



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2020

THÈSE POUR LE DIPLOME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Clusters de patients atteints d'un syndrome de Sjögren : place de l'intentionnalité parmi les 6 dimensions médico-psycho-sociales dans l'environnement motivationnel en éducation thérapeutique du patient.

Présentée et soutenue publiquement le 24 Juin 2020 à 16 h

au Pôle Recherche

par Pascale ANTOINE

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Éric HACHULLA

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Pierre-Yves HATRON

Monsieur le Professeur Alain SARAUX

Madame le Docteur Alexia DELPIERRE

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Méryem-Maud FARHAT

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

ABREVIATIONS

ACP	Analyse en composante principale
ACR-EULAR	American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism
AECG	American European Consensus Group
BPI	Brief Pain Inventory
C(1)	Cluster 1
C(2)	Cluster 2
C(A)	Cluster A
C(B)	Cluster B
C(C)	Cluster C
C(D)	Cluster D
C(E)	Cluster E
CES-D	Center for Epidemiologic Studies - Depression
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
ESSDAI	EULAR Sjögren's Syndrome disease activity index
ESSPRI	EULAR Sjogren's Syndrome Patient Reported Index
ETP	Éducation thérapeutique du patient
EVA	Echelle Visuelle Analogique
FACIT-F	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Fatigue
FSS	Fatigue Severity Scale
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HADS-A	Symptomatologie anxieuse HADS
HADS-D	Symptomatologie dépressive HADS
HAS	Haute Autorité de Santé
IPQ-BREF	The brief illness perception questionnaire
IQR	Intervalle interquartile
LES	Lupus érythémateux systémique
MAF	Multidimensional Assessment of Fatigue
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PR	Polyarthrite rhumatoïde
PROFAD-SSI	The long-form 64-item Profile of Fatigue and Discomfort - Sicca Symptoms Inventory
PtGA	Patient Global Assessment of disease activity
QoL-PSS	Assessing health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome
SF-36	The Short Form (36) Health Survey
SS	Syndrome de Sjögren
SSc	Sclérodémie systémique cutanée
SSP	Syndrome de Sjögren primaire

SSS

Syndrome de Sjögren secondaire

Table des matières

Introduction	7
1. Généralités sur le syndrome de Sjögren (SS)	8
1.1. Epidémiologie	8
1.2. Physiopathologie	8
1.3. Clinique et critères diagnostiques	9
1.4. Retentissement psychologique et qualité de vie	10
1.5. Thérapeutique	11
2. ETP et environnement motivationnel : le modèle allostérique	12
2.1. L'ETP	12
2.2. Modèles pédagogiques et environnement motivationnel	13
3. Intérêt de notre étude	15
4. Objectifs et hypothèses	17
4.1. Objectifs	17
4.2. Hypothèses	17
Patients et méthodes	18
1. Population	19
2. Mesures	19
2.1. Données démographiques	19
2.2. Mesure des sphères du modèle allostérique	19
3. Analyses statistiques	23
3.1. Description de la population	24
3.2. Analyse en clusters	24
Résultats	26
1. Description de la population	27
2. Analyses en clusters	32
2.1. Analyse en clusters principale	32
2.2. Analyse en clusters exploratoire	36
Discussion	40
Conclusion et perspectives	44
Bibliographie	47
Annexes	54
Annexe 1 : Critère ACR-EULAR 2016 définissant le SS	55
Annexe 2 : Lettre d'information aux patients	56
Annexe 3 : Questionnaire de Morisky	58

Annexe 4 : Profile of Fatigue and Discomfort – Sicca Symptoms Inventory (short form) (Profad-SSI-SF)	59
Annexe 5 : Score EULAR Du Syndrome De Sjögren Selon Le Patient (ESSPRI)	62
Annexe 6 : Brief Pain Inventory (BPI).....	63
Annexe 7 : Multidimensional assessment of fatigue (MAF) scale	66
Annexe 8 : Fatigue Severity Scale (FSS).....	69
Annexe 9 : Hospital Anxiety and Depression scale (HADS).....	70
Annexe 10 : Questionnaire de Coping (Validation française de la WCC-R Par COUSSON et al. (1996))	71
Annexe 11 : Echelle de Wallston.....	72
Annexe 12 : Questionnaire d'estime de soi de Rosenberg	72
Annexe 13 : The Short Form (36) Health Survey (SF-36).....	74
Annexe 14 : Quality of life questionnaire of patients with Primary Sjögren's syndrome (QoI-PSS)	80
Annexe 15 : Bref questionnaire de perception de la maladie (IPQ-BREF)	83
Annexe 16 : Patient Global Assessment of disease activity (PtGA).....	84
Annexe 17 : Questions composant le score de connaissance et cotation des réponses	84
Annexe 18 : Questions composant le score d'interactions sociales et cotation des réponses	85
Annexe 19 : liens entre modèle de prédiction des comportements de santé, ETP et observance	86

Introduction

1. Généralités sur le syndrome de Sjögren (SS)

1.1. Epidémiologie

Le syndrome de Sjögren (SS), anciennement appelé le syndrome de Gougerot-Sjögren, est la quatrième maladie auto-immune systémique en France en termes de prévalence après la polyarthrite rhumatoïde (PR), le lupus érythémateux systémique (LES), la sclérodermie systémique cutanée (SSc) (1). La prévalence estimée mondiale selon les critères de l'American European Consensus Group (AECG) est de 0.01% à 0.09% en population générale avec des disparités en fonction de l'ethnie et du sexe. La variabilité importante de la fréquence est en partie due aux différences entre l'âge des groupes étudiés, aux critères de classification utilisés et aux méthodes employées (2). Ainsi, il touche principalement la femme avec un sexe ratio de 9 femmes pour 1 homme. Le pic de fréquence se situe aux alentours de l'âge de 50 ans (3).

Le SS peut être primaire ou secondaire, c'est-à-dire associé à une autre maladie auto-immune systémique. Parmi les associations les plus fréquentes, on notera la PR, le LES et la SSc. Il peut également être associé à des pathologies auto-immunes spécifiques d'organe, principalement les thyroïdites auto-immunes et la sclérose biliaire primitive (4,5). Nous nous intéresserons dans cette étude au syndrome de Sjögren primaire (SSP) et secondaire (SSS).

1.2. Physiopathologie

La physiopathologie de cette maladie est complexe, impliquant des facteurs génétiques (association avec gènes HLA d'histocompatibilité (6)), l'infiltrat lymphoplasmocytaire, les cellules épithéliales, les auto-anticorps et les virus, sans pour autant établir de liens assurés entre ces différents paramètres. S'agissant d'une pathologie auto-immune, le lymphocyte B a un rôle central dans cette pathologie aussi bien histologiquement que par le fait qu'ils sécrètent les auto-anticorps. Les deux auto-anticorps les plus utiles pour établir le diagnostic sont les anticorps anti-SSA (ou Ro) et anti-SSB (ou La) ; les facteurs rhumatoïdes sont détectés dans 50 à 80 % des cas de SSP (7).

Cette pathologie se caractérise par une infiltration lympho-plasmocytaire des glandes exocrines, préférentiellement des glandes salivaires et lacrymales. L'infiltration peut également intéresser des organes extra-glandulaires. Il s'agit donc d'une pathologie systémique (8).

1.3. Clinique et critères diagnostiques

Le SS représente donc une maladie particulièrement hétérogène, avec un vaste spectre de manifestations cliniques. Les patients souffrants de SS présentent dans 80% des cas un syndrome sec oculaire et buccal. La xérophtalmie fait partie des symptômes les plus incommodants en cas de SSP et peut fortement altérer la qualité de vie (9). La xérostomie peut se manifester par une sensation de soif accrue, des difficultés à parler ou à avaler (en particulier des aliments secs), des sensations de brûlure, des altérations du goût et une halitose. La parodontose conduit à des soins dentaires avec des conséquences économiques non négligeables pour l'individu. De plus, les atteintes glandulaires ne se limitent pas aux seules glandes lacrymales et salivaires mais l'ensemble des glandes exocrines peut être concerné : les muqueuses génitales, la peau, les voies aériennes, les muqueuses digestives et, exceptionnellement, le pancréas (10).

L'atteinte extra-glandulaire est présente chez environ 25% des patients. Le SS peut théoriquement toucher tous les organes mais avec une atteinte préférentielle du système musculo-squelettique, digestif, pulmonaire et/ou hématologique. Les manifestations extra-glandulaires sont la conséquence soit des manifestations de connectivite (polyarthrite, phénomène de Raynaud, vascularite) soit de la diffusion extra-glandulaire de l'infiltrat lymphocytaire, notamment au niveau du tissu pulmonaire et du parenchyme rénal (11).

Parmi les symptômes généraux, l'asthénie est une plainte très fréquente et presque constante. Elle est plus fréquente chez les patients atteints du SS comparée à la population générale (12,13). Cette asthénie est souvent profonde et isolée sans être associée à un autre signe général. Sa pathogénie complexe n'est pas bien établie, impliquant les conséquences des manifestations cliniques mais également des paramètres psychiques (14). Un des moyens d'évaluer la fatigue est le Fatigue

Severity Scale (FSS). Dans l'étude de Urbanski *et al.* évaluant la fatigue chez les patients atteints d'un SSP, le FSS moyen était de $4,82 \pm 0,24$ et 75% des patients présentait une fatigue (15), tandis que dans l'étude de Helwett *et al.*, le score FSS était de 4.7 ± 1.5 pour les patients atteints d'un LES et de 4.2 ± 1.2 chez les patients atteints d'une PR (16). L'étude de Brito-Zeron *et al.* est parvenue à démontrer l'association entre fatigue et incidence accrue de troubles d'anxiété et du sommeil, de dépression et de symptômes non spécifiques, tels que myalgies, arthralgies et malaise (17).

Il existe plusieurs critères diagnostiques du SS, mais ceux utilisés dans cette étude sont ceux retenus par la communauté scientifique internationale. Il s'agit des critères de l'American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism (ACR-EULAR) 2016 (Annexe 1) (18).

1.4. Retentissement psychologique et qualité de vie

Ainsi, le SS est une maladie chronique ayant un retentissement considérable sur la vie des patients bien que considérée comme bénigne dans la majorité des cas.

Plusieurs études ont montré que les patients atteints d'un SSP ont une qualité de vie, évaluée par le questionnaire The Short Form (36) Health Survey (SF-36), plus altérée par rapport à la population générale, et ce de manière statistiquement significative (4,19,20). Les patients avec un SSS tendraient à avoir une qualité de vie plus altérée que les patients avec un SSP (21). Liu *et al.* ont démontré une corrélation négative entre la qualité de vie chez les patients atteints de SSP, aussi bien physique que morale, et les symptômes anxieux et dépressifs évalués par le questionnaire Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), aussi bien au niveau des symptômes dépressifs (HADS-D) que des symptômes anxieux (HADS-A) (20).

En effet, les patients souffrant d'un SS présentent des taux élevés de comorbidités psychiatriques, principalement de dépression sévère à modérée et/ou d'anxiété (4). Une méta-analyse a montré une plus grande prévalence de dépression chez les patients atteints d'un SSP par rapport à la population générale (OR = 5.36, 95% CI: 4.05–7.09, $p < 0.01$) (22) et Ségal *et al.* ont retrouvé que 37% des patients avec un SSP présentaient une dépression contre 12% dans le groupe contrôle (19). Dans l'étude de Milin *et al.*, l'anxiété était retrouvée chez 41,5% des patients avec un SSP et un taux de symptômes dépressifs de 28,3 % selon l'HADS (23). Cui *et al.* a

montré que les médianes des scores de dépression et d'anxiété étaient plus élevées chez les patients avec un SSP que dans le groupe contrôle, respectivement à 6.71 ± 4.32 vs 3.87 ± 2.80 et 6.52 ± 4.06 vs 3.02 ± 2.78 , toujours selon l'HADS (24). La comparaison avec les autres maladies auto-immunes systémiques est moins claire : Lisitsyna *et al.* retrouvait un taux de troubles dépressifs supérieurs chez les patients atteints de PR, LES et SSc selon l'HADS-D par rapport au groupe SSP et les patients atteints de SSP se trouvaient en deuxième position en terme de symptômes anxieux basés sur l'HADS-A (après la PR) (25) tandis que l'étude de Liu *et al.* retrouvait un score HADS-A et HADS-D considérablement supérieur chez les patients SSP par rapport à ceux des patients suivis pour d'autres pathologies systémiques (HADS-A, 7 vs. 3.37 ± 2.81 , $p < .001$; HADS-D, 6 vs. 3.83 ± 3.14 , $p < .001$) (20). Plusieurs études ont par ailleurs démontré un lien entre dépression et fatigue (12,26).

1.5. Thérapeutique

Sur le plan thérapeutique, la prise en charge du SS repose sur une approche pluridisciplinaire aussi bien sur le plan des différentes spécialités médicales que sur les différents corps de métiers.

La prise en charge des atteintes glandulaires est basée sur les traitements topiques : larmes artificielles, gels ou huiles oculaires, stimulations salivaires non médicamenteuses, ou médicamenteuses telles que la pilocarpine ou l'anétholtrithione, substituts salivaires. Il peut être également proposé un traitement par corticothérapie ou cyclosporine par voie ophtalmologique (27).

Le reste des thérapeutiques est systémique. Les traitements doivent être choisis en fonction de l'activité de la maladie, définie en fonction des différentes atteintes organiques, en se basant principalement sur le score EULAR Sjögren's syndrome disease activity index (ESSDAI) (28). Les thérapeutiques de premières lignes sont principalement les anti-inflammatoires non stéroïdiens, les corticoïdes per os, et l'hydroxychloroquine. Le reste des traitements repose sur les immunosuppresseurs oraux (méthotrexate, azathioprine, mycophénolate mofetil), le rituximab, le bélimumab, le cyclophosphamide, les immunoglobulines intra-veineuses, et/ou les échanges plasmatiques (27).

La chronicité de la pathologie, sa complexité physiopathologique, son caractère invalidant, la variabilité des traitements proposés nous ont conduit à nous interroger sur la place de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) au cours du SS.

2. ETP et environnement motivationnel : le modèle allostérique

2.1. L'ETP

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la santé est définie comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelle que soit sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale ».

L'ETP tend à se développer de plus en plus et est même recommandée à ce jour par la Haute Autorité de Santé (HAS), notamment au sein des services de médecine interne pour optimiser la prise en charge des maladies rares et chroniques, telle que le SS (29). En 1998, l'OMS encourage l'instauration de l'ETP dans la prise en charge des maladies chroniques pour « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».

Par l'article 84 du Code de Santé Publique, l'ETP s'inscrit dans un cadre légal se définissant « comme partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leurs traitements, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir ou améliorer leur qualité de vie » (30).

Selon l'HAS, elle fait partie intégrante des soins et répond à un cadre spécifique mais souple et ajusté aux besoins des patients. En effet, l'ETP est personnalisée car fait suite à un bilan éducatif partagé qui précède toute démarche éducative.

Ainsi, quatre étapes sont rendues obligatoires pour une bonne pratique de l'ETP. D'abord, le diagnostic éducatif pour identifier les besoins et définir les attentes du patient ; puis le programme d'ETP avec différents ateliers proposés aux patients et à leur entourage afin qu'ils acquièrent ou maintiennent des compétences (compétences d'auto-soins qui visent à garantir la sécurité du patient en améliorant la compréhension de la maladie, des symptômes, des traitements et la prévention des complications et compétences d'adaptation qui font partie plus largement de compétences psychosociales qui concernent notamment le vécu du patient, l'introspection, afin de l'aider à gérer ses émotions et son stress et travailler sa confiance en soi (29)). Ensuite, l'évaluation des compétences acquises et enfin l'évaluation du programme.

Pour que la transmission du savoir et le développement de compétences conduisent à un changement de comportement, il est nécessaire de s'interroger sur les modalités de transmission du savoir, c'est-à-dire la pédagogie.

2.2. Modèles pédagogiques et environnement motivationnel

Il existe différents modèles pédagogiques : la pédagogie transmissive, behavioriste et constructiviste.

Ceux utilisés principalement en ETP sont les modèles behavioriste et constructiviste, adaptés lorsque le patient apprend par imitation un geste de soin précis, lorsqu'un comportement attendu en regard d'une situation précise entraîne un renforcement positif (tel le modèle de Pavlov) ; et/ou lorsque le patient construit lui-même son savoir via des activités et travaux de groupe. Le modèle transmissif, le plus connu dans le système éducatif français, est moins utilisé en ETP (31,32).

Ces différents modèles ont tous une limite et la clé serait d'utiliser chaque modèle en fonction du contexte, des besoins et des attentes du patient. En effet, le modèle transmissif ne peut être réellement efficace uniquement si le soignant et le patient s'interrogent sur les mêmes points, partagent les mêmes références, le même vocabulaire, le même raisonnement ; conditions rarement réunies en pratique. Ce modèle peut donc être source de grandes incompréhensions. Le modèle behavioriste est très utile pour apprendre des gestes techniques et acquérir de bons réflexes de santé, mais il se limite à ces deux champs d'application. Pour terminer, le modèle constructiviste stimule la motivation en s'appuyant sur les conceptions et le vécu du

patient mais il est insuffisant lorsque les compétences à acquérir vont à l'encontre des conceptions du patient ou si un changement de comportement est indispensable.

C'est pourquoi, en cas d'apprentissage complexe, aucun modèle ne semble réellement optimal selon le Professeur Giordan, professeur à l'université de Genève et fondateur du Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences (32,33).

En effet, pour que l'apprentissage de compétences débouche sur un changement de comportement, il existe un processus de « recyclage des savoirs » : le patient ne peut se détacher de ce qu'il croit savoir, de ses conceptions, uniquement si celles-ci lui paraissent périmées.

