



HAL
open science

Création d'une fiche d'information pour les patientes souffrant de cystites récidivantes : étude qualitative de leurs besoins et attentes

Louisa Bey

► To cite this version:

Louisa Bey. Création d'une fiche d'information pour les patientes souffrant de cystites récidivantes : étude qualitative de leurs besoins et attentes. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02146591

HAL Id: dumas-02146591

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02146591>

Submitted on 4 Jun 2019

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.

UNIVERSITE NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE DE NICE

Année : 2018

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE DOCTEUR EN MEDECINE

**CREATION D'UNE FICHE D'INFORMATION POUR LES PATIENTES
SOUFFRANT DE CYSTITES RECIDIVANTES :
ETUDE QUALITATIVE DE LEURS BESOINS ET ATTENTES**

Présentée et soutenue publiquement le 13 septembre 2018 à 19 heures

A la Faculté de Médecine de Nice

Par Madame Louisa BEY

Née le 16 août 1989 à Paris

JURY

Président : Monsieur le Professeur Philippe HOFLIGER

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Daniel CHEVALLIER
Monsieur le Professeur Jérôme DELOTTE
Monsieur le Professeur Christian PRADIER**

**Directeurs de thèse : Madame le Docteur Véronique MONDAIN
Madame le Docteur Pia TOUBOUL**

UNIVERSITE NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE DE NICE

Année : 2018

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE DOCTEUR EN MEDECINE

**CREATION D'UNE FICHE D'INFORMATION POUR LES PATIENTES
SOUFFRANT DE CYSTITES RECIDIVANTES :
ETUDE QUALITATIVE DE LEURS BESOINS ET ATTENTES**

Présentée et soutenue publiquement le 13 septembre 2018 à 19 heures

A la Faculté de Médecine de Nice

Par Madame Louisa BEY

Née le 16 août 1989 à Paris

JURY

Président : Monsieur le Professeur Philippe HOFLIGER

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Daniel CHEVALLIER
Monsieur le Professeur Jérôme DELOTTE
Monsieur le Professeur Christian PRADIER**

**Directeurs de thèse : Madame le Docteur Véronique MONDAIN
Madame le Docteur Pia TOUBOUL**

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

M. BAQUÉ Patrick

Vice-Doyen

M. BOILEAU Pascal

Assesseurs

M. ESNAULT Vincent
M DELLAMONICA Jean
Mme BREUIL Véronique
M. MARTY Pierre

Conservateur de la bibliothèque

Mme AMSELLE Danièle

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. AYRAUD Noël
M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc
M. BALAS Daniel
M. BATT Michel
M. BLAIVE Bruno
M. BOQUET Patrice
M. BOURGEON André
M. BOUTTÉ Patrick
M. BRUNETON Jean-Noël
Mme BUSSIERE Françoise
M. CAMOUS Jean-Pierre
M. CANIVET Bertrand
M. CASSUTO Jill-patrice
M. CHATEL Marcel
M. COUSSEMENT Alain
Mme CRENESSE Dominique
M. DARCOURT Guy
M. DELLAMONICA Pierre
M. DELMONT Jean
M. DEMARD François
M. DESNUELLE Claude
M. DOLISI Claude
M. FRANCO Alain
M. FREYCHET Pierre
M. GÉRARD Jean-Pierre
M. GILLET Jean-Yves

M. GRELLIER Patrick
M. GRIMAUD Dominique
M. HARTER Michel
M. INGLESAKIS Jean-André
M. JOURDAN Jacques
M. LALANNE Claude-Michel
M. LAMBERT Jean-Claude
M. LAZDUNSKI Michel
M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. LE FICHOUX Yves
Mme LEBRETON Elisabeth
M. LOUBIERE Robert
M. MARIANI Roger
M. MASSEYEFF René
M. MATTEI Mathieu
M. MOUIEL Jean
Mme MYQUEL Martine
M. ORTONNE Jean-Paul
M. PRINGUEY Dominique
M. SAUTRON Jean Baptiste
M. SCHNEIDER Maurice
M. TOUBOL Jacques
M. TRAN Dinh Khiem
M VAN OBERGHEN Emmanuel
M. ZIEGLER Gérard

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTAUD Marcel
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. PHILIP Patrick
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M. BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M. BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M. DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M. ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M. FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M. FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M. GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M. GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M. HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M. HÉBUTERNE	Xavier Nutrition (44.04)
M. HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme ICHAI Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M. LEFTHERIOTIS Georges	Physiologie- médecine vasculaire
M. MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M. MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M. MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M. MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M. PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M. QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M. RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M. SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M. THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M. TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M. BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M. BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M. BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
Mme BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M. BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M. CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M. DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M. DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M. FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M. FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M. GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M. GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M. HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M. LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M. MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M. PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M. PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M. PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M. ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M. SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M. STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M. THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M. ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M. BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
M. BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M. BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M. BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M. CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M. CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M. CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M. CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M. DELLAMONICA Jean	Réanimation médicale (48.02)
M. DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M. FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M. FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M. GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M. IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M. LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M. ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M. ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M. ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M. RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M. SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M. TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M. VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M. AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M. BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M. BRONSARD Nicolas Anatomie	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme BUREL-VANDEBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M. FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M. GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
Mme HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M. HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
Mme MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mme SEITZ-POLSKI Barbara	Immunologie (47.03)
M. TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M. TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu	Urologie (52.04)
M. ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles	Médecine Générale (53.03)
Mme HURST Samia	Thérapeutique (48.04)
M. PAPA Michel	Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M BALDIN Jean-Luc	Médecine Générale (53.03)
Mme CASTA Céline	Médecine Générale (53.03)
M. HOGU Nicolas	Médecine Générale (53.03)
Mme MONNIER Brigitte	Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M. BERTRAND François	Médecine Interne
M. BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M. CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M. JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M. ODIN Guillaume	Chirurgie maxillo-faciale
M. PEYRADE Frédéric	Onco-Hématologie
M. PICCARD Bertrand	Psychiatrie
M. QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

Monsieur le Professeur Philippe HOFLIGER,

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse et je vous en remercie.
Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Daniel CHEVALLIER

Je vous remercie d'avoir accepté d'évaluer ce travail.
Recevez ici le témoignage de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Professeur Jérôme DELOTTE

Je vous remercie d'avoir accepté d'évaluer ce travail.
Recevez ici le témoignage de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Professeur Christian PRADIER

Je vous remercie d'avoir accepté d'évaluer ce travail.
Recevez ici le témoignage de ma sincère reconnaissance.

Madame le Docteur Véronique MONDAIN

Je vous remercie de m'avoir proposé de travailler sur ce beau sujet que vous connaissez si bien.
J'ai beaucoup appris à vos côtés en stage et pendant cette thèse.
Merci pour votre bienveillance et pour votre bonne humeur communicative.

Madame le Docteur Pia TOUBOUL

Je te remercie d'avoir dirigé ce travail toi aussi.
J'ai particulièrement apprécié ta rigueur, ta disponibilité et ta gentillesse.
Nous avons formé un beau trio !

A tous mes Maîtres de stage, je vous remercie de m'avoir fait progresser sans cesse.

Je tiens également à remercier chacune des personnes qui a contribué à la réalisation de ce manuscrit :
madame Valérie GASC, madame Bettina TOMASINI, madame le Docteur Marlène DELARBRE-BILLARD ;

Et bien sûr, merci aux patientes qui ont consacré un peu de leur temps à cette étude.

Je tiens à remercier ma famille, qui m'a toujours soutenue tout au long de ces études de Médecine, mes parents, mon frère et tout particulièrement ma sœur Samia : tu es et tu resteras ma meilleure amie.

Je remercie également tous mes amis pour leur soutien pendant cette année charnière, avec une mention spéciale pour mes amis ajacciens, qui font de cette ville mon nouveau QG : « *E quale simu ?!* » ;

Madame le Docteur Marlène DELARBRE-BILLARD, je vous suis reconnaissante de m'avoir aussi bien accueillie dans votre service. Merci pour votre gentillesse, pour votre amitié et pour vos précieux conseils ;

Monsieur le Docteur Gaëtan BELLAMY, merci pour votre bienveillance ;

Monsieur le Docteur Jean-François ABINO, merci pour votre pédagogie et votre gentillesse ;

Un grand merci également à tous les membres du service de Soins de Suites et de Réadaptation du Centre Hospitalier d'Ajaccio, pour leur bienveillance pendant tout ce temps passé à leurs côtés.

TABLE DES MATIERES

Liste des abréviations.....	2
Liste des figures.....	3
Liste des tableaux.....	4
Introduction.....	5
Matériels et Méthodes.....	7
1. Définitions retenues.....	7
2. Type d'étude.....	8
3. Guide d'entretien.....	8
4. Population étudiée.....	8
5. Recrutement des patientes.....	9
6. Déroulement des entretiens.....	10
7. Analyse des données.....	10
Résultats.....	12
1. Résultats quantitatifs.....	12
1.1. Caractéristiques des patientes.....	12
1.2. Caractéristiques des médecins.....	15
1.3. Caractéristiques des entretiens.....	16
1.4. Modes de recrutement.....	16
2. Résultats qualitatifs.....	17
2.1. Connaissances et expériences des patientes.....	17
2.2. Démarches mises en œuvre par les patientes.....	22
2.3. Freins, leviers et suggestions d'amélioration de la prise en charge par les patientes	28
2.4. Fiche d'information pour les patientes.....	39
Discussion.....	44
1. Forces et limites de l'étude.....	44
2. Interprétation des résultats qualitatifs à la lumière de la littérature.....	47
3. Implications, retombées potentielles et perspectives.....	52
Conclusion.....	57
Références bibliographiques.....	58
Annexes.....	62
Résumé.....	70

LISTE DES ABREVIATIONS

AINS : Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens

BEP : Brevet d'Etudes Professionnelles

BTS : Brevet de Technicien Supérieur

BU : Bandelette Urinaire

CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle

CAPA : Communauté d'Agglomérations du Pays Ajaccien

CAPES : Certificat d'Aptitude au Professorat de l'Enseignement du Second degré

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CR : Cystites Récidivantes

DEAS : Diplôme d'Etat d'Aide-Soignant

DEUG : Diplôme d'Etudes Universitaires Générales

ECBU : Examen CytoBactériologique des Urines

FT : Fosfomycine Trométamol

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

RHD : Règles Hygiéno-Diététiques

SPILF : Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Nombre de patientes participant à l'étude

Figure 2 : Résultats des différents modes de recrutement des patientes participant à l'étude

Figure 3 : Les différentes stratégies préventives décrites par les patientes

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des patientes participant à l'étude

Tableau 2 : Caractéristiques des CR des patientes participant à l'étude

Tableau 3 : Caractéristiques des médecins participant à l'étude

Tableau 4 : Caractéristiques principales des entretiens des patientes participant à l'étude

Tableau 5 : Facteurs favorisant les épisodes de cystite identifiés par les patientes

Tableau 6 : Activités des patientes influencées pendant un épisode de cystite

Tableau 7 : Nature des informations obtenues par les patientes selon les différentes sources

Tableau 8 : Tableau récapitulatif des résultats de l'étude et de leurs implications

INTRODUCTION

Les cystites représentent une pathologie extrêmement fréquente, en moyenne une femme sur deux développera dans sa vie un épisode de cystite [1]. C'est une pathologie bénigne, dont la prise en charge est souvent monolithique : antibiothérapie. Le premier recours est bien sûr le médecin généraliste traitant.

