des vacances, les patients étant obligés de s'organiser, voire parfois de renoncer à certaines destinations en raison de la complexité des formalités.

E2 « *Si je pars ... je m'arrange pour que ce soit entre 2 piqûres* »

E7 « *La complexité c'est, bah c'est par rapport au médicament en lui-même par rapport à sa conservation* »

E7 « *Mais oui, je ne pars pas en vacances aux Etats Unis ce n'est pas...aujourd'hui je me dis que c'est trop compliqué* »

c) Marginalisation sociale

A travers les entretiens, il ressort également que les patients se sentent marginalisés car leur maladie, qui les handicape, les empêche parfois de travailler, et de maintenir un lien social.

E5 « *Arrêter de travailler pour moi heu, bah c'est un peu se couper de la vie sociale* »

E8 « *Au final je perds tout...il ne faut pas tomber malade...* »

E9 « *Je n'ai jamais voulu me mettre en arrêt maladie de longue durée...je ne voulais pas être considéré comme handicapé* »

Et les conséquences financières qui en découlent majorent cette marginalisation.

E8 « *Un arrêt maladie longue durée c'est des conséquences financières aussi* »

De plus, certains patients se sentent dépendants et responsables vis-à-vis de la société car pour pouvoir se soigner, les patients sont en ALD, notamment en raison du coût des traitements.

E9 « *Au départ je ne voulais pas d'ALD...quand il y a eu l'ENBREL®, il a fallu que je le fasse parce que c'est des traitements lourds, assez chers* »

E10 « *C'est quand même une injection à plus de 200 euros, donc heu, ne pas la louper quoi !* »

4) Ambivalence par rapport à la biothérapie

a) Médicament efficace mais puissant

La plupart des patients ont ressenti une amélioration considérable de leur état de santé suite à l'introduction de la biothérapie, et ils décrivent même une dépendance physique au traitement.

E4 « *Quand je suis à 2 ou 3 jours de refaire l'autre injection, je retrouve un peu des douleurs mais bon...c'est contraignant parce qu'il y a ces produits-là à prendre* »

E13 « *Eh bien moi je dirais que si je n'avais pas ça, je ne pourrais pas supporter ce que j'ai* »

Mais ce médicament injectable est souvent considéré comme puissant, voire toxique pour certains patients.

E1 « *C'est une piqûre quand même* »

E7 « *Je ne voulais pas de grosses doses...Ça m'a paru sain pour mon corps* »

E11 « *Elle a dit « on va passer au stade au-dessus »... on s'est dit qu'on pourrait envisager les biothérapies* »

E12 « *D'ailleurs j'ai un traitement très lourd hein* »

b) Angoisse vis-à-vis des effets potentiels

La majorité des patients décrivent une appréhension concernant le risque des effets indésirables à long terme des biothérapies.

E4 « *On ne sait pas trop ce que ça donnera par la suite, ce que ça peut amener comme complications* »

E9 « *J'ai toujours une auréole sur la tête en me disant heu, je peux attraper un cancer du foie* »

D'autres ont d'ailleurs déjà subi des inconvénients...

E8 « *J'ai eu un papillomavirus qui s'est déclaré, qui a été décelé alors que j'avais un super suivi gynéco... le traitement a fait flamber tout ça* »

Résultats des patients ayant participé à une ETP

Suite à l'analyse des entretiens des patients ayant participé à une ETP, il n'a pas été retrouvé de difficultés spécifiques pour ce groupe de patients, en plus des difficultés partagées avec les autres patients.

Discussion

1) Forces et limites de l'étude

a. Forces de l'étude

Tout d'abord, il s'agit d'un travail original, car il n'existe pas dans la littérature d'étude qualitative sur ce sujet.

La méthode d'analyse phénoménologique interprétative a permis d'explorer et de décrire le sens donné aux difficultés des patients traités par biothérapie.

Les informations obtenues par les entretiens semi dirigés ont été riches, et la saturation des données a été obtenue au 12^{ème} entretien, et confirmée par le 13^{ème} entretien.

La sélection des patients par des pharmaciens d'officine, et leur recrutement par les auteurs a permis d'obtenir un échantillonnage raisonné.

b. Limites de l'étude

Dans notre échantillon, 85% des patients vivent dans un milieu rural. Cela pourrait suggérer que certaines difficultés seraient liées à leur lieu de vie. Une population moins isolée des professionnels de santé et des structures habilités à pratiquer l'ETP aurait peut-être un discours différent.

Par ailleurs, pour des raisons pratiques de répartition géographique et/ou de disponibilité, les entretiens ont tous été réalisés par téléphone, ce qui a entraîné une perte d'information et donc une absence d'analyse du non verbal.

2) Discussion des résultats

a. Compétences des médecins généralistes dans les rhumatismes inflammatoires chroniques

Dans notre étude, certains patients décrivent une perte de confiance envers les compétences du médecin généraliste, notamment pour le diagnostic et le suivi de leur RIC. D'ailleurs, 46% des patients de notre échantillon sont suivis exclusivement par le rhumatologue pour leur pathologie rhumatismale.

Cela pourrait s'expliquer par le fait que les médecins généralistes expriment un manque de confiance dans leur examen rhumatologique, ou pour poser un diagnostic de RIC (29). En effet, ils connaissent les signes typiques des RIC, mais leur capacité à diagnostiquer les formes débutantes est limitée (30). La moindre expérience des médecins généralistes dans ce domaine pourrait être en lien avec la faible prévalence des RIC (31).

De plus, les médecins généralistes expriment des connaissances limitées concernant les biothérapies (32,33).

Enfin, ils décrivent des difficultés de collaboration avec le rhumatologue en raison d'un manque de communication. Or, la nécessité d'une prise en charge rapide est primordiale pour limiter l'évolution de la maladie, et une bonne coordination médecin généraliste-

rhumatologue est donc indispensable pour optimiser les soins des patients atteints de RIC (29).

b. Vivre avec une maladie chronique : une nouvelle identité

A travers les différents entretiens, il ressort que les patients atteints de RIC ressentent des difficultés à s'approprier leur maladie chronique et leur corps « malade ».

La maladie chronique est une intrusion qui affecte la totalité de l'organisme et de l'existence d'une personne, et elle marque une rupture avec un état antérieur à la maladie (34). De plus, elle est perçue comme une situation de faiblesse, en lien avec la limitation des possibilités physiques, et par conséquent comme une situation de dépendance envers ceux qui comblent cette diminution (35).

Dans la littérature, on retrouve que les patients atteints de RIC ont une mauvaise image de leur corps – qui est corrélée avec la diminution de leur qualité de vie (36) - en raison d'une altération des capacités physiques, des déformations et douleurs corporelles, et d'une asthénie intense (37,38).

De plus, les symptômes des RIC étant la plupart du temps invisibles et/ou subjectifs (douleur, asthénie, raideur), les patients souffrent d'un manque de compréhension de la part de l'entourage, qu'il soit familial ou plus éloigné (amis, collègues), mais également de la part des médecins. Or, les patients ont besoin de soutien et d'accompagnement dans leur processus d'appropriation de la maladie, notamment familial, médical, et/ou par le biais de groupe de patients (39,40).

Ce processus d'appropriation d'une maladie chronique, qui est complexe et dynamique, passe par de nombreuses étapes. Dans un premier temps, lorsque la maladie est diagnostiquée, et donc nommée, les patients prennent conscience de son caractère chronique. Ils entrent alors dans une phase de « résistance », avec la peur d'être considéré comme « malade » ou « différent », et essaie donc de vivre « comme avant ». Puis, au gré des fluctuations de la maladie, les patients se rendent compte qu'ils ne peuvent pas la combattre, et qu'ils doivent donc « vivre avec ». C'est à ce moment que les patients entrent dans une phase d'apprentissage de connaissance et d'auto gestion de la maladie et de ses conséquences. Ils acquièrent ainsi des comportements d'ajustement dans leur quotidien, afin d'y intégrer la maladie. Enfin, quand ils l'ont intégrée, ils se construisent une nouvelle identité, et une nouvelle conception de la « vie normale », adaptées aux conséquences liées à la maladie et au traitement (41–43).

c. Adhésion au traitement par biothérapie

Dans notre étude, on constate que les patients reconnaissent l'efficacité des traitements par biothérapie, mais qu'ils sont anxieux face aux effets indésirables.

Les traitements par biothérapie ont en effet permis une amélioration de la qualité de vie des patients atteints de RIC (3,4), mais présentent des risques (15).

Une étude retrouve (44) également une amélioration de la vie quotidienne des patients sous biothérapie, associée à l'anxiété vis-à-vis des effets indésirables, et l'ambivalence sur le besoin d'être traité par des médicaments « lourds ». De plus, elle montre le bénéfice de l'accompagnement infirmier dans le dépassement des peurs initiales face aux injections sous-cutanées.

Par ailleurs, on retrouve que les raisons d'une non adhérence au traitement par biothérapie sont : des inquiétudes vis-à-vis des effets indésirables, des difficultés liées à l'injection

(douleur, fréquence et peur des injections), des barrières pratiques (voyages fréquents), l'inefficacité du traitement, des symptômes dépressifs, et un manque de confiance et de satisfaction dans la relation médecin-patient (45-47).

Une méta analyse montre également que la qualité de la communication médecin-patient est corrélée à une meilleure adhérence des patients au traitement (48).

d. Attentes et image des patients concernant le médecin généraliste

Dans notre analyse, il ressort que la plupart des patients ont le sentiment de ne pas pouvoir compter sur les professionnels de santé pour les accompagner à gérer leur maladie et/ou leur traitement. Ils l'expriment notamment par un manque d'accompagnement et d'écoute.

A travers différentes études (49,50), on constate que l'écoute active, l'attention envers les besoins des patients, le soutien, l'empathie, l'humanité, la disponibilité, le besoin de conseils ou d'explications sur « les maladies », « les médicaments », « les actes techniques », et les compétences biomédicales sont les principales attentes des patients en soins primaires.

Les patients souhaitent également construire avec les médecins une relation de partenariat basée sur des décisions partagées, et que leurs attentes soient prises en compte (51).

Une thèse (52) a d'ailleurs montré que certains patients avaient changé de médecin généraliste en raison d'une mauvaise qualité de la relation médecin-patient, avec notamment un manque de confiance, et d'un manque de temps accordés au patient par le médecin.

La majorité des patients déclare être satisfaite de la médecine générale. En effet, selon l'URML (Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes) (53), sur 706 patients interrogés, 60% estiment que les explications données par le médecin généraliste sont « satisfaisantes », et 38% qu'elles sont « très satisfaisantes ». De plus, ils considèrent à 87.5% que la relation médecin-patient est « humaine », et 91% d'entre eux accordent une confiance importante à leur médecin.

Par ailleurs, selon un sondage BVA (Brulé Ville et Associé) (54) réalisé en 2008 sur 1004 patients, ceux-ci estiment que le médecin généraliste est pour 83% « à l'écoute des problèmes », pour 79% « très attentifs à leurs patients », et pour 61% qu'ils « consacrent suffisamment de temps à chaque patient ».

Cependant, dans l'étude réalisée par l'UMRL, 44% des patients consultaient pour un problème de santé ponctuel, et seulement 22% pour une maladie chronique. Et dans le sondage BVA, il s'agit d'une population « grand public ».

