



**HAL**  
open science

# Représentations des médicaments et des médecines complémentaires et alternatives chez les patients MICI

Kévin Girard

► **To cite this version:**

Kévin Girard. Représentations des médicaments et des médecines complémentaires et alternatives chez les patients MICI. Sciences pharmaceutiques. 2014. dumas-01212163

**HAL Id: dumas-01212163**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01212163>**

Submitted on 6 Oct 2015

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

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

## AVERTISSEMENT

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

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

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

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

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

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

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2014

**REPRESENTATIONS DES MEDICAMENTS**  
**ET DES MEDECINES COMPLEMENTAIRES ET ALTERNATIVES**  
**CHEZ LES PATIENTS MICI**

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE  
DIPLOME D'ETAT

GIRARD KEVIN

Né le 22/11/1990 à Saint Jean de Maurienne (73)

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Le 27/10/2014

DEVANT LE JURY COMPOSE DE

Président du jury : Mr le Pr Benoît ALLENET, PUPH, Pharmacien Hospitalier, UF pharmacie clinique, Pôle pharmacie, CHU Grenoble

Directeur de thèse : Mme le Dr BAUDRANT-BOGA Magalie, PH, Pharmacien Hospitalier, UF pharmacie clinique, Pôle digidune et Pharmacie, CHU Grenoble

Membre : Mr le Pr BONAZ Bruno, PUPH, médecin Hépato-gastro-entérologue, Pôle digidune, Clinique d'HGE, CHU Grenoble

*La faculté de pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*



Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Christophe RIBUOT**  
Vice-doyen et Directrice des Etudes : **Mme Delphine ALDEBERT**

**Année 2013-2014**

**ENSEIGNANTS A L'UFR DE PHARMACIE**

STATUT	NOM	PRENOM	DPT*	LABORATOIRE
MCU	ALDEBERT	Delphine	D4	LAPM - UMR CNRS 5163
PU-PH	ALLENET	Benoit	D5	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
PU	BAKRI	Aziz	D5	THEREX-TIMC-IMAG CNRS UMR 5525
MCU	BATANDIER	Cécile	D1	LBFA - INSERM U1055
MCU-PH	BEDOUCHE	Pierrick	D5	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
MCU	BELAIDI-CORSAT	Elise	D5	HP2 - INSERM U1042
PAST	BELLET	Béatrice	D5	-
PU	BOUMENDJEL	Ahcène	D3	DPM -UMR 5063 UJF CNRS
MCU	BOURGOIN	Sandrine	D1	IAB - CRI INSERM UJF U823
MCU	BRETON	Jean	D1	L.C.I.B. - UMR E3 CEA UJF
MCU	BRIANCON-MAROLLET	Anne	D5	HP2 - INSERM U1042
MCU	BUDAYOVA SPANO	Monika	D4	IBS - UMR 5075 CEA CNRS UJF
PU	BURMEISTER	Wim	D4	UVHCI - UMI 3265 UJF EMBL CNRS
MCU-PH	BUSSER	Benoit	D1	IAB - CRI INSERM UJF U823
Professeur Emerite	CALOP	Jean	D5	-
MCU	CAVAILLES	Pierre	D1	LAPM - UMR 5163 CNRS UJF
AHU	CHANOINE	Sébastien	D5	IAB
MCU	CHOISNARD	Luc	D2	DPM -UMR 5063 UJF CNRS
PU-PH	CORNET	Murielle	D4	THEREX - TIMC IMAG UMR 5525 CNRS UJF
PU-PH	DANEL	Vincent	D5	SMUR SAMU

\*D1 : Département « Mécanismes Biologiques des Maladies et des Traitements (DMBMT) »  
D2 : Département « Bases Physicochimiques du Médicament »  
D3 : Département « Origine, Obtention et Optimisation des Principes Actifs des Médicaments »  
D4 : Département « Bases Immunologiques, Hématologiques et Infectieuses des Maladies et Médicaments associés »  
D5 : Département « Médicaments et Produits de Santé »  
D6 : Département « Anglais »

Mise à jour le 1 juillet 2014

PU	DECOUT	Jean-Luc	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	DELETRAZ-DELPORTE	Martine	D5	SIS -EAM 4128 UCB
MCU	DEMEILLIERS	Christine	D1	LBFA - INSERM U1055
PU	DROUET	Christian	D4	AGIM - CNRS 3405
PU	DROUET	Emmanuel	D4	UVHCI - UMI 3265 UJF-EMBL-CNRS
MCU	DURMORT - MEUNIER	Claire	D1	I.B.S UMR 5075 CNRS
ATER	FALLECKER	Catherine	D5	HP2- INSERM U1042
PU-PH	FAURE	Patrice	D1	HP2- INSERM U1042
AHU	FILIOL (VAN NOOLEN)	Laetitia	D1	HP2- INSERM U1042
PRCE	FITE	Andrée	D6	-
AHU	GARNAUD	Cécile	D4	THEREX, TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS UJF
PRAG	GAUCHARD	Pierre-Alexis	D3	-
MCU-PH	GERMI	Raphaële	D4	UVHCI, UMI 3265 UJF-EMBL-CNRS
MCU	GEZE	Annabelle	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	GILLY	Catherine	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	GODIN-RIBUOT	Diane	D5	HP2- INSERM U1042
PRCE	GOUBIER MATHYS	Laurence	D6	-
ATER	GRAS	Emmanuelle	D5	-
Professeure Emerite	GRILLOT	Renée	D4	-
MCU	GROSSET	Catherine	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	GUIEU	Valérie	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	HININGER-FAVIER	Isabelle	D1	LBFA - Inserm U1055
MCU	JOYEUX-FAURE	Marie	D5	HP2- INSERM U1042
MCU	KHALEF	Nawel	D5	THEREX -TIMC-IMAG CNRS UMR 5525
MCU	KRIVOBOK	Serge	D3	iRTSV UMR 5249 CEACNRSUJF
ATER	LEHMANN	Sylvia	D1	-
PU	LENORMAND	Jean Luc	D1	THEREX, TIMC-IMAG, UMR 5525 UJF CNRS
PU	MARTIN	Donald	D1	SyNaBi-TIMC-IMAG, UMR 5525 UJF CNRS
MCU	MELO DE LIMA	Christelle	D4	L.E.C.A
PU-PH	MOSSUZ	Pascal	D4	THEREX - TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCU	MOUHAMADOU	Bello	D3	L.E.C.A

\*D1 : Département « Mécanismes Biologiques des Maladies et des Traitements (DMBMT) »

D2 : Département « Bases Physicochimiques du Médicament »

D3 : Département « Origine, Obtention et Optimisation des Principes Actifs des Médicaments »

D4 : Département « Bases immunologiques, Hématologiques et Infectieuses des Maladies et Médicaments associés »

D5 : Département « Médicaments et Produits de Santé »

D6 : Département « Anglais »

Mise à jour le 1 juillet 2014

MCU	NICOLLE	Edwige	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	OUKACINE	Farid	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	PERES	Basile	D3	DPM, UJF/CNRS UMR 5063
MCU	PEUCHMAUR	Marine	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	PEYRIN	Éric	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	RACHIDI	Walid	D1	L.C.I.B - UMR E3 CEA/UJF
MCU	RAVELET	Corinne	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	RIBUOT	Christophe	D5	HP2- INSERM U1042
PAST	RIEU	Isabelle	D5	-
Professeure Emerite	ROUSSEL	Anne -Marie	D1	-
PU-PH	SEVE	Michel	D1	IAB-CR INSERM / UJF U823
MCU	SOUARD	Florence	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	TARBOURIECH	Nicolas	D4	UVHCI, UMI 3265 UJF-EMBL- CNRS
PAST	TROUILLER	Patrice	D5	-
MCU	VANHAVERBEKE	Cécile	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	WOUESSIDJEW	Denis	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS

AGIM : Age – Imagerie – Modélisation

ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches

IAB : Institut Albert Bonniot

IBS : Institut de Biologie Structurale

CEA : Centre Energie Atomique

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIB : Centre d'Innovation en Biologie

CRI : Centre de Recherche INSERM

CNRS : Centre National de Recherche Scientifique

DCE : Doctorants Contractuels Enseignement

DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire et de Cognition et Ontogénèse

EAM : équipe d'accueil mixte

EMBL : European Molecular Biology Laboratory

HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire

IAB : Institut Albert Bonniot,

IBS : Institut de Biologie Structurale

IRTSV : Institut de Recherches en Technologies et Sciences pour le Vivant

JK : Jean Rogot

LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes

LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine

LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée

LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux

LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie

LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine

LR : Laboratoire des Radio pharmacologiques

MCU : Maître de Conférences des Universités

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers

PAST : Professeur Associé à Temps Partiel

PRAG : Professeur Agrégé

PRCE : Professeur certifié affecté dans l'enseignement

PU : Professeur des Universités

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers

SIS : Santé-Individu-Société

SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation

SYNABi : Systèmes Nanobiotecnologiques, Biomimétiques et Biotechnologies

THEMAS : Epidémiologie et méthodologie de la recherche clinique

THEREX : Thérapie Recombinante Expérimentale

TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'imagerie, de la Modélisation

UMR : Unité Mixte de Recherche

UVHCI : Unit of Virus Host Cell Interactions

\*D1 : Département « Mécanismes Biologiques des Maladies et des Traitements (DMBMT) »

D2 : Département « Bases Physicochimiques du Médicament »

D3 : Département « Origine, Obtention et Optimisation des Principes Actifs des Médicaments »

D4 : Département « Bases immunologiques, Hématologiques et Infectieuses des Maladies et Médicaments associés »

D5 : Département « Médicaments et Produits de Santé »

D6 : Département « Anglais »

Mise à jour le 1juillet 2014

## **REMERCIEMENTS**

Merci à l'ensemble des membres du jury pour avoir accepté de juger ce travail.

*Au président du jury, Mr le Pr Benoît ALLENET*, merci d'avoir accepté de présider cette thèse, et merci pour vos enseignements prodigués au cours de mes six ans d'études, vous m'avez sensibilisé à la pharmacie clinique et aux techniques de communication, sans quoi je n'aurais pu mener à bien ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance.

*A la directrice de thèse, Mme le Dr Magalie BAUDRANT*, vous m'avez permis d'acquérir de vraies compétences pharmaceutiques. Merci de m'avoir formé à la pharmacie clinique durant mes stages passés à vos côtés, vos remarques et encouragements m'ont fait progresser tant sur le plan professionnel que personnel. Merci d'avoir orchestré cette étude et tout le temps que vous y avez consacré. Vous m'avez fait l'honneur de diriger ma thèse, veuillez trouver ici ma sincère gratitude.

*Au membre du jury Mr le Pr Bruno BONAZ*, vous m'avez suivi et encouragé dès lors que nous vous avons présenté ce projet. Merci d'avoir accepté de lire et de juger cette étude. Veuillez accepter l'expression de mes plus vifs remerciements.

*A Thomas G. et Anne Claire R.* ; interne et externe en pharmacie, merci pour le temps que vous m'avez consacré lors de mon recueil de données.

*A toutes les équipes des services d'hépatogastroentérologie*, merci pour votre gentillesse, votre sympathie et votre accueil lors de mes passages.

*A Justine*, merci pour les encouragements que tu m'as apportés tout au long de cette thèse. Ton soutien et ta patience ont été sans failles et je t'en serais éternellement reconnaissant. Merci pour tous ces moments de bonheurs que tu m'apportes.

*A mes parents*, merci de m'avoir permis de réaliser ces études et le soutien que vous m'avez apporté. Je ne saurais trouver les mots pour exprimer ma reconnaissance.

*A ma sœur et à mon frère*, merci Coralie pour tout ces bons moments passés ensemble à discuter et ces appels téléphoniques hebdomadaires ; merci Jérémy pour tes blagues qui nous font toujours autant rire.

*A mon neveu*, Nathan, garde ta bouille malicieuse et ta gourmandise.

*A toute ma famille et ma belle famille* pour ses instants conviviaux partagés dans la bonne humeur, merci.

*A Anaïs R., Amandine A., Anaïs EHD., Lise M., Aurore A. et Céline R.*, tellement de moments partagés ! Merci pour ces rigolades, ces belles occasions passées ensemble, et j'en oublie, mais surtout merci pour votre soutien dans les moments difficiles.

*A tous mes amis*, merci à ceux qui m'accompagnent depuis l'enfance et toutes les merveilleuses rencontres faites par la suite, au collège, au lycée, à la fac, au club de ski, en soirée. Nos vies nous éloignent parfois mais les souvenirs restent.

*A l'équipe de la Pharmacie des Chaudannes*, merci de m'avoir formé et encouragé.

*A mes deux grands-mères*, parties pendant mes études, vous ne me verrez jamais devenir docteur en pharmacie, mais vos encouragements et votre fierté à mon égard ont été pour moi un vrai moteur à la réussite de mes études. Merci pour tout.



# Table des matières

REMERCIEMENTS.....	5
LISTE DES FIGURES.....	12
LISTE DES TABLEAUX.....	13
LISTE DES ABREVIATIONS.....	14
INTRODUCTION.....	15
1 Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI).....	16
1.1 Généralités sur les MICI.....	16
1.2 Epidémiologie des MICI.....	16
1.3 Etiologies des MICI.....	17
1.3.1 Facteurs environnementaux.....	17
1.3.2 Facteurs génétiques.....	18
1.3.3 Résumé.....	18
1.4 Signes cliniques des MICI.....	18
1.4.1 Maladie de Crohn.....	19
1.4.2 Rectocolite hémorragique.....	19
1.4.3 Manifestations extra-digestives.....	20
1.5 Complications des MICI.....	21
1.6 Diagnostic des MICI.....	22
1.6.1 Diagnostic clinique.....	22
1.6.2 Diagnostic biologique.....	22

1.6.3	Diagnostic anatomopathologique et imagerie.....	22
1.7	Prise en charge des MICI.....	23
1.7.1	Objectifs.....	23
1.7.2	Prise en charge diététique et nutritionnelle.....	24
1.7.3	Prise en charge médicamenteuse.....	24
1.7.4	Prise en charge psychosociale.....	32
1.7.5	L'observance chez les patients MICI.....	33
1.8	Patients MICI et recours aux Médecines Alternatives et Complémentaires .....	35
MATERIEL ET METHODE .....		38
1	Recueil des données .....	39
1.1	Objectifs.....	39
1.2	Entretien semi-directif .....	39
1.2.1	Pourquoi réaliser un entretien patient ?.....	39
1.2.2	Choix de l'entretien semi-directif .....	40
1.2.3	Choix de la population étudiée .....	40
1.2.4	Environnement de l'entretien .....	41
1.2.5	Le guide d'entretien .....	41
1.2.6	Fiche de profil patient.....	42
2	Méthode d'analyse .....	43
2.1	Choix de la méthode d'analyse.....	43
2.2	Validation de la méthode d'analyse et de la classification générée .....	44
RESULTATS.....		45

1	Analyse des fiches de recueil « profil patient » .....	46
1.1	Les patients .....	46
1.1.1	Données démographiques.....	46
1.1.2	Mode de vie .....	46
1.1.3	Profession .....	47
1.2	La maladie.....	48
1.2.1	Type de maladie .....	48
1.2.2	Diagnostic.....	48
1.2.3	Localisation.....	49
1.2.4	Activité .....	49
1.2.5	Complications .....	50
1.2.6	Présence de douleurs .....	50
1.2.7	Type de PEC des douleurs.....	51
1.3	Les traitements spécifiques des MICI pris par les patients au moment de l'étude .....	52
1.4	Où les patients MICI recherchent de l'information sur leurs médicaments spécifiques de leur maladie.....	54
2	Analyse des discours des patients .....	55
2.1	Le patient MICI et les médicaments en général.....	55
2.1.1	Attente envers les médicaments.....	56
2.1.2	Vécu de la prise des médicaments .....	58
2.1.3	Les patients ambivalents.....	60

2.2	Le patient MICI et les médicaments spécifiques de sa maladie .....	60
2.2.1	Type de médicaments spécifiques des MICI .... <b>Erreur ! Signet non défini.</b>	
2.2.2	Ressenti de l'intérêt des médicaments spécifiques des MICI.....	62
2.2.3	Positionnement des médicaments spécifiques MICI par rapport aux autres médicaments prescrits ou non .....	65
2.2.4	Acceptation des médicaments spécifique MICI .....	67
2.2.5	Impacts des médicaments spécifiques MICI .....	69
2.3	Le patient MICI et les Médecines Complémentaires et Alternatives.....	72
2.3.1	Positionnement donné aux CAM par les patients dans la prise en charge thérapeutique des MICI .....	77
2.3.2	Freins et Moteurs de l'utilisation ou de la possible utilisation des CAM ..	79
	DISCUSSION.....	82
1	Avantages et Limites de l'étude.....	83
2	Discussion .....	85
2.1	Echantillon pertinent au regard de la population générale MICI.....	85
2.2	La relation patient-Médicament en général .....	87
2.3	La relation Patient- Médicaments spécifiques des MICI .....	88
2.4	La relation Patient -Médecines complémentaires et alternatives.....	92
2.4.1	Profil des patients « consommateurs » et type de CAM utilisées.....	92
2.4.2	Positionnement par les patients des CAM dans la prise en charge des MICI .....	95
2.5	Perspectives de l'étude et rôle du pharmacien d'officine.....	96

CONCLUSION.....	99
BIBLIOGRAPHIE.....	102
ANNEXES .....	109
Annexe 1 : Score CDAI .....	109
Annexe 2 : Guide d’entretien .....	110
Annexe 3 : Fiche de recueil patient.....	112
Annexe 4 : Tableaux répertoriant les thématiques d’analyse et les dires des patients .....	114

# **LISTE DES FIGURES**

Figure 1: Les différents facteurs étiologiques des MICI.....	18
Figure 2 : Stratégie thérapeutique ascendante et descendante dans les MICI.....	25
Figure 3 : Métabolisme de l'azathioprine d'après le CREGG.....	28
Figure 4 : Schématisation des différents anticorps utilisés dans les MICI .....	29
Figure 5 : Répartition des patients en fonction de leur consommation d'alcool.....	46
Figure 6 : Répartition des patients en fonction de leur consommation de tabac .....	47
Figure 7 : Répartition des patients en fonction de leurs professions .....	48
Figure 8 : Répartition des patients en fonction du sexe et du type de maladie .....	48
Figure 9 : Répartition des patients en fonction de la localisation et du type de maladie .....	49
Figure 10 : Répartition des patients en fonction de l'activité et du type de maladie .....	49
Figure 11: Répartition des patients en fonction des complications et du type de maladie ..	50
Figure 12 : Répartition des patients en fonction de la douleur, du type de maladie et du sexe .....	51
Figure 13 : Répartition des patients en fonction de la prise en charge des douleurs .....	52
Figure 14 : Répartition des patients en fonction de leurs traitements.....	53
Figure 15 : Répartition des patients en fonction de leurs traitements et du type de maladie .....	54
Figure 16 : Répartition des patients en fonction de l'utilisation des CAM ou de médicaments en OTC.....	72

## **LISTE DES TABLEAUX**

Tableau I: Score de Truelove et Witts .....	19
Tableau II : Récapitulatif des représentations concernant les médicaments en général .....	56
Tableau III : Récapitulatif des représentations des médicaments spécifiques des MICI .....	62
Tableau IV : Type de CAM utilisées hors cadre des MICI.....	74
Tableau V : Type de CAM utilisées dans le cadre des MICI.....	76
Tableau VI : Récapitulatif des représentations du positionnement des CAM dans la prise en charge thérapeutique des MICI.....	77
Tableau VII : Récapitulatif des représentations des freins et moteurs à l'utilisation des CAM.....	79

# **LISTE DES ABREVIATIONS**

**AFA** : Association François Aupetit

**AINS** : Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien

**ALD** : Affection de Longue Durée

**AMM** : Autorisation de Mise sur le Marché

**ASA** : Acide Amino-Salicylique

**AZA** : Azathioprine

**CAM** : Médecines Complémentaires et Alternatives

**CHU** : Centre Hospitalo-Universitaire

**CRP** : Protéine C Réactive

**HDJ** : Hôpital De Jour

**IS** : Immunosuppresseurs

**MC** : Maladie de Crohn

**MICI** : Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**OTC** : Over The Counter

**RCH** : Récitocolite hémorragique

**TNF** : Tumor Necrosis Factor



# **INTRODUCTION**

# **1 Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI)**

## **1.1 Généralités sur les MICI**

Les MICI sont des pathologies inflammatoires du tractus digestif. Elles évoluent généralement par poussées entrecoupées de rémission. Dans certains cas graves, elles prennent la forme de maladies chroniques actives où la période de poussées peut se prolonger. Les MICI comprennent la rectocolite hémorragique (RCH), la maladie de Crohn (MC) et un petit contingent de formes indéterminées dont la majeure partie sera finalement classée en RCH ou MC (1–3). Ces pathologies font partie des maladies soumises à l'affection de longue durée (ALD) ce qui entraîne une prise en charge du ticket modérateur par le régime général.

## **1.2 Epidémiologie des MICI**

Peu d'études ont été menées sur l'épidémiologie des MICI en France. L'étude EPIMAD (Etude Prospective de l'Incidence des MICI dans le Nord-Ouest de la France) menée dans le nord de la France entre 1988 et 1990 montre que l'incidence est de l'ordre de 5,6 pour 100 000 habitants pour la MC et 3,5 pour 100 000 habitants pour la RCH (4). La prévalence est estimée à environ 1/1000 habitants (5). Il existe un gradient Nord-Sud qui montre une fréquence plus élevée dans le nord de la France (6). De même, une étude, publiée en 1996, montre que l'incidence dans les pays du nord de l'Europe est en augmentation alors que l'incidence dans les pays du sud de l'Europe reste stable (7).

Même si elles peuvent survenir à tout âge (15% des cas de MICI sont pédiatriques (8)), la MC est généralement diagnostiquée à un âge entre 20 et 30 ans et la RCH entre 30 et 40 ans (9).

D'après les statistiques éditées par l'Assurance Maladie en 2012, l'âge moyen des patients soumis à l'ALD était de 47 ans, et comptaient 55,8% de femme et 44,2% d'homme (10).

### **1.3 Etiologies des MICI**

L'étiologie des MICI reste actuellement inconnue mais les lésions intestinales sont dues à une activation non régulée du système immunitaire muqueux associé à des microthromboses mésentériques (3). En amont de cette activation interviennent des facteurs environnementaux et des facteurs génétiques.

#### **1.3.1 Facteurs environnementaux**

- Tabac : facteur délétère qui augmente le risque d'apparition de la MC alors qu'il est un facteur protecteur dans la RCH (11).
- Agents infectieux : certains micro-organismes, pathogènes ou non, pourraient avoir un effet sur l'initiation et la persistance des lésions intestinales (5).
- Appendicectomie : elle est associée à un risque de développer une MC dans sa forme sténosante (12), alors qu'elle a un rôle protecteur si l'appendicite est vraie et déclarée avant l'âge de 20 ans (13).
- Alimentation (6) : les régimes riches en sucre et glucides, et pauvres en fibres (pays industrialisés) augmentent le risque de développer une MICI.
- Traitements (6) : les contraceptifs oraux augmentent le risque de développer une MICI. En effet, les estrogènes sont à risque de thromboses vasculaires gastroduodénales et augmentent la synthèse du TNF $\alpha$ . De plus, les Anti-inflammatoires Non Stéroïdiens (AINS) sont à éviter pour les patients MICI car peuvent déclencher la maladie et/ou augmenter la fréquence et la durée des poussées (14).

### 1.3.2 Facteurs génétiques

Les MICI ne sont pas des maladies héréditaires mais des gènes de susceptibilités ont été identifiés (gène NOD2 ou CARD15 portés par le chromosome 16). Des études récentes ont identifié plus de 160 gènes de susceptibilité associés aux MICI notamment les gènes ATG16L1 et IRGM qui sont des gènes ayant un rôle dans l'autophagie (15). Ainsi donc un contexte familial est retrouvé dans les MICI.

### 1.3.3 Résumé

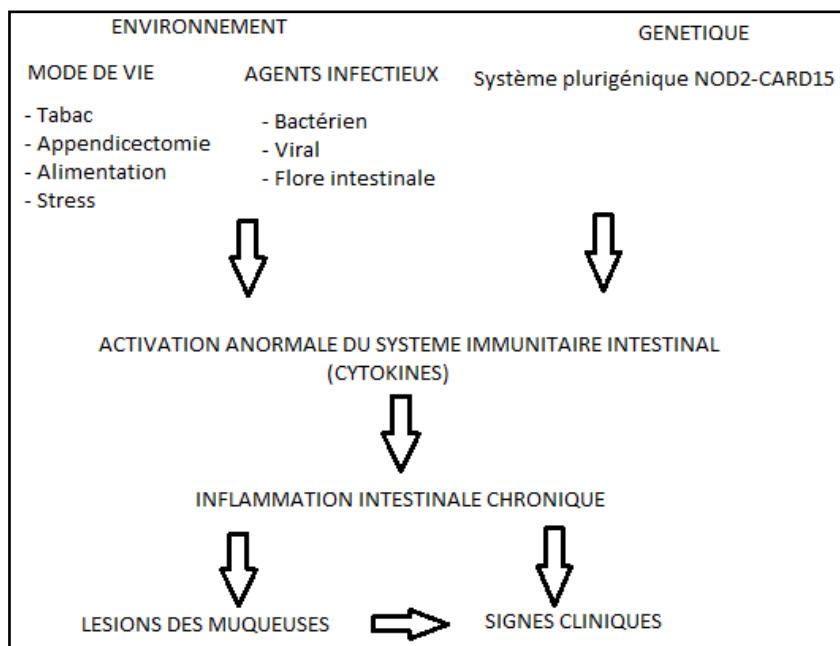


Figure 1: Les différents facteurs étiologiques des MICI

## 1.4 Signes cliniques des MICI

Les manifestations cliniques dépendent du type de MICI, de la localisation et de l'activité de la maladie. Les symptômes sont représentés par des signes digestifs (douleurs abdominales, nausées, vomissements, diarrhées parfois muco-hémorragiques...), des signes généraux (fatigue, amaigrissement, anorexie, fièvre, pâleur...), et des signes extra-digestifs (rhumatologiques et dermatologiques).

### 1.4.1 Maladie de Crohn

Elle peut toucher toutes les couches de la paroi intestinale et affecte l'ensemble du tube digestif avec des alternances de muqueuses saines et inflammatoires, de la muqueuse buccale à l'anus.

La principale manifestation clinique est la diarrhée chronique peu sanglante, liée à une atteinte étendue du tube digestif, une résection intestinale, une malabsorption des acides biliaires et une colonisation bactérienne. Sont retrouvées aussi des douleurs abdominales, de l'asthénie, une perte de poids... (3)

Le score CDAI (Crohn's Disease Activity Index) consultable en Annexe 1 permet de déterminer l'activité de la maladie (16).

### 1.4.2 Rectocolite hémorragique

La RCH touche la muqueuse et la sous-muqueuse du côlon, en partie ou en totalité, selon la sévérité de la maladie. Il n'existe pas de zones saines entre les zones lésées. Elle est également rétrograde en partant dans la majorité des cas du rectum.

Les signes cliniques correspondent à des diarrhées sanglantes, des douleurs abdominales, une dénutrition amplifiée lorsque l'atteinte est pancolique.

L'activité de la RCH peut être déterminée selon le score de Truelove et Witts (17) :

Poussée*	Légère	Sévère
Nombre d'évacuations/jour	≤ 4 peu sanglantes	≥ 6 sanglantes
Température vespérale	Absence de fièvre	≥ 37,5°C ou ≥ 37,8°C 2 j/4
Fréquence cardiaque	Absence de tachycardie	≥ 90/min
Taux d'hémoglobine	Absence d'anémie	< 75 % de la valeur normale
Vitesse de sédimentation	< 30	≥ 30

\* La poussée est dite moyenne dans les situations intermédiaires.

Tableau I: Score de Truelove et Witts (18)

### **1.4.3 Manifestations extra-digestives**

Bien que la majorité des patients souffrent uniquement de troubles digestifs, 20 à 41% développent des manifestations extra-digestives (10).

#### Manifestations ostéo-articulaires

Ce sont les plus fréquentes. Elles se manifestent sous la forme d'arthropathies périphériques (concerne principalement les articulations périphériques c'est-à-dire métacarpophalangienne, poignet, cheville, coude, genou) ou axiales (articulation sacro-iliaque et rachis). Une ostéopénie peut aussi être retrouvée en lien avec les traitements médicamenteux (corticoïdes) ou les carences vitaminiques.

#### Manifestations ophtalmologiques

De type :

- Uvéite: inflammation de l'uvée (composée de l'iris, du corps ciliaire et du choroïde), qui se manifeste par une baisse de la vision, une rougeur et des douleurs oculaires (19).
- Episclérite : inflammation de l'épisclère qui provoque une démangeaison mais n'affecte pas l'acuité visuelle.

#### Manifestations hépatobiliaires

Elles se manifestent principalement par une cholangite sclérosante primitive (CSP), atteinte inflammatoire et fibrosante des voies biliaires, qui peut aboutir à un cholangiocarcinome. Une CSP est présente chez 9% des patients souffrants de MICI (20).

#### Manifestations cutané-muqueuses

Les plus retrouvées au cours des MICI sont l'aphtose buccale, l'érythème noueux et le *Pyoderma Gangrenosum* (ulcération douloureuse présente principalement au niveau du membre inférieur) (21).

### Manifestations hématologiques et troubles de l'hémostase

Une anémie peut être retrouvée du fait de différents mécanismes comme une malabsorption intestinale, des carences en fer et vitamines, l'inflammation et des pertes sanguines fécales. De plus, les patients souffrants de MICI sont plus à risque, du fait de l'inflammation, de développer des thromboses veineuses que le reste de la population (22).