Giordan *et al.* définit ainsi un modèle allostérique qui met l'accent sur le processus d'interaction entre la déconstruction des croyances anciennes et la construction du nouveau savoir, mécanisme unique pour chaque patient.

Il repose, avant tout, sur l'exploration de six dimensions de la personne (32,33) :

- Intentionnelle : son désir d'apprendre ;
- Perceptive : son vécu corporel, ses symptômes ;
- Affective : son vécu émotionnel ;
- Cognitive : ses connaissances sur la maladie, les traitements et les complications possibles ;
- Infra-cognitive : ses réflexes de pensée, ses raisonnements intimes, ses mécanismes d'adaptation ;
- Méta-cognitive : ses représentations, son point de vue, notamment sur son environnement social et sur le système de soin.

A partir de ces informations, il est conseillé d'établir un environnement motivationnel qui est la mise en action d'outils favorables au changement de comportement accepté par l'individu (32–34).

Cet environnement motivationnel s'articule autour de quatre dynamiques (32) : mettre en place un projet, mobiliser au quotidien ses compétences dans la situation de vie, faire émerger la personne et prendre conscience des ressentis.

La finalité de l'ETP étant l'amélioration de la qualité de vie telle que définie par l'OMS : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. »

3. Intérêt de notre étude

Explorer les six dimensions de la personne chez les patients souffrants d'un SS est le prérequis obligatoire avant toute mise en place d'un programme d'ETP. Nous espérons avec une analyse en clusters déterminer des groupes de patients distincts.

Ainsi, il sera possible de déterminer un, ou plutôt des environnements motivationnels adaptés en fonction des différents groupes pour optimiser le changement de comportement de nos patients, dans le seul objectif d'aider à leur prise en charge.

Farhat *et al.* avait ainsi réalisé une recherche similaire au sein du service de médecine interne de Lille, centre de référence des maladies auto-immunes et systémiques rares, en définissant l'environnement motivationnel pour les patients atteints d'un LES. Il s'agissait d'une étude transversale sur 124 patients dont 92% étaient des femmes d'âge moyen de 44,3 ans. Il avait pu être mis en évidence que dans cette population, au-delà des plaintes physiques représentées majoritairement par la fatigue et la douleur, la maladie avait également une répercussion sur la projection du patient dans son environnement et son futur et sur son état émotionnel. Les patients rapportaient majoritairement une anxiété aux différents moments de la maladie et notamment un score au questionnaire HADS à 10,5, traduisant une prévalence importante de symptômes anxieux. L'étude de la sphère infra-cognitive montrait que les patients avaient majoritairement un lieu de contrôle externe, c'est-à-dire que, selon eux, leur sort était déterminé par des facteurs externes, hors de leur influence. De plus, ils présentaient principalement un coping centré sur le problème. Tout cela avait été pris en compte pour optimiser les ateliers d'ETP (35). Néanmoins, cette étude avait des limites certaines notamment son caractère rétrospectif. De plus,

il n'y avait pas d'analyse en clusters réalisée permettant de définir des groupes homogènes d'individus qui seraient fusionnés de manière équilibrée afin d'optimiser la dynamique des groupes en ETP.

Une autre étude publiée par Segal *et al.* s'est intéressée à la qualité de vie des patients souffrant d'un SSP via le questionnaire SF-36 ainsi qu'à plusieurs aspects de la maladie : le syndrome sec, la fatigue, la dépression et la douleur par les questionnaires The long-form 64-item Profile of Fatigue and Discomfort - Sicca Symptoms Inventory (PROFAD-SSI), Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Fatigue (FACIT-F), Center for Epidemiologic Studies - Depression (CES-D), et Brief Pain Inventory (BPI). Le questionnaire avait été envoyé à 547 patients et avait été complété par 281 patients (soit un taux de réponse à 51%). Deux cent soixante-dix-sept patients avaient été inclus. Les résultats avaient été comparés à 606 patients contrôles. Dans les deux groupes, il y avait 90% de femmes. Le syndrome sec, la sévérité de la fatigue, la douleur, et les symptômes dépressifs étaient plus importants, et ce de manière significative, dans le groupe SSP. Il était également retrouvé une altération significative de la qualité de vie chez ces mêmes patients. Néanmoins, les sphères intentionnelle, méta-cognitive et infra-cognitive n'étaient pas explorées (19).

4. Objectifs et hypothèses

4.1. Objectifs

Cette étude avait pour objectif principal de décrire les caractéristiques médico-psycho-sociales définissant le modèle pédagogique allostérique en ETP chez des patients atteints d'un SS suivis dans le service de médecine interne du CHU de Lille.

L'objectif secondaire était d'étudier les relations entre ces caractéristiques et l'intérêt des patients pour intégrer un programme d'ETP.

4.2. Hypothèses

Nos hypothèses étaient donc les suivantes :

- Il existe des groupes de patients homogènes en fonction des caractéristiques médico-psycho-sociales.
- Les patients ayant un retentissement important de la maladie sur ces caractéristiques seront moins enclin à intégrer un programme d'ETP (en lien avec un désinvestissement secondaire à la souffrance globale).

Patients et méthodes

1. Population

Il s'agit d'une étude observationnelle transversale monocentrique. Les patients étaient inclus selon un critère d'âge (tranche d'âge compris entre 18 et 65 ans) et s'ils présentaient un SS répondant aux critères ACR-EULAR 2016 et ne s'opposant pas à participer à l'étude.

2. Mesures

Nous avons envoyé par mail le 16 janvier 2020 aux patients suivis dans le service de médecine interne du CHU de Lille pour un SS, un auto-questionnaire électronique évaluant des données démographiques et médico-psycho-sociales des 6 sphères du modèle allostérique. Nous avons fait des rappels le 13 et le 27 février 2020 afin d'optimiser le taux de réponse. Notre dernier patient a été inclus le 08 mars 2020.

2.1. Données démographiques

Les données démographiques étaient les suivantes : sexe, tranche d'âge, type de SS, état civil, niveau d'étude, statut professionnel, profession, statut travailleur handicapé ou non, nombre d'enfants et d'enfants à charge, année du diagnostic, complications ou non, types de traitements reçus, frais engagés par les soins dentaires et ophtalmologiques.

2.2. Mesure des sphères du modèle allostérique

Nous avons évalué la sphère intentionnelle après avoir défini l'ETP, par une réponse binaire évaluant leur intérêt à participer à un programme. En cas de réponse positive, une liste d'ateliers était proposée. Deux échelles visuelles analogiques (EVA) quantifiaient leur envie d'apprendre et celle de participer à un atelier.

La sphère perceptive était explorée par 2 questionnaires spécifiques du SS : un auto-questionnaire validé **PROFAD-SSI** (Annexe 4) évaluant la fatigue somatique, mentale, les arthralgies, les anomalies vasculaires, la sécheresse buccale, ophtalmique et vaginale (19 items fermés au format EVA cotée sur 10 avec une atteinte significative si le score est supérieur à 5) (27,36) et l'auto-questionnaire validé EULAR

Sjogren's Syndrome Patient Reported Index (**ESSPRI**) (Annexe 5) évaluant la fatigue, la douleur et la sécheresse (3 items fermés au format EVA cotés sur 10 avec une atteinte significative si le score est supérieur à 5) (27,37). Nous avons également utilisé l'auto-questionnaire validé Patient Global Assessment of disease activity (**PtGA**) (Annexe 16) évaluant l'activité de la maladie selon le patient (1 item fermé au format EVA cotée sur 10 : plus le score est élevé plus l'activité est importante) (38). La douleur était évaluée par l'auto-questionnaire validé **BPI** (Annexe 6) (15 items fermés au format EVA, 2 items ouverts ; les 15 items fermés sont cotés selon la sévérité et le retentissement de la douleur pour un maximum à 10) (27,39). La fatigue était explorée via l'auto-questionnaire validé Multidimensional Assessment of Fatigue (**MAF**) (Annexe 7) (16 items fermés, 14 au format EVA, 2 questions à 4 degrés, côté sur 50 ; un score à 1 est équivalent à une absence de fatigue et un score à 50 est équivalent à une fatigue intense) (40) ; et via l'auto-questionnaire validé **FSS** (Annexe 8) spécifique des rhumatismes (9 items fermés à 7 degrés allant de fortement pas d'accord à fortement d'accord, cotés sur 7 avec une atteinte significative si le score est supérieur à 4) (41).

Nous avons exploré la sphère émotionnelle en recherchant une symptomatologie anxieuse et dépressive par l'auto-questionnaire validé **HADS** (Annexe 9) (14 items fermés à 4 degrés distribués en deux scores, HADS-A et HADS-D, chacun coté sur 21 avec une symptomatologie certaine si le score est supérieur à 10) (42) et en évaluant le retentissement de l'annonce diagnostique sur le moral du patient, et sur son anxiété par 2 items à 4 degrés (aucun, modéré, important, très important) ; ainsi que le retentissement de l'annonce de potentielles complications sur le moral du patient, et sur son anxiété par 2 items à 4 degrés (aucun, modéré, important, très important).

La sphère cognitive était évaluée en s'intéressant aux conceptions des patients sur leur maladie par 9 items dichotomiques « vrai/faux » scoré sur 9 et nommé **score de connaissances** (Annexe 17). L'observance a été auto-évaluée par un item fermé à 4 degrés (observance estimée mauvaise, médiocre, bonne, très bonne) ; puis un item fermé à 6 degrés évaluant le nombre d'oublis de prises de traitement la semaine précédente et par l'auto-questionnaire de **Morisky** validé (Annexe 3) (8 items fermés, 7 au format oui/non et 1 à 5 degrés, côté sur 8 ; l'observance étant bonne si le score est de 8, moyenne entre 6 ou 7 et faible pour un score inférieur à 6) (43).

L'exploration de la sphère infra-cognitive comprenait l'évaluation des stratégies d'ajustement (ou d'adaptation face à un stress) des patients, par l'auto-questionnaire validé de **Coping de Cousson** (Annexe 10) (27 items fermés à 4 degrés, pour 3 types de coping : centré sur le problème (mise en place de mesures concrètes pour s'adapter au problème), centré sur l'émotion (mise en place de mesures concrètes pour s'adapter au problème), et centré sur la recherche de soutien social (mise en œuvre d'une introspection permettant de comprendre les affects provoqués par le problème)) (44) ; le contrôle perçu de la maladie par l'auto-questionnaire validé nommé échelle de **Wallston** (Annexe 11) (18 items fermés à 6 degrés, pour 3 types de locus : locus de contrôle interne impliquant que la santé de l'individu dépend de son comportement, locus de contrôle externe se rapportant au fait que la santé de l'individu dépend des médecins et de son entourage familial, et locus de contrôle dû au hasard) (45) et l'estime de soi par l'auto-questionnaire validé de **Rosenberg** (Annexe 12) (10 items fermés à 4 degrés, coté sur 40, avec une estime de soi très faible si le score est inférieur à 25, faible si le score est compris entre 25 et 30, dans la moyenne si le score est compris entre 31 et 33, forte si le score est compris entre 34 et 39 et très forte si le score est supérieur à 39) (46).

La sphère méta-cognitive était évaluée par la mesure de la satisfaction des patients sur les informations reçues au moment du diagnostic sur le diagnostic, l'évolution, les complications de la maladie, les traitements avec leurs indications et effet(s) secondaire(s) par 4 items fermés à 4 degrés (« très insuffisant, insuffisant, suffisant, très suffisant ») ; en évaluant également leur satisfaction sur les informations reçues durant le suivi sur le diagnostic, l'évolution, les complications de la maladie, les traitements avec leurs indications et effet(s) secondaire(s) par 4 items fermés aux 4 mêmes degrés et la répercussion de leur maladie sur le quotidien, sur l'interaction sociale, professionnelle, familiale, sentimentale, sexuelle des patients atteints d'un SS (13 items fermés) à partir duquel était établi un **score dit d'interactions sociales** coté sur 8 (plus le score est élevé, plus les répercussions sont importantes) (Annexe 18).

Certains questionnaires exploraient simultanément les différentes sphères tels que l'auto-questionnaire validé The brief illness perception questionnaire (**IPQ-BREF**) qui évaluait la vision globale de la maladie par le patient (Annexe 15) (9 items fermés au format EVA coté sur 80, plus le nombre est élevé, plus la maladie est visualisée comme menaçante) (47) ; l'auto-questionnaire validé **SF-36** (Annexe 13) non

spécifique du SS qui explorait la qualité de vie (36 items fermés, répartis en deux scores, le score physique (regroupant le fonctionnement physique, la limitation physique, la douleur physique) et la santé générale et le score mental (explorant la vitalité, le fonctionnement social, la limitation émotionnelle et la santé mentale) chacun cotés sur 100, plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie) (48–50) et l'auto-questionnaire validé Assessing health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome (**QoL-PSS**) qui évaluait la qualité de vie de manière spécifique (Annexe 14) (25 items fermés à 4 degrés, cotés sur 96 pour les femmes et 92 pour les hommes, plus le score est élevé, plus la qualité de vie est altérée.) (51).

L'ensemble des paramètres d'évaluations et des questionnaires choisis sont résumés dans la Figure 1.

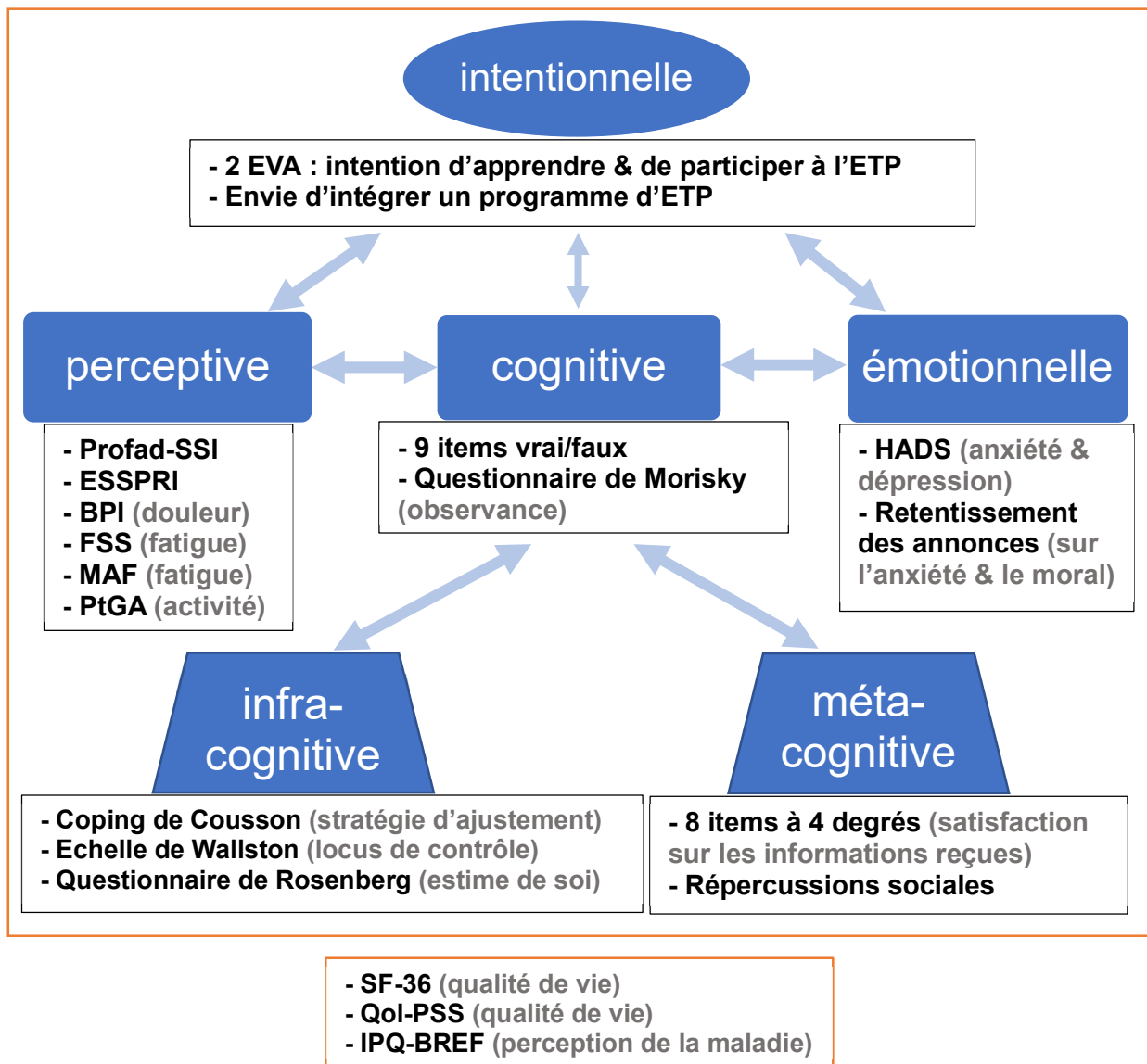


Figure 1 : Les six dimensions du modèle allostérique et leurs critères d'évaluation

3. Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel R, version 3.6.2 (R Core Team (2019). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria). Tous les tests statistiques étaient bilatéraux avec un risque de première espèce de 5%.

3.1. Description de la population

L'ensemble des données, notamment les variables médico-psycho-sociales recueillies pour caractériser les sphères du modèle allostérique des patients atteints d'un SS, ont été décrites dans la population générale : moyenne (écart-type) ou médiane (intervalle interquartile (IQR)) si distribution non normale pour les variables quantitatives ; effectifs (pourcentages) pour les variables qualitatives.

Les caractéristiques des patients souhaitant ou non intégrer un atelier d'ETP ont été comparées à l'aide de tests de Kruskal-Wallis pour les variables quantitatives et de tests de Fisher exacts pour les variables qualitatives.