De plus, il a été montré que dans les RIC, une part importante de la communication médecin-patient était centrée sur les symptômes et les traitements, plutôt que sur l'impact sur la qualité de vie ou la vie émotionnelle (55).

Il semble que chez les patients atteints de maladie chronique (56), la qualité de la relation avec leur médecin traitant est déterminante dans la perception qu'ils ont de la qualité des soins reçus. Il existe en effet un lien positif entre la perception d'une qualité de soins excellente ou très bonne et une relation considérée comme « forte » avec le médecin, basée sur l'antériorité de la relation, la capacité du médecin à impliquer systématiquement son patient dans la décision, et de le rendre autonome dans sa prise en charge.

e. Difficultés des patients ayant participé à une ETP

Nos résultats montrent l'absence de difficultés propres aux patients ayant participé à une ETP, mais des difficultés similaires aux autres patients.

Cependant, dans l'analyse des entretiens de ces patients, on constate qu'ils n'ont pas participé à un programme d'ETP, mais qu'ils ont bénéficié d'une séance d'ETP lors de leur première prescription hospitalière de biothérapie.

f. Vers une posture éducative

A travers ces différents résultats, on constate que la relation entre les professionnels de santé et les patients est essentielle, et qu'il est indispensable de s'adapter aux besoins et aux attentes de chaque patient, afin de mieux les accompagner à gérer leur maladie, leur traitement, et leurs conséquences.

L'Académie de médecine a publié un rapport qui met en exergue l'adoption d'une posture éducative comme nouvelle conception du soin et de la relation thérapeutique, en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives. Cette pratique repose sur une attitude d'écoute active et empathique, d'accompagnement cognitif et psychosocial, de questionnement ouvert, et de sollicitation de la réflexion du patient, afin de déboucher sur des décisions partagées, centrées sur ses attentes et ses besoins (57,58). Ainsi, au-delà de soigner « un patient » ou « un malade », le médecin soigne « une personne », dont les ressources biopsychosociales influent sur son quotidien, et donc sur ses capacités à gérer sa santé.

Cette posture éducative est le pilier de l'ETP intégrée aux soins, dont l'objectif est l'accès de tous les patients à l'ETP, en l'intégrant de façon permanente et continue à la relation thérapeutique, et de proposer une ETP individualisée, adaptée aux besoins éducatifs de chaque patient.

Conclusion

Cette étude montre que les patients atteints de RIC et traités par biothérapie, nécessitent un soutien et un accompagnement mieux adaptés à leurs difficultés pour les aider à s'approprier et à gérer leur maladie, leur biothérapie, et leurs conséquences. Cela pourrait être apporté par l'adoption d'une posture éducative de la part des professionnels de santé, notamment dans le cadre de l'ETP intégrée aux soins. Et la promotion d'une ETP intégrée aux soins permettrait de réaffirmer la place du médecin généraliste dans l'accompagnement de ces patients.

Perspectives

1) Formation des médecins généralistes et meilleure collaboration avec les spécialistes

D'après les différentes études citées dans la discussion, il serait peut-être intéressant d'adapter les programmes de formation des médecins généralistes en fonction de leurs attentes et de leurs difficultés, à savoir les critères diagnostics des RIC, et des notions pratiques pour la gestion des biothérapies (30,32).

On constate d'ailleurs qu'il existe désormais, dans le programme de second cycle des études médicales, un item sur les « Biothérapies et thérapies ciblées ».

De plus, un travail commun entre médecin généraliste et rhumatologue sur la prise en charge des pathologies rhumatologiques en médecine générale permettrait peut-être une meilleure collaboration, et donc une meilleure prise en charge des patients (31). Cela permettrait également de replacer les médecins généralistes au centre de la coordination des patients atteints de RIC.

2) ETP intégrée aux soins

Face à l'augmentation constante du nombre de patients atteints de maladie chronique, il existe une volonté de développer l'ETP en soins ambulatoires, afin que tous les patients y aient accès, notamment sous la forme d'ETP intégrée aux soins (57,59).

Selon le Haut Conseil de Santé Publique, pour qu'une ETP soit intégrée aux soins, elle doit présenter les caractéristiques suivantes (60):

- Etre permanente, intégrée à une stratégie globale de prise en charge, régulièrement évaluée et ajustée ;
- Faire l'objet d'une coordination et d'un partage d'informations entre soignants ;
- Etre accessible à tous les patients, sans obligation d'adhérer à un programme particulier pour en bénéficier ;
- Etre ancrée dans la relation soignant-soigné, faire partie intégrante des activités de tout soignant en étant adaptée au contexte de chaque soin, être fondée sur l'écoute du patient, sur l'adoption par le soignant d'une posture éducative ;
- Etre centrée sur le patient et non sur des contenus d'apprentissage ;
- S'appuyer sur une évaluation partagée de la situation, entre patient et soignants, et sur des décisions concertées ;
- Se construire à partir d'une approche globale de la personne qui prend en compte les besoins, les attentes et les possibilités du patient et de son environnement, dans leurs dimensions physiques, psychologiques, culturelles et sociales ;
- Etre officiellement reconnue et valorisée : mentionnée dans les recommandations professionnelles et des activités de recherche, enseignée aux professionnels de santé en formation initiale et continue.

On constate que selon la définition de la médecine générale par la WONCA (26), et les principales compétences du médecin généraliste représentées par la marguerite des compétences (Annexe 4), montrent des similitudes avec la définition de l'ETP intégrée aux soins. En effet, les compétences de la médecine générale sont notamment de développer une approche centrée sur le patient ; de répondre aux problèmes de santé dans leurs dimensions

physique, psychologique, sociale, et culturelle ; de construire une relation médecin-patient basée sur une communication appropriée ; d'assurer des soins continus et longitudinaux, selon les besoins du patient ; et d'assurer la coordination des soins.

De plus, le médecin généraliste est, pour les patients atteints de maladie chronique, un interlocuteur privilégié, avec qui ils entretiennent une relation de soins et de confiance depuis souvent plusieurs années. Le médecin généraliste pourrait donc accompagner ces patients de façon prolongée et assurer la continuité du processus éducatif en prenant en compte les facteurs sociaux, environnementaux et personnels de chaque patient, pour s'adapter aux besoins éducatifs de chacun. D'autant plus que, selon la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » de 2009 (61), « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient » (Article L 1161-1), dont le médecin généraliste est le coordinateur.

Le Docteur Drahi (62) propose une ETP séquentielle, continue, et intégrée aux soins, adaptée à la médecine générale :

- Séquentielle, c'est-à-dire établie selon les quatre étapes recommandées par la HAS;
- Continue, avec un processus qui s'établit sur plusieurs consultations ;
- Intégrée aux soins, avec des séances qui ne sont pas nécessairement dédiées à l'ETP, mais faisant partie intégrante de chaque consultation. L'ETP peut ainsi s'appliquer à chaque consultation, sans distinction formelle entre les activités de soins et d'éducation.

On constate bien qu'il n'existe pas de modèle unique d'ETP, et que ces modèles doivent être complémentaires pour atteindre leurs objectifs, car les besoins d'éducation sont de plus en plus importants, et les programmes structurés d'ETP sont insuffisants pour y répondre.

Il est donc nécessaire de ne pas envisager l'ETP sous le seul angle des programmes, et de favoriser le développement de l'ETP ambulatoire, notamment sous forme d'ETP intégrée aux soins.

Cependant, il existe plusieurs freins à la pratique de l'ETP intégrée aux soins en médecine générale, notamment le manque de formation initiale et continue à l'ETP, le manque de temps et de financement pour cette activité, ainsi que le manque de connaissance des structures locales d'ETP avec lesquelles les soins pourraient être coordonnés (57,63).

Bibliographie

1. Tugwell P, Idzerda L, Wells GA. Generic quality-of-life assessment in rheumatoid arthritis. *Am J Manag Care*. 2008 Apr;14(4):234.
2. 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 Oct 15;53(5):697–702.
3. Azevedo AFB, Petribú KCL de, Lima M de N, Silva AS da, Rocha Filho J de A, Mariano MHQ de A, et al. Quality of life of patients with rheumatoid arthritis under biological therapy. *Rev Assoc Medica Bras* 1992. 2015 Apr;61(2):126–31.
4. Gerhold K, Richter A, Schneider M, Bergerhausen H-J, Demary W, Liebhaber A, et al. Health-related quality of life in patients with long-standing rheumatoid arthritis in the era of biologics: data from the German biologics register RABBIT. *Rheumatol Oxf Engl*. 2015 Oct;54(10):1858–66.
5. Anderson JJ, Wells G, Verhoeven AC, Felson DT. Factors predicting response to treatment in rheumatoid arthritis: the importance of disease duration. *Arthritis Rheum*. 2000 Jan;43(1):22–9.
6. Zochling J, van der Heijde D, Burgos-Vargas R, Collantes E, Davis JC, Dijkmans B, et al. ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis*. 2006 Apr;65(4):442–52.
7. Gaujoux-Viala C, Nam J, Ramiro S, Landewé R, Buch MH, Smolen JS, et al. Efficacy of conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drugs, glucocorticoids and tofacitinib: a systematic literature review informing the 2013 update of the EULAR recommendations for management of rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2014 Mar;73(3):510–5.
8. Cohen S, Cannon GW, Schiff M, Weaver A, Fox R, Olsen N, et al. Two-year, blinded, randomized, controlled trial of treatment of active rheumatoid arthritis with leflunomide compared with methotrexate. Utilization of Leflunomide in the Treatment of Rheumatoid Arthritis Trial Investigator Group. *Arthritis Rheum*. 2001 Sep;44(9):1984–92.
9. Scott DL, Smolen JS, Kalden JR, van de Putte LB, Larsen A, Kvien TK, et al. Treatment of active rheumatoid arthritis with leflunomide: two year follow up of a double blind, placebo controlled trial versus sulfasalazine. *Ann Rheum Dis*. 2001 Oct;60(10):913–23.
10. Gaujoux-Viala C, Gossec L, Cantagrel A, Dougados M, Fautrel B, Mariette X, et al. Recommandations de la Société française de rhumatologie pour la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde. *Rev Rhum*. 2014 juillet;81(4):303–12.
11. Wendling D, Lukas C, Paccou J, Claudepierre P, Carton L, Combe B, et al. Recommendations of the French Society for Rheumatology (SFR) on the everyday management of patients with spondyloarthritis. *Jt Bone Spine Rev Rhum*. 2014 Jan;81(1):6–14.
12. Pham T, Fautrel B, Dernis E, Goupille P, Guillemin F, Le Loët X, et al. Recommendations of the French Society for Rheumatology regarding TNFalpha antagonist therapy in patients with ankylosing spondylitis or psoriatic arthritis: 2007 update. *Jt Bone Spine Rev Rhum*. 2007 Dec;74(6):638–46.