La répétition de ces épisodes de cystite, fixée à quatre épisodes sur 12 mois consécutifs, définit l'entité de cystites récidivantes (CR). Sa prévalence est estimée à environ 3% des femmes en France [1]. L'influence sur la vie quotidienne des patientes est palpable : la douleur et la pollakiurie sont des symptômes invalidants, l'influence sur leur sexualité semble être importante également [2]. Les conséquences psychologiques, dominées par l'anxiété, sont notables, elles ont été davantage étudiées chez les patientes souffrant d'une pathologie voisine : les cystites interstitielles [3,4]. Les coûts induits par les parcours d'investigations partiellement codifiés [5] et par les traitements, ne sont pas négligeables pour les patientes et pour la société, même s'ils n'ont pas été évalués en France [2].

Les infections urinaires représentent aujourd'hui en France la troisième cause de prescription d'antibiotiques en ville [6]. Il semble exister un mésusage en termes de choix des molécules et de durée de prescription : l'usage de Fluoroquinolones et de Céphalosporines de troisième génération reste excessif, la durée de prescription est souvent trop longue [7]. Ces pratiques ne prenant pas en compte l'épidémiologie des résistances bactériennes et l'impact sur le microbiote intestinal des antibiotiques ne sont pas en accord avec les recommandations [5, 8]. Dans certains pays notamment scandinaves, l'approche thérapeutique est discutée avec les patientes et offre des alternatives non antibiotiques comme les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) [9]. Les Allemands ont également étudié leur efficacité et ne mettaient pas en évidence de taux accru de complications ou de récurrences de cystites par rapport aux patientes traitées par antibiotiques [10]. Les recommandations européennes d'Urologie proposent l'utilisation de Canneberge en prévention des cystites [11]. En France, cette demande d'alternative aux antibiotiques est également de plus en plus fréquente bien que les besoins et attentes des patientes souffrant de CR n'aient pas été évalués.

Le service d'Infectiologie du CHU de Nice a initié depuis une dizaine d'années une collaboration régionale multidisciplinaire appelée RÉSO InfectiO PACA EST, qui s'est donnée pour objectif l'amélioration des pratiques concernant le diagnostic et la prise en charge des maladies infectieuses. Le thème des infections urinaires a été choisi comme principal axe de travail pour l'année 2016-2017 et un groupe de travail pluridisciplinaire s'est identifié pour réfléchir au sujet des CR spécifiquement.

Un des projets de ce groupe était la création d'une fiche d'information pour ces patientes, permettant de leur délivrer une information claire et homogène, dans le but de contribuer à améliorer et à standardiser la prise en charge des CR, ainsi que de sélectionner et d'éduquer certaines patientes à l'auto administration des traitements, comme le proposait déjà la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF) en 2014 [5].

Au Royaume-Uni, des auteurs ont élaboré une fiche d'information pour les patientes souffrant d'infections urinaires [12]. Ce travail n'a pas encore donné lieu à une publication. En France, il n'existe actuellement aucun outil standardisé d'information spécifique aux patientes souffrant de CR. Il nous a semblé indispensable, pour assurer la pertinence et l'utilité d'une telle fiche pour les patientes, d'évaluer en amont leurs besoins et leurs attentes.

Notre objectif principal était donc d'explorer les besoins et les attentes des patientes souffrant de CR. Notre objectif secondaire était d'élaborer une fiche d'information spécifique destinée aux patientes, basée sur ces résultats.

MATERIELS ET METHODES

1. Définitions retenues

Les **cystites simples** sont des cystites survenant chez des patientes sans facteur de risque de complication [5, 8].

On parle de **cystites à risque de complication** lorsqu'elles sont associées à la présence d'au moins un des facteurs de risque de complication suivants, redéfinis par la SPLIF en 2017 [5, 8] :

- Toute anomalie anatomique ou fonctionnelle de l'arbre urinaire,
- Grossesse,
- Patiente âgée « fragile »,
- Insuffisance rénale chronique sévère (clairance de créatinine < 30 ml/mn),
- Immunodépression grave. Le diabète ne fait plus partie des facteurs de risque de complication.

Un **sujet âgé fragile** est défini par la présence d'au moins trois des critères de Fried [13] :

- Perte de poids involontaire au cours de la dernière année,
- Vitesse de marche lente,
- Faible endurance,
- Faiblesse/fatigue,
- Activité physique réduite.

Les **cystites récidivantes** (CR) sont définies par la survenue d'au moins quatre épisodes de cystite pendant 12 mois consécutifs [5, 8].

La **colonisation urinaire** correspond à la présence d'un micro-organisme dans les urines sans manifestations cliniques associées. On peut aussi parler de **bactériurie asymptomatique** (si ce micro-organisme est une bactérie) [5, 8].

Le **syndrome de vessie douloureuse** se définit par une douleur sus-pubienne en relation avec le remplissage vésical et accompagnée de symptômes tels qu'une pollakiurie et une nycturie, en l'absence d'autres pathologies telles qu'une infection urinaire ; la **cystite interstitielle** fait partie des syndromes de vessie douloureuse avec en plus des caractéristiques typiques cystoscopiques et/ou histologiques en l'absence d'infection urinaire ou d'autres pathologies [14].

2. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative explorant les besoins et les attentes des patientes souffrant de CR, au moyen d'entretiens individuels semi-dirigés [15].

3. Guide d'entretien

Nous avons donc élaboré en amont un guide d'entretien (*Annexe 1*), constitué comme suit :

- Une courte introduction pour présenter notre étude et rassurer les patientes sur le caractère anonyme des entretiens,
- Une **partie qualitative évolutive**, constituée de sept questions ouvertes neutres et non orientées, dont le ton était volontiers conversationnel. L'enchaînement des questions a été travaillé de façon à garder un fil conducteur tout au long de l'entretien et il était possible d'intégrer oralement des questions de relance si nécessaire,
- Une **partie quantitative**, qui permettait de caractériser l'échantillon en renseignant les caractéristiques sociodémographiques principales des patientes (âge, niveau d'étude, catégorie socio-professionnelle, secteur d'habitation), le médecin en charge du suivi de leurs CR, l'âge de début de leur pathologie de CR et leurs principaux antécédents et/ou comorbidités.

Le guide d'entretien se concluait par une proposition aux patientes de relecture de la fiche d'information élaborée en tenant compte de leurs besoins, afin de nous faire part de leurs impressions et suggestions.

La pertinence de ces questions et la structure de ce guide ont été testées lors de deux entretiens pilotes. Les deux patientes interrogées n'avaient pas de suggestions de modification de ce guide et les deux entretiens s'étaient déroulés sans difficulté. Le guide d'entretien n'a donc pas subi de modification majeure au stade pilote. Il est resté modifiable tout au long de l'étude sans qu'il y ait eu pour autant nécessité d'intégrer des modifications.

4. Population étudiée

L'étude concernait des patientes recrutées au sein de la Communauté d'Agglomération du Pays Ajaccien (CAPA). La CAPA est constituée de dix communes, semi-rurales et urbaines, dont la principale est celle d'Ajaccio. Elle regroupe environ 84 000 habitants.

Le seul critère d'inclusion était les patientes souffrant de CR ayant donné leur consentement pour participer à l'étude. Les critères d'exclusion étaient : les patientes dont l'âge était inférieur à 18 ans, celles dont le diagnostic de CR n'était pas certain et enfin les patientes incapables de répondre aux questions du guide d'entretien du fait de troubles cognitifs par exemple.

5. Recrutement des patientes

Dans un premier temps, le recrutement des patientes a été fait **par l'intermédiaire des médecins**. Le nombre de médecins de la CAPA étant relativement réduit, nous avons choisi de contacter l'ensemble des médecins inscrits sur l'annuaire, dont la spécialité les rendaient susceptibles de prendre en charge des patientes souffrant de CR. Il s'agissait donc des médecins généralistes, des médecins urologues et des médecins gynécologues ayant une activité libérale au sein de la CAPA.

Nous avons également contacté les médecins des services hospitaliers concernés, à savoir les services des Urgences, de Gynécologie-Obstétrique, d'Urologie et d'Infectiologie du Centre Hospitalier d'Ajaccio. Nous avons agi de la même façon avec les médecins gynécologues et urologues des deux principales cliniques privées d'Ajaccio, la clinique « Clinisud » et la clinique du Golfe.

Les médecins ont été contactés par téléphone dans un premier temps, pour leur proposer de participer à l'étude, en leur expliquant ses objectifs et son déroulement : ils devaient nous transmettre les coordonnées des patientes qui étaient d'accord pour participer à l'étude, pour que nous les contactions afin de convenir d'un rendez-vous pour réaliser l'entretien. L'étude concernait les patientes souffrant de CR qu'ils suivaient déjà au moment de l'appel téléphonique et les patientes qui allaient les consulter à partir de ce moment-là. Le recrutement par les médecins était donc rétrospectif et prospectif à la fois.

Pour ceux qui avaient accepté, nous leur avons transmis un mail explicatif, avec une fiche-mémo résumant le protocole de l'étude, destinée au médecin, à garder sur leur bureau ou à afficher (*Annexe 2*). Une autre « affichette » était destinée aux patientes et devait être fixée dans leur salle d'attente (*Annexe 3*). Un premier mail de rappel a été envoyé à l'ensemble des médecins-participants à trois semaines du contact téléphonique, puis un deuxième mail de rappel à trois semaines du premier mail de rappel. La même procédure a été suivie avec tous les médecins ayant accepté de participer.

Le nombre de patientes recrutées de cette manière étant insuffisant, nous avons décidé de varier le recrutement, en ajoutant, parallèlement au premier, un deuxième **recrutement auprès des patientes** directement :

- Tous les laboratoires d'analyse de la CAPA et plusieurs pharmacies, certaines en milieu urbain favorisé et défavorisé, d'autres en milieu semi-rural, ont pu mettre en valeur des « affichettes patientes » dans leurs locaux,
- Nous avons également fait appel aux réseaux sociaux via Facebook, au moyen d'une annonce qui a été partagée par nos contacts ajacciens, puis par les contacts de nos contacts, de façon à diffuser largement et rapidement auprès des potentielles patientes concernées par l'étude.