Une analyse en composante principale (ACP) a été réalisée afin de représenter graphiquement les corrélations entre les différents scores recueillis. Ainsi, les variables sont représentées par des points au sein d'un cercle. Seuls les points proches du cercle sont interprétables. Deux points situés dans la même zone du cercle indiquent une forte corrélation positive entre ces deux variables, deux points situés à l'opposé indiquent une forte corrélation négative, deux points situés à angle droit par rapport au centre du cercle indique une absence de corrélation.

3.2. Analyse en clusters

L'analyse en cluster détermine les distances entre les individus en utilisant les valeurs combinées de leurs caractéristiques mesurées pour obtenir des groupes d'individus qui se ressemblent davantage que ceux des autres groupes. Ce type d'analyse est adapté au traitement de nombreuses données corrélées. L'analyse des clusters a été réalisée par classification hiérarchique ascendante à l'aide de la méthode de variance minimale de Ward, à partir des variables médico-psycho-sociales sélectionnées, qui ont été centrées-réduites.

Les variables médico-psycho-sociales recueillies pour caractériser les dimensions du modèle allostérique ont été sélectionnées, à l'exclusion de la sphère intentionnelle (car nous n'avons pas souhaité conduire l'analyse en fonction de l'intention des patients à participer à l'ETP) et des variables possédant des valeurs manquantes (notamment les informations demandées à un sous-ensemble de la

population, par exemple, le questionnaire d'observance thérapeutique). Au total, 21 variables ont été sélectionnées : le score de connaissances, les résultats des questionnaires Profad-SSI, ESSPRI, FSS, les deux scores du BPI, les deux scores de l'HADS, les 3 stratégies de coping selon le questionnaire de Cousson, les 3 types de locus selon le questionnaire de Wallston, le résultat du questionnaire de Rosenberg, le score d'interactions sociales, le score mental et le score physique du SF-36, les résultats des questionnaires QoI-PSS, IPQ-BREF, et PtGA.

Les résultats ont été représentés graphiquement dans un dendrogramme. Pour l'analyse principale, nous avons évalué le nombre de clusters en utilisant le critère de distance visuelle au niveau de l'intersection horizontale au plus haut niveau de dissimilarité sur le dendrogramme (c'est-à-dire là où la somme des longueurs des branches verticales était la plus importante) (52). Dans une approche exploratoire, nous avons utilisé un autre critère (Dindex) pour estimer le nombre de clusters.

L'évaluation de la stabilité et de la reproductibilité est un problème majeur des analyses en clusters (53). La stabilité a été évaluée en utilisant l'index de Jaccard (qui est une mesure de similitude) dans un processus de rééchantillonnage (par bootstrap). En bref, 1000 échantillons ont été constitués à partir de l'échantillon initial par bootstrap, et une nouvelle analyse en clusters a été effectuée pour chacun de ces 1000 échantillons (avec un nombre de clusters identifié dans l'analyse initiale). Pour chaque nouvelle analyse, le coefficient de Jaccard a été calculé entre chaque cluster de l'analyse initiale et le cluster le plus comparable. Les coefficients de Jaccard moyens permettent ainsi d'obtenir, pour chacun des clusters, une valeur permettant d'estimer la stabilité des clusters : un indice de similitude de Jaccard $< 0,5$ indique un cluster faiblement stable, alors qu'un coefficient $> 0,75$ est en faveur d'une bonne stabilité du cluster (54).

Les caractéristiques des patients (en particulier l'intérêt de participer à une séance d'ETP) entre les différents clusters ont été comparées à l'aide des tests de Kruskal-Wallis pour les variables quantitatives et les tests de Fisher exacts pour les variables qualitatives.

Résultats

1. Description de la population

L'auto-questionnaire a été envoyé à 408 patients. Parmi eux, 127 (31,13 %) ont participé à l'étude.

Les caractéristiques démographiques et médico-psycho-sociales évaluant les 6 sphères sont présentées dans le Tableau 1.

Variables	Population n=127	Intérêt pour l'ETP		p
		Oui n=87	Non n=40	
Démographie				
Âge (années)	51 ± 14,5	48 ± 12	54,5 ± 15	0,049*
Durée de la maladie (années)	7 ± 10,5	6 ± 9	9,5 ± 12,3	0,009*
Genre (Féminin)	122 (96,1)	84 (96,6)	38 (95)	0,65
Non-fumeur	88 (69,3)	62 (71,3)	26 (65)	0,655
SSP	96 (75,6)	65 (74,7)	31 (77,5)	0,826
SSS	31 (24,4)	22 (25,3)	9 (22,5)	
Etat civil				
<i>Marié - Concubin</i>	88 (69,3)	57 (65,5)	31 (77,5)	0,429
<i>Célibataire</i>	18 (14,2)	14 (16,1)	4 (10)	
<i>Divorcé</i>	13 (10,2)	11 (12,6)	2 (5)	
<i>Veuf - veuve</i>	8 (6,3)	5 (5,8)	3 (7,5)	
Niveau d'étude				
<i>Supérieur</i>	65 (51,2)	45 (51,7)	20 (50)	0,0943
<i>Lycée</i>	44 (34,7)	31 (35,6)	13 (32,5)	
<i>Collège</i>	9 (7,1)	8 (9,2)	1 (2,5)	
<i>Enseignement technique</i>	9 (7,1)	3 (3,5)	6 (15)	
Statut professionnel				
<i>En activité à temps plein</i>	42 (33,1)	30 (34,5)	12 (30)	0,174
<i>En activité à temps partiel</i>	22 (17,3)	13 (14,9)	9 (22,5)	
<i>En retraite</i>	16 (12,6)	9 (10,3)	7 (17,5)	
<i>Inactif</i>	16 (12,6)	13 (14,9)	3 (7,5)	
<i>En invalidité</i>	15 (11,8)	13 (14,9)	2 (5)	
<i>En congés maladie</i>	11 (8,7)	5 (5,8)	6 (15)	
<i>En activité à mi-temps thérapeutique</i>	3 (2,4)	3 (3,5)	0 (0)	
<i>N'ayant jamais travaillé</i>	2 (1,6)	1 (1,2)	1 (2,5)	
Statut travailleur handicapé	38 (29,9)	31 (35,6)	7 (17,5)	0,04*
Symptomatiques	119 (93,7)	83 (95,4)	36 (90)	0,259
Présentant des complications	86 (67,7)	63 (72,4)	23 (57,5)	0,106
Prenant actuellement un traitement	65 (51,2)	44 (50,6)	21 (52,5)	0,851
Sphère cognitive				
Score de connaissances	8 ± 1	8 ± 1	8 ± 1	0,35
Observance selon score Morisky				
<i>Faible</i>	15 (23,1)	10 (22,7)	5 (23,8)	0,746
<i>Moyenne</i>	29 (44,6)	21 (47,7)	8 (38,1)	
<i>Bonne</i>	21 (32,3)	13 (29,6)	8 (38,1)	

Variables	Population n=127	Intérêt pour l'ETP		p
		Oui n=87	Non n=40	
Observance jugée satisfaisante	52 (80)	36 (81,8)	16 (76,2)	0,742
Quantification oubli du traitement				
<i>aucun</i>	53 (81,5)	36 (81,8)	17 (81)	0,76
<i>1 fois</i>	4 (6,2)	3 (6,8)	1 (4,8)	
<i>2 fois</i>	6 (9,2)	4 (9,1)	2 (9,5)	
<i>3 fois</i>	1 (1,5)	0 (0)	1 (4,8)	
<i>≥ 4 fois</i>	1 (1,5)	1 (2,3)	0 (0)	
Sphère perceptive				
Score Profad-SSI	3,8 ± 2,8	4,1 ± 2,1	2,7 ± 2,7	<0,001*
Score ESSPRI	6,3 ± 3	6,7 ± 2,7	4,7 ± 4,8	0,001*
Score BPI sévérité de la douleur	4,3 ± 6,5	4,5 ± 6,5	3,3 ± 5,5	0,073
Score BPI gêne liée à la douleur	3,9 ± 6,4	4,1 ± 6,9	3 ± 5,1	0,096
Score MAF	34,7 ± 14,4	36,6 ± 12,5	28,5 ± 17,8	0,001*
Score FSS	5,3 ± 2,8	5,4 ± 2,1	4,4 ± 3,5	0,018*
Score PtGA	6 ± 3,5	6 ± 3	5,5 ± 4	0,057
Sphère émotionnelle				
Score HADS-A	10 ± 7	11 ± 7,5	10 ± 5,3	0,062
Score HADS-D	7 ± 6	8 ± 6	6 ± 7	0,055
Retentissement sur l'anxiété de l'annonce diagnostique				
<i>Aucun</i>	23 (18,1)	17 (19,5)	6 (15)	0,64
<i>Modéré</i>	59 (46,5)	37 (42,5)	22 (55)	
<i>Important</i>	35 (27,6)	25 (28,7)	10 (25)	
<i>Très important</i>	10 (7,9)	8 (9,2)	2 (5)	
Retentissement sur le moral de l'annonce diagnostique				
<i>Aucun</i>	18 (14,2)	13 (14,9)	5 (12,5)	0,619
<i>Modéré</i>	68 (53,5)	43 (49,4)	25 (62,5)	
<i>Important</i>	29 (22,8)	22 (25,3)	7 (17,5)	
<i>Très important</i>	12 (9,5)	9 (10,3)	3 (7,5)	
Retentissement sur l'anxiété du risque de complications				
<i>Aucun</i>	29 (22,8)	21 (24,1)	8 (20)	0,473
<i>Modéré</i>	55 (43,3)	36 (41,4)	19 (47,5)	
<i>Important</i>	26 (20,5)	16 (18,4)	10 (25)	
<i>Très important</i>	17 (13,4)	14 (16,1)	3 (7,5)	
Retentissement sur le moral du risque de complications				
<i>Aucun</i>	31 (24,4)	22 (25,3)	9 (22,5)	0,977
<i>Modéré</i>	50 (39,4)	34 (39,1)	16 (40)	
<i>Important</i>	32 (25,2)	21 (24,1)	11 (27,5)	
<i>Très important</i>	14 (11)	10 (11,5)	4 (10)	
Sphère infra-cognitive				
Score coping centré sur le problème	25 ± 9,5	25 ± 9	25 ± 9	0,227
Score coping centré sur les émotions	19 ± 9,5	20 ± 11	18,5 ± 8	0,259
Score coping centré sur le soutien d'autrui	18 ± 8	20 ± 8	17 ± 8,3	0,155
Score locus interne	2,5 ± 0,5	2,5 ± 0,5	2,5 ± 0,3	0,201
Score locus hasard	2,3 ± 0,5	2,3 ± 0,5	2,3 ± 0,4	0,2
Score locus externe	2,3 ± 0,5	2,3 ± 0,5	2,3 ± 0,7	0,676
Score Rosenberg	30 ± 8,5	29 ± 8,5	31 ± 9	0,815

Variables	Population n=127	Intérêt pour l'ETP		p
		Oui n=87	Non n=40	
Sphère méta-cognitive				
Score interactions sociales	5 ± 2	5 ± 2	6 ± 2	0,082
Au diagnostic, informations jugées suffisantes sur :				
<i>Le diagnostic</i>	70 (55,1)	44 (50,6)	26 (65)	0,179
<i>L'évolution</i>	45 (35,4)	27 (31)	18 (45)	0,162
<i>Les complications potentielles</i>	40 (31,5)	24 (27,6)	16 (40)	0,217
<i>Les traitements</i>	58 (45,7)	36 (41,4)	22 (55)	0,181
<i>Leurs effets indésirables</i>	47 (37)	32 (36,8)	15 (37,5)	1
Durant le suivi, informations jugées suffisantes sur :				
<i>Le diagnostic</i>	70 (55,1)	46 (52,9)	24 (60)	0,565
<i>L'évolution</i>	44 (34,7)	29 (33,3)	15 (37,5)	0,691
<i>Les complications potentielles</i>	42 (33,1)	26 (29,9)	16 (40)	0,311
<i>Les traitements</i>	57 (44,9)	38 (43,7)	19 (47,5)	0,705
<i>Leurs effets indésirables</i>	53 (41,7)	36 (41,4)	17 (42,5)	1
Items transversaux				
Score physique SF-36	48,9 ± 30,9	47,2 ± 30,8	56 ± 38,3	0,103
Score mental SF-36	47,1 ± 25,3	46 ± 24,4	56,3 ± 25,8	0,024*
Score QoL-PSS	48 ± 16,5	51 ± 12,5	45 ± 21,5	0,006*
Score IPQ-BREF	50 ± 14,5	49 ± 15	50 ± 14	0,538
Sphère intentionnelle				
Score EVA envie de participer à l'ETP	5 ± 7,5	8 ± 5	0 ± 1,3	<0,001*
Score EVA envie d'apprendre des compétences	7 ± 5	8 ± 3	1,5 ± 4,3	<0,001*

* statistiquement significatif

Les variables quantitatives étaient décrites par la médiane ± l'intervalle interquartile et les variables qualitatives étaient décrites par le nombre de patients (pourcentage).

Tableau 1 : Description des variables démographiques et médico-psycho-sociales auto-évaluées et répartition de la population selon leur intérêt pour l'ETP

Sur les 127 patients, 122 (96,06%) étaient des femmes et la médiane d'âge était de 51 ans (± 14,5). La durée médiane de la maladie était de 7 ans (± 10,5). Quarante-seize patients (75,59%) avaient un SSP et 31 patients (24,41%) souffraient d'un SSS. Cent-un patients (79,53%) avaient un enfant ou plus.

Au niveau de la symptomatologie, 119 patients (93,7%) rapportaient être symptomatiques : 80 patients (62,99%) décrivaient des myalgies, 62 (48,82%) une faiblesse musculaire, 56 (44,09%) des arthralgies inflammatoires, 45 (35,43%) un phénomène de Raynaud, 38 (29,92%) une dyspnée, et 33 (25,98%) un épisode antérieur ou actuel de parotidite.

Les complications décrites par les patients étaient les suivantes : complications ophtalmologiques pour 58 patients (45,67%), stomatologiques pour 47 (37,01%), complications pulmonaires pour 24 patients (18,90%), neurologiques pour 22 (17,32%), hématologiques pour 13 (10,24%) et rénales pour 5 patients (3,94%).

Sur le plan thérapeutique, 112 patients (88,19%) décrivaient prendre ou avoir pris un traitement. Soixante-cinq patients (51,18%) expliquaient avoir été hospitalisés entre 1 à 5 fois sur les 5 dernières années et le coût engagé par les soins dentaires en euros sur les deux dernières années était supérieur à 300 euros pour 39 patients (30,71%).

Au niveau de la sphère intentionnelle, 87 patients (68,5%) disaient être intéressés pour intégrer un programme d'ETP.

Sur le plan de la sphère perceptive, la médiane du Profad-SSI était à 3,76 (IQR 2,76), gêne due à la symptomatologie spécifique du SS non significative ; tandis que la médiane de l'ESSPRI était à 6,33 (IQR 3), équivalent à une gêne significative.

Pour la sphère émotionnelle, soixante-trois patients (49,6%) avaient une symptomatologie anxieuse certaine (HADS-A \geq 11) et 31 (24,4%) avaient une symptomatologie dépressive certaine (HADS-D \geq 11).

Concernant la sphère cognitive, parmi les 65 patients prenant actuellement un traitement, l'observance était jugée comme bonne par 52 patients (80%) ; selon le questionnaire de Morisky, elle était jugée bonne pour 21 patients (32,31 %).

Concernant la sphère infra-cognitive, la médiane la plus élevée de l'échelle de coping de Coussin correspondait au coping centré sur le problème à 25 (IQR 9,5). La médiane intermédiaire était celle du coping centré sur les émotions (médiane à 19 (IQR 9,5)). Au questionnaire d'estime de soi de Rosenberg, 24 patients (18,9%) avaient une très faible estime de soi, 19 avaient une estime de soi moyenne (14,96%) et 3 patients (2,36%) avaient une très forte estime de soi.

Sur le plan de la sphère méta-cognitive, la médiane du score d'interactions sociales était à 5 (IQR 2) traduisant un retentissement important sur l'environnement social.

Le score physique médian du SF-36, était de 48,85 (IQR 30,89) et celui du score mental était de 47,08 (IQR 25,31). La médiane du résultat de l'IPQ-BREF évaluant la vision globale que le patient a de sa maladie était de 50 (IQR 14,5).

L'ACP est présentée dans la Figure 2.