13. Ramiro S, Smolen JS, Landewé R, van der Heijde D, Dougados M, Emery P, et al. Pharmacological treatment of psoriatic arthritis: a systematic literature review for the 2015 update of the EULAR recommendations for the management of psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2016 Mar;75(3):490–8.
14. Thériaque [Internet]. [cited 2016 Dec 6]. Available from: http://www.theriaque.org/apps/recherche/rch_simple.php
15. Singh JA, Wells GA, Christensen R, Tanjong Ghogomu E, Maxwell L, Macdonald JK, et al. Adverse effects of biologics: a network meta-analysis and Cochrane overview. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011 Feb 16;(2):CD008794.
16. Keane J, Gershon S, Wise RP, Mirabile-Levens E, Kasznica J, Schwieterman WD, et al. Tuberculosis associated with infliximab, a tumor necrosis factor alpha-neutralizing agent. *N Engl J Med.* 2001 Oct 11;345(15):1098–104.
17. Ramiro S, Gaujoux-Viala C, Nam JL, Smolen JS, Buch M, Gossec L, et al. Safety of synthetic and biological DMARDs: a systematic literature review informing the 2013 update of the EULAR recommendations for management of rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2014 Mar;73(3):529–35.
18. Mariette X, Matucci-Cerinic M, Pavelka K, Taylor P, van Vollenhoven R, Heatley R, et al. Malignancies associated with tumour necrosis factor inhibitors in registries and prospective observational studies: a systematic review and meta-analysis. *Ann Rheum Dis.* 2011 Nov;70(11):1895–904.
19. Viguier M, Richette P, Bachelez H, Wendling D, Aubin F. Paradoxical adverse effects of anti-TNF-alpha treatment: onset or exacerbation of cutaneous disorders. *Expert Rev Clin Immunol.* 2009 Jul;5(4):421–31.
20. CRI-net :: Fiches pratiques & Recommandations :: Traitements anti-TNFa et suivi de tolérance [Internet]. [cited 2016 Dec 6]. Available from: <http://www.cri-net.com/fiches-pratiques-et-recommandations/traitements-anti-TNFa-et-suivi-de-tolerance>
21. Götestam Skorpen C, Hoeltzenbein M, Tincani A, Fischer-Betz R, Elefant E, Chambers C, et al. The EULAR points to consider for use of antirheumatic drugs before pregnancy, and during pregnancy and lactation. *Ann Rheum Dis.* 2016 May;75(5):795–810.
22. HAS - Haute Autorité de Santé. Guide Methodologique - Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques - Juin 2007 [Internet]. [cited 2017 Feb 20]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
23. Foucaud J, Bury JA, Balcou-Debussche M, Eymard C. Education thérapeutique du patient - Livre - 1302.pdf [Internet]. [cited 2017 Feb 14]. Available from: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf>
24. OMS (Organisation Mondiale de la Santé). Education Thérapeutique du Patient - Programmes de formation continue pour professionnels de soins - E93849.pdf [Internet]. [cited 2017 Feb 14]. Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

25. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Educ Couns*. 2010 Jun 1;79(3):283–6.
26. WONCA (World family doctors. Caring for people. European definition - WONCA definition French version, médecine générale - médecine de famille.pdf [Internet]. [cited 2017 Feb 14]. Available from: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
27. Orefice D, Beauvais C, Gossec L, Flipon E, Fautrel B, Marguerie L, et al. Cross-sectional study of self-care safety skills in 677 patients on biodrugs for inflammatory joint disease. *Jt Bone Spine Rev Rhum*. 2014 Dec;81(6):502–7.
28. Ribau C, Lasry J-C, Bouchard L, Moutel G, Hervé C, Marc-Vergnes J-P. La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Rech Soins Infirm*. (81):21–7.
29. Meyfroidt S, Stevens J, De Lepeleire J, Westhovens R, De Cock D, Van der Elst K, et al. A general practice perspective on early rheumatoid arthritis management: A qualitative study from Flanders. *Eur J Gen Pract*. 2015;21(4):231–7.
30. van Onna M, Gorter S, van Meerendonk A, van Tubergen A. General practitioners' perceptions of their ability to identify and refer patients with suspected axial spondyloarthritis: a qualitative study. *J Rheumatol*. 2014 May;41(5):897–901.
31. Rat A-C, Henegariu V, Boissier M-C. Do primary care physicians have a place in the management of rheumatoid arthritis? *Jt Bone Spine Rev Rhum*. 2004 May;71(3):190–7.
32. Garneau KL, Iversen MD, Tsao H, Solomon DH. Primary care physicians' perspectives towards managing rheumatoid arthritis: room for improvement. *Arthritis Res Ther*. 2011;13(6):R189.
33. Loeffler R. Création d'un site internet d'informations pratiques sur les biothérapies dans le cadre des rhumatismes inflammatoires chroniques à destination des patients et de leurs médecins traitants [Internet]. Lorraine; 2015 [cited 2017 Jul 23]. Available from: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2015_LOEFFLER_ROMAIN.pdf
34. Pelluchon C. La liberté du patient souffrant d'une maladie chronique. *Médecine Mal Métaboliques*. 2013 Sep;7(4):299–306.
35. Jeammet P, Reynaud M, Consoli S. Psychologie médicale - 9782225850196 | Elsevier Masson [Internet]. 1996 [cited 2017 May 6]. Available from: <https://www.elsevier-masson.fr/psychologie-medicale-9782225850196.html>
36. Jorge RTB, Brumini C, Jones A, Natour J. Body image in patients with rheumatoid arthritis. *Mod Rheumatol*. 2010 Oct;20(5):491–5.
37. Plach SK, Stevens PE, Moss VA. Corporeality: women's experiences of a body with rheumatoid arthritis. *Clin Nurs Res*. 2004 May;13(2):137–55.
38. Repping-Wuts H, Uitterhoeve R, van Riel P, van Achterberg T. Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis (RA): a qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2008 Jul;45(7):995–1002.
39. Kostova Z, Caiata-Zufferey M, Schulz PJ. The impact of social support on the acceptance process among RA patients: a qualitative study. *Psychol Health*. 2014;29(11):1283–302.

40. McCarron A. An exploration of the perceived effects of a support group for individuals with rheumatoid arthritis. *J Am Assoc Nurse Pract.* 2015 Mar;27(3):160–6.
41. Kostova Z, Caiata-Zufferey M, Schulz PJ. The process of acceptance among rheumatoid arthritis patients in Switzerland: a qualitative study. *Pain Res Manag.* 2014 Apr;19(2):61–8.
42. Ambrosio L, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz De Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *J Clin Nurs.* 2015 Sep;24(17–18):2357–67.
43. Grønning K, Lomundal B, Koksvik HS, Steinsbekk A. Coping with arthritis is experienced as a dynamic balancing process. A qualitative study. *Clin Rheumatol.* 2011 Nov;30(11):1425–32.
44. Sanderson T, Calnan M, Morris M, Richards P, Hewlett S. The impact of patient-perceived restricted access to anti-TNF therapy for rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Musculoskeletal Care.* 2009 Sep;7(3):194.
45. Vangeli E, Bakhshi S, Baker A, Fisher A, Bucknor D, Mrowietz U, et al. A Systematic Review of Factors Associated with Non-Adherence to Treatment for Immune-Mediated Inflammatory Diseases. *Adv Ther.* 2015;32(11):983–1028.
46. Betegnien A-L, Lehmann A, Baudrant M, Roustit M, Bedouch P, Grange L, et al. Adhésion aux biothérapies dans les rhumatismes inflammatoires : identifier les leviers pour mieux accompagner le patient. *Rev Rhum.* 2014;81(6):472–7.
47. Bolge SC, Goren A, Tandon N. Reasons for discontinuation of subcutaneous biologic therapy in the treatment of rheumatoid arthritis: a patient perspective. *Patient Prefer Adherence.* 2015;9:121–31.
48. Haskard Zolnieriek KB, DiMatteo MR. Physician Communication and Patient Adherence to Treatment: A Meta-analysis. *Med Care.* 2009 Aug;47(8):826–34.
49. Dedianne M, Hauzanneau P, Labarère J, Moreau A. Relation médecin/malade : Qu'attendent les patients ? Investigation par méthode « Focus group » [Internet]. *Rev Prat Med Gen* 2003 ; 17 : 653-6. [cited 2017 May 6]. Available from: http://anciensite.clge.fr /IMG /pdf /mg _611_dedianne.pdf
50. Wensing M, Jung HP, Mainz J, Olesen F, Grol R. A systematic review of the literature on patient priorities for general practice care. Part 1: Description of the research domain. *Soc Sci Med* 1982. 1998 Nov;47(10):1573–88.
51. Fraenkel L, McGraw S. What are the Essential Elements to Enable Patient Participation in Medical Decision Making? *J Gen Intern Med.* 2007 May;22(5):614–9.
52. Feuillet A. Pourquoi les patients changent ils de Médecin Généraliste ? Thèse de Médecine Générale. 2013 [Internet]. [cited 2017 May 6]. Available from: http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2013_Medecine_FeuilletAnais.pdf
53. URML de Rhône-Alpes, CRAES, CRIPS. Étude des mutations de la médecine générale : Étude sur les attentes et les représentations de la population vis-à-vis de la médecine générale : enquête auprès de la patientèle des médecins généralistes de Rhône-Alpes. | Base documentaire | BDSP [Internet]. [cited 2017 May 6]. Available from: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/334559/>

54. Sliman G, Perigios E, Audic Y. Le rôle et la place du médecin généraliste en France [Internet]. 2008 [cited 2017 May 6]. Available from: http://www.bva.fr/data/sondage/sondage_fiche/675/fichier_microsoftpowerpoint-presentationenlignepptlectureseule_839ec.pdf
55. McInnes IB, Combe B, Burmester G. Understanding the patient perspective - results of the Rheumatoid Arthritis: Insights, Strategies & Expectations (RAISE) patient needs survey. *Clin Exp Rheumatol*. 2013 Jun;31(3):350–7.
56. Couillerot-Peyrondet A-L, Midy F, Bruneau C. [Perception of health care quality by patients with chronic conditions]. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2011 Feb;59(1):23–31.
57. Académie de Médecine. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine [Internet]. 2013 [cited 2017 Jun 10]. Available from: http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2013/12/jaffiolRapport-ETP-vot%C3%A9-10-XII-13-3_.pdf
58. Foucaud J, Balcou-Debussche. Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? INPES [Internet]. 2006 [cited 2017 Jun 10]. Available from: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1151.pdf>
59. Grange L, Allenet B. Principe et réalisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). *Rev Rhum Monogr*. 2013 juin;80(3):146–51.
60. HCSP. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours [Internet]. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 Nov [cited 2017 Feb 14]. Available from: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=222>
61. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires | Legifrance [Internet]. [cited 2017 Feb 14]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo#JORFARTI000020879967>
62. Eric D. ETP séquentielle en médecine générale. *Rev Prat Médecine Générale*. 2010;(847):673–5.
63. URML Midi-Pyrénées O mip. Rapport enquête ETP 2010.doc - educationtherapeutique.pdf [Internet]. [cited 2017 Feb 14]. Available from: <http://www.orsmip.org/tlc/documents/educationtherapeutique.pdf>

Annexe 1 : Formulaire de Recueil de Consentement



FORMULAIRE DE RECUEIL DE CONSENTEMENT ECLAIRE

De : M., Mme, Mlle

Nom :

Prénom :

Adresse :

Numéro de téléphone :

Madame RONDEAU Lucie, interne en Médecine Générale, m'a proposé de participer à une étude dans le cadre d'une thèse-mémoire intitulée :

Biothérapie en rhumatologie : quelles sont les difficultés perçues par les patients ?

