



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**CONNAISSANCES, PEURS ET CROYANCES DES PATIENTS SUR  
LA POLYARTHRITE RHUMATOIDE : résultats d'une étude  
observationnelle dans le département du Nord.**

Présentée et soutenue publiquement le 20 septembre 2017 à 18h  
au Pôle Formation  
**Par Alexandre MORCHAIN**

---

## **JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur René-Marc FLIPO**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Bernard CORTET**

**Monsieur le Professeur David LAUNAY**

**Monsieur le Professeur Eric HOUVENAGEL**

**Directeur de Thèse :**

**Monsieur le Docteur Xavier DEPRESZ**

**Travail de l'Institut Catholique de Lille**

---

## **Avertissement**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**



## Liste des abréviations

ACR	American College of Rheumatology
ACPA	Anticorps Anti-Peptides Citrullinés
AINS	Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
bDMARDs	biological Disease-Modifying Antirheumatic Drugs
CH	Centre Hospitalier
CRP	Protéine C-Réactive
ETP	Education Thérapeutique du Patient
EULAR	European League Against Rheumatism
FR	Facteur Rhumatoïde
HTA	Hypertension Artérielle
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MTX	Méthotrexate
PR	Polyarthrite Rhumatoïde
RIC	Rhumatismes Inflammatoires Chroniques
RR	Risque Relatif
sDMARDs	synthetic Disease-Modifying Antirheumatic Drugs
SFR	Société Française de Rhumatologie
VS	Vitesse de Sédimentation

## Table des matières

<b>Résumé .....</b>	<b>01</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>02</b>
I. La polyarthrite rhumatoïde .....	03
A. Epidémiologie et signes cliniques.....	03
B. Explorations complémentaires .....	04
C. Critères ACR/EULAR 2010 .....	05
D. Traitements .....	06
II. L'éducation thérapeutique du patient dans la PR.....	08
III. Peurs et croyances dans la PR .....	09
IV. Objectifs de l'étude .....	10
<b>Matériels et méthodes.....</b>	<b>11</b>
I. Type d'étude .....	11
II. Lieux et période de l'étude .....	11
III. Population étudiée .....	12
IV. Elaboration du questionnaire .....	12
V. Autorisation de collecte des données .....	13
VI. Recueil des données .....	13
VII. Analyse statistique.....	16
<b>Résultats .....</b>	<b>18</b>
I. Description et caractéristiques de la population .....	18
A. Caractéristiques démographiques.....	18
B. Caractéristiques du suivi médical de la PR .....	20
C. Moyens pour s'informer sur la PR .....	21
II. Connaissances des malades sur la PR.....	24
A. PR et symptômes (questions 11 et 12).....	24
B. PR et DAS 28 (questions 13 et 14) .....	25
C. PR et hérédité (questions 15 et 16).....	26
D. PR et tabac (questions 17 et 18).....	26
E. PR et grossesse (question 19).....	28
F. PR et biologie (questions 20 et 21).....	29
G. PR et traitements (questions 22, 23, 24, 25 et 26).....	31
H. Estimation du niveau de connaissances des patients .....	35

1) Dans l'échantillon .....	35
2) En sous-groupes (ancienneté de la PR, sexe, suivi rhumatologique, utilisation d'Internet, niveau d'études) .....	36
III. Peurs, croyances et ressenti des patients sur leur PR .....	38
A. Lors de l'annonce du diagnostic (question 27) .....	38
B. Origine de la maladie (question 28).....	39
C. Poussées de PR et facteurs déclenchants (question 29).....	40
D. PR et variations climatiques (question 30) .....	42
E. Eléments améliorant la maladie au quotidien (questions 31, 32, 33 et 34).....	43
F. Handicap, dépendance et accompagnement psychologique (questions 35 et 36) .....	45
<b>Discussion .....</b>	<b>46</b>
I. Analyse de la population .....	46
A. Caractéristiques sociodémographiques.....	46
B. Rôle du médecin dans la prise en charge de la PR.....	46
C. S'informer sur la PR .....	47
II. Connaissances des patients sur la PR.....	49
A. Symptomatologie de la PR .....	49
B. Activité de la PR, rémission et DAS 28 .....	50
C. Risque de transmission à la descendance .....	51
D. Rôle négatif du tabac .....	51
E. Méthotrexate et tératogénicité .....	53
F. Importance et raisons du suivi biologique.....	54
G. Thérapeutiques, effets indésirables des AINS, oubli de prise du MTX .....	54
H. Comparaison en sous-groupes du niveau de connaissances des patients ....	57
III. Quelle vie avec la PR ? .....	58
A. Peurs relatives à la maladie .....	58
B. Croyances des patients quant au déclenchement de leur maladie et des poussées .....	59
C. Le climat en question .....	60
D. Quels facteurs bénéfiques pour la PR ?.....	61
IV. Forces et limites de notre étude.....	63
<b>Conclusion.....</b>	<b>66</b>
<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>68</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>74</b>

## RESUME

**Contexte** : L'éducation thérapeutique du patient (ETP) peut lui permettre de mieux comprendre sa maladie, d'aider à l'acceptation de celle-ci et favoriser l'observance thérapeutique. Vivre au quotidien avec une affection de longue durée peut-être parfois rendu plus difficile par certaines peurs et croyances. L'objectif principal de notre travail était d'une part d'évaluer les connaissances des malades sur la polyarthrite rhumatoïde (PR), et d'autre part d'identifier leurs peurs et croyances au sujet de cette pathologie.

**Méthode** : Il s'agit d'une étude transversale, descriptive avec distribution d'un questionnaire aux patients consultant dans des services hospitaliers ou des cabinets libéraux de rhumatologie du département du Nord.

**Résultats** : 124 patients ont été inclus avec une moyenne d'âge de 59 ans et un sexe-ratio de 4 femmes pour 1 homme. 100% des femmes en âge de procréer savaient que le méthotrexate (MTX) était incompatible avec une grossesse. Le rôle du tabac dans la genèse de la PR et son impact négatif sur l'efficacité des traitements n'était connu que d'une minorité de fumeurs/anciens fumeurs (respectivement 27% et 40%). Le score d'activité de la PR (DAS 28) n'était cité que par 14% de l'échantillon et la valeur de rémission de la maladie (score < 2,6) par 21% des sujets. Les effets indésirables graves des AINS restaient encore trop méconnus des patients malgré une utilisation fréquente en rhumatologie. Les principales peurs des malades portaient sur la déformation articulaire, la perte d'autonomie ainsi que la transmission de la PR à la descendance. Le rôle de facteurs psychologiques dans la survenue de la PR et de ses poussées, l'impact du climat et des régimes alimentaires sur les douleurs articulaires étaient rapportés par certains sujets de l'étude. Quant aux biothérapies, elles ne suscitaient d'inquiétudes que chez une faible minorité de malades traités par cette classe thérapeutique (11%).

**Conclusion** : Notre travail souligne l'importance de poursuivre l'ETP à travers une collaboration médecin généraliste/rhumatologue renforcée, en abordant prioritairement les thématiques les moins bien connues des patients.

## INTRODUCTION

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est probablement le plus fréquent des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC), avec environ 300 000 personnes atteintes en France (1). De nouvelles options thérapeutiques sont apparues ces 15 dernières années : il s'agit des traitements dits « biologiques » qui ont révolutionné la prise en charge de la PR.

Parallèlement aux progrès de la médecine « curative » se développe une démarche médicale « éducative » faisant intervenir le patient dans la gestion quotidienne de sa maladie.

Des études concernant l'observance thérapeutique ont montré que 30 à 60 % des patients souffrants d'une maladie chronique étaient peu ou pas observant (2). Dans une étude de 2010 publiée par l'université de Liège étaient abordés les facteurs pouvant influencer l'observance thérapeutique ; y figuraient notamment les connaissances du patient ainsi que ses croyances (3).

Améliorer les connaissances d'un patient peut lui permettre de mieux comprendre sa maladie, aider à l'acceptation de celle-ci et favoriser l'observance thérapeutique.



# I. La polyarthrite rhumatoïde

## A. Epidémiologie et signes cliniques

La prévalence de la PR est estimée en France à environ 0,3% de la population adulte (4). L'âge moyen de début de la pathologie est d'environ 50 ans. La PR touche plus fréquemment les femmes (sexe-ratio de 3 femmes pour 1 homme).

Il s'agit d'une affection typiquement multifactorielle faisant intervenir et interagir des facteurs génétiques, hormonaux, environnementaux, psychologiques et immunologiques.

La PR s'exprime par la présence de synovites touchant au moins 3 articulations : principalement les poignets, les articulations métacarpo-phalangiennes, les inter-phalangiennes proximales et les pieds. L'atteinte est souvent bilatérale et symétrique. Les douleurs sont de type inflammatoire : non améliorées par le repos, responsables de réveils nocturnes (surtout en seconde partie de nuit) ainsi que d'un dérouillage matinal supérieur à 30 minutes.

Cette maladie s'accompagne parfois d'atteintes « extra-articulaires » ; dont les plus fréquentes sont les nodules rhumatoïdes, le syndrome sec (Gougerot - Sjögren secondaire), les adénomégalies, les bronchiectasies et la sclérite. Par contre, les vascularites rhumatoïdes et l'amylose AA dite « secondaire », d'une particulière gravité, sont de plus en plus rarement observées (5).

## B. Explorations complémentaires

Si le diagnostic de PR est certes évoqué sur la constatation de synovites, le clinicien conforte son diagnostic à l'aide d'examens complémentaires :

- biologiques : essentiellement la VS (vitesse de sédimentation) et la CRP (protéine C-réactive) dont l'augmentation traduit un syndrome inflammatoire
- immunologiques : le facteur rhumatoïde (FR) et les anticorps anti-peptides citrullinés (ACPA) (5)
- radiologiques : des radiographies des mains, des poignets et des avant-pieds sont effectuées à la recherche de lésions typiques de la maladie (pincements, érosions). Absentes au tout début de la maladie, elles peuvent cependant apparaître rapidement (érosions de la cinquième tête métatarsienne) traduisant alors une maladie potentiellement agressive. Dans tous les cas, des clichés initiaux sont indispensables, servant de références au suivi ultérieur. Depuis plusieurs années, les rhumatologues utilisent de plus en plus souvent l'IRM (imagerie par résonance magnétique) et l'échographie, capables de mettre en évidence, plus précocement que la radiographie standard, les lésions destructrices de la PR (6,7).

## C. Critères ACR/EULAR 2010

Devant une polyarthrite débutante avec des radiographies normales et en l'absence d'autre maladie plus probable, les rhumatologues se réfèrent aux critères formulés par l'American College of Rheumatology (ACR) et l'European League Against Rheumatism (EULAR) pour diagnostiquer la PR (8-10).

Le tableau suivant (Figure 1) détaille les différents items ainsi que les points de cotation qui s'y rapportent. Un score  $\geq 6$  permet de poser le diagnostic de PR.

<b>Type d'atteinte articulaire</b>	
1 articulation moyenne ou grosse	0
2 - 10 articulations moyennes ou grosses	1
1 - 3 petites articulations	2
4 - 10 petites articulations	3
> 10 articulations touchées (dont au moins une petite)	5
<b>Sérologie</b>	
négativité du FR <u>et</u> des ACPA	0
faible positivité du FR <u>ou</u> des ACPA	2
forte positivité du FR <u>ou</u> des ACPA	3
<b>Durée de la synovite</b>	
< 6 semaines	0
$\geq 6$ semaines	1
<b>Marqueurs de l'inflammation</b>	
normalité de la CRP <u>et</u> de la VS	0
élévation de la CRP <u>ou</u> de la VS	1

Figure 1 : critères ACR/EULAR 2010

## D. Traitements

Pour traiter la PR, les rhumatologues ont surtout recours à des thérapeutiques ayant un rôle immunomodulateur ou immunosuppresseur. Les anglo-saxons les regroupent globalement sous les termes de sDMARDs (synthetic disease-modifying antirheumatic drugs) et de bDMARDs (biological disease-modifying antirheumatic drugs) (11).

Parmi les sDMARDs figurent notamment des médicaments utilisés depuis de nombreuses années tels que l'hydroxychloroquine, la sulfasalazine, les corticoïdes, le léflunomide et surtout le méthotrexate (MTX).

Les bDMARDs sont des molécules utilisées en rhumatologie depuis le début des années 2000. Les premiers anti-TNF alpha à obtenir en France l'autorisation de mise sur le marché (AMM) pour la PR furent l'infliximab, l'éтанercept et l'adalimumab. Plus récemment, d'autres anti-TNF ont obtenu l'AMM dans cette indication : le certolizumab pegol et le golimumab. D'autres biothérapies (hors première ligne thérapeutique) peuvent aussi être prescrites tels que le rituximab, un anticorps monoclonal anti-CD20, le tocilizumab, un inhibiteur de l'Interleukine 6 et l'abatacept, un anti-CTLA-4.

En 2016, le traitement de fond de la PR reste en première intention le MTX en monothérapie selon les recommandations de l'EULAR, reprises par la Société Française de Rhumatologie (SFR) (12). L'échec d'un traitement par MTX se définit par une absence de réponse à 3 mois ou un objectif de rémission non atteint à 6 mois malgré une posologie optimisée.

Il est alors recommandé (Figure 2) d'envisager soit un autre traitement de fond synthétique (léflunomide ou sulfasalazine), soit une association de traitements de fond ou encore une association MTX + biothérapie en cas de facteurs de mauvais pronostic. En cas d'échec d'une première biothérapie, il est recommandé d'en essayer une autre, dirigée contre une cible thérapeutique différente (13).

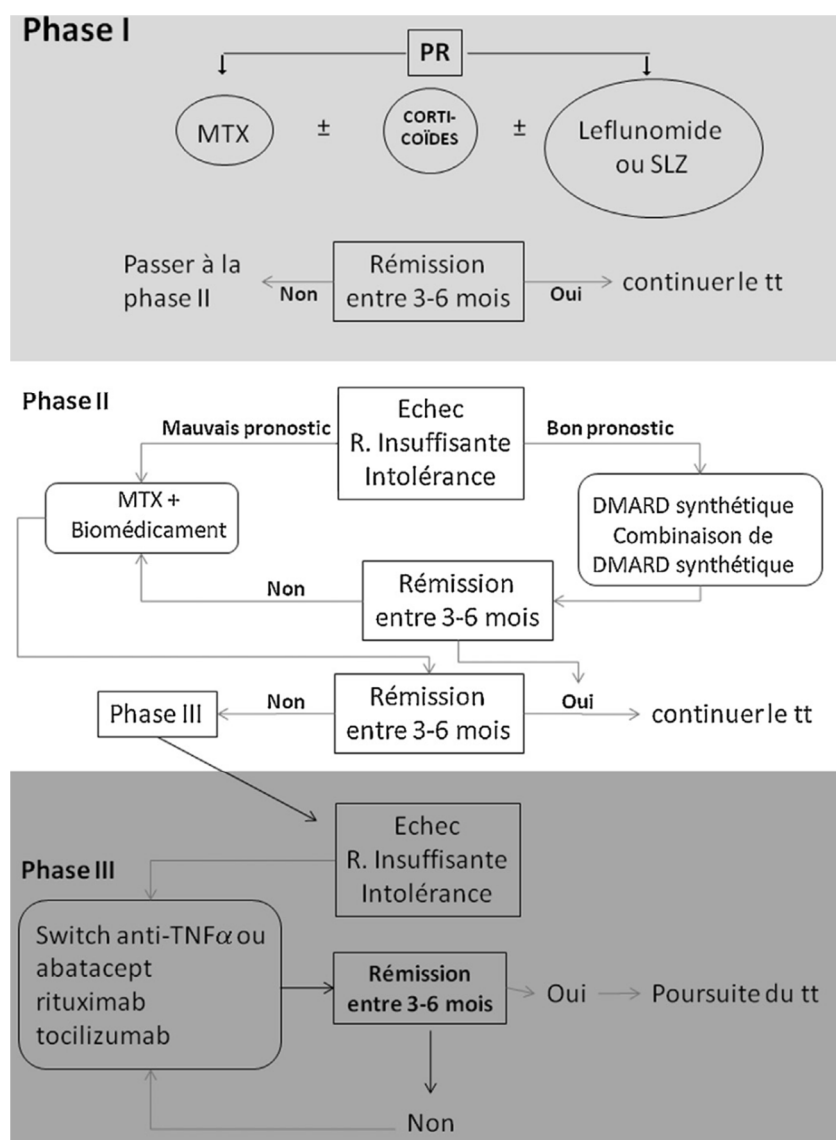


Figure 2 : recommandations EULAR 2010 pour la prise en charge de la PR

## II. L'éducation thérapeutique du patient dans la PR

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été initiée pour la première fois en 1972 aux Etats-Unis d'Amérique par le Dr Leona Miller. Elle proposait un accompagnement pédagogique aux patients diabétiques d'un quartier défavorisé de Los Angeles pour les aider à mieux gérer leur traitement insulinique (14).

Trois ans plus tard, le Pr Jean-Philippe Assal créait les premiers ateliers d'ETP dans le service de diabétologie de l'hôpital cantonal de Genève.

Selon la définition proposée par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) en 1998, l'ETP a « pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (15).

L'ETP est inscrite en France dans le code de la Santé Publique par l'article L1161 de la loi HSPT (Hôpital, Santé, Patients et Territoires) du 21 juillet 2009 (16). L'ETP doit faire partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle nécessite une coordination entre les différents acteurs médicaux et paramédicaux pour développer des actions et des programmes adaptés aux patients, tant en hospitalier qu'en libéral.

Les maladies ostéo-articulaires s'inscrivent au 5<sup>ème</sup> rang des spécialités proposant des programmes d'ETP. Le besoin éducatif des patients est une réalité : dans une étude de Beauvais et coll., 64% des malades interrogés souffrant de RIC avaient exprimé un tel besoin (17).

Parallèlement, les résultats bénéfiques de l'ETP dans la PR ont été prouvés dans plusieurs études. Dans celle de Abourazzak et coll. de 2009, les malades ayant bénéficié d'une ETP avaient un score d'activité de la PR (DAS 28) significativement inférieur au groupe sans ETP (3,1 versus 3,8) (18). En 2011, Gendey et coll. montraient, après une prise en charge multidisciplinaire dans une « école de la PR », une diminution de l'intensité de la douleur de 12 % ainsi qu'une baisse de l'activité globale du rhumatisme de 19% (19).

Malgré ces résultats positifs, la poursuite actuelle du développement de l'ETP reste compliquée en raison de certains freins : une accessibilité aux programmes parfois limitée (difficultés de transport, éloignement, indisponibilité), des besoins éducatifs très variables d'un patient à l'autre, un coût économique non négligeable en période de restriction budgétaire (20).

### **III. Peurs et croyances dans la PR**

Une revue systématique de la littérature effectuée en 2012 par Gossec et coll. concluait que les peurs et les croyances des patients avaient été peu explorées dans la PR en dépit d'un impact réel sur leur vie quotidienne (21).

Six études exclusivement européennes, regroupant 463 patients, ont été publiées à ce sujet entre 2003 et 2010. Cependant, les conditions de réalisation et les méthodologies étaient très variables d'une enquête à l'autre (questionnaires écrits, interviews individuelles, focus group) (22-27).

## **IV. Objectifs de l'étude**

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer d'une part l'état des connaissances des patients sur la PR, et d'autre part d'explorer leurs peurs et croyances liées à cette pathologie.

Les objectifs secondaires visent à rechercher un éventuel lien entre le niveau de connaissances des patients sur la PR et différentes variables (sexe, mode de suivi des malades, niveau d'études, utilisation d'Internet pour s'informer sur la PR, nombre d'années écoulées depuis le diagnostic).



# MATERIELS ET METHODES

## I. Type d'étude

Afin de répondre aux objectifs fixés, nous avons réalisé une étude observationnelle, descriptive, transversale, multicentrique portant sur des patients suivis pour une PR dans des centres hospitaliers (CH) ou des cabinets libéraux de rhumatologie du département du Nord.

## II. Lieux et période de l'étude

Les données ont été recueillies grâce à un questionnaire distribué aux patients (Annexe 1).

Les 2 services hospitaliers de rhumatologie retenus pour cette étude étaient ceux du CH de Valenciennes et de l'Hôpital Saint-Philibert à Lomme.