Il faut également évoquer un recrutement important par effet *snowball sampling* (« effet boule de neige ») [16], grâce aux patientes ayant participé à l'étude. Elles contactaient donc des femmes de leur entourage souffrant de CR et leur transmettaient nos coordonnées, en vue d'une participation à l'étude.

Le recrutement s'est poursuivi jusqu'à saturation théorique des données [17], observé par débriefing immédiat et analyse continue des entretiens (Cf. 7. *Analyse des données*).

6. Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés selon les disponibilités des patientes et à leur convenance pour le choix d'un lieu d'entretien calme. Après des explications concernant l'étude et le déroulement de l'entretien, les patientes signaient un formulaire de consentement pour participer à l'étude (*Annexe 4*).

L'entretien en lui-même était réalisé selon le guide d'entretien préalablement établi, il était enregistré au moyen d'un téléphone portable. Notre rôle a été de guider l'entretien, parfois de limiter les digressions, de reformuler certaines questions pour les clarifier en cas de besoin et d'approfondir certaines réponses. L'ordre des questions a été modifié pour certains entretiens selon leurs déroulements.

Certaines patientes ont profité de cet entretien pour poser des questions diverses concernant leur pathologie de CR, nous avons répondu à ces questions après l'enregistrement.

7. Analyse des données

Chaque entretien a été retranscrit de façon anonyme, *ad verbatim*, par une secrétaire formée, en conservant le plus de nuances possibles, verbales et non verbales [17]. Les transcriptions des entretiens des patientes dont le diagnostic de CR n'était pas certain ont été discutées avec les autres auteurs avant de décider de les exclure de l'étude.

Un débriefing a été réalisé immédiatement après chaque entretien, pour consigner les impressions et répertorier les idées principales abordées par les patientes (*Annexe 5*). Cette analyse précoce et continue a permis de définir le moment où nous avons atteint la saturation théorique des données, et donc d'arrêter le recrutement [17].

Une analyse thématique [17] a été réalisée à l'aide du logiciel N Vivo. Elle a été effectuée en plusieurs étapes (familiarisation, codage initial, regroupement en thèmes ou catégories d'idées, recherche de lien et d'interaction entre les thèmes, description et illustration des thèmes) dans une démarche itérative. Cette organisation était facilement visualisable sous la forme d'un « arbre de concepts » dont la construction a été progressive au fil des entretiens. Cet outil méthodologique a été intéressant également pour quantifier, de façon relative, le nombre de patientes répondant à chaque catégorie.

L'évolution du cadre d'analyse a été discutée entre coauteurs et adaptée à leurs commentaires [18]. Une triangulation par codage croisé partiel [18] est également prévue pour confirmer la validité des résultats.

Chaque catégorie a donné lieu à une synthèse descriptive dans la partie « *Résultats* ». A la toute fin de ce chapitre, nous avons présenté un tableau d'implications synthétisant les principaux résultats et permettant de jeter les bases de notre fiche d'information.

RESULTATS

1. Résultats quantitatifs

1.1. Caractéristiques des patientes

La figure suivante présente le nombre de patientes contactées, le nombre de patientes avec lesquelles nous avons eu un entretien et le nombre de patientes incluses dans l'étude dont les entretiens ont été analysés.

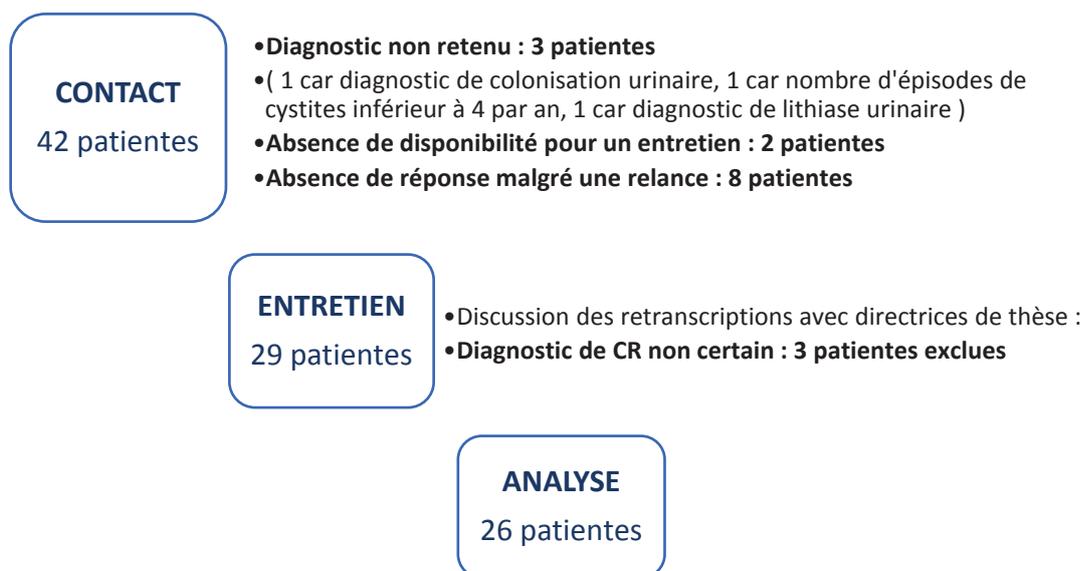


Figure 1 : Nombre de patientes participant à l'étude

Les principales caractéristiques sociodémographiques des patientes participant à l'étude sont présentées dans le tableau ci-dessous :

AGE	
Âge moyen	42 ans
<i>Âge minimum</i>	18 ans
<i>Âge maximum</i>	79 ans
NIVEAU D'ETUDES	
IDE	5
Brevet de fin d'études	4
BEP	3
Baccalauréat	3
Licence / DEUG	3
CAP	2
DEAS	2
Master	2
BTS	1
CAPES	1
CATEGORIE SOCIO-PROFESSIONNELLE	
Employé	12
Retraité	5
<i>Employé</i>	3
<i>Cadre</i>	1
<i>Femme au foyer</i>	1
Fonctionnaire	2
Personnel de service	2
Sans emploi	2
Cadre moyen	1
Patrons de l'industrie et du commerce	1
Autres	1
SECTEUR D'HABITATION	
Urbain	21
Semi-rural	5

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des patientes participant à l'étude

Les caractéristiques de la pathologie de CR des patientes participantes sont présentées dans le tableau ci-dessous : âge de début, durée d'évolution, type de CR.

AGE DE DEBUT	
Moyenne	30 ans
<i>Minimum</i>	<i>16 ans</i>
<i>Maximum</i>	<i>70 ans</i>
DUREE D'EVOLUTION	
Moyenne	13 ans
<i>Minimum</i>	<i>1 an</i>
<i>Maximum</i>	<i>31 ans</i>
TYPE DE CYSTITES RECIDIVANTES	
Simple	20
A risque de complication	6
<i>Incontinence urinaire</i>	<i>3</i>
<i>Résidu vésical post-mictionnel</i>	<i>1</i>
<i>Syndrome de jonction pyélo-urétérale</i>	<i>1</i>
<i>Sphincter artificiel de vessie</i>	<i>1</i>

Tableau 2 : Caractéristiques des CR des patientes participant à l'étude

1.2. Caractéristiques des médecins

Au total, 53 médecins ont été contactés, 50 ont accepté de participer à l'étude et trois ont refusé. Les raisons invoquées étaient l'absence de patientèle souffrant de CR pour deux d'entre eux et le défaut de disponibilité du médecin pour le troisième.

Le tableau ci-dessous présente les caractéristiques des médecins ayant participé à l'étude : spécialité médicale et secteur d'activité, ainsi que le nombre de patientes recrutées. Il faut noter que les sept patientes recrutées par des médecins généralistes étaient adressées par cinq médecins différents :

SPECIALITE MEDICALE	NOMBRE DE MEDECINS	NOMBRE DE PATIENTES RECRUTEES
Activité ambulatoire	33	7
Médecins généralistes	31	7
<i>En milieu urbain</i>	26	7
<i>En milieu semi-rural</i>	5	0
Médecins gynécologues	2	0
Activité hospitalière	17	1
Médecins urologues	2	1
Médecins infectiologues	2	0
Médecins gynécologues	4	0
Médecins urgentistes	9	0
Total	50	8

Tableau 3 : Caractéristiques des médecins participant à l'étude

1.3. Caractéristiques des entretiens

Les principales caractéristiques des entretiens sont présentées dans le tableau ci-dessous : période, lieu choisi par la patiente, durée de l'entretien.

PERIODE DES ENTRETIENS	Du 30 janvier 2018 au 3 avril 2018
LIEUX DES ENTRETIENS	
Local hospitalier	16
Domicile de la patiente	6
Lieu de travail de la patiente	3
Café	1
DUREE DES ENTRETIENS	
Moyenne	22 minutes
<i>Minimum</i>	<i>9 minutes</i>
<i>Maximum</i>	<i>39 minutes</i>

Tableau 4 : Caractéristiques principales des entretiens des patientes participant à l'étude

1.4. Modes de recrutement

Les différents modes de recrutement sont présentés dans la figure ci-dessous, ainsi que le nombre de patientes recrutées par chaque mode.

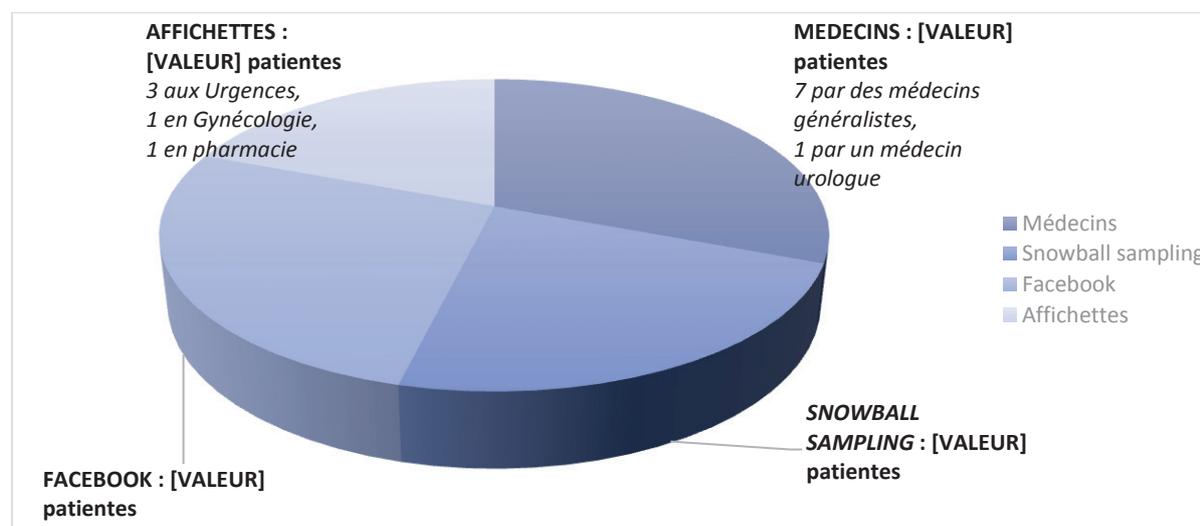


Figure 2 : Résultats des différents modes de recrutement des patientes participant à l'étude

2. Résultats qualitatifs

2.1. Connaissances et expériences des patientes

2.1.1. Définitions données par les patientes

A travers leurs réponses aux questions du guide d'entretien, on pouvait comprendre que les définitions et les distinctions entre une cystite, une infection urinaire et une colonisation urinaire n'étaient pas claires pour certaines patientes. Cette confusion amenait une patiente à s'« automédiquer » par antibiotiques pour une symptomatologie d'urines malodorantes. Une autre patiente définissait une cystite simple comme l'existence de brûlures mictionnelles sans bactériurie associée ; l'infection urinaire était pour elle définie par l'association de brûlures mictionnelles et d'une bactériurie, elle nécessitait obligatoirement un traitement antibiotique à la différence d'une cystite... Il faut aussi noter que plusieurs patientes ont demandé ce qu'était réellement une cystite après l'enregistrement. Par ailleurs, une patiente ne semblait pas avoir compris quels étaient les examens à réaliser pour le diagnostic d'une cystite : elle expliquait que son médecin gynécologue avait réalisé un frottis cervical pendant la consultation pour identifier la bactérie en cause.