Dont le directeur de thèse est le Docteur GONTHIER Damien, Chef de clinique des Universités, Département de Médecine Générale – Faculté de Médecine de Nancy

Objectif de l'étude : Identifier les difficultés perçues par les patients lors d'un traitement par biothérapie dans le cadre d'une indication rhumatologique. Définir les axes d'éducation thérapeutique du patient traité par biothérapie, à visée rhumatologique, en médecine générale.

Schéma de l'étude : entretiens semi dirigés avec enregistrement audio des entretiens et retranscription écrite verbatim, ainsi que retranscription du « non verbal ».

Interruption de la participation :

- Je suis libre de refuser de participer à cette étude,
- Je peux interrompre ma participation à tout moment.

Recueil des données :

- Les données ayant trait à mon état de santé, à ma situation personnelle et professionnelle, demeurent strictement confidentielles et ne peuvent être consultées que par le médecin qui me suit et ses collaborateurs.

Enregistrement audio :

- Je donne mon accord pour que les enregistrements audio soient retranscrits en verbatim et analysés.

Information :

- A ma demande, je peux obtenir toute information complémentaire auprès de Madame RONDEAU Lucie ou du Docteur GONTHIER Damien.
- Je peux demander à être informé(e) des résultats globaux de l'étude, à l'issue de celle-ci.

Obligations :

- Je certifie ne pas être sous sauvegarde de justice.
- Je conserve un exemplaire de la note d'information et du présent formulaire de consentement.

Nom et prénom du patient :

Nom et prénom du professionnel de santé

:

Date et Lieu :

Date et Lieu :

Signature :

Signature :

Annexe 2 : Entretien n°1

LRD : Lucie Rondeau-Deseyne

P1 : Patient n°1

LRD : Est-ce que vous pouvez me raconter l'histoire de votre maladie ?

P1 : Ça a commencé par des douleurs dans le dos en fait, bah on me disait toujours c'était lombaire donc j'ai été voir comment ça s'appelle ce n'est pas un ostéopathe, c'est un médecin généraliste qui fait aussi ostéopathie, et qui me manipulait bah régulièrement on va dire, mais bon oui, ça faisait effet on va dire une semaine et puis bon voilà ça recommençait. Bon j'étais toujours sous anti inflammatoire parce qu'on me disait que l'on ne convenait pas donc j'en essayé un autre, bon j'en ai essayé tout un tas.

LRD : D'accord. Et du coup après qui est ce qui a fait le diagnostic, comment ça s'est passé ?

P1 : Le diagnostic, donc c'est le médecin traitant qui m'a envoyé auprès du rhumatologue, et c'est lui qui a, bon- il, en faisant bah certains exercices et en me posant certaines questions. Bon lui il avait, il pensait tout de suite à ce que j'avais, mais il voulait être sûr donc vraiment de son diagnostic et heu, il a fallu que je fasse des IRM, radios, puis il m'a fait revenir 15jours-3 semaines après, et puis il m'a dit que j'avais une spondylarthrite ankylosante. Puis il m'a parlé de biothérapie, donc au début je ne savais pas du tout ce que c'était, donc je suis allée à l'hôpital et puis voilà on a commencé une biothérapie.

LRD : Et le médecin traitant il vous avait dit que c'était, qu'il pensait à ça ?

P1 : Non non non, lui il ne m'a rien dit du tout, pour lui c'était lombaire quoi tout simplement.

LRD : Donc c'est pour ça qu'il vous avait envoyé chez le rhumatologue en fait.

P1 : Voilà oui. Ça faisait trop, trop longtemps que ça duré quoi, je veux dire que j'avais mal et heu puis la bon vu le métier que je fais apparemment ce n'est pas trop conseillé quoi on va dire. Il aimerait me mettre en invalidité, c'est moi qui ne veut pas, ça fait au moins 1 an ou 2 ans, faudrait que j'arrête quoi.

LRD : Et pourquoi vous ne voulez pas ?

P1 : Ben déjà pour sortir un petit peu, et puis oui ça me change les idées quoi aussi. Déjà en temps normal on est déjà rabaisé car on ne peut plus faire certaines choses, alors heu. Et puis voilà, le jour vraiment où je sentirai que vraiment je ne peux plus, ben voilà j'arrêterai. Si je n'ai pas le choix, je ne peux pas continuer quoi, si je termine en fauteuil roulant. Parce qu'au début il m'avait aussi parlé d'une opération, mettre des plaques, mais bon ils disent que je suis trop jeune. C'est un peu vague leurs choses, j'ai du mal à... à comprendre bah, ce que ça va devenir quoi voilà. Bon l'opération ça ne me fait pas peur. D'autres personnes me disent que ça me ferra vraiment du bien malgré que voilà le dos sera on va dire bloqué mais on me dit que après bon y'a de la rééducation, on apprend plein de choses et heu, on pourra toujours, je pourrais toujours faire certains mouvements, par d'autres façon mais heu, et on me dit que la vie sera différente aussi, maintenant...Mais là ils ne me le conseillent pas trop parce que je suis trop jeune pour l'instant. Donc là on essaie, bon ce n'est que le 2ème traitement, il me dit que c'est plus efficace, on va essayer d'y croire.

LRD : Du coup vous travaillez à 100% en ce moment ?

P1 : Non non non je ne suis pas à 100%, non c'est vraiment bon bah là vous voyez j'avais le coup de téléphone, et puis là je viens de déménager, on a eu un incendie donc je suis en train de tout déménager donc là je suis vraiment une loque de chez loque. Là j'en peux plus de porter les cartons, les caisses, vous descendez une chaise ou un escabeau et heu, il faut encore faire le ménage de l'appartement, si j'arrive à trier le reste c'est moi qui le fait, c'est dur quand même. Et puis j'ai la kiné quand même, là par contre qui me fait énormément de bien, deux fois par semaine, et par contre elle me le fait deux fois par semaine, mais on ne va pas dire que c'est tout le temps le dos car d'autres, j'ai aussi été opéré de l'épaule, enfin le rhumatologue, il m'a dit que c'était, je dis un bec de perroquet parce que ça ressemble à ça en fait, et donc j'ai mal aussi à l'épaule, l'épaule droite, et heu le

bras qui fonctionne le plus donc bah un coup elle me fait l'épaule, un coup elle me fait le dos, ou si... Bon la en ce moment ça fait 15 jours qu'elle ne me fait que le dos quoi parce que là vraiment j'en peux plus. La ça me fait énormément de bien. Par comment dire, beaucoup de massage, et les ventouses, avant elle me faisait des choses électriques, comme avec des capteurs, mais ça, ça ne fait pas du tout effet sur moi. Les ventouses nickel, je sens bien tout le mal qui part quoi.

LRD : Est-ce que vous pouvez me dire ce que ça représente pour vous cette maladie ?

P1 : On va dire que personnellement là je, c'est pas déçue, c'est que bah j'en peux plus et heu, parce que j'ai très très mal en ce moment et voilà j'ai l'impression de plus, comment dire, pas de plus rien faire mais comment dire, oui de faire même pas la moitié de ce que je faisais avant quoi. Vraiment d'être rabaissée quoi, d'être... Ca me dérange, que ce soit au niveau bah des courses, des choses comme ça, bah j'ai énormément de mal, j'aimerais bien que quelqu'un vienne avec moi, bah mon mari ne veut jamais, les enfants bah c'est pareil. La vie de couple, n'est pas toujours... depuis un an c'est très dur. Bon on me dit aussi que ça joue sur cette maladie apparemment, enfin d'après le rhumatologue. D'ailleurs c'est pour ça qu'il avait d'ailleurs arrêté le REMICADE®, il m'avait dit c'est pas la peine, parce que ça fait 2ans, j'ai mon fils, enfin le 2eme, qui est tombé malade, et depuis le rhumatologue voilà quand je lui dis vous voyez par exemple ça a fait effet 15 jours ou 3 semaines par rapport aux perfusions, bah il s'apercevait que plus ça aller et moins le traitement faisait effet, et il m'a dit donc là voilà, ça affecte votre moral et puis votre santé aussi en prend un coup donc il me dit on arrête tout, c'est pas la peine de continuer de toute manière. Parce que là on va dire que ça faisait effet que 3-4 jours le REMICADE®, puis après c'était rebelote quoi. Mais là oui avec l'incendie ça été terrible, terrible quoi. Bon là c'est pareil bon voilà on est revenu, j'ai peur que en fait, ils pensent être criminel l'incendie donc heu, c'est compliqué. Là samedi je suis restée toute seule j'ai eu peur toute la nuit, voilà quoi. Est-ce que ça joue vraiment ? Voilà je ne sais pas en fait vous voyez. Mais personnellement je me sens oui vraiment rabaissée. J'ai vraiment l'impression de, bah et puis ce n'est pas que je ne veux pas c'est que j'ai tellement mal que je ne peux plus. Y'a des moments où je me traîne, vous voyez je marcherais bien à 4 pattes, c'est dur. Là on va dire que là vraiment ça s'empire. Pour moi c'est ça. Avant ça allait, je le supportais encore, mais là c'est très dur. Rien que pour la voiture...

LRD : Oui c'est difficile de conduire ou trop longtemps ?

P1 : Oui voilà, même marcher vous voyez, j'ai mal même, je marche j'ai mal. Avant ça ne me faisait pas ça, j'avais on va dire, y'a en gros 10 mois de ça, c'était plus des douleurs la nuit, et quand je me levais le matin, il me fallait une bonne demi-heure ou une heure le temps que tout se mette en route quoi, et puis après la douleur était atténuée quand même. Mais là depuis 6 mois c'est nuit et jour quoi.

LRD : Qu'est-ce que représente ce traitement pour vous ?

P1 : Au début, tout au début, bon le REMICADE®, j'en été contente quoi on va dire c'est vrai que ça me soulageait. Bah là l'HUMIRA® comme c'est que la 2ème piqure on me dit qu'il faut un peu de temps avant que, je ne peux pas dire.

LRD : Et le REMICADE® donc au début quand ça fonctionnait, c'était... ?

P1 : Ah oui c'était bien. Bah au début j'y allé toutes les 8 semaines. Les premières fois c'était quand même assez rapproché, c'était 4 semaines, après c'était au bout de 8 semaines, je crois les premières perfusions parce qu'il fallait que ce soit assez rapproché, et après bah si ils me les faisaient toutes les 8 semaines, et puis c'est là que bah à un certain moment, je pense au bout de deux ans, on a commencé à faire toutes les 6 semaines parce que le REMICADE® commençait à faire plus trop effet, donc on a diminué donc à 6 semaines, et là tout en dernier j'étais à toutes les 4 semaines.

LRD : Et ça vous a aidé ?

P1 : Alors avant que je débute toutes les 4 semaines, oui un petit peu, je vais dire 15 jours, mais là en dernier ce n'était même pas la semaine complète. Mais bon comme je vous ai dit en plus de mon métier, bon quand même on est agriculteurs donc on porte des charges, des blés, des grains, on va dire 25kg, des charges lourdes quand même. La volaille tout ça, y' a le jardin...