Trois cabinets libéraux de rhumatologie ont été sélectionnés : le cabinet des Dr Baudens, Duneton et Vandici situé à Valenciennes, le cabinet du Dr Wisniewski à Saint-Amand-les-Eaux et le cabinet du Dr Derisquebourg à Anzin.

Les questionnaires ont été distribués du 01 février au 31 juillet 2015, correspondant à un temps de recueil de 6 mois.

### **III. Population étudiée**

Etaient inclus tous les patients souffrant de PR consultant dans l'un des 5 centres médicaux pendant la période de recueil des données et acceptant de répondre au questionnaire.

Etaient exclus de l'étude les sujets mineurs ainsi que les personnes sous tutelle ou curatelle.

### **IV. Elaboration du questionnaire**

La structure initiale du questionnaire avait été élaborée pour mon mémoire de Diplôme d'Etudes Spécialisées de Médecine Générale : « Connaissances et ressenti des patients sur leur Polyarthrite Rhumatoïde ». Le recueil des données avait été alors réalisé par enregistrement audio-phonique des entretiens avec 5 patients. L'analyse des résultats était effectuée selon la méthode qualitative.

Souhaitant approfondir le travail amorcé par mon mémoire, le questionnaire a été enrichi afin d'aborder des thématiques non explorées précédemment. Il se compose de 3 parties comprenant 36 questions (Annexe 1).

La 1<sup>ère</sup> partie renseigne sur les données démographiques des personnes interrogées (sexe, âge, niveau d'études, profession(s) exercée(s), année de diagnostic de la maladie, antécédents familiaux de PR, statut vis-à-vis du tabac, organisation du suivi médical, moyens utilisés par les patients pour s'informer sur leur maladie).

La 2<sup>nd</sup>e partie vise à apprécier le niveau de connaissances des patients grâce à des questions portant sur des thèmes importants de la maladie : symptômes, DAS 28, risque de transmission à la descendance, tabagisme, grossesse, suivi biologique, thérapeutiques.

La 3<sup>ème</sup> partie a pour objectif d'explorer certaines peurs et croyances concernant la PR. Plusieurs items (craintes relatives à la maladie, éléments déclencheurs de la PR et des poussées, facteurs ayant un effet bénéfique sur la symptomatologie) ont été inspirés par des travaux réalisés récemment sur ces thèmes ; notamment l'interview de 50 patients atteints de RIC publiée par Berenbaum et coll. (28).

## **V. Autorisation de collecte des données**

L'autorisation de collecte des données personnelles a été accordée en début d'étude, suite à l'inscription au registre CIL (Correspondant Informatique et Libertés) du CH de Valenciennes (Annexe 2).

## **VI. Recueil des données**

Le questionnaire était systématiquement proposé à tout patient consultant pour une PR dès son arrivée dans le service hospitalier de rhumatologie ou le cabinet libéral de ville. Il était expliqué à chaque fois au malade le but de l'étude, la garantie de l'anonymat, ainsi que la non-transmission à son rhumatologue référent du document une fois complété.

Le participant devait compléter le questionnaire sur place le jour de la consultation et le remettre ensuite au secrétariat des cabinets libéraux ou du service hospitalier de rhumatologie. Il ne pouvait en aucun cas ramener le document ultérieurement afin d'éviter un biais de mesure.

Cent soixante questionnaires ont été numérotés puis répartis à parts égales entre les CH (du n° 1 au n° 80) et les cabinets libéraux de ville (du n° 81 au n° 160).

Les CH ont permis le recueil de 76 questionnaires :

- 40 formulaires pour le CH de Valenciennes
- 36 formulaires pour l'Hôpital Saint-Philibert

Les cabinets libéraux ont contribué pour leur part à 51 questionnaires :

- 34 formulaires pour le cabinet des Dr Baudens, Duneton et Vandici
- 10 formulaires pour le cabinet du Dr Wisniewski
- 7 formulaires pour le cabinet du Dr Derisquebourg.

Trois questionnaires ont été exclus pour les raisons suivantes : deux ont été remplis par des patients atteints d'autres pathologies rhumatologiques que la PR, un autre ne comportait de réponse qu'à une seule question.

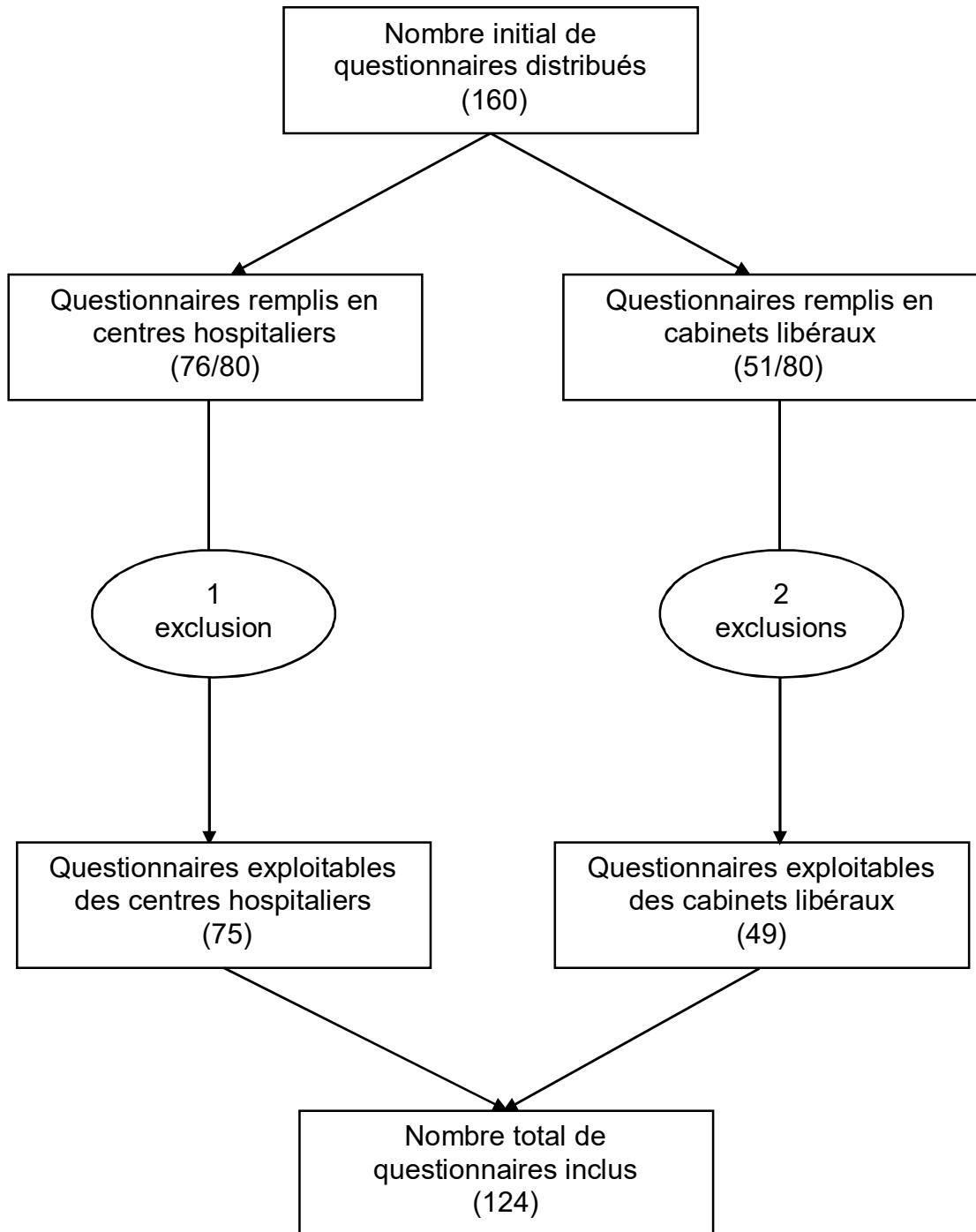


Figure 3 : diagramme de flux

Au final, 124/160 questionnaires ont donc été inclus dans notre étude : 75 pour le groupe hôpitaux et 49 pour le groupe cabinets libéraux de ville. Le taux de réponse s'établissait ainsi à 77,5%.

## VII. Analyse statistique

Les données recueillies étaient ensuite retranscrites dans un tableau Excel® en respectant l'ordre de numérotation des questionnaires. L'analyse statistique a été réalisée au moyen du logiciel PASW Statistics® 18.0.0 (2009). Tous les calculs ont été effectués avec un risque alpha fixé à 5%.

Pour l'ensemble des questions, la taille de l'effectif était suffisante pour que puisse s'appliquer la loi normale. Les variables quantitatives ont été décrites grâce aux calculs des moyennes, données avec un intervalle de confiance à 95%.

Les tests de significativité ont été réalisés au moyen du test du  $\text{Khi}^2$ . Si les effectifs étaient trop petits, le test exact de Fisher était requis. Les comparaisons de moyennes pour les analyses en sous-groupes ont été effectuées grâce au test t de Student, après vérification de l'égalité des variances par le test de Levene. La corrélation était calculée au moyen de la régression linéaire et du coefficient de Pearson.

Dans le but d'apprécier le niveau de connaissances des patients, 10 questions que nous considérons comme importantes à connaître par les malades ont été sélectionnées :

- symptômes de la PR (question 12)
- DAS 28 (question 13)
- valeur de rémission de la PR (question 14)
- risque de transmission de la PR à la descendance (question 16)
- tabagisme et fréquence de la PR (question 17)

- tabagisme et baisse d'efficacité des traitements (question 18)
- incompatibilité MTX et grossesse (question 19)
- raisons du dosage de la VS et de la CRP (question 20)
- fréquence du suivi biologique (question 21)
- conduite à tenir en cas d'oubli de prise du MTX (question 24)

Pour que la réponse aux questions à choix multiples (n°12 et n°20) soit considérée comme correcte, le sujet devait donner au moins 1 bonne réponse et aucune réponse fausse. Une note sur 10 a donc pu être attribuée à chaque malade.

# RESULTATS

## I. Description et caractéristiques de la population

### A. Caractéristiques démographiques

On observait une nette prédominance féminine dans la population étudiée : 99 femmes (80,5%) et 24 hommes (19,5%), soit un sexe ratio de 4,03 femmes pour 1 homme. La moyenne d'âge était de 58,62 ans (IC 95% = [56,39 - 60,85]). 9% de l'échantillon était âgé de moins de 40 ans, tandis que 46,7% des sujets étaient âgés de plus de 60 ans.

Le niveau d'études des patients est reporté dans la Figure 4.

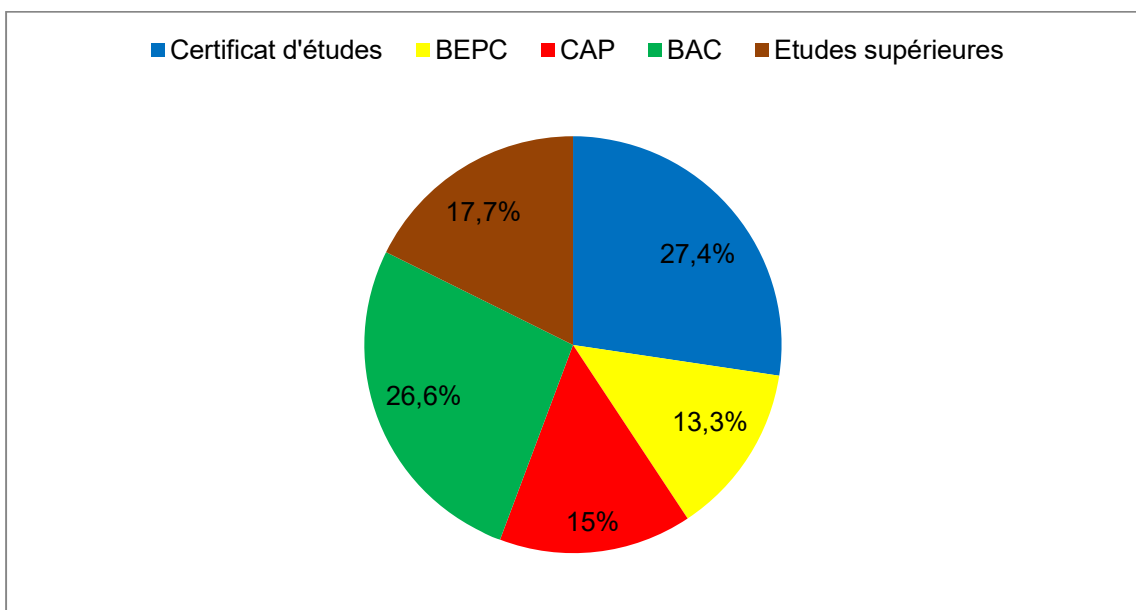


Figure 4 : niveau d'études des patients



La répartition des malades selon les catégories socioprofessionnelles définies par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) est présentée dans la Figure 5.

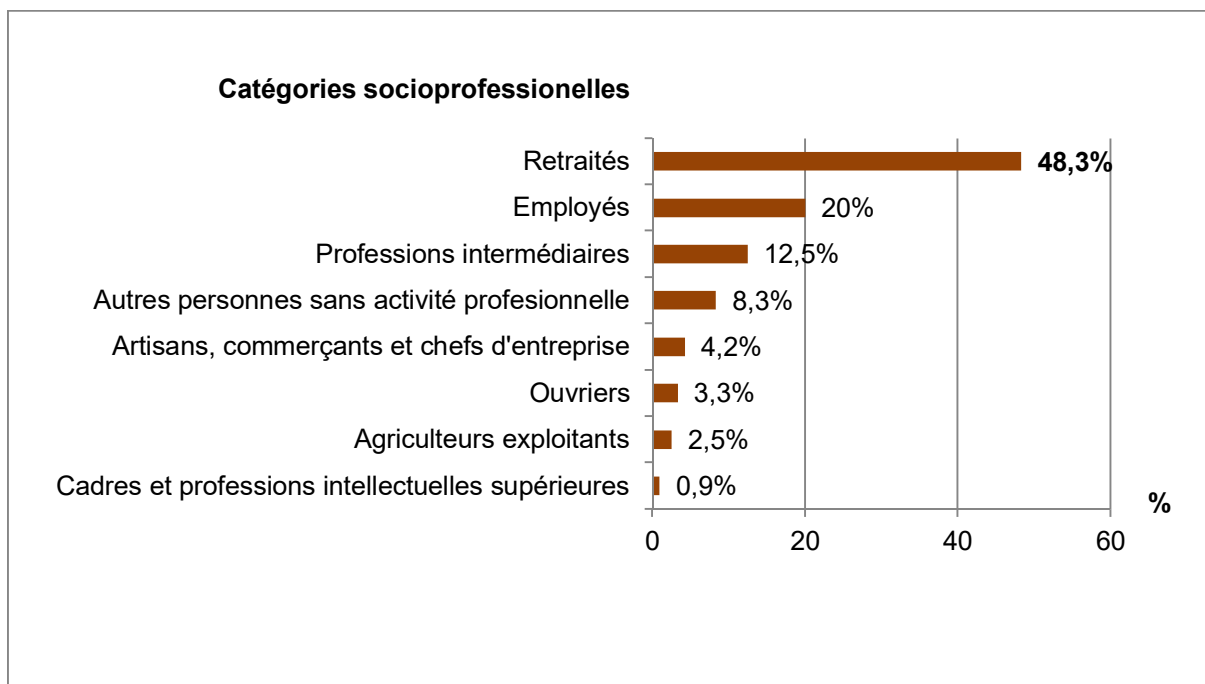


Figure 5 : catégories socioprofessionnelles des patients

Concernant le facteur d'hérédité, 23% des patients déclaraient avoir une ou plusieurs personnes de leur famille souffrant de PR, 60,6% ne rapportaient aucun antécédent familial et 16,4% ne savaient pas.

Le tabagisme ayant un impact dans l'évolution de la pathologie et l'efficacité des traitements, il était important de connaître le statut des malades vis-à-vis du tabac. 67,7% des sujets étaient non-fumeurs, 11,3% des fumeurs actifs et 21% d'anciens fumeurs.

La consommation moyenne de tabac était évaluée dans notre population à 21,30 paquets-année (PA) (IC 95% = [15,11 - 27,49]).

## B. Caractéristiques du suivi médical de la PR

La durée moyenne du suivi de la PR était de 14,16 ans (IC 95% = [12,13 - 16,20]).

La population a été classée en 4 catégories afin d'avoir une représentation de l'échantillon selon l'ancienneté de la pathologie. (Figure 6).

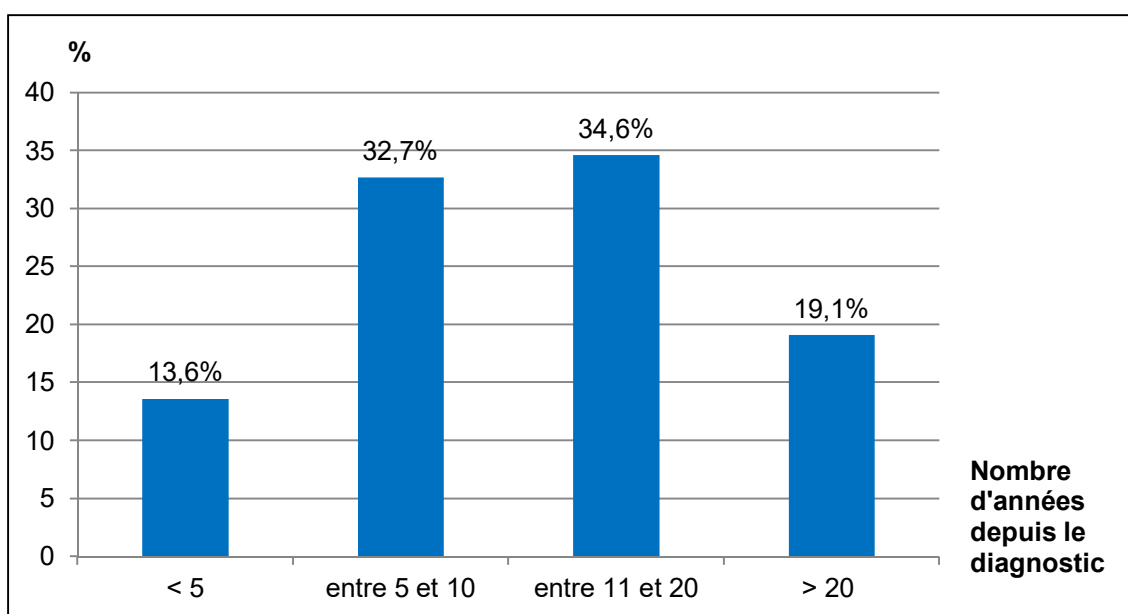


Figure 6 : classement selon le nombre d'années depuis le diagnostic de la PR

Pour 77,2% des patients, le rhumatologue était le praticien qui avait posé le diagnostic de PR. Le médecin traitant était cité par 40,7% des malades comme ayant contribué au diagnostic la pathologie. 0,8 % mentionnaient un médecin interniste.

Le suivi de la PR était assuré par un rhumatologue dans 98,4% des cas qu'il soit hospitalier ou libéral. La part de malades suivis à la fois en cabinet libéral et en hôpital était de 27,4%. Le médecin généraliste participait conjointement au suivi de la PR pour 50,8% des patients.

Le nombre de rhumatologues consultés depuis le début de la maladie est présenté dans la Figure 7. 43,9% des patients n'ont consulté qu'un seul rhumatologue depuis le diagnostic de la PR ; et 80,4% de l'échantillon au maximum 2 rhumatologues.