Entretien 13 : « Parce que je n'ai pas à chaque fois le problème des brûlures. Des fois, ça se manifeste uniquement par le problème des urines, euh... troubles et malodorantes. Donc, à ce moment-là, des fois, quand je n'ai plus de MONORIL, à ce moment-là, je prends des tisanes. »

2.1.2. Causes des cystites identifiées par les patientes

Peu de patientes proposaient une cause à leurs CR. Deux patientes expliquaient leur pathologie par des causes urologiques : la première par des troubles de la miction avec l'existence d'un résidu vésical post-mictionnel, la deuxième par une uropathie malformative avec l'existence d'un syndrome de jonction pyélo-urétéral. Une patiente attribuait ses épisodes de CR à une endométriose.

Entretien 7 : « Ben moi, déjà, à la base, j'ai une petite vessie. Donc, si, j'ai des problèmes, parce que quand je vais faire pipi, ma vessie se vide pas ! Donc, j'ai toujours de l'urine qui reste, et c'est ça, aussi, qui me crée des cystites. En fait, quand je vais faire pipi, je suis obligée de pousser pour que, vraiment, tout le pipi s'évacue, et moi, c'est le pipi qui stagne... c'est ça, souvent, qui me crée les cystites aussi. »

2.1.3. Facteurs favorisants identifiés par les patientes

Les facteurs favorisants les épisodes de cystite identifiés par les patientes sont présentés ci-dessous, ils sont regroupés par catégorie et classés par ordre décroissant de fréquence.

HYGIENE DE VIE
Hydratation insuffisante
Rapports sexuels
Mictions retenues
Hygiène
Baignade
Consommation de vin blanc
Fatigue
SANTE PHYSIQUE
Gynécologique
Grossesse Accouchement ++
<i>Contraception hormonale œstro-progestative, endométriose, période menstruelle, ménopause</i>
Urologique
Lithiase urinaire
Gastroentérologique
Constipation, colopathie fonctionnelle
FACTEURS PSYCHOLOGIQUES
Stress
Appréhension
HEREDITE
AUTRES

Tableau 5 : Facteurs favorisants les épisodes de cystite identifiés par les patientes

Parmi les autres facteurs favorisants, certaines patientes évoquaient de façon anecdotique l'âge avancé, la pratique sportive et la période estivale.

Les rapports sexuels étaient identifiés comme particulièrement favorisants lorsqu'ils étaient fréquents et lorsqu'ils survenaient après une période d'abstinence. Plusieurs patientes rapportaient le début des CR au début de leur vie sexuelle. Il faut noter que le facteur favorisant « hygiène » regroupait en premier lieu l'hygiène insuffisante des sanitaires utilisés, puis l'hygiène intime excessive ou insuffisante. Concernant l'augmentation de la fréquence des cystites après un accouchement, pendant une grossesse ou en ménopause, les patientes n'avaient pas avancé d'explication complémentaire.

Deux patientes identifiaient comme facteur favorisant l'appréhension d'un épisode de cystite, en particulier lorsqu'elles n'avaient pas appliqué les règles hygiéno-diététiques d'hydratation et de mictions non retenues.

Entretien 17 : « Je... parce que je dois avoir une... fragilité ! Rire... NON ! Pourquoi plus que quelqu'un d'autre ? Oui, parce que je dois avoir une fragilité à ce niveau-là, que je ne bois pas assez (ça, je le sais !), que j'ai dû avoir ces 3 années fatigantes... voilà ! Et après, euh... je sais pas ! Rire... »

2.1.4. Symptomatologie des épisodes de cystite décrite par les patientes

On retrouvait des signes fonctionnels urinaires assez classiques : brûlures mictionnelles et pollakiurie en premier lieu, puis pour certaines patientes seulement, des impériosités mictionnelles. Quelques patientes signalaient des douleurs pelviennes, d'autres étaient surtout gênées par la fatigue induite par la pollakiurie nocturne.

Les **symptômes les plus gênants** pour les patientes étaient pour les trois quarts d'entre elles les brûlures mictionnelles et la pollakiurie ; en second lieu les impériosités mictionnelles, les conséquences sur la vie quotidienne (Cf. 2.2.3. *Influence sur la vie quotidienne des patientes*) et la fatigue.

Entretien 10 : « Ben, le plus, c'est d'aller aux toilettes régulièrement et... DE NE PAS URINER ! C'est ça, le pire, parce qu'on fait UNE GOUTTE, et cette goutte, elle est... AFFREUSE ! Elle brûle, elle brûle, elle brûle, quoi !!! »

2.1.5. Influence sur la vie quotidienne des patientes

2.1.5.1. Activités des patientes influencées

Le tableau ci-dessous résume les différentes activités influencées **pendant** un épisode de cystite.

<p>ACTIVITES</p> <p>Vie sociale – Déplacements ++++</p> <p>Vie professionnelle +++</p> <p>Activité sexuelle ++</p> <p>Activité sportive</p> <p>Habitudes vestimentaires</p> <p>Vie familiale</p> <p><i>Hospitalisation pour douleurs : 3 patientes</i></p>

Tableau 6 : Activités des patientes influencées pendant un épisode de cystite

La vie sociale représentait une notion très large : il s'agissait aussi bien de faire des courses, que d'organiser une sortie ou de prévoir un déplacement nécessitant un long trajet. Les patientes étaient gênées surtout par la pollakiurie et par les brûlures pour mener à bien leurs activités professionnelles, un quart d'entre elles avaient déjà bénéficié d'un arrêt de travail pour ce motif. Un quart des patientes également évoquaient l'abstinence sexuelle résultante. Certaines patientes évitaient la pratique sportive en général, quelques-unes se plaignaient également d'être obligées de porter des sous-vêtements en coton et des pantalons moins serrés. Deux patientes ressentaient des difficultés pour s'occuper de leur entourage, enfant ou parent.

Entretien 4 : « *Bon, c'est-à-dire, euh... je peux pas vaquer à mes occupations, je peux pas... je sais pas, par exemple, euh... je peux pas aller en courses, parce que je sais très bien que je vais avoir envie de faire pipi, et puis ça me brûle, c'est HORRIBLE !* »

Il faut noter que les activités de plusieurs patientes étaient influencées également **en dehors** des épisodes aigus : diminution du désir sexuel, diminution de la fréquence des sorties entre amis pour ne pas consommer d'alcool, identifié comme facteur favorisant de cystite chez cette patiente. Une autre patiente déclarait éviter les longues randonnées car elle ne pouvait pas avoir accès à des sanitaires propres et emmener suffisamment d'eau pour s'hydrater correctement.

Entretien 28 : « *En plus, j'ai eu le petit en même temps, donc au niveau de la libido, ça en prend un coup aussi... Disons que ça aide pas, quoi !* »

2.1.5.2. Ressenti des patientes

Les sentiments ressentis par les patientes étaient de très loin dominés par **l'anxiété**, de façon plus au moins consciente et explicitée. Certaines patientes redoutaient de manquer à l'application des règles hygiéno-diététiques, parmi elles trois patientes exprimaient une nette appréhension à l'idée du prochain épisode de cystite. Plusieurs s'inquiétaient des conséquences des récurrences des épisodes sur leurs organismes, d'autres s'inquiétaient plutôt de l'impact de l'antibiothérapie en termes d'effets néfastes pour leur santé et en termes d'émergence de bactéries multi-résistantes qu'elles ne pourraient plus traiter avec une dose unique de Fosfomycine Trométamol (FT).

Entretien 27 : « Euh... rien, sinon que j'ai toujours cette crainte, euh... lorsque je me déplace, je pars toujours avec mon MONURIL. »

On peut parler de **souffrance** pour la moitié des patientes : du fait de douleurs intenses, mais aussi du fait de l'impact psychologique de cette pathologie. Il était question de souffrance morale et de résignation pour un quart des patientes, principalement devant le manque d'implication des différents intervenants dans leur prise en charge (Cf. 2.4.1. *Défaut d'implication dans la prise en charge des CR*). Une patiente allait même jusqu'à parler d'un sentiment de « dégoût ». Trois patientes assimilaient leurs pathologies à un « handicap » avec donc une grande influence sur leur vie au quotidien.

Entretien 4 : « Voilà ! Après, moi, je... je connais d'autres... enfin, sur le Continent, j'ai, euh... j'ai rencontré des dames, bon... beaucoup plus âgées que moi... qui faisaient aussi des cystites récidivantes, et elles ne savent même pas pourquoi elles font ça ! Parce que c'est, entre guillemets et grossièrement parlant, ça vous POURRIT LA VIE, hein ! »

2.2. Démarches mises en œuvre par les patientes

2.2.1. Stratégies préventives mises en œuvre par les patientes

Le schéma suivant résume les différentes stratégies préventives mises en œuvre par les patientes.