LRD : Et donc là le fait que le REMICADE® fasse moins effet, vous n'avez pas eu l'impression d'avoir un traitement qui vous a vraiment soulagé finalement ?

P1 : Bah tout au début oui mais en dernier non ce n'était pas, bon je reconnais que oui c'est peut être mon métier ou des choses que je ne devrais pas faire, ou des positions que je devrais, qu'on m'a jamais apprises, on me dit il faut plier les genoux ou des trucs comme ça... Je n'ai jamais su en fait...

LRD : Est-ce que vous pouvez me dire quelles sont les conséquences pour vous, que ce soit positif ou négatif, de votre traitement dans votre vie personnelle ?

P1 : Bah ma vie personnelle, heu non, là je suis déçue, maintenant je suis déçue, je ne sais même pas si l'HUMIRA® je vais vraiment y croire quoi, bon je ne meurs pas, je me dis qu'il le faut sinon heu, mais j'ai peur et puis, vous voyez j'ai déjà peur oui de ce traitement là parce que d'après, c'est pareil, c'est les « on dit », moi je ne sais pas trop, les infirmières ne pourront pas me le faire tout le temps parce que..., faudra que je me fasse les infections toute seule quoi, et ça ça me fait peur aussi.

LRD : Pourquoi ça vous fait peur ?

P1 : Rien que les piqûres j'ai déjà peur, alors là...Bon ce n'est qu'un stylo hein mais pour moi c'est une piqûre et puis de peur de pas arriver à le faire. Oui c'est une piqûre quand même. Si ça fait mal quand même, y'a pas d'aiguille mais bon. Voilà je ne sais pas si je peux y croire ou si je ne peux pas y croire. Et donc là j'y retourne, j'ai téléphoné parce que là je vais être coincée parce que la secrétaire du rhumatologue s'est trompé dans les rendez-vous, en fait elle m'a donné au bout de 3 mois alors qu'il fallait 2 mois, et puis là je viens de m'apercevoir qu'elle s'était encore trompé à nouveau. Et la pharmacie ne peut pas m'en donner de ce médicament là et le médecin traitant non plus ne peut pas me le prescrire, y'a qu'un rhumatologue qui peut me faire ça. Là je viens d'appeler et puis normalement le rhumatologue devait le revoir le 4 août donc il faut que je ré avance ce rendez-vous là avant parce que je ne peux pas, voilà les piqûres c'est deux par mois. Là je vais rappeler tout à l'heure.

LRD : Donc il y a les piqûres surtout, est ce qu'il y a d'autres conséquences positives ou négatives de votre traitement dans votre vie ?

P1 : Bon on va dire j'ai la vision qui je trouve a été touchée. Y'a quand même j'ai l'impression des pertes de mémoire, pas tout au début, vous voyez ça fait 2 ans environ, y'a des choses que voilà je ne peux plus me rappeler alors que je les ai fait la veille, ou même dans la journée quoi. Bon à part ça...

LRD : Il n'y a pas d'autres choses au quotidien qui interfèrent par rapport à votre traitement ?

P1 : Heu non, c'est vrai que quand on voit les notices je ne me plains pas quoi, j'appréhendais aussi les chorées, les nausées, un tas de trucs là...

LRD : Est qu'il y a des conséquences, que ce soit positif ou négatif, de votre maladie dans votre vie de tous les jours ou personnelle ?

P1 : Tous les jours, bah le mal, je suis obligée de me reposer et ça m'embête...

LRD : Vous me parliez de votre couple tout à l'heure ?

P1 : Bah oui mon couple en pâtit, les enfants tout ça, c'est vrai que, voilà je ne peux plus rien faire. Bon la on refait la maison, c'est compliqué, moi je ne peux pas travailler, j'arrive quoi à faire...

LRD : Et pourquoi c'est compliqué ?

P1 : Bah c'est vous voyez au bout d'une demi-heure je suis déjà fatiguée, entre mon bras et mon dos heu...Vous voyez y'a un week-end voilà j'ai voulu faire 3 carreaux, bah le lendemain je pouvais plus bouger...

LRD : Et votre famille elle le comprend ?

P1 : Bah ils le comprennent, ils me disent que « oui », maintenant je ne sais pas trop...

LRD : Est-ce qu'au niveau de votre vie professionnelle il y a des conséquences de votre maladie ?

P1 : J'ai été arrêté 3 mois-là de juillet août septembre l'année dernière, mais bon ce n'est pas pour ça que ça a changé...

LRD : Vous étiez arrêtée à cause de votre maladie ?

P1 : À cause de ma maladie, et puis comme on avait eu l'incendie donc il a fallu aussi déménager énormément de choses. Et puis là je ne pouvais plus du tout bouger donc heu je n'avais pas le choix quoi...donc le médecin m'a dit qu'il fallait que j'arrête, mais c'est pas pour ça que je fais autre chose, enfin je faisais autre chose à la maison, c'est pas ça vraiment qui me soulageait, même si c'est pas au même rythme mais...Je porte des charges, des choses que je ne devrais pas, enfin qu'ils me disent que je ne devrais pas faire quoi... Vis-à-vis de mon mari ou de mes enfants, je ne sais pas s'ils comprennent vraiment. Rien que la douleur en elle-même quoi. Bon je vais repasser du linge, je le fais, mais maintenant c'est tout au ralenti quoi. J'ai peur de la suite quoi, je me dis que je vais terminer en fauteuil roulant, ça me fait peur.

LRD : Et cette histoire d'invalidité, qui est ce qui vous en avait parlé ?

P1 : Bah le médecin traitant m'en parle tout le temps quoi, bah le rhumatologue, bah pareil lui, pas vraiment l'invalidité lui, mais pareil, il me dit qu'il faut que j'arrête de travailler quoi, il le dit pas vraiment, mais il voudrait que j'arrête quoi.

LRD : Et par rapport à votre traitement, est ce qu'il y a des conséquences dans votre vie professionnelle ?

P1 : Professionnelle non, les clients que j'ai, bah c'est les parents de C que j'ai, j'ai aussi la pharmacienne, non là-dessus je ne me plains pas les gens sont... Si une journée ça ne va pas, bah je téléphone, je n'y vais pas, j'y vais le lendemain, je récupère comme je peux quoi on va dire. Et puis voilà si j'ai mal un jour à un bras et que je dois faire un carreau, et bien on va me dire bah tu le feras bah quand tu reviendras la prochaine fois ou... on me demande de faire ce que je peux, voilà quand je ne suis vraiment pas bien du tout. Non ils ne sont pas exigeants, ça là-dessus...Je n'ai pas, enfin comment dire, je travaille en chèque emploi service donc c'est à mon compte quoi, donc je ne travaille pas auprès d'une association ou quelque chose comme ça, vous voyez ce n'est pas que je ne suis pas non plus obligée de faire mais c'est pas comme l'ADMR les choses comme ça on vous avait pas le choix, il faut faire quoi. Là je ne suis pas obligée.

LRD : Et est-ce que votre traitement donc le REMICADE® ou l'HUMIRA®, ça a eu un impact sur votre vie professionnelle ?

P1 : Non pas spécialement, car je m'arrangeais quand même pour aller à l'hôpital les jours où je ne travaillais pas, ou je demandais à mes patrons, bah pareil les jours où j'allais faire ma perfusion. Non, pas tellement. Bon là l'HUMIRA® par contre heu, la 1^{ère} piqure elle.., si même la 2^{ème} aussi par contre j'avais quand même des, comme des bouffées de chaleur comme ça, la tête qui tourne quoi comme ça, voilà j'ai eu ces symptômes-là, quoi on va dire. J'ai été travailler aussitôt, on va dire tous les 15 jours et à chaque fois c'est le lundi, et là c'est une grosse journée, et là oui, j'ai, ce que j'ai ressenti quoi.

LRD : Parce que la piqure c'est le lundi, et c'est le lundi où vous êtes moins bien ?

P1 : Oui du coup comme je vais au cabinet médical en fait, à l'infirmière, et comme je suis sur place, et comme je suis sur place le lundi pour travailler, comme ça je vais faire ma piqure et je vais directement au travail. Donc c'est surtout dur le lundi, car je fais 5 heures d'affilé, je commence à 13 heures, et je termine à 18 heures le soir, et après j'ai quand même un peu de boulot à la maison qui est là quoi.

LRD : Oui parce que votre mari est agriculteur c'est ça ?

P1 : Oui voilà, oui bon j'ai quand même de la chance quand même car j'ai un gamin qui a 22 ans là, donc ça y ait il a repris la ferme. Et puis avant il fallait aller traire les vaches, mais maintenant il y a mes deux garçons qui y

vont donc, j'ai déjà plus cette responsabilité-là, parce dans la salle de traite c'est pareil il faut lever le bras donc je n'y arrivais plus, ça devenait... La mon bras, oui c'est pareil je trouve que c'est un handicap, vous voyez y'a des jours où ça va aller très très bien, et puis y'a des jours où... Vous voyez l'autre fois entre le bras et le dos c'était une catastrophe quoi. Bon on me remet sous cortisone à chaque fois quoi, à chaque fois des doses de 40, parfois je suis montée à 60 ou 80 tellement j'en pouvais plus quoi.

LRD : Et votre traitement par rapport à votre métier d'agricultrice, ça n'a pas posé de soucis ?

P1 : Non, non là-dessus non. A part les charges lourdes que je dois faire le matin...

LRD : Est-ce que vous pouvez me dire comment vous percevez votre état de santé depuis le début de votre traitement ?

P1 : Bah au début j'étais soulagée, c'est vrai, mais là maintenant non, il n'y a plus d'amélioration quoi, je n'ai même plutôt l'impression que voilà ça s'empire. Maintenant pourquoi, voilà... Point d'interrogation quoi. Parce que là on a fait des IRM, radios, bah oui j'ai même été hospitalisée début janvier pendant 4-5 jours, donc j'ai fait une scintigraphie, enfin j'ai fait un tas de choses, pour voir si la maladie n'était pas, comment dire... Parce que là c'était vraiment au niveau du lombaire, si ce n'était pas évolué quoi, et il m'a dit que non quoi. Donc voilà je suis soulagée, mais heu, là j'ai tellement mal que... enfin pour moi c'est aussi le déménagement, qui voilà, qui a dû jouer.

LRD : Est-ce que vous vous sentez accompagnée pour la gestion de votre maladie ou de votre traitement ?

P1 : Alors encadrée, alors là pas du tout. Quand j'allais à l'hôpital au niveau des infirmières, là je me sentais bien parce que toute la journée voilà, on arrivait à discuter, voilà je me sentais bien, mais sinon non, au niveau de l'encadrement... Vous voyez je vous dis je ne sais même pas trop, voilà on me dit spondylarthrite ankylosante, oui j'avais lu un bouquin que j'avais trouvé une fois à l'hôpital, mais le rhumatologue comme le médecin traitant ne me dit pas vraiment ce que c'est comme maladie. Le traitement que j'ai, bon à part voilà, que ça peut rendre très régulièrement malade... Non, non je ne me sens pas trop accompagnée par qui que ce soit quoi. Parce ce que mon mari je lui ai dit, depuis le mois de décembre j'allais plus à l'hôpital, il ne s'en ait même pas aperçu quoi... Non franchement non, accompagnée pas du tout.