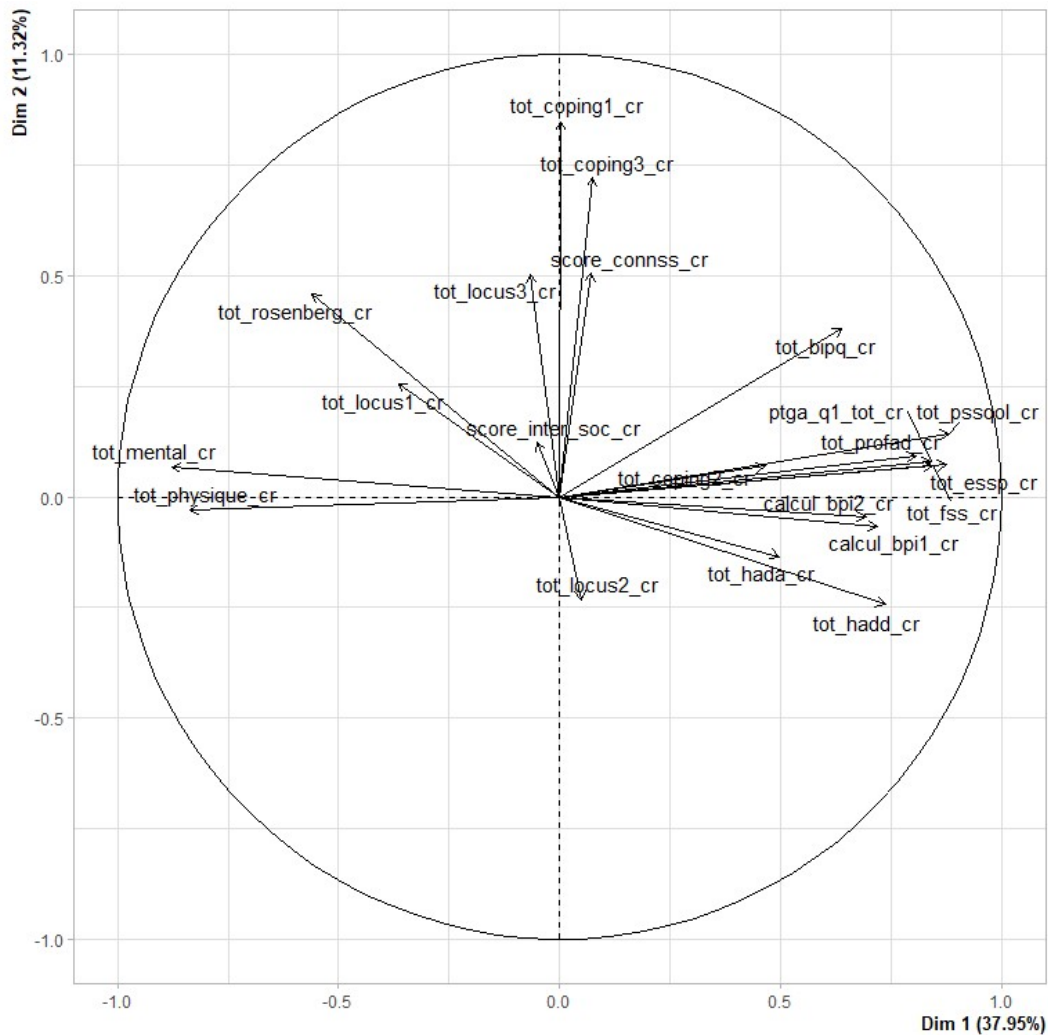


Figure 2 : Analyse en composante principale

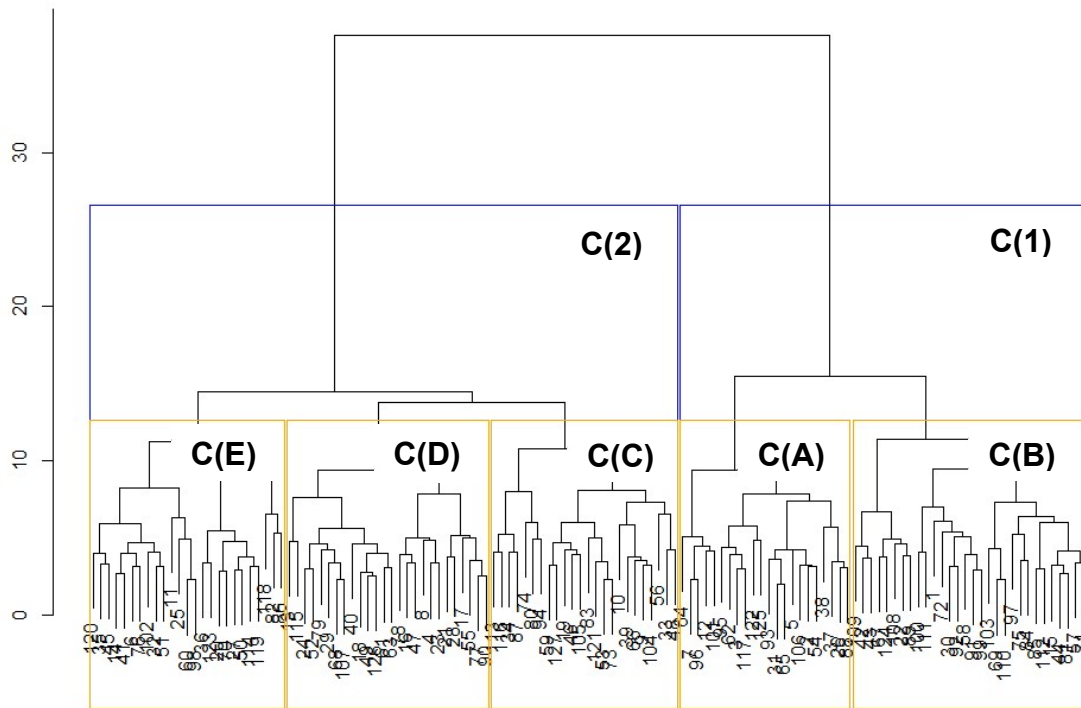
Il existait une corrélation entre les résultats des auto-questionnaires évaluant les sphères perceptive, émotionnelle et la qualité de vie (avec une corrélation inverse pour le SF-36).

Comparativement au groupe de patients n'ayant pas d'intérêt pour l'ETP, les patients intéressés étaient statistiquement plus jeunes, avec une maladie évoluant depuis moins longtemps, reconnus comme travailleur handicapé, plus symptomatiques (score Profad-SSI, le score ESSPRI, le score MAF, le score FSS), ayant une moins bonne qualité de vie au (score mental du SF-36 et le score QoI-PSS), et une intentionnalité quant à leur envie de participer à l'ETP et celle d'apprendre des nouvelles compétences.

2. Analyses en clusters

2.1. Analyse en clusters principale

Un nombre optimal de 2 clusters résultait de l'analyse des 21 variables sélectionnées : Cluster 1 (C(1)) et Cluster 2 (C(2)) (Figure 3). Pour le C(1), l'indice de Jaccard était à 0,84, et pour le C(2), à 0,67. Les caractéristiques des deux clusters sont résumées dans le Tableau 2.



En bleu, sont représentés les clusters de l'analyse en composante principale et en orange, les clusters de l'analyse exploratoire.

C : cluster

Figure 3 : Dendrogramme de la classification hiérarchique ascendante

Variable	Cluster 1 n=52	Cluster 2 n=75	p
Indice de Jaccard	0,84	0,67	
Démographie			
Âge (années)	52 ± 17,25	50 ± 13,5	0,768
Durée de la maladie (années)	7 ± 8,25	8 ± 10,5	0,272
SSP	41 (78,85)	55 (73,33)	0,533
SSS	11 (21,15)	20 (26,67)	0,533
Genre (féminin)	48 (92,31)	74 (98,67)	0,158
Statut travailleur handicapé	7 (13,46)	31 (41,33)	<0,01*
Grossesse	6 (18,18)	32 (50)	<0,01*
Complications	28 (53,85)	58 (77,33)	<0,01*
Sphère cognitive			
<u>Score de connaissances</u>	8 (1)	8 (1)	0,0617
Sphère perceptive			
<u>Score Profad-SSI</u>	2,13 ± 1,88	4,76 ± 1,89	<0,01*
<u>Score ESSPRI</u>	4,33 ± 2,67	7,67 ± 1,83	<0,01*
<u>Score BPI sévérité de la douleur</u>	0 ± 2,56	5,75 ± 2,5	<0,01*
<u>Score BPI gêne liée à la douleur</u>	0 ± 2,5	5,5 ± 3,25	<0,01*
<u>Score FSS</u>	3,28 ± 2,36	6,33 ± 1,39	<0,01*
<u>Score PtGA</u>	4 ± 2	7 ± 2	<0,01*
Sphère émotionnelle			
<u>Score HADS-A</u>	7 ± 4	12 ± 5	<0,01*
<u>Score HADS-D</u>	4 ± 5	10 ± 5	<0,01*
Sphère infra-cognitive			
<u>Score coping centré sur le problème</u>	25 ± 8,25	25 ± 9,5	0,928
<u>Score coping centré sur les émotions</u>	16 ± 9	22 ± 10	<0,01*
<u>Score coping centré sur le soutien d'autrui</u>	17,5 ± 10,25	19 ± 7	0,406
<u>Score locus interne</u>	2,67 ± 0,33	2,33 ± 0,67	<0,01*
<u>Score locus hasard</u>	2,33 ± 0,5	2,33 ± 0,5	0,83
<u>Score locus externe</u>	2,33 ± 0,67	2,33 ± 0,5	0,374
<u>Score Rosenberg</u>	34,5 ± 6,25	28 ± 8	<0,01*
Sphère méta-cognitive			
<u>Score interactions sociales</u>	5,5 ± 2	5 ± 2	0,144
Au diagnostic, informations jugées suffisantes sur :			
Le diagnostic	33 (63,46)	37 (49,33)	0,147
L'évolution	25 (48,08)	20 (26,67)	0,0151*
Les complications potentielles	21 (40,38)	19 (25,33)	0,083
Les traitements	29 (55,77)	29 (38,67)	0,0707
Leurs effets indésirables	24 (46,15)	23 (30,67)	0,0934
Durant le suivi, informations jugées suffisantes sur :			
Le diagnostic	32 (61,54)	38 (50,67)	0,277
L'évolution	24 (46,15)	20 (26,67)	0,0364*
Les complications potentielles	22 (42,31)	20 (26,67)	0,0845
Les traitements	28 (53,85)	29 (38,67)	0,105
Leurs effets indésirables	26 (50)	27 (36)	0,144
Items transversaux			
<u>Score physique SF-36</u>	69,32 (22,58)	36,88 ± 18,96	<0,01*
<u>Score mental SF-36</u>	66,2 ± 19,53	40,42 ± 16,3	<0,01*
<u>Score Qol-PSS</u>	36,5 ± 18,25	54 ± 12	<0,01*
<u>Score IPQ-BREF</u>	44 ± 10,25	54 ± 13	<0,01*
Sphère intentionnelle			
Score EVA envie de participer à l'ETP	4,5 ± 6	7 ± 6,5	<0,01*
Score EVA envie d'apprendre des compétences	5 ± 6	8 ± 4,5	<0,01*

Variable	Cluster 1 n=52	Cluster 2 n=75	p
Intérêt pour intégrer un programme d'ETP	29 (55,77)	58 (77,33)	0,0121*
Envie de participer à l'atelier d'ETP :			
Le syndrome de Sjögren, que sais-je vraiment ?	15 (28,85)	32 (42,67)	0,136
Prise en charge du syndrome sec buccal et ophtalmique	14 (26,92)	34 (45,33)	0,0417*
Mieux gérer ma fatigue	20 (38,46)	49 (65,33)	<0,01*
Faire de mon miroir mon allié	5 (9,62)	20 (26,67)	0,0226*
Je lis et je comprends le courrier de mon médecin spécialiste	2 (3,85)	9 (12)	0,198
Vivre avec, partage d'expérience	14 (26,92)	22 (29,33)	0,843
Ressources sociales	5 (9,62)	14 (18,67)	0,209
Aidants, mais pas seulement !	2 (3,85)	8 (10,67)	0,197

* statistiquement significatif

Les variables quantitatives étaient décrites par la médiane \pm l'intervalle interquartile et les variables qualitatives étaient décrites par le nombre de patients (pourcentage).

Les 21 variables de clusterisations sont soulignées.

Mise en évidence **en gras** des valeurs traduisant un retentissement important du SS.

Tableau 2 : Description et comparaison des Cluster 1 et Cluster 2, analyse principale

Le C(1) était composé de 52 patients (40,94%) et le C(2) de 75 patients (59,06%). Plus de patients présentaient des complications de la maladie dans le C(2) que dans le C(1) (58 patients (77,33%) vs 28 patients (53,85%) ; $p < 0,01$) et plus de patients reconnus comme travailleurs handicapés (31 patients (41,33%) vs 7 patients (13,46%) ; $p < 0,01$).

Du point de vue de la sphère cognitive, la médiane des scores de connaissance était similaire dans les deux groupes : 8 (IQR 1).

Au niveau de la sphère perceptive, les patients du C(2) avaient une gêne due à la symptomatologie liée au SS plus importante que dans le C(1) au score Profad-SSI (4,76 (IQR 1,89) vs 2,13 (IQR 1,88) ; $p < 0,01$) et au score ESSPRI (7,67 (IQR 1,83) vs 4,33 (IQR 2,67) ; $p < 0,01$). Les patients du C(2) étaient plus douloureux et plus fatigués avec des médianes du BPI et du FSS, plus élevées (respectivement 5,75 (IQR 2,5) vs 0 (IQR 2,56) ; $p < 0,01$; 5,5 (IQR 3,25) vs 0 (IQR 2,5) ; $p < 0,01$ et 6,33 (IQR 1,39) vs 3,28 (IQR 2,36) ; $p < 0,01$).

Sur le plan de la sphère émotionnelle, les patients du C(2) présentaient une symptomatologie anxieuse certaine (médiane du score HADS-A à 12 (IQR 5)) et une symptomatologie dépressive (médiane du score HADS-D à 10 (IQR 5)), tandis que les patients du C(1) ne présentaient ni symptomatologie anxieuse, ni dépressive.

Concernant la sphère infra-cognitive, les patients des 2 clusters avaient un coping principalement centré sur le problème (médianes respectivement à 25 (IQR 9,5) et 25 (IQR 8,25)), mais ceux du C(2) avaient ensuite un coping centré sur les émotions, (22 (IQR 10) vs 16 (IQR 9) ; $p < 0,01$). La médiane du score du locus interne était la plus élevée de toutes les médianes dans le C(1) (2,67 (IQR 0,33)) alors qu'elles étaient superposables pour les trois types de locus dans le groupe C(2) (2,33 (IQR 0,5 à 0,67)) ; différence significative entre les deux clusters pour celle du locus interne ($p = 0,00129$). L'estime de soi était plus faible pour les patients du C(2) avec une médiane au questionnaire de Rosenberg significativement inférieure (28 (IQR 8) vs 34,5 (IQR 6,25) ; $p < 0,01$).

Sur le plan de la sphère méta-cognitive, il n'y avait pas de différence significative entre les deux clusters sur le score d'interactions sociales.

La qualité de vie des patients du C(2) était plus altérée. La médiane des sous dimensions physique et mentale du SF-36 était moindre (36,88 (IQR 18,96) vs 69,32 (IQR 22,58) ; $p < 0,01$ et 40,42 (IQR 16,3) vs 66,2 (IQR 19,53) ; $p < 0,01$) ainsi que celle du score QoI-PSS (54 (IQR 12) pour le C(2) et 36,5 (IQR 18,25) pour le C(1) ; $p < 0,01$).

Au niveau de la sphère intentionnelle, plus de patients dans le C(2) avaient un intérêt d'intégrer un programme d'ETP que dans le C(1) (58 patients (77,33%) vs 29 patients (55,77%) ; $p = 0,0121$). Les médianes des deux EVA sur l'envie de participer à des ateliers et d'apprendre de nouvelles compétences étaient également plus élevées pour le C(2) (respectivement à 7 (IQR 6,5) vs 4,5 (IQR 6) ; $p < 0,01$ et 8 (IQR 4,5) vs 5 (IQR 6) ; $p < 0,01$). Le nombre de patients voulant participer aux ateliers touchant la sphère perceptives (« prise en charge du syndrome sec buccal et ophtalmique », « mieux gérer ma fatigue ») était significativement plus important dans le C(2) (respectivement 34 patients (45,33%) et 14 patients (26,92%) ; $p = 0,0417$ et 49 patients (65,33%) vs 20 patients (38,46%) ; $p < 0,01$).

2.2. Analyse en clusters exploratoire

L'analyse exploratoire retrouvait 5 clusters (Figure 3). L'indice de Jaccard était entre 0,40 et 0,73. Les caractéristiques des clusters A à E sont résumés dans le Tableau 3.