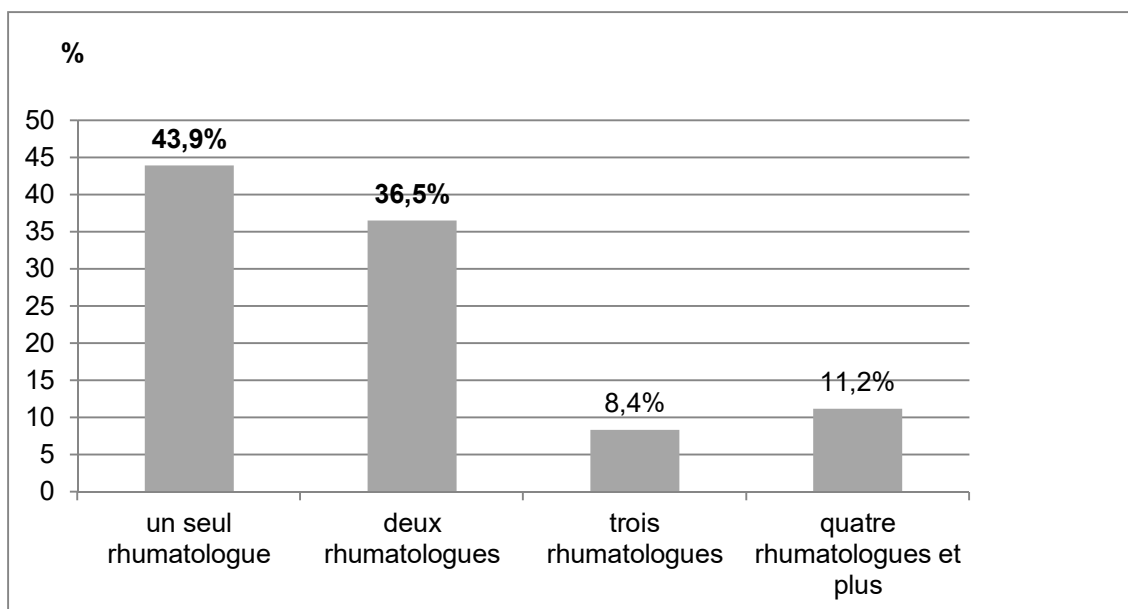
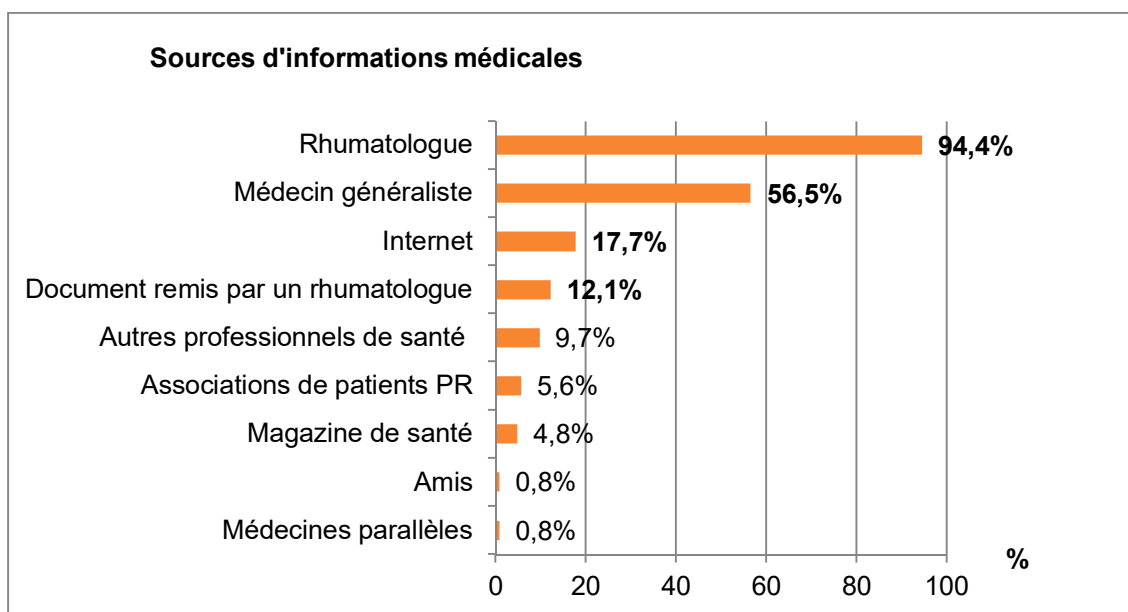


Figure 7: nombre de rhumatologues consultés depuis le diagnostic de la PR

### **C. Moyens pour s'informer sur la PR**

Il était intéressant de connaître les moyens utilisés par les patients pour s'informer sur la PR (Figure 8), étant donné que les nouvelles technologies occupent une place de plus en plus importante dans notre quotidien.



**Figure 8 : sources d'informations médicales pour les patients**

Les patients dans leur immense majorité cherchaient des informations auprès des médecins et des personnels paramédicaux : ils étaient 94,4% à se tourner vers un rhumatologue, 56,5% vers un omnipraticien et 9,7% vers un autre professionnel de santé (pharmacien, kinésithérapeute ou infirmière).

Seul 17,7% de l'échantillon utilisait Internet pour s'informer sur la PR. Cependant, l'analyse en sous-groupes a révélé des disparités dans l'utilisation d'Internet comme moyen d'information (Figures 9, 10 et 11).

		Internet		Total
		Oui	Non	
Femmes	Effectif	17	82	99
	%	<b>17,2%</b>	82,8%	100%
Hommes	Effectif	5	19	24
	%	<b>20,8%</b>	79,2%	100%
Total	Effectif	22	101	123
	%	17,9%	82,1%	100%

Figure 9 : utilisation d'Internet comme moyen d'information sur la PR selon le sexe

		Internet		Total
		Oui	Non	
< 40 ans	Effectif	6	5	11
	%	<b>54,5%</b>	45,5%	100%
≥ 40 ans	Effectif	16	95	111
	%	<b>14,4%</b>	85,6%	100%
Total	Effectif	22	100	122
	%	18,0%	82,0%	100%

Figure 10 : utilisation d'Internet comme moyen d'information sur la PR selon l'âge

			Internet		Total
			Oui	Non	
Etudes supérieures	Oui	Effectif	8	12	20
		%	<b>40,0%</b>	60,0%	100%
	Non	Effectif	13	80	93
		%	<b>14,0%</b>	86,0%	100%
Total	Effectif		21	92	113
	%		18,6%	81,4%	100%

Figure 11 : utilisation d'Internet comme moyen d'information sur la PR selon le niveau d'études

Nous constatons une différence statistiquement significative dans l'utilisation d'Internet entre les patients < 40 ans et ceux de  $\geq 40$  ans (OR = 6,95 avec (IC 95% = [1,57 - 32,61]) et  $p < 0,01$ ); ainsi qu'entre les patients ayant fait des études supérieures et ceux n'en ayant pas fait (OR = 4,04 avec (IC 95% = [1,19 - 13,39]) et  $p = 0,01$ ).

A l'inverse, le sexe n'influe pas sur l'utilisation d'Internet pour rechercher une information médicale (OR = 0,79 avec (IC 95% = [0,24 - 3,08]) et  $p = 0,77$ ).

L'utilisation d'Internet comme moyen d'information sur la PR était plus fréquente chez les sujets âgés de moins de 40 ans et chez les patients ayant fait des études supérieures.

## **II. Connaissances des malades sur la PR**

### **A. PR et symptômes (questions 11 et 12)**

Seuls 23,6 % des patients (29/123) savaient que la PR pouvait toucher en plus des articulations certains autres organes.

Le gonflement articulaire et la fatigue, 2 symptômes fortement liés à la PR, étaient cités respectivement par 95,9% et 73,2% des 123 personnes composant la population étudiée (Figure 12).

Quelques formes de PR caractérisées par des atteintes d'organes étaient connues de certains malades : 35,8% évoquaient une atteinte du rachis cervical, 19,5% une xérostomie et 11,4% une hyperthermie.

Néanmoins, nous relevons que 31,7% des personnes interrogées mentionnaient à tort la lombalgie comme un symptôme de la PR.

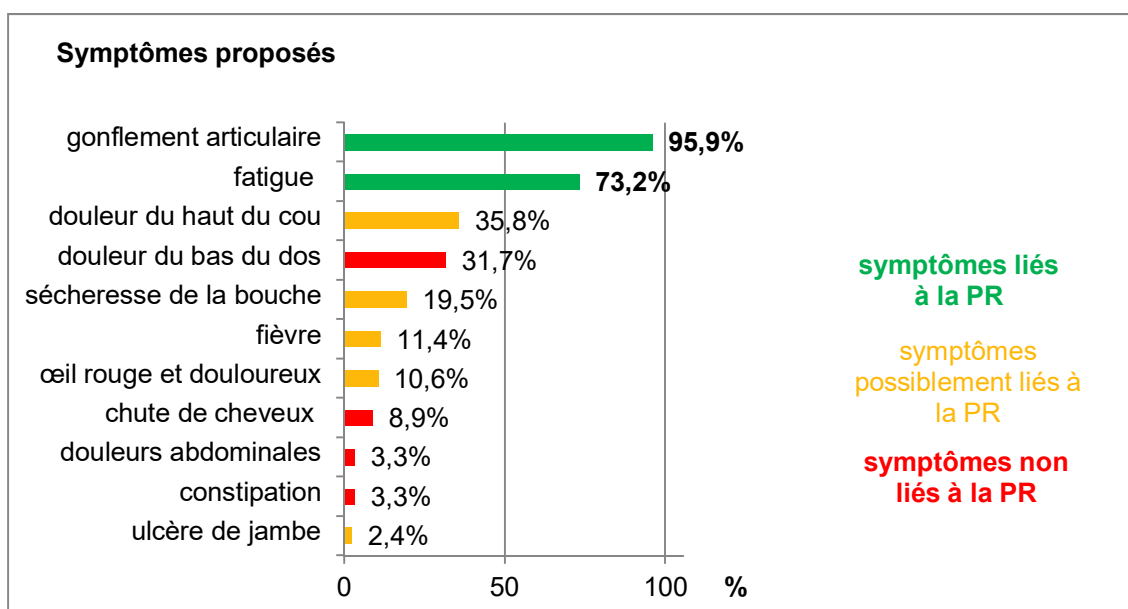


Figure 12 : symptômes rattachés à la PR selon les patients

## B. PR et DAS 28 (questions 13 et 14)

37,4% des sujets (40/107) disaient connaître le nom du principal score utilisé par les rhumatologues pour évaluer l'activité de la PR. Parmi eux, seulement 15 mentionnaient qu'il s'agissait du DAS 28, ce qui ne représentait que 14% de l'ensemble des sujets interrogés.

A la question 14 concernant la valeur du DAS 28 témoignant d'une rémission de la maladie (< 2,6) ; seuls 21% des patients (22/105) avaient répondu avec succès.

Par ailleurs, parmi les 15 personnes ayant répondu correctement à la question sur le nom du score, seulement 6 citaient correctement la valeur de rémission du DAS 28.

Connaître le DAS 28 ne prédisposait pas un patient à mieux savoir la valeur de rémission de la PR (OR = 2,60 avec (IC 95% = [0,51 - 14,08]) et p = 0,27).

### **C. PR et hérédité (questions 15 et 16)**

25,6% des patients (31/121) déclaraient que la PR était une maladie génétique tandis que 28,2% (35/121) étaient d'un avis contraire.

89,6% des personnes interrogées (103/115) ne connaissaient pas le risque de développer la maladie pour un enfant, né d'un couple dont l'un des parents était atteint de PR.

### **D. PR et tabac (questions 17 et 18)**

Nous avons voulu ici déterminer s'il existait une différence de connaissances selon le statut fumeurs / anciens fumeurs versus non-fumeurs sur 2 questions en lien avec le tabagisme:

- La PR est-elle plus fréquente chez un patient tabagique ?
- Le tabac diminue-t-il l'efficacité des traitements pour soigner la PR ?

Globalement, le facteur favorisant du tabac dans la survenue de la PR était ignoré de 86,1% de l'échantillon (105/122) ; mais connu de 35,7% des fumeurs et de 23,1% des anciens fumeurs (Figure 13).



		La PR est plus fréquente chez le fumeur.			Total
		Vrai	Faux	Ne sait pas	
Non - fumeurs	Effectif	6	14	62	82
	%	7,3%	17,1%	75,6%	100%
Fumeurs	Effectif	<b>5</b>	2	<b>7</b>	14
	%	<b>35,7%</b>	14,3%	<b>50,0%</b>	100%
Anciens fumeurs	Effectif	<b>6</b>	3	<b>17</b>	26
	%	<b>23,1%</b>	11,5%	<b>65,4%</b>	100%
Total	Effectif	17	19	86	122
	%	13,9%	15,6%	70,5%	100%

Figure 13 : résultats descriptifs pour la question « La PR est-elle plus fréquente chez un patient tabagique ? »

40,5% des fumeurs / anciens fumeurs (15/37) connaissaient l'existence du lien entre tabagisme et moindre efficacité des traitements (vs 26,8% chez les non-fumeurs). Cette proportion s'élevait à 50% chez les fumeurs actifs (7/14) (Figure 14).

		Le tabac diminue l'efficacité des thérapeutiques.			Total
		Vrai	Faux	Ne sait pas	
Non - fumeurs	Effectif	19	3	49	71
	%	26,8%	4,2%	69,0%	100%
Fumeurs	Effectif	<b>7</b>	1	<b>6</b>	14
	%	<b>50,0%</b>	7,1%	<b>42,9%</b>	100%
Anciens fumeurs	Effectif	<b>8</b>	4	<b>11</b>	23
	%	<b>34,8%</b>	17,4%	<b>47,8%</b>	100%
Total	Effectif	34	8	66	108
	%	31,5%	7,4%	61,1%	100%

Figure 14 : résultats descriptifs pour la question « Le tabac diminue-t-il l'efficacité des traitements pour soigner la PR ? »

Le groupe fumeurs / anciens fumeurs était certes mieux informé que le groupe non-fumeurs de la fréquence plus élevée de survenue d'une PR en cas d'intoxication tabagique ( $X^2 = 9,13$  et  $p < 0,01$ ), mais dans de faibles proportions.

Par contre, les fumeurs actifs et ex-fumeurs ne connaissaient pas mieux que les non-fumeurs l'impact négatif du tabac sur l'efficacité des thérapeutiques ( $X^2 = 2,14$  et  $p = 0,14$ ). La comparaison fumeurs actifs versus non-fumeurs retrouvait un résultat identique (OR = 2,70 avec (IC 95% = [0,71 - 10,40]) et  $p = 0,11$ ).

### **E. PR et grossesse (question 19)**

Nous avons choisi pour l'analyse statistique de répartir en 2 groupes les patientes selon leur âge :

- un groupe « procréateur » composé des femmes < 50 ans
- un groupe « non-procréateur » composé des femmes  $\geq 50$  ans.

Aucune femme interrogée dans cette étude n'a répondu que le MTX pouvait être administré pendant une grossesse (Figure 15).

100% des 22 patientes du groupe « procréateur » savaient que le MTX devait être interrompu en cas de désir de grossesse et qu'il fallait prendre immédiatement contact avec son médecin traitant ou son rhumatologue.

		Grossesse et MTX			Total
		Poursuite	Arrêt	Ne sait pas	
Femmes < 50 ans	Effectif	<b>0</b>	<b>22</b>	0	22
	%	<b>0%</b>	<b>100%</b>	0%	100%
Femmes ≥ 50 ans	Effectif	<b>0</b>	22	40	62
	%	<b>0%</b>	35,5%	<b>64,5%</b>	100%
Total	Effectif	<b>0</b>	44	40	84
	%	<b>0%</b>	52,4%	47,6%	100%

Figure 15 : résultats descriptifs pour la question « Que faire si l'on prend du MTX et que l'on désire une grossesse? »

## F. PR et biologie (questions 20 et 21)

Le suivi d'un patient traité pour une PR nécessite la réalisation régulière d'examens biologiques. La question 20 avait pour but d'évaluer si les sujets connaissaient l'intérêt du dosage de la CRP et de la VS.

93,3% des personnes interrogées (111/119) savaient que ces 2 marqueurs biologiques servaient à évaluer l'inflammation et 50,4% à juger de l'efficacité du traitement. 19,3% des malades avaient la notion que la CRP constituait l'un des paramètres de calcul du DAS 28 (Figure 16).

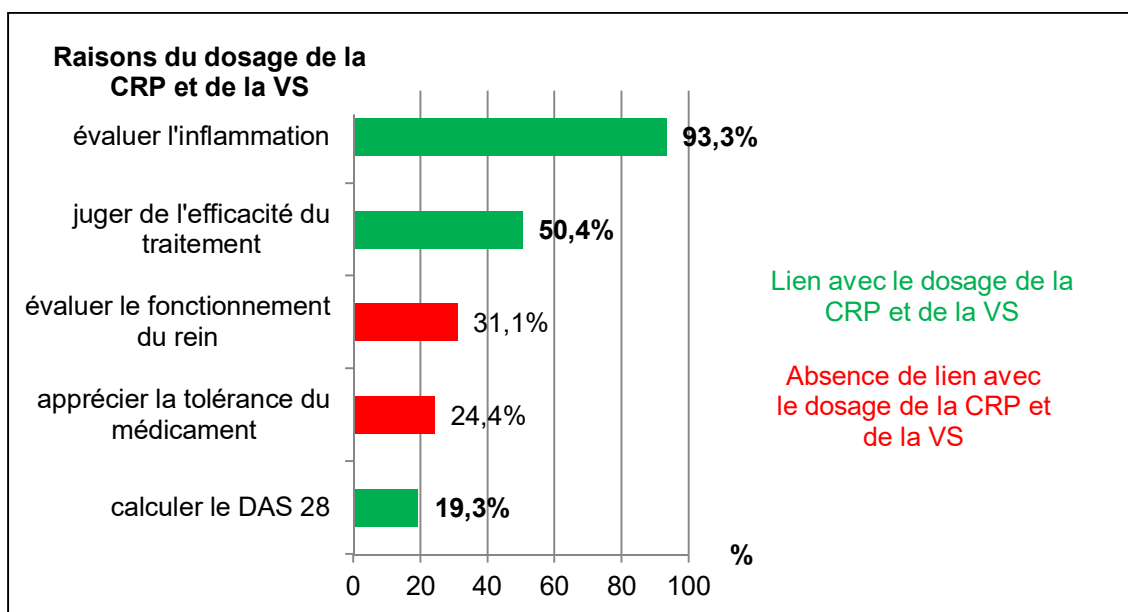


Figure 16 : raisons du dosage de la CRP et de la mesure de la VS selon les patients

Parmi les 15 sujets qui connaissaient le nom du score DAS 28 (question 13), 46,7% (7/15) avaient répondu que la VS et la CRP constituaient des paramètres de calcul de ce score.

Cependant, connaître le nom du score DAS 28 n'était pas associé au fait de savoir que la VS et la CRP étaient des variables de calcul de ce même score (OR = 3,38 avec (IC 95% = [0,69 - 18,21]) et  $p = 0,09$ ).

En ce qui concerne la fréquence du contrôle biologique sanguin en cas de traitement par MTX (question 21), 92,9% des malades (92/99) savaient qu'ils devaient faire une prise de sang tous les mois.

## G. PR et traitements (questions 22, 23, 24, 25 et 26)

Les moyens thérapeutiques à la disposition des professionnels de santé pour traiter la PR sont nombreux et variés. Afin d'évaluer les médicaments les mieux connus des patients (question 22), une liste reprenant l'ensemble de ces traitements (en dénomination commune internationale et en noms commerciaux) leur était proposée. Les personnes interrogées cochaient les médicaments dont ils avaient déjà entendu parler (Figure 17).

80,8% des sujets (97/120) ont mentionné le MTX, 75% (90/120) la corticothérapie et 60% (72/120) les anti-TNF alpha.

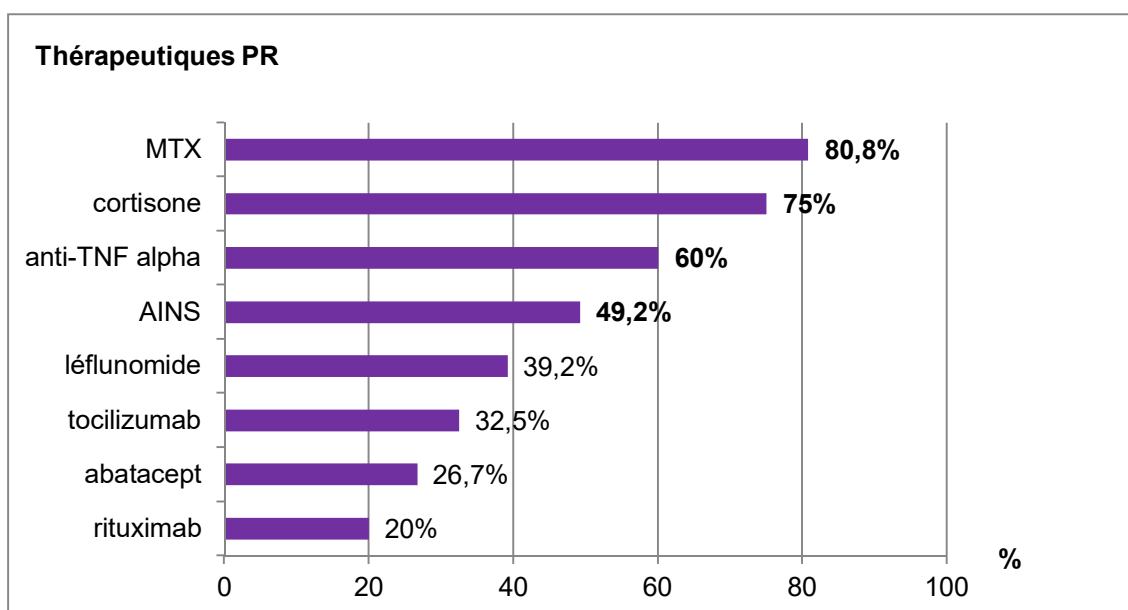


Figure 17 : traitements connus des patients pour soigner la PR

Il est à noter que certaines biothérapies (comme le tocilizumab, l'abatacept ou le rituximab), utilisées comme alternatives aux anti-TNF alpha, étaient connues par un nombre non négligeable de patients.