LRD : Peut-être que c'était peut-être plus facile avec le REMICADE® quand vous alliez à l'hôpital ?

P1 : Bon les infirmières ici sont bien aussi mais disons que, à l'hôpital j'y étais toute la journée, il fallait que je sois là-haut à 10 heures, je revenais à 17 heures...

LRD : Et vous vous sentiez plus rassurée dans ce fonctionnement-là ?

P1 : Oui aussi, parce que bon la tension bah chutait énormément, alors je me disais s'il m'arrive quelque chose... De toute manière ils ne me lâchaient pas tant que la tension n'était pas remontée. Que là bas c'est pareil je me dis que l'HUMIRA® bah oui j'ai la tête qui tourne, peut-être des baisses de tensions que je ne sais même pas ... Bah oui parce que le rhumatologue m'a dit bah voilà on va sur l'HUMIRA®, mais je ne sais même pas si j'étais un quart d'heure dans le cabinet quoi. Donc il m'a prescrit ça et voilà ... On change de traitement et point barre.

LRD : Et vous ne saviez pas vraiment en quoi ça consistait ?

P1 : Ha pas du tout, parce qu'en plus je n'ai même pas de notice, je n'ai rien du tout.

LRD : Et tout à l'heure vous me parliez d'avoir eu d'autres maladies ?

P1 : Ah oui énormément, cet hiver-là par exemple j'ai bien été, on va dire en 2 mois de temps, j'ai bien été 3-4 fois chez le médecin parce que... c'est surtout des angines, mais la dernière fois c'est retombé sur les bronches en fait. En fait chez le médecin traitant il y a un nouveau médecin, et comme le médecin traitant était pas mal chargé, bah j'ai pris ce médecin-là, et je lui avais dit, « il faut taper fort, mettez des antibiotiques comme le Dr L, car sinon ça ne fonctionne pas ». Et il n'a pas, quand je suis allée à la pharmacie, puis que j'ai vu qu'il m'avait donné ça, je savais d'office que une semaine après j'y retournerai quoi. Puis je me suis dit allez tant pis je n'y

vais pas je reste comme ça mais, bah voilà c'est retombé sur les bronches après. L'année dernière par contre, j'ai été une fois ou deux malade, mais l'année d'avant, j'ai été, alors là franchement, tout l'hiver, en permanence, je faisais bronchites, angines, mal d'oreille, sinusites...c'est surtout à ce niveau-là quoi. Avant je n'avais jamais eu ça, je n'ai jamais été comme ça. Voilà si je peux éviter de côtoyer des personnes malades, où d'aller dans les hôpitaux, parfois tant pis j'ai quelqu'un qui est hospitalisé, j'essaie de ne pas y aller. Comme la dernière fois, j'ai eu mon papa qui a été hospitalisé à Pâques, c'est là que ça a commencé. Il n'y avait personne pour aller le voir alors j'y suis allée, bon c'était peut-être de ma faute aussi, j'y ai pensé après, j'aurais peut-être dû demander un masque, mais je ne savais pas si ça s'achetait... donc après je lui ai dit « bon écoute je ne suis pas bien du tout, donc ce n'est pas la peine que j'aïlle te voir », bon il a compris... Mais bon là j'ai fait 5 semaines mais franchement, j'ai été une semaine où j'ai été couché mais vraiment une loque quoi, j'avais jamais été comme ça...

LRD : Quand vous avez un problème, concernant votre maladie ou votre traitement, vers qui vous vous tournez si vous avez une question ?

P1 : Bah j'appelle la secrétaire du médecin traitant, si il peut me prendre si j'ai quelque chose quoi, mais bon... Parce qu'on vous dit avec ce traitement là il ne faut pas attendre que ce soit l'un comme l'autre, mais bon malheureusement parfois on dit bah tant pis il n'y a pas de place avant une semaine. Alors peut-être je n'ai pas pensé, peut être avec le rhumatologue, l'appeler quand il est à son cabinet médical, pas à l'hôpital, peut être que là je pourrais avoir des réponses... parce que quand j'ai appelé la semaine dernière pour changer de rendez-vous, je l'ai eu personnellement.

LRD : Mais ça vous ne l'aviez jamais fait avant ?

P1 : Non je ne l'ai jamais fait, non c'est la première fois. Parce qu'avant comme j'allais toujours à l'hôpital, je n'ai jamais eu à décaler de rendez-vous ou de chose comme ça, je n'ai jamais eu à l'appeler on va dire.

LRD : Donc si vous avez un problème de santé vous allez voir votre médecin traitant, mais si vous avez un problème avec votre traitement vous faites comment ?

P1 : Bah je me dis c'est le traitement qui fait effet, et j'attends.

LRD : Et vous n'avez jamais eu de question par rapport à votre traitement ?

P1 : Ce qu'il y a maintenant, je ne vais plus prendre d'EFFERALGAN® de DOLIPRANE®, de chose comme ça, j'ai peur de prendre en supplément de ce qu'ils m'ont donné quoi. Malgré qu'ils me disent, ils ne faut pas avoir peur, vous pouvez, mais j'ai toujours peur de mélanger deux médicaments, ça je ne le fais plus.

LRD : Pourquoi ça vous fait peur ?

P1 : De la réaction que je pourrais avoir ou m'endormir au volant ou un malaise... Bon déjà je ne suis pas trop médicament, moins ils m'en donnent, mieux c'est... Bon et puis il y a quand même déjà le fameux HUMIRA®, il y a la cortisone, à un moment des anti inflammatoires, donc voilà j'ai après... Bon ils me disent quand même que je peux prendre un DOLIPRANE®. Bon de la fièvre, on va dire que j'en ai pour ainsi dire jamais eu quoi, bon là j'ai été malade, ça passe, pas trop de fièvre...

Annexe 3 : Entretien n°7

LRD : Pouvez-vous me raconter l'histoire de votre maladie ?

P7 : Donc en fait je jouais au badminton environ 4 fois par semaine, et par hasard comme ça un vendredi, je me suis senti faible avec vraiment mal au dos, des grosses douleurs au dos. Donc j'ai été voir mon rhumatologue heu mon généraliste qui m'a fait faire une prise de sang, en sachant que j'avais même du mal à marcher...j'étais vraiment atteint, comme une grosse baisse de tension. Donc je suis retourné le voir avec les résultats sanguins, et il ne voyait rien comme il avait recherché hépatite B, hépatite A...c'était ce genre de chose qu'il avait regardé, et donc il m'a dit le soir « il faut que vous alliez au CHU, aux urgences », donc j'ai été aux urgences. Aux urgences, ils n'avaient pas de lit, ils ne savaient pas ce que j'avais donc ils ont refait un test pour voir si j'avais le SIDA ou...ce genre de chose qu'ils ont regardé...étant donné que les résultats ont été assez rapide, et qu'ils n'ont rien vu du tout, il n'y avait pas de lit, je suis reparti chez moi avec de l'EFFERALGAN®. Et je suis resté chez moi en étant très faible, en ayant du mal à me déplacer pendant à peu près 15jours. Et il y a une place qui s'est libéré en maladie infectieuse, parce qu'entre-temps j'ai fait plusieurs prise de sang. J'en faisais régulièrement, ils cherchaient différentes choses. Bon je n'ai pas eu moi, forcément les retours. Et après comme ce n'est pas mon domaine la médecine, ils cherchaient à éliminer des choses, enfin à éliminer tout ce qu'on pouvait avoir et qui pouvait se voir sur les prises de sang, et quand j'ai été aux maladies infectieuses, je suis resté 15 jours, au bout d'une semaine j'ai un genou qui s'est mis à gonfler. Tout ce qu'il pouvait chercher, ils continuaient en fait à éliminer toutes les maladies, ils pensaient au Chikungunya, à Lyme, à pas mal de maladies exotiques, mais comme je n'étais pas allé à l'étranger, il y avait aucune raison que ce soit orienté vers ça. Et dans ma famille, personne n'a de spondylarthrite, ni de rhumatisme prononcé, ni de polyarthrite...il n'y en a pas de la famille. Bref, donc j'ai quand même eu dans les différentes prises de sang, le HLA B27, qui y était, donc ça donnait une piste, et le genou qui a gonflé ça leur a permis de me faire une ponction du liquide synovial et d'analyse pour rechercher différentes choses...bon c'est pareil, après j'étais très faible donc j'ai laissé faire sans vraiment moi non plus rentrer dans les détails, je me voyais pas bien, je me suis vraiment vu dans un fauteuil roulant, et donc bah je les ai laissé chercher quoi, sans vouloir trop en savoir, parce que je voyais bien que ce n'était pas bon pour moi. Et une fois qu'ils ont tout analysé, ils m'ont laissé sortir, ils m'ont donné des anti-inflammatoires, cortisone, puisqu'ils avaient heu, ils avaient regardé tout ce qu'ils pouvaient comme maladies infectieuses, et ils m'ont orienté en rhumatologie. Et en rhumatologie, ça a été très rapide, donc c'est le Dr X qui m'a diagnostiqué, il a su ce que j'avais, mais en faisant 2-3 palpations, en regardant comment je me déplaçais, et il a fait tout une batterie de tests. Donc j'ai été ré hospitalisé sur une journée au CHU, et j'ai fait une scintigraphie osseuse, j'ai fait énormément de radios, et j'ai dû faire un scanner aussi. Et suite à ça, bah un collègue de médecin a établi le diagnostic de la spondylarthrite ankylosante.

LRD : Et en maladie infectieuse ils vous avaient expliqué ce qu'ils pensaient quand vous êtes sorti ?

P7 : Bah en fait j'avais rien d'infectieux donc heu, ils m'ont dit « vous avez un problème rhumatismale, ça peut être une polyarthrite ou poly arthralgie ». Parce qu'en fait, ça remonte déjà, ouais ma maladie c'est en 2008, donc ça fait déjà quand même 8 ans, donc on essaie d'oublier certains mauvais souvenirs. Donc ce que je me souviens c'est que j'avais très mal au dos, et j'avais mal à toutes les articulations périphériques, genoux, dos, coudes...Et à partir de là j'ai été suivi au CHU, puis le Dr X n'est pas resté au CHU, donc il a son cabinet, donc je suis allé voir dans son cabinet et depuis c'est lui qui me suit. Comme il m'a diagnostiqué, il y a une confiance entre nous et heu voilà, et c'était plus simple au niveau des rendez-vous.

LRD : Donc vous êtes exclusivement suivi en libéral maintenant ?

P7 : Oui voilà, et il peut me donner les ordonnances d'ENBREL®. Sinon s'il n'avait pas la capacité de le donner, je serais quand même obligé d'aller tout de même au CHU. C'est aussi pour ça que je suis allé le voir, moi c'était pour gagner du temps. Et c'est comme le choix de l'ENBREL® par rapport aux autres biothérapies, je voulais quelque chose qui soit relativement...heu enfin je ne voulais pas de grosses doses, je voulais que ce soit quelque chose de régulier et à des doses un peu moins fortes en fait...parce qu'il y a un traitement qui se fait par intra veineuse et qui est tous les...2 ou 3 mois...et ça prend une matinée au CHU, et ça je ne voulais pas quoi.