Variable	Cluster A n=22	Cluster B n=30	Cluster C n=24	Cluster D n=26	Cluster E n=25	p
Indice de Jaccard	0,73	0,4	0,64	0,59	0,66	
Démographie						
Âge (années)	52 ± 15	52 ± 17	51 ± 11,5	50 ± 14	48 ± 16	0,833
Durée de la maladie (années)	5,5 ± 6,5	9 ± 11,3	7 ± 8	8,5 ± 10,8	8 ± 14	0,682
SSP	5 (22,7)	6 (20)	6 (25)	6 (23,1)	6 (25)	0,896
SSS	17 (77,3)	24 (80)	18 (75)	20 (76,9)	18 (75)	0,896
Genre (féminin)	21 (95,5)	27 (90)	24 (100)	25 (96,2)	24 (100)	0,354
Statut travailleur handicapé	1 (4,6)	6 (20)	8 (33,3)	11 (42,3)	8 (33,3)	<0,01*
Grossesse	4 (28,6)	2 (10,5)	11 (50)	9 (42,9)	11 (50)	0,018
Complications	10 (45,5)	18 (60)	16 (66,7)	21 (80,8)	16 (66,7)	0,030
Sphère cognitive						
<u>Score de connaissances</u>	8 ± 1	7 ± 2	8 ± 1	8 ± 0	7 ± 1	<0,01*
Sphère perceptivo						
<u>Score Profad-SSI</u>	1,7 ± 1,1	2,8 ± 1,7	4,5 ± 2,1	4,1 ± 1,9	5,3 ± 1,1	<0,01*
<u>Score ESSPRI</u>	2,8 ± 1,6	5,3 ± 1,3	6,8 ± 2	7,5 ± 1,6	8,3 ± 2	<0,01*
<u>Score BPI sévérité de la douleur</u>	0 ± 0	1,8 ± 3,9	4,4 ± 5,2	5,6 ± 2,2	6,5 ± 2,5	<0,01*
<u>Score BPI gêne ne liée à la douleur</u>	0 ± 0	1,1 ± 3,2	3,1 ± 5	5,9 ± 2,9	7,3 ± 2,3	<0,01*
<u>Score FSS</u>	2,3 ± 1	4,2 ± 1,9	5,8 ± 1	6,4 ± 0,8	6,6 ± 1,1	<0,01*
<u>Score PtGA</u>	2 ± 1,8	5 ± 1	7 ± 3	7 ± 2	8 ± 2	<0,01*
Sphère émotionnelle						
<u>Score HADS-A</u>	7 ± 2	9 ± 6,8	14 ± 4,5	10 ± 6,5	12 ± 3	<0,01*
<u>Score HADS-D</u>	2 ± 3,8	5,5 ± 4	10 ± 5	7,5 ± 3,8	11 ± 3	<0,01*
Sphère infra-cognitive						
<u>Score coping centré sur le problème</u>	24 ± 9	25 ± 7,5	22 ± 9,3	28,5 ± 5,8	20 ± 8	<0,01*
<u>Score coping centré sur les émotions</u>	15,5 ± 5,8	18 ± 9,5	26,5 ± 5,5	18 ± 5,5	22 ± 8	<0,01*
<u>Score coping centré sur le soutien d'autrui</u>	17 ± 8,5	20,5 ± 10	20,5 ± 7,3	21 ± 7,5	17 ± 5	0,0533
<u>Score locus interne</u>	2,7 ± 0,3	2,6 ± 0,6	2,6 ± 0,6	2,3 ± 0,3	2,3 ± 0,8	0,0111*
<u>Score locus hasard</u>	2,3 ± 0,3	2,3 ± 0,3	2,5 ± 0,3	2,1 ± 0,5	2,2 ± 0,8	<0,01*
<u>Score locus externe</u>	2,2 ± 0,8	2,3 ± 0,5	2,5 ± 0,5	2,3 ± 0,3	2 ± 0,3	<0,01*
<u>Score Rosenberg</u>	35,5 ± 4,5	33 ± 7,8	27,5 ± 6	31 ± 4,8	23 ± 7	<0,01*
Sphère méta-cognitive						
<u>Score interactions sociales</u>	5 ± 1,8	6 ± 1,8	4 ± 2	5 ± 1	5 ± 2	<0,01*
Au diagnostic, informations jugées suffisantes sur :						
Le diagnostic	13 (59,1)	20 (66,7)	14 (58,3)	13 (50)	14 (58,3)	0,357
L'évolution	13 (59,1)	12 (40)	7 (29,2)	7 (26,9)	7 (29,2)	0,0927

Variable	Cluster A n=22	Cluster B n=30	Cluster C n=24	Cluster D n=26	Cluster E n=25	p
Les complications potentielles	12 (54,6)	9 (30)	6 (25)	6 (23,1)	6 (25)	0,172
Les traitements	13 (59,1)	16 (53,3)	9 (37,5)	11 (42,3)	9 (37,5)	0,415
Leurs effets indésirables	12 (54,6)	12 (40)	8 (33,3)	9 (34,6)	8 (33,3)	0,295
Durant le suivi, informations jugées suffisantes sur :						
Le diagnostic	15 (68,2)	17 (56,7)	15 (62,5)	13 (50)	15 (62,5)	0,335
L'évolution	11 (50)	13 (43,3)	7 (29,2)	8 (30,8)	7 (29,2)	0,195
Les complications potentielles	11 (50)	11 (36,7)	7 (29,2)	8 (30,8)	7 (29,2)	0,284
Les traitements	13 (59,1)	15 (50)	11 (45,8)	8 (30,8)	11 (45,8)	0,352
Leurs effets indésirables	13 (59,1)	13 (43,3)	10 (41,7)	8 (30,8)	10 (41,7)	0,37
Items transversaux						
Score physique SF-36	81,9 ± 12,5	61,4 ± 13,9	44,3 ± 23	36,9 ± 15,8	32,9 ± 17,6	<0,01*
Score mental SF-36	77 ± 11	59,8 ± 13,4	43 ± 12,5	41,3 ± 19,8	34,8 ± 14,9	<0,01*
Score QoL-PSS	27,5 ± 16,3	44 ± 9,8	51,5 ± 10,3	52,5 ± 8,8	56 ± 12	<0,01*
Score IPQ-BREF	39 ± 14,5	46,5 ± 9,8	50 ± 10,8	59,5 ± 12,8	56 ± 11	<0,01*
Sphère intentionnelle						
Score EVA envie de participer à l'ETP	1 ± 5	5 ± 5	7,5 ± 7,3	7,5 ± 6,5	7 ± 7	0,0106*
Score EVA envie d'apprendre des compétences	5 ± 6,8	7 ± 6,5	8 ± 5	8 ± 3	8 ± 4	0,0298*
Intérêt pour intégrer un programme d'ETP	9 (40,9)	20 (66,7)	21 (87,5)	20 (76,9)	21 (87,5)	0,0146*
Envie de participer à l'atelier d'ETP :						
Le syndrome de Sjögren, que sais-je vraiment ?	4 (18,2)	11 (36,7)	12 (50)	8 (30,8)	12 (50)	0,144
Prise en charge du syndrome sec	4 (18,2)	10 (33,3)	15 (62,5)	6 (23,1)	15 (62,5)	<0,01*
Mieux gérer ma fatigue	4 (18,2)	16 (53,3)	15 (62,5)	19 (73,1)	15 (62,5)	<0,01*
Faire de mon miroir mon allié	2 (9,1)	3 (10)	5 (20,8)	6 (23,1)	5 (20,8)	0,112
Je lis et je comprends le courrier de mon spécialiste	0 (0)	2 (6,7)	6 (25)	2 (7,7)	6 (25)	0,0415*
Vivre avec, partage d'expérience	4 (18,2)	10 (33,3)	9 (37,5)	8 (30,8)	9 (37,5)	0,501
Ressources sociales	0 (0)	5 (16,7)	5 (20,8)	5 (19,2)	5 (20,8)	0,183
Aidants, mais pas seulement !	0 (0)	2 (6,7)	4 (16,7)	3 (11,5)	4 (16,7)	0,252

* statistiquement significatif

Les variables quantitatives étaient décrites par la médiane ± l'intervalle interquartile et les variables qualitatives étaient décrites par le nombre de patients (pourcentage). Les 21 variables de clusterisations sont soulignées. Mise en évidence **en gras** des valeurs traduisant un retentissement important du SS.

Tableau 3 : Description et comparaison des Cluster A, B, C, D, et E, analyse exploratoire

Comme dans l'analyse principale, pour les sphères perceptives, émotionnelles, et infra-cognitive, il était possible de retrouver des différences significatives ($p < 0,05$) entre les différents clusters pour : le nombre de patients reconnus comme travailleurs handicapés, présentant des complications, les médianes des scores du Profad-SSI, ESSPRI, BPI, FSS, PtGA, HADS, SF-36, QoI-PSS, IPQ-BREF, questionnaire de Rosenberg. Le sens de gradation de l'intensité du retentissement était le suivant : Cluster E (C(E)) > Cluster D (C(D)) > Cluster C (C(C)) > Cluster B (C(B)) > Cluster A (C(A)).

Pour les paramètres de la sphère méta-cognitive, il n'y avait pas de différence significative entre les différents clusters sur l'évaluation des informations apportées par les soignants. En revanche, il y avait une différence significative pour la médiane score d'interaction sociale (C(B) > C(A) = C(D) = C(E) > C(C)).

Au niveau de la sphère intentionnelle, il existait également une différence significative ($p = 0,0146$) entre le nombre de patients souhaitant intégrer un programme d'ETP dans les différents clusters (C(C) > C(D) = C(B) > C(E) > C(A)). Pour la médiane de l'EVA de l'envie de participer à un atelier d'ETP, elle était maximale et similaire pour le C(C) et le C(D). Quant à l'EVA quantifiant l'envie d'apprendre de nouvelles compétences, elle était maximale et similaire pour les C(C), C(D) et C(E) à 8 (IQR entre 3 et 5).

Discussion

L'objectif de notre étude était de décrire les caractéristiques démographiques et médico-psycho-sociales des 6 sphères définissant le modèle pédagogique allostérique en ETP des patients atteints d'un SS. Cent vingt-deux patients (96%) sur 127 étaient des femmes et la médiane d'âge était de 51 ans (\pm 14,5). Pour la sphère intentionnelle, les patients étaient majoritairement intéressés pour intégrer un programme d'ETP avec l'envie d'apprendre de nouvelles compétences. Au niveau de la sphère perceptive, les patients étaient gênés par le syndrome sec et la fatigue. Sur le plan de la sphère émotionnelle, les patients présentaient une symptomatologie anxieuse isolée. Pour la sphère cognitive, la quasi-totalité des patients maîtrisaient les connaissances basiques sur le SS. Concernant la sphère infra-cognitive, les patients avaient principalement comme stratégie d'adaptation un coping centré sur le problème, un locus de contrôle interne et une faible estime d'eux-mêmes. Sur le plan de la sphère méta-cognitive, les patients jugeaient suffisantes les informations données par l'équipe soignante et présentaient un retentissement du SS sur leurs interactions sociales. Leur qualité de vie était modérément altérée. Nous avons pu retrouver des corrélations entre les différentes variables définissant deux clusters de patients : les patients du deuxième cluster souffraient d'un retentissement global de la maladie plus important que ceux du premier cluster avec notamment une atteinte plus sévère pour les scores des sphères perceptive, émotionnelle et de qualité de vie. Cependant, il y avait plus de patients intéressés pour participer à un programme d'ETP dans ce même cluster par rapport au premier (58 patients (77%) vs 29 patients (56%), $p < 0,01$).

Il s'agit à notre connaissance de la seule étude évaluant l'ensemble de ces caractéristiques médico-psycho-sociales classées selon ces différentes sphères pour les patients souffrants d'un SS.

Notre étude souffre cependant de certaines limites. Il s'agit d'une étude monocentrique s'intéressant uniquement aux patients atteints d'un SS suivis au CHU de Lille. Il existe des biais de sélection : l'inclusion basée sur le volontariat induisait un biais d'auto-sélection. De plus, le taux de réponse étant modéré (31%), peut se discuter la représentativité de notre population. Le biais de subjectivité a été contrôlé par le fait qu'il s'agissait d'auto-questionnaires. Cependant, l'auto-évaluation pourrait surestimer la prévalence et la gravité de certaines caractéristiques. Une stabilité moyenne des clusters a été observée. Cela signifie que l'analyse en cluster permet d'identifier des motifs intéressants dans la description de la population en fonction des

caractéristiques utilisées, et non de véritables groupes homogènes qu'il serait possible d'identifier ou de prédire précisément dans une autre population à partir des mêmes caractéristiques.

Les données démographiques retrouvées sont superposables à celles de la littérature, notamment pour le sexe ratio (9:1) et la médiane d'âge (2,4). Tout comme dans la littérature, les patients avaient une qualité de vie altérée (4,19,23). Il est démontré que, pour les patients atteints d'un SSP, cette dernière est impactée par le syndrome sec, la fatigue et la douleur (représentant la sphère perceptive) (19,23) comme dans notre étude. Hackett et al. a pu mettre en évidence les liens entre fatigue et douleur (26). Cela montre la place prépondérante de la fatigue au sein de cette population, justifiant d'intégrer à un programme d'ETP un atelier visant à mieux gérer la fatigue. Il est possible de faire le lien entre la fatigue et la sphère infra-cognitive, comme montré par Kier et al. qui s'est intéressé à l'interaction entre la fatigue et la salutogénèse chez les patients lupiques.

La salutogénèse est un modèle de santé développé par le sociologue médical A. Antonovsky et qui, en s'opposant à la pathogénèse, s'intéresse aux facteurs favorisant la santé, « nous amen[ant] à nous concentrer sur le problème global de l'adaptation active à un environnement inévitablement stressant » (55,56). Cela correspond en d'autres termes, à se concentrer sur les stratégies de coping et au locus de contrôle, entre autres. Nos patients présentaient principalement un coping centré sur le problème et un locus de contrôle interne, ce qui est tout à fait cohérent, comme le démontre Anderson et al. (57). La salutogénèse est également liée à l'estime de soi (58). Nos patients avaient majoritairement une faible estime de soi, donnée non décrite dans la littérature au cours d'un SS. Une mauvaise estime de soi est corrélée à l'anxiété et la dépression, et donc à la sphère émotionnelle, comme déjà démontrée pour les patients souffrants de fibromyalgie (59), de LES (60) ou de SSc (61). Nos patients souffraient majoritairement d'une symptomatologie anxieuse, avec une prévalence supérieure à celle de la symptomatologie dépressive comme retrouvée dans la littérature (23,24,62). Ce retentissement psychologique influence le handicap au travail des patients (63) et donc leur statut professionnel, part non négligeable de la sphère méta-cognitive. Nous avons également retrouvé un impact certain de la maladie sur les interactions sociales pour notre population (ce qui peut résonner avec le fait que les patients utilisaient peu le coping centré sur la recherche de soutien).

Toutes ces sphères sont sous-tendues dans le modèle de prédiction des comportements de santé, qui peut déterminer l'observance. (64). Il peut être mis en parallèle avec le modèle allostérique en ETP. Les interactions entre ce modèle, l'observance et l'ETP sont représentées en Annexe 19. Seulement 30% de la population étudiée présentait une observance considérée comme bonne selon le questionnaire de Morisky. Cela est tout à fait cohérent avec le retentissement de la maladie sur les sphères sus-citées. Nous avons retrouvé une différence notable entre ce pourcentage et celui de patients jugeant comme satisfaisante leur observance (80%). Cette hypothétique surestimation vient du fait qu'une seule question fermée n'est pas idéale pour évaluer l'observance. En effet, selon Fletcher et al. (65) la meilleure façon de l'évaluer est de réaliser une entrevue (ce dont se rapproche plus le questionnaire de Morisky).

Plus de patients étaient reconnus travailleurs handicapés dans un des deux clusters. Selon l'OMS, le handicap est « un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit ». Cependant, l'impact sur les interactions sociales était similaire et important dans les deux clusters. Le message pourrait être que le statut de malade chronique change la position du patient au sein de la société. En effet, dans l'étude de Dumusc et al., le pourcentage de patientes atteintes de SSP ayant une pension d'invalidité passait de 16% au moment de l'annonce diagnostique à 41%, deux ans après l'annonce (66).

Nous savons que l'ETP est dépendante de la volonté du patient d'y participer, plaçant l'intentionnalité au cœur de la pratique (33,67). Dans notre étude, les patients qui avaient la qualité de vie la plus altérée et qui, ainsi, semblaient être la population cible de l'ETP, étaient également ceux qui étaient le plus motivés pour intégrer un programme et apprendre de nouvelles compétences.

Conclusion et perspectives

Notre étude, en évaluant les dimensions médico-psycho-sociales regroupées en 6 sphères, a permis de définir les aspects indispensables à l'application d'un modèle pédagogique allostérique en ETP et établir, à terme, un environnement motivationnel optimal. En effet, grâce à notre questionnaire, nous savons qu'avant tout, nos patients sont intéressés par le fait d'intégrer un programme d'ETP et que les compétences d'auto-soins n'apparaissent pas centrales pour cette population. Nous avons déterminé que le retentissement de leur maladie sur le plan du syndrome sec, de la fatigue, de la douleur, de la qualité de vie et de l'anxiété est important. Afin de s'adapter, les patients mettent en place différentes stratégies de coping notamment en appliquant des mesures concrètes afin de gérer au mieux le problème, ce d'autant plus qu'ils ont un locus de contrôle interne. Enfin, le retentissement de la maladie quel qu'il soit, s'étend au-delà du patient en interférant avec leurs proches (conjoint, enfants, amis...) et en modifiant leur statut au sein de la société, notamment dans la dimension professionnelle.

Notre analyse en cluster a permis de déterminer deux groupes, dont un ayant un retentissement plus important sur les sphères perceptives, émotionnelles et sur la qualité de vie et comprenant plus de patients reconnus travailleurs handicapés. Néanmoins, cela n'empêchait pas ces mêmes patients de montrer plus de motivation pour intégrer un programme d'ETP et pour apprendre de nouvelles compétences.

Les perspectives à la lumière de ces résultats sont, tout d'abord, d'adapter nos ateliers proposés en ETP aux patients atteints d'un SS dans le service de médecine interne comme par exemple proposer un atelier sur la gestion de l'anxiété ou sur l'expression du retentissement de la maladie notamment au sein de l'entourage. De plus, il serait intéressant de construire un environnement motivationnel adapté aux attentes des patients.

Par la suite, il serait intéressant de conduire une étude superposable de manière multicentrique pour augmenter la puissance et la stabilité de nos clusters afin de prédire l'appartenance de l'individu à un groupe, afin de fusionner de manière équilibrée les différents groupes et optimiser la dynamique des ateliers.

Tout cela met en lumière la place prépondérante de l'ETP au sein des pratiques médicales. Elle mobilise des compétences spécifiques de soignants, complexes à acquérir, d'autant plus que la clé d'une ETP réussie est de prendre en compte le patient, dans sa globalité et son individualité. Il faudra permettre aux patients d'acquérir de nouvelles compétences en déterminant un environnement motivationnel personnalisé, tout en déconstruisant en parallèle ses conceptions erronées sur sa maladie chronique. Tout cela dans le but d'améliorer de façon pérenne son état de santé et sa qualité de vie.