Près de la moitié de l'échantillon (49,2% soit 59/120 patients) avait mentionné les AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens) comme une des thérapeutiques permettant de soigner la PR. Les AINS sont très utiles notamment lors des poussées de PR, mais peuvent aussi être sources d'effets indésirables potentiellement graves. La question 23 avait pour but d'apprécier les connaissances des patients sur ces effets indésirables (Figure 18).

Les principaux effets indésirables mentionnés par notre échantillon étaient :

- l'ulcère de l'estomac pour 60/114 sujets (52,6%)
- l'insuffisance rénale pour 36/114 malades (31,6%)
- l'hypertension artérielle (HTA) pour 22/114 personnes interrogées (19,3%).

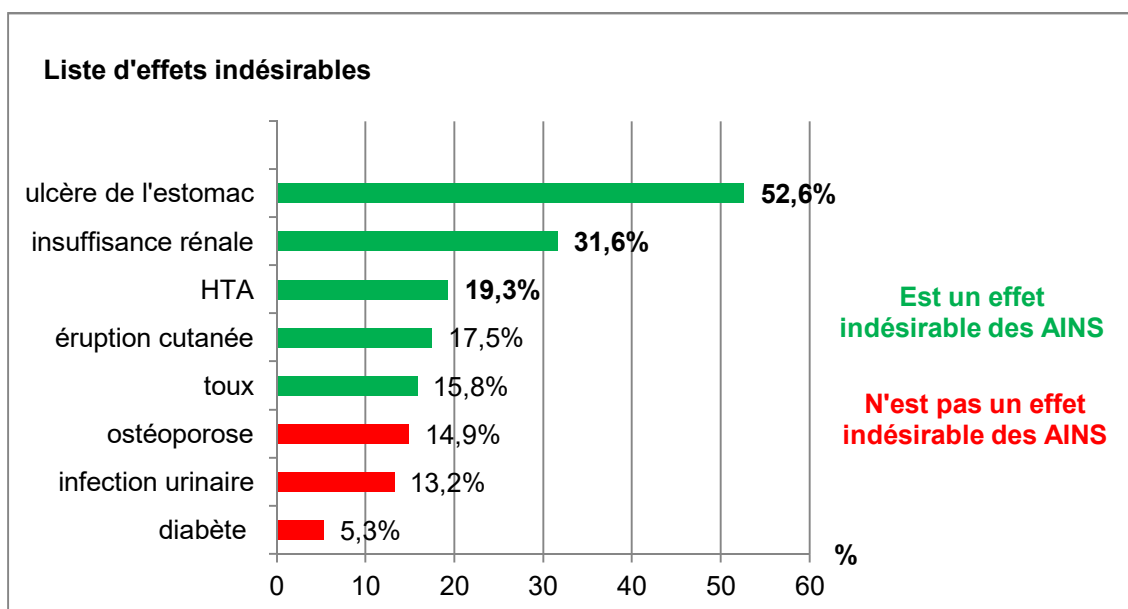


Figure 18 : effets indésirables des AINS selon l'échantillon

Le MTX restant à ce jour le traitement utilisé en 1<sup>ère</sup> intention, nous avons interrogé les malades sur la conduite à tenir en cas d'oubli d'une prise de MTX (question 24).

Aucun des 93 patients de l'échantillon ne doublait la dose de MTX la semaine suivante pour compenser une prise oubliée (Figure 19).

39,8% des personnes interrogées (37/93) ne rattrapaient pas la prise oubliée et reprenaient la dose habituelle la semaine suivante ; tandis que 37,6% des sujets (35/93) prenaient le traitement quand ils se rendaient compte de l'oubli et décalaient la prise suivante d'une semaine.

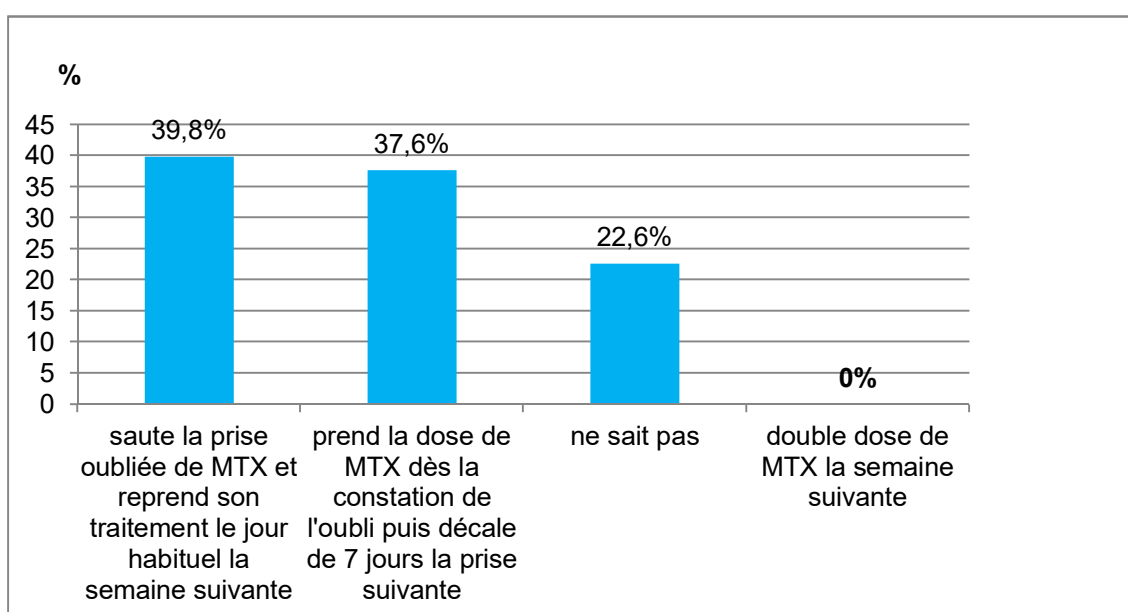


Figure 19 : réaction des patients en cas d'oubli de prise du MTX

Les biothérapies sont utilisées depuis une dizaine d'années pour soigner diverses maladies inflammatoires dont la PR. A travers la question 25, nous voulions appréhender l'existence ou non d'inquiétudes vis-à-vis de ces thérapeutiques.

88,5% des sujets traités par biothérapies (69/78) n'exprimaient pas d'inquiétudes vis-à-vis de ces médicaments.

La proportion de patients inquiets était deux fois plus importante dans le groupe ne recevant pas de biothérapies : 24,2% (8/33) (Figure 20).

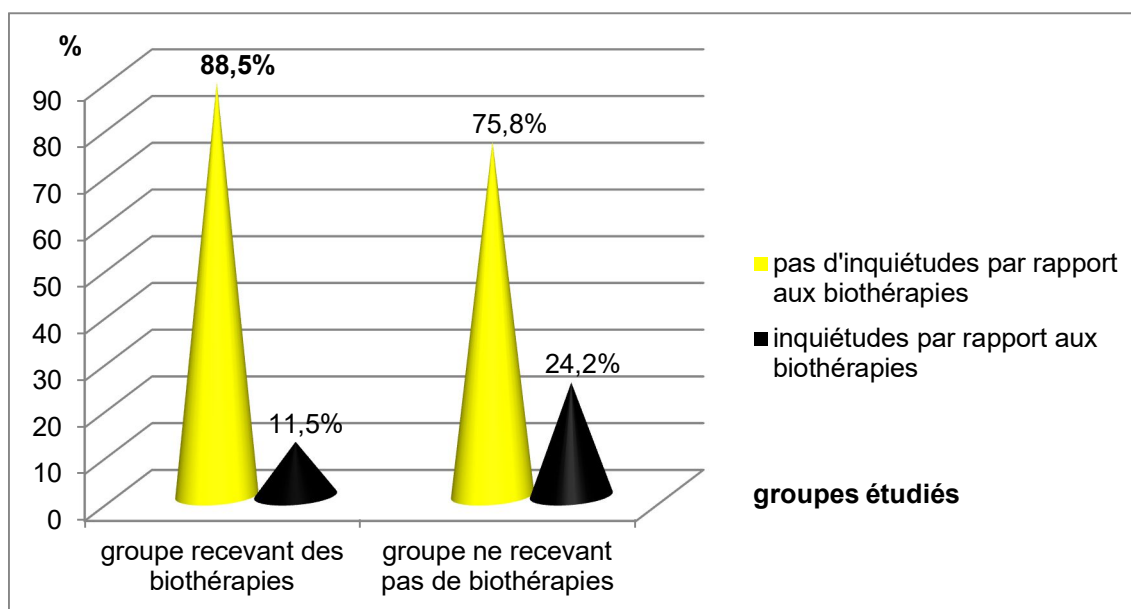


Figure 20 : inquiétudes des patients par rapport aux biothérapies

Cependant, il n'existait pas de différence statistiquement significative sur le critère « inquiétudes par rapport aux biothérapies » entre le groupe recevant des biothérapies et celui n'en recevant pas ( $X^2 = 2,89$  et  $p = 0,09$ ).



## H. Estimation du niveau de connaissances des patients

### 1. Dans l'échantillon

Parmi les 10 questions que nous considérons comme importantes à connaître pour les patients atteints de PR, les items les mieux connus concernaient essentiellement des aspects pratiques de la vie quotidienne (Figure 21).

Les pourcentages mentionnés ci-dessous quantifient le taux de bonnes réponses pour chaque question :

- incompatibilité entre le MTX et une grossesse : 100% pour le groupe procréateur (femmes < 50 ans)
- fréquence du suivi biologique en cas de traitement par MTX : 92,9%
- conduite à tenir en cas d'oubli d'une prise de MTX : 77,4%
- symptômes liés à la PR : 63,4%
- raisons du dosage de la CRP et de la VS dans le bilan sanguin : 53,8%

A l'inverse, les questions les moins bien connues portaient sur :

- le risque de transmission de la PR à la descendance : 11,3%
- le nom du score DAS 28 : 14%
- la valeur signant une rémission de la PR : 21%
- la fréquence plus élevée de survenue d'une PR chez les fumeurs : 27,5% pour le groupe fumeurs / anciens fumeurs
- l'impact négatif du tabagisme sur l'efficacité des traitements : 40,5% pour le groupe fumeurs / anciens fumeurs.

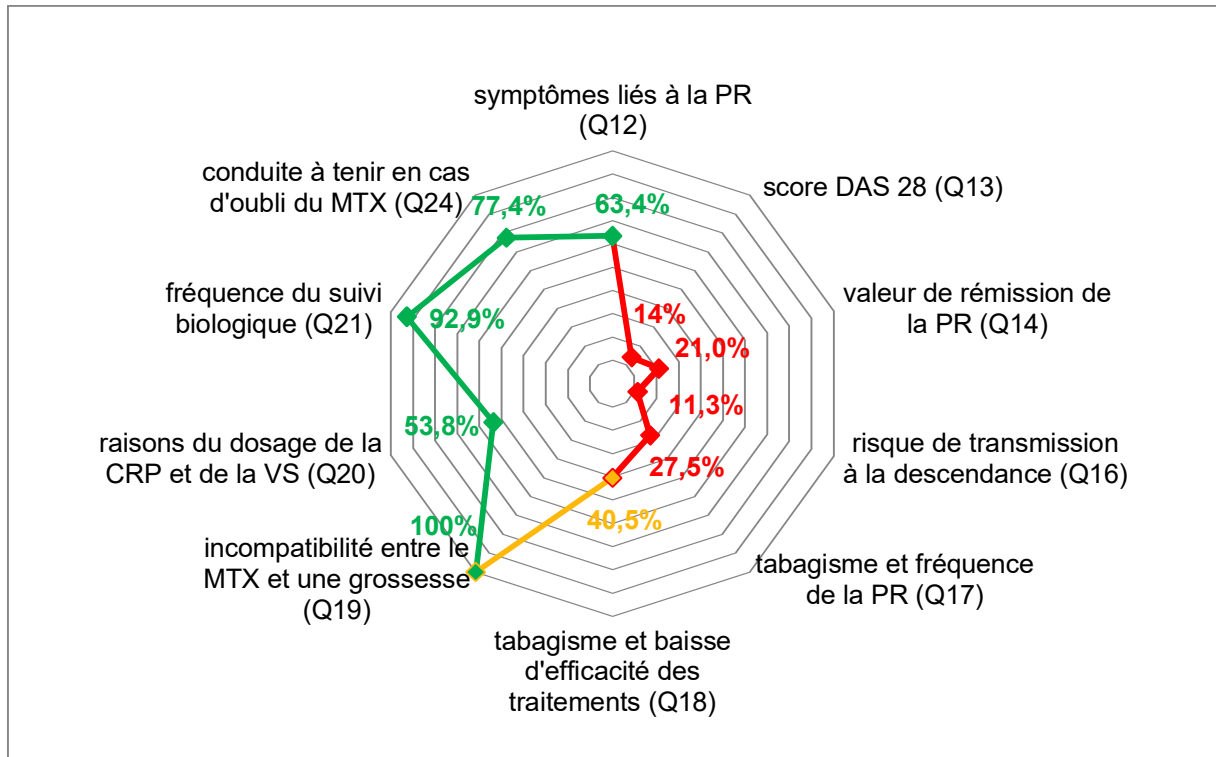


Figure 21 : pourcentages de bonnes réponses pour les notions importantes à connaître sur la PR

## 2. En sous-groupes (ancienneté de la PR, sexe, suivi rhumatologique, utilisation d'Internet, niveau d'études)

La corrélation entre le niveau de connaissances des patients (note sur 10) et l'ancienneté de la PR était évaluée au moyen de la méthode de régression linéaire (Figure 22). En rouge est représentée la corrélation obtenue, en bleu la corrélation parfaite.

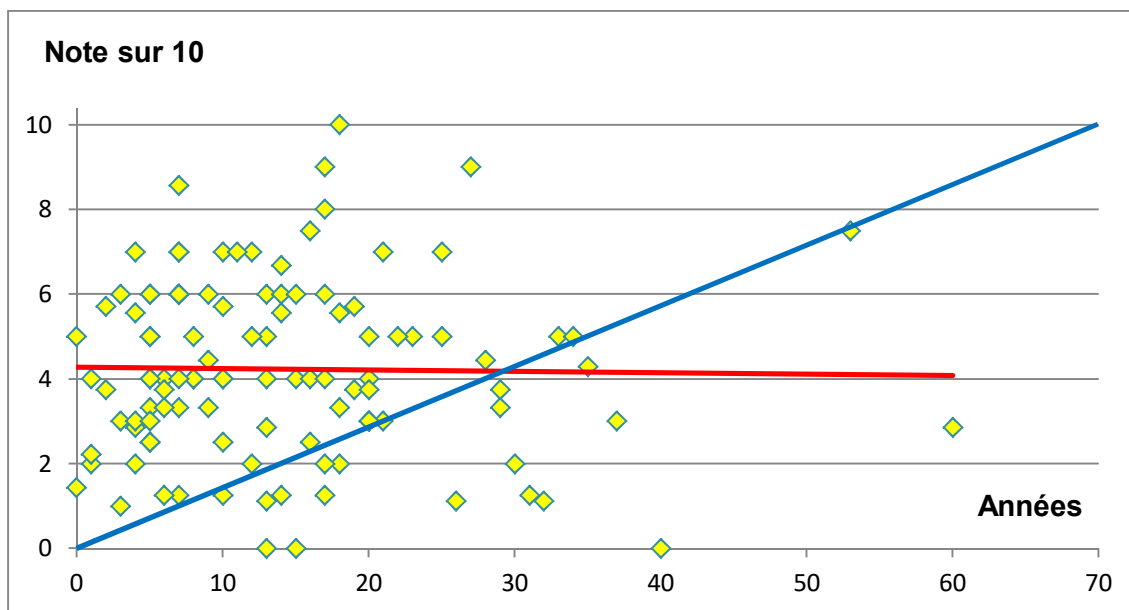


Figure 22 : courbe de dispersion entre la note obtenue et le nombre d'années d'évolution de la PR depuis le diagnostic

Il n'y avait pas de corrélation entre le niveau de connaissances des malades et le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic de la PR (coefficient de Pearson :  $r = -0,02$  (IC 95% =  $[-0,20 - 0,17]$  et  $p = 0,86$ )).

De même, l'analyse en sous-groupes ne retrouvait pas de différence statistiquement significative entre la note obtenue et le sexe du patient ( $p = 0,18$ ) ; ni entre la note obtenue et le fait d'être suivi par un rhumatologue hospitalier ou libéral ( $p = 0,47$ ). Les patients qui utilisaient Internet pour s'informer n'avaient pas un niveau de connaissances plus élevé que les autres ( $p = 0,07$ ).

Par contre, un niveau d'études supérieures était associé à l'obtention d'une meilleure note ( $p < 0,01$ ).

### **III. Peurs, croyances et ressenti des patients sur leur PR**

#### **A. Lors de l'annonce du diagnostic (question 27)**

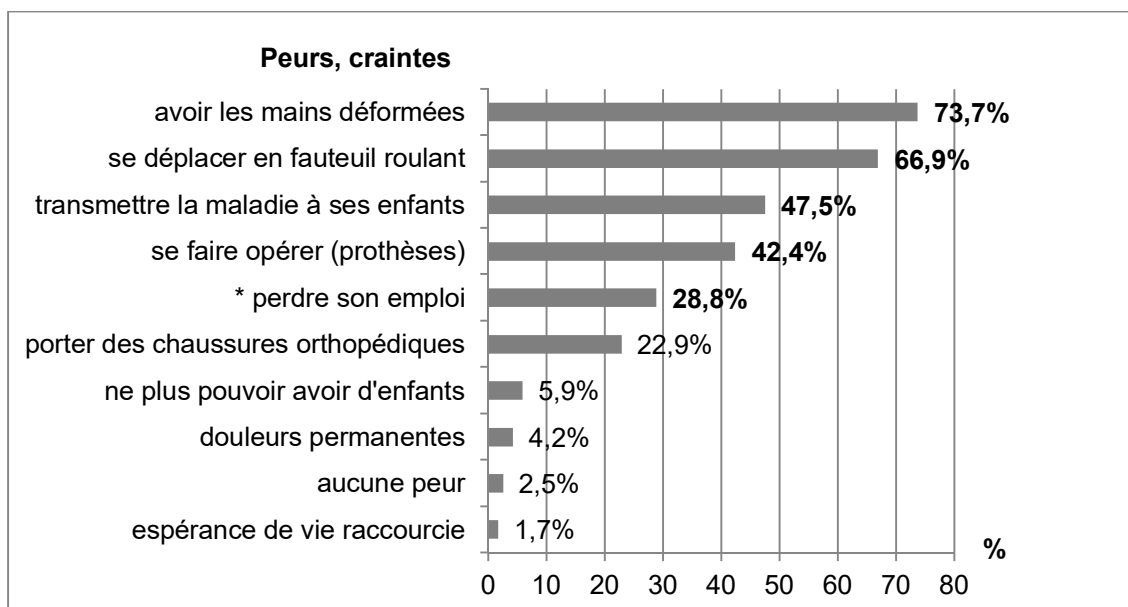
C'est au moment de l'annonce du diagnostic que peuvent apparaître chez les patients des peurs (rationnelles ou irrationnelles) et des craintes (fondées ou infondées).