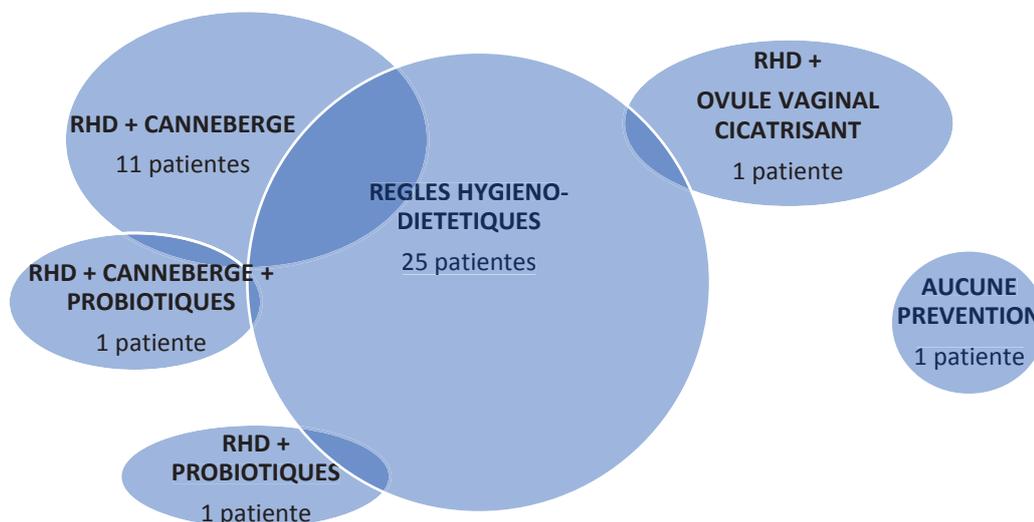


Figure 3 : Les différentes stratégies préventives décrites par les patientes

2.2.1.1. Règles hygiéno-diététiques

Elles comprenaient, par ordre de fréquence décroissant :

- Le maintien d'une **hydratation correcte** pour la quasi-totalité de l'effectif, une patiente augmentait son hydratation pendant plusieurs jours en prévision d'une longue randonnée.
- Une attention particulière était accordée à l'hygiène intime pour la moitié de l'effectif, comprenant la technique d'essuyage d'avant en arrière, l'utilisation de gels lavant spécifiques et pour une patiente le nettoyage des parties intimes de son partenaire et d'elle-même avant chaque rapport sexuel,
- Les mictions non retenues et les mictions post-coïtales, pour une dizaine de patientes
- Les habitudes vestimentaires, comprenant les sous-vêtements en coton et les vêtements suffisamment amples pour éviter les frottements, pour une dizaine de patientes également.

D'autres règles hygiéno-diététiques étaient anecdotiques, comme le fait d'éviter les boissons alcoolisées, en particulier le vin blanc, d'éviter la macération après les baignades en retirant le maillot de bain humide dès que possible, de prévenir la constipation par une alimentation riche en fibres, d'éviter le port de tampons pendant les menstruations, ainsi que d'éviter les épilations intégrales.

Entretien 22 : Euh... tout ce que les médecins m'ont dit, c'est-à-dire : Cranberry, boire beaucoup, faire attention quand on s'essuie, quand on se lave, euh... pas utiliser n'importe quelle matière de culottes, euh... les jeans serrés... tout ça, j'ai essayé de changer un peu. Bon, ça... a rien apporté, hein ! Le Cranberry... rire... je l'ai fait, ça a rien... Ah, oui ! Ils m'ont dit la "Saint-Yorre", aussi, pour enlever l'acidité de l'urine, mais, euh... j'en ai quand même, donc... rire...

2.2.1.2. Autres

La **canneberge** était utilisée en pratique préventive au long cours par une dizaine de patientes, quelques-unes ne l'utilisaient plus car elles l'avaient jugée inefficace malgré une prise assidue sous diverses formes. La majorité des patientes la consommaient sous forme de gélules ou de sachets parfois prescrits par leur médecin, mais quelques patientes se plaignaient de nausées. Les autres achetaient du jus de canneberge ou des baies, même si la plupart des patientes étaient dérangées par le goût acide du fruit.

Deux patientes avaient recours de façon ponctuelle à des cures de **probiotiques** : sous forme de gélules ou sous forme d'ovule vaginal. Une patiente usait d'une prophylaxie avec l'utilisation d'un ovule vaginal à base d'acide hyaluronique après chaque rapport sexuel. Une patiente n'arrivait pas, faute de temps, à mettre en place les règles hygiéno-diététiques principales qu'elle connaissait pourtant, concernant le maintien d'une hydratation suffisante et les mictions non retenues (Cf. *Figure 3*).

Entretien 23 : « Je bois souvent du jus de Cranberry, j'achète des sachets de Cranberry, je m'arrange pour manger des Cranberry séchés, même si le goût est pas forcément... surtout la boisson, qui est acide ! »

2.2.2. Démarches des patientes devant les premiers signes de cystite

Les démarches des patientes devant les premiers signes de cystite étaient très hétérogènes, qu'il s'agisse des traitements proprement dits, de la place des examens d'urines, ou de la place du recours médical :

2.2.2.1. Traitements non antibiotique

La grande majorité des patientes n'utilisaient **pas de traitement antibiotique en première intention**.

Devant les premiers signes de cystite, elles préféraient **augmenter leur apport hydrique** quotidien, à deux ou trois litres d'eau selon les patientes, pendant un à trois jours. Un quart des patientes y associaient l'utilisation de **Canneberge** sous forme de gélules, mais aussi sous forme de jus de fruit ou de baies. Trois patientes évoquaient l'intérêt des huiles essentielles sous forme de gélules combinées commercialisées en pharmacie, ou de solution pour application locale, une patiente mentionnait l'huile essentielle d'arbre à thé. L'utilisation de la phytothérapie autre se faisait au moyen d'infusions, notamment de Busserole ou de Pariétaire. Deux patientes signalaient la prise de traitements antalgiques pendant un épisode de cystite, toutes stratégies confondues : Paracétamol et antispasmodiques.

Plusieurs patientes déclaraient donc que ces traitements étaient suffisants pour résoudre certains épisodes de cystite.

Entretien 24 : « Si j'ai pas euh... si c'est supportable entre guillemets et que...je ne vais pas me déplacer faire une BU/ECBU...euh...je vais rester sur les cranberries, sur l'eau, sur les sous-vêtements en coton et voilà. Je ne vais pas partir sur un traitement. Le traitement antibio je le prends vraiment quand euh...je sens que ça ne va pas... »

2.2.2.2. Traitements antibiotiques

a) Antibiothérapie

Généralement, les patientes prenaient donc des antibiotiques lorsque les traitements non antibiotiques décrits précédemment n'avaient pas suffi à résoudre l'épisode au bout de quelques jours.

Environ la moitié des patientes interrogées pouvaient disposer de traitements antibiotiques car elles bénéficiaient régulièrement de **prescriptions anticipées** de la part de leur médecin, le plus souvent à leur demande. La molécule la plus prescrite de façon anticipée était la FT. Une partie de ces patientes achetaient l'antibiotique à l'avance pour pouvoir le prendre immédiatement en cas de besoin, certaines gardaient même cette dose d'antibiotique en permanence sur elles.

L'autre partie avaient donc soit **recours au médecin** (Cf. 2.3.2.4. *Rôles du médecin décrits par les patientes*) soit recours à l'**automédication** [19]. L'automédication concernait plusieurs patientes dont une de façon régulière. Elle se faisait par la délivrance en pharmacie d'une dose de FT sans ordonnance, ou alors en prenant les antibiotiques restants suite au traitement de l'épisode de cystite précédent, il s'agissait alors de Ciprofloxacine ou de Triméthoprim-Sulfaméthoxazole.

Si on distingue le **groupe des CR simples et celui des CR à risque de complication** : pour les CR simples, la grande majorité des patientes ne réalisaient pas d'ECBU ou n'attendaient pas les résultats de l'ECBU pour prendre l'antibiotique (antibiothérapie probabiliste) qui était généralement la FT. Pour les CR à risque de complication, une partie des patientes décrivaient une démarche probabiliste, la molécule utilisée dans ce cas était également la FT, l'autre partie bénéficiaient donc d'une antibiothérapie adaptée aux résultats de l'antibiogramme.

Parmi l'ensemble des patientes interrogées, toutes démarches d'antibiothérapie confondues, quatre patientes étaient régulièrement traitées par Ciprofloxacine de manière probabiliste.

Entretien 17 : « *Si elle est trop forte, ou que c'est le soir (et que je me dis que je peux pas attendre jusqu'au lendemain), je prends soit MONURIL, soit un antibiotique que j'ai à la maison.* »

b) Antibio prophylaxie

Une patiente était sous antibio prophylaxie par FT au moment de l'étude, à la posologie d'une dose hebdomadaire pendant 6 mois, elle souffrait de CR à risque de complication.

Antérieurement à notre étude, trois autres patientes avaient suivi une antibio prophylaxie : deux patientes souffrant de CR simples par FT selon les mêmes modalités et une troisième patiente souffrant de CR à risque de complication avait été traitée avec d'autres molécules : Triméthoprim-Sulfaméthoxazole à la posologie d'un comprimé quotidien pendant 15 jours, en alternance avec Nitrofurantoïne à la même posologie pendant 15 jours également, pour une durée totale d'antibio prophylaxie de six mois.

Entretien 27 : « Oui, euh... j'ai vu le Dr A... Qui m'a fait prendre du MONURIL pendant 6 mois...

L

Une fois par semaine ?

X

Oui. Et ça a été parfait pendant, disons, 7 mois... et puis après, ça a recommencé ! »

2.2.2.3. Place des examens urinaires

a) Bandelettes urinaires (BU)

Seulement trois patientes réalisaient régulièrement des BU pour confirmer le diagnostic de cystite dès les premiers signes évocateurs. Il s'agissait pour deux d'entre elles de BU sur leur lieu de travail et pour la troisième, d'une BU chez son médecin traitant.

Entretien 7 : « A chaque fois, c'est automatique, hein ! C'est, soit on me fait faire une analyse au Labo, ou soit directement chez mon médecin traitant, avec des petites, euh...

L

Des bandelettes urinaires ?

X

Voilà ! On voit de suite et c'est ANTIBIOTIQUE ! »

b) Examen Cytobactériologique des Urines (ECBU)

Environ la moitié des patientes bénéficiaient régulièrement de **prescriptions anticipées d'ECBU** et deux d'entre elles gardaient à disposition des pots d'ECBU. Deux patientes effectuaient régulièrement des ECBU sans prescription. Pour les autres, il s'agissait donc d'une prescription médicale « classique ».

Lorsque les patientes décrivaient une antibiothérapie probabiliste, elles ne réalisaient pas systématiquement d'ECBU. Elles en effectuaient généralement un par an à l'occasion d'un épisode de cystite. Il faut noter qu'une patiente n'avait jamais réalisé d'ECBU et que deux patientes réalisaient régulièrement des ECBU de contrôle post-antibiothérapie.