Bibliographie

1. Pathologies auto-immunes : aspects épidémiologiques, diagnostiques et principes de traitement. Available from: <http://www.lecofer.org/item-cours-1-15.php>
2. Maldini C, Seror R, Fain O, Dhote R, Amoura Z, Bandt MD, et al. Epidemiology of Primary Sjögren's Syndrome in a French Multiracial/Multiethnic Area. *Arthritis Care Res.* 2014;66(3):454–63.
3. Westhoff G, Zink A. [Epidemiology of primary Sjögren's syndrome]. *Z Rheumatol.* 2010 Feb;69(1):41–9.
4. Vivino FB. Sjogren's syndrome: Clinical aspects. *Clin Immunol.* 2017 Sep;182:48–54.
5. Sauvezie B, Tournadre A, Chamard C, Dubost JJ. [Secondary Gougerot-Sjogren syndrome]. *Rev Prat.* 2001 Jan;51(2):171–6.
6. Rischmueller M, Lester S, Chen Z, Champion G, Van Den Berg R, Beer R, et al. HLA class II phenotype controls diversification of the autoantibody response in primary Sjögren's syndrome (pSS). *Clin Exp Immunol.* 1998 Feb;111(2):365–71.
7. Cornec D, Devauchelle-Pensec V, Tobón GJ, Pers J-O, Jousse-Joulin S, Saraux A. B cells in Sjögren's syndrome: From pathophysiology to diagnosis and treatment. *J Autoimmun.* 2012 Sep;39(3):161–7.
8. Fox RI. Sjögren's syndrome. *The Lancet.* 2005 Jul;366(9482):321–31.
9. Schiffman RM, Walt JG, Jacobsen G, Doyle JJ, Lebovics G, Sumner W. Utility assessment among patients with dry eye disease. *Ophthalmology.* 2003 Jul;110(7):1412–9.
10. Baer AN, Walitt B. Sjögren Syndrome and Other Causes of Sicca in Older Adults. *Rheum Dis Clin North Am.* 2018 Aug;44(3):419–36.
11. Hatron PY, Fauchais AL. [Primary Gougerot-Sjogren's syndrome]. *Rev Prat.* 2001 Jan;51(2):159–64.
12. Barendregt P, Visser M, Smets E, Tulen J, van den Meiracker AH, Boomsma F, et al. Fatigue in primary Sjögren's syndrome. *Ann Rheum Dis.* 1998 May;57(5):291–5.
13. Bowman SJ, Booth DA, Platts RG. Measurement of fatigue and discomfort in primary Sjögren's syndrome using a new questionnaire tool. *Rheumatology.* 2004 Jun;43(6):758–64.
14. Karageorgas T, Fragioudaki S, Nezos A, Karaiskos D, Moutsopoulos HM, Mavragani CP. Fatigue in Primary Sjögren's Syndrome: Clinical, Laboratory, Psychometric, and Biologic Associations. *Arthritis Care Res.* 2016;68(1):123–31.

15. Urbanski G, Mahieu R, Lozac'h P, Fontaine C, Guérin AH, Omarjee L, et al. Caractéristiques de la fatigue au sein d'une population de syndromes de Sjögren. *Rev Médecine Interne*. 2014 Dec;35:A169–70.
16. Hewlett S, Dures E, Almeida C. Measures of fatigue: Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue Multi-Dimensional Questionnaire (BRAFMQ), Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue Numerical Rating Scales (BRAFNRS) for Severity, Effect, and Coping, Chalder Fatigue Questionnaire (CFQ), Checklist Individual Strength (CIS20R and CIS8R), Fatigue Severity Scale (FSS), Functional Assessment Chronic Illness Therapy (Fatigue) (FACIT-F), Multi-Dimensional Assessment of Fatigue (MAF), Multi-Dimensional Fatigue Inventory (MFI), Pediatric Quality Of Life (PedsQL) Multi-Dimensional Fatigue Scale, Profile of Fatigue (ProF), Short Form 36 Vitality Subscale (SF-36 VT), and Visual Analog Scales (VAS). *Arthritis Care Res*. 2011;63(S11):S263–86.
17. Brito-Zerón P, Ramos-Casals M, EULAR-SS task force group. Advances in the understanding and treatment of systemic complications in Sjögren's syndrome. *Curr Opin Rheumatol*. 2014 Sep;26(5):520–7.
18. Shiboski CH, Shiboski SC, Seror R, Criswell LA, Labetoulle M, Lietman TM, et al. 2016 American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism classification criteria for primary Sjögren's syndrome: A consensus and data-driven methodology involving three international patient cohorts. *Ann Rheum Dis*. 2017 Jan;76(1):9–16.
19. Segal B, Bowman SJ, Fox PC, Vivino FB, Murukutla N, Brodscholl J, et al. Primary Sjögren's Syndrome: health experiences and predictors of health quality among patients in the United States. *Health Qual Life Outcomes*. 2009 May;7(1):46.
20. Liu Z, Dong Z, Liang X, Liu J, Xuan L, Wang J, et al. Health-related quality of life and psychological status of women with primary Sjögren's syndrome. *Medicine (Baltimore)*. 2017 Dec;96(50).
21. Meijer JM, Meiners PM, Huddleston Slater JJR, Spijkervet FKL, Kallenberg CGM, Vissink A, et al. Health-related quality of life, employment and disability in patients with Sjögren's syndrome. *Rheumatology*. 2009 Sep;48(9):1077–82.
22. Cui Y, Li L, Yin R, Zhao Q, Chen S, Zhang Q, et al. Depression in primary Sjögren's syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Psychol Health Med*. 2018 Feb;23(2):198–209.
23. Milin M, Cornec D, Chastaing M, Griner V, Berrouiguet S, Nowak E, et al. Sicca symptoms are associated with similar fatigue, anxiety, depression, and quality-of-life impairments in patients with and without primary Sjögren's syndrome. *Joint Bone Spine*. 2016 Dec;83(6):681–5.
24. Cui Y, Xia L, Li L, Zhao Q, Chen S, Gu Z. Anxiety and depression in primary Sjögren's syndrome: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*. 2018 May 16;18.

25. Lisitsyna TA, Veltishchev DY, Seravina OF, Kovalevskaya OB, Starovoytova MN, Desinova OV, et al. Comparative analysis of anxiety-depressive spectrum disorders in patients with rheumatic diseases. *Ter Arkh.* 2018 May 11;90(5):30–7.
26. Hackett KL, Davies K, Tarn J, Bragg R, Hargreaves B, Miyamoto S, et al. Pain and depression are associated with both physical and mental fatigue independently of comorbidities and medications in primary Sjögren's syndrome. *RMD Open.* 2019 Apr 24;5(1).
27. Ramos-Casals M, Brito-Zerón P, Bombardieri S, Bootsma H, De Vita S, Dörner T, et al. EULAR recommendations for the management of Sjögren's syndrome with topical and systemic therapies. *Ann Rheum Dis.* 2020 Jan;79(1):3–18.
28. Seror R, Theander E, Brun JG, Ramos-Casals M, Valim V, Dörner T, et al. Validation of EULAR primary Sjögren's syndrome disease activity (ESSDAI) and patient indexes (ESSPRI). *Ann Rheum Dis.* 2015 May;74(5):859–66.
29. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. *Obésité.* 2009 Mar;4(1):39–43.
30. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 Jul 21, 2009.
31. Giordan A. Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine Mal Métaboliques.* 2010 May;4(3):305–11.
32. A. Golay, A. Giordan. Guide d'éducation thérapeutique du patient. L'école de Genève. Éditions Maloine (2016). 192 pp., ISBN: 978-2-224-03433-7. 2016 Jun.
33. Giordan A. Les modèles pédagogiques de l'Éducation Thérapeutique du Patient : vers une éducation thérapeutique allostérique. *Médecine Mal Métaboliques.* 2017 Nov;11(7):620–7.
34. Golay A, Lagger G, Giordan A. Une éducation thérapeutique en quatre dimensions pour diminuer la résistance au changement des patients obèses. *Médecine Mal Métaboliques.* 2007 Mar;1(1):69–76.
35. Farhat M-M, Condette-Wojtasik G, Maillard H, Sobanski V, Lambert M, Launay D, et al. [Exploring illness perceptions of lupus patients for a motivational environment in therapeutic education]. *Rev Med Interne.* 2019 Aug;40(8):501–7.
36. Bowman SJ, Hamburger J, Richards A, Barry RJ, Rauz S. Patient-reported outcomes in primary Sjögren's syndrome: comparison of the long and short versions of the Profile of Fatigue and Discomfort–Sicca Symptoms Inventory. *Rheumatology.* 2009 Feb;48(2):140–3.
37. Seror R, Ravaud P, Mariette X, Bootsma H, Theander E, Hansen A, et al. EULAR Sjögren's Syndrome Patient Reported Index (ESSPRI): development of a consensus patient index for primary Sjögren's syndrome. *Ann Rheum Dis.* 2011 Jun;70(6):968–72.

38. Anderson JK, Zimmerman L, Caplan L, Michaud K. Measures of rheumatoid arthritis disease activity: Patient (PtGA) and Provider (PrGA) Global Assessment of Disease Activity, Disease Activity Score (DAS) and Disease Activity Score With 28-Joint Counts (DAS28), Simplified Disease Activity Index (SDAI), Clinical Disease Activity Index (CDAI), Patient Activity Score (PAS) and Patient Activity Score-II (PASII), Routine Assessment of Patient Index Data (RAPID), Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index (RADAI) and Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index-5 (RADAI-5), Chronic Arthritis Systemic Index (CASI), Patient-Based Disease Activity Score With ESR (PDAS1) and Patient-Based Disease Activity Score Without ESR (PDAS2), and Mean Overall Index for Rheumatoid Arthritis (MOI-RA). *Arthritis Care Res.* 2011;63(S11):S14–36.
39. Cleeland CS, Nakamura Y, Mendoza TR, Edwards KR, Douglas J, Serlin RC. Dimensions of the impact of cancer pain in a four country sample: new information from multidimensional scaling. *Pain.* 1996 Oct;67(2–3):267–73.
40. Belza BL, Henke CJ, Yelin EH, Epstein WV, Gilliss CL. Correlates of Fatigue in Older Adults with Rheumatoid Arthritis: *Nurs Res.* 1993 Mar;42(2):93–99.
41. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol.* 1989 Oct;46(10):1121–3.
42. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1983 Jun;67(6):361–70.
43. Morisky DE, Ang A, Krousel-Wood M, Ward HJ. Predictive Validity of a Medication Adherence Measure in an Outpatient Setting. *J Clin Hypertens.* 2008 May;10(5):348–54.
44. Bruchon-Schweitzer M, Cousson F, Quintard B, Nuissier J, Rasclé N. French Adaptation of the Ways of Coping Checklist. *Percept Mot Skills.* 1996 Aug;83(1):104–6.
45. Wallston KA, Strudler Wallston B, DeVellis R. Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) Scales. *Health Educ Monogr.* 1978 Mar;6(1):160–70.
46. Morris R, *Society and the Adolescent Self-Image.* Edition Princeton Legacy Library (2015). 340 pp., 9780691649443. 2015 Dec.
47. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The brief illness perception questionnaire. *J Psychosom Res.* 2006 Jun;60(6):631–7.
48. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992 Jun;30(6):473–83.
49. McHorney CA, Ware JE, Raczek AE. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care.* 1993 Mar;31(3):247–63.

50. McHorney CA, Ware JE, Lu JF, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care*. 1994 Jan;32(1):40–66.
51. Lackner A, Stradner MH, Hermann J, Unger J, Stamm T, Graninger WB, et al. Assessing health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome—The PSS-QoL. *Semin Arthritis Rheum*. 2018 Aug;48(1):105–10.
52. Han L, Benseler SM, Tyrrell PN. Cluster and Multiple Correspondence Analyses in Rheumatology: Paths to Uncovering Relationships in a Sea of Data. *Rheum Dis Clin North Am*. 2018;44(2):349-360.
53. Hennig C. Cluster-wise assessment of cluster stability. *Comput Stat Data Anal*. 2007;258–271.
54. Hennig C. Dissolution point and isolation robustness: Robustness criteria for general cluster analysis methods. *J Multivar Anal*. 2008 Jul 1;99(6):1154–76.
55. Antonovsky A. Health, stress, and coping. Edition Jossey-bass (1979). 255 pp., ISBN 0875894127. 1979 Jan.
56. Vinje HF, Langeland E, Bull T, Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M, Bauer GF, Pelikan JM, Lindström B, et al. The Handbook of Salutogenesis. Edition Springer (2016). 461 pp., ISBN 3319046004. 2016 Jan.
57. Anderson CR. Locus of control, coping behaviors, and performance in a stress setting: A longitudinal study. *J Appl Psychol*. 1977;62(4):446–51.
58. Johnson M. Approaching the salutogenesis of sense of coherence: the role of 'active' self-esteem and coping. *Br J Health Psychol*. 2004 Sep;9(Pt 3):419–32.
59. Galvez-Sánchez CM, Reyes Del Paso GA, Duschek S. Cognitive Impairments in Fibromyalgia Syndrome: Associations With Positive and Negative Affect, Alexithymia, Pain Catastrophizing and Self-Esteem. *Front Psychol*. 2018;9:377.
60. Zamora-Racaza G, Azizoddin DR, Ishimori ML, Ormseth SR, Wallace DJ, Penserga EG, et al. Role of psychosocial reserve capacity in anxiety and depression in patients with systemic lupus erythematosus. *Int J Rheum Dis*. 2018 Apr;21(4):850–8.
61. van Lankveld WGJM, Vonk MC, Teunissen H, van den Hoogen FHJ. Appearance self-esteem in systemic sclerosis--subjective experience of skin deformity and its relationship with physician-assessed skin involvement, disease status and psychological variables. *Rheumatol Oxf Engl*. 2007 May;46(5):872–6.
62. Milic V, Grujic M, Barisic J, Marinkovic-Eric J, Duisin D, Cirkovic A, et al. Personality, depression and anxiety in primary Sjogren's syndrome - Association with sociodemographic factors and comorbidity. *PloS One*. 2019;14(1):e0210466.

63. Westhoff G, Dörner T, Zink A. Fatigue and depression predict physician visits and work disability in women with primary Sjögren's syndrome: results from a cohort study. *Rheumatol Oxf Engl*. 2012 Feb;51(2):262–9.
64. Tarquinio C, Tarquinio M-P. L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. /data/revues/12691763/00130001/06000836/. 2007 Nov 5 Available from: <http://emvmsa1a.jouve-hdi.com/article/66775>
65. Fletcher SW, Pappius EM, Harper SJ. Measurement of Medication Compliance in a Clinical Setting: Comparison of Three Methods in Patients Prescribed Digoxin. *Arch Intern Med*. 1979 Jun 1;139(6):635–8.
66. Dumusc A, Bowman SJ. Sjögren Syndrome and Work Disability. *J Rheumatol*. 2017;44(2):133–5.
67. Dessus P. Qu'est-ce que l'enseignement ? Quelques conditions nécessaires et suffisantes de cette activité. *Rev Fr Pédagogie Rech En Éducation*. 2008 Jul 1;(164):139–58.

Annexes

Annexe 1 : Critère ACR-EULAR 2016 définissant le SS

Critères d'inclusion :

- Au moins un symptôme de sécheresse oculaire : sensation quotidienne, persistante et gênante d'yeux secs depuis plus de 3 mois ; sensation fréquente de "sable dans les yeux" ; utilisation de larmes artificielles plus de 3 fois par jour
- Ou buccale : sensation quotidienne de bouche sèche depuis plus de 3 mois ; à l'âge adulte, épisodes récidivants ou permanents de gonflement parotidien ; consommation fréquente de liquides pour avaler les aliments secs
- Ou suspicion de SS basée sur le score d'activité EULAR Sjögren's syndrome disease activity index (ESSDAI) différent de 0

Items :

- Focus score ≥ 1 : 3 points
- Anti-SSA + : 3 points
- Ocular staining score ≥ 5 : 1 point
- Schirmer ≤ 5 mm/5 min : 1 point
- Flux salivaire non stimulé $\leq 0,1$ ml/min : 1 point.

→ Diagnostic retenu si le score est > 4 points.

Critères d'exclusion :

- Infection par le virus de l'hépatite C (VHC) active avec une Polymerase Chain Reaction (PCR) active ou le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)
- Syndrome hyper immunoglobuline G4 (IgG4)
- Sarcoïdose
- Réaction du greffon contre l'hôte
- Utilisation de médicaments anti-cholinergiques (après une période dépassant de 4 fois la demi-vie).

Annexe 2 : Lettre d'information aux patients

Madame, Monsieur,

- Le syndrome de Sjögren primaire est une maladie chronique qui a un retentissement sur la vie des patients : une fatigue, un syndrome sec oculo-buccal, des douleurs articulaires sont les principales manifestations de la pathologie. Ces dernières peuvent parfois conduire à un handicap dans la vie quotidienne. Le syndrome de Sjögren se complique parfois d'atteintes impliquant des traitements immunosuppresseurs aux effets secondaires. Les thérapeutiques non médicamenteuses font partie intégrante de la prise en charge, telle que l'éducation thérapeutique du patient.
- L'éducation thérapeutique est un soin qui vise à aider les patients porteurs d'une maladie chronique ainsi que leur entourage, à vivre au mieux avec leur maladie et leur traitement. L'objectif d'un programme d'éducation thérapeutique est d'apporter au patient une aide pour mieux vivre avec la maladie : mieux la connaître, mieux l'expliquer aux autres, mieux gérer ses complications et ses traitements, en lui permettant de développer des savoirs, savoir-faire, et savoir-être portant sur la maladie et les traitements, pour qu'il puisse s'impliquer davantage dans les décisions utiles à sa santé et améliorer sa qualité de vie.
- C'est pourquoi, nous voulons faire un état des lieux du retentissement de votre syndrome de Sjögren selon cinq aspects qui sont étudiés en éducation thérapeutique pour permettre une amélioration de votre prise en charge en se fondant sur votre ressenti.
- Cette étude est observationnelle et n'implique aucune visite, examen, soin supplémentaires liés à l'étude. Vous aurez à répondre à des questionnaires qui étudient vos plaintes, le retentissement de la maladie sur votre vie personnelle, votre qualité de vie et vos connaissances sur la maladie. Nous pourrions consulter votre dossier médical pour récupérer les données de l'histoire de la maladie, et des traitements reçus, tout en restant dans l'anonymat. Votre participation est facultative. Si vous refusez, cela ne modifiera en rien votre prise en charge au sein du service. Les renseignements recueillis seront conservés sauf opposition de votre part.