LRD : C'était trop compliqué par rapport à votre vie ?

P7 : Bah non et puis même, enfin moi médicalement, prendre une grosse dose et que ça puisse tenir autant de temps, c'est qu'on a vraiment une dose qui est forte quoi. Alors que là l'ENBREL® je me débrouille tout seul, c'est des stylos, et une fois par semaine donc heu...j'ai une injection quoi... Même si c'est 50mg, j'ai 50mg une fois par semaine, plutôt que d'abord la grosse dose de cheval tous les 3 mois. Ça m'a paru sain pour mon corps. Alors il faut que je termine quand même. En fait quand j'ai eu mes douleurs, donc j'en ai parlé aux maladies infectieuses principalement, j'ai essayé d'expliquer un peu comment c'était apparu, et en remontant en arrière, quand j'avais 17 ans, en faisant du triple saut, en fait je me suis fait une douleur à la cheville, et cette douleur elle est passée, je pensais que c'était une entorse. Et suite à cette douleur, 3 jours plus tard, j'étais complètement bloqué au niveau du bassin, comme quelqu'un qui a...une sciatique...j'avais un pincement en fait au niveau du nerf et ça allait jusqu'à l'orteil, et c'était vraiment douloureux, et c'est quelque chose qui est revenu ensuite, bah qui revenait de temps en temps, quand y'avait heu...un gros changement météorologique par exemple...peut être de la fatigue, mais c'était pas lié heu...c'était complètement irrégulier quoi. Et quand j'étais gêné j'étais quasiment gêné pendant 15 jours. J'ai fait un scanner, il avait regardé au niveau des disques, il n'y avait rien du tout, donc je n'avais pas de, pas de diagnostic. Et c'était quelque chose qui revenait, ça pouvait être 2 à 3 fois dans l'année, mais pas des grosses crises quoi, une gêne, une gêne pour marcher, je boitais, mais...ça m'empêchait de continuer de faire du sport. Mais ce n'était pas comme la crise que j'ai faite quand on me la...mais il y avait déjà quelque chose, il y avait déjà un signe mais on ne me l'a pas diagnostiqué, donc ça c'était à 17 ans, et c'était à 32 ans que j'ai eu ma crise qui m'a diagnostiqué heu la spondylarthrite ankylosante. Donc ça n'a pas été un phénomène je dirais qui est venu d'un coup quoi, mais c'est venu petit à petit sauf que ça n'a pas été vu par les médecins que j'ai pu voir quoi. Et je n'étais jamais aller voir de rhumatologue avant ça. Ça était aussi une erreur, mais bon après..., des erreurs ont été faites par les médecins que j'ai pu voir, des généralistes, qui n'ont pas eu la vision que ça pouvait être ça quoi.

LRD : Pouvez-vous mettre un mot ou une image sur votre maladie ?

P7 : Aujourd'hui je vis très bien, je dirais comme avant, je n'ai pas de...mise à part l'injection que je me fais une fois par semaine qui me le rappelle, je n'ai pas de séquelles quoi. Je fais un petit peu de kiné de temps en temps pour faire des étirements, mais je...je vis très bien avec quoi. Je n'ai pas de gêne, je peux travailler, je peux...je vis comme n'importe qui.

LRD : Pouvez-vous mettre un mot ou une image sur votre traitement ?

P7 : Bah sur le traitement, j'ai une injection en fait, le médicament en une injection fait mal, à chaque fois. Par rapport au point de piquage en fait normalement c'est cuisses, estomac ou éventuellement épaules... J'ai commencé par faire, bah dans le ventre au départ, ça m'a donné des gros hématomes, donc j'ai fait dans les cuisses, et je fais dans les cuisses en variant d'une semaine à l'autre.

LRD : Et donc c'est vous qui faites votre injection depuis le début ?

P7 : Oui oui...oui parce qu'au tout début en fait les stylos n'étaient pas encore actifs donc ça a du duré sur 2-3mois, enfin j'ai eu de la chance de ce côté-là, mais sur 2-3mois en fait les infirmiers sont venus, et ça a toujours été comme ça, j'en ai jamais fait à l'hôpital. Et sinon, la complexité c'est, bah c'est par rapport au médicament en lui-même par rapport à sa conservation.

LRD : C'est-à-dire ?

P7 : Bah il faut qu'il soit...il faut aller à la pharmacie, il faut prendre une poche, faut avoir un pain de glace, on la mets dans son frigidaire. Si on part en vacances ben il faut avoir...Bon ça va assez vite hein, l'ENBREL® on...sous 24h maximum on l'a partout aujourd'hui, avant c'était un tout petit peu plus long, en 2011...mais là en 2016 ça se passe bien. Et je vous dis la seule chose c'est qu'il faut avoir un frigidaire à côté quoi. Avec une certaine température, donc il faut être vigilant. Mais depuis le début du traitement j'ai eu deux fois des problèmes, la première fois c'est la boîte en fait était, il y avait un problème au niveau du conditionnement. Ça on ne voyait pas parce que c'était dans une boîte en carton et c'est sous vide en fait les 4 seringues sont dans la boîte, et la boîte avait été comme écrasée, heu la machine qui a fait l'étanchéité à l'air, en fait elle l'a mal fait et y'avait un défaut. Mais je pense, les seringues, enfin les stylos étaient quand même en bon état je pense mais dans le doute on les a fait remplacer par la pharmacie. Et la deuxième fois c'était en vacances, j'ai eu des légères particules dans la suspension en fait, comme un précipité mais pas comme ce qu'on fait au lycée heu quand on fait un peu de chimie, c'était vraiment très léger, mais au CHU on m'avait bien dit, s'il y a le moindre souci, ou que ce soit la couleur du médicament il fallait que ce soit, par principe de précaution quoi, qu'on annule.

LRD : Et donc là vous me parliez de vos vacances, ça vous a déjà posé des soucis pour partir en vacances ?

P7 : Bah après je ne vais jamais très très loin, mais, bah il faut avoir une glacière avec ses stylos dedans et il ne faut pas rouler pendant 3 jours quoi. Quand on arrive quelque part, il faut tout de suite mettre les stylos au frigidaire. Par exemple le liquide qu'il y a à l'intérieur de la seringue, si on prend l'avion, logiquement il faut prévenir à l'avance l'aéroport donc je n'ai jamais eu le cas pour l'instant. Les fois où j'ai eu à prendre l'avion ce n'était jamais sur des longues périodes donc je suis toujours passé à travers. Mais oui, je ne pars pas en vacances aux Etats Unis ce n'est pas...aujourd'hui je me dis que c'est trop compliqué quoi. Ouais l'avion et des distances longues...par exemple si je pars en vacances et que je prends le train, le train il fait chaud c'est climatisé mais j'ai toujours ma poche donc j'ai toujours...on part toujours avec plusieurs stylos, on part 4 semaines en vacances, faut avoir...il faut suivre où on en est dans son traitement, on peut avoir 3 à 4 stylos sur soi quoi. Donc les 4 on les mets à la poubelle, donc ce n'est pas que c'est un stress mais le médicament a un certain coût donc le but ce n'est pas non plus...enfin il faut prendre ses précautions quoi.

LRD : Et par rapport à votre vie professionnelle, est ce qu'il y a eu des conséquences positives ou négatives par rapport à votre traitement ?

P7 : Non, mes collègues sont au courant de ce que j'ai.

LRD : Vous faites quoi comme travail ?

P7 : Moi je suis chargé d'affaire en minerais aluminium donc je peux faire des hôpitaux, des fenêtres, donc c'est des gros chantiers que je fais donc j'ai un stress au quotidien, c'est que des réunions heu...je fais des plans, je suis de chef de chantier, je gère suivant le moment plusieurs personnes, ça peut aller je dirais de 2 personnes jusqu'à 20 ! Donc c'est un métier stressant et heu je n'ai pas de conséquences dans mon travail quoi. Bon j'ai fait deux petites crises quand même d'uvéite, donc à chaque fois c'est un petit peu embêtant mais c'est pareil j'ai le Dr X, qui vraiment est très bien, et à chaque fois que j'ai le souci...la première fois que je l'ai eu je suis allé la voir en disant « j'ai un problème », et elle m'a dit « vous avez bien fait de venir parce que c'est une uvéite », donc elle m'a expliqué ce que c'était, et donc j'ai dû en faire 3, parce qu'il y a eu 2 autres fois, et donc je me diagnostic très facilement, j'ai le mal de crâne, les yeux rouges...c'est particulier quoi, ça se rapproche un peu du glaucome, donc ce qui fait qu'il faut bien traiter tout de suite. Mais ça ne me gêne pas, ça ne m'empêche pas d'aller travailler donc heu...

LRD : Comment vous percevez votre état de santé depuis le début de l'ENBREL® ?

P7 : Bah je n'ai pas vraiment eu d'autres crises parce que je peux compléter l'ENBREL® avec des anti inflammatoires. Mon rhumatologue m'en a parlé et à ce niveau-là je sais que je suis en capacité d'évoluer ma problématique, et je l'appel si j'ai un souci, mais j'ai toujours une boîte d'anti inflammatoire au cas où. Depuis 2011, j'ai dû en prendre peut être sur une semaine des anti inflammatoire en prenant un par jour donc ce n'est pas non plus heu... Je n'ai pas vraiment eu de grosse crise depuis que je prends l'ENBREL® quoi. Alors que les anti inflammatoires je n'arrivais plus à les prendre, si je suis passé à l'ENBREL® c'est parce que ça faisait trop longtemps, les molécules on les changeait et... ça a commencé à ne plus vraiment agir quoi. Et il y avait aussi le désir de paternité donc c'était aussi pour ça et quand j'ai été diagnostiqué en 2008, l'ENBREL® c'était, par principe de précaution, on n'en prenait pas quoi.

LRD : Et donc en 2011, ça n'a pas posé de souci par rapport au désir de paternité ?

P7 : Heu non, d'ailleurs c'est aussi pour ça que je suis resté sous anti inflammatoires assez longtemps...J'ai deux garçons. Donc le 2^{ème} par contre lui j'étais sous ENBREL®, parce que l'autorisation avait été levée. Le collègue des rhumatologues avait estimé que l'ENBREL® n'était pas un médicament...pour les hommes en tout cas, le risque était négligeable.

LRD : Et tout à l'heure vous m'avez parlé de sport, de badminton... ?

P7 : Bah j'ai arrêté, j'étais dans un état où je ne pouvais pas continuer... J'ai arrêté le sport pendant à peu près 3 ou 4 ans, mais tout activité sportive quoi, enfin un peu de marche mais vraiment...pas fait grand-chose... Et aujourd'hui bah je cours un petit peu, et je fais du volley cette année. Parce que j'ai toujours fait du sport, enfin

c'est une activité que j'ai toujours eu...avant d'être malade, j'ai toujours fait du sport, jusqu'à facilement 7h par semaine.

LRD : Ca a dû être un soulagement quand vous avez recommencé ?