## **1.5 Complications des MICI**

Les complications de la MC sont de type (1) :

- Tableaux subaigus et chroniques (hors cancers) : obstruction intestinale liée à la sténose inflammatoire, fistules, abcès, fissures anales, dénutrition par malabsorption
- Tableaux aigus (moins fréquents) : péritonite, appendicite, hémorragie digestives... constituent des urgences thérapeutiques.
- Cancers : les cancers colorectaux apparaissent en moyenne 7 à 10 ans après le diagnostic ou d'emblée en cas de cholangite associée. La détection de ces lésions par coloscopie doit être proposée tous les ans.

Les complications de la RCH peuvent être de deux types (2) :

- La colite aigue grave se caractérisant par un nombre élevé d'évacuations sanglantes (> 6/jour) associé à des signes généraux (amaigrissement, fièvre), une anémie, un syndrome inflammatoire, des impériosités et ténésmes. Elle constitue une urgence thérapeutique car elle peut aboutir sur une colectasie, une perforation colique (mega colon toxique) et/ou impliquant une chirurgie.
- Le cancer du côlon, particulièrement dans les formes étendues. Ce risque estimé à moins de 10% après 20 ans d'évolution justifie une détection endoscopique annuelle (23).

## **1.6 Diagnostic des MICI**

Le diagnostic est habituellement établi en période de poussée. Le diagnostic d'exclusion permet d'écartier les carcinomes coliques, les coliques aiguës infectieuses, l'amibiase, les atteintes hépatiques, les obstructions intestinales et les fistules non RCH et non MC.

### **1.6.1 Diagnostic clinique**

La présence de signes cliniques évocateurs ne permet pas à eux seuls de faire le diagnostic d'une MICI. En effet, l'association de signes cliniques, biologiques et anatomopathologiques est nécessaire.

### **1.6.2 Diagnostic biologique**

Les marqueurs biologiques recherchés sont la CRP (C-Reactive Protein, élevée dans l'inflammation), une anémie par carence martiale et/ou inflammatoire, des carences en vitamines et micronutriments, la présence des anticorps ASCA et pANCA qui permettent s'ils sont positifs de différencier les MC des RCH (les p-ANCA (anticorps anti-cytoplasmique des polynucléaires) sont présents à 50% dans la RCH et 20% dans la MC ; les ASCA (anticorps anti-*Saccharomyces Cerevisiae* sont présents à 61% dans la MC contre 16% dans la RCH (24)) ainsi que le taux de calprotectine fécale (marqueur de l'inflammation) actuellement de plus en plus utilisé.

### **1.6.3 Diagnostic anatomopathologique et imagerie (1–3,25)**

#### Maladie de Crohn

- A l'examen macroscopique, les lésions intestinales sont segmentaires, avec intervalles de muqueuse saine.

Il existe des lésions de type ulcérations aphthoïdes, ulcérations profondes, et sténoses. Ces différentes lésions peuvent être le point de départ d'abcès ou de fistules dans les organes de voisinage.



- A l'examen microscopique, il existe une alternance de plages lésées et de plages saines. Cette hétérogénéité justifie des biopsies multiples et étagées. Le critère pathognomonique de la maladie de Crohn est la présence de granulomes tuberculoïdes (présence cependant inconstante). Les lésions sont souvent transmuraux touchant toute la paroi intestinale de la muqueuse à la séreuse.

### Rectocolite hémorragique

- A l'examen macroscopique, les lésions histologiques sont limitées à la muqueuse et à la sous-muqueuse. Elles sont homogènes, sans intervalle de muqueuse saine. Elles touchent le rectum et atteignent le colon de manière ascendante. La topographie des lésions se répartit en rectite ou rectosigmoïdite (45%), colite gauche (35%), atteinte de tout le colon ou pancolite (20%).
- A l'examen microscopique : les éléments en faveur d'une RCH sont un infiltrat lymphoplasmocytaire, des abcès cryptiques, une diminution de la densité des cryptes, une surface muqueuse d'aspect villositaire, une augmentation diffuse des cellules de la sous-muqueuse et une diminution de la mucosécrétion associée à la présence de cellules inflammatoires dans la muqueuse. Contrairement à la maladie de Crohn, il n'existe jamais de granulomes tuberculoïdes.

## **1.7 Prise en charge des MICI**

La prise en charge des patients souffrants de MICI associe différents aspects diététiques, médicamenteux et psychosociaux.

### **1.7.1 Objectifs**

- Traiter les poussées et prévenir les rechutes.
- Prévenir, détecter et traiter précocement les complications de la maladie.
- Accompagner le patient afin qu'il puisse gérer au quotidien sa maladie

- Améliorer la santé perçue et objective des patients.

### **1.7.2 Prise en charge diététique et nutritionnelle**

Lors des poussées, un régime sans résidus (sans fibres, sans produits laitiers) est préconisé de manière à diminuer le volume des selles et l'irritation. Néanmoins lorsque les poussées sont sévères et que les carences nutritionnelles s'installent, la nutrition artificielle devient essentielle à la prise en charge des patients, soit pour uniquement corriger les déficits, soit en plus pour diminuer l'inflammation dans le cadre de la MC (3).

### **1.7.3 Prise en charge médicamenteuse (26)**

Il n'existe pas de traitement médical curatif des MICI mais les traitements actuels permettent un contrôle durable de la maladie et une qualité de vie plus satisfaisante.

Il existe deux stratégies thérapeutiques différentes :

- « step-up » ou ascendante qui consiste à utiliser en premier lieu les 5-ASA en traitement de fond et les corticoïdes en traitement des crises, puis d'utiliser ensuite des traitements immunosuppresseurs (IS) en monothérapie et enfin des biothérapies (anti-TNF $\alpha$ , anti-intégrines) associées ou non à un IS (combothérapie) en fonction de la réponse du patient au traitement (5).
- « top-down » ou descendante qui consiste dès le départ à traiter les patients avec une combothérapie anti-TNF $\alpha$  + IS ou anti-TNF $\alpha$  seul (27). Depuis 2008 et l'étude SONIC, cette stratégie a été adoptée comme la stratégie de référence (28).

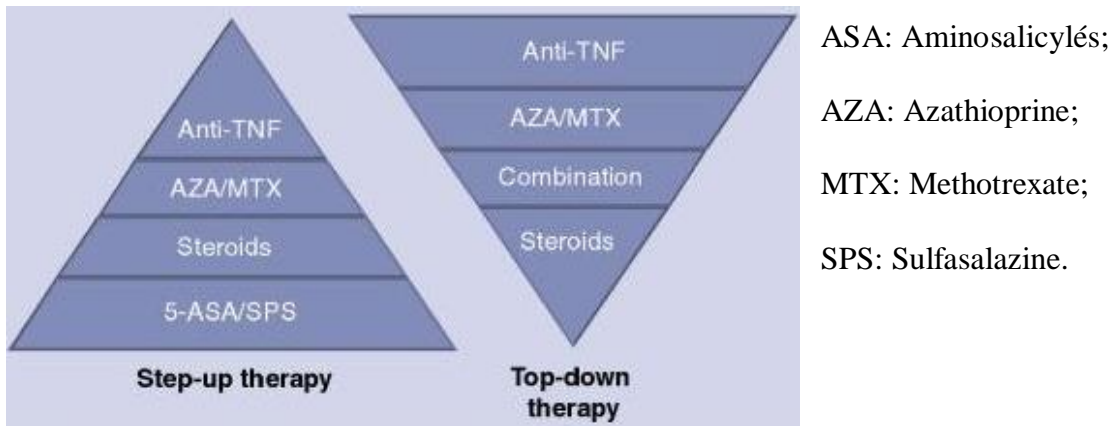


Figure 2 : Stratégie thérapeutique ascendante et descendante dans les MICI (29)

### Anti-inflammatoires amino-salicylés

Ils sont indiqués principalement en traitement d'attaque et d'entretien des poussées légères à modérées particulièrement dans la RCH (rôle plus limité dans la MC) (30). Ce sont des dérivés de l'acide 5 aminosalicilyque (5ASA) ou mésalazine. On retrouve dans cette famille les molécules suivantes : mésalazine (1 à 4g/j) ; sulfasalazine (2 à 6g/j), olsalazine (1 à 2g/j) et acide para-amino salicylé (lavement à 2g). Leur mécanisme d'action est mal connu mais les dernières études mettent en évidence une activation du récepteur PPAR $\gamma$  qui engendre une inhibition de la synthèse de cytokines pro-inflammatoires (31) . L'effet des 5ASA est indépendant de la cyclooxygénase d'où leur utilisation possible à la différence des anti inflammatoires non stéroïdiens (AINS) qui sont toxiques pour le tube digestif et à éviter chez les patients MICI. Des formes orales ou à administrations locales sont utilisées (les formes locales sont associées aux formes orales lors des poussées). Le 5ASA et ses dérivés sont complexés sous forme de granules gastro-résistantes ce qui favorise la libération du principe actif au niveau de l'intestin grêle. Les effets indésirables les plus décrits sont les réactions d'hypersensibilité incluant les pancréatites et les hépatites (32).

### Corticothérapie

Elle est indiquée dans les formes modérées à sévères. Les corticoïdes agissent comme anti-inflammatoires et immunosuppresseurs s'ils sont utilisés à long terme. Les glucocorticoïdes se fixent aux récepteurs membranaires AP-1 et vont agir en tant qu'inhibiteur de la transcription de gènes codant pour des médiateurs pro-inflammatoires. Les molécules utilisées sont la prednisone (Cortancyl®), la prednisolone (Solupred®) et le budésonide (Entocort®, Mikicort®). La posologie habituelle est de 40mg/jour et peut être portée à 1mg/kg/jour. Une fois la rémission obtenue il est nécessaire de pratiquer une décroissance progressive des posologies de corticoïdes (avec test au Synacthène®). Certaines formes galéniques orales permettent une libération contrôlée au niveau iléo-colique ; il existe aussi des formes locales à type de lavements ou de mousses rectales indiquées dans les atteintes coliques lors des poussées légères ou modérées, principalement dans la RCH (33). Sans effet après 7 semaines de traitement, le patient est déclaré corticorésistant (34). La corticodépendance se définit comme l'impossibilité de diminuer les doses en dessous de 10mg/j de prednisolone après 3 mois de corticothérapie (35). L'utilisation à long terme des corticoïdes peut être à l'origine de nombreux effets indésirables comme des troubles hydroélectrolytiques, métaboliques (dont hyperglycémie), une ostéoporose, des troubles psychiques (excitation, insomnies...).

### Immunosuppresseurs et biothérapies

Ces traitements sont généralement indiqués dans les formes sévères des MICI. Plusieurs médicaments peuvent être utilisés : l'azathioprine (Imurel®), le methotrexate (Metoject®), la 6 mercaptopurine (6MP, Purinethol®), la ciclosporine (Neoral®), et les biothérapies anti-TNF $\alpha$  (infliximab (Rémicade®), adalimumab (Humira®), golimumab (Simponi®)). L'utilisation des immunosuppresseurs et des biothérapies nécessitent des précautions

d'emplois, telles que la recherche au préalable d'infections sous-jacentes (tuberculose via un test ELISPOT®, hépatite B...).

- Azathioprine (Imurel®) : classé en tant qu'anti néoplasique et immunomodulateur. Sa posologie efficace est de 2 à 2,5mg/kg/jour sans dépasser 150mg/jour (1 à 1,5 mg/kg/j pour la 6MP) (36,37). Son délai d'action étant de 3 à 6 mois (37), il n'est pas utilisé pour traiter les poussées. Il s'agit d'une pro-drogue de la 6MP. Une fois métabolisé en 6MP, il reste 3 voies de métabolisation : par le biais de l'hypoxanthine guanine phosphoribosyl transférase (HGPRT) qui donne naissance au 6 thioguanine nucléotide (6TGN). Les taux plasmatiques de 6TGN doivent être compris entre 250 et 500 pmol/8.10<sup>8</sup>GR (38) et permettent de faire un suivi de l'efficacité du traitement, de l'observance mais ces dérivés sont aussi hématotoxiques. Par le biais de la thiopurine méthyl S transférase (TPMT) qui donne naissance à des métabolites inactifs. Il existe un polymorphisme génétique de la TPMT. Une hétérozygotie est présente chez 11% des blancs caucasiens ce qui entraîne une activité faible et une homozygotie chez 0,3% entraînant une activité nulle (39). Sa voie de métabolisation sera alors redirigée vers celle de la HGPRT, augmentant le taux de 6TGN hématotoxiques. Un génotypage de la TPMT est donc recommandé avant l'instauration du traitement. Enfin, il existe une métabolisation via la xanthine oxydase (XO), contre indiquant l'utilisation simultanée d'allopurinol par risque d'augmentation des 6-TGN et de leur hématotoxicité mais pouvant être utile si un taux thérapeutique de 6TGN n'arrive pas à être atteint chez certains patients.

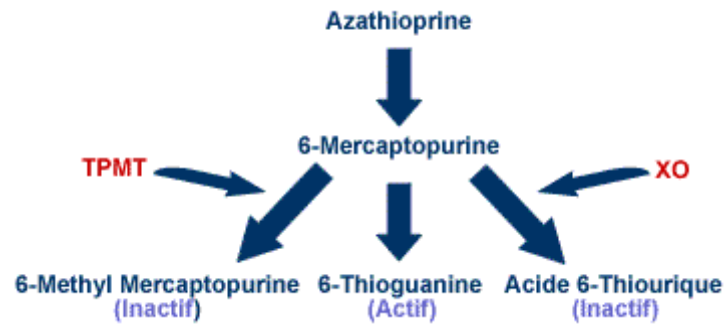


Figure 3 : Métabolisme de l'azathioprine d'après le CREGG (39)

Les effets indésirables principaux sont hématologiques (leucopénie, myélosuppression), infectieux (lié à l'effet immunosuppresseur) et digestifs à type de nausées, vomissements (le plus souvent en début de traitement). Un effet rare, non grave si arrêt du traitement, doit être connu des professionnels de santé et des patients : le risque de pancréatite immunoallergique. De plus, une toxicité hépatique peut survenir du fait de la présence de dérivés méthylés pouvant être hépatotoxiques. Une surveillance biologique de la NFS et du bilan hépatique est réalisée systématiquement et régulièrement sous AZA au long cours.

- Le methotrexate (Metoject®) est un antimétabolite inhibant la synthèse d'ADN. Par son mode d'action, la supplémentation en acide folique est nécessaire. son profil de tolérance médiocre (toxicités hématologique, hépatologique, tératogène et pulmonaire) limite son utilisation notamment chez des femmes jeunes en âge de procréer. La forme injectable en intra-musculaire est utilisée à raison de 25mg par semaine jusqu'à obtention de la rémission puis 15 mg en traitement d'entretien (40).
- Ciclosporine (Neoral® en voie orale, Sandimun® en voie injectable) : agit en inhibant la synthèse d'interleukine 2. Elle est indiquée dans les poussées sévères et modérées de RCH corticorésistante à la dose de 2 mg/kg/j. La forme IV est utilisée

à l'instauration du traitement lors de la poussée sévère, puis le relais est fait par la voie orale. Les doses de ciclosporine quelque soit la voie d'administration sont monitorées et adaptées en fonction de la ciclosporinémie. Les effets indésirables principaux sont rénaux, et en lien avec l'effet immunosuppresseur (pneumocystose).

- Les biothérapies : Elles agissent par antagonisme du  $TNF\alpha$ , cytokine synthétisée en grande quantité dans les MICI. Les anti- $TNF\alpha$  diminuent le recours à la chirurgie, augmentent la cicatrisation de la muqueuse (visible à l'endoscopie), réduisent le nombre d'hospitalisation, et augmentent la qualité de vie des patients (41).

Actuellement 3 anticorps ont l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) dans les MICI : l'infliximab (Rémicade®), l'adalimumab (Humira®), et le golimumab (Simponi®), uniquement dans la RCH).

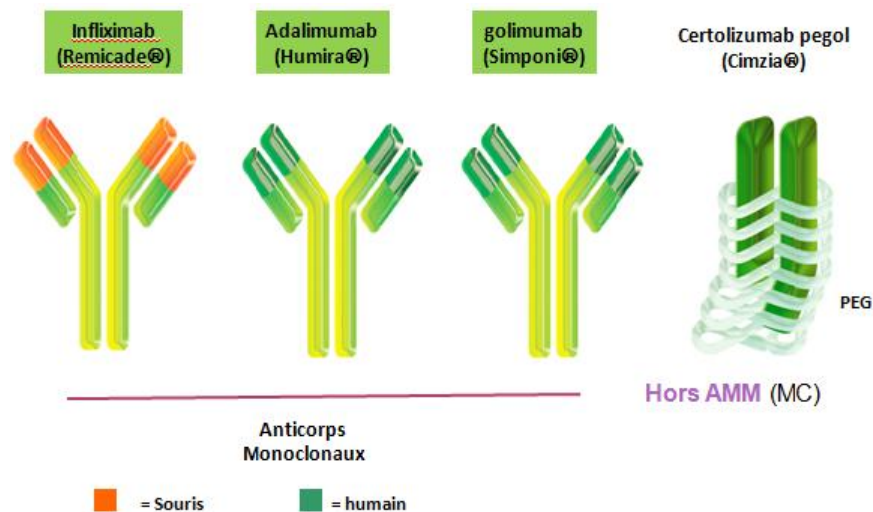


Figure 4 : Schématisation des différents anticorps utilisés dans les MICI

- L'infliximab (Rémicade®) : anticorps monoclonal chimérique (humain 75% / murin 25%). Sa posologie est de 5mg/kg à 10mg/kg toutes les 4 à 8 semaines (en commençant par un traitement d'attaque puis à 2 semaines

puis 6 semaines puis toutes les 8 semaines). Il est indiqué dans la MC et la RCH active modérée et sévère lors d'un échec ou d'une contre-indication aux corticoïdes ou immunosuppresseurs, lors d'une MC active compliquée d'une fistule ou en traitement d'emblée associé à l'imurel (étude SONIC). Ce médicament est à réserve hospitalière c'est-à-dire qu'il sera administré en milieu hospitalier ceci du fait du risque de réactions d'hypersensibilités sévère. Les effets indésirables sont de type réactions à la perfusion, céphalées, infections et lymphomes au long cours.

Son administration nécessite une perfusion de 2 heures suivi de 2 heures de surveillance. Une pré-médication anti-allergique (hydrocortisone) est réalisée surtout si monothérapie sans association avec IS. L'efficacité du traitement s'évalue après 3 perfusions. Il est possible de mesurer l'infliximabémie et le taux d'anticorps anti-infliximab ce qui permet de prendre des décisions quant à l'optimisation de la thérapeutique ou du switch intra ou extra-classe.

- L'adalimumab (Humira®) est un anticorps 100% humain (diminution du risque d'hypersensibilité) qui s'administre en sous cutanée en commençant par une injection de 160mg, une de 80mg à deux semaines, puis 40mg tous les 15 jours. Ces injections se font en ambulatoire par les patients eux-mêmes (26).
- Le golimumab (Simponi®) est aussi un anticorps 100% humain. La première injection sous cutanée est de 200mg, puis 100mg deux semaines après, puis une injection toutes les 4 semaines (100mg si patient > 80kg, 50 mg si < 80kg).



Pour ces deux formes SC, la question de l'observance se pose du fait de l'autonomie du patient à domicile (26)(42).

Le certolizumab (Cimzia®) n'est disponible en France que dans des indications rhumatologiques d'où une utilisation rare hors AMM chez des patients résistants ou ayant une contre-indication aux autres traitements.

Enfin d'autres thérapeutiques voient le jour dans les MICI :

- Les anti-intégrines qui empêchent la liaison entérocytes-lymphocytes limitant leur migration vers la zone inflammatoire. Le natalizumab (Tysabri®) est utilisé hors AMM ; sa posologie est d'une injection intraveineuse de 300mg toutes les 4 semaines, le risque majeur à son utilisation est une leucoencéphalopathie multifocale progressive (LEMP). Le vedolizumab (Entyvio®) a reçu une AMM européenne au mois de Mai 2014. Il est autorisé simultanément dans le traitement de la RCH active modérée à sévère ou de la MC active modérée à sévère, chez les patients adultes présentant une réponse insuffisante ou une perte de réponse ou une intolérance à un traitement conventionnel ou par anti-TNF $\alpha$  (43,44). Dans les essais cliniques (plus de 3000 patients traités), aucun patient n'a développé de LEMP ce qui est logique du fait de son mécanisme d'action basé sur l'inhibition d'intégrines plus spécifique du tube digestif (45).
- Les anti-interleukines (anti-IL) 12 et 23 utilisées hors AMM. Les IL-12 et IL-23 stimulent les cellules Natural Killer (NK), et engendrent la différenciation des LTCD4<sup>+</sup> en LThelper. La synthèse des deux interleukines est stimulée lors de certaines maladies inflammatoires (46).

Trois études de phase 3 sont actuellement en cours pour un anti-IL12 dans le cadre de la MC (ustekinumab, Stelara®).

### Antibiothérapie

Les antibiotiques sont indiqués dans les complications ano-périnéales de la MC et lors des pouchites après anastomose iléo-anale dans la RCH. Le métronidazole (Flagyl®) peut être utilisé sur de courtes périodes (3 mois) mais il peut être à l'origine d'une toxicité neurologique (paresthésie). La ciprofloxacine (Ciflox®) est aussi utilisée pour les mêmes indications en association avec le métronidazole (47).

#### **1.7.4 Prise en charge psychosociale**

Les maladies chroniques ont un retentissement sur le bien être physique, social et psychologique de la personne (48). Chez les patients MICI, l'altération de la qualité de vie se traduit par une perte d'énergie, une perte de contrôle, une mauvaise image de son corps, se sentir « sale ». L'ensemble de ces éléments peut être à l'origine d'un isolement. De plus, un sentiment de peur et une perception d'un manque d'informations du corps médical peuvent accentuer le mal-être vécu (49). La difficulté à gérer ses émotions, le stress sont autant de facteurs ayant un impact dans le quotidien des patients mais aussi sur la maladie elle-même. En effet, il existe une relation entre la détresse psychologique du patient et ses symptômes, le stress et l'exacerbation des symptômes. Une prise en charge psychologique aura un impact positif sur la maladie (50).

Par contre, Il n'existe actuellement pas de données sur l'impact des médicaments utilisés par les patients MICI sur leur qualité de vie au quotidien.

Quelle idée se font les patients MICI des médicaments en général et de ceux pour prendre en charge leur maladie ? Comment se passe leur quotidien avec leurs médicaments ? Qu'en est-il de leur adhésion à cette stratégie médicamenteuse ?

### **1.7.5 L'observance chez les patients MICI**

Comme dans toutes les maladies chroniques, la question de l'observance fait partie intégrante de la prise en charge thérapeutique, et contribue à sa réussite.

#### Observance, Adhésion : Définitions

« Compliance is the extent to which the patient's behaviour, in terms of taking medications, following diets or executing life style changes, coincides with the clinical prescription. » Haynes et Sackett 1979.

L'observance (traduction française de Compliance en anglais) est définie comme l'importance avec laquelle les comportements (prise de médicaments, suivi de régime ou changement de mode de vie) d'un individu coïncident avec les conseils de santé. Cette notion implique une certaine passivité du patient, une « obéissance ». L'évolution de la relation de soins entre le patient et le soignant le positionne comme un partenaire dans les décisions thérapeutiques qui le concerne d'où la notion plus appropriée d'adhésion thérapeutique (ou adhérence) qui intègre la participation du patient dans sa prise en charge (51). En effet, l'adhésion est l'appropriation réfléchie, de la part du patient, de la prise en charge de sa maladie et de ses traitements (52). Le patient est actif dans sa prise en charge.

#### L'adhésion médicamenteuse chez les patients souffrant de MICI

Une étude de 2007 montre que la prévalence de non-adhésion médicamenteuse est d'environ 30 à 40% (53). Une méta analyse publiée en 2010 note une fourchette de 7 à 72% (cette fourchette large peut s'expliquer par la présence d'études émanant d'essais cliniques et d'études en condition « de vraie vie ») (54). Une faible adhésion médicamenteuse est associée à une augmentation du risque de poussées, de cancer du côlon et des coûts induits directs (hospitalisations par exemple) ou indirects (arrêts de travail par exemple) (55–57). Les études évaluant les déterminants de l'adhésion

médicamenteuse n'ont pas permis d'établir un lien direct entre la connaissance de la maladie et l'adhésion, mais certaines ont montré que les patients les plus informés sur leur maladie étaient plus susceptibles de développer des stratégies d'adaptation permettant d'augmenter leur adhésion (58). Un travail menée en 2010 montre que les principaux facteurs de non adhésion sont liés à la détresse psychologique, *la représentation des patients à propos des médicaments* et la relation patient-soignant (54). Une autre étude montre qu'environ 22% de la variabilité de l'adhésion aux traitements médicamenteux pourrait être attribuée aux croyances des patients sur les médicaments, dont les croyances en lien avec les effets indésirables potentiels (59).

Une étude, publiée en 2013, réalisée auprès de patients MICI traités par thiopurine montre que le fait d'être un jeune adulte, avoir un niveau socio-économique faible et un état d'anxiété et de dépression élevé (mesuré par le score HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale) sont des critères de non adhésion médicamenteuse (60). Une autre étude, publiée en 2008, montre qu'avoir moins de 40 ans, les oublis de prise, la rémission de la maladie, le diagnostic récent et le travail à plein temps sont des facteurs de non adhésion (61). Concernant les modalités d'administration des médicaments, les patients sous thérapie orale sont plus adhérents que sous thérapie rectale (61).

L'adhésion médicamenteuse semble donc être chez les patients MICI, comme pour l'ensemble des patients souffrant de maladies chroniques, un comportement de santé complexe et difficile à intégrer dans le quotidien car dépendant de multiples facteurs.

Concernant les potentiels déterminants de l'adhésion médicamenteuse, il existe peu de données publiées sur les attitudes et les croyances des patients MICI envers les médicaments malgré des expériences quotidiennes de pratique clinique auprès de ces patients qui montrent leurs préoccupations envers les médicaments.

### Qualité de l'information transmise aux patients MICI sur les médicaments

Une étude publiée en février 2013 a évalué à l'aide d'un questionnaire diffusé auprès de patients MICI leur perception sur la qualité des informations transmises lors de leur prise en charge deux mois après leur diagnostic. Pour chaque critère, une note était attribuée variant de 0 (peu d'informations), 3 (juste ce qu'il fallait) à 7 (trop d'informations). La thématique concernant la possible survenue d'effets indésirables a été notée 1.8/7. Il ressort que les patients ont reçu peu d'informations sur les médicaments (62). Une autre étude publiée en juin 2014 montre que les patients demandent des informations objectives sur leurs traitements et auraient besoin de « piqûres de rappel » régulières (63). Enfin, des diagnostics éducatifs réalisés par une diététicienne dans le cadre d'un mémoire de DU d'Education thérapeutique du patient, auprès de 3 patients MICI pris en charge au CHU de Grenoble montre que sur 4 thématiques dégagées, 2 étaient en lien avec le médicament. Les patients déclaraient avoir besoin d'informations sur la balance bénéfice-risque des médicaments et plus particulièrement en lien avec leurs effets à long terme et dans le contexte de la grossesse.

Les patients MICI semblent donc en demande d'informations sur les médicaments alors même que leurs représentations au sujet des médicaments sont encore mal connues par les professionnels de santé ce qui semble pourtant incontournable afin de réaliser une information voire une action éducative adaptée.

### **1.8 Patients MICI et recours aux Médecines Alternatives et Complémentaires**

Afin de retrouver un contrôle sur leur maladie, certains patients se tournent vers les *Complementary and Alternative Medicine* (CAM) (64). D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les CAM regroupent « des approches, des pratiques, des produits de

santé et médicaux, qui ne sont pas habituellement considérés comme faisant partie de la médecine conventionnelle (médecine occidentale, médecine allopathique) » (65). Le rapport de l'AP-HP (Assistants Publiques Hopitaux de Paris) sur les CAM note que les médecines complémentaires sont utilisées en complément de la médecine conventionnelle, les médecines alternatives sont utilisées à la place de la médecine conventionnelle (66).

Les CAM sont classées selon le *National Center for Complementary and Alternative Medicine* (NCCAM) en « natural products » (phytothérapie, vitamines et minéraux, probiotiques) ; et « mind and body practices » (acupuncture, massage, méditation, relaxation, tai chi, yoga, hypnose...) (67). Les médecines complémentaires et alternatives sont de plus en plus utilisées par les patients souffrants de MICI (67,68).

Des études menées au Canada et en Europe ont montré que 30 à 60% des patients souffrants de MICI utilisent ou ont utilisé des CAM (69,70), majoritairement dans le but de diminuer les effets indésirables et combler le manque d'efficacité des thérapies conventionnelles (68) . Une étude menée en Norvège en 2012 montre que les patients atteints de RCH utilisent significativement plus de CAM que les patients souffrants de MC (respectivement 56% contre 44%). Les facteurs qui ressortent comme associés à une utilisation de CAM sont, chez les patients ayant une RCH, uniquement la présence d'une comorbidité et pour les patients ayant une MC plutôt le fait d'être une femme âgée de 30 à 51 ans, ayant un haut niveau d'éducation et ayant eu des effets indésirables avec les traitements conventionnels (64). Un travail mené en 2012 dans le Manitoba (état de l'Ouest du Canada) auprès de patients MICI montre que les CAM les plus utilisées sont les massages (30%), puis la chiropractie (14%), la physiothérapie (4%), l'acupuncture (3,5%) et enfin la phytothérapie et l'homéopathie (3,5%) (71). D'autres études réalisées en Angleterre et aux Etats-Unis montrent à l'inverse que la phytothérapie serait la méthode la plus utilisée (67,72). Il existe donc une diversité du type de CAM utilisées selon les pays.

Qu'en est-il en France ? Une étude, menée en France en 2013, via le site de l'Association de patients François Aupetit (AFA), a montré que 65.6% des patients utilisaient au moment de l'étude des médecines complémentaires. L'homéopathie est la plus consommée (44.3%) suivi de la phytothérapie (43%). Les patients utilisateurs de CAM avaient préférentiellement une RCH, étaient en phase de rémission clinique et avaient un haut niveau d'éducation (73).