- Le bénéfice de participer à l'étude est d'aider le corps médical à mieux comprendre vos plaintes et le retentissement de votre maladie et ce, chez le plus de personnes possibles pour pouvoir adapter nos prises en charges et améliorer la relation soignants-soignés, ainsi que nos ateliers d'éducation thérapeutique, cela dans le but de s'approcher au plus de votre demande.
- Dans le cadre de la recherche biomédicale à laquelle le CHU de Lille vous propose de participer, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche. A cette fin, les données médicales vous concernant et les réponses du questionnaire, seront transmises au promoteur de la recherche ou aux personnes agissant pour son compte. Ces données seront identifiées par un numéro de code, les trois premières lettres de votre nom et les deux premières lettres de votre prénom ainsi que vos dates de naissances. Cela assurera, et ce à chaque étape, l'anonymat.
- Conformément aux dispositions de loi relatives à l'informatique aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisés dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Vous remerciant par avance de la confiance que vous nous témoignez, nous restons à votre disposition au 03-20-44-50-45 pour tout renseignement complémentaire concernant cette étude.

Professeur Éric HACHULLA

Annexe 3 : Questionnaire de Morisky

1. Vous arrive-t-il parfois d'oublier de prendre vos comprimés contre le syndrome sec ou immunosuppresseurs ?
 oui non

2. Parfois certaines personnes ne prennent pas leurs médicaments pour d'autres raisons qu'un oubli. En pensant aux deux dernières semaines, y'a-t-il eu des jours où vous n'avez pas pris votre médicament contre le syndrome sec ou immunosuppresseur ?
 oui non

3. Vous est-il déjà arrivé de réduire la dose ou d'arrêter de prendre vos médicaments contre le syndrome sec ou immunosuppresseurs sans en informer votre médecin, parce que vous vous sentiez moins bien en les prenant ?
 oui non

4. Lorsque vous voyagez ou que vous quittez votre maison, vous arrive-t-il d'oublier d'emporter vos médicaments contre le syndrome sec ou immunosuppresseurs ?
 oui non

5. Avez-vous pris vos médicaments contre le syndrome sec ou immunosuppresseurs hier ?
 oui non

6. Quand vous ressentez beaucoup moins, voire plus du tout, vos symptômes, vous arrive-t-il parfois d'arrêter de prendre vos médicaments ?
 oui non

7. Le fait de devoir prendre des médicaments contre le syndrome sec ou immunosuppresseurs tous les jours représente un réel inconvénient pour certaines personnes. Vous arrive-t-il parfois d'être contrarié(e) par le fait d'avoir à respecter un traitement contre le syndrome sec ou immunosuppresseurs ?
 oui non

8. Vous arrive-t-il d'avoir des difficultés à vous rappeler de prendre tous vos médicaments contre le syndrome sec ou immunosuppresseurs ?
 jamais/rarement de temps en temps régulièrement tout le temps

Annexe 4 : Profile of Fatigue and Discomfort – Sicca Symptoms Inventory (short form) (Profad-SSI-SF)

Veillez évaluer la gravité de chaque symptôme observé au cours des deux dernières semaines en entourant l'un des chiffres entre 0 et 7

1. *Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière de **besoin de repos** ou de **sommeil**, et en matière de **sensation de fatigue** ou d'épuisement*

aucun besoin de se reposer 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

2. *Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière de **difficulté à avancer**, d'efforts à fournir, ou de **sensation de devoir « se battre »** :*

aucune difficulté à avancer 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

3. *Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière de **difficulté à CONTINUER d'avancer**, d'abattement facile ou de **manque d'énergie** :*

pas de difficulté à continuer d'avancer 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

4. *Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière de **manque de tonus musculaire** ou de **sensation de faiblesse** :*

aucun manque de tonus 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

5. *Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière **clarté de la pensée** ou en matière de **concentration** :*

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

6. *Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière d'**oublis** ou d'**erreurs** :*

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

7. Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière **d'inconfort des membres** :

par ex. inconfort ou douleur des principales articulations (hanches, genoux, épaules) ou des muscles ou douleur sur tout le corps

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

8. Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière **d'inconfort ou d'enflure des doigts ou des poignets** :

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

9. Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière de **froideur inconfortable des mains** :

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

10. Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière de **sécheresse ou démangeaison cutanée** :

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

11. Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière de **sécheresse vaginale** :

par ex., inconfort au cours des relations sexuelles en raison de la sécheresse vaginale

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

12. Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière de **douleurs oculaires** :

par ex., sensation de sable dans les yeux, yeux douloureux, sensation de brûlure au niveau des yeux, démangeaison ou irritation oculaire

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

13. Le problème le **plus important** observé au cours des deux dernières semaines en matière de **irritation oculaire** :

par ex., irritation des yeux dans les endroits enfumés, inconfort oculaire en cas de vent, inconfort oculaire dans les endroits peu humides ou avec climatisation

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

14. Le problème le plus important observé au cours des deux dernières semaines en matière de **mauvaise vision** (même en portant des lunettes) :
par ex., vision trouble, mauvaise vision, difficulté à lire, à regarder la télévision, à conduire de nuit, difficulté à lire sur un écran d'ordinateur ou de distributeur de billets

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

15. Le problème le plus important observé au cours des deux dernières semaines en matière de **difficultés à s'alimenter** :
par ex., sensation de sécheresse buccale en mangeant, difficulté à avaler les aliments, nécessité de liquide pour avaler des aliments, aliments collant dans la bouche, nécessité de se rincer la bouche pour évacuer les restants de nourriture ou moins bonne appréciation des aliments

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

16. Le problème le plus important observé au cours des deux dernières semaines en matière de **sécheresse de la gorge ou du nez** :
par ex. sensation de sécheresse buccale en respirant, difficulté à parler avec la bouche sèche, nécessité de boire pour parler facilement, sensation de sécheresse nasale, gorge sèche, bouche asséchée par la climatisation

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

17. Le problème le plus important observé au cours des deux dernières semaines en matière de **haleine** :
par ex., sensation de mauvaise haleine, salive collante

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

18. Le problème le plus important observé au cours des deux dernières semaines en matière de **humidification nécessaire de la bouche** :
par ex., boire avant de se coucher, boire la nuit, uriner la nuit, besoin urgence d'uriner

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

19. Le problème le *plus important* observé au cours des deux dernières semaines en matière d'*autres problèmes buccaux* :
par ex., aphtes buccaux, glandes salivaires enflées, sensation d'étouffement en raison de la sécheresse buccale, modification des saveurs et des goûts, visite nécessaire chez le dentiste

aucun problème 0 1 2 3 4 5 6 7 le plus gênant possible

Annexe 5 : Score EULAR Du Syndrome De Sjögren Selon Le Patient (ESSPRI)

1. Quelle a été l'intensité de votre **sécheresse** au cours des 2 dernières semaines ?

Aucune sécheresse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	La pire sécheresse imaginable
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

2. Quelle a été l'intensité de votre **fatigue** au cours des 2 dernières semaines ?

Aucune fatigue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	La pire fatigue imaginable
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

3. Quelle a été l'intensité de votre **douleur** (douleurs articulaires ou musculaires dans les bras ou les jambes) au cours des 2 dernières semaines ?

Aucune douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	La pire douleur imaginable
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

FR:FRE (France/French) IDSL Version 01.00 - 22 APR 15 [ESSPRI]

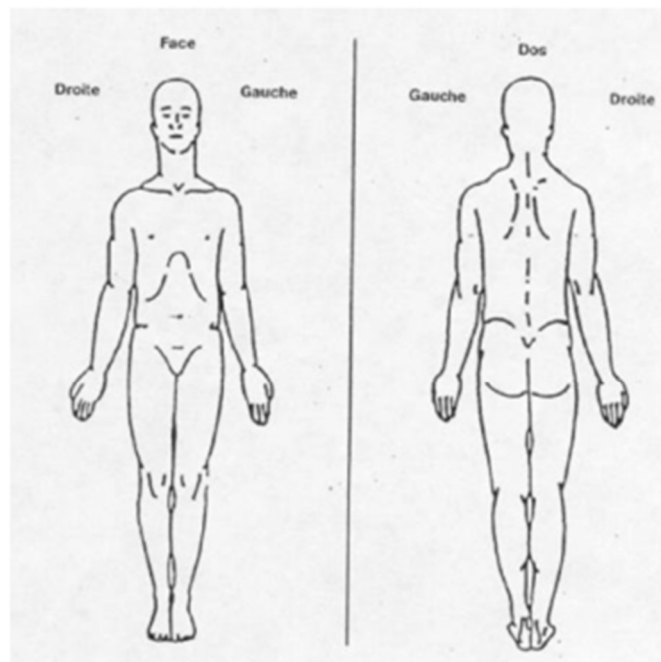
Annexe 6 : Brief Pain Inventory (BPI)

1. Au cours de notre vie, la plupart d'entre nous ressentent des douleurs un jour ou l'autre (maux de tête, rage de dents) : au cours des huit derniers jours avez-vous senti d'autres douleurs que ce type de douleurs « familières » ?

oui non

Si vous avez répondu non à la question précédente, passez directement à la page 20 s'il-vous-plait

2. Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone. Mettez sur le dessin un « S » pour une douleur près de la surface de votre corps ou un « P » pour une douleur plus profonde dans le corps. Mettez aussi un « I » à l'endroit où vous ressentez la douleur la plus intense.



3. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus **intense** que vous avez ressentie la semaine dernière.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Pas de douleur											Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer	

4. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus **faible** que vous avez ressentie la semaine dernière.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Pas de douleur											Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer	

5. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur **en général**.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Pas de douleur											Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer	

6. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur **en ce moment**.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Pas de douleur											Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer	

7. Quels traitements suivez-vous ou quels médicaments prenez-vous contre la douleur ?

8. La semaine dernière, quel soulagement les traitements ou les médicaments que vous prenez vous ont-ils apporté : pouvez-vous indiquer le pourcentage d'amélioration obtenue ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Aucune amélioration											Amélioration complète	

9. Entourez le chiffre qui décrit le mieux comment, la semaine dernière, la douleur a gêné votre :

A) Activité générale

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Ne gêne pas											Gêne complètement	

B) Humeur

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

C) Capacité à marcher

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

D) Travail habituel (y compris à l'extérieur de la maison et les travaux domestiques)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

E) Relations avec les autres

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

F) Sommeil

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

G) Goût de vivre

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

Annexe 7 : Multidimensional assessment of fatigue (MAF) scale

Ces questions concernent la fatigue et ses effets sur vos activités.

Pour chacune des questions suivantes, encerclez le chiffre qui indique le mieux ce que vous avez ressenti au cours de la semaine écoulée.

Par exemple, supposons que vous aimez vraiment dormir tard le matin. Vous auriez probablement encerclé le nombre plus proche du côté "beaucoup". C'est là que je le mets :

Exemple : Aimez-vous habituellement dormir le matin ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout Beaucoup

Maintenant, veuillez compléter les éléments suivants en pensant à la semaine écoulée

1. Dans quelle mesure avez-vous ressenti la fatigue ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout Beaucoup

Si pas de fatigue ressentie, arrêter ici

2. Quelle est la sévérité de la fatigue que vous avez subie ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Légère Sévère

3. Dans quelle mesure la fatigue vous a-t-elle causé du stress ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas de stress Beaucoup de stress

Encerclez le chiffre qui indique le mieux à quel point la fatigue a nui à votre capacité à faire les activités suivantes la semaine dernière.

Pour des activités que vous ne faites pas, pour des raisons autres que la fatigue (par exemple, vous ne travaillez pas parce que vous êtes à la retraite), cochez la case à gauche du numéro.

Au cours de la semaine écoulée, dans quelle mesure la fatigue a-t-elle gêné votre capacité à :

(*REMARQUE : cochez la case à gauche de chaque numéro si vous ne faites pas cette activité pour une autre raison que la fatigue)

* 4. Faire les tâches ménagères

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
Pas du tout					Beaucoup				

* 5. Cuisiner

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
Pas du tout					Beaucoup				

* 6. Prendre un bain ou se doucher

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
Pas du tout					Beaucoup				

* 7. S'habiller

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
Pas du tout					Beaucoup				

* 8. Travailler

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
Pas du tout					Beaucoup				

* 9. Rendre visite ou se sociabiliser avec des amis ou en famille

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
Pas du tout					Beaucoup				

* 10. Avoir une activité sexuelle

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
Pas du tout					Beaucoup				

* 11. S'engager dans des loisirs et des activités récréatives

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
Pas du tout					Beaucoup				

(*REMARQUE : cochez la case à gauche de chaque numéro si vous ne faites pas cette activité pour une autre raison que la fatigue)

* 12. Faire des courses ou du shopping

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout Beaucoup

* 13. Marcher

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout Beaucoup

* 14. Faire une activité physique autre que la marche

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout Beaucoup

15. Au cours de la semaine qui vient de s'écoulée, combien de fois avez-vous été fatigué ?

- 4 Tous les jours
- 3 La plupart du temps mais pas tous les jours
- 2 De temps en temps mais pas la plupart du temps
- 1 Pratiquement aucun jour

16. De quelle manière votre fatigue a-t-elle évoluée durant la semaine qui vient de s'écoulée ?

- 4 En augmentation
- 3 Fluctuante
- 2 Stable
- 1 En diminution

Annexe 8 : Fatigue Severity Scale (FSS)

Entourez le chiffre qui correspond le mieux à votre état d'âme

	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord					
	↓	↓					
Je suis moins motivé lorsque je suis fatigué	1	2	3	4	5	6	7
L'exercice me fatigue beaucoup	1	2	3	4	5	6	7
Ma condition est altérée par ma fatigue	1	2	3	4	5	6	7
Je suis facilement fatigable	1	2	3	4	5	6	7
Ma fatigue me cause beaucoup de souci	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue m'empêche d'avoir une activité physique soutenue	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue m'empêche d'exécuter certaines fonctions ou responsabilités	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue est un des trois symptômes qui me gênent le plus	1	2	3	4	5	6	7
Ma fatigue perturbe mon travail, ma vie affective ou sociale	1	2	3	4	5	6	7

A quel point avez-vous été fatigué **ces deux dernières semaines** ?

Merci de barrer d'un trait vertical la ligne ci-dessous pour indiquer le degré de sévérité de votre fatigue.

Pas de fatigue



Enormément de fatigue



Annexe 9 : Hospital Anxiety and Depression scale (HADS)

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)

- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois

- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver

- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses

- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

5. Je me fais du souci

- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

6. Je suis de bonne humeur

- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)

- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti

- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué

- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence

- Plus du tout 3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1
- J'y prête autant d'attention que par le passé 0

11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place

- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses

- Autant qu'avant 0
- Un peu moins qu'avant 1
- Bien moins qu'avant 2
- Presque jamais 3

13. J'éprouve des sensations soudaines de panique

- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision

- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très rarement 3

Annexe 10 : Questionnaire de Coping (Validation française de la WCC-R Par COUSSON et al. (1996))

1) Précisez l'intensité du malaise, de stress, qu'a suscité chez vous l'annonce de votre syndrome de Sjögren

1 Bas

2 Moyen

3 Fort

2) Indiquez pour chacune des stratégies suivantes, si oui ou non vous l'avez utilisée pour faire face à votre problème. Pour cela, il vous suffit de cocher la case adéquate dans le tableau figurant à droite de la feuille

	Non	Plutôt Non	Plutôt Oui	Oui
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi				
2. J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse				
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais				
4. Je me suis battu(e) pour ce que je voulais				
5. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé				
6. J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'il m'a conseillé				
7. J'ai changé positivement				
8. Je me suis senti(e) mal de ne pouvoir éviter le problème				
9. J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis				
10. J'ai pris les choses une par une				
11. J'ai espéré qu'un miracle se produirait				
12. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation				
13. Je me suis concentré(e) sur un aspect positif qui pourrait apparaître après				
14. Je me suis culpabilisé(e)				
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions				
16. Je suis sorti plus fort(e) de la situation				
17. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux				
18. J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet de ce problème				
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir				
20. J'ai essayé de tout oublier				

21. J'ai essayé de ne pas m'isoler				
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée				
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude				
24. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un				
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème				
26. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e)				
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver				

Annexe 11 : Echelle de Wallston

Pour chacune des 18 propositions présentées ci-dessous, indiquez votre degré d'accord en choisissant entre 4 possibilités :

- 1 : pas du tout d'accord
- 2 : pas d'accord
- 3 : d'accord
- 4 : tout à fait d'accord

	1	2	3	4
1. Si je tombe malade, c'est mon propre comportement qui détermine avec quelle rapidité je me rétablis.				
2. Quoique je fasse, si je dois tomber malade je tomberai malade.				
3. Avoir des contacts réguliers avec mon médecin est la meilleure manière pour moi d'éviter la maladie.				
4. la plupart des choses qui affectent ma santé m'arrivent par accident.				
5. Chaque fois que je ne me sens pas bien, je devrais consulter un professionnel de la santé.				
6. Je maîtrise ma santé.				
7. Ma famille a beaucoup à voir avec le fait que je tombe malade ou que je reste en bonne santé.				
8. Quand je tombe malade, c'est de ma faute.				
9. La chance joue un grand rôle dans la rapidité avec laquelle je me rétablis				
10. Les médecins maîtrisent ma santé.				
11, Mon état de santé est principalement dû à la chance.				
12, Ce qui est le plus important pour ma santé, c'est ce que je fais moi-même.				
13. Si le prends soin de moi, je peux éviter la maladie.				
14. Quand je me remets d'une maladie, c'est en général parce que d'autres personnes (par exemple, docteurs, infirmières, famille, amis) ont bien pris soin de moi.				
15. Quoique je fasse, je tomberai probablement malade				
16. Je tomberai malade s'il doit en être ainsi.				
17. Si j'agis de façon appropriée, je peux rester en bonne santé.				
18. En ce qui concerne ma santé, je ne peux faire que ce que mon médecin me recommande de faire.				