Entretien 23 : « Comme ça m'arrive régulièrement, j'ai toujours des ordonnances... rire... bon, déjà, j'ai des bandelettes à la maison, donc je fais systématiquement... Mais en général, je sais quand je l'ai ! Donc, généralement, c'est positif... J'ai toujours des pots d'ECBU d'avance, parce que le Labo, du coup, me les donne à l'avance. »

2.2.2.4. Rôles du médecin décrits par les patientes

La consultation médicale n'était pas systématique pour la grande majorité des patientes. Elle avait lieu généralement lorsque le traitement non antibiotique schématisé ci-dessus n'avait pas suffi à traiter efficacement l'épisode de cystite. Parmi elles les patientes bénéficiant de prescriptions anticipées d'ECBU et/ou d'antibiotique consultaient lorsqu'il ne leur restait plus d'ordonnance.

Les patientes qui bénéficiaient d'une antibiothérapie adaptée aux résultats de l'antibiogramme, faute de prescription anticipée d'ECBU, étaient souvent contraintes de **consulter deux fois** : une première fois pour obtenir une prescription d'ECBU et une deuxième fois pour la prescription d'antibiotiques.

Certaines patientes consultaient leur médecin pour obtenir les prescriptions d'ECBU et de FT qu'elles avaient pu négocier sans ordonnances, pour régulariser leur situation auprès du laboratoire d'analyse et de la pharmacie.

Plusieurs patientes signalaient qu'elles n'avaient pas recours à une consultation médicale car les délais d'attente étaient trop longs.

Entretien 1 : « Et... que j'essaye de faire faire, quand je vais voir mon médecin, en général, pour en avoir une d'avance, euh... Alors, ils veulent pas toujours, euh... le médecin veut pas vraiment le faire, parce que... ils me disent toujours "Faut faire l'ECBU, machin... avant de prendre, euh...", mais, euh... en fait, quand ça arrive, l'urgence pour moi, pour éviter la douleur, c'est de prendre l'antibio, quoi ! C'est vrai que... j'ai pas fait souvent d'ECBU... honnêtement ! Quand ça arrive, j'ai tendance à appeler le médecin en catastrophe, en disant... rire... "Je suis déjà allée à la pharmacie, et... est-ce que je peux avoir l'ordonnance, quoi !". Hum... »

2.3. Freins, leviers et suggestions d'amélioration de la prise en charge, par les patientes

2.3.1. Recours aux antibiotiques et traitements alternatifs

2.3.1.1. Freins de la prise en charge

a) Traitement antibiotique

Les trois quarts des patientes regrettaient **le recours excessif aux antibiotiques** de la part de leur médecin, en particulier lorsque les épisodes de cystite étaient très fréquents. Deux stratégies ont été évoquées pour les éviter : ne pas consulter un médecin pour ne pas obtenir la prescription systématique d'antibiotique et ne pas prendre le traitement toute la durée prévue par le médecin.

Entretien 11 : « *Je veux dire... après, je vais pas chez le médecin, parce que je sais d'office ce qu'il va me donner, donc, euh ... Donc, c'est vrai que si y'a un suivi, qu'on en parle, euh...*

L

Quand vous dites "Je sais de suite", c'est les antibiotiques ?

X

Oui, les antibiotiques... Donc, euh... si y'a un suivi, après, on peut en parler à chaque fois et voir autrement... enfin, je sais pas... si y'a autre chose, euh... voilà ! »

Certaines patientes ont même dénoncé un **usage déraisonné** des antibiotiques, elles évoquaient également la **banalisation** de ces traitements pour cette indication. Une patiente a déclaré les prendre car il n'existait pas d'autre alternative à sa connaissance. Une autre, au sujet des prescriptions d'antibiotiques, déplorait quant à elle que sa prise en charge n'avait pas changé depuis dix ans et se demandait si d'autres traitements non antibiotiques avaient été commercialisés depuis. Deux patientes reconnaissaient qu'elles voyaient dans le recours aux antibiotiques « **une solution de facilité** », pour le médecin et pour elles : une patiente a déclaré les utiliser lorsqu'elle avait un impératif à assurer.

Entretien 6 : « *On aurait, par exemple, comme je disais, une angine, euh... tous les mois, ou... je sais pas, moi, une... une infection autre, tous les mois, on prendrait des antibiotiques tous les mois, on se poserait certainement plus de questions ! Alors que là, finalement, personne vous dit de faire des examens complémentaires, ou, euh... et c'est quand même PAS NORMAL de prendre des antibiotiques tous les 6 mois ! »*

Le traitement antibiotique était vécu comme une **contrainte** pour quelques patientes car l'usage de Ciprofloxacine les empêchaient de s'exposer aux rayons solaires. Pour six d'entre elles il était source d'**inquiétude**, notamment par rapport au risque de sélection de bactéries résistantes. Pour d'autres patientes, il s'agissait surtout d'éviter la survenue d'**effets indésirables**, dont un quart des patientes avaient souffert : mycoses orale et génitale en premier lieu, puis troubles digestifs à type de nausées et de diarrhées, fatigue. Une patiente attribuait des problèmes de tendinopathie et de perturbation du bilan hépatique à la prise de Ciprofloxacine.

Entretien 28 : « *J'avais eu des antibiotiques pour une cystite, c'était de l'AUGMENTIN... Alors, déjà, le goût horrible (c'était en sachets), pour commencer... Et même avec l'ULTRALEVURE, ça m'avait fait des troubles digestifs, à type de diarrhées. Et là, j'ai carrément fait une candidose, plein d'aphtes dans la bouche, et c'était dû au CIFLOX ! Ça peut arriver, apparemment ! Donc, oui, si je peux éviter d'en prendre, éventuellement... »*

b) Traitement non antibiotique

Les patientes regrettent leur **caractère onéreux** car non remboursés par la Sécurité Sociale. Les rares réserves émises par d'autres patientes étaient l'inefficacité de l'Homéopathie testée pour un autre motif (rhinite et montée de lait) et le caractère **contraignant** de ces traitements naturels, qui supposait une durée de prescription forcément plus longue que pour la FT qu'elle utilisait régulièrement.

Entretien 23 : « *Est-ce qu'un... je sais pas, moi... un naturopathe pourrait pas vous orienter vers autre chose ?"...* Vous voyez ? *Mais après, tout ça, ça reste encore des soins qui sont pas remboursés ! Donc, c'est difficile que ce soit abordable par des gens qui ont pas les moyens. »*

2.3.1.2. Leviers et suggestions d'amélioration de la prise en charge

a) Les traitements antibiotiques

Ils étaient jugés efficaces par les patientes pour traiter un épisode avec des symptômes très invalidants et le **caractère rapidement efficace de la FT** était particulièrement apprécié. Certaines patientes proposaient de les **utiliser en deuxième intention**, en cas d'échec des traitements non antibiotiques. Plusieurs patientes mettaient en avant l'importance de la prévention, qui devrait aboutir à diminuer le recours aux antibiotiques. Enfin, deux patientes déclaraient que l'efficacité du traitement d'un épisode de cystite ne devait pas dispenser d'un bilan complémentaire pour tenter d'expliquer les récurrences.

Entretien 14 :

« Hummmm... Ben, alors... me déranger... non ! Après, c'est plus me dire "Est-ce qu'il y aurait pas autre chose qui serait aussi efficace ?", parce que prendre de suite des antibiotiques... et... silence... Après, voilà, de prendre toujours des antibiotiques, je sais pas si c'est vraiment... bon ! Est-ce que ça crée pas... je sais pas... des résistances aussi auprès des bactéries, euh... qui provoquent les cystites ? Donc, est-ce qu'il y aurait pas d'autres moyens (et du coup, on revient au préventif), qui permettraient d'éviter de prendre des antibiotiques, euh... à chaque fois ? »

« Euh... préférer, euh... peut-être pas, mais me dire "Je teste autre chose et si ça marche pas, en venir aux antibiotiques". Parce que pour moi, les antibiotiques, c'est vraiment quelque chose d'efficace... c'est un peu comme une bombe, qui va venir d'un coup, agir rapidement ! Et du coup, vraiment l'utiliser en cas de besoin, si les traitements avant n'ont pas fonctionné. »

b) Traitements non antibiotiques

Pour une grande majorité des patientes, les traitements non antibiotiques, tous traitements confondus, étaient perçus comme des **alternatives préférables aux antibiotiques** car ils permettraient de réduire leur consommation annuelle d'antibiotiques et donc d'éviter la survenue d'effets indésirables liés aux antibiotiques. Leur innocuité a également été mise en avant. Les patientes avaient une opinion favorable en particulier des **traitements dits « naturels »** : Homéopathie, Phytothérapie, Aromathérapie. Nous avons vu que certaines patientes les utilisaient en pratique courante, elles semblaient manifester un intérêt particulier pour l'Aromathérapie. Concernant les médecines dites « non conventionnelles », l'Hypnothérapie semblait intéresser les patientes, une d'entre elle avait d'ailleurs prévu de consulter pour aide au sevrage tabagique.

Entretien 23 : « Au contraire, qu'on travaille main dans la main, pour avoir un panel un peu plus élargi. Dire "Bon, ben... effectivement, la Médecine, chez vous, ça répond pas. Apparemment, on n'arrive pas à trouver la cause, ni le traitement efficace.

2.3.2. Défaut d'implication dans la prise en charge

D'après les patientes, cette notion transversale se traduisait spécifiquement par la description d'un manque d'intérêt et de disponibilité de la part des médecins, ainsi que par une banalisation des CR, par les médecins et par la société :

Les patientes reprochaient en premier lieu un **manque d'implication de leur(s) médecin(s)**. Il était ressenti à plusieurs niveaux : ils ne semblaient pas porter beaucoup d'intérêt à la prise en charge des CR, comparativement à la prise en charge d'autres pathologies ; le sujet, malgré de nombreux épisodes de cystite, n'était pas abordé spontanément par le médecin lors d'une consultation ultérieure, à la différence d'autres pathologies parfois bénignes également. Pour elles, il s'agissait de la prise en charge successive de plusieurs épisodes de cystite sans prise en charge globale de CR, jusqu'à atteindre un nombre important de cystites sur plusieurs années. Les qualificatifs qui caractérisaient le plus souvent cette prise en charge étaient « légère » et « pas pris(e) au sérieux ». D'autre part, les patientes déclaraient que les médecins ne consacraient pas un temps suffisant à la consultation.

Entretien 14 : « *Donc ça, c'est un peu pénible, et du coup, euh... voilà, qui ait pas... comme un suivi... ou voir, euh... par exemple, quand on va chez le généraliste et qu'on y a déjà été plusieurs fois pour les cystites, y'a... euh... on n'a pas vraiment l'impression que ça reste dans le dossier, parce que pour les médecins, c'est un peu quelque chose d'anecdotique... Ils vont plus demander si notre mal, euh... du bras (si on était venu une fois pour le bras), si ça, c'était passé, etc., mais les cystites, même si on est venu 5 fois pour ça, ça le dérange pas... quoi, ça le... c'est pas quelque chose qui, pour eux, j'ai l'impression, est important.* »

Plusieurs patientes déclaraient s'être prises en charge elles-mêmes, sans l'aide d'un médecin, en particulier pour obtenir des informations sur les règles hygiéno-diététiques et sur les traitements non antibiotiques. Cette notion est à nuancer pour certaines patientes qui déclaraient manquer d'implication dans leur propre prise en charge, à travers le fait de ne pas consulter régulièrement, ou de consulter des médecins différents, mais aussi de ne pas poser de questions et de ne pas recourir à un Urologue d'elles-mêmes.