L'objet médicament semble donc être pour les patients MICI source de questionnement à l'origine de comportements de santé ayant potentiellement un impact sur leur adhésion médicamenteuse, leur recours aux CAM et en cascade sur l'efficacité thérapeutique et leur qualité de vie. Peu d'études s'intéressent à la relation patient – médicament – médecines complémentaires.

Ce travail se propose donc d'explorer les représentations des patients MICI envers les médicaments en général, leurs médicaments pour les MICI et les CAM et d'identifier quels types de CAM ces patients utilisent et pour quelles raisons.

**MATERIEL**

**ET**

**METHODE**



# **1 Recueil des données**

L'étude a été réalisée du 10 au 20 juin 2014 au sein de la clinique d'Hépatogastroentérologie du CHU (Centre Hospitalo-Universitaire) de Grenoble. La méthode de recueil de données choisie repose sur des entretiens semi-directifs.

## **1.1 Objectifs**

L'objectif de l'étude est d'identifier et d'analyser:

- les représentations et le sens que donne les patients souffrant de MICI aux médicaments en général ;
- les représentations et le sens qu'ils donnent aux médicaments spécifiques de leur maladie (MICI) ;
- l'utilisation de médecines alternatives et complémentaires, leurs types, les raisons de leur utilisation ou consommation et la place donnée à ces CAM par les patients par rapport au reste de la stratégie thérapeutique.

## **1.2 Entretien semi-directif**

### **1.2.1 Pourquoi réaliser un entretien patient ?**

Selon P. Moliner (74), l'entretien représente une technique qui permet de récolter les opinions, croyances, idées et attitudes concernant divers objets sociaux. C'est un mode d'expression libre et ouvert qui constitue une technique de recueil de données appropriée dans la mesure où il est réalisé sans hypothèses à priori sur le ressenti et le vécu des patients ce qui est le cas dans cette étude du fait du peu de données existantes sur le sujet (représentations des médicaments et des CAM chez les patients MICI).

### **1.2.2 Choix de l'entretien semi-directif**

Le type d'entretien choisi est semi-directif. Il se caractérise par l'existence préalable d'un schéma ou guide d'entretien qui définit les thèmes principaux à explorer et prévoit éventuellement certaines relances. Ce type d'entretien oscille entre des moments de type directifs où l'enquêteur intervient pour guider le sujet et faire aborder certains points au patient, et des moments non directifs au cours desquels l'enquêteur s'attellera à soutenir le discours du patient pour faciliter son expression et l'exploration du thème abordé (74).

Ce type d'entretien impose donc deux exigences : maintenir le patient dans le cadre du sujet et favoriser la libre expression des sentiments du patient et l'évolution de sa pensée.

### **1.2.3 Choix de la population étudiée**

L'échantillon est construit de manière à viser une diversité maximale des profils de patients MICI en regard du thème étudié c'est-à-dire les représentations des médicaments et des CAM.

Les critères d'inclusions des patients dans l'étude sont :

- être diagnostiqué comme ayant une MC ou une RCH.
- être francophone.

Le seul critère d'exclusion est la présence de troubles cognitifs majeurs ne permettant pas la réalisation de l'entretien.

Aucun autre critère d'inclusion ou d'exclusion n'est retenu ni en terme d'âge, de variable sociodémographique, d'ancienneté de la maladie, de type de traitement afin de ne pas limiter le recueil des situations vécues par le patient et privilégier la diversité des situations évoquées.

Cette phase exploratoire est réalisée auprès de patients hospitalisés dans le secteur d'hospitalisation complète de l'unité d'hépatogastroentérologie et en hôpital de jour (HDJ) d'hépatogastroentérologie du CHU de Grenoble. Ce choix est guidé par l'objectif d'inclure des patients étant à différents stades de la maladie (rémission, poussée, apparition de complication...), ayant des expériences vécues avec les médicaments différentes (diagnostic récent, ancien, initiation de traitement, modification de traitement, iatrogénie médicamenteuse...).

#### **1.2.4 Environnement de l'entretien**

Les entretiens se déroulent uniquement entre l'enquêteur et le patient. Les personnes accompagnantes ont été exclues de l'entretien de manière à garantir une prise de parole libre du patient et recueillir ses propres représentations et avis sur les médicaments et les CAM.

Tous les entretiens sont conduits de manière homogène par le même enquêteur afin d'éviter le biais de l'enquêteur. Ils sont enregistrés avec l'accord des patients et intégralement retranscrits informatiquement sur fichier Word®.

#### **1.2.5 Le guide d'entretien**

Le guide d'entretien est un ensemble organisé de fonctions, d'opérateurs et d'indicateurs qui structure l'activité d'écoute et d'intervention de l'enquêteur (75).

Une grille d'entretien a été réalisée (Annexe 2). L'entretien commence par une présentation au patient interviewé des trois thématiques étudiées : le médicament dans sa globalité, le médicament dans le cadre de leur MICI, et les autres stratégies non médicamenteuses envisagées et/ou essayées et/ou utilisées pour améliorer leur quotidien.

L'enquêteur laisse le patient s'exprimer librement, reprenant seulement les points qui semblent particulièrement importants pour comprendre, approfondir les réponses. Ainsi,

des relances (« c'est à dire », « pouvez-vous m'expliquer », « quoi d'autres » ...) sont utilisées afin de laisser libre cours au discours du patient. Néanmoins, au moment où le discours semble s'épuiser, l'enquêteur se sert du guide d'entretien thématique pour relancer le discours. Ces axes de thématiques ne s'utilisent que pour donner des pistes de discussion tout en essayant de ne pas influencer les discours des patients.

### **1.2.6 Fiche de profil patient**

Une fiche de profil patient a été réalisée en amont des entretiens (Annexe 3). Cette fiche se compose de 3 thématiques. La première concerne le patient, elle permet de noter les critères sociodémographiques et culturels, ainsi que le mode et le niveau de vie des patients participant à l'étude. La deuxième thématique concerne la maladie et donne des renseignements sur la localisation, la date de survenue, l'activité et la sévérité de la maladie. Enfin la troisième partie permet d'identifier où les patients vont chercher les informations sur leur maladie et leurs traitements médicamenteux ou non. Cette fiche de recueil « profil patient » a pour but de caractériser le profil des patients inclus afin d'apprécier la diversité de profil recherchée.

Cette fiche est remplie tout d'abord à l'aide de l'outil informatique de l'hôpital (logiciel CristalNet®) répertoriant les comptes rendus d'hospitalisation. Les informations non présentes dans ces documents sont ensuite demandées au patient à la fin de l'entretien afin de compléter les données.

## **2 Méthode d'analyse**

### **2.1 Choix de la méthode d'analyse**

Il s'agit d'analyser d'une part les fiches de profil patient et d'autre part les entretiens.

- Les fiches de recueil « profil patient » sont analysées à l'aide des logiciels Statview® et Excel® qui permettent de faire une analyse statistique aussi bien sur des variables continues que nominales. Cette analyse met en évidence la diversité de profil de l'échantillon sélectionné.
- Concernant les entretiens, les données qualitatives recueillies sont retranscrites sur support informatique (traitement de texte Microsoft Word®). Ce recueil de texte constitue un corpus. L'analyse de discours s'effectue sur ce corpus, c'est à dire l'ensemble des discours produits par les enquêteurs et les interrogés, retranscrits de manières littérales (75) (76).

Pour établir les thèmes et construire la grille d'analyse, il est nécessaire de procéder à la lecture des entretiens un à un.

L'identification initiale des thèmes se fait à partir de la lecture du corpus. Les thèmes, une fois sélectionnés pour l'analyse du corpus, constituent le cadre stable de l'analyse des entretiens.

La grille d'analyse est hiérarchisée en thèmes principaux et thèmes secondaires, de façon à décomposer au maximum l'information, séparer les éléments factuels et les éléments de signification et ainsi minimiser les interprétations non contrôlées.

Il s'agit ici d'une analyse thématique manuelle.

## **2.2 Validation de la méthode d'analyse et de la classification générée**

Après avoir recueilli des données par production de discours, il convient de les valider afin de s'assurer qu'elles correspondent bien à ce que l'on recherche (77). Une première lecture des entretiens a permis de valider ce recueil de données en regard des objectifs visés et des réponses obtenues à l'aide des questions du guide d'entretien.

Lorsque dans le cadre d'un protocole de recherche, des données qualitatives sont recueillies et exploitées, il est toujours difficile d'écarter une certaine variabilité interindividuelle.

Dans ce cadre, il est nécessaire de confronter cette interprétation à au moins un juge (dans le cadre de cette étude auprès d'un autre pharmacien) afin d'évaluer son accord concernant des informations de même nature appliquées au même objet, ceci dans le but de tester la robustesse de cette classification et de répondre à une exigence de contrôle de la qualité ou d'assurance qualité étant donné que les thèmes générés sont le cœur de la discussion.

Il a été demandé à « l'expert » de reclasser les paroles des patients dans les thèmes et sous thèmes préétablis par l'enquêteur. Puis, une réunion de consensus a été réalisée afin de s'accorder sur le classement des paroles des patients quand celui-ci ne faisait pas l'unanimité.

# **RESULTATS**

# 1 Analyse des fiches de recueil « profil patient »

23 patients ont été inclus dans l'étude. Les pourcentages sont calculés en fonction de l'effectif total (n = 23 patients).

## 1.1 Les patients

### 1.1.1 Données démographiques

Sur 23 patients interrogés, 14 (60,9%) sont des hommes et 9 (39,1%) sont des femmes. La moyenne d'âge est de 46,7 ans. Le plus jeune patient interrogé a 20 ans, le plus âgé a 85 ans. La médiane est de 43 ans.

### 1.1.2 Mode de vie

- Alcool : 14 patients (soit 60,9%) consomment de l'alcool et 9 (39,1%) n'en consomment jamais. Parmi les patients « consommateurs », 5 (21,7%) consomment de l'alcool régulièrement (au moins l'équivalent d'un verre de vin par jour). Aucune des femmes interrogées ne consomme de l'alcool régulièrement mais uniquement dans un cadre festif. Chez les hommes, 10 (43,5%) consomment de l'alcool dont la moitié de manière régulière et l'autre moitié dans un cadre festif.

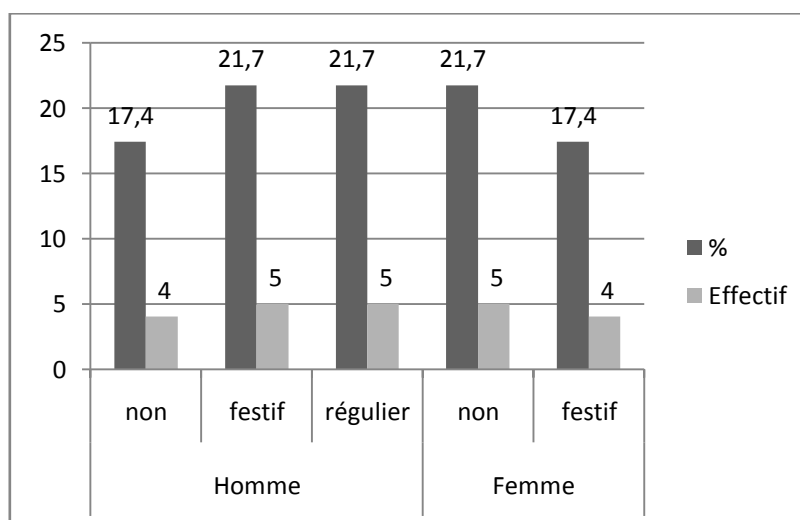


Figure 5 : Répartition des patients en fonction de leur consommation d'alcool



- Tabac : 12 patients (52,2%) n'ont jamais fumé soit plus de la moitié. 5 (21,7%) fument actuellement. 6 (26%) sont des anciens fumeurs. La plupart des consommateurs actifs et anciens de tabac sont des hommes (7 (30,4%) soit la moitié des hommes interrogés).

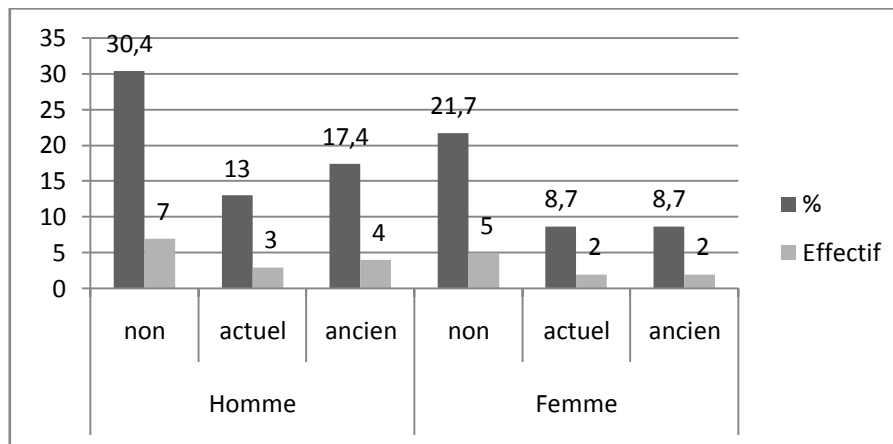


Figure 6 : Répartition des patients en fonction de leur consommation de tabac

- Alimentation : 17 patients (73,9%) ont une alimentation sans restriction (« mange de tout »), 5 (21,7%) ne mangent plus de crudités et limitent la consommation de légumes et 1 (4,3%) a supprimé les crudités et les produits laitiers.

### 1.1.3 Profession

Les types de professions ont été répartis selon les catégories socioprofessionnelles décrites en 1982 par Messieurs Desrosière, Goy et Thévenot (78).

5 patients (21,7%) font partis de la catégorie « cadres et professions intellectuelles supérieures » (cadres administratifs et de la fonction publique, professeurs, professions libérales, ingénieurs...). 7 (30,4%) sont classés dans les « professions intermédiaires » (professeurs des écoles, clergé, professions intermédiaires administratives des entreprises, techniciens...). 4 (17,4%) sont des « employés » ; 2 (8,6%) sont des « ouvriers » et « agriculteurs exploitants ». Enfin 5 (21,7%) sont classés dans la catégorie « autres » (une personne sans emplois, 1 étudiant, 2 retraités, et 1 en invalidité)

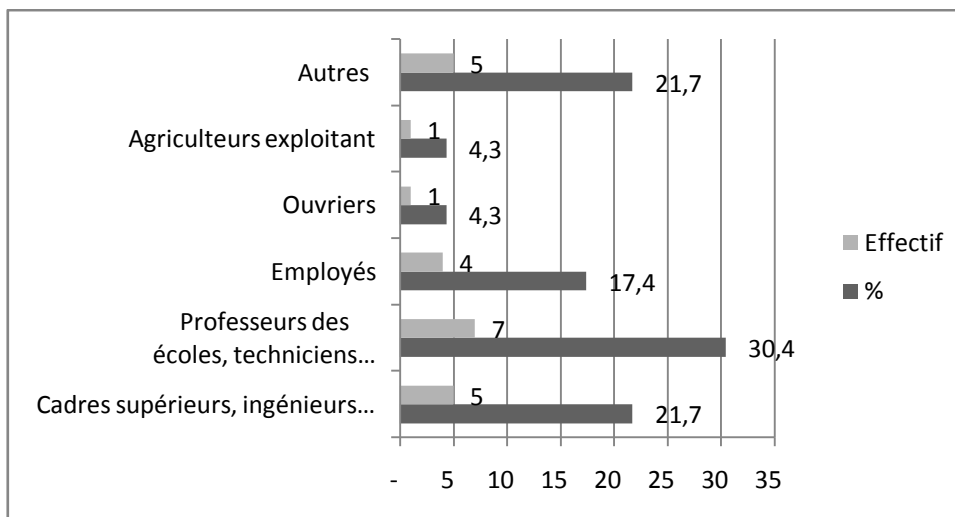


Figure 7 : Répartition des patients en fonction de leurs professions

## 1.2 La maladie

### 1.2.1 Type de maladie

9 patients (39,1%) ont une RCH, 14 (60,9%) ont une MC. Selon le sexe, 9 hommes (39,1%) ont une MC, 5 (21,7%) ont une RCH, 5 femmes (21,7%) ont une MC et 4 (17,4%) ont une RCH.

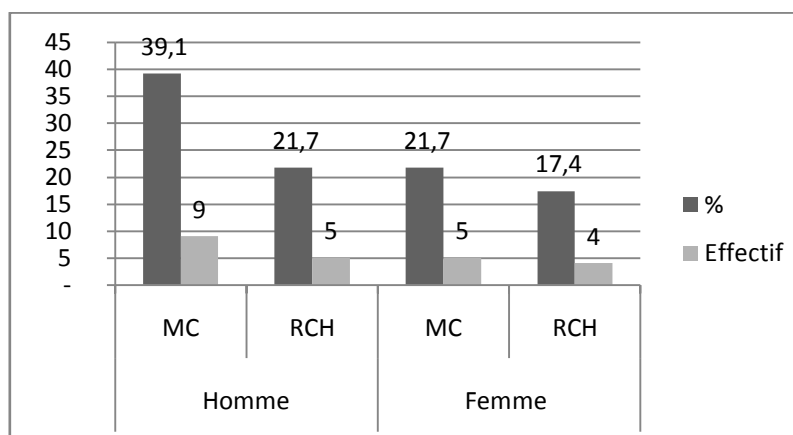


Figure 8 : Répartition des patients en fonction du sexe et du type de maladie

### 1.2.2 Diagnostic

En moyenne, le diagnostic date de 10 ans, le plus vieux diagnostic date de 23 ans, le plus récent date d'un jour (hospitalisation sur poussée ayant permis le diagnostic). La médiane est de 8 ans.

### 1.2.3 Localisation

7 patients (30,4%) ont une RCH touchant uniquement le colon, 1 (4,3%) touchant la partie basse de l'iléon et le colon, 1 (4,3%) touchant le colon et l'anus.

2 patients (8,7%) ont une MC touchant uniquement l'iléon, 3 (13%) touchant le colon uniquement, 8 (34,8%) touchant l'iléon et le colon, 1 (4,3%) a une atteinte étendue partant de l'iléon à l'anus.

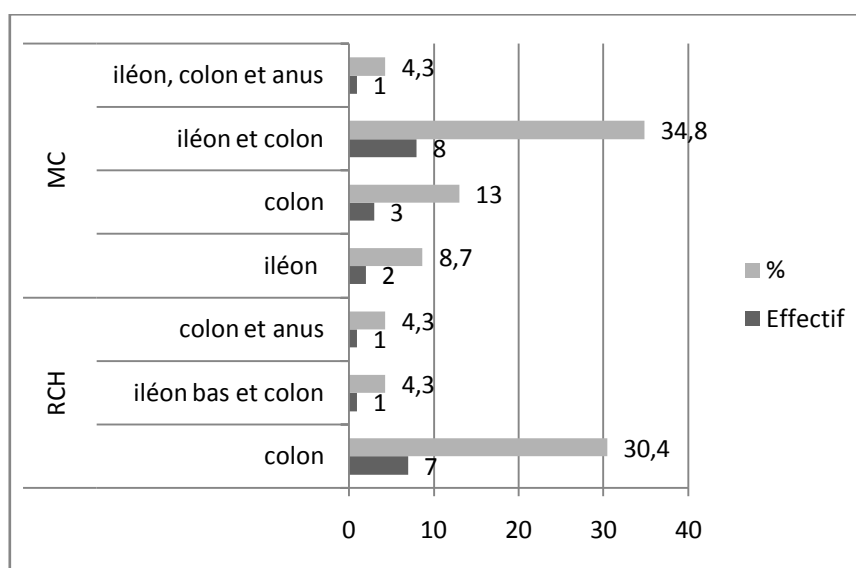


Figure 9 : Répartition des patients en fonction de la localisation et du type de maladie

### 1.2.4 Activité

17 patients (73,9%) interrogés étaient en rémission au moment de l'entretien, 6 (26,1%) en poussée (d'après les comptes rendus d'hospitalisation).

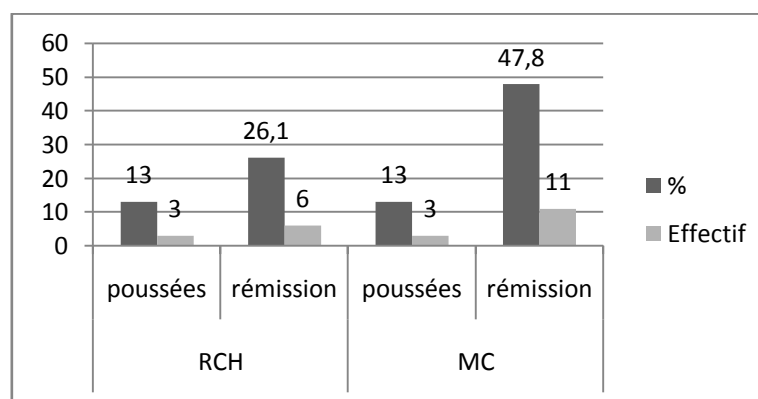


Figure 10 : Répartition des patients en fonction de l'activité et du type de maladie

### 1.2.5 Complications

La majorité de l'échantillon ne présentait pas de complications au moment de l'entretien soit 16 patients (69,6%) dont la plupart souffrent de MC.

La présence de fistules et d'une dénutrition est retrouvée uniquement chez les patients atteints de MC.

La présence de complications articulaires est retrouvée uniquement chez les patients souffrant de RCH.

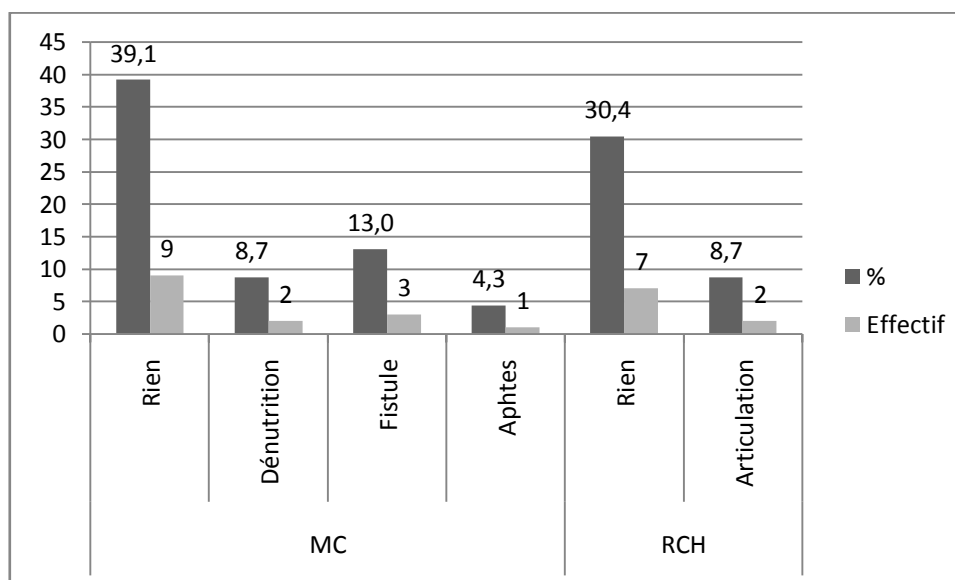


Figure 11: Répartition des patients en fonction des complications et du type de maladie

### 1.2.6 Présence de douleurs

19 patients (82,6%) ne se plaignent pas de douleurs. Sur les 4 (17,4%) décrivant des douleurs, la moitié a une RCH et l'autre moitié une MC ; 3 (13%) sont des femmes, 1 (4,3%) est un homme. Les douleurs ressenties par les patients sont principalement des douleurs abdominales.

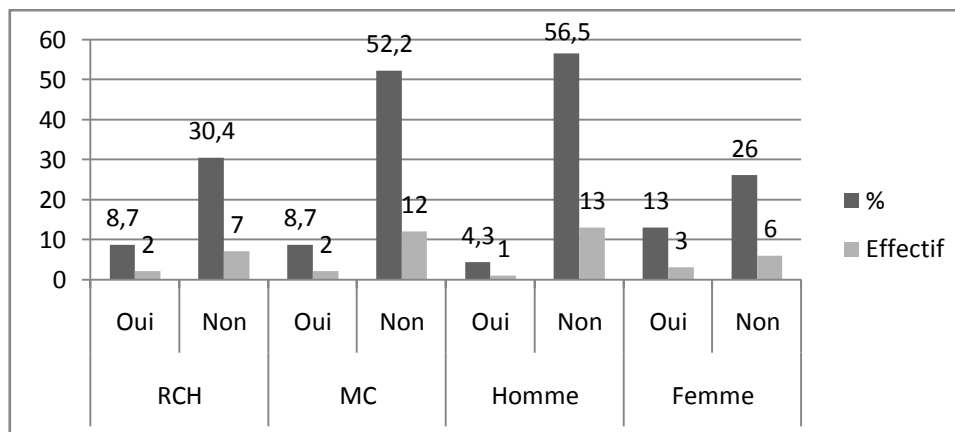


Figure 12 : Répartition des patients en fonction de la douleur, du type de maladie et du sexe

### 1.2.7 Type de PEC des douleurs

11 (47,8%) patients ne prennent aucun médicament pour calmer la douleur, 9 (39,1%) prennent des médicaments (paracétamol > phloroglucinol > alginate de sodium). 2 patients ayant une MC (8,7%) associent médicament, homéopathie et phytothérapie pour calmer les douleurs. Enfin une patiente souffrant d'une MC (4,3%) fait du yoga quand elle a des douleurs.

Aucun patient n'a cité les AINS dans la prise en charge des douleurs. Beaucoup ont reçu la fiche d'information distribuée au sein du service les mettant en garde contre l'utilisation des AINS par voie orale comme par voie cutanée.

NB : plusieurs patients de l'échantillon pratiquent les médecines complémentaires, mais pas dans le but de calmer des douleurs.

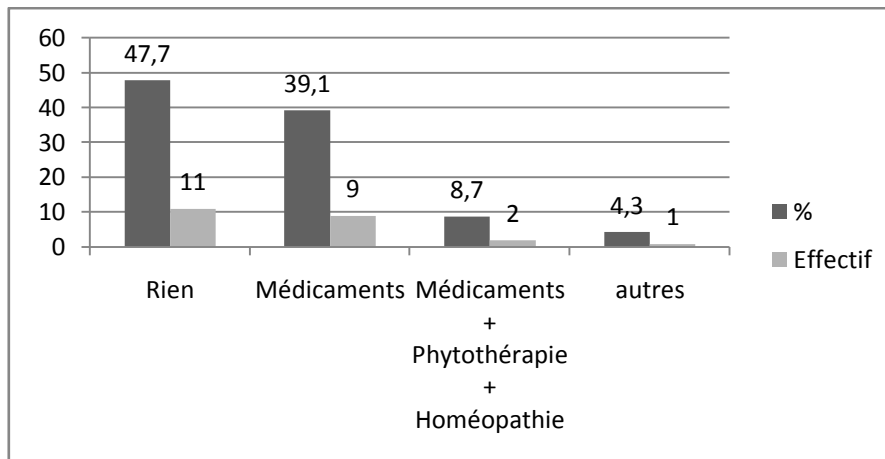


Figure 13 : Répartition des patients en fonction de la prise en charge des douleurs

### 1.3 Les traitements spécifiques des MICI pris par les patients au moment de l'étude

1 patiente (4,3%) n'a aucun traitement pour sa MC, elle prend cependant des médicaments immunosuppresseurs dans le cadre d'une greffe rénale. 3 (13%) patients souffrant d'une RCH sont traités par Pentasa® (2 en per os et 1 en local). 19 patients (82,4%) sont traités par infliximab (Rémicade®). 11 (47,8%) sont sous infliximab (Rémicade®) seul, 6 (26%) ont une combothérapie avec de l'azathioprine (Imurel®), 1 (4,3%) avec du Methotrexate® et 1 (4,3%) avec des applications locales d'aminosalicylés.

Les stratégies antérieures retrouvées pour les patients de l'échantillon sont :

- Pentasa® → Quadrasa® → Imurel® → Humira® → corticoïdes → Rémicade®  
(1 patient)
- Pentasa® → corticoïdes → Methotrexate → Rémicade® (1 patient)
- Pentasa® → corticoïdes → Rémicade® (3 patients)
- Pentasa® → corticoïdes → Imurel® → Rémicade® (1 patient)
- Pentasa® → corticoïdes → Imurel® → Humira® → Rémicade® (1 patient)

- Pentasa® → Imurel® → Rémicade® (2 patients)
- Cortisone → Imurel® → Rémicade® (2 patients)
- Fivasa® → Humira® → Rémicade® (1 patient)
- Rémicade® seul en première intention ou Rémicade® en combothérapie avec Imurel® pour les patients ayant un diagnostic plus récent (9 patients)
- Enfin 2 patients interrogés étaient traités uniquement par Pentasa®

Il est à noter que dans l'échantillon étudié, l'infliximab (Rémicade®) seul est le traitement le plus utilisé quel que soit la maladie. Aucun des patients souffrant de MC n'est traité par des aminosalicylés en local. L'utilisation de Methotrexate est notée uniquement chez des patients ayant une MC.