Principalement, les peurs et craintes exprimées par les patients étaient en lien avec une altération de leur intégrité physique :

- 73,7% des malades (87/118) étaient inquiets quant au risque d'avoir les mains déformées suite à l'évolution de la PR
- 66,9% des sujets (79/118) pensaient lors de l'annonce du diagnostic devoir un jour se déplacer en fauteuil roulant
- 42,4% (50/118) redoutaient de subir des interventions chirurgicales (à visée prothétique) suite aux destructions articulaires
- 22,9% (27/118) craignaient de devoir porter des chaussures orthopédiques.

Le risque de transmettre la PR à ses enfants était une crainte exprimée par 47,5% des personnes interrogées (56/118).

Enfin, le risque de distension du lien social, notamment par la perte d'une activité professionnelle, était rapporté par 28,8% des patients âgés de 18 à 62 ans (17/52).



\* ne concerne que les patients en âge d'exercer une activité professionnelle

**Figure 23 : peurs et craintes des patients au moment de l'annonce du diagnostic**

Il n'y avait pas de différence statistiquement significative quant à une prédominance masculine ou féminine pour les principales peurs et craintes exprimées par notre échantillon.

## B. Origine de la maladie (question 28)

Pour certains malades, il existerait un facteur responsable de l'apparition de leur PR (Figure 24).

Ainsi, 33,3% des patients de notre échantillon (39/117) évoquaient un facteur psychologique (deuil, séparation, anxiété, ...) comme élément déclencheur de leur pathologie. 14,5 % (17/117) mentionnaient une surcharge de travail que ce soit sur le plan professionnel ou à domicile ; tandis que 13,7% (16/117) incriminaient une cause immunologique (un épisode infectieux ou une vaccination).

Toutefois, pour 43,6% des personnes (51/117) ayant répondu au questionnaire, il n'y avait aucun souvenir d'élément à l'origine du déclenchement de leur PR.

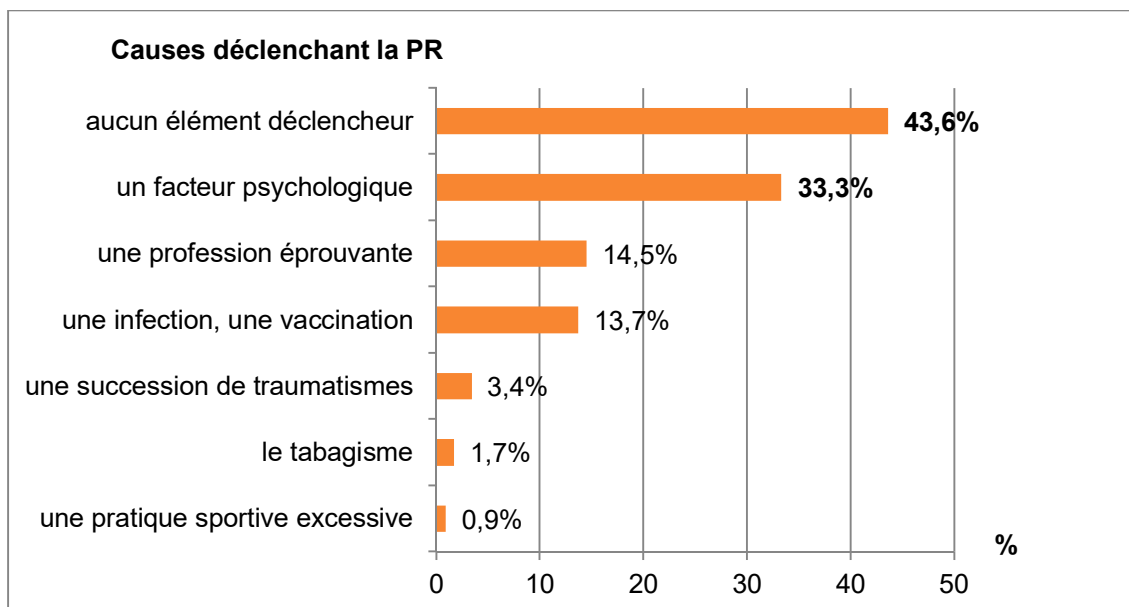


Figure 24 : éléments déclencheurs de la PR selon les patients

### C. Poussées de PR et facteurs déclenchants (question 29)

Les résultats obtenus ont mis en évidence des facteurs pouvant prédisposer aux poussées de PR (Figure 25).

En effet, 58,1% des sujets (67/117) mentionnaient un facteur psychologique (stress, baisse de moral, ...) comme élément pouvant déclencher une poussée de PR. 52,1% (61/117) évoquaient un surmenage professionnel ou domestique ; tandis que 17,9% (21/117) imputaient une responsabilité de l'environnement (pollution, climat, ...).

Aucun facteur déclenchant n'était incriminé comme étant à l'origine des poussées pour 23,9% des malades (28/117).

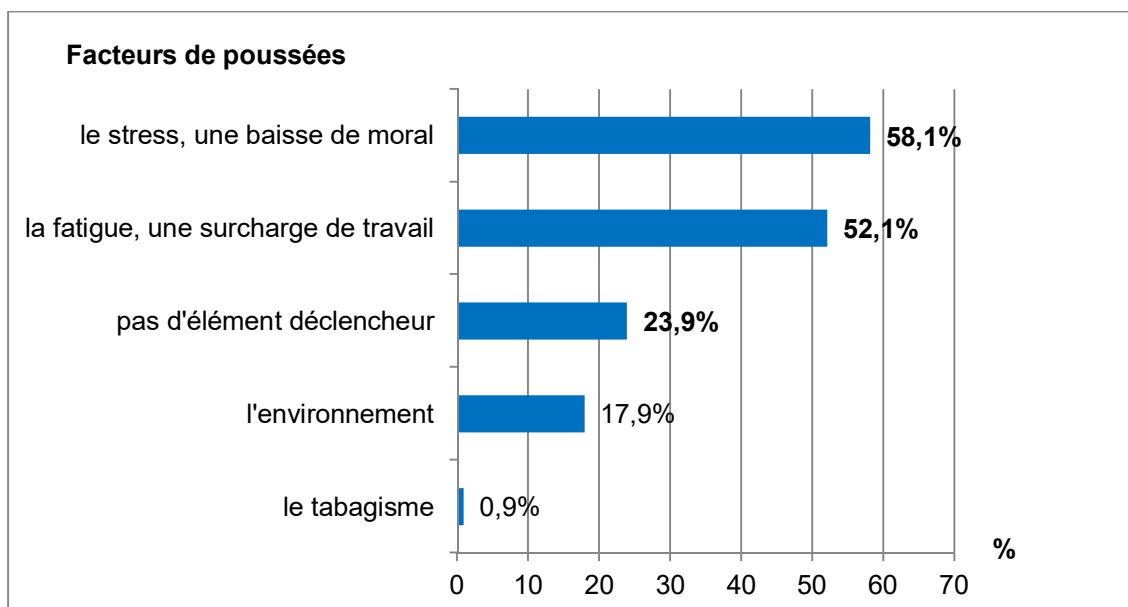


Figure 25 : facteurs déclencheurs de poussées de PR selon les patients

Les patients mentionnant l'existence d'un facteur initial à l'origine de leur PR rapportaient plus fréquemment que les autres un élément déclencheur à leurs poussées rhumatismales ( $X^2 = 6,98$  et  $p < 0,01$ ) (Figure 26).

			Existence d'un élément déclencheur de poussées		Total
			Oui	Non	
Présence d'un facteur à l'origine de la PR	Oui	Effectif	53	9	62
		%	<b>85,5%</b>	14,5%	100%
	Non	Effectif	32	18	50
		%	64,0%	<b>36,0%</b>	100%
Total		Effectif	85	27	112
		%	75,9%	24,1%	100%

Figure 26 : association entre l'existence d'un facteur causal de la PR et la présence d'un élément déclencheur des poussées

## D. PR et variations climatiques (question 30)

Le climat (et plus particulièrement ses variations) est souvent évoqué comme ayant un retentissement sur les douleurs liées à la PR.

62,5% de la population étudiée (75/120) notait une majoration des douleurs lors de certains changements climatiques (Figure 27).

45% des patients interrogés (54/120) mettaient en avant le fait qu'un climat humide aggravait leurs douleurs articulaires. Pour 27,5% des sujets (33/120), les températures froides avaient un impact négatif sur leurs douleurs.

Un climat chaud majorait la symptomatologie douloureuse pour 16,7% des malades (20/120).

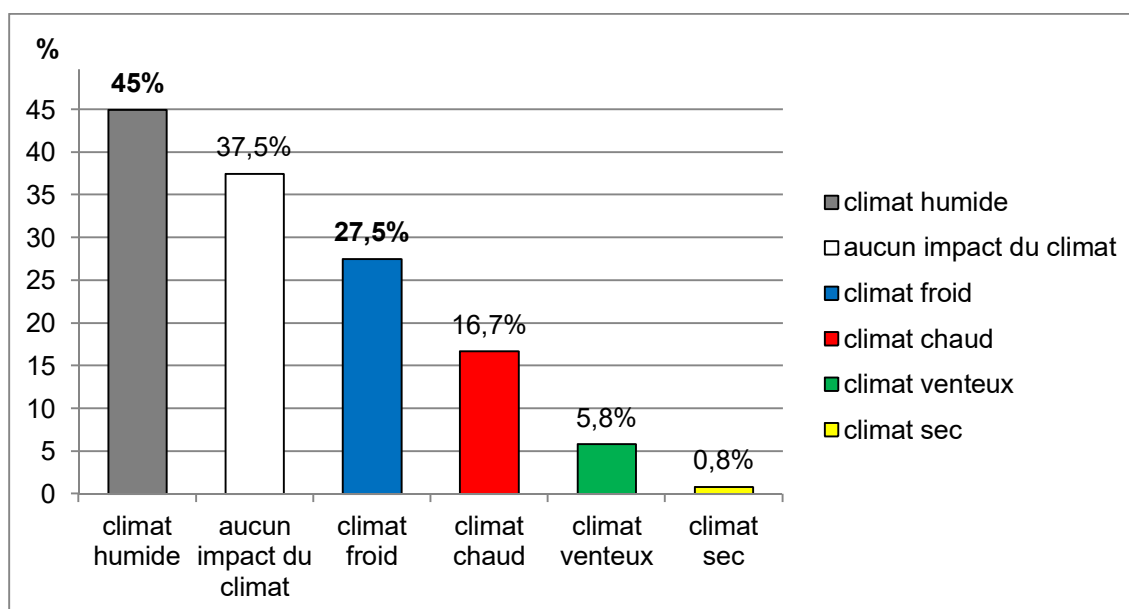


Figure 27 : variations climatiques aggravant la symptomatologie douloureuse de la PR selon les patients



## E. Eléments améliorant la maladie au quotidien (questions 31, 32, 33 et 34)

Un des résultats marquants de cette étude était que 92,4% des sujets (109/118) considéraient que le traitement médical avait un effet bénéfique sur leur PR (Figure 28).

Venaient ensuite par ordre de fréquence décroissante :

- la pratique d'une activité sportive adaptée pour 32,2% des malades (38/118)
- les régimes alimentaires pour 20,3% des personnes (24/118)
- les médecines parallèles pour 9,3% de la population étudiée (11/118).

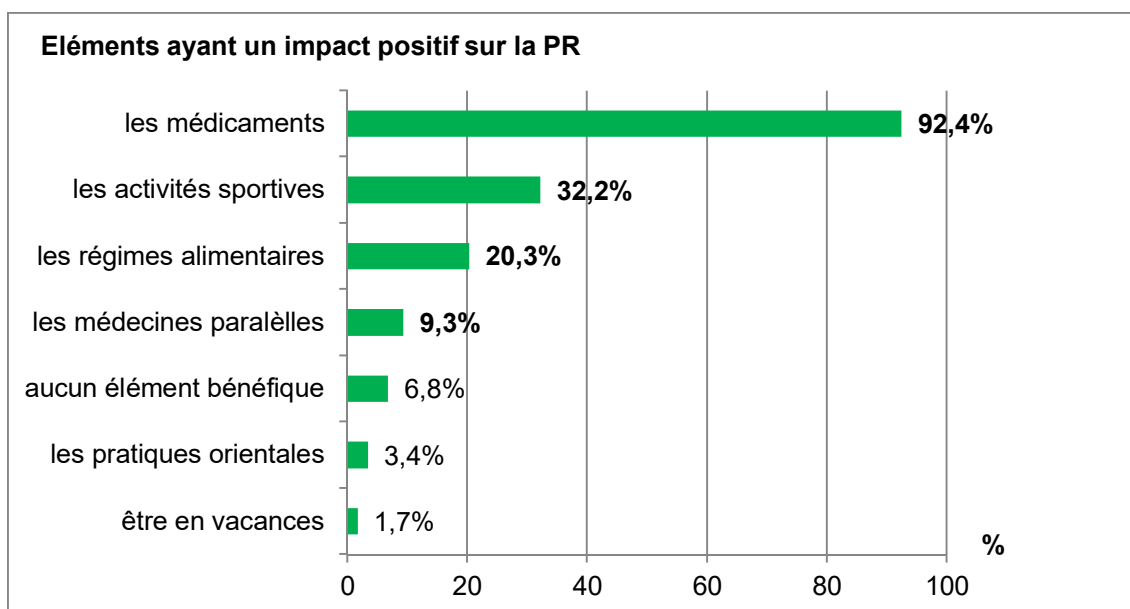


Figure 28 : facteurs ayant un effet bénéfique sur la PR selon les patients

En interrogeant plus précisément sur les régimes alimentaires, nous constatons que 38,4% de notre échantillon (33/86) avait déjà entendu parler d'un possible effet bénéfique d'un régime riche en Oméga 3 sur la PR. Quant au régime Seignalet, ils étaient 36,1% (30/83).

13,4% des personnes interrogées (16/119) ont envisagé ou eu recours à des médecines parallèles. Ces patients s'orientaient principalement vers une ou plusieurs de ces disciplines : acupuncture (12 patients), homéopathie (10 patients) et aromathérapie (5 patients).

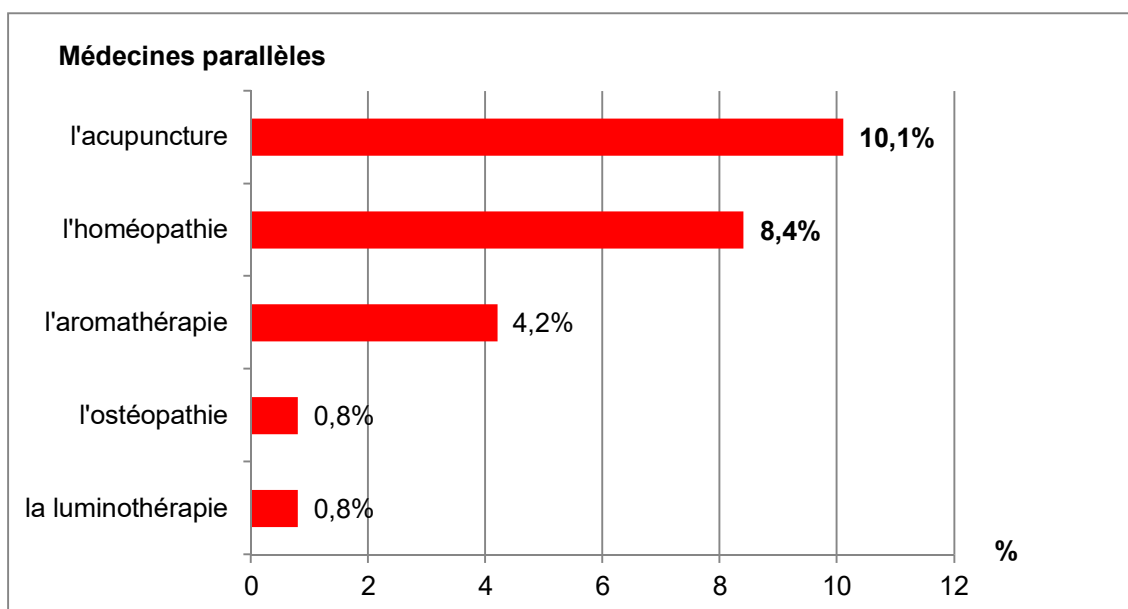


Figure 29 : fréquence de recours aux médecines parallèles pour soigner la PR

20 patients ont essayé la crénothérapie avec une moyenne de 3,44 cures (IC 95% = [2,03 - 4,84]). Un effet bénéfique sur les symptômes rhumatologiques a été ressenti par 70% d'entre eux.

## **F. Handicap, dépendance et accompagnement psychologique (questions 35 et 36)**

36,1% des sujets (39/108) connaissaient la signification de l'acronyme MDPH (Maison Départementale Des Personnes Handicapées). Parmi ceux-ci, 28 envisageraient de s'informer auprès de cet organisme public si l'évolution de leur PR leur en faisait ressentir le besoin. Cela représentait plus du quart de l'ensemble des personnes interrogées (25,9%).

Comme toute pathologie chronique, la PR met en jeu des mécanismes psychologiques complexes d'adaptation. L'objectif de la question 36 était d'évaluer l'existence d'un éventuel besoin d'accompagnement. 12,9% des personnes ayant répondu au questionnaire (15/116) indiquaient avoir déjà ressenti au moins une fois le besoin de consulter un(e) psychologue.

## DISCUSSION

### I. Analyse de la population

#### A. Caractéristiques sociodémographiques

Les caractéristiques démographiques de nos patients étaient comparables aux données de la littérature. Le sexe-ratio était dans notre échantillon de 4,03 : 1, avec 80,5% de femmes et 19,5% d'hommes. Cette prévalence nettement féminine était retrouvée dans plusieurs études françaises et notamment dans celle de Biver et coll. de 2009 issue de l'analyse des données de l'année 2005 de l'Assurance Maladie de la région Nord - Pas de Calais (29). Le sexe-ratio calculé y était de 2,99 : 1, avec 74,9% de femmes et 25,1% d'hommes.

Comparativement à l'analyse des catégories socioprofessionnelles en France réalisée par l'INSEE en 2014 (30) et même si nous ne pouvons pas l'extrapoler strictement à la population de patients PR, la proportion de retraités était nettement plus importante dans notre population (48,3% versus 32,2%). A l'inverse, les cadres et professions intellectuelles supérieures étaient sous-représentées (0,8% versus 9,1%), ainsi que les ouvriers (3,3% versus 12,2%).

#### B. Rôle du médecin dans la prise en charge de la PR

Le rôle du médecin généraliste est central car il est le premier maillon de la chaîne de soins : c'est lui qui évoque le diagnostic possible de PR et oriente ensuite le patient vers le rhumatologue.

Dans notre étude, les sujets interrogés ont rapporté que dans 40,7% des cas, le médecin traitant avait contribué à poser le diagnostic de PR. Ce résultat démontre l'intérêt de poursuivre la formation rhumatologique des médecins généralistes pour les aider à diagnostiquer le plus précocement possible la PR. Un guide avait d'ailleurs été publié à leur intention il y a une dizaine d'années dans la revue « *Annals of the Rheumatic Diseases* » (31).

Parallèlement, en 2003, une revue de la littérature de Rat et coll. insistait sur la nécessité d'une étroite collaboration entre le rhumatologue et le médecin généraliste dans le cadre du suivi de la PR (32). Cette prise en charge multidisciplinaire faisait d'ailleurs partie des recommandations de la SFR pour la prise en charge de la PR publiées en 2014 (12). En comparant nos résultats avec une enquête nationale réalisée au 1<sup>er</sup> semestre 1996 auprès de 1629 patients souffrant de PR (33), nous remarquons que, même si les chiffres semblent indiquer une progression du suivi conjoint rhumatologue / médecin généraliste (39% versus 51% dans notre étude), la moitié des malades ne bénéficie toujours pas d'une prise en charge multidisciplinaire.

### **C. S'informer sur la PR**

Dans notre échantillon, lorsque les malades recherchaient une information sur la PR, 94,4% d'entre eux considéraient le professionnel de santé (rhumatologue ou médecin généraliste) comme la personne la mieux à même d'apporter une réponse à leurs interrogations. Ce résultat est en adéquation avec une étude polonaise publiée en 2012 par Pytel et coll. qui concluait que, indépendamment de l'âge, le médecin restait la principale source d'information pour les malades (34).