P7 : Ouais j'ai recommencé je crois par du tennis, j'ai refait un peu de badminton, mais en y allant mollo quoi...Maintenant je recommence à prendre un rythme un peu plus important, je cours on va dire à peu près 5h par mois, mais pas d'un coup, en 5 fois quoi. Je cherche à lisser en fait un maximum le sport, et pareil le volley je fais des séances de 2h mais pareil tranquille en loisir.

LRD : Et par rapport à votre maladie ou votre traitement, comment vous sentez vous accompagné ? Est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez changer ?

P7 : Je dirais non parce que ça va, ça n'irait pas ça serait une problématique, et quand on est diagnostiqué au départ on ne sait pas vraiment vers qui se tourner, on a que son rhumatologue, et lui parler ce n'est pas forcément évident. Mais je vois j'ai une amie qui a été diagnostiqué il n'y a pas très longtemps, par contre connaître quelqu'un qui l'a, ça permet de soulager. Moi je l'ai aiguillé, je lui ai donné des conseils, après on se donne des tuyaux, tel médecin, tel kiné est bien, n'hésite pas à aller voir un ostéopathe ou...on a des noms à donner qu'avant je n'aurais jamais eu, ce n'était pas le genre de problème que je me posais. Et je pense qu'il faut même que les gens aillent vers une association parce qu'il y en a une qui existe à Nancy. J'avais visité, je n'y suis pas allé mais heu...Et je pense qu'il faut orienter les gens pour qu'ils rencontrent d'autres gens qui sont liés au problème. Et moi si je n'y suis pas allé, c'est parce que je me suis dit que j'allais rencontrer des gens gravement atteint et c'est ce qui m'a arrêté.

LRD : Parce que vous aviez peur de la suite ?

P7 : Ouais, voir des gens vraiment mal quoi...Je vous dis hein je me suis vraiment vu, quand j'étais dans l'attente du diagnostic, je me suis vraiment vu dans un fauteuil roulant. Je n'arrivais plus à me déplacer pour aller aux toilettes, je ne pouvais plus monter les escaliers, on se voit vraiment au fond du trou. Quand on est actif et qu'on fait du sport, et que du jour au lendemain on se rend compte que le sport c'est fini, ça peut être vraiment très compliqué...

LRD : Et aujourd'hui vous ne pensez pas à aller dans une association ?

P7 : Non, non. Par contre si je rencontre des gens, parce qu'on en rencontre, et ceux qu'on rencontre là par contre ouais, si je peux les aider je les aiderai, je les conseillerai en tout cas. Mais de là à me retrouver avec d'autres malades, non. Les nouveaux malades éventuellement, et ça bah en fait je connais un archi qui a une spondylarthrite aussi, dans mon travail je rencontre des gens qui ont la même maladie que moi, je les vois qui boite un « ha qu'est-ce que tu as ? », et puis quand certains n'osent pas dire le nom, je leur dit bah moi j'ai la même chose et on voit les gens qui se détendent et voilà on est passé par les mêmes problématiques il y a un moment donné, ça crée des liens.

LRD : Quels rôles aimeriez-vous que votre médecin ou votre pharmacien ait dans votre suivi ?

P7 : Le rôle, heu bah qu'ils fassent leur travail quoi... Bah pour moi les pharmaciens, je les vois vraiment comme...c'est des acheteurs, ils achètent un produit et le revendent quoi. C'est vraiment ils vendent un médicament, ils vendent une molécule qu'il y a sur une boîte et ils ne savent pas ce qu'il y a dedans quoi. Moi j'ai demandé, j'ai cherché à savoir un peu ce qu'il y avait dans l'ENBREL® hein, et bah ils ne savent pas parce que...c'est de la biothérapie quoi voilà. Mais bon après ça se passe très bien. Mais j'irais chercher mon Enbrel au Leclerc ça serait pareil, je n'aurais pas plus d'informations quoi. Mais aujourd'hui tout est comme ça donc heu... Alors que si on remonte aux gens qui ont été malades, dans l'histoire il y en a plein qui ont eu une spondylarthrite ankylosante, et il n'y avait pas l'ENBREL® à l'époque, et ce n'est pas pour autant que...qu'ils n'avaient pas une vie longue.

LRD : Et par rapport à votre médecin traitant, vous le voyez dans quelles circonstances ?

P7 : Quand j'ai besoin d'un certificat médical pour le sport ou voilà quoi. Après je suis vraiment très rarement malade donc je le vois une fois par an pour le certificat médical.

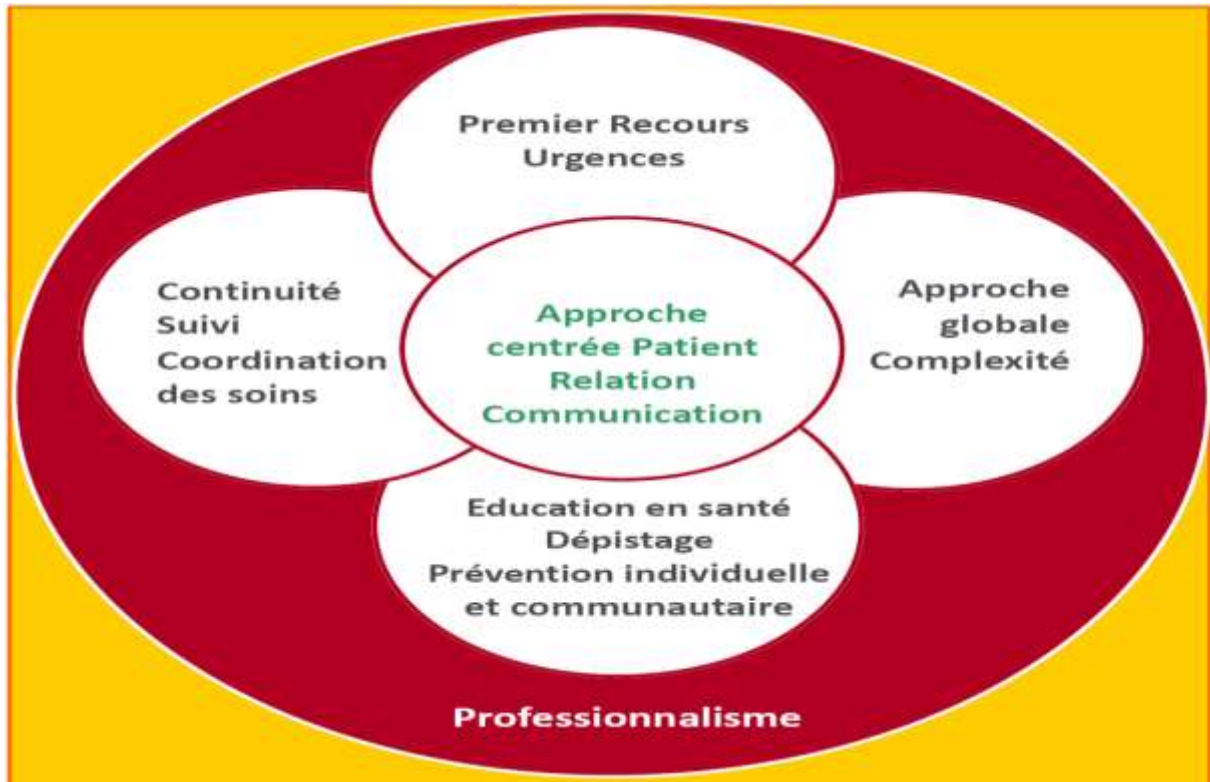
LRD : Et donc si vous aviez un problème ou des questions vers qui vous vous tournez ?

P7 : Le rhumatologue. Si je l'appelle il me prendra en urgence. Bah il m'a vu mal, et malgré que j'étais mal j'ai continué à aller travailler parce que je ne concevais pas de pouvoir m'arrêter donc il m'a vu mal donc il sait que je peux être têtu. Non il me prendra il n'y a pas de souci à ce niveau-là.

LRD : Est-ce que vous avez eu une éducation thérapeutique ?

P7 : C'était une infirmière au CHU qui m'a expliqué sans stylo parce qu'il n'en avait pas, sans seringue parce qu'il n'avait pas, donc elle a pris un crayon, et elle m'a dit vous vous piqué là. Elle m'avait donné le protocole en fait, par rapport à l'hygiène je dirais qu'il faut mettre en place parce que ce n'est pas chirurgical mais il y a des précautions à prendre et ça s'est arrêté là quoi, ça a duré un quart d'heure et voilà... Après ENBREL®, il y a une notice, il faut lire la notice.

Annexe 4 : Marguerite des compétences des médecins généralistes



VU

NANCY, le **19 juin 2017**
Le Président de Thèse

NANCY, le **18 juillet 2017**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 9929

NANCY, le **20 juillet 2017**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RESUME DE LA THESE

Introduction

Les biothérapies sont en plein essor et largement prescrites en rhumatologie dans le cadre des rhumatismes inflammatoires chroniques. Mais ces traitements ne sont pas dénués d'effets indésirables, et les patients doivent acquérir des compétences d'auto soins et d'adaptation pour gérer leur maladie et leur traitement.

L'objectif de cette étude est d'identifier les difficultés perçues par les patients traités par biothérapie pour une indication rhumatologique, et de définir la place, selon les patients, des acteurs de soins primaires, et notamment des médecins généralistes, dans leur suivi et leur accompagnement.

Matériel et méthodes

Il s'agit d'une étude qualitative selon la méthode phénoménologique interprétative, réalisée par entretiens semi-dirigés auprès de treize patients, sélectionnés selon un échantillonnage ciblé et homogène. Les critères d'inclusion étaient des patients atteints de RIC et traités par biothérapie. Une analyse thématique a été réalisée par les auteurs.

Résultats

Les patients décrivent des difficultés à vivre dans un corps malade, fragilisé, diminué et en destruction. Dans un sentiment de marginalisation sociale, leur vie est centrée sur la maladie, compliquant les processus d'appropriation de leur pathologie chronique. La biothérapie est la source d'une ambivalence cognitive entre « une efficacité puissante » et l'angoisse des effets indésirables. Dans ce contexte, les patients décrivent un manque d'accompagnement et de soutien de la part des professionnels de santé, marqué par un manque d'explication médicale, et une impression de banalisation de leur pathologie devant un manque d'écoute. Certains patients n'accordent pas leur confiance à la médecine générale et ne perçoivent pas sa place tant pour le diagnostic que pour le suivi de leur pathologie.

Conclusion

Cette étude montre que les patients atteints de RIC et traités par biothérapie nécessitent un accompagnement et un soutien mieux adapté à leurs difficultés pour les aider à s'approprier et à gérer leur maladie, leur biothérapie, et leurs conséquences. La promotion d'une éducation thérapeutique intégrée aux soins permettrait de réaffirmer la place du médecin généraliste dans l'accompagnement de ces patients.

TITRE : Biotherapy in rheumatology : What are the patients' perceptions of difficulties ?
Qualitative study by semi-directive interviews of thirteen patients

THESE : MEDECINE GENERALE – ANNEE 2017

MOTS CLES : Biothérapie – Anti TNF α – Rhumatisme inflammatoire chronique -
Médecin généraliste – Education thérapeutique

INTITULE ET ADRESSE :

UNIVERSITE DE LORRAINE

Faculté de Médecine Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