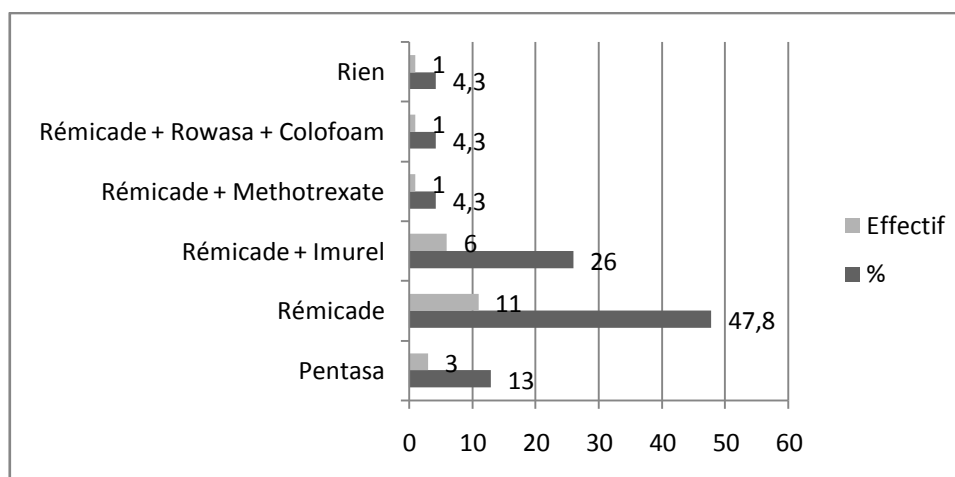


Figure 14 : Répartition des patients en fonction de leurs traitements

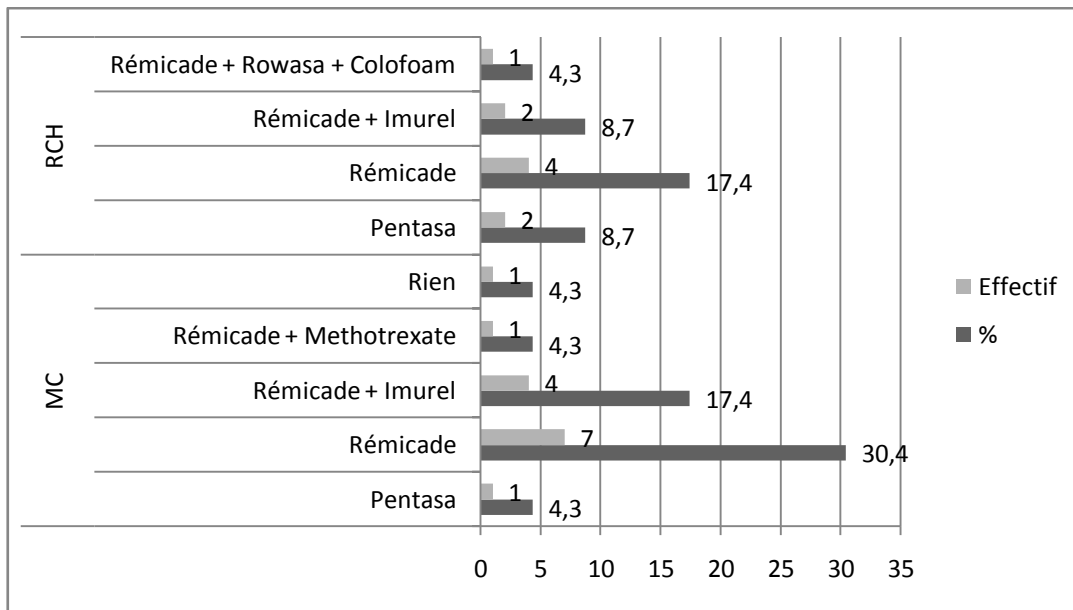


Figure 15 : Répartition des patients en fonction de leurs traitements et du type de maladie

#### 1.4 Où les patients MICI recherchent de l'information sur leurs médicaments spécifiques de leur maladie

11 patients (47,8%) se renseignent sur Internet, 4 (17,4%) à la pharmacie, 2 (8,7%) chez le médecin traitant, 2 (8,7%) à l'HDJ, 1 (4,3%) chez le gastro-entérologue, 1 (4,3%) lit les notices des médicaments. 4 (17,4%) expriment ne pas avoir besoin de renseignements.



## 2 Analyse des discours des patients

Le corpus est constitué de 23 discours.

L'analyse manuelle du corpus est réalisée en distinguant les 3 grandes thématiques explorées lors des entretiens : le patient et les médicaments en général, le patient et les médicaments pour sa MICI, et enfin le patient et les médecines complémentaires. Chaque thème a été décomposé en plusieurs sous thèmes, eux même parfois redistribués en différentes parties. Les tableaux répertoriant ces thèmes et la totalité des verbatims, « dire » des patients sont présents en Annexe 4.

A chaque début de paragraphe se trouve un tableau synthétisant les différentes catégories de représentations et de connaissances des patients identifiées, subdivisées ensuite en thématiques pour approfondir la compréhension de la notion évoquée.

### 2.1 Le patient MICI et les médicaments en général

Attentes envers les médicaments	Finalité (atteindre un but : soigner)	Soigner et guérir (n = 8)	
		Traiter les symptômes si guérison impossible	Tous types de symptômes (n = 5)
			Les douleurs (n = 9)
		Stabiliser la maladie (n = 3)	
	Amélioration de l'état physique et du quotidien (n = 3)		
	Obligation de résultat	Bonne efficacité (n = 3)	
		Rapidité d'action (n = 3)	
Action des médicaments sur l'organisme (n = 6)			
Discordance entre effets théoriques et vécus des patients (n = 4)			
Vécu de la prise de médicaments	Pas de craintes	Sans explications spécifiques de ce sentiment de sécurité (n = 9)	
		Pas d'à priori (n = 4)	
		Sentiment de sécurité lors de l'utilisation du médicament (n = 3)	
		Emission d'une réserve : « en général » (n = 1)	

	Craintes	Effets indésirables en général (n = 6)	
		Effets indésirables à long terme (n = 2)	
		Dépendance (n = 2)	
	Préfère limiter la consommation	En fonction du besoin	perception d'effet positif (n = 2)
			perception d'impact plutôt négatif (n = 4)
		car méfiance (n = 4)	
		car prise ressentie comme une obligation (n = 4)	
		Difficultés liées à la quantité à prendre et à la galénique (n=2)	
Prise associée à une image négative (n = 6)			
Position d'ambivalence par rapport aux médicaments	Selon les risques et dangers (n = 2)		
	Selon l'effet du médicament (n = 3)		
	Manque d'implication des patients dans leurs traitements (n = 2)		

**Tableau II : Récapitulatif des représentations concernant les médicaments en général**

### 2.1.1 Attente envers les médicaments

#### Finalité de la prise des médicaments.

Pour 8 patients, le médicament représente un moyen de guérir, de soigner : « *pour moi un médicament c'est pour guérir une maladie* », « *arrêt définitif de la maladie* ».

5 patients mentionnent l'effet des médicaments sur les symptômes en précisant qu'ils ne guérissent pas forcément la maladie : « *alors pour moi c'est quelque chose qui soigne les symptômes, pas forcément la maladie* » ; « *bon si vous avez de la température vous prenez du doliprane, il vous tombe la fièvre, ça veut pas dire qu'il vous soigne, bon ça vous permet de passer une nuit tranquille peut être mais je vais pas dire qu'il vous traite quelque chose, c'est pas vrai* ».

9 patients ciblent plus particulièrement les douleurs que les médicaments vont soulager : « Ben normalement ça devrait arrêter les douleurs. Donc le médicament ben en principe c'est de supprimer la douleur que vous avez à l'instant » ; « Oh euh... un médicament c'est un produit qui permet de se sentir mieux, d'enlever certains symptômes comme le mal de tête ».

Pour 3 patients, les médicaments permettent de stabiliser la maladie, de trouver un équilibre : « Ben soigner ou améliorer ou maintenir un niveau de maladie ».

Enfin, 3 patients positionnent les médicaments comme un moyen d'améliorer et de maintenir leur état physique, et par la même, d'améliorer leur quotidien : « c'est quelque chose qu'on prend pour améliorer la condition de tous les jours, pour pas que la maladie s'aggrave ».

#### Obligation de résultats

3 patients souhaitent que le médicament soit efficace c'est-à-dire traite la cause : « le but c'est qu'il soit efficace pour la cause ». De plus, 3 patients précisent qu'ils souhaitent non seulement des résultats avec les médicaments mais ceci rapidement : « un résultat immédiat, d'aller mieux de façon rapide » ; « Ben guérir le plus rapidement possible ».

#### Actions des médicaments sur l'organisme

6 patients ont mentionné l'action des médicaments sur l'organisme : « Euh... le médicament en général... euh... c'est quelque chose qui modifie la biologie du corps humain » ; « Alors pour moi, c'est un médicament qui permet de cicatriser » ; « Ben là c'est pour calmer l'inflammation ».

### Discordance potentielle entre effets théoriques et le vécu des effets des médicaments

Il est à noter que 4 patients ont utilisés des tournures de phrases telles que « *en général* » ; « *normalement* » ; « *en principe* » ; « *ils sont censés* » qui montrent le potentiel écart entre les effets mentionnés et vécus.

#### **2.1.2 Vécu de la prise des médicaments**

##### Pas de craintes en lien avec la prise de médicaments

9 patients ne mentionnent pas de raisons au fait qu'il n'est pas de craintes en lien avec la prise de médicaments : « *est-ce que vous avez peur des médicaments ? Non ! Pas du tout ? Absolument pas* » ; « *non pas du tout, ça ne m'a jamais effleuré l'idée, jamais* » ; « *Non non non, en général non* ». 4 patients n'ont aucun a priori sur la prise des médicaments : « *Globalement je n'ai pas d'a priori sur les médicaments* ».

3 patients se sentent en sécurité lorsqu'ils prennent des médicaments de part la perception d'un cadre rigoureux : « *c'est vachement suivi, c'est très carré* » ; « *Ben moi je suis assez cartésien, j'ai fais des études scientifiques donc pour moi il y a pas de problèmes avec les médicaments* ».

##### Craintes en lien avec la prise de médicaments

10 patients expriment des craintes par rapport à la prise de médicaments dont 6 ont peur des effets indésirables : « *j'ai peur des effets secondaires* », « *souvent ça attaque autre chose [...] il faut que ça aille là ou ça ne va pas* ».

2 patients craignent les effets des médicaments sur le long terme : « *Pensez-vous que ça peut être dangereux pour la santé de prendre des médicaments ? (danger ?) Sans doute à long terme et en excès, oui* », ce patient exprime aussi le risque de la prise en trop grande quantité de médicaments.

Enfin 2 patients craignent le risque de dépendance aux médicaments : « *j'aime pas tellement tous les médicaments pour dormir* » ; « *tout ce qui a une dépendance* ».

#### Prise associée à une image négative

4 patients mentionnent la difficulté d'intégrer les médicaments dans leur vie quotidienne : « *on fait avec* » ; « *Ben c'est jamais agréable à prendre un médicament, ça fait pas plaisir* ».

#### Facteurs limitant leur consommation de médicaments

Le médicament est vécu comme un produit de consommation particulier pour les patients « à consommer avec modération ». En effet, plusieurs d'entre eux mentionnent des critères sur lesquels ils s'appuient pour limiter leur consommation :

- Prise uniquement si besoin : 4 patients mentionnent des prises à minima quand besoin « réel » : « *quand je peux m'en passer je m'en passe* » ; « *c'est juste que j'en prends pas quand j'en ai pas besoin* ». Seul un patient évoque les bienfaits des médicaments quand ils sont pris face à un besoin : « *Ben quand on en a besoin ça fait du bien* ».
- Existence d'une méfiance envers l'effet potentiel du médicament et globalement des laboratoires pharmaceutiques (4 patients) : « *Euh je me méfie beaucoup, je commence à me méfier. Pas confiance en ce que ça peut m'apporter ou pas en fait* » ; « *c'est vrai que j'ai l'impression quand même que l'industrie pharmaceutique pousse quand même à la consommation et pas forcément dans le bon sens* ».
- Prise par obligation car pas d'autres alternatives (4 patients) : « *Sinon bon quand on n'a pas le choix on prend les médicaments* », « *je me disais que la nature est bien faite sauf que là j'ai plus le choix (de prendre les*

médicaments) », « faut pas trop en prendre, mais on est obligé pour calmer la douleur ».

- Deux patients mentionnent la galénique et la quantité de médicaments comme un frein à la prise du traitement : « ils sont gros à avaler et ils sont durs à avaler » ; « j'avais beaucoup de cacheton à prendre et c'était pénible ».

### 2.1.3 Les patients ambivalents

5 patients sont ambivalents par rapport aux médicaments en oscillant entre effets bénéfiques pour certains et négatifs pour d'autres : « il y en a qui sont un peu dangereux, et d'autres qui le sont moins » ; « ça peut faire du bien comme ça peut faire du mal ».

2 patients évoquent leur manque d'implication face à la stratégie médicamenteuse proposée par les soignants : « il faut s'impliquer dans ses médicaments », « je trouve qu'on n'est pas assez actif dans notre médicaments, on laisse faire les médecins sans donner notre avis ».

## 2.2 Le patient MICI et les médicaments spécifiques de sa maladie

Ressenti de l'intérêt des médicaments spécifiques des MICI	Positif	Perception d'efficacité liée à des effets bénéfiques perçus antérieurement (n = 4)
		Absence de vécu d'effets indésirables et contrôle possible par le patient de l'administration du médicament (n = 1)
	Négatif	Vécu d'effets indésirables (n=11)
		Perception de manque d'efficacité (n = 6)
		Perception d'un rejet de ces médicaments par l'organisme (n = 3)

	Doute sur intérêt	possibilité d'effets gênants pour lesquels difficile de dire si à imputer au médicament ou à la maladie ? (n = 6)
Positionnement des médicaments spécifiques MICI par rapport aux autres médicaments prescrits ou non	Pas de Différence (n = 6)	
	Différence plaçant les médicaments spécifiques MICI comme plus important mais aussi plus contraignant	Lié à la chronicité de la prise de ces médicaments (n = 4)
		Lié à la « réelle » nécessité de la prise de ces médicaments (n = 3)
		Des caractéristiques perçues comme spécifiques de ces médicaments (n = 4) (en regard d'une maladie, persistance du traitement dans l'organisme, voie d'administration)
		Perception d'un caractère particulier, non anodin des immunosuppresseurs et des anti-TNF (n=8)
		La perception d'une puissance supérieure (n=2)
		La perception de contraintes liées aux modalités d'administration plus importantes que les autres traitements
Acceptation des médicaments spécifiques MICI	Critères d'acceptation	Devenu une habitude de vie (n = 3)
		Vécu des prises comme ne perturbant pas le quotidien (n = 4)
		Perception d'une proposition thérapeutique qui a évolué vers plus d'efficacité (n=1) :
		Sous-tendue par l'espoir d'éviter la chirurgie avec les médicaments (n = 2)
		Sous-tendue par un vécu d'efficacité (n = 5)
		Retours d'expériences d'autres patients qui rassurent (n=6)
		Médicaments perçus comme une obligation « moteur de la prise » (n=4)
	Freins à l'acceptation	Ambivalence quant à la balance bénéfice-risque (n = 3)
Vécu de l'impact des médicaments spécifiques MICI	Pas d'impact (n = 10)	
	Impact positif	Permettent une reprise ou une augmentation des activités (n = 5)

sur les loisirs et/ou projets	Impact négatif	Effet délétère sur leur forme physique actuelle et future (n= 9)
Vécu de l'impact des médicaments spécifiques MICI sur leurs relations	Pas d'impact (n=9)	L'entourage a plutôt « bien vécu » cette prise de médicaments (n=5)
		Présence d'un soutien de leur entourage quelque soit les situations (n=2)
		Prise de position par rapport à l'information de l'entourage qui a permis l'absence d'impact (n=2)
	Impact sur les relations avec l'entourage familial	Impact négatif sur la vie familiale et de couple (n = 4)
Génère des inquiétudes de l'entourage (n = 4)		
	Impact sur les relations avec l'entourage professionnel (n = 2) : intégration parfois d'une nouvelle organisation	
Vécu de l'impact des médicaments spécifiques MICI sur le Moral	Pas d'impact (n = 8)	
	Fluctuations face au vécu émotionnel de la prise de ces médicaments (n = 8)	

**Tableau III : Récapitulatif des représentations des médicaments spécifiques des MICI**

### **2.2.1 Ressenti de l'intérêt des médicaments spécifiques des MICI**

Peu de patients expriment une perception d'efficacité des médicaments spécifiques des MICI alors que les évocations d'expériences désagréables sont nombreuses, tant en terme de vécu d'effets indésirables que de manque d'efficacité.

#### Ressenti positif de l'intérêt des médicaments spécifiques des MICI

4 patients mentionnent une réelle perception d'efficacité des médicaments en comparant à un état passé : « *Ben j'ai des périodes où je me sens très très bien (sous Rémicade®), mieux que par rapport à ce que je prenais avant, j'ai vraiment l'impression de ne pas être*





*ensuite j'ai eu du MTX en injection mais c'était pas suffisant » ; « le Rémicade® ça fait une bonne année déjà, et pour l'instant le produit il convient mieux tous les mois, parce que je suis passé à 8 semaines mais les résultats montrent qu'au bout de 8 semaines ça ne fait pas assez effet » ; « L'Imurel® n'a pas fait donc on est passé à l'Humira®, qui n'a pas fait donc on est passé au Rémicade® » ; « La cortisone à part me faire doubler de volume ça n'a rien fait du tout ».*

3 patients évoquent le rejet du médicament par l'organisme : *« en fait je suis un peu récalcitrante à tous les traitements » ; « Imurel® je l'ai gardé un an et demi mais au bout d'un an je ne supportais plus les injections dans les jambes, [...] donc euh voilà ça avait pas été très concluant donc on l'a arrêté parce que je le rejetais ».*

#### Doute sur l'intérêt des médicaments spécifiques des MICI

5 patients se questionnent sur l'origine des effets gênants pour lesquels il semble difficile de dire si à imputer au médicament ou à la maladie ? *« Ben, est ce que c'est lié au médicament ou est ce que c'est lié à la maladie, ben... on peut pas dire, moi je peux pas dire, je sais que c'est un tout » ; « (les douleurs articulaires) Moi je pense que c'est plutôt lié à la maladie » ; « je pense que c'est une réaction liée au médicaments, parce que avant sous Pentasa® je prenais pas des grosses crises comme ça, les effets indésirables ». Un patient évoque le fait que les informations sur les médicaments varient d'où sa démarche de s'informer pour se faire une idée : « je suis un peu plus au courant des effets des médicaments, j'essaye de me tenir un peu au courant des recherches et de ce qui se passe, je sais qu'il y a beaucoup de problèmes avec certains traitements, et il y a de l'évolution sur la connaissance de certains traitements aussi ».*

## 2.2.2 Positionnement des médicaments spécifiques MICI par rapport aux autres médicaments prescrits ou non

### Les patients qui ne font pas de différence

6 patients ne font pas de différence entre les médicaments spécifiques MICI et les autres médicaments prescrits ou non sans donner de raisons spécifiques à ce positionnement : « *non je ne fais pas de différence plus que ça, j'ai pas creusé le sujet au point de faire une différence* » ; « *Ça reste tout des médicaments* » ; « *Non je ne fais pas de différence* » ; « *Non, c'est pareil, je n'ai pas d'a priori spécifique* » ; « *Non, non je fais pas de différence* » ; « *non je ne fais pas de différence plus que ça, j'ai pas creusé le sujet au point de faire une différence* »

### Les patients qui considèrent les médicaments spécifiques à la MICI comme plus importants et plus contraignants

Les raisons données par les patients pour différencier les médicaments MICI des autres sont les suivantes :

- La chronicité du traitement (n = 4) : « *normalement quand je l'attaque je ne l'arrêterai jamais à moins que la science arrive à faire un truc bien* » ; « *si je devais faire une différence se serait plutôt là parce que moi c'est des traitements au long cours* ».
- La « réelle » nécessité de prendre un traitement (n = 3) : « *je ne mets pas tout dans le même sac, il y a des médicaments qui sont nécessaires* ».
- Des caractéristiques perçues comme spécifiques de ces médicaments (n = 4) comme le besoin d'une présence permanente du médicament dans l'organisme pour être efficace (n = 1) : « *c'est une molécule qui doit être présente ou il doit y avoir un temps de dégradation dans l'organisme assez long parce qu'elle doit être présent en permanence dans l'organisme pour*

*être présente et pour être efficace et on rajoute une dose quand le dosage devient insuffisant » ; ou comme des modalités d'administration particulière: « Ben la différence elle se fait par ce que c'est une injection et pas un comprimé ».*

- La perception d'un caractère particulier, non anodin des immunosuppresseurs et des anti-TNF $\alpha$  (n=8): *« Ben... en fait je les prends sans regarder les notices (automédication) car je me dis que ce sera moins dangereux que le Rémicade® car le Rémicade® c'est quand même un médicament pas anodin quoi » ; « Ah bah oui forcément c'est quand même quelque chose de particulier parce que ça se fait déjà dans un cadre particulier, sur prescription particulière ».*
- La perception d'une puissance supérieure (n=2): *« Ben pour moi c'est différent par rapport à la puissance du traitement, prendre un doliprane c'est pas bien grave alors que le Rémicade® par exemple c'est quand même autre chose » ; « donc euh, sur l'intensité je dirais mais enfin bon c'est pas du tout le même degré de médicament, voilà la différence que je fais ».*
- La perception de contraintes liées aux modalités d'administration plus importantes que les autres traitements (n = 2): *« mais si on m'injecte en une heure et qu'il y a une heure de surveillance derrière c'est que on prend aps ça comme on prend un aspirine » ; « Et celui là (Rémicade®) je pense que c'est un traitement qui est un peu plus lourd, je sais que quand je sors après pendant une heure je suis un peu dans les choux, je sais pas si c'est le fait d'être allongé ou si c'est le médicament, j'en sais rien, mais pendant une demi heure un heure après je suis pas top, mais j'ai aucune idée de savoir si ça vient de lui ou sinon reste allongé comme ça »*

### 2.2.3 Acceptation des médicaments spécifique MICI

La problématique de l'acceptation des médicaments apparaît très régulièrement dans les discours des patients. Aucun patient ne refuse catégoriquement le médicament mais les raisons qui sous-tendent l'adhésion à la prise de ces médicaments sont multiples et le chemin vers cette intégration à sa vie quotidienne peut être long et complexe.

#### Critères d'acceptation

Les critères d'acceptation de la prise des médicaments spécifiques des MICI mentionnés par les patients sont les suivants :

- La ou les prises deviennent une habitude de vie (n = 3): « *c'est habituel* » ; « *Ben ça fait longtemps déjà donc j'ai l'habitude* » ; « *c'est habituel (de prendre les médicaments)* » ; « *En fait c'est pas le fait de prendre des médicaments, c'est d'être malade qui m'ennuie, j'aimerais bien guérir* » ; « *(prendre des médicaments tous les jours) Ben pas plus que ça... j'avais déjà l'habitude de prendre des antihistaminiques tous les jours* »
- Vécu des prises comme ne perturbant pas le quotidien (n= 4): « *Ben sans problème, ça m'a pas posé de problèmes* » ; « *tous les 2 mois c'est pas gênant et un cachet le matin c'est pas gênant non plus* ». « *Prendre des médicaments tous les jours ça ne me fait aucun effet* » ; « *Çà m'a pas dérangé plus que ça* ».
- Perception d'une proposition thérapeutique qui a évolué vers plus d'efficacité (n=1) : « *Ah oui c'est nettement mieux, on sent l'évolution, j'ai plus de douleurs, oui ça va mieux* ».
- Sous-tendue par l'espoir d'éviter la chirurgie avec les médicaments (n=2) : « *je préfère prendre un médicament que dans un an ou deux on me dise on vous enlève l'intestin et on vous met une poche* ».

- Sous-tendue par un vécu d'efficacité (n = 5) : « moi tant que les médicaments fonctionnent ça me pose pas de problèmes » ; « Ah bah oui, à partir du moment où ça fait de l'effet euh... ».
- Retours d'expériences d'autres patients qui rassurent (n=6) : « Non parce que je vois que les autres aussi prennent des médicaments » ; « Ben... c'est compliqué car moi j'ai réagi à pas mal de traitement mais ça veut pas dire qu'ils sont mauvais il y a énormément de gens pour qui ces médicaments sont tout à fait convenable » ; « (venir à l'hôpital faire le Rémicade®) Ben c'est un peu chiant mais bon je pense qu'il y a pire, il y a toujours pire heureusement c'est pas dérangeant c'est une demi journée, voir 2 h » ; « Ben... c'est compliqué car moi j'ai réagi à pas mal de traitement mais ça veut pas dire qu'ils sont mauvais il y a énormément de gens pour qui ces médicaments sont tout à fait convenable ».
- Médicaments perçus comme une obligation « moteur de la prise » (n=4) : « Ben je me suis dit de toute façon t'as pas le choix hein » ; « ben je suis obligé et puis je vais continuer, je ne rechigne pas ».

#### Freins à l'acceptation

Le frein à l'acceptation de la prise des médicaments spécifiques des MICI mentionné par les patients correspond à un état d'ambivalence quant à la balance bénéfico-risque (n=2) : « non enfin je suis persuadé qu'il est utile, après il y a des moments où on en a besoin, après j'étais réticent enfin pareil il y a des effets indésirables » ; « (ressenti aujourd'hui) Ben j'aimerais bien arrêter parce que bon c'est pas des produits euh... c'est pas anodin on sait pas ce qu'il y a dedans non plus, au bout d'un moment... mais euh... après si ça me guéri... ».

#### 2.2.4 Impacts des médicaments spécifiques MICI

Les patients ont été interrogés sur l'impact potentiel des médicaments sur leurs loisirs et/ou projets, leurs relations et leur moral.

##### Vécu de l'impact des médicaments spécifiques MICI sur les loisirs et/ou projets

Les médicaments n'ont eu aucun impact pour 10 patients de l'échantillon : « *Non, non, non aucun* » ; « *Euh... non, non, non, non je peux faire la fête même la veille (de l'injection) même dès fois le soir en rentrant* » ; « *non pas du tout* ».

5 patients ont pu reprendre ou augmenter leurs activités grâce aux médicaments : « *Oui car il a diminué le nombre de symptômes et la fréquence et l'importance des symptômes donc forcément moi je revis depuis* » ; « *Je fais plus d'activité maintenant que avant la maladie* ».

9 patients expliquent l'effet négatif des médicaments sur leur forme physique actuelle et future ce qui impacte sur leurs activités et leurs projets : que ce soit du fait des effets indésirables des médicaments : « *par contre il reste la fatigue du médicament donc point de vue de la qualité de vie je sors beaucoup moins* », « *Ben mon ressenti il est que j'ai plein de copain qui font des projets sur la comète pour leur retraite tout ça, moi je me dis vu mon organisme tout ce qu'il s'est pris, la retraite si j'y vais déjà j'aurais de la chance, et si j'y vais-je serais dans quel état donc j'ai un peu une vue ... pessimiste* » ; et/ou du fait de la présence des symptômes de la maladie non contrôlés par les médicaments « *ce qui m'embête sur mes loisirs c'est que je ne peux pas sortir parce que avec les diarrhées ça me dérange beaucoup alors les sorties j'y vais plus* », « *La maladie oui, je vais vous dire tous les médicaments que j'ai pris et qui n'était pas assez efficace c'est juste que la maladie n'était pas complètement traitée* ».

### Vécu de l'impact des médicaments spécifiques MICI sur leurs relations

9 patients expriment avoir ressenti aucun impact des médicaments MICI sur leurs relations : « *Non, pas du tout* » ; « *non, non rien* ».

5 d'entre eux expliquent que leur entourage a plutôt « bien vécu » cette prise de médicaments: « *l'entourage a bien vécu tout ça* » ; « *non ça n'a gêné personne* »,

2 notent même un soutien de leur entourage quelque soit les situations: « *on est tous content quand on trouve la solution et que ça fonctionne et puis en même temps quand on trouve pas de solutions ou que ça fonctionne pas bien il n'y a pas de problèmes par rapport à la famille qui ... qui accepte* ».

Un patient précise tout de même l'importance du choix des personnes à informer (« esprit ouvert ») : « *Sinon auprès du cercle familial et des amis, non, pas de problèmes certains sont au courant, d'autres ne le sont pas, les amis proches le sont, et puis il n'y a pas de jugements particuliers de toute façon les gens autour de moi sont suffisamment ouverts d'esprit, on sait que les traitements au long cours ça existe* ». A l'inverse, un autre patient exprime le fait qu'il s'est positionné « ne pas se cacher » et qu'il reste insensible aux réactions des autres : « *Non, ben écoutez si les gens ça leur plaît pas ben ... moi je me suis pas caché de dire que j'ai la maladie de Crohn [...] mais bon maintenant ils pensent ce qu'ils veulent, je m'en fous. Mais je ne le cache pas* ».

Pour 10 patients, la prise de médicaments a un retentissement sur leurs relations :

- Impact sur la vie familiale et de couple (n = 4): « *j'étais fatigué je pouvais rien faire, je restais couché du matin au soir, je pouvais même pas m'occuper de ma petite fille* » ; « *Maintenant pour une vie de couple c'est pas génial* ».
- Génère des inquiétudes de l'entourage (n = 4) : « *Des fois ça affole les gens qui me connaissent pas et qui me voient avaler tout ça* » ; « *Ben tout le monde se posait* ».



*beaucoup de questions* ». Face à ce constat, 2 patientes mentionnent le fait qu'elles essayent d'agir pour protéger leur entourage : *« j'essaye voilà de ne pas trop les stresser avec ça. Ben disons que le problème c'est que comme c'est une maladie qui extérieurement ne se voit pas, en plus moi j'ai un tempérament assez jovial c'est ce qui rappelle aux gens que je suis malade »*.

- Enfin la relation avec l'entourage professionnel doit intégrer parfois une nouvelle organisation comme le souligne 2 patientes : *« il y a juste dans le milieu professionnel ou ben du coup par rapport à mes supérieurs hiérarchiques je leur ai dit que j'étais amenés à aller à l'hôpital une demi journée toutes les 8 semaines »* ; *« J'ai été reconnue travailleur handicapé »*.

#### Vécu de l'impact des médicaments spécifiques MICI sur le Moral

8 patients expriment avoir gardé un « bon moral » : *« Oh ! le moral il est bon »* ; *« j'ai toujours eu le moral, je touche du bois, mais toujours eu le moral et je voudrais le garder, mais il n'y a pas de raison »*.

Pour les patients exprimant un impact de la prise des médicaments MICI sur leur moral, 8 mentionnent le fait qu'il existe des fluctuations face au vécu émotionnel de la prise de ces médicaments : *« ben au début oui, mais après on s'y fait, bon il y a des moments de blues mais dans l'ensemble ça va »* ; certains patients précisent même que *« garder le moral permet d'avancer »* : *« ça va là je vais de l'avant, pour l'instant ça va »* ; *« oui oui je ne me laisse pas abattre »*. Ces fluctuations peuvent être par exemple en lien avec l'apparition ou non d'effets indésirables : *« Non pas particulièrement, non, surtout dans la mesure où je me suis rendu compte que je l'ai bien toléré (le Rémicade®) que j'avais pas d'effets secondaires. J'aurais eu des effets secondaires je pense qu'il aurait fallu un peu plus que je m'approprie le fait de prendre des médicaments mais dans la mesure où il n'y a pas d'effet, non »*.