Annexe 12 : Questionnaire d'estime de soi de Rosenberg

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait en accord
1	2	3	4
1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre			1-2-3-4
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.			1-2-3-4
3. Tout bien considéré, je suis porté à me considérer comme un raté			1-2-3-4
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens			1-2-3-4
5. Je sens peu de raisons d'être fier de moi.			1-2-3-4
6. J'ai une attitude positive vis-à-vis de moi-même.			1-2-3-4
7. Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi.			1-2-3-4
8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même			1-2-3-4
9. Parfois je me sens vraiment inutile.			1-2-3-4
10. Il m'arrive de penser que je suis un bon à rien.			1-2-3-4

Annexe 13 : The Short Form (36) Health Survey (SF-36)

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

Excellente	Très bonne	Bonne	Médiocre	Mauvaise
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

Bien meilleur que l'année dernière	Plutôt meilleur	A peu près pareil	Plutôt moins bon	Beaucoup moins bon
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

3. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé.

	OUI, beaucoup limité(e)	OUI, un peu limité(e)	NON, pas du tout limité(e)
	▼	▼	▼
a <u>Efforts physiques importants</u> tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
b <u>Efforts physiques modérés</u> tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
c Soulever et porter les courses	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
d Monter <u>plusieurs étages</u> par escalier	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
e Monter <u>un étage</u> par escalier	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
f Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
g Marcher <u>plus d'1km</u> à pied	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
h Marcher <u>plusieurs centaines de mètres</u>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
i Marcher <u>une centaine de mètres</u>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
j Prendre un bain, une douche ou s'habiller	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

4. Au cours de ces 4 dernières semaines et en raison de votre état physique,

	En permanence	Très souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
	▼	▼	▼	▼	▼
a Avez-vous réduit <u>le temps passé</u> à votre travail ou à vos activités habituelles ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
b Avez-vous <u>accompli moins</u> de choses que vous auriez souhaité ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
c Avez-vous dû arrêter de faire <u>certaines</u> choses ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
d Avez-vous eu des <u>difficultés</u> à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

5. Au cours de ces 4 dernières semaines et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)),

	En permanence	Très souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
	▼	▼	▼	▼	▼
a Avez-vous réduit <u>le temps passé</u> à votre travail ou à vos activités habituelles ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
b Avez-vous <u>accompli moins</u> de choses que vous auriez souhaitées ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
d Avez-vous fait ce que vous aviez à faire <u>avec moins de soin et d'attention</u> que d'habitude ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

6. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?

Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques?

Nulle	Très faible	Faible	Moyenne	Grande	Très grande
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

8. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques?

Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

9. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Très souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
	▼	▼	▼	▼	▼
a vous vous êtes senti(e) plein de vie?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
b vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
c vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
d vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
e vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
f vous vous êtes senti(e) triste et déprimé(e)?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
g vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
h vous vous êtes senti(e) heureux(e) ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
i vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

10. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?

En permanence	Très souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

11. Indiquez, pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre vie :

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
	▼	▼	▼	▼	▼
a Je tombe malade plus facilement que les autres?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
b Je me porte aussi bien que n'importe qui ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
c Je m'attends à ce que ma santé se dégrade ?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
d Je suis en excellente santé?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Annexe 14 : Quality of life questionnaire of patients with Primary Sjögren's syndrome (QoI-PSS)

Ces questions se rapportent à vos plaintes au cours des 4 dernières semaines

1. De quelle sévérité était votre douleur ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pas de douleur

Douleur insupportable

2. J'ai eu des douleurs articulaires

- oui non

3. J'ai eu des douleurs récurrentes et migratrices

- oui non

J'ai eu des problèmes digestifs

4. Constipation :

- oui non

5. Douleurs de l'estomac ou abdominales :

- oui non

6. J'ai eu des problèmes de sommeil

- oui non

7. Avez-vous eu la bouche sèche ?

- oui non

Si oui, quel(s) symptôme(s) dans la liste suivante avez-vous eu (cocher tous ceux présentés) ?

- sensation de brûlure dans la bouche
- difficultés à parler
- problèmes dentaires
- perturbation du goût
- difficultés à manger des aliments secs
- obligation de se lever dans la nuit pour boire

8. Avez-vous eu les yeux secs ?

- oui non

Si oui, quel(s) symptôme(s) dans la liste suivante avez-vous eu (cocher tous ceux présentés) ?

- inflammation récurrente
- douleurs
- sensation de sable
- yeux/paupières croûteux
- détérioration de la vision

- absence de larme (incapacité à pleurer)
- limitation ou incapacité à réaliser les activités quotidiennes comme conduire, lire ou regarder la télévision

9. Avez-vous la peau sèche ?

- oui
- non

Si oui, quel(s) symptôme(s) dans la liste suivante avez-vous eu (cocher tous ceux présentés) ?

- rougeur de la peau
- peau tendue, serrée

10. Avez-vous le nez sec ?

- oui
- non

Si oui, quel(s) symptôme(s) dans la liste suivante avez-vous eu (cocher tous ceux présentés) ?

- modification de l'odorat
- saignement(s) de nez

11. Avez-vous une sécheresse vaginale ?

- oui
- non

Si oui, quel(s) symptôme(s) dans la liste suivante avez-vous eu (cocher tous ceux présentés) ?

- une douleur vaginale, quel qu'elle soit
- démangeaisons
- douleur lors des rapports sexuels

Cochez pour indiquer si ces affirmations s'appliquent à vous et si oui, à quelle fréquence

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
<u>J'ai le sentiment que</u>					
12. Je suis seul(e) à avoir ces plaintes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Mes plaintes ne sont pas prises au sérieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ma gêne est trop intense pour moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ma famille et mes amis ne sont pas compréhensifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Je suis trop fatigué(e) pour remplir mes obligations envers ma famille et mes amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. Je suis isolé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Je suis inquiet(e) des effets secondaires des traitements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Je suis inquiet(e) concernant l'évolution de ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Je me sens bien dans mon corps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Je ne peux pas gérer mon quotidien aussi bien qu'avant la déclaration de ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Je me fatigue facilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Les activités quotidiennes telles que conduire, travailler, faire le ménage et faire du sport sont un challenge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Les traitements comme les larmes artificielles, les crèmes et la kinésithérapie ont un coût conséquent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. La maladie a diminué ma qualité de vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci d'avoir répondu aux questions !

Annexe 15 : Bref questionnaire de perception de la maladie (IPQ-BREF)

Pour les questions suivantes, veuillez entourer le chiffre correspondant le mieux à votre opinion:

<p>Comment votre maladie affecte-t-elle votre vie?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 n'affecte pas du tout Affecte sévèrement ma vie</p>
<p>Combien de temps estimez-vous que votre maladie va durer?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très peu de temps toujours</p>
<p>Comment évaluez-vous votre pouvoir de contrôle sur votre maladie ?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 absolument aucun contrôle Enormément de contrôle</p>
<p>Comment pensez-vous que votre traitement puisse vous aider?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pas du tout Extrêmement utile</p>
<p>Quelle est la fréquence de vos symptômes?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pas de symptômes du tout Beaucoup de symptômes sévères</p>
<p>Comment êtes-vous concerné par votre maladie ?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pas du tout concerné Extrêmement concerné</p>
<p>Comment pensez-vous comprendre votre maladie?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ne comprends pas du tout Comprends très clairement</p>
<p>Comment votre maladie vous affecte-t-elle émotionnellement ? (par exemple : Vous met en colère, vous effraye, vous contrarie ou vous déprime?)</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pas du tout affecté émotionnellement Extrêmement affecté émotionnellement</p>
<p><u>Veuillez énumérer par ordre d'importance les trois raisons qui ont - à votre avis - provoqué votre maladie. Les raisons les plus importantes pour moi:</u></p> <p>1. _____</p> <p>2. _____</p> <p>3. _____</p>

Annexe 16 : Patient Global Assessment of disease activity (PtGA)

En prenant en considération toutes les manières dont vos symptômes liés à votre syndrome de Sjögren (la sécheresse, la fatigue, la douleur et la fatigue mentale) vous affectent, comment évalueriez-vous la sévérité actuelle de votre syndrome de Sjögren ? (Sélectionnez un chiffre.)

Aucun / absent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Le pire imaginable
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

FR:FRE (France/French)

Non-Standard [Patient Global Assessment of Disease Activity (PtGA)]

Annexe 17 : Questions composant le score de connaissance et cotation des réponses

- le syndrome de Sjögren est une maladie contagieuse : vrai (0) faux (1)
- le syndrome de Sjögren est dû à un virus : vrai (0) faux (1)
- le syndrome de Sjögren est une maladie génétique : vrai (0) faux (1)
- le syndrome de Sjögren est une maladie auto-immune : vrai (1) faux (0)
- le syndrome de Sjögren est une maladie chronique : vrai (1) faux (0)
- le syndrome de Sjögren peut atteindre les glandes salivaires et lacrymales :
 vrai (1) faux (0)
- le syndrome de Sjögren peut atteindre plusieurs organes : vrai (1) faux (0)
- il existe un lien entre la maladie et le tabagisme : vrai (0) faux (1)
- il existe un lien entre la maladie et les hormones : vrai (1) faux (0)

Annexe 18 : Questions composant le score d'interactions sociales et cotation des réponses

○ Durant le mois dernier, avez-vous été satisfait des relations et du soutien apportés par vos proches

- pas du tout (0) peu (0) moyennement (1)
 en grande partie (2) tout à fait (2)

○ Au cours du mois écoulé, comment jugez-vous votre vie sentimentale

- très insatisfaisante (0) moyennement satisfaisante (0) satisfaisante (1)
 en grande partie satisfaisante (1) très satisfaisante (1)

○ Est-ce que le syndrome de Sjögren a des répercussions sur votre vie sexuelle :

- beaucoup (1) moyennement (1) peu (1) très peu (1) pas du tout (0)

○ Au cours du dernier mois, votre vie sociale, amicale (sorties, relations avec des amis) a-t-elle été satisfaisante

- pas du tout (0) peu (0) moyennement (1)
 en grande partie (2) tout à fait (2)

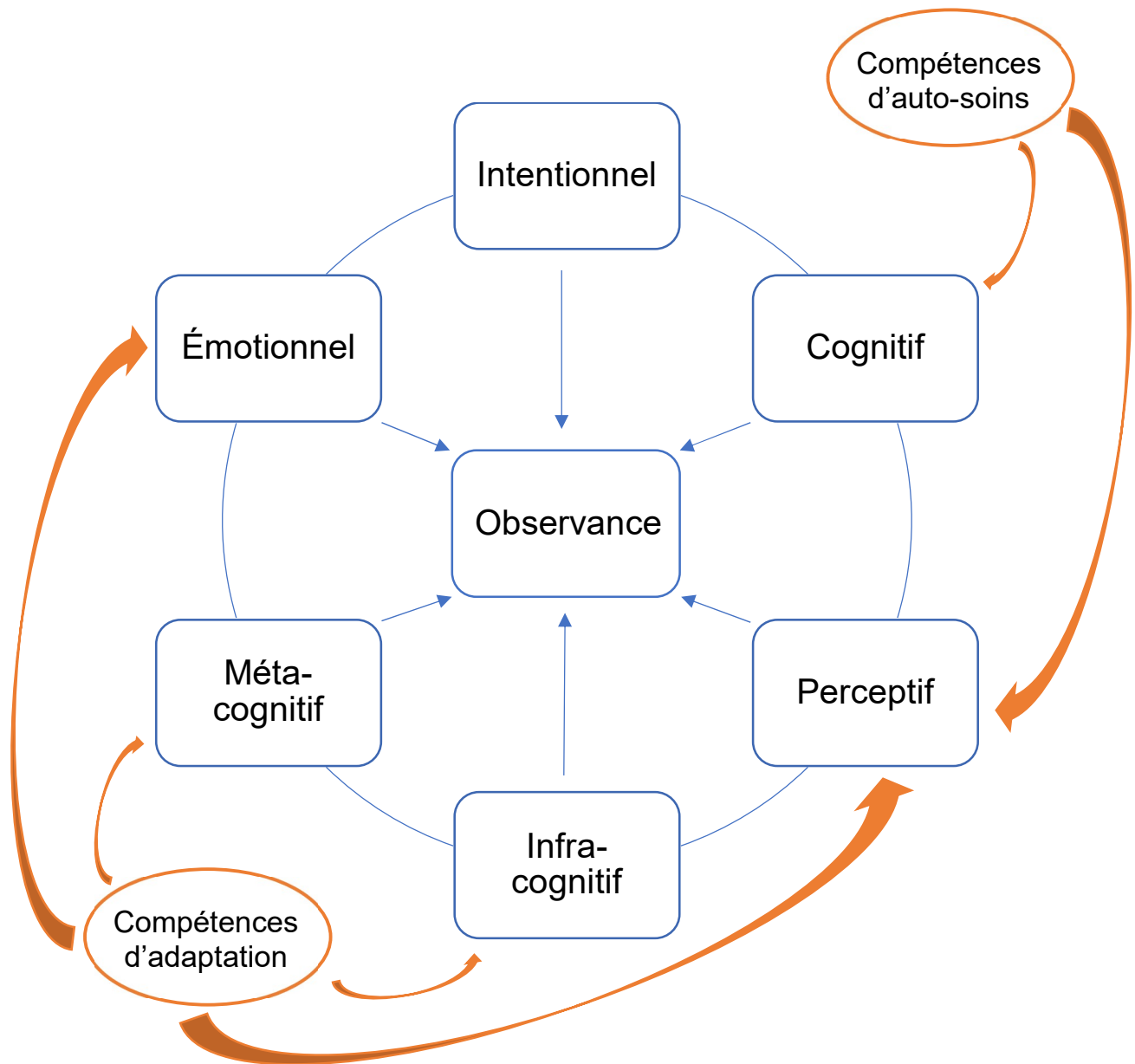
○ Au cours du dernier mois, avez-vous dû renoncer à des projets (sorties, voyage, emplois...) du fait de votre maladie :

- jamais (0) de temps en temps (1) souvent (1) tout le temps (1)

○ Durant le mois dernier, pouvez-vous indiquer à quel point vous avez eu le sentiment ou la crainte d'être mis(e) de côté du fait de votre maladie :

- jamais (0) de temps en temps (1) souvent (1) tout le temps (1)

Annexe 19 : liens entre modèle de prédiction des comportements de santé, ETP et observance



AUTEUR : Nom : ANTOINE

Prénom : Pascale

Date de soutenance : 24 juin 2020

Titre de la thèse : Clusters de patients atteints d'un syndrome de Sjögren : place de l'intentionnalité parmi les 6 dimensions médico-psycho-sociales dans l'environnement motivationnel en éducation thérapeutique du patient.

Thèse - Médecine - Lille « 2020 »

Cadre de classement : *médecine interne*

DES + spécialité : *médecine interne*

Mots-clés : Syndrome de Sjögren, Education thérapeutique du patient, Modèle allostérique, Intentionnalité, Environnement motivationnel, Qualité de vie

Résumé : Contexte : Le syndrome de Sjögren (SS) est une maladie auto-immune ayant un retentissement majeur sur la qualité de vie des patients. L'éducation thérapeutique (ETP) doit servir aux patients à améliorer leur qualité de vie en les aidant à mieux vivre avec leur maladie. Cette étude avait pour objectif principal de décrire les caractéristiques médico-psycho-sociales définissant les six sphères du modèle pédagogique allostérique en ETP. L'objectif secondaire était d'étudier les relations entre ces caractéristiques et l'intérêt des patients pour intégrer un programme d'ETP. **Méthodes :** Un auto-questionnaire électronique était envoyé à 408 patients atteints d'un SS (primaire ou secondaire) suivis dans le service de médecine interne du CHU de Lille. Il évaluait les 6 sphères composant le modèle allostérique : intentionnelle (envie d'apprendre), perceptives (vécu corporel), affective (vécu émotionnel), cognitive (connaissance sur la maladie), infra-cognitive (mécanismes d'adaptation) et méta-cognitive (représentations de l'environnement). **Résultats :** cent vingt-sept patients (31,13%) ont répondu, 96,06% étaient des femmes et la médiane d'âge était de 51 ans ($\pm 14,5$). Concernant la sphère intentionnelle, les patients étaient majoritairement intéressés pour intégrer un programme d'ETP. Concernant la sphère perceptives, ils étaient gênés par le syndrome sec et la fatigue (évalués par les questionnaires validés Profad-SSI, ESSPRI et BPI). Concernant la sphère émotionnelle, les patients présentaient une symptomatologie anxieuse selon le questionnaire validé HADS. Concernant la sphère cognitive, les patients maîtrisaient les connaissances basiques sur le SS. Concernant la sphère infra-cognitive, les patients avaient principalement un coping centré sur le problème, un locus de contrôle interne et une faible estime de soi. Concernant la sphère méta-cognitive, ils présentaient un retentissement du SS sur leurs interactions sociales. Nous avons pu définir deux clusters de patients dont un où les patients souffraient d'une atteinte plus sévère pour les scores des sphères perceptives, émotionnelle et de qualité de vie. Plus de patients étaient intéressés pour participer à un programme d'ETP dans ce même cluster (58 patients (77%) vs 29 patients (56%), $p < 0,01$). **Conclusion :** il existe un impact important sur les différentes sphères du modèle allostérique pour les patients souffrant d'un SS, et de le prendre en compte est essentiel pour optimiser l'ETP. Malgré la sévérité du retentissement, les patients sont intéressés pour intégrer un programme d'ETP.

Composition du Jury :

Président :

Monsieur le Professeur Éric HACHULLA

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Pierre-Yves HATRON,

Monsieur le Professeur Alain SARAUX,

Madame le Docteur Alexia DELPIERRE

Directeur de thèse :

Madame Le Docteur Méryem-Maud FARHAT