Cela montre l'importance et la force de la relation « médecin - malade ». Même si ces dernières années, cette relation a traversé des périodes de tensions consécutives à l'abandon progressif du modèle « paternaliste » pour un modèle « interprétatif ou délibératif » (35), la confiance entre le patient et son médecin a été préservée.

Ainsi, 8 patients interrogés sur 10 avaient consulté au maximum 2 rhumatologues. Parmi eux figuraient des malades, suivis en secteur libéral, qui consultaient un autre rhumatologue de par la nécessité de l'administration en secteur hospitalier de certaines biothérapies. Nous pouvons en conclure que le nomadisme médical des patients PR est faible, probablement parce que les thérapeutiques permettent un bon contrôle de la symptomatologie. D'ailleurs, 92,4% de notre échantillon considérait les médicaments comme la principale source d'effets bénéfiques sur leur PR.

Parallèlement, la proportion de patients utilisant Internet pour s'informer sur le plan médical progresse depuis ces dix dernières années. En effet, si en 2005, 28,5% des sujets interrogés avouaient avoir utilisé Internet le mois précédent pour s'informer médicalement (36), ils étaient 43% en 2013 (37).

Cependant dans notre étude, seuls 17,7% des patients déclaraient s'être déjà servi d'Internet pour se renseigner sur leur maladie. Ce taux est plus faible que ceux rapportés dans la littérature (35-37), mais s'explique en partie par une surreprésentation des personnes âgées de plus de 60 ans dans notre échantillon (46,7%). L'INSSE estimait en 2015 la part de personnes âgées de plus de 60 ans vivant en France à 24,5% (38).

Or, nous constatons dans notre population qu'être âgé de moins de 40 ans et avoir fait des études supérieures étaient deux critères d'utilisation plus fréquente d'Internet pour chercher une information médicale ; résultats déjà observés dans l'étude WHIST menée par l'INSERM (Institut National de Santé et de la Recherche Médicale) et l'Université Pierre et Marie CURIE de Paris en 2006-2007 (39). Il en était de même dans l'enquête « A la recherche du ePatient » menée en 2013 (37). Ces 2 groupes de malades avaient tendance à être sous-représentés dans notre échantillon comparativement à la population générale (respectivement 9,0% et 17,7%).

## **II. Connaissances des patients sur la PR**

### **A. Symptomatologie de la PR**

Les sujets interrogés connaissaient globalement bien les symptômes spécifiques de la PR, ainsi que ceux parfois présents dans certaines formes particulières de la maladie. Néanmoins, nous relevons que près d'un patient sur trois (31,7%) associait à tort à la PR une douleur lombaire, alors que celle-ci est plutôt évocatrice d'autres affections rhumatologiques telle que la spondylarthrite ankylosante, la lombalgie chronique ou tout simplement l'arthrose lombaire. La proportion de personnes âgées de plus de 60 ans étant de plus de 46% dans notre étude, il est probable qu'un certain nombre d'entre elles présente, en plus de leur PR, soit de l'arthrose soit une lombalgie chronique, expliquant en partie cette association erronée.

De façon surprenante, 65,9% de notre échantillon répondait que la PR n'atteignait seulement que les articulations. A contrario, une étude réalisée en Belgique en 2009 montrait que 77% des 1273 personnes interrogées savaient que la PR pouvait toucher d'autres organes du corps que les articulations (40). La différence de formulation dans le questionnement (« la PR est une maladie qui ne touche seulement que les articulations » versus « la PR peut toucher d'autres organes que les articulations ») pourrait être à l'origine de ces résultats discordants.

## **B. Activité de la PR, rémission et DAS 28**

Dans notre étude, la proportion de patients qui connaissait le DAS 28 était faible (14%). L'étude belge, citée précédemment, relevait aussi que seul 25% de leur échantillon connaissait le DAS 28 (40). Il existe donc une méconnaissance des patients vis-à-vis de ce score utilisé par le rhumatologue pour apprécier l'activité de la maladie. Notre travail a mis en évidence un possible facteur de confusion : certains malades interrogés confondaient le DAS 28 avec l'échelle de la douleur ou l'échelle d'activité globale de la maladie, que le rhumatologue utilise aussi lors de ses consultations.

Améliorer les connaissances des patients sur le DAS 28 pourrait être un moyen de renforcer l'observance du patient. A cet effet, une courbe de suivi pourrait être utilisée pour reporter les valeurs du DAS 28 à chaque consultation et montrer au patient l'évolution de l'activité de sa pathologie. L'objectif d'une rémission (DAS 28 < 2,6) serait plus compréhensible pour le malade.



### **C. Risque de transmission à la descendance**

Seul 28,2% de notre échantillon savait que la PR n'était pas une maladie génétique. En effet, il s'agit d'une pathologie multifactorielle où interviennent conjointement des facteurs hormonaux, génétiques (portage de l'allèle HLA-DRB1), environnementaux (tabagisme, poussière), infectieux (*porphyromonas gingivalis*), psychologiques et immunologiques (41,42).

9 patients sur 10 surestimaient ou ne connaissaient pas la probabilité d'avoir un enfant souffrant de PR lorsqu'un des 2 parents en était atteint. Pour les apparentés au 1er degré, ce risque varie entre 2 et 12 % alors qu'il est de 0,2 à 1% dans la population générale (43).

Compte-tenu de cette méconnaissance, il n'est pas surprenant que transmettre la PR à sa descendance soit la 3<sup>ème</sup> crainte la plus fréquemment exprimée par notre échantillon (47,5% des malades).

### **D. Rôle négatif du tabac**

Le lien entre tabagisme et PR a été démontré à de nombreuses reprises dans la littérature. En 2006, une étude de Costenbader et coll. notait un sur-risque de développer une PR chez les femmes qui fumaient comparativement aux non-fumeuses (44) avec un risque relatif (RR) à 1,43 (IC 95% = [1,16 - 1,75]) ; ainsi que chez les ex-fumeuses avec un RR à 1,47 (IC 95% = [1,23 - 1,76]).

L'hypothèse actuelle est l'activation du processus de citrullination résultant d'une inflammation broncho-pulmonaire consécutive au tabagisme (45). Ainsi, chez les patients tabagiques possédant certains allèles spécifiques au niveau du gène HLA-DRB1, il y a production d'ACPA qui reconnaissent les peptides citrullinés dont la fibrine modifiée présente au niveau des articulations rhumatoïdes (46).

Dans notre étude, certes les patients fumeurs / anciens fumeurs étaient mieux informés que les non-fumeurs d'une fréquence accrue de survenue de PR en cas de tabagisme ( $p < 0,01$ ); mais dans une proportion trop faible pour être satisfaisante (27,5%).

Par ailleurs, l'étude de 2011 de Saevarsdottir et coll. montrait une baisse d'efficacité des thérapeutiques en cas de tabagisme actif. Les patients traités par MTX avaient un taux de réponse positive à 3 mois de 27% (versus 36% pour les non-fumeurs,  $p = 0,05$ ); 29% des patients traités par anti-TNF alpha étaient répondeurs à 3 mois (versus 43% pour les non-fumeurs,  $p = 0,03$ ) (47).

Seul 1 fumeur actif sur 2 de notre échantillon connaissait ce lien. Cela montre l'importance d'insister régulièrement avec le patient tabagique sur un sevrage lors des consultations afin d'éviter parfois de majorer le traitement de fond et de voir apparaître des effets secondaires (infections, leucopénie, cytolyse hépatique,...).

## E. Méthotrexate et tératogénicité

La tératogénicité du MTX est décrite dans la littérature médicale. Le MTX est d'ailleurs utilisé pour traiter certaines grossesses extra-utérines (48). En cas d'exposition en période périconceptionnelle ou au cours du 1<sup>er</sup> trimestre de grossesse, le MTX expose à des malformations du crâne et des membres, à des retards de croissance intra-utérin ainsi qu'à des cardiopathies congénitales. Un traitement par MTX ne doit être instauré chez une femme qu'après vérification de l'absence de grossesse évolutive et la mise en route d'une contraception efficace (49).

Toutes les femmes en âge de procréer (âge <50 ans) dans notre étude savaient que le MTX devait être arrêté avant d'envisager une grossesse, et qu'il fallait en discuter avec son médecin. Ce résultat est très satisfaisant quant à la qualité de l'information donnée sur la tératogénicité du MTX.

Dans notre enquête, les hommes ont répondu aussi à cette question. Cependant, la formulation de la question 19 (« Si une femme désire une grossesse alors qu'elle est suivie pour une polyarthrite rhumatoïde traitée par Méthotrexate, que doit-elle faire ? ») n'a pas permis d'évaluer de façon rigoureuse si les hommes connaissaient aussi bien que les femmes le danger du MTX lors d'une conception. Idéalement, la question posée aurait dû être: « Si un couple a un projet de grossesse alors qu'un des membres est suivi pour une polyarthrite rhumatoïde traitée par Méthotrexate, que doit-il faire ? ».

Or si selon le Centre de Référence des Agents Tératogènes (CRAT), il est en théorie possible d'envisager chez la femme une grossesse dès le lendemain de l'arrêt du MTX (demi-vie plasmatique de 3 à 4 heures pour le MTX) ; il est fortement conseillé d'attendre la fin du cycle contraceptif (50). Chez l'homme, il est recommandé d'attendre un cycle complet de spermatogénèse soit au minimum 3 mois entre l'arrêt du MTX et une conception (51).

## **F. Importance et raisons du suivi biologique**

Nos malades interrogés (plus de 9 sur 10) savaient très bien l'importance d'un suivi biologique régulier en cas de traitement par MTX, conformément aux recommandations actuelles. En effet, compte-tenu notamment de sa toxicité hépatique et hématologique, un contrôle biologique est à réaliser à l'instauration du traitement, puis toutes les 4 à 6 semaines (52,53). Celui-ci doit comprendre au minimum la numération formule sanguine, la créatininémie et le dosage des transaminases conformément aux recommandations de la SFR.

## **G. Thérapeutiques, effets indésirables des AINS, oubli de prise du MTX**

Les AINS sont connus pour être responsable d'effets indésirables potentiellement graves (54). Or, dans une étude publiée en 2004 par Woolf et coll. (55), la proportion de patients français ayant un déficit de connaissances sur les effets indésirables des AINS oscillait entre 45 et 51%.

Une dizaine d'années plus tard, le constat reste le même. Seul 53% de notre échantillon était capable de citer l'un des effets indésirables les plus graves : l'ulcère gastroduodéal.

Un récent travail de thèse (56) retrouvait des résultats comparables aux nôtres suite à l'interrogatoire de plus de 300 patients dans des cabinets de médecine générale des Alpes-Maritimes. 53% des personnes interrogées mentionnaient l'ulcère gastroduodéal comme un possible effet indésirable des AINS.

Concernant les effets secondaires cardio-vasculaires et rénaux, la proportion de patients bien informés dans notre étude était faible avec respectivement 19% et 32%, tout comme dans la thèse précédemment citée où les chiffres étaient de 24% et 38%.

Aux Etats-Unis en 2004, l'enquête de Fraeken et coll. portant sur 100 patients ayant reçu des AINS a montré que 54% d'entre eux n'avaient eu aucune information préalable sur les potentiels effets indésirables (57). Seul 1 sur 10 avait été prévenu du risque possible d'ulcère gastroduodéal ou d'hémorragie digestive.

Pourtant, dès 2004, l'Arthritis Foundation formulait 10 recommandations à délivrer aux patients traités par AINS (58). Et, dans une publication de 2009, Flipo et coll. rappelait aux médecins prescripteurs l'importance d'informer les malades sur le risque cardio-vasculaire et rénal des AINS (59). Il revient à chaque médecin de s'investir pour mieux informer ses patients avant de prescrire des AINS, ce qui pourrait diminuer les hospitalisations consécutives à la survenue d'effets indésirables.

Concernant l'attitude à adopter en cas d'oubli de la prise hebdomadaire du MTX, il nous semblait important de s'assurer que les sujets ne doublaient pas la dose la semaine suivante. Ce qui est le cas dans cette étude : aucun patient n'a choisi à la question 24 cette possibilité parmi les réponses proposées. En effet, en cas de surdosage de MTX, les effets indésirables (hépatiques, gastro-intestinaux et hématologiques) sont nettement majorés et peuvent conduire à de graves complications médicales (septicémie, insuffisance rénale sévère, aplasie médullaire, pneumopathie interstitielle) (60).

En cas de patients insuffisamment répondeurs ou intolérants au MTX, les rhumatologues peuvent avoir recours aux biothérapies. Leurs AMM sont relativement récentes et datent du début des années 2000 (12). Ces médicaments ont suscité au départ des inquiétudes du fait d'un manque de recul face à la survenue de possibles effets secondaires (61). En 2004, une étude de Roos et coll. menée dans le service de rhumatologie du CH de Grenoble montrait que 18,7% des personnes interrogées éprouvaient des peurs face à ces nouvelles thérapeutiques (62).

Depuis, la section ETP de la SFR a mis en place des programmes pour favoriser l'adhésion aux biothérapies, notamment le programme BioSecure (63,64). Cela peut être une explication à la baisse constatée dans notre étude de l'inquiétude exprimée par des malades sous biothérapies (11,5%), comparativement à l'étude de Roos et coll.

## H. Comparaison en sous-groupes du niveau de connaissances des patients

Comme dans l'étude polonaise de Pytel et coll. analysant le niveau de connaissances de 270 malades souffrant de PR (34), nous avons mis en évidence un lien statistiquement significatif entre un niveau d'études élevé et de meilleures connaissances sur la PR ( $p < 0,01$ ).

Par contre, l'analyse selon le sexe des personnes interrogées n'a pas permis de montrer de façon statistiquement significative de meilleurs résultats chez les femmes que chez les hommes ( $p = 0,18$ ), contrairement au travail de Pytel et coll (34). Il en était de même pour l'utilisation d'Internet comme moyen d'information sur la PR (résultats à la limite de la significativité avec un  $p = 0,07$ ). Mais nous pouvons supposer raisonnablement qu'avec un échantillon de plus grande taille, la significativité aurait pu être obtenue pour ce dernier sous-groupe de patients.

Dans notre étude, il n'y avait pas de corrélation entre le niveau de connaissances des sujets et la durée de la maladie. Plusieurs éléments peuvent expliquer ce résultat. C'est surtout au début de la maladie que les patients se posent beaucoup de questions et cherchent à se documenter. Par la suite, l'obtention d'une rémission de la maladie et la préservation d'une qualité de vie sont deux facteurs susceptibles de diminuer les questionnements et interrogations des malades. Enfin, certains patients ne souhaitent pas forcément avoir d'informations exhaustives quant à leur PR.

### III. Quelle vie avec la PR ?

#### A. Peurs relatives à la maladie

C'est notamment au moment de l'annonce du diagnostic de PR que peuvent apparaître chez certains patients des peurs et des craintes. Deux articles ont été publiés par Berenbaum et coll. : une étude qualitative portant sur les peurs et comportements de 25 patients souffrant de PR (65) et une étude quantitative de 25 patients PR interviewés sur leurs peurs et leurs croyances (28).

Dans notre travail, la peur la plus fréquemment mentionnée était la déformation physique des mains (73,7% de l'échantillon). Il n'y avait pas de façon statistiquement significative une prédominance masculine ou féminine pour cette crainte. L'atteinte articulaire et la déformation qui en résulte sont sources de préjudice esthétique avec parfois un impact psychologique non négligeable, ainsi qu'une gêne physique surtout dans les travaux manuels.

Le handicap et la dépendance constituaient la seconde source de préoccupations pour 66,9% des personnes que nous avons interrogées. Ce résultat est similaire au pourcentage retrouvé dans l'étude de Berenbaum et coll. (64%) (28). Par ailleurs, plus d'un malade sur 3 ayant rempli notre questionnaire connaissait la MDPH (créée par la loi du 11 février 2005) (66) et envisagerait de s'y rendre pour obtenir des informations sur les aides existantes. Certains patients considèrent donc leur autonomie diminuée par la PR et sont dans une démarche de recherches d'aides pour améliorer leur vie quotidienne (carte de mobilité inclusion depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2017, aides humaines ou financières ...).



Une autre crainte fréquemment rapportée était pour 47,5% des patients d'avoir possiblement transmis la PR à leur descendance (80% dans l'étude de Berenbaum et coll. (28)). Ce résultat est à mettre en parallèle avec la méconnaissance de notre échantillon quant au risque de transmission aux apparentés du 1er degré (près de 9 patients sur 10 ne savaient pas ou surestimaient ce risque).

Ces peurs peuvent être parfois difficiles à gérer au quotidien. Un soutien psychologique pourrait être bénéfique pour certains patients. 13% des sujets de notre étude déclaraient d'ailleurs ressentir le besoin de consulter un(e) psychologue. Une revue récente de la littérature médicale estimait la prévalence des troubles anxio-dépressifs chez les malades souffrant de PR entre 13 et 48% (67). Un programme d'ETP a proposé de façon systématique à 39 patients une rencontre avec un(e) psychologue (18). Le degré de satisfaction à propos de cet atelier était évalué sur une échelle de 0 à 10, avec une note moyenne de 6,93/10, témoignant d'un intérêt et d'une attente réels pour certains malades.

## **B. Croyances des patients quant au déclenchement de leur maladie et des poussées**

Nous retrouvons, comme dans l'étude de Berenbaum et coll. (28), des résultats similaires concernant les croyances des patients quant à un évènement déclencheur de leur PR. L'existence d'un facteur psychologique (deuil, baisse de moral, chômage...) était mesurée à 33% dans notre travail (versus 64%). Un travail éprouvant et une cause immunologique (infection, vaccination) étaient les 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> facteurs rapportés dans ces 2 études par ordre de fréquence.

Le différentiel de pourcentage s'explique par la possibilité laissée dans notre questionnaire de répondre « aucun facteur déclenchant à ma PR » (40% de nos patients) ; contrairement à l'interview des patients réalisée par Berenbaum et coll. La conclusion de ces deux travaux est cependant la même : selon les malades, le facteur le plus fréquemment cité comme élément déclencheur de PR est d'ordre psychologique.

En ce qui concerne les facteurs déclenchant les poussées de PR, nous remarquons de nouveau la prééminence du facteur psychologique évalué à 58% dans notre étude (56% dans l'étude de Berenbaum et coll. (28)). La surcharge de travail était la 2<sup>ème</sup> source de poussées selon les patients (avec respectivement 52% et 40%). 20% de notre échantillon incriminait la pollution comme étant à l'origine de poussées de la maladie. Actuellement, les études évoquent plutôt un rôle de la pollution dans la genèse de la PR. Des chercheurs américains avaient suggéré en 2009 que vivre à moins de 50 mètres d'une autoroute augmenterait le risque de développer une PR de 30% (68).

### **C. Le climat en question**

Les malades se plaignent souvent, lors des consultations, des conditions climatiques responsables à leurs yeux d'une aggravation de leurs douleurs articulaires (tout comme 62,5% de notre échantillon). Il existe dans la littérature médicale des articles accréditant cette hypothèse. Ainsi, une revue de la littérature portant sur 9 études montrait qu'il existait un lien entre la douleur articulaire ressentie et les conditions météorologiques mais cela ne concernait seulement que certains individus (69).

45% des patients ayant répondu à notre questionnaire rapportaient que leur PR les faisait plus souffrir quand le climat était humide et 27,5% en cas de températures froides. Ceci est retrouvé dans des travaux menés sur ce sujet. Une étude irlandaise de Savage et coll. montrait une corrélation statistiquement significative entre un climat humide et le DAS 28 ( $p = 0,02$ ) ainsi qu'une association entre l'élévation du taux d'humidité et la hausse du DAS 28 ( $p = 0,02$ ) (70). Un lien entre des températures froides et des douleurs plus importantes était retrouvé dans une étude menée en Argentine par Strusberg et coll. ( $r = -0,30$  et  $p < 0,01$ ) (71).

#### **D. Quels facteurs bénéfiques pour la PR ?**

Pour plus de 92% de nos malades, le traitement médicamenteux avait un effet bénéfique sur leur PR. Indiscutablement, les progrès récents pharmaceutiques (notamment les biothérapies) expliquent ce résultat. Ces nouvelles molécules ont permis de proposer une alternative thérapeutique aux malades peu ou partiellement soulagés par les sDMARDs.