## 2.3 Le patient MICI et les Médecines Complémentaires et Alternatives

4 (17,4%) patients n'utilisent pas l'automédication et les CAM, 5 (21,7%) utilisent uniquement des médicaments en OTC (Over The Counter ; c'est-à-dire en libre accès sans ordonnance) dans le cadre de leur MICI, 7 (30,4%) uniquement des CAM dans le cadre de leur MICI, 9 (39,1%) des CAM uniquement hors cadre des MICI dont 2 (8,7%) patients consomment et pratiquent à la fois dans le cadre de leur MICI et hors cadre de leur MICI.

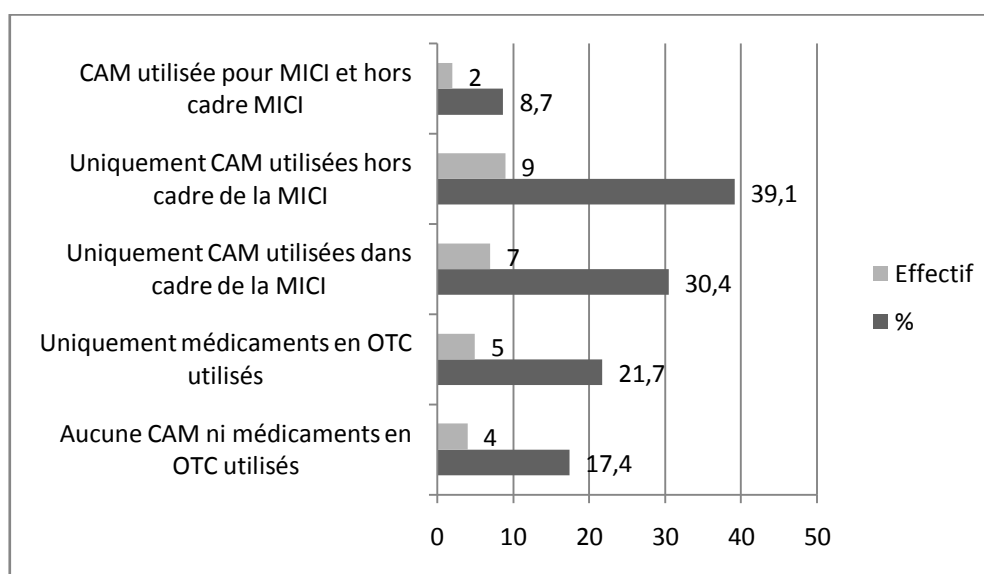


Figure 16 : Répartition des patients en fonction de l'utilisation des CAM ou de médicaments en OTC

- Médicaments en OTC : Sur les 23 patients interrogés, 11 (47,8%) consomment en automédication des médicaments OTC. 5 patients les consomment seuls, 6 en association avec des CAM. Les médicaments cités sont les suivants : paracétamol (n = 9 soit 39,1%) consommés par les patients contre les douleurs liées à leur MICI, phloroglucinol (Spasfon® ; n = 3 soit 13%) contre les douleurs et en particulier les douleurs liées à une grosse poussée (1 patient), alginate de sodium (Gaviscon® ; n = 1 soit 4,3%) contre les remontées acides, diosmectite (Smecta® ; n=1soit 4,3%)

lors des diarrhées. Sur les 11 patients, 1 associe le paracétamol et le phloroglucinol, et 1 associe le paracétamol et l'alginate de sodium. Le pourcentage d'homme et de femme dans cette population de consommateurs d'OTC dans le cadre de la prise en charge de leur MICI est à peu près identique (6 femmes et 5 hommes).

- CAM dans le cadre des MICI : 6 (26%) patients consommant ou pratiquant les CAM sont des femmes, 3 (13%) sont des hommes. 6 (26%) patients ont une MC (dont 4 femmes et 2 hommes), 3 (13%) ont une RCH (dont 2 femmes et 1 homme). La localisation de la MICI est iléo-colique pour 6 (26%) patients et uniquement colique pour 3 (13%) patients. 4 (17,4%) se plaignent de douleurs et 5 (21,7%) n'en n'ont pas. 6 (26%) patients n'ont pas de complications, 2 (8,7%) ont des fistules, et 1 (4,3%) est dénutri. La répartition concernant les catégories socioprofessionnelles est la suivante : 4 (17,4%) catégorie « cadres et professions intellectuelles supérieures », 2 (8,7%) « professions intermédiaires », 1 (4,3%) « ouvrier » et 2 (8,7%) « autres » (1 sans emploi et 1 en invalidité).

*Les tableaux ci-après synthétisent les catégories de médecines complémentaires retrouvées (Hors MICI pour le premier tableau et dans le cadre de la prise en charge des MICI pour le second tableau), le type de produit ou de technique utilisé, l'effet recherché, l'efficacité perçue par les patients et les sources d'informations sur les CAM. Certaines informations n'ont pas été relatées durant l'entretien, les cases des tableaux ne sont donc pas remplies.*

<b>Catégorie</b>	<b>Produit</b>	<b>Effet recherché par les patients</b>	<b>Efficacité perçue par les patients</b>
Approche naturelle : Phytothérapie	Camomille (tisanes)	Foie : dépuratif	Pas d'efficacité perçue
	Tilleul (tisanes)	Insomnie	Pas d'efficacité perçue
	Queue de cerise	Diurétique	« Je l'ai fais aussi, ça marche ! »
	Thym (tisanes)	Pathologies hivernales	Pas d'efficacité perçue
	Tea yogi (thé)	« Réchauffe »	
	Miel (dans tisanes)	Diabète	« j'étais à 1.7 bon ça commençait à me rapprocher du diabète. Et ben j'ai mangé du miel et c'est retombé, nan mais juré hein »
	Gelée royale	Pathologies hivernales	Pas d'efficacité perçue
Approche naturelle : Homéopathie : pas de détails sur le type exprimés par les patients. Juste des souvenirs de la forme galénique (gouttes, granules...)			
Approches énergétiques	Acupuncture	Lutter contre le la douleur du Zona	
Approches physique et corporelle	Kinésithérapie	Fatigue musculaire	« les séances de kiné m'ont bien aidé, ça a quasiment disparu. Mais bon pour l'instant ces raideurs je les ai beaucoup moins grâce au kiné »

**Tableau IV : Type de CAM utilisées hors cadre des MICI**

Catégorie		Produits	Où trouver l'information ?	Effets attendus	Effets perçus
Approches naturelles	Phytothérapie (n = 7 ; 30,4%)	Propolis	Bouche à oreille, « je connaissais des gens, des anciens »	« pour l'hiver, je fais ma propre propolis »	Efficace (n = 1)
		Curcuma	Médecin traitant, forum de l'AFA	« Essayer de diminuer l'inflammation »	Pas suffisamment efficace (n = 1)
		Tisanes	Ouvrage, herboristerie	Confort et goût	Efficace (n = 1)
		Tisane verveine	« Remède de grand-mère »		
		Thé au thym	Internet et famille	« ça apaise les intestins »	Efficace (n = 1)
		Miel de thym			
	Charbon			Non efficace (n = 1)	
	Homéopathie (n = 5 ; 21,7%)	Ouvrages, <b>pharmacie</b>	« Pour arrêter l'Imodium® » (n = 1)	Non efficace (n = 4), ne sait pas dire (n = 1)	
Hygiène de vie	Compléments alimentaires (n = 2, 8,7%)	multivitamines	Médecin traitant	« Là en ce moment oui depuis deux mois parce que j'ai eu une perte d'énergie »	Efficace
		Probiotiques	Internet	« Parce que pour moi, donner à manger à des intestins alors qu'il est déjà mal ça veut dire qu'on risque d'engendrer quelque chose »	Non efficace (n = 1)
Approches énergétiques et psychocorporelle		Acupuncture	Médecin traitant, bouche à oreille		Efficace (n = 1), non efficace (n = 1)

(n = 14 ; 60,9%)	Magnétiseur		« Il y avait aussi les magnétiseurs sans vous toucher juste avec les mains ils peuvent vous calmer les douleurs »	Efficace (n = 1), non efficace (n = 1)
	Massages	Internet	On dit que ça enlève l'inflammation »	Efficace (n = 1)
	Yoga		Relaxation, détente	
	Sophrologie	Pratiques collectives habituelles, ouvrages		Efficace (n = 2)
	Méditation	Pratiques collectives habituels		Efficace au début (n = 1)
	Kinésiologie	Bouche à oreille		Efficace (n = 1)
Approches physique et corporelles (n = 2, 8,7%)	Pilate	Pratiques habituelles mais on remarqués un effet bénéfique sur les MICI (relaxation, détente)	Efficace (n = 1)	
	Piscine		Efficace (n = 1)	
Autres		Internet		Non efficace
	Voyantes			

**Tableau V : Type de CAM utilisées dans le cadre des MICI**

Dans cet échantillon, le classement des CAM les plus utilisées est le suivant par ordre décroissant : phytothérapie, homéopathie, magnétothérapie, sophrologie, acupuncture, puis méditation. Les autres approches ont été utilisées uniquement par un patient. Les sources d'information classées par ordre décroissant sont : le bouche à oreille, Internet et les pratiques collectives habituelles, le médecin traitant et les ouvrages, puis l'AFA et la pharmacie. Le professionnel de santé le plus questionné sur les CAM est donc le médecin traitant ; seulement une personne se renseigne à la pharmacie.

L'homéopathie, bien qu'ayant été citée à plusieurs reprises, est vécue comme la stratégie complémentaires la moins efficace. A l'inverse, la phytothérapie, qui ressort comme la stratégie la plus utilisée, semble être vécue comme efficace, même si parfois partiellement. Les approches énergétiques et psychocorporelles récoltent 7 avis favorables (dont 2 pour la sophrologie) pour seulement 2 avis défavorables. L'exercice physique récolte 2 avis favorables. Au niveau de l'hygiène de vie, les compléments multivitaminiques ont été efficaces pour le patient consommant, alors que les probiotiques ont été très controversés par la patiente les ayant essayé.

### 1.3.1 Positionnement donné aux CAM par les patients dans la prise en charge thérapeutique des MICI

Positionnement donné aux CAM par les patients dans la prise en charge thérapeutique des MICI (les patients n'ayant jamais utilisé ou pratiqué les CAM n'ont pour la plupart pas été interrogés sur ce positionnement.	Pourrait arrêter les traitements médicamenteux « conventionnels » pour les CAM	Oui	Sans hésitation (n = 4)
			Que si possibilité de reprendre les médicaments « classiques » (n = 1)
			Que si gratuité (n = 1)
		Pas sans l'avis d'un médecin car traitements lourds (n = 2)	
	Possibilité d'utilisation en complément de leurs médicaments « conventionnels » car perçu comme une aide supplémentaire (n = 6)		

Tableau VI : Récapitulatif des représentations du positionnement des CAM dans la prise en charge thérapeutique des MICI.

6 patients disent pouvoir utiliser ces médecines en alternative à leurs traitements médicamenteux classiques pour les MICI. Parmi eux, 4 arrêteraient sans hésitation : « *si vous trouvez une méthode naturelle par les plantes par exemple est ce que vous pensez que vous seriez capable d'arrêter le Rémicade® pour ça ? Oui oui oui, tout de suite* » ; « *Ben oui parce que c'est ce que je vous disais, c'est comme les drogues dures et les drogues douces, parce que il n'y a pas le même impact, je pense que si je bois du thé il n'y aura pas tellement d'effets indésirable à part si j'arrête et c'est fini* » ; « *Est-ce que si une des méthodes avait été efficaces vous auriez été capable d'arrêter les traitement pour se concentrer uniquement sur cette méthode ? Oui j'en aurais été capable* » ; « *c'est vrai que j'ai tendance à me tourner vers des choses plus naturels* ».

1 arrêterait que si cela n'empêche pas de reprendre les médicaments « classiques » et qu'ils soient toujours efficaces : « *pour le Crohn ça pourrait le faire parce que je me dirais demain on remet en route* » ; 1 que si ces médecines étaient gratuites : « *Mais si c'était gratuit pourquoi pas si je suis sûr que ça ne dérègle pas tout ma maladie de Crohn* ».

2 patients n'arrêteraient pas leurs médicaments « conventionnels » pour des stratégies alternatives sans l'avis d'un médecin : « *pas sans l'avis d'un médecin, c'est des traitements qui sont suffisamment lourds pour ne pas les arrêter comme ça* ».

6 patients pourraient utiliser les CAM en complément de leurs médicaments « conventionnels » car perçues comme une aide supplémentaire dans la prise en charge de leur maladie : « *Çà m'a bien aidé à gérer la transition entre l'Humira® et le Rémicade®* » ; « *moi je sais que la sophrologie ça m'a vraiment beaucoup aidé, pour moi apprendre aussi à contrôler les symptômes* » ; « *non, je pense que c'est vraiment quelque chose qui aide mais ce n'est pas quelque chose qui va guérir. C'est un complément* » ; « *moi je sais que la sophrologie ça m'a vraiment beaucoup aidé, pour moi* ».



*apprendre aussi à contrôler les symptômes » ; « Après j'ai fait beaucoup d'acupuncture, et ça m'a énormément aidé à supporter et à soulager les maux de la maladie ».*

### 1.3.2 Freins et Moteurs de l'utilisation ou de la possible utilisation des CAM

Freins et Moteurs de l'utilisation ou de la possible utilisation des CAM	Freins	Non adhésion à ces approches	Ne correspond pas à leurs croyances (n = 9)
		Craintes des effets « collatéraux » (n = 2)	
		Problématique du coût (n = 1)	
		Besoin d'en parler avec le corps médical mais craintes de non compréhension (n = 2)	
	Moteurs	N'a jamais reçu d'information sur ces techniques mais est prêt à essayer (n=2)	
		Croyance en une efficacité face aux échecs des thérapeutiques médicamenteuses conventionnelles (n=3)	
		Ne pas se priver d'une possibilité de stratégie thérapeutique active (qu'il y ait ou non échec des traitements conventionnels) (n=4)	

**Tableau VII : Récapitulatif des représentations des freins et moteurs à l'utilisation des CAM**

Les freins exprimés par les patients interrogés sont les suivants :

- Non adhésion pour 9 patients car ces approches ne correspondent pas à leurs croyances : *« j'y crois pas à tout ces machins » ; « Non vraiment les médecines douces c'est pas mon truc » ; « L'homéopathie par contre j'y ai jamais vraiment cru » ; « ben c'est à dire que moi j'étais tout à fait incrédule par rapport à l'homéopathie, voilà à des médicaments plus doux, plus naturels », dont un patient précise que ces approches n'ont pas été présentes dans son environnement: « j'ai pas été bercé là-dedans ».*

- Craintes des effets « collatéraux » (n=2) : *« j'ai pas envie que dans le mélange qu'on ferait pour me soigner j'ai pas envie que ça déclenche quelque chose ailleurs » ; « j'ai pas envie de prendre des trucs à droite à gauche, ça va m'embrouiller l'esprit ».*
- Problématique du coût (non remboursement pas la sécurité sociale) (n=1) : *« Ben généralement quand on prend des plantes c'est beaucoup plus cher, boire du thé et des trucs comme ça bon ça arrive qu'on en prenne hein mais après les plantes les trucs comme ça c'est toujours plus cher à aller acheter ».*
- Besoin d'en parler avec le corps médical mais craintes de non compréhension (n = 2) : *« Ben par ridicule parce que eux même ni crois pas (les médecins), mais j'ai quand même un copain qui est médecin et lui je me permettais de lui dire » ; « quand j'étais jeune comme les médicaments marchaient pas j'essayais par d'autres moyens de me soigner mais sans en parler au toubib ».*

Les moteurs de l'utilisation des CAM exprimés par les patients interrogés sont les suivants :

- Prêts à essayer mais jamais fais le premier pas car jamais reçu d'informations : *« Euh j'ai jamais au l'occasion d'essayer, mais ouais pourquoi pas » ; « maintenant ma copine oui (elle consomme des CAM) donc peut être qu'un jour ou l'autre j'en ferai »*
- Croyance en une efficacité face aux échecs des thérapeutiques médicamenteuses conventionnelles (n=3) : *« ça donne de l'espoir et c'est des trucs qui sont parfois bons, ça fait du bien » ; « c'est vrai que c'est des petites choses douces comme ça qui me permettent de supporter un petit peu plus le côté physique » ; « force est de constater que c'est ces personnes qui m'ont fait le plus de bien au niveau de ma santé ».*

- Ne pas se priver d'une possibilité de stratégie thérapeutique active (qu'il y ait ou non échec des traitements conventionnels) (n=4) : « *Vous savez quand on trouve des choses qui nous vont bien on les garde ! Il faut tout essayer !* » ; « *quand on voit qu'on arrive à rien avec les médicaments de l'hôpital, faut tout mettre en œuvre* » ; « *on voit bien que les médicaments ne peuvent pas tout résoudre et donc on se tourne vers autres choses* » ; « *quand j'étais jeune comme les médicaments marchaient pas j'essayais par d'autres moyens de me soigner* ».

# **DISCUSSION**

## **1 Avantages et Limites de l'étude**

Cette étude qualitative se base sur un nombre restreint de patients (n = 23) mais dont la cohérence et la diversité de profil au sein de la population des patients MICI garantissent la pertinence des données au regard de la problématique posée. De plus, une redondance a été retrouvée pour certaines thématiques (c'est-à-dire élément exprimé par au moins 2 patients) et d'autres n'ont été citées que par une seule personne. L'ensemble des informations collectées ont été prises en compte en pondérant la fréquence de citation afin de conserver la richesse du matériau et nuancer les résultats. Certaines thématiques peuvent être des pistes potentielles pour une nouvelle recherche investiguant plus spécifiquement ces points.

Les patients ont été vus uniquement au moment d'une hospitalisation au CHU de Grenoble en hôpital de jour ou hospitalisation complète et seulement une personne a pu être vue lors d'une consultation au sein du CHU. Ce parcours d'entrée dans l'étude uniquement institutionnel peut avoir un impact sur les données collectées. En effet, des entretiens réalisés auprès de patients vus au sein d'un cabinet de ville d'un gastroentérologue et/ou médecin traitant, à l'officine, au sein d'une association de patients ou au domicile auraient sûrement apporté certains éléments identiques mais aussi d'autres notions complémentaires. Ce choix de patients hospitalisés a été guidé par une problématique organisationnelle afin de garantir une disponibilité des patients suffisantes pour réaliser des entretiens de qualité (critères de lieux dédiés et de temps) Le pragmatisme de ce choix a été souligné par un exemple typique d'une patiente venant à son rendez-vous annuel n'ayant pas eu le temps d'échanger durant un entretien car attente de son ambulancier malgré un rendez-vous programmé en amont par téléphone. De plus les dossiers d'hospitalisation sont consultables facilement afin de retrouver l'ensemble des données

nécessaires pour le profil type des patients. Les patients d'HDJ sont des patients ambulatoires mais quasi tous sous infliximab ce qui a pu être un type de sélection par l'accès au traitement et a eu un impact sur les représentations des médicaments (un grand nombre de patients de l'étude évoque l'infliximab quand on parle des médicaments spécifiques MICI ce qui peut influencer leurs représentations en général).

Étendre la méthodologie et les entretiens à des patients en « réel » secteur ambulatoire pourrait permettre de collecter des données intéressantes à comparer avec celles identifiées dans ce travail.

Le type de recueil choisi (entretien) permet aux patients de s'exprimer librement dans un espace sécurisée et de cheminer en élaborant sa pensée. Néanmoins, d'autres techniques auraient pu être utilisées pour favoriser l'expression des patients : photo-expression, mots-clés...(79). Les entretiens ont été menés par le même enquêteur tout au long de l'étude pour limiter les biais liés à la personne. Les entretiens étant semi-directifs, il est possible que certains points aient été plus ou moins approfondis par l'enquêteur en fonction des patients. De ce fait, il se peut que certains ressentis soient perçus par plusieurs patients mais qu'uniquement quelques-uns les aient exprimés lors de l'entretien. De plus, à la relecture, certains thèmes n'ont pas été assez investigués par l'enquêteur limitant ainsi la compréhension des ressentis exprimés par les patients. L'enquêteur a aussi réalisé l'analyse des discours patients ; mais pour limiter les interprétations individuelles erronées possibles, les thématiques ont été validées après analyse par la pharmacienne de la clinique d'hépatogastroentérologie et réunion de consensus entre cette pharmacienne et l'enquêteur.

De manière générale, les patients peuvent exprimer de façon plus spontanée les événements actuels en lien avec les médicaments (gestion et problématiques du quotidien) et les représentations qui en découlent ou des conceptions antérieures qui viennent valider

la problématique vécue et les choix faits par le patient (comme les expériences passées ayant conduit à des effets ressentis comme délétères par exemple pour leur santé...). Les patients ont pu, par l'environnement créé durant l'entretien, exprimer non seulement des difficultés mais aussi des ressources quant à leur vie avec le Médicament. Dans ce contexte, des éléments concernant les comportements mis en place par les patients MICI pour prendre en charge leur maladie et augmenter leur mieux-être, ont été analysés afin d'envisager des possibles actions à réaliser par les soignants. Même si la diversification des lieux d'entretien et l'augmentation de la taille de l'échantillon pourraient augmenter le nombre de données identifiées, ces résultats permettent déjà de mieux comprendre qu'elles sont les liens entre patients MICI et Médicaments et leurs comportements d'auto-soins, d'automédication afin d'envisager de proposer des actions éducatives ou non adaptées aux besoins.

## **2 Discussion**

### **2.1 Echantillon pertinent au regard de la population générale MICI**

L'analyse des données socio-démographiques de l'échantillon montre une diversité du genre : le rapport f/h = 0,55 pour la MC et 0,8 pour la RCH ce qui se rapproche de l'étude EPIMAD qui annonçait 1,5 pour la MC et 0,8 pour la RCH (4,80) . La moyenne d'âge d'environ 46 ans correspond à la moyenne d'âge des patients souffrant de MICI. De plus, la médiane étant proche de la moyenne, il existe une répartition homogène des patients de part et d'autre de la moyenne. 21,7 % des patients fument ce qui est un peu plus faible que lors d'une étude publiée en 2006 en France qui annonce environ 45% de fumeurs (81). Enfin, chaque catégorie socioprofessionnelle est représentée par au moins un patient, la majorité des patients se situant dans la catégorie « cadres supérieurs, ingénieurs, professeur

des écoles... » ; les études ayant montré qu'aux Etats-Unis les patients souffrants de maladie de Crohn avaient un niveau d'éducation légèrement supérieur à celui de la population général, alors qu'au Danemark les MICI sont retrouvées significativement plus fréquentes dans les groupes socio-économiques défavorisés (82). Une hypothèse pourrait être le rôle du stress ou du moins les difficultés de gestion de ses émotions chez ces patients ayant des métiers « tertiaires », à gérer des situations de management, de gestion des conflits, d'animation de groupes...

La proportion de patients MC supérieure aux patients RCH (respectivement 14 et 9 patients) est en accord avec les données de prévalence en France. En moyenne, le diagnostic de MICI date de 10 ans (médiane de 8 ans) ce qui permet de faire l'hypothèse que ces patients ont déjà un vécu avec la maladie et les traitements permettant une récolte de données riches en expériences vécues impactant sur la construction des représentations (83). Au moment des entretiens, la plupart des patients étaient en rémission, peu se plaignaient de douleurs ou avaient vécus des complications. Ceci a pu avoir une influence sur le discours des patients dont la maladie est dans l'ensemble stabilisée. Le fait que les patients soient dans l'ensemble en rémission a permis une expression « apaisée » hors épisode aigue de leurs représentations des médicaments et des CAM, laissant la place à une réflexion sur leurs différentes expériences du fait de leurs années de « pratiques ». Il pourrait être intéressant de cibler des patients nouvellement diagnostiqués afin d'identifier leurs représentations des médicaments et des CAM « à chaud » car les besoins éventuels qui en découleront seront sûrement différents.

Les patients sont au moment de l'étude principalement traités par infliximab (Rémicade®) mais ils ont tous eu recours à d'autres traitements auparavant et/ou en association donc ont pu exprimer des opinions sur chacun des médicaments testés. Les patients pour lesquels une stratégie Step-up a été réalisée relatent le plus souvent une histoire avec les



médicaments jonchée d'inefficacité et/ou d'effets indésirables qui sont à l'origine des changements de stratégies. Ces deux facteurs peuvent façonner certaines de leurs représentations négatives des médicaments pour les MICI et de façon générale.

L'échantillon de cette étude reflète donc une diversité de profils patient - médicament - maladie qui a permis de recueillir une large expression des ressentis et représentations des médicaments.

## **2.2 La relation patient-Médicament en général**

Les patients évoquent la persistance d'un espoir de guérison même s'ils attendent des médicaments au minimum d'améliorer leur état physique et de stabiliser leur maladie ce qui contribue à une amélioration de leur quotidien. 9 patients décrivent la douleur comme étant le symptôme à soigner. Leur gestion de la douleur s'appuie le plus souvent sur une automédication avec des médicaments en OTC principalement le paracétamol.

En contre partie, les patients exigent une obligation de résultats des médicaments qui passe par une rapidité d'action et une efficacité. Du fait du temps de latence d'action de certains médicaments et/ou de non perception potentielle des effets des médicaments pris, les patients expriment une discordance entre leur compréhension des effets théoriques du médicament et leurs vécus. Ce constat peut amener à une perte de confiance envers le médicament et une augmentation d'un sentiment de méfiance et de crainte.

La plupart des patients interrogés relatent un sentiment global de sécurité face à la prise de médicaments mais mentionnent une crainte des effets indésirables à court et long terme des médicaments d'autant plus qu'ils ont pu antérieurement en expérimenter. La prise peut se faire parfois « sous contrainte » c'est-à-dire que les patients évoquent un sentiment d'obligation de prise, une absence de choix par rapport à leur santé.

Le médicament reste un « produit à consommer avec modération » pour les patients c'est-à-dire qu'un sentiment de méfiance peut persister et une prise uniquement si besoin paraît souvent un comportement le plus adapté pour les patients en terme de rapport bénéfice-risque. Ce choix de comportement peut être à l'origine de rechutes du fait d'une prise à la demande en fonction des symptômes sans prise en compte du facteur chronicité de la maladie et de la prise de traitement. Certains patients ont aussi évoqué les difficultés de prise des médicaments liées au nombre et à la forme galénique. Ces facteurs sont connus comme étant des freins potentiels à l'adhésion des patients à la prise médicamenteuse identifiée.

Les verbatims identifiés dévoilent donc une certaine ambivalence des patients face à la balance bénéfice-risque des médicaments en général et aussi ceux spécifiques des MICI. Selon l'analyse par le patient de cette balance bénéfice-risque, un résultat positif pourra être un moteur à la prise médicamenteuse alors qu'un résultat négatif sera plutôt un frein. Dans ce contexte, un entretien motivationnel au cours duquel le soignant guide le patient pour faire ressortir, émerger ses ressources et qu'il perçoive et construise ses arguments pour le changement de comportement c'est-à-dire la prise médicamenteuse.

### **2.3 La relation Patient- Médicaments spécifiques des MICI**

Le ressenti des patients quant à l'intérêt de prendre des médicaments spécifiques des MICI est complètement lié à une perception d'efficacité vécue antérieurement associée à une absence d'effets indésirables ou du moins non perçus comme gênants. A l'inverse une perception de manque d'efficacité ce qui peut être le cas si maladie évolutive sans symptômes surajoutés d'expériences d'effets indésirables, de perception « de rejet des médicaments par l'organisme » seront à l'origine d'une perception négative de l'intérêt de la prise médicamenteuse. Les patients évoquent clairement le besoin d'informations entre autre sur les effets indésirables à long terme. Ils demandent aux professionnels de santé

une information objective, une aide à faire le tri des informations qu'ils peuvent entre autre trouver sur internet (source d'informations la plus souvent citée par les patients interrogés) et dans les notices... Ils demandent aussi un point régulier sur l'évolution des connaissances. Ceci afin de participer avec le soignant au choix de la stratégie thérapeutique en ayant des clés pour participer à sa prise en charge. Ce positionnement en termes de relation patient-soignant permet d'améliorer l'image du médicament et la relation que le patient peut avoir avec cet objet de soin. Certaines informations « très pratiques » peuvent de plus être transmises au patient afin qu'il puisse sans saisir et gérer au mieux ses prises médicamenteuses dans son quotidien comme par exemple la possibilité de décaler la prise d'azathioprine si oubli avec un intervalle minimum entre deux prises de 6 heures ; face à la survenue d'une poussée, s'administrer une mousse de corticoïdes ou un lavement de 5-ASA ; « avoir son kit de survie » c'est-à-dire toujours sur soi une réserve de médicaments pour gérer les événements de vie venant perturber ses automatismes de prise médicamenteuse. Faire le point avec le patient de sa compréhension des moyens de percevoir l'efficacité des médicaments peut aussi être un axe pour faciliter l'adhésion médicamenteuse du patient comme s'intéresser aux résultats des coloscopies, aux dosages biologiques des marqueurs de l'inflammation comme la CRP, la calprotectine fécale (« le non visible » si pas de symptômes), les dosages des 6-TGN, de l'infliximabémie, l'adalimumabémie qui peuvent permettre aussi au patient de percevoir une certaine « réalité » de la prise médicamenteuse et de comprendre les arguments de choix de la stratégie personnalisée qui lui est proposée.