Entretien 25 : « *Après c'est vrai que j'ai pas forcément cherché, quand j'ai discuté avec les médecins avec lesquels je travaillais... j'ai pas forcément poussé non plus euh... à essayer d'être mise en relation avec un spécialiste mais euh...mais c'est vrai que je pense de toute façon que si, si ça se récidive à nouveau, effectivement je verrai, je verrai pour me mettre en relation avec...* »

Un élément important à prendre en compte était la **banalisation** de ce problème de santé, par les médecins mais aussi par la société. Un quart des patientes reprochaient le fait que leur douleur physique, l'influence sur leur vie quotidienne et leurs ressentis n'étaient pas pris en compte par les médecins et par la société, notamment au travail. Une patiente parlait même de « sujet tabou ». Une autre patiente accusait les médecins d'attribuer les CR trop facilement à un problème psychologique.

La banalisation par la société se traduisait aussi pour les patientes par un coût financier : absence de remboursement des traitements non antibiotiques et des déplacements pour des consultations spécialisées, coût induit par les consultations médicales itératives.

Entretien 14 : « Ben... avec les RDV chez le Gynécologue, par exemple, les cystites, c'est pas une question qui... qui vient naturellement, pour le Gynéco. Alors, c'est peut-être parce que je souffre de cystites, mais pour moi, c'est quelque chose de pénalisant, et pour moi, c'est important ! J'ai l'impression que les cystites, c'est vraiment banalisé. Et voilà, euh... quand on dit qu'on a une cystite, même au travail, euh.... "Je viens pas, j'ai une cystite", ben, on comprend pas trop, on a tendance à banaliser et c'est quelque chose, euh... "Oui, c'est pas grave, c'est pas gênant, etc.", donc, euh... et ça, même au niveau des médecins ! »

2.3.3. Défaut d'anticipation de la prise en charge

2.3.3.1. Freins de la prise en charge

Les patientes ne comprenaient pas l'utilité d'une **consultation médicale systématique**, imposée indirectement par les médecins puisqu'ils ne leur délivraient pas de prescriptions anticipées d'ECBU et d'antibiotique. Les patientes semblaient penser que les médecins devraient les proposer sans qu'elles aient besoin d'en faire la demande. Plusieurs patientes déclaraient que leurs prises en charge étaient de toute façon toujours identiques et qu'elles pouvaient aisément être substituées par des prescriptions anticipées d'ECBU et de l'antibiotique habituellement prescrit de façon probabiliste, que les patientes se jugeaient capables de gérer en autonomie. Pour les patientes traitées par antibiothérapie adaptée aux résultats de l'ECBU, la double consultation nécessaire en l'absence de prescription anticipée (Cf. 2.3.2.4. *Recours médical*) était mal perçue et difficilement compatible avec leurs organisations personnelles. Plusieurs patientes parlaient de « perte de temps » mais aussi de coût financier inutile induit par ces pratiques, pour celles qui ne bénéficiaient pas du tiers payant.

Entretien 20 : « Je suis désolée, hein ! Hormis de payer une consultation, où, de toute façon, elle va même pas m'ausculter, puisque voilà, j'arrive, je lui dis "Voilà, j'ai mal au ventre, je fais pipi 3 gouttes, je dois y aller toutes les 10 mn, ça me brûle... machin...", –"Oui, bon voilà : Ordonnance... terminé !" »

Les **délais de consultations** n'étaient pas en rapport avec la pathologie de cystite qui nécessite un traitement rapide. Une patiente expliquait que faute de disponibilité du médecin, elle avait recours à l'automédication. Il lui était arrivé d'annuler son rendez-vous car le traitement « automédiqué » avait été efficace, mais il lui était également arrivé de se rendre à la consultation et de ne pas mentionner au médecin que son épisode de cystite était résolu, afin d'obtenir une ordonnance de FT qu'elle gardait précieusement en prévision d'un prochain épisode.

Entretien 14 : « *En plus, les généralistes sont toujours blindés, donc il faut attendre une semaine pour traiter une cystite, euh... C'est un peu LONG !!! Et voilà, juste pour avoir une prescription d'antibiotiques que je peux aller quémander plusieurs fois chez le... chez le pharmacien, ou quoi, c'est... C'est pas très réaliste quant aux cystites qui arrivent assez vite, qui peuvent être traitées rapidement, mais il faut que ce soit fait... dans la foulée !* »

2.3.3.2. Leviers et suggestions d'amélioration de la prise en charge

Les suggestions des patientes pour pallier à ce défaut étaient les suivantes :

- **Proposition par les médecins de prescription anticipée d'ECBU**, favorisant la pratique des ECBU conseillés par les médecins et permettant un gain de temps pour les pratiques d'antibiothérapie adaptée aux résultats de l'antibiogramme
- **Proposition par les médecins de prescription anticipée d'antibiotique** : cette proposition concernait environ un tiers des patientes, elle devait être assortie d'explications concernant les indications précises d'antibiothérapie et ne dispensait pas forcément d'une consultation médicale dans un second temps
- Deux patientes évoquaient la possibilité d'obtenir une **dose de FT sans prescription médicale**
- Deux autres patientes proposaient quant à elles une **consultation médicale téléphonique** en cas de difficulté pour convenir d'un rendez-vous de consultation, avec possiblement à la clef une ordonnance directement transmise à la pharmacie.

Entretien 20 : « *Et bien moi, j'aimerais bien pouvoir aller prendre l'antibio toute seule, sans avoir à passer par mon médecin, euh... refaire la même analyse tous les 1 mois et demi ou 2 mois, où je sais pertinemment le résultat ! Parce que les symptômes, je les connais, je sais très bien... enfin, depuis le temps, je fais la différence, quand même ! Enfin, pour moi, c'est CONTRAIGNANT ! Voilà, j'ai l'impression d'aller tout le temps demander la même chose, mon médecin me donne TOUJOURS la même réponse : CIFLOX, analyse d'urines, euh... c'est bon, hein !* »

2.3.4. Défaut d'approfondissement de la prise en charge

2.3.4.1. Freins de la prise en charge

Un tiers des patientes reprochaient à leur prise en charge de ne pas être suffisamment approfondie, c'est-à-dire de ne pas bénéficier suffisamment d'explorations complémentaires et de recours spécialisés. Elles considéraient donc que leur suivi n'était pas adapté.

Concernant les **examens paracliniques**, une dizaine de patientes avaient bénéficié d'une échographie de l'appareil urinaire, un quart d'un uroscanner et un quart d'une cystoscopie. Une seule patiente avait réalisé un bilan urodynamique. Les patientes qui n'avaient pas bénéficié d'autre examen que d'un ECBU regrettaient qu'on n'ait pas recherché une cause urologique à leur pathologie. Une patiente souhaitait également « bilanter » les facteurs favorisants des CR, dans son cas une colopathie qualifiée de fonctionnelle. Une autre quant à elle se disait traumatisée suite à la réalisation d'une cystoscopie dans l'enfance.

Entretien 24 : « *Peut-être qu'il y a autre chose...autre chose qui expliquerait les cystites, après j'ai eu aucune, aucune écho, enfin j'ai rien eu de plus...alors est-ce qu'en faisant une écho on va se rendre compte qu'il y a quelque chose, je sais pas si au niveau euh...au niveau de l'appareil urologique il y a des malformations ou des choses qui peuvent...expliquer que les cystites se passent à répétition comme ça.* »

Concernant le **recours spécialisé**, un quart des patientes avaient consulté pour ce motif un Urologue. Une seule avait consulté un Gynécologue de son propre chef, et une autre patiente avait été adressée à un Infectiologue. Ce recours qualifié d'insuffisant était également perçu comme un manque d'implication de la part du médecin généraliste. Deux d'entre elles précisait donc qu'elles avaient été contraintes de consulter un Urologue de leur propre initiative. Certaines patientes déclaraient que le recours spécialisé aurait pu justement pallier au manque d'implication de leur médecin traitant, ou tout simplement apporter une plus-value à la prise en charge.

Entretien 7 : « *C'est moi qui a (Sic) demandé d'approfondir, parce qu'à force, euh... tous les mois, même... d'être sous antibiotiques, ça me fatigue énormément ! Donc, à un moment, j'ai dit "Faut peut-être aller voir plus loin", et j'avais aussi, euh... vu que moi, je faisais des cystites, et je faisais aussi des... pyélonéphrites. Donc là, par contre, euh... je pense que... souvent, c'est dû aussi, peut-être, à une infection mal soignée aussi... je sais pas... Donc, c'est pour ça, j'ai demandé au médecin... parce que moi, je change souvent, aussi, de médecin traitant, donc, euh... j'en ai profité pour qu'on m'envoie (Sic), euh... ailleurs, et ils m'ont envoyée voir un Urologue.* »

2.3.4.2. Leviers et suggestions d'amélioration de la prise en charge

Les patientes avaient là encore plusieurs suggestions d'amélioration de leur prise en charge :

En premier lieu, le travail en **réseau pluridisciplinaire centralisé par le médecin généraliste** pourrait contribuer à une prise en charge plus approfondie et plus globale.

En second lieu, trois patientes évoquaient l'intérêt d'une **consultation annuelle dédiée**, à distance d'un épisode de cystite :

- Il s'agirait de « faire le point » sur les connaissances des patientes, sur leurs ressentis,
- Mais également sur les explorations complémentaires / recours spécialisés à envisager, sur le nombre d'épisodes de cystite les 12 derniers mois pour décider d'une antibioprophylaxie.
- Cette consultation pourrait être l'occasion d'éventuellement actualiser la prise en charge en discutant des nouveautés concernant la prise en charge des CR de façon générale.
- Une patiente voyait dans cette consultation de « check-up » l'occasion d'évoquer également ses problèmes de santé nouveaux susceptibles d'avoir une influence sur sa pathologie de CR.

Une patiente proposait que la **question des cystites soit systématiquement abordée** pour toutes les femmes lors de la consultation gynécologique annuelle, au même titre que le mode de contraception par exemple.

Enfin, une patiente insistait sur la nécessité d'un **accompagnement** sur le long terme par leur médecin traitant au moyen de consultations dédiées plus nombreuses.