70% des personnes ayant répondu à notre questionnaire étaient sous biothérapies. Il n'y a pas de données actuelles sur la fréquence d'utilisation des biothérapies chez les patients atteints de PR. Mais le livre blanc de la Rhumatologie Française de 2015 rapporte que 72% des prescriptions de biothérapies sont faites en France par des rhumatologues et que l'augmentation des prescriptions croît depuis 2010 de 13 à 15% par an (72).

Pratiquer une activité physique régulière était bénéfique pour 32,2% de nos patients. Une étude de Verhoeven et coll., publiée en 2016, montrait des bénéfices concrets d'une activité physique adaptée auprès de patients atteints de PR (73) :

- baisse du DAS 28
- diminution du risque cardio-vasculaire
- amélioration de la qualité de vie et du sommeil
- réduction de la perception douloureuse et de la fatigue.

Les pouvoirs publics reconnaissent d'ailleurs l'activité physique comme faisant partie intégrante de la prise en charge des malades. L'article L1142-30 du code de la Santé Publique (issu de la loi de Modernisation de la Santé de 2015) encourage les médecins à prescrire des activités physiques adaptées à leurs patients souffrant d'ALD (affections de longue durée) (74).

L'influence de l'alimentation est évoquée par certains patients lors des consultations. Plus d'un tiers de notre échantillon avaient entendu parler d'un possible effet bénéfique des régimes alimentaires (Seignalet ou riche en Oméga 3). C'était la 3<sup>ème</sup> source d'effets bénéfiques sur la PR dans notre travail.

Dans une mise au point de 2015 intitulée « Les effets des régimes et les stratégies diététiques dans la polyarthrite rhumatoïde » (75), les bénéfices du régime Seignalet n'avaient pu être évalués du fait de l'absence d'études scientifiques rigoureuses. Concernant le régime riche en Oméga 3, il n'était pas recommandé de supplémenter en acides gras polyinsaturés au cours de la PR. Cependant, une alimentation équilibrée riche en acides gras Oméga 3 était conseillée par les auteurs.

Le pourcentage de nos patients ayant déclaré avoir modifié leur alimentation suite au diagnostic de PR était plus faible (27%) que dans l'étude de Salminen et coll. (51%) (26) ; mais proche du taux de patients ayant entendu parler de possibles effets bénéfiques des régimes Seignalet et riche en Oméga 3 (36,1 % et 38,4%).

La proportion de patients ayant déjà eu recours ou ayant envisagé d'avoir recours aux médecines parallèles était plutôt faible (13,4%) comparativement à d'autres études (76). Deux explications peuvent être avancées à ce résultat : d'une part le pourcentage très élevé de patients soulagés par les traitements médicamenteux (92,4%) et d'autre part la difficulté de reconnaître l'intérêt porté à ces thérapies alternatives par peur d'un jugement négatif du médecin. Une étude espagnole publiée en 2015 estimait entre 30 et 60% la part de patients ayant recours à des médecines alternatives ou complémentaires (76), mais en y incluant aussi les régimes diététiques, les activités physiques telles que le taï-chi, le yoga ainsi que la balnéothérapie. Quant aux cures thermales, même si dans notre travail 70% des patients en ont tiré des bienfaits, une revue systématique Cochrane ne permettait pas de conclure à un effet supérieur de la balnéothérapie comparativement à l'absence de traitement thermal (77).

#### **IV. Forces et limites de notre étude**

Cette étude apporte des données nouvelles et complémentaires à la littérature médicale sur les peurs et croyances des malades atteints de PR. Elle a aussi permis d'évaluer l'état des connaissances des patients sur leur maladie et de cerner les points à aborder prioritairement lors des séances d'ETP.

Notre étude présente par ailleurs une bonne validité externe de par la taille de son échantillon (124 sujets), par un sexe-ratio proche des données de la littérature (4 femmes pour 1 homme), par un recrutement de patients suivis en milieu hospitalier mais aussi en secteur libéral, ainsi que par la répartition géographique (patients du Valenciennois, de l'Amandinois et de la région lilloise).

Avant de commencer le recueil des données, le questionnaire a été testé au cours d'un entretien sur 5 patients (non inclus dans l'analyse statistique) afin de s'assurer de la bonne compréhension des questions. Cela a permis, avec la garantie de l'anonymat du répondant, d'améliorer la validité interne du questionnaire.

Toutefois, notre étude présente certaines limites dues notamment à trois biais principaux. Le premier est un biais de sélection. En effet, le questionnaire était systématiquement proposé aux patients consultant dans les centres de recueil ; mais ils étaient libres d'accepter ou non de participer à l'enquête. Certaines personnes ont pu décider de ne pas remplir le questionnaire pour diverses raisons (peur de ne pas savoir répondre aux questions, manque de temps, ...).

Le second biais est un biais de mesure. Parmi les questionnaires complétés, certains items ont eu des taux de réponse moins importants en raison de l'absence de réponse (volontaire ?) des participants, ce qui a pu influencer certains résultats statistiques. Par ailleurs, les patients remplissant le questionnaire en salle d'attente, nous ne pouvons exclure que certains se soient aidés de leurs smartphones pour répondre aux questions ou que des malades aient rempli le document de façon conjointe.

Enfin, l'existence d'un biais de désirabilité sociale doit être évoquée malgré l'anonymisation des questionnaires. Certains individus peuvent avoir tendance à donner des réponses socialement désirables lorsqu'ils répondent à des enquêtes, au détriment de leurs opinions et connaissances personnelles. Les questions 32 et 33 du questionnaire portant sur les régimes alimentaires et le recours aux médecines alternatives sont notamment concernées par ce biais.

## CONCLUSION

Dans notre travail, le niveau de connaissances des patients sur la PR était plus élevé chez ceux ayant fait des études supérieures. Le sexe des personnes interrogées, l'utilisation d'Internet pour s'informer sur la PR et le nombre d'années d'évolution de la pathologie n'influaient pas sur les résultats.

L'incompatibilité entre le MTX et une grossesse (100% des femmes < 50 ans bien informées), la fréquence du suivi biologique, la conduite à tenir en cas d'oubli d'une prise de MTX, les symptômes de la PR ainsi que les raisons du dosage de la CRP et de la VS étaient les thèmes les mieux connus de notre échantillon.

A l'inverse, le risque de transmission de la maladie aux apparentés du 1er degré, le DAS 28 et la valeur de rémission de la PR étaient très peu connus des patients. Une courbe de suivi du DAS 28 individualisée pourrait permettre aux sujets de mieux comprendre l'intérêt de ce score ainsi que l'objectif d'un DAS 28 < 2,6. Le fait que seul un fumeur sur 2 sache que le tabagisme diminue l'efficacité des thérapeutiques doit inciter les médecins à mieux sensibiliser les fumeurs à cette problématique ; l'objectif étant le sevrage tabagique. Par ailleurs, une des priorités de l'ETP devrait être l'information des malades quant aux effets indésirables graves des AINS. Le niveau de connaissances reste faible et sensiblement comparable aux études publiées dans les années 2000.

Les principales inquiétudes des personnes interrogées souffrant de PR concernaient l'atteinte articulaire avec déformation des mains, la perte d'autonomie ainsi que le risque de transmission de la maladie à la descendance.



Les biothérapies ne suscitaient des craintes que dans une faible proportion de l'échantillon bénéficiant de ces traitements (11,5%). Ces thérapeutiques ont contribué à améliorer la prise en charge de la PR, notamment chez les malades insuffisamment ou non-répondeurs aux sDAMRDs. Ainsi, 92% de nos patients ont déclaré que le principal facteur d'amélioration de leur symptomatologie était le traitement médicamenteux.

Enfin, le rôle de facteurs psychologiques dans la survenue de la PR et des poussées, les bienfaits de régimes alimentaires sur la symptomatologie rhumatismale, l'aggravation des douleurs articulaires lors des variations climatiques resteront débattus ne serait-ce que de par la subjectivité qui s'y rattache.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Haute Autorité de Santé (HAS). Vivre avec une polyarthrite rhumatoïde. Décembre 2008. Available from : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/gp\\_ald\\_polyarthrite\\_.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/gp_ald_polyarthrite_.pdf)
2. Le Bot M. Dossier observance. Rev Prat. (Med Gen) 1999;13:1355-48.
3. Scheen AJ, Giet D. Non-observance thérapeutique : causes, conséquences et solutions. Rev Med Liège. 2010;65(5-6):239-45.
4. Guillemin F, Saraux A, Guggenbuhl P, Roux CH, Fardellone P, Le Bihan E, et al. Prevalence of rheumatoid arthritis in France : 2001. Ann Rheum Dis. 2005;64:1427-30.
5. Collège Français des Enseignants en rhumatologie (COFER). Polyarthrite Rhumatoïde. Item121. Available from : <http://campus.cerimes.fr/rhumatologie/enseignement/rhumato16/site/html/cours.pdf>
6. Scheel AK, Hermann KG, Ohrndorf S, Werner C, Schirmer C, Detert J, et al. Prospective 7 year follow up imaging study comparing radiography, ultrasonography, and magnetic resonance imaging in rheumatoid arthritis finger joints. Ann Rheum Dis. 2006;65(5):595-60.
7. Szkudlarek M, Klarlund M, Narvestad E, Court-Payen M, Strandberg C, Jensen KE, et al. Ultrasonography of the metacarpophalangeal and proximal interphalangeal joints in rheumatoid arthritis: a comparison with magnetic resonance imaging, conventional radiography and clinical examination. Arthritis Res Ther. 2006;8(2):R52.
8. Aletaha D, Neogi T, Silman AJ, Funovits J, Felson DT, Bingham CO, et al. 2010 Rheumatoid Arthritis Classification Criteria. Arthritis & Rheumatism, an Official Journal of the American College of Rheumatology / European League Against Rheumatism collaborative initiative. Ann Rheum Dis. 2010;69:1580-88.
9. Le Loët X, Nicolau J, Boumier P, Daragon A, Mejjad O, Pouplin S, et al. Validation of the 2010-ACR/EULAR – classification criteria using newly EULAR-defined erosion for rheumatoid arthritis on the very early arthritis community based (VerA) cohort. Joint Bone Spine. 2015;82(1):38-41.
10. American College of Rheumatology. 2010 ACR/EULAR RA Classification Criteria. Available from : [http://www.rheumatology.org/Portals/0/Files/ra\\_class\\_slides.pdf](http://www.rheumatology.org/Portals/0/Files/ra_class_slides.pdf)
11. Smolen JS, Landewé R, Breedveld FC, Buch M, Burmester G, Dougados M, et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs : 2013 update. Ann Rheum Dis. 2014;73(3):492-509.
12. Gaujoux-Viala C, Gossec L, Cantagrel A, Dougados M, Fautrel B, Mariette X, et al. Recommendations of the French Society for Rheumatology for managing rheumatoid arthritis. Joint Bone Spine. 2014;81(4):287-97.

13. Lequerré T, Avenel G, Vittecoq O. Therapeutic update in rheumatoid arthritis. *La Revue de Médecine Interne*. 2013;34(12):754-62.
14. Golay A, Lagger G, Lasserre Moutet A, Chambouleyron M, Giordan A. Education thérapeutique des patients diabétiques. In : Monnier L, editor. *Diabétologie*. Paris : Elsevier Masson;2010. p. 377-94.
15. Therapeutic Patient Education. Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases. World Health Organization, Regional Office for Europe, Copenhagen;1998. 77 p.
16. Légifrance, Code de la Santé Publique, Partie législative Première partie : Protection générale de la santé, Livre I<sup>er</sup> : Protection des personnes en matière de santé, Titre VI : Education thérapeutique. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000020892069&idSectionTA=LEGISCTA000020892071&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100924>
17. Beauvais C, Rahal A, Hassani KC, Pouplin S. Detection of educational needs of patients with inflammatory arthritis : feasibility and results in routine care. *Educ TherPatient/Ther Patient Educ*. 2014;6(2):20107.
18. Abourazzak F, El Mansouri L, Huchet D, Lozac'hmeur R, Hajjaj-Hassouni N, Ingels A, et al. Long-term effects of therapeutic education for patients with rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine*. 2009;76(6):648-53.
19. Gendey M, Pallot-Prades B, Chopin F, Chauvin F, Thomas T. Prise en charge multidisciplinaire et éducation thérapeutique dans une école de la PR : description du programme et évaluation de la qualité de vie des participants à 6 mois. *Revue du Rhumatisme*. 2012;79:222-27.
20. Beauvais C. Include patient education in daily practice : Promoting the patient-centered care approach. *Joint Bone Spine*. 2015;82(4):219-21.
21. Gossec L, Berenbaum F, Chauvin P, Lamiraud K, Russo-Marie F, Joubert JM, et al. Peurs et croyances des patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde et de spondylarthrites : Une revue systématique de la littérature. *Rev Rhumatisme*. 79:A113-A334.
22. Lütze U, Archenholtz B. The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus. *Scand J Caring Sci*. 2007;21(1):64-70.
23. Groarke A, Curtis R, Coughlan R, Gsel A. The role of perceived and actual disease status in adjustment to rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2004;43(9):1142-9.
24. Goodacre LJ, Goodacre JA. Factors influencing the beliefs of patients with rheumatoid arthritis regarding disease-modifying medication. *Rheumatology (Oxford)*. 2004;43(5):583-6.

25. de Thurah A, Nørgaard M, Harder I, Stengaard-pedersen K. Compliance with methotrexate treatment in patients with rheumatoid arthritis : influence of patients' beliefs about the medicine. A prospective cohort study. *Rheumatol Int.* 2010;30(11):1441-8.
26. Salminen E, Heikkilä S, Poussa T, Lagström H, Saario R, Salminen S. Female patients tend to alter their diet following the diagnosis of rheumatoid arthritis and breast cancer. *Prev Med.* 2002;34(5):529-35.
27. Berry D, Bradlow A, Bersellini E. Perceptions of the risks and benefits of medicines in patients with rheumatoid arthritis and other painful musculoskeletal conditions. *Rheumatology (Oxford).* 2004;43(7):901-05.
28. Berenbaum F, Saraux A, Hudry C, Mathoret-Philibert F, Russo-Marie F, Lamiraud K, et al. Peurs et croyances dans les rhumatismes inflammatoires chroniques en France : interviews de 50 patients. *Rev Rhum Mal Osteoart.* 2012;79 p. A115.
29. Biver E, Beague V, Verloop D, Mollet D, Lajugie D et al. Low and stable prevalence of rheumatoid arthritis in northern France. *Joint bone Spine.* 2009;76:497-500.
30. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Population de 15 ans ou plus selon la catégorie socio-professionnelle en 2014. Edition 2015. Available from : [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg\\_id=0&ref\\_id=NATTEF02135](http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02135)
31. Emery P, Breedeveld FC, Dougados M, Kalden JR, Schiff MH, et al. Early referral recommendation for newly diagnosed rheumatoid arthritis : evidence based development of a clinical guide. *Ann Rheum Dis.* 2002;61(4):290-7.
32. Rat AC, Henegariu V, Boissier MC. Do primary care physicians have a place in the management of rheumatoid arthritis ? *Joint Bone Spine.* 2004;71(3) :190-7.
33. Sany J, Dropsy R, Daurès JP. Cross-sectional epidemiological survey of rheumatoid arthritis patients seen in private practice in France. Descriptive results (1629 cases). *Rev Rhum English Ed.* 1998;65(7-9):462-470.
34. Pytel A, Wrzosek Z. Estimation of patient knowledge on rheumatoid arthritis in the range of their own disease--preliminary study. *Adv Clin Exp Med.* 2012; 21(3):343-51.
35. Bergeron H. Les transformations du « colloque singulier » médecin/patient : quelques perspectives sociologiques. In : Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard. Actes du colloque chaire Santé/CISS. Paris : Edition de Santé, Presses de Science Po;2007. p.39-51.
36. Renahy E, Parizot I, Chauvin P. Internet and health : Lessons learned from the French national survey on households living conditions in 2005. *Rev Epidemiol Sante Publique.* 2008;56(2):117-25.
37. Cerisey C, Klein E, Marisco G, Mignon L. A la recherche du ePatient. Sites de Patients & Web. Available from: <http://www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf>

38. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Tableaux de l'économie française édition 2016 : population par âge. Available from : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743>
39. Renahy E, Parizot I, Lesieur S, Chauvin P. WHIST: Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet. Paris : Inserm UMR-S 707, Equipe de recherche sur les déterminants sociaux de la santé et du recours aux soins (DS3) Novembre 2007. Available from : [http://www.inserm.fr/content/download/1423/13035/file/enquete\\_whist\\_2007.pdf](http://www.inserm.fr/content/download/1423/13035/file/enquete_whist_2007.pdf)
40. La polyarthrite rhumatoïde: connaissance - suivi - évaluation personnelle. Etude réalisée auprès de patients à l'initiative de l'Association Polyarthrite, la Rheumatoïde arthritis Liga vzw et avec le soutien du laboratoire Roche. Mars 2009. Available from : <http://slideplayer.fr/slide/1171077/>
41. Schaeffer T, Truchetet ME, Richez C. Où et quand commence la polyarthrite rhumatoïde? *Revue du Rhumatisme*. 2012;79S:A13-17.
42. Morel J, Miossec P, Combe B. Immunopathologie de la polyarthrite rhumatoïde. *EMC – Rhumatologie-Orthopédie*. 2004;1(3):218-230.
43. Dieudé P. Rheumatic diseases : Environment and genetics. *Joint Bone Spine*. 2009;76(6):602-7.
44. Costenbader K H, Feskanich D, Mandl L A, Karlson E W. Smoking Intensity, Duration, and Cessation, and the Risk of Rheumatoid Arthritis in Women. *The American Journal of Medicine*. 2006;119(6):503e1-503e9.
45. Klareskog L, Stolt P, Lundberg K, Källberg H, Bengtsson C, et al. A new model for an etiology of rheumatoid arthritis : smoking may trigger HLA-DR (shared epitope)-restricted immune reactions to autoantigens modified by citrullination. *Arthritis Rheum*. 2006;54(1):38-46.
46. Goëb V, Klemmer N, Le Loët X, Vittecoq O. Tabac et maladies systémiques. *Revue du Rhumatisme*. 2007;74:726-731.
47. Saevarsdottir S, Wedren S, Seddighzadeh M, Bengtsson C, Wesley A et al. Patients with early rheumatoid arthritis who smoke are less likely to respond to treatment with methotrexate and tumor necrosis factor inhibitors : observations from the Epidemiological Investigation of Rheumatoid Arthritis and the Swedish Rheumatology Register cohorts. *Arthritis Rheum*. 2011;63(1):26-36.
48. Lesavre M, Curinier S, Capmas P, Rabischong B, Fernandez H. Treatment of tubal ectopic pregnancy by methotrexate. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2015;44(3):212-9.
49. Elefant E, Cournot MP, Beghin D et al. Rheumatology drugs and pregnancy. *Joint Bone Spin*. 2010;77(6):506-10.
50. Centre de Référence des Agents Tératogènes (CRAT). Méthotrexate – exposition maternelle. Available from : [http://lecrat.fr/spip.php?page=article&id\\_article=469](http://lecrat.fr/spip.php?page=article&id_article=469)

51. Centre de Référence des Agents Tératogènes (CRAT). Méthotrexate – exposition paternelle. Available from : [http://lecrat.fr/spip.php?page=article&id\\_article=15](http://lecrat.fr/spip.php?page=article&id_article=15)
52. Pavy S, Constantin A, Pham T, Gossec L, Maillefert JF et al. Methotrexate therapy for rheumatoid arthritis : clinical practice guidelines based on published evidence and expert opinion. *Joint Bone Spine*. 2006;73:388-395.
53. Bijlsma JW, Jacobs JW. Methotrexate : Still the anchor drug in RA treatment. *Joint Bone Spine*. 2009;76(5):452-4.
54. Pillon F. Les anti-inflammatoires non stéroïdiens. *Actualités Pharmaceutiques*. 2014;53(534):43-46.
55. Woolf A D, Zeidler H, Haglund U, Carr A J, Chaussade S et al. Musculoskeletal pain in Europe : its impact and a comparison of population and medical perceptions of treatment in eight European countries. *Ann Rheum Dis*. 2004;63(4):342-47.
56. Sivry P. Anti-Inflammatoires non stéroïdiens consommés en auto-médication : évaluation du niveau de connaissances de 334 patients de cabinets de médecine générale des Alpes-Maritimes. *Human health and pathology*. 2014.
57. Fraenken L, Wittink DR, Concato J, Fried T. Informed choice and the widespread use of antiinflammatory drugs. *Arthritis Rheum*. 2004;51(2):210-4.
58. Saag KG, Olivieri JJ, Patino F, Mikuls TR, Allison JJ et al. Measuring quality in arthritis care : The Arthritis Foundation's quality indicator set for analgesics. *Arthritis Rheum*. 2004;51(3):337-49.
59. Flipo RM, Héloire F, Deray G. Quelles informations délivrer au patient sur le risque cardio-vasculaire et rénal des AINS ? *Presse Med*. 2006;35:1S69-1S72.
60. Mazaud C, Le Cleach L, Fardet L, aRED. Effets indésirables du méthotrexate prescrit à doses immunomodulatrices : revue systématique et méta-analyse des essais randomisés contrôlés contre placebo. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie*. 2015;142(12):S458.
61. Sibilia J. Surveillance et précautions à prendre lors d'un traitement par un immunomodulateur biologique. *La Revue de Médecine Interne*. 2010; 31(3):S315-18.
62. Roos J, Gaudin P, Allenet B, Pascal C, François P et al. Biothérapies en rhumatologie : évaluation de la satisfaction des patients. *Journal de Pharmacie Clinique*. 2004;23(4):209-17.
63. Betegnien A-L, Lehmann A, Baudrant M, Roustit M, Bedouch P et al. Adhésion aux biothérapies dans les rhumatismes inflammatoires : identifier les leviers pour mieux accompagner le patient. *Revue du Rhumatisme*. 2014;81(6):472-7.
64. Gossec L, Fautrel B, Flipo E, Lecoq d'André F, Margurie L et al. Tolérance des biothérapies : élaboration et validation d'un questionnaire évaluant les compétences d'auto-gestion et de sécurité du patient : le questionnaire BioSecure. Une initiative de la Société française de rhumatologie, section Éducation thérapeutique. *Revue du Rhumatisme*. 2014;80(5):479-85.