Un point fort identifié dans les entretiens comme critères d'acceptation du médicament est le retour d'expériences positives d'autres patients qui rassure. Les groupes de paroles entre patients réalisés au sein de l'association des patients AFA et les ateliers éducatifs de groupe peuvent répondre à ce besoin en permettant un espace d'échanges d'expériences

vécues et un partage de stratégies testées. D'autres critères d'acceptation de la prise médicamenteuse ont été mentionnés. Certains montrent une intégration du médicament dans le quotidien des patients qui permet le processus « d'acceptation » (« devenu une habitude de vie », « ne perturbant pas le quotidien », il est possible de vivre « normalement » avec les médicaments). D'autres évoquent de nouveau l'obligation de prise, une perception antérieure d'efficacité ou une nouvelle stratégie perçue comme supérieure à la précédente et positionnent le médicament comme stratégie pour éviter la chirurgie. La connaissance par les professionnels de santé des critères « d'acceptation » ou des freins à la prise médicamenteuse est un élément incontournable à l'accompagnement du patient dans son adhésion médicamenteuse.

Les patients ont été amenés à positionner leurs médicaments spécifiques des MICI par rapport aux autres médicaments prescrits ou non. Les points de différence qui ont émergés sont les suivants : la perception d'une « réelle » nécessité de prise des médicaments pour les MICI, leur utilisation continue avec persistance du médicament dans l'organisme, le caractère particulier « non anodin » des immunosuppresseurs, leur puissance supérieure et parfois une perception de contrainte supérieure liée au mode d'administration. Ces différents éléments montrent de nouveau l'ambivalence des patients par rapport à l'objet médicament car concernant ceux pour les MICI, ils les positionnent comme « nécessaires », « puissant » mais avec des modalités de prises pouvant être contraignantes, une prise au long cours et une crainte des effets indésirables au long cours. De nouveau, ces résultats montrent l'importance pour les professionnels de santé accompagnant ces patients de régulièrement faire le point avec eux des événements vécus, de comment évolue ou non leur balance bénéfico-risque vis-à-vis des médicaments pour les MICI en fonction de ces événements et de renforcer la motivation au traitement. Ceci montre l'importance d'imaginer auprès de ces patients un suivi permettant non seulement

de répondre à leur potentielle demande d'informations régulièrement mais aussi de soutenir la motivation à prendre soin d'eux ce qui sous-tend entre autre une prise médicamenteuse régulière. Ce suivi pourrait être fait en alternance en face à face (consultation) et par téléphone voire en utilisant les nouveaux médias de communication comme internet, Smartphones... (Télémédecine).

La problématique des effets indésirables à court mais surtout à long terme est au cœur des discours des patients que ce soit pour les médicaments en général ou spécifiques des MICI. Les effets indésirables façonnent le ressenti négatif du médicament, ils sont à l'origine d'une fluctuation du moral des patients et sont perçus comme responsables (avec le manque d'efficacité) d'une diminution des loisirs, des activités, des projets. La fatigue correspond au symptôme le plus souvent cité comme ayant un impact. Dans ce cas, la question qui se pose le plus souvent est l'imputabilité du traitement et/ou de la maladie elle-même. Face à cette fatigue, les patients MICI disent tester différentes stratégies d'automédication par exemple par les plantes et les compléments multi-vitaminiques. Les professionnels de santé devraient donc rester vigilants, dans ce contexte de fatigue et/ou d'effets indésirables des médicaments ayant un impact sur le quotidien des patients, sur les prises alternatives de traitements afin de valider la sécurité d'utilisation, l'absence d'interactions médicamenteuses, l'existence de données scientifiques pertinentes et enfin l'impact financier pour le patient.

Une étude, publiée en 2013, auprès de patients MICI montre que peu d'informations sur les effets indésirables sont transmises aux patients. La question posée sur cette thématique est souvent « comment informer pour que le patient puisse avoir des armes pour réagir sans faire peur » ce qui pourrait influencer l'adhésion médicamenteuse. Il semble déterminant que les professionnels de santé puissent avoir un discours cohérent, harmonisé sur les effets indésirables potentiels et sur comment les gérer surtout afin que le patient puisse se

faire une idée et être accompagné face à la lecture par exemple des notices et/ou des informations sur Internet.

Environ la moitié des patients interrogés ont exprimé une absence d'impact de la prise des médicaments sur leurs relations ; l'entourage ayant plutôt épaulé le patient dans sa prise en charge. Cependant certains patients déplorent une difficulté de conciliation médicament - vie de couple, vie de famille (en lien avec la fatigue ressentie) et l'inquiétude de l'entourage induite qui peut générer chez le patient un comportement de protection. Il semble donc important de proposer des actions d'informations et éducatives auprès des patients mais aussi de l'entourage (c'est-à-dire les personnes désignées par les patients) afin de faire le point de leurs émotions, leurs questionnements, leur compréhension des événements, des prises en charges proposées ... afin de les rassurer, de les accompagner dans leur potentiel rôle de ressource pour le patient. De plus, quelques patients expliquent que la relation avec l'entourage professionnel a été plus compliquée. Par exemple, une patiente relate la difficulté de s'absenter une journée toutes les 8 semaines pour son Rémicade®, une autre explique qu'elle doit prendre une journée de congés pour venir à l'HDJ. Des démarches de sensibilisation du grand public sont réalisées par l'association de patients et par les professionnels de santé experts des MICI afin que dans différents milieux, les MICI soient mieux connues pour faciliter la possibilité de prise de parole des patients et les adaptations d'organisation si nécessaire comme dans le milieu professionnel par exemple.

## **2.4 La relation Patient -Médecines complémentaires et alternatives**

### **2.4.1 Profil des patients « consommateurs » et type de CAM utilisées**

43% des patients interrogés déclarent utiliser ou avoir utilisé des médecines complémentaires et alternatives dans le cadre de leur MICI ce qui est un peu moins que les

données retrouvées dans l'étude française (65,6% d'utilisateurs) publiée en décembre 2013 dans *European Journal of Gastroenterology and Hepatology* (73), qui a, par l'intermédiaire d'un questionnaire électronique envoyé à des adhérents de l'AFA, décrit l'utilisation des CAM chez les patients français souffrant de MICI, identifié les caractéristiques associées à l'utilisation des CAM et évalué l'impact des CAM sur la qualité de vie.

La majorité des « consommateurs » de l'échantillon de l'étude grenobloise sont des « consommatrices » (6 femmes sur 10). Les « consommateurs » sont le plus souvent des cadres puis des professions intermédiaires ce qui rejoint aussi les données publiées évoquant le plus souvent des femmes ayant un haut niveau d'éducation ; les CAM n'étant le plus souvent pas prises en charge par la sécurité sociale et plus ou moins onéreuses selon le type, le coût engendré peut être un frein à leur accès pour certains patients. Enfin, ce sont les patients MC qui sont les plus consommateurs dans cet échantillon, ces données diffèrent avec celles retrouvées dans la littérature (64,73). En effet, dans l'enquête française, les « consommateurs » avaient préférentiellement une RCH, étaient en rémission clinique, avaient un haut niveau d'éducation, et obtenaient un score supérieur à 50 points au SIBDQ (Short IBD Questionnaire, évaluant via 10 questions la qualité de vie des patients, 10 points représentant une mauvaise qualité de vie et 70 une très bonne qualité de vie).

Les CAM les plus utilisées dans l'échantillon sont la phytothérapie (39,1%), l'homéopathie (21,7%), l'acupuncture (13%), les magnétiseurs (13%), la sophrologie (13%) et la méditation (8,7%) ; néanmoins ces approches énergétiques et psychocorporelles toutes classes confondues ont été utilisées par 60,9% de l'effectif total. L'homéopathie a été décrite comme la technique la moins efficace. Mais la consommation peut être liée non seulement à sa facilité d'accès en pharmacie mais surtout son prix peu élevé, voir son

remboursement par la caisse d'assurance maladie. En comparant à la littérature, une étude menée au Canada en 2011 révèle une utilisation préférentielle des approches énergétiques et psychocorporelles, puis la phytothérapie et l'homéopathie, alors que deux autres études menées en Angleterre et aux Etats Unis (respectivement en 2002 et 2008) classent la phytothérapie comme la technique la plus utilisée, puis la méditation, la chiropractie, le massage, et l'homéopathie en fin de liste. Les résultats obtenus dans l'échantillon étudié se rapprochent des études anglaise et américaine, sauf pour la consommation d'homéopathie. Il est à noter la diversité de l'utilisation des CAM en fonction des pays.

Dans le cadre des *MICIdiscuss* (réunions organisées par l'AFA entre patients et professionnels de santé), de l'écoute téléphonique, des e-mails reçus via l'AFA et l'équipe soignante experte MICI du CHU de Grenoble, différentes demandes d'informations sur les CAM ont été aussi colligées. Les CAM concernées sont le plus souvent la phytothérapie, les probiotiques mais aussi l'aromathérapie, les minéraux, la mycologie (ces 3 derniers éléments n'ayant pas été cités par les patients de l'étude).

En comparaison avec l'enquête française de 2013, l'homéopathie était la plus consommée (44,3%) suivi de la phytothérapie (43%), les probiotiques (37,1%), l'ostéopathie (31,5%), l'acupuncture (29%), les régimes sans gluten, les médecines énergétiques, l'hydrothérapie, les psychothérapies... les CAM utilisées en première intention sont donc les mêmes que celles retrouvées dans cet échantillon (à savoir homéopathie, phytothérapie, médecines psychocorporelles).

Il est à noter que l'hypnose n'est pas citée par les patients interrogés ni retrouvée dans l'enquête française. Cependant, en pratique clinique au CHU de Grenoble, certains patients bénéficient et/ou souhaiteraient bénéficier de ce type d'approche pour les aider à gérer leur stress, leurs émotions. Différentes hypothèses peuvent expliquer l'absence de citation de



cette approche comme la difficulté d'accès à cette technique, le non remboursement et la non connaissance et/ou croyance en son intérêt des patients et de certains soignants dans la prise en charge des MICI.

Les objectifs visés par les patients lors de l'utilisation de ces CAM dans le cadre des MICI sont, par ordre de fréquence, le confort intestinal (diminution des diarrhées et de l'inflammation), les pathologies hivernales et la perte d'énergie. Les objectifs hors cadre MICI sont tout d'abord pour stimuler l'immunité (pathologies hivernales, zona) pour protéger ou épurer le foie et les reins, et pour lutter contre la fatigue musculaire. Il est intéressant de noter que les « indications » recherchées par les patients ne semblent pas directement « contre » leur maladie mais contre leurs symptômes gênants au quotidien comme la fatigue et pour « garder en forme leur organisme, leur santé » en mentionnant la protection du foie et de leurs défenses immunitaires.

#### **2.4.2 Positionnement par les patients des CAM dans la prise en charge des MICI**

6 patients déclarent être capables d'arrêter leurs traitements « pharmacologiques » pour ces médecines mais sous conditions c'est-à-dire si celles-ci sont efficaces, gratuites et qu'il existe toujours la possibilité si échec des CAM de revenir en arrière vers les traitements conventionnels. Il est intéressant de noter que chez les patients pouvant arrêter les traitements conventionnels et/ou préférant les CAM, ils expriment tous le fait que les traitements conventionnels restent toujours une alternative ou un recours si les CAM ne fonctionnent pas et aucun ne s'est déclaré complètement hostile aux médicaments. 6 patients soulignent quant à eux que les CAM ne peuvent être utilisées qu'en complément des traitements conventionnels et ne se risqueraient pas à arrêter leur médicament sans un avis médical. Il semble donc que les patients MICI interrogés gardent une certaine confiance dans les traitements conventionnels et positionnent les CAM comme aide

complémentaire ou alternatives pendant une période donnée qui n'empêche pas d'envisager de revenir à des traitements conventionnels. Ce constat montre que les patients MICI comme de nombreux patients chroniques sont prêts à tester différentes stratégies pour améliorer leur santé perçue. Les professionnels de santé doivent donc garder en tête cette donnée afin d'explorer avec le patient toutes les stratégies possibles afin de sécuriser et personnaliser sa prise en charge.

Les moteurs exprimés par les patients pour l'utilisation des CAM reposent sur leur perception d'une stratégie sans risque et efficace face aux échecs des traitements conventionnels et/ou en compléments des traitements classiques : « pourquoi se priver ». Ces résultats montrent les représentations de sécurité des patients envers ces thérapeutiques dite « naturelles », « douces » ... sans notions connues de risques potentiels par exemple pour la phytothérapie en terme de toxicité, d'interactions médicamenteuses. Cependant, certains patients expriment des craintes quant à la possibilité d'une efficacité contre productive des CAM « déséquilibrer la maladie ». Ils mentionnent, de plus, leurs difficultés à évoquer cette thématique auprès du corps médical. En effet, comme les patients, les soignants ont aussi des représentations quant aux CAM. Il semble donc nécessaire côté soignants de mettre en place des environnements permettant aux patients de parler librement de ce type de « consommation » ou du souhait de consommation afin ensuite de sécuriser cette prise de façon rationnelle sans jugement et d'envisager avec le patient une évaluation « factuelle » de l'intérêt de ces stratégies dans une approche multimodale de ces maladies multifactorielles que sont les MICI.

## **2.5 Perspectives de l'étude et rôle du pharmacien d'officine**

Ce travail met en lumière la relation d'ambivalence entre les médicaments et les patients MICI. Se mêlent une croyance en l'intérêt d'une prise en charge médicamenteuse spécifique et adaptée associée à des réticences en lien avec les effets indésirables lus,

vécus, anticipés (pour le long terme) ce qui rend la décision de prise des médicaments variables selon les événements de vie, les relations de confiance avec les soignants, l'accompagnement et le soutien auprès des patients. De même, les CAM semblent être le plus souvent une stratégie complémentaire pour « aider l'organisme et le mental » et quand elles sont positionnées comme alternatives, la position d'ambivalence réapparaît car les patients mentionnent l'importance de garantir la possibilité de prendre ou reprendre les médicaments « prescrits ». Les patients MICI semblent donc avoir besoin d'un accompagnement intégrant informations, actions éducatives et motivationnelles. Le point d'ancrage d'une action éducative ciblant la problématique médicamenteuse serait ainsi une action autour de la balance décisionnelle associée à une ingénierie de transmission d'informations innovante sur les effets indésirables à court et long terme afin de répondre aux besoins des patients sans les « affoler ni les stresser ». Afin de réaliser ce type d'accompagnement, deux points sont importants à développer : 1- Une harmonisation des informations transmises par l'ensemble des soignants du parcours de soins des patients MICI (cohérence du discours incontournable d'autant plus que ciblage des effets indésirables) ; 2- Un suivi régulier des patients en face à face et/ou par téléphone et/ou par e-mail. Le pharmacien d'officine occupe une place privilégiée dans le parcours de soins des patients MICI car il représente le professionnel de santé le plus en contact avec les patients d'où la possibilité de réaliser cette accompagnement du quotidien et de s'adapter aux événements de vie du patient impactant sa balance décisionnelle. Concernant les CAM, il semble donc important de créer un espace propice à la prise de parole afin de sécuriser ce type de comportement. Là encore, le pharmacien possède une place de choix pour créer un moment d'échanges sur les CAM. De plus, afin de sécuriser par exemple les prises de phytothérapie, un suivi pourrait être envisagé avec l'inscription au Dossier

Pharmaceutique (DP) de tous les produits dispensés aux patients y compris sans ordonnance.

Ces premiers résultats pourront donc être intégrés à une démarche de suivi éducatif développés au sein du CHU en secteur ambulatoire mais aussi d'hospitalisation de jour et conventionnelle avec un relais en ville vers les pharmaciens d'officine. Concernant spécifiquement les « CAM products », certains types semblent être particulièrement plébiscités par les patients selon les « modes » d'où l'idée de créer des fiches d'informations à destination des soignants et des patients sur les « CAM products » les plus fréquents pour sécuriser ce comportement et « donner le change » aux informations grand-public sur internet et/ou la presse non scientifique.

# **CONCLUSION**

THESE SOUTENUE PAR : GIRARD Kévin

TITRE : Représentations des médicaments et des médecines complémentaires et alternatives chez les patients MICI

## **CONCLUSION**

Peu de données existent dans la littérature sur les attitudes et les croyances des patients MICI envers les médicaments. De même, l'impact que peut avoir la prise de médicaments sur leur vie au quotidien n'a pas été étudié. Des données publiées et le vécu des professionnels de santé accompagnant ces patients mettent en évidence des préoccupations en lien avec les médicaments et une demande d'informations. L'objet médicament semble donc être pour les patients MICI source de questionnement à l'origine de comportements de santé ayant potentiellement un impact sur leur adhésion médicamenteuse (30-40% de non-adhésion), leur recours aux CAM (30-60% d'utilisation) et en cascade sur l'efficacité thérapeutique et leur santé perçue. Ce travail se propose donc d'explorer les représentations des patients MICI envers les médicaments en général, spécifiques des MICI et les CAM et d'identifier quels types de CAM ces patients utilisent, pour quelles raisons et quelle place leurs donnent-ils dans la stratégie thérapeutique.

L'étude a été menée sur une période de 10 jours au sein de la clinique d'Hépatogastro-entérologie du CHU de Grenoble (hospitalisations de jour et conventionnelle). La méthode de recueil de données repose sur des entretiens semi-directifs réalisés à l'aide d'un guide d'entretien. Les patients inclus devaient être atteints d'une MICI et être francophones (N=23). L'ensemble des entretiens a été enregistré et retranscrit et une analyse thématique des verbatims a été réalisée.

Concernant les médicaments en général et spécifiques des MICI, les patients expriment une perte de confiance et un sentiment de méfiance envers le médicament, en lien avec une discordance entre les effets attendus du médicament (guérison, rapidité d'action, efficacité) et les effets perçus (effets indésirables à court et long terme, manque d'efficacité). Ainsi un sentiment d'ambivalence est engagé, conduisant le patient à consommer les médicaments « si besoin » avec un risque de rechutes. Les patients se tournent vers les CAM (30,4%) mais sans perdre de vue le retour aux traitements conventionnels (si inefficacité des CAM). Les CAM les plus utilisées par ordre de fréquence sont : Phytothérapie (39,1%), homéopathie (21,7%), Acupuncture (13%), Magnétiseur (13%), Sophrologie (13%) et Méditation (8,7%). Les patients soulignent la difficulté d'aborder cette thématique avec le corps médical.

Ces résultats montrent la nécessité de mettre en place un accompagnement intégrant informations, actions éducatives et motivationnelles (action autour de la balance décisionnelle). Deux points seront incontournables : 1- harmonisation des informations transmises par les soignants (thématique des effets indésirables) ; 2- suivi régulier des patients en face à face et/ou par téléphone et/ou par e-mail. Concernant les CAM, un espace propice à la prise de parole devra être pensé et un outil d'information proposé afin de sécuriser ce type de comportement particulièrement à l'officine. Reste en suite à créer et tester ce suivi éducatif Hôpital (centre expert)-Ville (pharmaciens d'officine).

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 20/10/2014

LE DOYEN

Professeur Christophe RIBUOT



LE PRESIDENT DE LA THESE

Professeur Benoît ALLENET

C.H.U. de GRENOBLE  
POLE PHARMACIE  
Pr Benoît ALLENET  
N° ordre section : 90767-H  
N° RPPS : 10001831758

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Guide Médecin\_ALD24\_Crohn\_cg - guide\_medecin\_crohn\_web.pdf [Internet]. [consulté le 17 Sept 2014]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-06/guide\\_medecin\\_crohn\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-06/guide_medecin_crohn_web.pdf)
2. Guide Medecin\_RCH\_web - guide\_medecin\_rch\_web.pdf [Internet]. [consulté le 17 sept 2014]. Disponible sur : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-06/guide\\_medecin\\_rch\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-06/guide_medecin_rch_web.pdf)
3. Rambaud J-C. Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. John Libbey Eurotext. Paris: John Libbey; 1998. 178 p.
4. Gower-Rousseau C, Salomez JL, Dupas JL, Marti R, Nuttens MC, Votte A, et al. Incidence of inflammatory bowel disease in northern France (1988-1990). *Gut*. 1994 Oct;35(10):1433-8.
5. Beaugerie L. Maladie de Crohn et Rectocolite Hémmorragique. Médi-text éd. Paris; 2005.
6. Louis E, Marteau P. Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Doin. Rueil-Malmaison; 2009.
7. Shivananda S, Lennard-Jones J, Logan R, Fear N, Price A, Carpenter L, et al. Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: is there a difference between north and south? Results of the European Collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease (EC-IBD). *Gut*. 1996 Nov;39(5):690-7.
8. afa, vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique [Internet]. [consulté le 2 oct 2014]. Disponible sur: <http://www.afa.asso.fr/>
9. Cosnes J, Gower-Rousseau C, Seksik P, Cortot A. Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*. 2011 May;140(6):1785-94.
10. ameli.fr - Prévalence [Internet]. [consulté le 2 oct 2014]. Disponible sur: <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/frequence-des-ald-au-31-12-2012.php>
11. Ananthakrishnan AN. Environmental risk factors for inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Hepatol*. 2013 Jun;9(6):367-74.
12. Cosnes J, Seksik P, Nion-Larmurier I, Beaugerie L, Gendre J-P. Prior appendectomy and the phenotype and course of Crohn's disease. *World J Gastroenterol WJG*. 2006 Feb 28;12(8):1235-42.
13. Andersson RE, Olaison G, Tysk C, Ekblom A. Appendectomy and protection against ulcerative colitis. *N Engl J Med*. 2001 Mar 15;344(11):808-14.
14. Perrone A. Toxicité des AINS pour les patients MICI : mythes ou réalité? 2014.



15. Zhang Y-Z, Li Y-Y. Inflammatory bowel disease: pathogenesis. *World J Gastroenterol WJG*. 2014 Jan 7;20(1):91–9.
16. Crohn's disease activity index (CDAI) ou score de Best - CREGG [Internet]. [consulté le 12 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.cregg.org/site/mici/outils-mici/122-scores-de-la-maladie-de-crohn/522-crohn-s-disease-activity-index-cdai-ou-score-de-best.html>
17. Score de TrueLove et Witts - Groupe d'Étude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du Tube Digestif [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.getaid.org/outils/score-de-truelove-et-witts.html>
18. FMC-HGE » De la bonne prise en charge des poussées graves de RCH [Internet]. [consulté le 2 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.fmcgastro.org/postu-main/archives/postu-2009-paris/de-la-bonne-prise-en-charge-des-poussees-graves-de-rch-2/>
19. UVEITES [Internet]. [consulté le 3 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.univ-st-etienne.fr/saintoph/finit/ophtal22/uveites1.htm>
20. Chazouillères O. Les manifestations hépatobiliaires au cours des MICI. In: Greff DM, editor. *Post'U FMC-HGE* [Internet]. Springer Paris; 2009
21. Rothfuss KS, Stange EF, Herrlinger KR. Extraintestinal manifestations and complications in inflammatory bowel diseases. *World J Gastroenterol WJG*. 2006 Aug 14;12(30):4819–31.
22. Larsen S, Bendtzen K, Nielsen OH. Extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease: epidemiology, diagnosis, and management. *Ann Med*. 2010 Mar;42(2):97–114.
23. Eaden JA, Abrams KR, Mayberry JF. The risk of colorectal cancer in ulcerative colitis: a meta-analysis. *Gut*. 2001 Apr;48(4):526–35.
24. Lecis P, Germanà B, Papa N, Bertiato G, Doglioni C, Galliani E, et al. [p-ANCA and ASCA antibodies in the differential diagnosis between ulcerative rectocolitis and Crohn's disease]. *Recenti Prog Med*. 2002 May;93(5):308–13.
25. Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI) [Internet]. [consulté le 3 oct 2014]. Disponible sur <http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module8/item118/texteI1.htm>
26. VIDAL, la base de données de référence du médicament sur Univadis [Internet]. [consulté le 17 sept 2014]. Disponible sur : <http://www.univadis.fr/external/vidal?proceed>
27. Panaccione R, Ghosh S. Optimal use of biologics in the management of Crohn's disease. *Ther Adv Gastroenterol*. 2010 May;3(3):179–89.
28. Colombel JF, Rutgeerts P, Reinisch W, Mantzaris GJ, Kornbluth A, Rachmilewitz D, et al. P087 - SONIC: a randomized, double-blind, controlled trial comparing infliximab

- and infliximab plus azathioprine to azathioprine in patients with Crohn's disease naive to immunomodulators and biologic therapy. *J Crohns Colitis*. 2009 Feb 1;3(1):S45–6.
29. What Is the Optimal Therapy for Crohn's Disease: Step-up or Top-Down?: So Which One is Better? Step-up versus Top-down [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : [http://www.medscape.com/viewarticle/721058\\_6](http://www.medscape.com/viewarticle/721058_6)
  30. Les dérivés aminosalicylés - Groupe d'Étude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du Tube Digestif [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.getaid.org/outils/fiches-medicaments/les-derivees-aminosalicyles.html>
  31. Rousseaux C, Lefebvre B, Dubuquoy L, Lefebvre P, Romano O, Auwerx J, et al. Intestinal antiinflammatory effect of 5-aminosalicylic acid is dependent on peroxisome proliferator-activated receptor-gamma. *J Exp Med*. 2005 Apr 18;201(8):1205–15.
  32. TOTALITE\_AP\_BAT.pdf - 532.pdf [Internet]. [consulté le 12 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/file/pdf/532.pdf>
  33. Les corticoïdes - Groupe d'Étude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du Tube Digestif [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.getaid.org/outils/fiches-medicaments/les-corticoides.html>
  34. FMC-HGE » Quand débiter un traitement anti-TNF ? [Internet]. [consulté le 12 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.fmcgastro.org/textes-postus/postu-2014/quand-debiter-un-traitement-anti-tnf/>
  35. MedHyg.ch [Internet]. [consulté le 12 oct 2014]. Disponible sur : <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=20801>
  36. 049\_052\_MARTEAU.ps - 349.pdf [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/file/pdf/349.pdf>
  37. L'azathioprine : IMUREL la 6-mercaptopurine : PURINETHOL - Groupe d'Étude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du Tube Digestif [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.getaid.org/outils/fiches-medicaments/59-l-azathioprine-imurel-la-6-mercaptopurine-purinethol.html>
  38. Derijks LJJ, Gilissen LPL, Hooymans PM, Hommes DW. Review article: thiopurines in inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2006 Sep 1;24(5):715–29.
  39. Azathioprine et purinétoL - CREGG [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.cregg.org/site/mici/outils-mici/129-comment-prescrire-les-traitements-des-mici/578-azathioprine-et-purinetol.html>
  40. Méthotrexate - CREGG [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.cregg.org/site/mici/outils-mici/129-comment-prescrire-les-traitements-des-mici/579-methotrexate.html>
  41. FMC-HGE » Le choix et le bon usage des anti-TNF [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.fmcgastro.org/postu-main/archives/postu-2008-paris/le-choix-et-le-bon-usage-des-anti-tnf/>

42. Betegnie A-L, Lehmann A, Baudrant M, Roustit M, Bedouch P, Grange L, et al. Adhésion aux biothérapies dans les rhumatismes inflammatoires : identifier les leviers pour mieux accompagner le patient. *Rev Rhum* [Internet]. [consulté le 12 oct 2014]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S116983301400180X>
43. tableau dispositif perenne 3 octobre - tableau\_dispositif\_perenne\_3\_octobre.pdf [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/tableau\\_dispositif\\_perenne\\_3\\_octobre.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/tableau_dispositif_perenne_3_octobre.pdf)
44. Takeda reçoit une AMM européenne pour Entyvio® MyPharma Editions | L'Info Industrie & Politique de Santé [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.mypharma-editions.com/takeda-recoit-une-amm-europeenne-pour-entyvio>
45. RCH et maladie de Crohn : l'Europe autorise l'anticorps vedolizumab [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.medscape.fr/voirarticle/3600655>
46. STELARA 45 mg sol inj en seringue préremplie - Vidal.fr [Internet]. [consulté le 5 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.vidal.fr/Medicament/stelara-98534-pharmacodynamie.htm>
47. Full-Text, Ciprofloxacin et mÃ©tronidazole en association dans la maladie de Crohn Ã©volutive, Pulsus Group Inc [Internet]. [consulté le 12 oct 2014]. Disponible sur : [https://www.pulsus.com/journals/pdf\\_frameset.jsp?jnlKy=2&atlKy=1600&isArt=t&jnlAdvert=Gastro&adverifHCTp=&sTitle=Ciprofloxacin/](https://www.pulsus.com/journals/pdf_frameset.jsp?jnlKy=2&atlKy=1600&isArt=t&jnlAdvert=Gastro&adverifHCTp=&sTitle=Ciprofloxacin/)
48. Handbook of Clinical Health Psychology, Volume 1: Medical Disorders and Behavioral Applications [Internet]. <http://www.apa.org>. [consulté le 19 sept 2014]. Disponible sur : <http://www.apa.org/pubs/books/431792A.aspx>
49. Casati J, Toner BB, de Rooy EC, Drossman DA, Maunder RG. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: a review of emerging themes. *Dig Dis Sci*. 2000 Jan;45(1):26–31.
50. Searle A, Bennett P. Psychological factors and inflammatory bowel disease: A review of a decade of literature. *Psychol Health Med*. 2001 mai;6(2):121–35.
51. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. [Compliance, therapeutic observance and therapeutic adherence: what do we speak about?]. *Rev Mal Respir*. 2005 Feb;22(1 Pt 1):31–4.
52. Price PE. Education, psychology and “compliance.” *Diabetes Metab Res Rev*. 2008 Jun;24 Suppl 1:S101–5.
53. Tahri N. [Treatment adherence and chronic inflammatory bowel diseases]. *Presse Médicale Paris Fr* 1983. 2007 Sep;36(9 Pt 2):1236–43.
54. Jackson CA, Clatworthy J, Robinson A, Horne R. Factors associated with non-adherence to oral medication for inflammatory bowel disease: a systematic review. *Am J Gastroenterol*. 2010 Mar;105(3):525–39.
55. Moody GA, Jayanthi V, Probert CS, Mac Kay H, Mayberry JF. Long-term therapy with sulphasalazine protects against colorectal cancer in ulcerative colitis: a

- retrospective study of colorectal cancer risk and compliance with treatment in Leicestershire. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 1996 Dec;8(12):1179–83.
56. Kane S, Shaya F. Medication non-adherence is associated with increased medical health care costs. *Dig Dis Sci*. 2008 Apr;53(4):1020–4.
  57. Kane S, Huo D, Aikens J, Hanauer S. Medication nonadherence and the outcomes of patients with quiescent ulcerative colitis. *Am J Med*. 2003 Jan;114(1):39–43.
  58. Moradkhani A, Kerwin L, Dudley-Brown S, Tabibian JH. Disease-specific knowledge, coping, and adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Dig Dis Sci*. 2011 Oct;56(10):2972–7.
  59. Phatak HM, Thomas J. Relationships between beliefs about medications and nonadherence to prescribed chronic medications. *Ann Pharmacother*. 2006 Oct;40(10):1737–42.
  60. Goodhand JR, Kamperidis N, Sirwan B, Macken L, Tshuma N, Koodun Y, et al. Factors associated with thiopurine non-adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2013 Nov;38(9):1097–108.
  61. D’Inca R, Bertomoro P, Mazzocco K, Vettorato MG, Rumiati R, Sturniolo GC. Risk factors for non-adherence to medication in inflammatory bowel disease patients. *Aliment Pharmacol Ther*. 2008 Jan 15;27(2):166–72.
  62. Wong S, Walker JR, Carr R, Graff LA, Clara I, Promislow S, et al. The information needs and preferences of persons with longstanding inflammatory bowel disease. *Can J Gastroenterol J Can Gastroenterol*. 2012 Aug;26(8):525–31.
  63. Lesnovska KP, Börjeson S, Hjortswang H, Frisman GH. What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *J Clin Nurs*. 2014 Jun;23(11-12):1718–25.
  64. Opheim R, Bernklev T, Fagermoen MS, Cvancarova M, Moum B. Use of complementary and alternative medicine in patients with inflammatory bowel disease: results of a cross-sectional study in Norway. *Scand J Gastroenterol*. 2012 Dec;47(12):1436–47.
  65. Microsoft Word - EDM-TRM-2000-1-F.doc - WHO\_EDM\_TRM\_2000.1\_fre.pdf [Internet]. [consulté le 12 oct 2014]. Disponible sur : [http://whqlibdoc.who.int/hq/2000/WHO\\_EDM\\_TRM\\_2000.1\\_fre.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/hq/2000/WHO_EDM_TRM_2000.1_fre.pdf?ua=1)
  66. (Microsoft Word - Rapport M\351d Compl \340 l’AP-HP 19 062012.doc) - Rapport\_Med\_Compl\_AP-HP-05-20122.pdf [Internet]. [consulté le 12 oct 2014]. Disponible sur : [http://www.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/11/files/2012/07/Rapport\\_Med\\_Compl\\_AP-HP-05-20122.pdf](http://www.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/11/files/2012/07/Rapport_Med_Compl_AP-HP-05-20122.pdf)
  67. Complementary, Alternative, or Integrative Health: What’s In a Name? [Internet]. NCCAM. [consulté le 25 sept 2014]. Disponible sur: <http://nccam.nih.gov/health/whatiscom>

68. Hilsden RJ, Verhoef MJ, Rasmussen H, Porcino A, DeBruyn JCC. Use of complementary and alternative medicine by patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2011 Feb;17(2):655–62.
69. Hilsden RJ, Meddings JB, Verhoef MJ. Complementary and alternative medicine use by patients with inflammatory bowel disease: An Internet survey. *Can J Gastroenterol J Can Gastroenterol*. 1999 May;13(4):327–32.
70. Rawsthorne P, Shanahan F, Cronin NC, Anton PA, Löfberg R, Bohman L, et al. An international survey of the use and attitudes regarding alternative medicine by patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 1999 May;94(5):1298–303.
71. Rawsthorne P, Clara I, Graff LA, Bernstein KI, Carr R, Walker JR, et al. The Manitoba Inflammatory Bowel Disease Cohort Study: a prospective longitudinal evaluation of the use of complementary and alternative medicine services and products. *Gut*. 2012 Apr;61(4):521–7.
72. Langmead L, Chitnis M, Rampton DS. Use of complementary therapies by patients with IBD may indicate psychosocial distress. *Inflamm Bowel Dis*. 2002 May;8(3):174–9.
73. Abitbol V, Lahmek P, Buisson A, Olympie A, Poupardin C, Chaussade S, et al. Impact of complementary and alternative medicine on the quality of life in inflammatory bowel disease: results from a French national survey. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2014 Mar;26(3):288–94.
74. *Psychologie sociale*. Editions Bréal; 2007. 516 p.
75. Blanchet A, Gotman A. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. ED Nathan Université. 2001.
76. Bardin L. *L'analyse de contenu*. 9ème édition. Paris: PUF; 1996.
77. Ketele J-MD, Roegiers X. *Méthodologie du recueil d'informations: Fondements des méthodes d'observation, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents*. De Boeck Supérieur; 2009. 212 p.
78. Professions et catégories socioprofessionnelles en France [Internet]. Wikipédia. 2014 [consulté le 12 oct 2014]. Disponible sur : [http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Professions\\_et\\_cat%C3%A9gories\\_socioprofessionnelles\\_en\\_France&oldid=99468635](http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Professions_et_cat%C3%A9gories_socioprofessionnelles_en_France&oldid=99468635)
79. INPES - La boîte à outils en éducation du patient [Internet]. [consulté le 19 oct 2014]. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/outils/boite-outils.asp>
80. () - 2012LIL2S029.pdf [Internet]. [consulté le 19 oct 2014]. Disponible sur : <https://tel.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/820631/filename/2012LIL2S029.pdf>
81. Cosnes J, Seksik P. Facteurs environnementaux dans la maladie de Crohn. *Acta Endosc*. 2006 Oct 1;36(5):679–88.
82. Modigliani R. *Progrès en hépatogastroentérologie*. Paris: Doin éditeur; 1988.

83. Richard C, Lussier M. la communication professionnelle en santé. Eds du nouveau pédagogique Inc.
84. Yen L, Wu J, Hodgkins PL, Cohen RD, Nichol MB. Medication use patterns and predictors of nonpersistence and nonadherence with oral 5-aminosalicylic acid therapy in patients with ulcerative colitis. *J Manag Care Pharm JMCP*. 2012 Dec;18(9):701–12.
85. Cullen G, Donnellan F, Long S, Forry M, Murray FE. Perceptions of medication safety among patients with inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol*. 2010 Sep;45(9):1076–83.
86. Selinger CP, Robinson A, Leong RW. Clinical impact and drivers of non-adherence to maintenance medication for inflammatory bowel disease. *Expert Opin Drug Saf*. 2011 Nov;10(6):863–70.



## Annexe 2 : Guide d'entretien

### GUIDE D'ENTRETIEN

#### I] Relation patients MICI-médicaments

Pour commencer, pouvez-vous me donner votre définition du médicament ? (représentations du médicament)

Que pensez-vous des médicaments en général ? (représentations)

Pour vous, qu'est-ce que vous attendez quand vous prenez un médicament ? Que recherchez-vous ? Quels effets ? (sens)

Avez-vous peur des médicaments ? Si oui, quelles en sont les raisons ? (craintes)

#### II] Relation patient MICI et ses médicaments

Quels médicaments prenez-vous aujourd'hui pour votre MICI ? Avez-vous toujours pris ces médicaments ? (Rapide historique médicamenteux)

Qu'avez-vous ressenti lorsqu'on vous a prescrit ces médicaments lors du diagnostic de la maladie ? Quel est votre sentiment aujourd'hui ? (Ressenti + évolution de la représentation du médicament)

Faites-vous une différence entre les médicaments pour votre maladie et ceux que vous prenez par ailleurs (par exemple pour un rhume...)? (hiérarchisation + représentation des traitements MICI)

Diriez-vous que prendre ces médicaments a un impact sur votre vie au quotidien ? (vivre au quotidien avec ces médicaments)

- sur certaines de vos activités, vos loisirs ?
- sur vos envies, vos projets ?
- sur vos relations avec les autres ?
- sur votre moral ?

#### III] Le patient MICI et les stratégies complémentaires

Avez-vous testé d'autres choses pour vous soigner en général (comme les médecines traditionnelles, les herbes, les tisanes, tout ce qui n'est pas sur ordonnance) ?

Pour quels problèmes de santé les utilisez-vous ? Et pour votre MICI ?



On peut faire une liste ?

Pour chaque point listés précédemment, qu'elles étaient vos attentes ? Qu'est-ce que cela vous a apporté ? Les prenez-vous (ou pratiquez-vous) régulièrement ? En prenez-vous (ou pratiquez-vous) en ce moment ?(Impact)

Quelle place occupent-ils par rapport aux médicaments que vous prenez habituellement ? Qu'en pensez-vous par rapport aux médicaments prescrits par votre médecin ? (hiérarchisation par rapport à la thérapeutique conventionnelle + prise de position)

Comment avez-vous trouvé ses alternatives ?

## **Annexe 3 : Fiche de recueil patient**

### FICHE DE RECUEIL PATIENT

Patient n°

Date d'entretien :

Lieu de l'entretien :

#### 1) Le patient

- Sexe : homme / femme
- Age et date de naissance :
- Lieu de naissance :
- Profession :
- Niveau d'étude :
- Lieu de vie : urbain / rural
- Entourage : vit seul / vit en couple / a des enfants / famille proche ou éloignée
- Activité de loisirs, activité sportive :
- Comportement en lien avec des habitudes culturelles, des coutumes :
- Préférences alimentaires :
- Consommation de boissons dont alcool : non / oui / type d'alcool / festif ou régulier  
/ Nombre verres par jour ?
- Allergies ou intolérances alimentaires ?
- Fumeur : non / oui : Nombre de cigarettes par jour ? Depuis combien de temps ?
- Appendicectomie : non / oui. Si oui quel âge ?
- Poids ? Si notion de perte de poids, quel PEC?
- Antécédent de stress, anxiété, dépression ?

#### 2) La maladie et les traitements

- Type de maladie : MC/ RH
- Date de diagnostic :
- Localisations : œsophage / intestin / côlon / anus / autres
- Présence de douleurs : non/oui
- Quelle type de PEC de ses douleurs : rien / médicaments / phytothérapie / autres

- Activité : poussée / rémission
- Sévérité, complications : fistules / abcès / dénutrition / autre :
- Autres problèmes de santé :
- Les traitements actuels :

3) Où chercher les informations sur la maladie et les traitements ?

- Professionnels de santé consultés :
- Pharmacie d'officine ciblée :
- Si besoin d'informations sur les médicaments en général, sur les médicaments pour les MICI, sur les CAM, actions entreprises pour trouver ces informations : supports et personnes sollicitées ?

## Annexe 4 : Tableaux répertoriant les thématiques d'analyse et les dires des patients

### Analyse thème 1: Le patient et les médicaments en général

#### Partie 1 : Les attentes envers le médicament

Finalité à la prise du médicament	Soigner et guérir uniquement (n = 8)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Un moyen de soigner, et une contrainte quand même.</li> <li>- Pour moi un médicament c'est pour guérir une maladie</li> <li>- Soigner</li> <li>- Bon c'est pour soigner, tout simplement</li> <li>- C'est pour nous soigner</li> <li>- A guérir</li> <li>- Ben le médicament c'est fait pour soigner, je pense qu'il y a des chercheurs qui ont dit que ben... ça ça soigne ça et ça ça soigne ça.</li> <li>- Euh... bah... c'est euh... bah... ben ça aide à soigner euh... les problèmes qu'on a quoi. Ben que ça soigne le problème</li> </ul>	
	Traiter la symptomatologie si guérir n'est pas possible	Tout type de symptômes (n = 5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bon si vous avez de la température vous prenez du doliprane, il vous tombe la fièvre, ça veut aps dire qu'il vous soigne, bon ça vous permet de passer une nuit tranquille peut être mais je vais pas dire qu'il vous traite qqch, c'est pas vrai.</li> <li>- mais je pense que ça doit surtout diminuer les symptomes plus que soigner.</li> <li>- Le but c'est de traiter un symptôme, idéalement de guérir la pathologie c'est-à-dire que ce n'est pas que de la symptomatologie, le but c'est que s'il y a un symptôme c'est qu'il y a une maladie afférente donc c'est guérir la maladie, donc si c'est possible il faut traiter la cause, et si c'est pas possible au moins de traiter les conséquences</li> <li>- Ben j'attends qu'il me guérisse ou qu'il soigne mes symptômes</li> <li>- Alors pour moi c'est quelquechose qui soigne les symptômes, pas forcément la maladie, ça dépend du type de maladie mais qui atténue au moins les symptômes, mais c'est en fonction de la maladie, c'est vrai que certains</li> </ul>

			médicaments enlève la maladie, mais pour moi par exemple ça diminue les symptômes
		Les douleurs (n = 9)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben normalement ça devrait arrêter les douleurs. Donc le médicament ben en principe la définition c'est de supprimer la douleur que vous avez à l'instant.</li> <li>- c'est pour enlever le mal</li> <li>- avec un soulagement de la douleur</li> <li>- Euh ben c'est fait pour soigner, pour guérir ou atténuer des douleurs</li> <li>- l'obj c'est de cibler une fonction particulière de l'organisme afin de traiter une maladie ou un dysfonctionnement qui affère à ces douleurs</li> <li>- Ben qu'il me soulage, surtout en ce moment</li> <li>- Ben d'être soulagé, guérie, oui guérie quand même</li> <li>- Ben qu'il me guérisse, que je souffre moins</li> <li>- Oh euh... un médicament c'est un produit qui permet de se sentir mieux, d'enlever certains symptômes comme le mal de tête. Ben d'aller mieux, de se soigner.</li> </ul>
	Stabiliser la maladie (n = 3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben c'est variable, retrouver un équilibre en général</li> <li>- Ben soigner ou améliorer ou maintenir un niveau de maladie</li> <li>- Stabiliser le maladie parce qu'on en guérira pas.</li> </ul>	
	Amélioration de l'état physique et du quotidien (n = 3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben une amélioration de mon état</li> <li>- C'est un médicament qui est censé bien nous guérir. Généralement ils sont censés améliorer les choses</li> <li>- Euh... pour se soigner, enfin je veux dire c'est quelque chose qu'on prend pour améliorer la condition tous le sjours, pour pas que la maladie s'aggrave. Que la santé s'améliore.</li> </ul>	
Obligation de résultat	Bonne efficacité (n = 3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- le but c'est qu'il soit efficace pour la cause,</li> <li>- Ben en général c'est quelque chose d'efficace</li> <li>- Intoxication euhhh... drogue (rire) euh des choses pour bonnes choses derrières</li> </ul>	
	Rapidité d'action (n = 3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir un effet assez rapide par contre,</li> <li>- Ben guérir le plus rapidement possible</li> <li>- Ben c'est euh... un résultat immédiat, d'aller mieux de façon rapide,</li> </ul>	

Action des médicaments sur l'organisme (n = 6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben c'est une solution face à un problème physique. ben dès qu'il y a quelque chose d'anormal, du à un dérèglement, que ce soit un mal de tête ou une blessure on apporte une solution médicamenteuse pour résoudre ce problème là.</li> <li>- Un médicament c'est un produit euh... une substance chimique euh... qui sert à traiter euh... ou à guérir un problème médical.</li> <li>- Euh... le médicament en général... euh... c'est qqchse qui modifie la biologie du corps humain. Et ben pour le soigner, pour l'améliorer, pour récupérer</li> <li>- Médicament c'est pour diminuer la défense immunitaire bon alors je suppose que c'est pour alléger un peu les intestins,</li> <li>- Alors pour moi, c'est un médicament qui permet de cicatriser, Euh... ben on va prendre l'exemple du rémicade, un arrêt définitif de la maladie</li> <li>- Ben là c'est pour calmer l'inflammation</li> </ul>
Discordance entre les effets théoriques des médicaments et le vécu (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- idéalement de guérir la pathologie</li> <li>- Ben normalement ça devrait arrêter les douleurs. Donc le médicament ben en principe la définition c'est de supprimer la douleur que vous avez à l'instant</li> <li>- C'est un médicament qui est censé bien nous guérir. Généralement ils sont censés améliorer les choses</li> <li>- en général c'est quelque chose d'efficace</li> </ul>

## Partie 2 : Le vécu de la prise des médicaments

Pas de craintes	Sans explications spécifiques de ce sentiment de sécurité (n = 9)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que vous avez peur des médicaments ? non</li> <li>- C'est quelque chose qui vous fait peur ? Non non</li> <li>- Non non (pas peur du médicament)</li> <li>- Vous avez peur du médicament ? Non</li> <li>- Non, pas du tout (peur du médicament), ça m'a jamais effleuré l'idée, jamais</li> <li>- Ok, et est ce que vous avez peur des médicaments ? Non</li> <li>- Non (pas peur du médicament). ben regardez ! (il me montre la perfusion en rigolant)</li> <li>- Nan (peur du médicament)</li> <li>- est ce que vous avez peur du médicament ? Non ! Pas du tout ? Absolument pas</li> </ul>
	Pas d'a priori (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Globalement je n'ai pas d'a priori sur les médicaments</li> <li>- C'est indispensable. On a quand même beaucoup de médicament à l'heure actuelle qui nous aide à aller mieux donc j'ai pas d'a priori,</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- il y a pas de poison tant que tout va bien il y a pas de problèmes,</li> <li>- c'est indispensable</li> </ul>	
	Sentiment de sécurité lors de l'utilisation du médicament (n = 3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il y a pas de mal c'est vachement suivi, c'est très carré (les médicaments). Il y a pas beaucoup d'erreur, je pense pas même si il y en a de temps en temps, puis voilà. Est-ce que ça vous fait peur de prendre des médicaments ? Pas du tout non</li> <li>- Quand on sait que ça fait de l'effet on est mieux,</li> <li>- Ben moi je suis assez cartésien, j'ai fais des études scientifiques donc pour moi il y a pas de problèmes avec les médicaments. Est-ce que vous avez peur des médicaments ? Non, franchement euh... non, non.</li> </ul>	
	Emission d'une réserve (n = 1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que vous avez peur des médicaments ? Non, non non en général non.</li> </ul>	
Craintes concernant la prise des médicaments	Effets indésirables en général (n = 6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben il y a les effets secondaires des choses comme ça</li> <li>- Pas d'effets secondaires et pas d'autres soucis</li> <li>- Oui j'ai peur ouais des médicaments j'ai peur des effets secondaires.</li> <li>- mais il peut y avoir des effets secondaires plus ou moins prononcé</li> <li>- Non euh oui (peur du médicament), je dirais oui surtout quand je regarde la notice,</li> <li>- Non, non, on a toujours un peu peur des réactions secondaires, des effets secondaires on va dire</li> </ul>	
	Dépendance (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vous savez les psychotropes, tout ce qui a une dépendance, il y en a certains qui ont une dépendance.</li> <li>- j'aime pas tellement certaines choses comme les médicaments pour dormir ça j'en veux pas</li> </ul>	
	Effets à long terme (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- toujours l'inquiétude de me dire ça fait 15 ans que je les ai prends tous les jours, quel effet ça peut faire</li> <li>- Pour vous est ce que vous pensez que ça peut être dangereux pour la santé de prendre des médicaments ? Ben... sans doute à long terme et en excès oui, voilà</li> </ul>	
Ils préfèrent limiter leur consommation	Fonction du besoin	Perception d'un impact négatif (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- quand je peux m'en passer je m'en passe.</li> <li>- mais bon, c'est juste que j'en prends pas quand j'en ai pas besoin</li> <li>- c'est si vraiment il y en a besoin, c'est si je vois que ça passe pas, je vais pas me dire je vais prendre un efferalgan pour que ça passe plus vite</li> <li>- du coup quand j'en ai pas besoin j'en prends pas, si je peux m'en passer, je m'en passe</li> </ul>
		Perception d'un effet positif du médicament (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben quand on en a besoin ça fait du bien,</li> <li>- je suis pas une hyper consommatrice mais en même temps je sais prendre quand il faut prendre</li> </ul>

	Car méfiance (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Moins on en prend mieux on se porte</li> <li>- c'est vrai que j'ai l'impression quand même que l'industrie pharmaceutique pousse quand même à la consommation et pas forcément dans le bon sens</li> <li>- Ben en fait moi j'en ai jamais vraiment pris parce que j'étais un peu réticent Euh je me méfie beaucoup, je commence à me méfier. Pas confiance en ce que ça peut m'apporter ou pas en fait</li> <li>- c'est pas quelque chose que je prends de manière trop importante.</li> </ul>
	Car prise ressentie comme une obligation (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- on n'en prend pas pour le plaisir d'en prendre</li> <li>- mais bon les médicaments qu'il faut prendre je les prends</li> <li>- Sinon bon quand on n'a pas le choix on prend des médicaments.</li> <li>- faut pas trop en prendre, mais bon on est obligé pour calmer la douleur</li> </ul>
	Difficultés liées à la quantité à prendre et à la galénique (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ils sont trop gros donc des fois ils sont gros à avaler, et ils sont durs à avaler, .on prend ça toute la journée, le matin, le midi, le soir, j'avais un bol quoi ! oh j'en avais beaucoup ouais</li> <li>- C'est compliqué, j'ai du mal à y penser, enfin j'ai eu une période où j'avais beaucoup de cacheton à prendre et c'était pénible, je le prend pas tous les jours (l'imurel) parce que c'est pénible et c'est une vraie contrainte</li> </ul>
Prise associée à une image négative (n = 6)		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'est ce que vous pensez des médicaments en général ? pas bien</li> <li>- Ben je cours pas après les médicaments</li> <li>- On fait avec</li> <li>- Ben c'est jamais agréable à prendre les médicaments ça fait pas plaisir</li> <li>- Intoxication euhhh... drogue</li> <li>- parce que je me disais que la nature était bien faite sauf que là ben j'ai plus le choix (de prendre les médicaments)</li> </ul>



### Partie 3 : Les patients ambivalents : difficulté de positionnement

Selon les risques et dangers (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben il y en a qui sont un peu dangereux et d'autres qui le sont moins</li> <li>- C'est pas quelque chose qui est idéal on va dire mais c'est un moindre mal pour traiter un symptôme et puis en général il y a d'autres répercussion à côté</li> </ul>
Selon les effets des médicaments (n = 3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ça peut faire du bien comme ça peut faire du mal</li> <li>- Ben il y a des choses qui sont biens et des autres choses moins bien</li> <li>- je le regrette pas aujourd'hui, même si il y a des effet secondaires, mais voilà, c'est quand même bien</li> </ul>

### Analyse thème 2 : Le patient et les médicaments pour les MICI

#### Partie 1 : Ressenti de l'intérêt des médicaments spécifiques des MICI

Positif	Perception d'efficacité liée à des effets bénéfiques perçus antérieurement (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maintenant il n'y a plus de problèmes.</li> <li>- Ben j'ai des périodes où je me sens très très bien (sous Rémicade®), mieux que par rapport à ce que je prenais avant, j'ai vraiment l'impression de ne pas être malade</li> <li>- Rémicade®, là ça va faire la 40* injection. Toutes les 8 semaines. C'est le traitement qui m'a le mieux convenu, le plus vite possible, sans aucun doutes possibles</li> <li>- Vous avez eu des corticoïdes aussi ? Oui j'en ai eu pendant 8 ou 9 mois, il y a que ça qui faisait pendant ma grosse poussées de 2012, ça ça m'a mis nickel d'emblée, j'ai pu sortir de l'hôpital</li> </ul>
	Absence de vécu d'effets indésirables et contrôle possible par le patient de l'administration du médicament (n = 1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mais c'était bien humira, j'ai jamais eu d'effets secondaires, on est totalement libre et indépendant avec ce médicament, c'est juste un stylo qu'on embarque dans une voiture donc euh...</li> </ul>



	Perception de manque d'efficacité (n = 6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Après le pentasa j'ai été traité avec de la cortisone, ensuite j'ai eu du MTX en injection mais c'était pas suffisant</li> <li>- le rémicade ça fait une bonne année déjà, et pour l'instant le produit il convient mieux tous les mois, parce que je suis passé à 8 semaines mais les résultats montrent qu'au bout de 8 semaines ça ne fait pas assez effet donc là on a changé à 6 semaines pour trouver le juste milieu</li> <li>- l'imurel n'a pas fait donc on est passé à l'humira, qui n'a pas fait donc on est passé au rémicade</li> <li>- Pentasa, ça va mais j'ai beaucoup de diarrhée, 2 à 3 fois par jour mais ça dépend de ce que je mange</li> <li>- la cortisone à part me faire doubler de volume ça n'a rien fait du tout</li> <li>- Alors euh, pentasa ça me soulageait pas assez donc on est passé à entocort mais [...] y avait pas une grande amélioration,</li> </ul>
	Perception d'un rejet du médicament par l'organisme (n = 3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- j'ai eu de spiures que je faisais moi-même ou que l'infirmière me faisait Humira je crois et mon corps ne le supportait plus.</li> <li>- et en fait je suis un peu récalcitrante à tous les traitements,</li> <li>- imurel je l'ai gardé un an et demi mais au bout d'un an je ne supportais plus les injections dans les jambes, [...] donc euh voilà ça avait pas été très concluant donc on l'a arrêté parce que je le rejetais</li> </ul>
Doutes sur l'intérêt	Possibilité d'effets gênants pour lesquels difficile de dire si à imputer au médicament ou à la maladie (n = 5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Et ce que vous pensez que ces douleurs elles sont dues au rémicade ou ça n'a rien à voir ? Euh... ça dépend je pense que c'est plus lié à la maladie</li> <li>- (les douleurs articulaires) Moi je pense que c'est plutôt à la maladie.</li> <li>- (bursites) Ben, est ce que c'est lié au médicament ou est ce que c'est lié à la maladie, ben... on peut pas dire, moi je peux pas dire, je sais que c'est un tout</li> <li>- D'accord. Et donc pour vous ça se serait lié plus à la maladie qu'au médicament ? Oui, franchement quand on voit ce que m'apporte les médicaments, il y a pas photo.</li> <li>- je pense que c'est une réaction liée au médicaments, parce que avant sous pentasa je prenais pas des grosses crises comme ça, les effets indésirables.</li> </ul>

## Partie 2 : Positionnement des médicaments spécifiques MICI par rapport aux autres médicaments prescrits ou non

<p>Pas de différence N = 6</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non je ne fais pas de différence</li> <li>- Non, c'est pareil, je n'ai pas d'a priori spécifique</li> <li>- Non, non je fais pas de différence</li> <li>- non je ne fais pas de différence plus que ça, j'ai pas creusé le sujet au point de faire une différence</li> <li>- non, ben le pentasa c'est pour ma maladie, les autres médicaments pour d'autres maladie, non je fais pas de différence.</li> <li>- Ça reste tout des médicaments</li> </ul>	
<p>Différence plaçant les médicaments MICI comme plus important et plus contraignant</p>	<p>Lié à la chronicité de la prise des médicaments (n = 4)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- (différence) Non non non ! Le rémicade il va directement à mon colonNon( pas de différence) c'est automatisme. Alors il y en a un (rémicade) je sais que c'est un traitement que je vais prendre longtemps, alors je me fixe pas dans la durée en me disant un jour je vais l'arrêter, je me pose pas de question</li> <li>- ce médicament là c'est un médicament au long cours, donc si je devais faire une différence se serait plutôt là parce que moi c'est des traitements au long cours</li> <li>- c'est beaucoup plus rapide (l'automédication). Pour la maladie de crohn c'est à vie</li> <li>- normalement quand je l'attaque je ne l'arrêterai jamais à moins que la science arrive à faire un truc bien.</li> </ul>
	<p>Lié à la réelle nécessité de la prise de ces médicaments (n = 3)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- je ne met pas tout dans le même sac, il y a des médicaments qui sont nécessaires</li> <li>- c'est quelque chose qui agit sur une chose bien précise, c'est comme une drogue, c'est le corps qui réclame, même si moi je dis non.</li> <li>- [...]alors que les traitements qu'on prend pour une fièvre ça va être des traitements d'appoints qu'on prend au moment où j'en ai besoin et après la molécule disparaît et j'en ai pas besoin en permanence dans l'organisme.</li> </ul>
	<p>Des caractéristiques perçues comme spécifique de ces médicaments (en regard d'une maladie, persistance du traitement dans l'organisme, voie d'administration (n = 4)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nan après on catégorise par rapport aux maladies.</li> <li>- Après sur les médicaments en tant que tel c'est vrai que ce n'est pas les mêmes molécules</li> <li>- donc c'est une molécule qui doit être présente ou il doit y avoir un temps de dégradation dans l'organisme assez long parce qu'elle doit être présente en permanence dans l'organisme pour être présente et pour être efficace et on rajoute une dose quand le dosage devient insuffisant</li> <li>- Ben la différence elle se fait par ce que c'est une injection et pas un comprimé, après je suis pas bercé la dedans, j'en sais rien</li> </ul>