65. Berenbaum F, Chauvin P, Hudry C, Mathoret-Philibert F, Poussière M et al. Fears and Beliefs in Rheumatoid Arthritis and Spondyloarthritis: A Qualitative Study. *Plos One*. 2014;9(12):e114350.
66. Légifrance, Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Available from : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>
67. Abdel-Ahad P, El Chammai M, Fneich A, Issa R, Kabbara W et al. Psychiatric aspects of rheumatoid arthritis : Review of literature. *Encephale*. 2016;42(2):172-6.
68. Hart JE, Laden F, Puett RC, Costenbader KH, Karlson EW. Exposure to traffic pollution and increased risk of rheumatoid arthritis. *Environ Health Perspect*. 2009;117(7):1065-9.
69. Smedslund G, Hagen KB. Does rain really cause pain ? A systematic review of the associations between weather factors and severity of the pain in people with rheumatoid arthritis. *Eur J Pain*. 2011;15(1):5-10.
70. Savage EM, McCormick D, McDonald S, Moore O, Stevenson M et al. Does rheumatoid arthritis disease activity correlate with weather conditions? *Rheumatol Int*. 2015;35(5):887-90.
71. Strusberg I, Mendelberg RC, Serra HA, Strusberg AM. Influence of Weather Conditions on Rheumatic Pain. *J Rheumatol*. 2002;29(2):335-8.
72. Livre Blanc de la Rhumatologie Française 2015. Available from : [http://sfr.larhumatologie.fr/rc/rhumatologie/html/Article/2015/sfr-20151001-095142-363/src/html\\_fullText/fr/Livre-Blanc-Rhumatologie-2015.pdf](http://sfr.larhumatologie.fr/rc/rhumatologie/html/Article/2015/sfr-20151001-095142-363/src/html_fullText/fr/Livre-Blanc-Rhumatologie-2015.pdf)
73. Verhoeven F, Tordi N, Prati C, Demougeot C, Mougin F et al. Physical activity in patients with rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine*. 2016;83(3):265-70.
74. Légifrance, Ordonnance n° 2016-967 du 15 juillet 2016 relative à la coordination du système d'agences sanitaires nationales, à la sécurité sanitaire et aux accidents médicaux, article 2. Available from : [https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=67517CB90C8B41A4B7A5ADE9096BDA05.tpdila08v\\_1?cidTexte=JORFTEXT000032894095&idArticle=LEGIARTI000032896244&dateTexte=20160716&categorieLien=cid#LEGIARTI000032896244](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=67517CB90C8B41A4B7A5ADE9096BDA05.tpdila08v_1?cidTexte=JORFTEXT000032894095&idArticle=LEGIARTI000032896244&dateTexte=20160716&categorieLien=cid#LEGIARTI000032896244)
75. Varoquier C, Salmon JH, Danion F, Chatelus E, Sordet C et al. Les effets des régimes et des stratégies diététiques dans la polyarthrite rhumatoïde. *Revue du Rhumatisme*. 2015;82(5):283-90.
76. Fernández-Llanio Comella N, Fernández Matilla M, Castellano Cuesta JA. Have complementary therapies demonstrated effectiveness in rheumatoid arthritis? *Rheumatol Clin*. 2016;12(3):151-7.
77. Verhaegen AP, Bierma-Zeinstra SM, Boers M, Cardoso JR, Lambeck J et al. Balneotherapy (or spa therapy) for rheumatoid arthritis. An abridged version of Cochrane Systematic Review. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2015;51(6):833-47.

# ANNEXES

## Annexe 1 : questionnaire patient

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre d'une thèse de Médecine Générale. Il est complètement anonyme. Votre rhumatologue n'aura pas accès à vos réponses.

Merci pour le temps que vous allez consacrer à y répondre.

### I) Pour mieux vous connaître:

1) Sexe :  Féminin       Masculin

2) Age : .....

3) Niveau d'études :  certificat d'études       brevet des collèges (BEPC)  
 CAP       BAC       études supérieures (licence, master, ...)

4) Profession(s) exercée(s) : .....

Retraité(e) :  oui       non

5) Année de diagnostic de votre polyarthrite rhumatoïde : .....

Diagnostic fait par :  le médecin traitant  
 le rhumatologue  
 le médecin interniste

6) Y a-t-il des antécédents de polyarthrite rhumatoïde dans votre famille ?

Oui       Non       Je ne sais pas

7) Quel est votre statut vis-à-vis du tabac ?

non-fumeur  
 fumeur  
 ancien fumeur

Si fumeur ou ancien fumeur :

- nombre de cigarettes par jour : .....
- nombre d'années : .....

Si ancien fumeur, date d'arrêt du tabac : .....



8) Le suivi de ma polyarthrite rhumatoïde est assuré par : (*plusieurs réponses possibles*)

- mon médecin traitant  mon rhumatologue en ville  
 mon rhumatologue à l'hôpital  un médecin interniste

9) Si vous êtes ou avez été suivi par un rhumatologue, combien en avez-vous déjà vu ? .....

10) Si vous vous posez une question sur votre maladie, quels sont les moyens que vous utilisez pour obtenir une réponse ? (*plusieurs réponses possibles*)

- mon médecin généraliste  mon rhumatologue  Internet  mon kiné  
 mon pharmacien  un magazine de santé  une association de patients  
 un document remis par mon rhumatologue  un(e) ami(e)  
 autre : .....

## **II) Connaissances sur ma Polyarthrite rhumatoïde**

11) La polyarthrite rhumatoïde est une maladie qui ne touche seulement que les articulations ?

- Vrai  Faux  Je ne sais pas

12) Parmi les symptômes suivants, lesquels peuvent être dus à la polyarthrite rhumatoïde ? (*plusieurs réponses possibles*)

- un gonflement articulaire  
 une sécheresse de la bouche / de l'oeil  
 une chute de cheveux  
 un ulcère de jambe  
 une douleur du bas du dos  
 de la fatigue  
 une constipation  
 une douleur du haut du cou  
 des douleurs abdominales  
 de la fièvre  
 un œil rouge et douloureux

13) Connaissez-vous le score utilisé par votre rhumatologue pour évaluer l'activité de votre polyarthrite rhumatoïde ?

- Oui  Non

Si oui quel est son nom ? .....

14) A partir de quelle valeur de ce score la polyarthrite rhumatoïde est-elle considérée en rémission ?

- < 2,6  < 3,2  > 5,1  Je ne sais pas

15) La polyarthrite rhumatoïde est une maladie génétique.

- Vrai  Faux  Je ne sais pas

16) Quel est le risque pour un enfant de développer plus tard une polyarthrite rhumatoïde si un de ses parents en est atteint ?

- Faible (<0,5%)     Modéré (2-12%)     Elevé (>30%)     Je ne sais pas

17) La polyarthrite rhumatoïde est plus fréquente chez les fumeurs.

- Vrai     Faux     Je ne sais pas

18) Si je fume, le traitement pour ma polyarthrite rhumatoïde est moins efficace.

- Vrai     Faux     Je ne sais pas

19) Si une femme désire une grossesse alors qu'elle est suivie pour une polyarthrite rhumatoïde traitée par Méthotrexate (Novatrex®, Imeth®, Metoject®) :

- elle peut poursuivre sans problème son traitement le temps de la grossesse  
 elle doit interrompre son traitement et prévenir son médecin  
 je ne sais pas

20) Votre médecin demande que vous réalisiez régulièrement au laboratoire la mesure de la vitesse de sédimentation (VS) et de la CRP (protéine C réactive).

Pourquoi ? (*plusieurs réponses possibles*)

- évaluer l'inflammation  
 apprécier la tolérance du médicament  
 juger de l'efficacité du traitement  
 calculer le DAS 28  
 évaluer le fonctionnement du rein  
 je ne sais pas pourquoi on me demande ces analyses

21) Si vous prenez du Méthotrexate (Novatrex®, Imeth®, Metoject®) :

- je n'ai jamais pris de Méthotrexate  
 aucune prise de sang n'est nécessaire  
 je dois faire une prise de sang tous les mois  
 je dois faire une prise de sang tous les ans  
 je ne sais pas

22) De quels traitements avez-vous déjà entendu parler pour soigner la polyarthrite rhumatoïde :

- des AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens) : Ibuprofène®, Voltarène®, Biprofenid®, Feldène® ...  
 du tocilizumab : RoActemra®  
 du léflunomide : Arava®  
 du rituximab : Mabthera®  
 des anti-TNF alpha : Rémicade®, Enbrel®, Humira®, Cimzia®, Simponi®,...  
 du méthotrexate : Novatrex®, Imeth®, Metoject®  
 de l'abatacept : Orencia®  
 de la cortisone : Solupred®, Cortancyl®, Medrol®...

23) Parmi les symptômes cités, quels sont les principaux effets indésirables des AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens) ?

- un ulcère de l'estomac
- de l'hypertension artérielle
- une éruption cutanée
- une infection urinaire
- un diabète
- un dysfonctionnement du rein
- de l'ostéoporose
- une toux
- je ne sais pas

24) Sous traitement par Méthotrexate (Novatrex®, Imeth®, Metoject®) une fois par semaine, vous vous rendez compte que vous avez oublié votre prise. Que faire ?

- Je n'ai jamais pris de Méthotrexate
- Vous prenez double dose la semaine suivante
- Vous sautez la prise oubliée et reprenez la dose habituelle la semaine suivante
- Vous prenez votre traitement dès que vous vous apercevez de l'oubli et vous décalez d'une semaine la prise suivante
- Je ne sais pas

25) Seriez-vous inquiet(e) si l'on vous prescrivait comme traitement de fond de votre polyarthrite rhumatoïde des biothérapies (Remicade®, Enbrel®, Humira®, Oencia®, Mabthera®, Cimzia®, Simponi®, RoActemra®, ...) ?

- Oui
- Non

26) Avez-vous déjà pris des biothérapies ? (Remicade®, Enbrel®, Humira®, Oencia®, Mabthera®, Cimzia®, Simponi®, RoActemra®, ...) ?

- Oui
- Non

### **III) Ressenti sur ma Polyarthrite Rhumatoïde**

27) Quand vous avez appris que vous aviez une polyarthrite rhumatoïde, qu'est-ce qui vous a fait peur ? (*plusieurs réponses possibles*)

- perdre mon emploi
- ne plus pouvoir avoir d'enfant(s)
- « finir » en fauteuil roulant
- avoir les mains déformées
- que mes enfants ou futurs enfants aient la même maladie que moi
- devoir porter des chaussures orthopédiques
- devoir me faire opérer (prothèse de genou, d'épaule)
- autre peur / crainte : .....

28) Selon vous, y a-t-il eu un élément qui a déclenché votre polyarthrite rhumatoïde ?

- un facteur psychologique (deuil, séparation, chômage...)
- une surcharge de travail (sur le plan professionnel, à la maison)
- une infection
- une vaccination
- une grossesse
- autre : .....
- je ne me souviens d'aucun élément déclencheur

29) Selon vous, y a-t-il un facteur qui entraîne des poussées de votre polyarthrite rhumatoïde ?

- l'environnement (pollution, climat)
- une baisse de moral
- de la fatigue
- une surcharge de travail (sur le plan professionnel, à la maison)
- une contrariété, du stress
- autre : .....
- pas d'élément déclencheur des poussées

30) Trouvez-vous que la polyarthrite rhumatoïde vous fasse plus souffrir lorsqu'il fait :

- plus chaud que d'habitude
- plus froid que d'habitude
- plutôt sec
- plutôt humide
- lorsqu'il fait du vent
- je ne vois pas de différence en cas de changement climatique

31) D'après-vous, quels sont le(s) élément(s) qui ont un effet bénéfique sur votre maladie ? (*plusieurs réponses possibles*)

- le traitement
- une activité sportive ou physique régulière
- les médecines parallèles (acupuncture, homéopathie, aromathérapie, lithothérapie...)
- les pratiques « orientales » (yoga, taï-chi, ...)
- les régimes alimentaires
- autre : .....
- aucun élément bénéfique

32) Avez-vous déjà entendu parler comme ayant des effets bénéfiques sur la polyarthrite rhumatoïde les régimes suivants :

- Oméga 3 (graisses polyinsaturées)  Oui  Non
- Seignalet (pas de produits laitiers ni de blé)  Oui  Non

33) Avez-vous déjà envisagé d'avoir recours ou eu recours à des médecines parallèles (acupuncture, homéopathie, aromathérapie, lithothérapie)?

- Oui  Non

Si oui laquelle ou lesquelles ?

.....

34) Avez-vous déjà réalisé des cures thermales ?

- Oui  Non

Si oui combien ? .....

Avez-vous été soulagé(e) par la ou les cure(s) réalisée(s) ?

- Oui  Non

35) Connaissez-vous le sigle suivant : MDPH ?

- Oui  Non

Si oui, que signifie-t-il ? .....

.....

Et iriez-vous chercher des informations à cet organisme car vous vous sentez concerné(e) ?  Oui  Non

36) Avez-vous déjà ressenti le besoin de consulter un(e) psychologue ?

- Oui       Non

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent, que vous pouvez exercer en vous adressant au service de rhumatologie de l'hôpital Jean Bernard, situé avenue Désandrouin à Valenciennes.

Vous pouvez également, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement des données vous concernant à tout moment.

## Annexe 2 : déclaration au CIL



CENTRE HOSPITALIER  
DE VALENCIENNES



### **Correspondant Informatique et Libertés**

Sarah DHONDT

DSIO – Centre Hospitalier de Valenciennes

Téléphone : 03.27.14.36.40

Mail : dhondt-s@ch-valenciennes.fr

### **Récépissé d'enregistrement du traitement dans le registre du CIL**

*Le CENTRE HOSPITALIER DE VALENCIENNES, en tant que responsable de traitement, a désigné un Correspondant Informatique et Libertés (CIL) dans les conditions prévues par le titre III du décret n° 2005-1309 du 20 octobre 2005. A cet égard, il bénéficie d'un allègement des formalités préalables. Ainsi, les traitements qui relèvent du régime de la déclaration normale n'ont plus à être notifiés à la CNIL mais doivent uniquement être portés sur un registre tenu par le Correspondant.*

#### Organisme déclarant :

---

**N° SIRET : 265906735 00013**

**Nom** : CENTRE HOSPITALIER DE VALENCIENNES

**Adresse** : AVENUE DESANDROUIN 59300 VALENCIENNES

#### Service chargé du droit d'accès :

---

**Service** : SERVICE RHUMATOLOGIE - MORCHAIN Alexandre

**Adresse** : AVENUE DESANDROUIN 59300 VALENCIENNES

#### Finalité du traitement déclaré :

---

Thèse de médecine générale portant sur la polyarthrite rhumatoïde où l'on souhaite interroger des patients atteints de cette maladie afin d'évaluer l'état de leurs connaissances et leur ressenti vis-à-vis de cette pathologie. Le questionnaire papier est proposé à des patients du Valenciennois suivis en rhumatologie en hôpital ou en cabinet de ville. Les patients sont libres d'accepter d'y répondre ou non ; il est précisé que les données sont complètement anonymisées et que les médecins n'auront pas accès aux réponses de leurs patients. Les questions concernent les symptômes de la maladie, les traitements pris par les patients, l'observance thérapeutique, le retentissement au quotidien de la pathologie, l'impact du climat sur leurs douleurs, une éventuelle modification du régime alimentaire ou le recours à des médecines parallèles.

L'objectif est de compléter d'autres travaux déjà entrepris sur ce même thème afin de faire progresser la science.

Date de référencement du traitement dans le registre de CIL – CHV : 11/03/2015

Valenciennes, le 11/03/2015

**AUTEUR : MORCHAIN**

**Alexandre**

**Date de Soutenance : 20 septembre 2017**

**Titre de la Thèse : CONNAISSANCES, PEURS ET CROYANCES DES PATIENTS SUR LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE : résultats d'une étude observationnelle dans le département du Nord.**

**Thèse - Médecine - Lille 2017**

**Thèse d'exercice**

**DES de Médecine Générale**

**Mots-clés : polyarthrite rhumatoïde, patients, connaissances, peurs, croyances, éducation thérapeutique, internet.**

**Résumé :**

**Contexte :** L'éducation thérapeutique du patient (ETP) peut lui permettre de mieux comprendre sa maladie, d'aider à l'acceptation de celle-ci et favoriser l'observance thérapeutique. Vivre au quotidien avec une affection de longue durée peut-être parfois rendu plus difficile par certaines peurs et croyances. L'objectif principal de notre travail était d'une part d'évaluer les connaissances des malades sur la polyarthrite rhumatoïde (PR), et d'autre part d'identifier leurs peurs et croyances au sujet de cette pathologie.

**Méthode :** Il s'agit d'une étude transversale, descriptive avec distribution d'un questionnaire aux patients consultant dans des services hospitaliers ou des cabinets libéraux de rhumatologie du département du Nord.

**Résultats :** 124 patients ont été inclus avec une moyenne d'âge de 59 ans et un sexe-ratio de 4 femmes pour 1 homme. 100% des femmes en âge de procréer savaient que le méthotrexate (MTX) était incompatible avec une grossesse. Le rôle du tabac dans la genèse de la PR et son impact négatif sur l'efficacité des traitements n'était connu que d'une minorité de fumeurs/anciens fumeurs (respectivement 27% et 40%). Le score d'activité de la PR (DAS 28) n'était cité que par 14% de l'échantillon et la valeur de rémission de la maladie (score < 2,6) par 21% des sujets. Les effets indésirables graves des AINS restaient encore trop méconnus des patients malgré une utilisation fréquente en rhumatologie. Les principales peurs des malades portaient sur la déformation articulaire, la perte d'autonomie ainsi que la transmission de la PR à la descendance. Le rôle de facteurs psychologiques dans la survenue de la PR et de ses poussées, l'impact du climat et des régimes alimentaires sur les douleurs articulaires étaient rapportés par certains sujets de l'étude. Quant aux biothérapies, elles ne suscitaient d'inquiétudes que chez une faible minorité de malades traités par cette classe thérapeutique (11%).

**Conclusion :** Notre travail souligne l'importance de poursuivre l'ETP à travers une collaboration médecin généraliste/rhumatologue renforcée, en abordant prioritairement les thématiques les moins bien connues des patients.

**Composition du Jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur René-Marc FLIPO

**Assesseurs :** Messieurs le Professeur Bernard CORTET, le Professeur David LAUNAY, le Professeur Eric HOUVENAGEL

**Directeur de thèse :** Monsieur le Docteur Xavier DEPRESZ