	<p>Perception d'un caractère particulier, non anodin des immunosuppresseurs et des anti-TNF (n = 8)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben euh avec ces médicaments c'est ponctuelle, le traitement pour la maladie de crohn c'est toutes les 6/8 semaines depuis quelques années, les perfusions, qui a les conséquences physiques et physiologiques docn euh,</li> <li>- Ben dans le sens ou... je pense que c'est quand même plus dangereux à la longue</li> <li>- c'est vrai que dès qu'on commence à avoir des médicaments très régulièrement on sait forcément que ça a des incidences et que c'est pas anodins,</li> <li>- Ben au niveau dangerosité je pense que oui, je pense que cortisone et anti rejets ça doit être plus polluant que le reste, c'est peut être aussi parce que je les prends tous els jours alors que l'humira c'est toutes les deux semaines. Après je me dis pourvu que ça me sécurise le plus longtemps possible</li> <li>- Ben... en fait je les prends sans regarder les notices car je me dis que ce sera moins dangereux que le rémicade car le rémicade c'est quand même un médicament aps anodin quoi.</li> <li>- il y a une notion de risque qui est inhérente à prendre de smédicaments, mais ça dépend des individus également</li> <li>- Ben disons que... comment dire... les médicaments comme doliprane ce genre de truc faut pas consulter le médecin nécessairement pour les avoir, le fait de consulter un médecin pour avoir un traitement c'est différent.</li> <li>- Ah ba oui forcément c'est quand même quelquechose de particulier parce que ça se fait déjà dans un cadre particulier, sur prescription particulière,</li> </ul>
	<p>La perception d'une puissance supérieure (n = 4)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben pour moi c'est différent par rapport à la puissance du traitement, prendre un doliprane c'est aps bien grave alors que le rémicade par exemple c'est quand même autre chose,</li> <li>- docn euh, sur l'intensité je dirais mais enfin bon c'est pas du tout le même degré de médicament, voilà la différence que je fais</li> <li>- Ben pcq pour mo ça c'est un ttt lourd avec des grosses contraintes, alors que l'autre (automédication) c'est ponctuel et c'est pour que ça parteaprès c'est apssé, c'est disparu alors que là je saus que c'est un ttt qui endors ma maladie,</li> <li>- c'est un autre niveau.</li> </ul>
	<p>La perception de contraintes liées aux modalités d'administration plus importantes que les autres traitements (n = 2)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- (différence ttt) Et celui là (rémicade) je pense que c'est un traitement qui est un peu plus lourd, je sais que quand je sors après pendant une heure je suis un peu dans les choux, je sais pas si c'est le fait d'être allongé ou si c'est le médicament, j'en sais rien, mais pendant une demi heure un heure après je suis pas top, mais j'ai aucune idée de savoir si ça vient de lui ou sinon reste allongé comme ça</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- mais si on m'injecte en une heure et qu'il y a une heure de surveillance derrière c'est que on prend aps ça comme on prend un aspirine.</li> </ul>
--	--	---

### Partie 3 : Acceptation des médicaments spécifiques MICI

Critères d'acceptation	Devenu une habitude de vie (n = 3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- c'est habituel (de prendre les médicaments), En fait c'est pas le fait de prendre des médicaments, c'est d'être malade qui m'ennuie, j'aimerais bien guérir</li> <li>- Ben ça fait longtemps déjà donc j'ai l'habitude. Et à l'époque votre état d'esprit ? Je m'en foutais Et aujourd'hui ? c'est apreil, ça change pas. De tout façon ça va un peu mieux vu qu'avant je faisais les piqûre à l'humira.</li> <li>- (prendre des médicaments tous les jours au début)Ben pas plus que ça... j'avais déjà l'habitude de prendre des antihistaminiques tous les jours parce que j'étais allergique, je suis asthmatique depuis toute petite donc j'avais toujours la ventoline donc si c'est ce qu'il fallait ça me dérange</li> </ul>
	Vécu des prises ne perturbant pas le quotidien (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non je m'attendais à pire, mais tous les 2 mois c'est pas gênant et un cachet le matin c'est pas gênant non plus. C'est quand même important mais c'est pas très pénalisant</li> <li>- Prendre des médicaments tous les jours ça ne me fait aucun effet,</li> <li>- Ça 'a pas dérangé plus que ça, au début je prenais des grosse gélules comme ça, avec de l'alcool ou du methanol dedans.</li> <li>- Ben sans problème, ça m'a pas posé de problème</li> </ul>
	Perception d'une proposition thérapeutique qui a évoluée vers plus d'efficacité (n = 1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ah oui c'est nettement mieux, on sent l'évolution, j'ai plus de douleurs, oui ça va mieux</li> </ul>
	Sous-tendue par l'espoir d'éviter la chirurgie avec les médicaments (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- (au début) Ben j'ai dit tant mieux pourvu que ça me guérisse, j'ai fais confiance parce que j'étais dans un état...</li> <li>- je préfère prendre un médicament que dans un an ou deux on me dise on vous enlève l'intestin et on vous met une poche. Je préfère faire un choix, mais bon j'aimerais arrêter aussi et peut être qu'un jour on arrivera à dire que je suis guérie et diminuer les venues à l'hospital</li> </ul>
	Sous-tendue par un vécu	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ah ba oui, à partir du moment où ça fait de l'effet euh... en fait au début j'avais super peur mais</li> </ul>

	d'efficacité (n = 5)	<p>au début qu'on m'a présenté les médicaments, mais ensuite au mois de novembre quand on m'a fait le rémicade j'ai rien dit, j'en pouvais plus, mais j'ai aps eu peur. Et aujourd'hui c'est apreil, il y a que ça qui fait effet,</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Non nn moi tant que les médicaments fonctionne ça me pose pas de problèmes</li> <li>- Après quand on m'a dis que j'allais avoir un traitement au long cours, bon, je l'ai accepté à vrai dire, je me suis aps dis qu'est ce qu'il me tombe sur la tête bon ben voilà, il y en a d'autres qu'ont du diabète, es allergies j'en ai aussi donc ça a pas été particulièrement mal pris j'ai juste souhaité que le traitement qui me soit prescrit soit efficace</li> <li>- Dès le début j'étais conscient qu'un médicament parfois ça marche, parfois ça marche pas, alors après qu'un médicament fonctionne plus ou moins bien je le savais en fait et au moment ou il a été prescrit le médecin m'avait prévenu, on commence light etsi c'est pas suffisant on passera à ceux du dessus et on verra dans quelle démarche thérapeutique ça s'inscrit.</li> <li>- Au début je me suis dis les médicament ça va me faire du bien mais après c'éaitt dur</li> </ul>
	Retour d'expériences d'autres patients qui rassurent (n=6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- (venir a l'hop faire rémi) Ben c'est un peu chiant mais bon je pense qu'il y a pire, il y a toujours pire heureusement c'est pas dérangeant c'est une demi journée, voir 2 h. ben dès fois on a pas spécialement envie de venir parce qu'on a pas la tête à ça mais une fois qu'on y est ça va</li> <li>- (prendre un médicament tous les jours) même si c'est un médicament qu'on ne connaît aps, ça apporte une solution, les effets indésirables on fait avec donc euh... mais on va mieux parce qu'on se dit il y a pire que moi aussi</li> <li>- je pense pas que c'était vraiment contraignant comparé au but de la guérison, ou juste au fait d'aller mieux.</li> <li>- Maintenant la suite s'il y a des effets secondaires sur l'organisme ben... quand on a pas le choix je pense que... ben... et puis quand on sait que ça améliore la vie quotidienne ça sert à rien d'atteindre un état de morbidité, nan nan mais c'est comme ça, de toute façon il y aura toujours des effets secondaires.</li> <li>- Non parce que je vois que les autres aussi prennent des médicaments</li> <li>- Ben... c'est compliqué car moi j'ai réagit à pas mal de traitement mais ça veut aps dire qu'ils sont mauvais il y a énormément de gens pour qui ces médicaments sont tout à fait convenable</li> </ul>

	Médicaments perçus comme une obligation « moteur de la prise » (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ben je suis obligé et puis je vais continuer, je ne rechigne pas.</li> <li>- (au début) Ben je les ai pris hein, qu'est ce qu'il faut faire. (aujourd'hui) Je prends et puis c'est tout, vous savez hein les personnes âgées elle se posent pas trop de questions !</li> <li>- Je me suis dit à long terme je ne sais pas ce que ça va faire sur l'organisme, en fait c'est le foie, le foie bon les reins tout ce qu'il filtre. Ben je me suis dit de tout façon t'as pas le choix hein.</li> <li>- Ben faut que je fasse avec donc bon il faut que j'en prenne compte</li> </ul>
Freins à l'acceptation	Ambivalence (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- non enfin je suis persuadé qu'il est utile, après il y a des moments où on en a besoin, après j'étais réticent enfin pareil il y a des effets indésirables,</li> <li>- (ressenti aujourd'hui) Ben j'aimerais bien arrêter parce que bon c'est pas des produits euh... c'est pas anodin on s'ait pas ce qu'il y a dedans non plus, au bout d'un moment... mais euh... après si ça me guéri...</li> </ul>

#### Partie 4 : Vécu de l'impact des médicaments spécifiques MICI sur les loisirs et/ou projets.

Pas d'impact (n = 10)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non j'ai pas eu de changement par rapport à ça</li> <li>- Non</li> <li>- Non aucun</li> <li>- Non, non</li> <li>- Non, du moment que j'ai ma journée pour venir ici sinon non il n'y a pas d'impact. Non parce que c'est qu'une fois toutes les 8 semaines. )</li> <li>- Non</li> <li>- Je suis à la retraite et je fais plus d'activité.</li> <li>- Euh... non, non, non, non je peux faire la fête même la veille (de l'injection) même dès fois le soir en rentrant</li> <li>- Non, non, non aucun.</li> <li>- dans ma tête je suis pas malade, ça me joue des tours parce que des fois j'oublie que je suis malade</li> </ul>
Impact positif : permettent une reprise ou une augmentation des activités (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Je fais plus d'activité maintenant que avant la maladie, . Ben déjà je suis partie voir ma petite fille, et puis il y a la suite qui continue pq j'ai pas vu ma sœur depuis 15 ans, et puis ma mère depuis 3 ans, donc là je fais la tournée</li> <li>- C'est pareil ça fait redémarrer mais c'est le fait d'aller mieux. Ben ça m'a permis de revivre le rémicade.</li> <li>- Oui car il a diminué le nombre de symptômes et la fréquence et l'importance des symptômes donc forcément moi je revis depuis</li> </ul>



		<ul style="list-style-type: none"> <li>- moi j'ai redémarrer ma vie que j'avais mis en standby, j'étais fatigué je pouvais rien faire, je restais couché du matin au soir, je pouvais même pas m'occuper de ma petite fille, et du coup du jour au lendemain, 15 jours après la première perf c'était reparti donc forcément tout de suite on revit</li> </ul>
Impacts négatifs :	effets délétères sur leur forme physique actuelle et future (n = 6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ah ouais. J'avais des vertiges, mais je me sentais pas bien. ben ouais, j'avais envie de rien</li> <li>- par contre il reste la fatigue du médicament donc point de vue de la qualité de vie je sors beaucoup moins</li> <li>- Ben c'est surtout les effets secondaires en fait parce que j'ai perdu beaucoup de puissance dans els jambes par exemple quand j'étais sosu humira alors que j'adore faire du vélo, je marchais énormément j'adore faire des randonnées, et quand on perd de la puissance dans les jambes à cause d'un médicament c'est toujours frustrant de se dire je ne peux ou je ne peux plus à cause de ça</li> <li>- ce qui m'embête sur mes loisirs c'est que je ne peux pas sortir parce que avec les diarrhées ça me dérange beaucoup alors les sorties j'y vais plus</li> <li>- Le plus d'impact qu'il y a c'est si j'ai des diarrhées ou autres.</li> <li>- Ben mon ressenti il est que j'ai plein de copain qui font des projets sur la comète pour leur retraite tout ça, moi je me dis vu mon organisme tout ce qu'il s'est pris, la retraite si j'y vais déjà j'aurais de la chance, et si j'y vais-je serais dans quel état donc j'ai un peu une vue ... pessimiste j'ai une vue assez claire sur la chose, ça ne fait pas de miracle, quand on est bombardé au médoc depuis l'âge de 30 ans euh... mais faut dire que pour l'instant je m'en sors encore pas trop mal, mon estomac tiens le coup</li> </ul>
	Engendre une nécessité d'organisation (n = 6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- maintenant il faut que tout soit programmé, je ne peux rien prévoir comme ça à la dernière minute, il faut toujours prévoir</li> <li>- Le MTX si un peu le plus contraignant c'était pas le médicament c'était le mode d'administration par injection, car c'était une injection IM toutes les semaines donc ça nécessite de l'organisation quand on part en congés etc, plus contraignant en terme de prise.</li> <li>- le traitement il est un peu contraignant car il faut être là toutes les 8 semaines donc ça implique aussi de ne pas pouvoir déménager facilement ou ce genre de choses mais une fois qu'on a organisé la vie autour du traitement, ça va</li> <li>- Il faut toujours prévoir quand on part, toujours avoir les yeux là où il y a des toilettes, tout ça, c'est constamment, c'est vrai que c'est une obligation aussi quelquepart de faire attention à tout ça,</li> <li>- je sais que maintenant quand je fais un circuit il faut repérer où sont les toilettes et voilà c'est ça qui empêche un petit peu une certaine liberté de vie j'ai une application sur mon portable pour voir où sont les toilettes les plus proches voilà pour les journées shopping, quand il n'y a pas de toilettes,</li> </ul>

		<p>c'est fini quoi.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Je vais là où je sais qu'il y a des wc mais je ne peux pas prendre le car, je peux pas faire les sorties que je faisais avec le 3eme âge.</li> </ul>
--	--	---

### Partie 5 : Vécu de l'impact des médicaments spécifiques MICI sur leurs relations

Pas d'impact	Pas d'impact (n = 6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- non pas du tout</li> <li>- Non</li> <li>- Non</li> <li>- Non, pas du tout euh...</li> <li>- Non, pas du tout</li> <li>- Non rien du tout</li> </ul>
	L'entourage a plutôt bien vécu cette prise de médicaments (n = 5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- l'entourage a bien vécu tout ça</li> <li>- Non ça a gêné personne</li> <li>- Oui ils acceptent</li> <li>- Non ça v ail y a pas eu de soucis</li> <li>- Non tout le monde a bien accepter donc non ça va</li> </ul>
	Présence d'un soutien de leur entourage quelque soit les situations (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas du tout, au contraire</li> <li>- on est tous content quand on trouve la solution et que ça fonctionne et puis en même temps quand on trouve pas de solutions ou que ça fonctionne pas bien il n'y a pas de problèmes par rapport à la famille qui ... qui accepte</li> </ul>
	Prise de position par rapport au choix de l'entourage à informer qui a permis l'absence d'impacts (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sinon auprès du cercle familial et des amis, non, pas de problèmes certains sont au courants, d'autres ne le sont pas, les amis proches le sont, et puis il n'y a pas de jugements particuliers de toute façon les gens autour de moi sont suffisamment ouverts d'esprit, on sait que les traitements au longs cours ça existe</li> <li>- Non, ben écoutez si les gens ça leur plait pas ben ... moi je me suis pas caché de dire que j'ai la maladie de Crohn [...] mais bon maintenant ils pensent ce qu'ils veulent, je m'en fous. Mais je ne le cache pas</li> </ul>

Impact sur les relations avec l'entourage familial	Impacts négatifs sur la vie familiale et de couple (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Je dirais aps le médicament, je dirais la maladie, même si les médicaments vont avec. Maintenant pour une vie de couple c'est pas génial. Il faut toujours prévoir quand on part</li> <li>- euh... oui mais bon le problème c'est que prendre le médiamcent ça me soulage beaucoup mais , ma compagne me le reproche souvent d'ailleurs, et bon avec un petit garçon c'est aps facile... et bn j'ai plus les mêmes capacités qu'avant.</li> <li>- moi j'essaye que ça pèse le moins possible sur ma vie familiale aussi, ils savent que voilà c'est ma journée,</li> <li>- j'étais fatigué je pouvais rien faire, je restais couché du matin au soir, je pouvais même pas m'occuper de ma petite fille,</li> </ul>
	Génère des inquiétudes de l'entourage (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben tout le monde se posait beaucoup de questions.</li> <li>- c'est juste que là j'ai passé du temps sans traitement et mon entourage s'inquiète de ça</li> <li>- Des fois ça affole les gens qui me connaissent pas et qui me voient avaler tout ça, c'est le regard des autres qui est un peu compliqué dans la « médicamentisation ».</li> <li>- moi en tant que femme célibataire quand des fois je suis avec un copain, en fait je le fait tellement naturellement que je ne me cache pas, j'ai souvent des réaction « ben dis donc tu prends tout ça »,</li> </ul>
	Action pour protéger l'entourage (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben déjà il y avait le stress d'y aller soi-même et en plus il faut pas dire trop aux parents au machin parce que sinon tout le monde se faisait du soucis mais bon on en a discuté ouvertement pour poser toutes les choses à plat</li> <li>- j'essaye voilà de ne pas trop les stresser avec ça. Ben disons que le problème c'est que comme c'est une maladie qui extérieurement ne se voit pas, en plus moi j'ai un tempérament assez jovial c'est ce qui rappelle aux gens que je suis malade</li> </ul>
Impact sur les relations avec l'entourage professionnel : intégration parfois d'une nouvelle organisation (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- il y a juste dans le milieu professionnel ou ben du coup par rapport à mes supérieurs hiérarchiques je leur ai dit que j'étais amenés à aller à l'hopital une demis journée toutes les 8 semaines.</li> <li>- J'ai été reconnue travailleur handicapé</li> </ul>	

## Partie 6 : Vécu de l'impact des médicaments spécifiques MICI sur le moral

<p>Pas d'impact (n = 8)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas d'impact sur le moral</li> <li>- non plus</li> <li>- non plus</li> <li>- Oh ! le moral il est bon</li> <li>- Ça va, oui ça va</li> <li>- non rien</li> <li>- Non, non</li> <li>- j'ai toujours eu le moral, je touche du bois, mais toujours eu le moral et je voudrais le garder, mais il n'y a pas de raison oui je me sens bien dans ma peau, dans ma tête j'ai 20 ans, il faut que tout le monde soit comme ça</li> </ul>
<p>Fluctuation face au vécu émotionnel de la prise de ces médicaments (n = 8)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben vu que ça va mieux et que ça marche c'est tout de suite bon</li> <li>- ben au début oui, mais parès on s'y fait, bon il y a des moments de blues mais dans l'ensemble ça va</li> <li>- J'essaye de le maintenir au beau fixe</li> <li>- Ah mon moral je dois dire que j'ai eu plusieurs crises en début d'année, et comme au travail c'est pas folichon non plus, c'est très intéressant et bon faut y aller donc le moral bof mais ça va</li> <li>- ça va là je vais de l'avant, pour l'instant ça va</li> <li>- Ben ça va tant que je vais bien, ça va bien</li> <li>- oui oui je ne me laisse pas abattre</li> <li>- Non pas particulièrement, non, surtout dans la mesure où je me suis rendu compte que je l'ai bien toléré (le rémicade) que j'avais pas d'effets secondaires. J'aurais eu des effets secondaires je pense qu'il aurait fallu un peu plus que je m'approprie le fait de prendre des médicaments mais dans la mesure où il n'y a pas d'effet, non.</li> </ul>

### Analyse thème 3 : le patient et les médecines complémentaires

#### Partie 1: Effets des médecines complémentaires utilisées dans le cadre des MICI

Type		Indication	Effet	
Homéopathie		Pour arrêter l'imodium	Efficace	<ul style="list-style-type: none"> <li>- C'est pas efficace ça</li> <li>- bien je suis allé voir un homéopathe dans le cadre de cette maladie mais comme ça n'a rien donné j'ai pas continué</li> <li>- et ça a jamais fonctionné</li> </ul>
			Ne sais pas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Et l'homéopathie ça a été concluant ?</i> Je sais pas vraiment, ce qu'il y a c'est que quand je l'ai pris ça s'aggravait de plus en plus avec l'humira comme il était pas vraiment actif.</li> </ul>
			Non concluant	<ul style="list-style-type: none"> <li>- euh... mais en fait comme je suis quelqu'un qui faut que ça aille tout de suite vite maintenant donc du coup j'ai abandonné... en plus il fallait prendre plusieurs fois dans la journée... mais ça à marcher, ça marchait très bien J'y avais vraiment cru et ça a jamais fonctionné</li> </ul>
Phytothérapie	Curcuma	Essayer de diminuer l'inflammation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si, j'ai fait des petites cures sur 3 mois à peu près, en gélules, et j'ai arrêté car en ce moment au niveau confort intestinal il n'y en pas besoin, et puis ça n'arrêtait pas les saignements.</li> </ul>	
	Tisane verveine		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ah oui, ça me fait pas de mal donc je peux continuer, ça me soulage et ça me donne pas de diarrhées</li> </ul>	
	Thés au thym	On dit que ça enlève l'inflammation		
	charbon		<ul style="list-style-type: none"> <li>- J'avais déjà essayé le charbon aussi mais ça ne m'a rien apporté.</li> </ul>	
Probiotiques		Parce que pour moi donner à manger à	<ul style="list-style-type: none"> <li>- j'en prendrais plus jamais de ma vie !</li> </ul>	

		des intestins alors qu'il est déjà mal ça veut dire qu'on risque d'engendrer quelque chose	
	lactose	Oui, j'ai aussi arrêté lactose	- j'ai eu un effet immédiat pendant une quinzaine de jour ou ma vie c'est transformée, je me suis mise à remanger normalement, à aller aux toilettes une fois par jour et normalement, chose qui n'était pas arriver depuis des années
	multivitamines	Là en ce moment oui depuis deux mois parce que j'ai eu une perte d'énergie	
Médecines traditionnelles	méditation		- ça calme un peu au début
	sophrologie		- ça a du marcher parce qu'en fin de compte je suis ressortie j'étais en larmes, je voulais pas pleurer mais ça pleurait tout seul, c'est le corps qui pleurait pas moi, mais je suis tellement sortie aps à l'aise du tout du fait de pleurer devant les autres, elle a mis de la musique, elle a parlé, elle nous a emmené, loin, et du coup je lui ai dit moi j'y vais plus je suis trop mal, et elle a dit que j'aurais du continuer. - Mais c'est vrai que c'est super efficace. Et donc ça vous fait du bien au niveau intestinal ? Euh oui, ouais
	Massage		- (attente massages) surtout de la relaxation pcq moi je suis qqn d'angoissé de stressé. Ça m'a bien aidé à gérer la transition entre l'humira et le rémicade
	Magnétiseurs	Il y avait aussi les magnétiseurs sans vous toucher juste avec les mains ils peuvent vous calmer les douleurs	- J'y suis allé avec mes douleurs et je suis revenu avec mes douleurs - Elle me faisait vraiment beaucoup de bien, c'est des personnes qui arrivent vraiment à me soulager de la maladie, de la douleur
	kiné		- je préfère aller voir mon kiné qui me laboure le dos mais au moins je sens que ça fait quelque chose, comme il sait que je suis tendu et que ça joue sur ma

			maladie
Sport	piscine		- Ça détend

## Partie 2 : Positionnement donné aux CAM par les patients dans la prise en charge thérapeutique des MICI

Pourrait arrêter les traitements médicamenteux « conventionnels » pour les CAM	Oui	Sans hésitation (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- si vous trouvez une méthode naturelle par les plantes par exemple est ce que vous pensez que vous seriez capable d'arrêter le Rémicade® pour ça ? Oui oui oui, tout de suite.</li> <li>- Ben oui parce que c'est ce que je vous disais, c'est comme les drogues dures et les drogues douces, parce que il n'y a pas le même impact, je pense que si je bois du thé il n'y aura pas tellement d'effets indésirable à part si j'arrête et c'est fini</li> <li>- Est-ce que si une des méthodes avait été efficaces vous auriez été capable d'arrêter les traitement pour se concentrer uniquement sur cette méthode ? Oui j'en aurais été capable</li> <li>- c'est vrai que j'ai tendance à me tourner vers des choses plus naturels</li> </ul>
		Que si possibilité de reprendre les médicaments classiques (n = 1)	- pour le Crohn ça pourrait le faire parce que je me dirais demain on remet en route mais l'anti rejet si mon rein y lâche euh...
		Que si gratuité (n = 1)	- Mais si c'était gratuit pourquoi pas si je suis sûr que ça ne dérègle pas tout ma maladie de Crohn
	Pas sans l'avis d'un médecin car traitement lourds	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pas sans l'avis d'un médecin, c'est des traitements qui sont suffisamment lourds pour ne pas les arrêter comme ça</li> <li>- Je ne suis pas sûr là. Euh je vous le dirai si jamais j'ai plus mal partout. Je ne suis pas sûr que d'arrêter le Rémicade® ça va... vous voyez</li> </ul>	
Possibilité d'utilisation en compléments de leurs médicaments « conventionnels » car perçus comme	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ça va avec, on dirait que ça fait le même effet, ça détend quoi, c'est vrai que les tisanes ça passe bien, il y a le gout... ça va ensemble.</li> <li>- non, je pense que c'est vraiment quelque chose qui aide mais ce n'est pas qqch qui va guérir. C'est</li> </ul>		

une aide supplémentaire (n = 6)	<p>un complément.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- (massages) Ça m'a bien aidé à gérer la transition entre l'humira et le rémicade.</li> <li>- moi je sais que la sophrologie ça m'a vraiment beaucoup aidé, pour moi apprendre aussi à contrôler les symptômes.</li> <li>- Après j'ai fait beaucoup d'acupuncture, et ça m'a énormément aidé à supporter et à soulager les maux de la maladie</li> <li>- les huiles essentielles, les plantes, l'homéopathie... ? c'est quelque chose que je commence à étudier parce que je m'y intéresse beaucoup, ne serait-ce que pour pallier par exemple aux effets secondaires d'un traitement lourd, arriver à calmer un peu.</li> </ul>
---------------------------------	---

### Partie 3 : Freins et moteurs de l'utilisation ou de la possible utilisation des CAM

Freins	Non adhésions à ces approches	Ne correspond pas à leurs croyances	<ul style="list-style-type: none"> <li>- j'y crois aps à tout ces machins, c'est peut être des trucs qui peuvent marcher, mais c'est des trucs longs à démarrer, alors faut y croire quoi. <i>Mais donc vous pensez que ça pourrait marcher quand même ?</i> Ouais je suis septique</li> <li>- ben c'est à dire que moi j'étais tout à fait incrédule par rapport à l'homéopathie, voilà à des médicaments plus doux, plus naturels</li> <li>- Non j'y crois pas des masses à ces trucs là</li> <li>- L'homéopathie par contre j'y ai jamais vraiment cru</li> <li>- bon mais moi j'y croyais pas déjà.</li> <li>- Non vraiment les médecines douces c'est pas mon truc</li> <li>- je suis pas trop médecine douce.</li> <li>- Non, je ne suis pas plantes, pas du tout</li> <li>- en fait j'ai jamais été bercé la dedans</li> </ul>
	Craintes des effets collatéraux (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- j'ai pas envie de prendre des trucs à droite à gauche, ça va m'embrouiller l'esprit</li> <li>- j'ai pas envie que dans le mélange qu'on ferai pour me soigner j'ai pas envie que ça déclenche quelque chose ailleurs</li> </ul>	
	Problématiques du coûts (n	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben généralement quand on prend des plantes c'est beaucoup plus cher, boire du thé et des</li> </ul>	



	= 1)	trucs comme ça bon ça arrive qu'on en prenne hein mais après les plantes les trucs comme ça c'est toujours plus cher à aller acheter.
	Besoin d'en parler avec le corps médical mais craintes de non compréhension (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ben par ridicule parce que eux même ni crois pas (<i>les médecins</i>), mais j'ai quand même un copain qui est médecin et lui je me permettais de lui dire.</li> <li>- quand j'étais jeune comme les médicaments marchaient pas j'essayais par d'autres moyens de me soigner mais sans en parler au toubib</li> </ul>
Moteurs	N'ont jamais reçu d'informations sur ces approches mais prêts à essayer (n = 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Euh j'ai jamais au l'occasion d'essayer, mais ouais pourquoi pas</li> <li>- et pour moi la maintenant ma copine oui donc peut être qu'un jour ou l'autre j'en ferai mais pas pour l'instant</li> </ul>
	Croyances en une efficacité face aux échecs des thérapeutiques médicamenteuses conventionnelles (n = 3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ça donne de l'espoir et c'est des trucs qui sont parfois bons, ça fait du bien</li> <li>- c'est vrai que c'est de petites choses douces comme ça qui me permettent de supporter un petit peu plus le côté physique.</li> <li>- force est de constater que c'est ces personnes qui m'ont fait le plus de bien au niveau de ma santé</li> </ul>
	Ne pas se priver d'une possibilité de stratégie thérapeutique active (qu'il y ait ou non échec des traitements conventionnels) (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vous savez quand on trouve des choses qui nous vont bien on les garde ! Il faut tout essayer !</li> <li>- quand on voit qu'on arrive à rien avec les médicaments de l'hôpital, faut tout mettre en œuvre.</li> <li>- quand j'étais jeune comme les médicaments marchaient pas j'essayais par d'autres moyens de me soigner mais sans en parler au toubib</li> <li>- on voit bien que les médicaments ne peuvent pas tout résoudre et donc on se tourne vers autres choses</li> </ul>



# **Serment de Galien**



**« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :**



**D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.**



**D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.**



**De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.**



**Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque ».**



**Nom** : GIRARD Kévin

**Titre** : Représentations des médicaments et des médecines complémentaires et alternatives chez les patients MICI

### **Résumé**

Peu de données existent dans la littérature sur les croyances des patients MICI envers les médicaments. Pourtant les représentations des médicaments peuvent impacter potentiellement l'adhésion médicamenteuse (30-40% de non-adhésion), le recours aux CAM (30-60% d'utilisation), l'efficacité et la santé perçue. Ce travail se propose donc d'explorer les représentations des patients MICI envers les médicaments en général, spécifiques des MICI et les CAM. L'étude a été menée sur 10 jours en hépatogastroentérologie au CHU de Grenoble (hospitalisations de jour et conventionnelle) à l'aide d'entretiens semi-directifs auprès de patients MICI francophones (N=23). Une analyse thématique a ensuite été réalisée. Les patients expriment une perte de confiance et un sentiment de méfiance envers le médicament, en lien avec une discordance entre les effets attendus du médicament (guérison, rapidité d'action, efficacité) et les effets perçus (effets indésirables à court et long terme, manque d'efficacité). Un sentiment d'ambivalence peut conduire le patient à consommer les médicaments « si besoin » avec un risque de rechutes. Les patients se tournent vers les CAM (30,4%:Phytothérapie-Homéopathie-Acupuncture-Magnétiseur-Sophrologie-Méditation) mais sans perdre de vue le retour aux traitements conventionnels. Les patients soulignent la difficulté d'aborder cette thématique avec le corps médical. Ces résultats montrent la nécessité de mettre en place un accompagnement informatif, éducatif et motivationnel ; un espace propice à la prise de parole et un outil d'information adapté pour les CAM. Reste ensuite à créer et tester ce suivi éducatif Hôpital (Centre expert)-Ville (Officine).

**Mots-clés** : Représentations / MICI / Médicament / Médecines complémentaires et alternatives