Entretien 18 : « *Oui ! Vraiment, euh... c'est traité sur l'instant, mais sans qu'il y ait un... En fait, la crise est traitée sur le moment avec un ECBU et un antibio, mais y'a rien qui est fait sur le long terme, en fait ! Donc, faudrait essayer de voir, justement, avec le Gynéco traitant, euh... voir si y'a un souci, si y'a quelque chose, euh... ou m'envoyer faire des examens, comme on a parlé tout à l'heure, et que j'ai jamais eus... alors que ça doit faire plus de 30 ans que je fais des cystites !* »

2.3.5. Informations obtenues et défaut d'information

2.3.5.1. Contenu et sources des informations obtenues

SOURCE	CONTENU
MEDECINS	<p>Règles hygiéno-diététiques +++</p> <p>Canneberge en prévention (surtout par les Urologues)</p> <p>Photosensibilité induite par Ciprofloxacine</p>
ENTOURAGE	<p>Règles hygiéno-diététiques +++</p> <p>Canneberge en prévention</p> <p>Canneberge en traitement curatif d'un épisode de cystite</p> <p>Modalité de prise de la FT</p>
PHARMACIEN	<p>Traitements non antibiotiques en prévention ++</p> <p>Traitements non antibiotiques en traitement curatif d'un épisode de cystite +</p> <p>Règles hygiéno-diététiques</p>
INTERNET	<p>Règles hygiéno-diététiques</p> <p>Traitements non antibiotiques en prévention : Canneberge</p> <p>Phytothérapie</p> <p>Schémas explicatifs des rapports anatomiques</p>

Tableau 7 : Nature des informations obtenues par les patientes selon les différentes sources

Une patiente signalait que le **pharmacien** était davantage disposé à lui donner des informations que les différents médecins consultés. Une autre estimait même que c'était grâce aux conseils de son pharmacien par rapport à l'usage préventif de Canneberge qu'elle avait enfin vu la fréquence de ses épisodes de cystite diminuer. Quelques patientes évitaient le recours à Internet ou bien évitaient de l'utiliser pour obtenir des informations au sujet des traitements, de peur que ces informations ne soient pas fiables. Deux médecins ont pu faire bénéficier à leurs patientes d'**une information écrite** sous la forme de schémas trouvés sur Internet, pour expliquer les rapports anatomiques, le diagnostic, les facteurs favorisants et le lien avec les règles hygiéno-diététiques de prévention. Toutes les autres patientes avaient reçu de leurs médecins une information orale exclusivement.

Entretien 16 : « *En fait, les seules informations que j'ai, c'est celles que je tiens depuis petite. Et après, mes parents ont fait très attention, donc voilà, j'ai souvent entendu, euh... "Tu bois pas assez, il faut aller plus souvent aux toilettes !", ce genre de choses. En fait, c'est les seules infos que j'ai sur les infections urinaires, parce que récemment, je n'en ai eu aucune nouvelle ! C'est pour ça que j'arrive plus à identifier la cause.* »

2.3.5.2. Freins de la prise en charge

Le défaut d'information concernait **tous les domaines** de la prise en charge de façon équivalente : causes et facteurs favorisants, diagnostic, examens complémentaires, traitement et prévention. Plusieurs patientes déclaraient à ce sujet qu'une ordonnance de traitement, aussi efficace soit-il, ne devait pas dispenser pas d'une information de qualité. Le recours à des **explorations complémentaires et / ou à une consultation spécialisée sans explications** était mal perçu par les patientes et a particulièrement inquiété l'une d'entre elles. Certaines patientes expliquaient que des informations concernant **la prévention** permettraient peut-être d'éviter certains épisodes de cystite et donc des antibiothérapies, l'une d'entre-elles parlait même de prise de conscience des patientes à induire via la délivrance d'une information de qualité. Trois patientes caractérisaient ce manque d'information comme un défaut d'implication de la part de leurs médecins.

Les quelques raisons évoquées pour expliquer ce défaut d'information des patientes étaient les suivantes : banalisation de la pathologie et défaut d'implication du médecin, en particulier absence d'information spontanée de la part du médecin sur un sujet qui pouvait être délicat à aborder par certaines patientes, surtout lorsque la consultation médicale était de courte durée.

Entretien 25 :

« L : Alors question 5 : quelles informations avez-vous reçues de votre (vos) médecin(s), et sous quelles formes ?

P : Aucune. Désolée (rires). »

2.3.5.3. Leviers et suggestions d'amélioration de la prise en charge

Les patientes émettaient en grande majorité le souhait d'avoir davantage d'informations concernant les causes et facteurs favorisants des cystites et concernant les traitements : plusieurs d'entre elles s'inquiétaient des **conséquences** sur leurs santés des CR, il y avait une forte demande d'information concernant les **traitements non antibiotiques**.

Elles plébiscitaient pour la majorité une **information écrite**, accessible facilement, qui faciliterait la mémorisation des informations grâce à des schémas explicatifs. Les autres patientes craignaient de ne pas comprendre l'information écrite, elles mettaient aussi en avant le caractère interactif d'une information orale.

Plusieurs suggestions ont été faites, dans le but d'obtenir une **conduite à tenir** claire, comme demandé expressément par deux patientes :

- **Une fiche d'information** claire et synthétique, facilement transférable par mail. Elle doit contenir des schémas explicatifs des rapports anatomiques, des facteurs favorisants et du lien avec la prévention,
- **Un petit lexique ou fascicule**, à l'image des lexiques concernant certaines maladies chroniques, qui représenterait donc un support d'information plus exhaustif,
- Deux patientes ont évoqué la possibilité d'un **site internet** fiable, géré par des médecins, présentant une riche iconographie. Une d'entre elles imaginait également la création d'un forum dédié, favorisant l'échange d'informations entre patientes et leur permettant de « se sentir moins seules ». A l'extrême, elle proposait que ce forum puisse permettre aux patientes d'obtenir rapidement un avis médical, voire une prescription de traitement de façon à soulager les symptômes rapidement.

Entretien 25 : « Euh... pour mon cas, ma prise en charge des cystites, bah à chaque fois elle s'est résolue vu que, enfin elle était correcte vu qu'à chaque fois mes cystites sont parties. Après, la prise en charge en elle-même, bon, voilà. De par le manque d'information peut-être que...peut-être que c'était ce qu'il me manquait : c'est bien de traiter mais c'est bien aussi d'expliquer. Et euh...quel type de prise en charge souhaitez-vous ça serait ça, vraiment un accompagnement sur...sur le moyen et long terme. »

2.4. Fiche d'information pour les patientes

2.4.1. Tableau récapitulatif des résultats de l'étude et des implications proposées

CATEGORIE DE RESULTATS	RESUME	CITATION	IMPLICATIONS
DEFINITIONS	<p>Demande des patientes de définir une cystite</p> <p>Confusion entre les termes de cystite / infection urinaire / colonisation urinaire</p>	<p>« <i>Donc, j'aimerais vraiment savoir pourquoi... c'est quoi une cystite ?</i> »</p>	<p>Rappel des définitions des termes de cystite, d'infection urinaire et de colonisation urinaire.</p> <p>Définition des CR</p> <p>⇒ Fiche d'information / Site Internet</p>
CAUSES ET FACTEURS FAVORISANTS / PREVENTION	<p>Demande des patientes d'expliquer les causes et facteurs favorisants dont les représentations sont parfois erronées</p> <p>Application hétérogène des règles hygiéno-diététiques</p> <p>Défaut d'information de la part des médecins</p>	<p>« <i>Ou si alors, peut-être, j'étais... je vais... rire... dans des toilettes... Bon, en général, je m'assois pas, hein ! Mais bon, souvent, je nettoie, quand même, euh... les toilettes ! Mais bon, je pense que même si on s'assoit pas et qu'on est au-dessus... peut-être que si y'a vraiment une bactérie, euh... trop forte, peut-être que comme je suis fragilisée, peut-être que...</i> »</p> <p>« <i>Ben, déjà, savoir si j'ai bien identifié toutes les causes de ce qui peut déclencher une cystite, parce que peut-être que y'a des choses que je fais au quotidien sans m'en rendre compte et qui peuvent favoriser le début d'une cystite.</i> »</p>	<p>Rappel des causes et facteurs favorisants identifiés dans la littérature,</p> <p>Lien avec les règles hygiéno-diététiques via un schéma explicatif</p> <p>⇒ Fiche d'information / Site Internet</p>

EXAMENS URINAIRES	<p>Confusion ECBU / frottis cervical</p> <p>Modalités d'examens urinaires hétérogènes</p> <p>Réalisation d'ECBU sans ordonnance</p>	<p><i>« Comme il n'y a, il n'y a jamais eu d'ECBU, ça a toujours été que des, que des BU... »</i></p>	<p>Rappel de définition de l'ECBU</p> <p>Explications de la place de la BU et de l'ECBU dans la stratégie de prise en charge des CR</p> <p>⇒ Fiche d'information + prescription anticipée</p> <p>⇒ Site internet</p>
TRAITEMENT ANTALGIQUE	<p>Peu de patientes ont recours à un traitement antalgique</p>		<p>Rappel des antalgiques utilisables</p> <p>⇒ Fiche d'information + Prescription anticipée</p> <p>⇒ Site internet</p>
TRAITEMENT ANTIBIOTIQUE	<p>Modalités hétérogènes d'antibiothérapie</p> <p>Inquiétude des patientes : nocivité pour leur santé, effets indésirables, émergence de résistances</p> <p>Automédication</p>	<p><i>« Je prends soit MONURIL, soit un antibiotique que j'ai à la maison. »</i></p>	<p>Rappel de la place de l'antibiothérapie et des molécules à privilégier selon le type de CR. Brève explication sur les résistances.</p> <p>⇒ Fiche d'information + Prescription anticipée</p> <p>⇒ Site internet</p>
TRAITEMENT NON ANTIBIOTIQUE	<p>Alternative préférable aux antibiotiques, pas d'effets indésirables</p> <p>Demande d'information</p>	<p><i>« Je pense que la Médecine devrait s'ouvrir un peu plus aux thérapies naturelles »</i></p>	<p>Présentation synthétique des différents traitements non antibiotiques et de leur utilisation</p> <p>⇒ Fiche d'information / Site internet</p>

OPINIONS DES PATIENTES	Défaut d'anticipation : défaut de disponibilité du médecin ou de la patiente, consultations médicales itératives inutiles	<i>« En plus, les généralistes sont toujours blindés, donc il faut attendre une semaine pour traiter une cystite, euh... C'est un peu LONG !!! »</i>	Prescriptions anticipées ECBU et traitement + Fiche d'information
OPINIONS DES PATIENTES	Défaut d'approfondissement : explorations complémentaires et recours spécialisés insuffisants, suivi inadapté Pratiques hétérogènes	<i>« Y'a pas de suivi, après. Alors qu'on en fait quand même régulièrement... »</i>	Proposition d'une stratégie d'investigations complémentaires pour les CR simples et à risque de complication ⇒ Fiche d'information / Site internet Réseau pluridisciplinaire Consultation dédiée (annuelle ?)
OPINIONS DES PATIENTES	Défaut d'information Demande d'une conduite à tenir claire Demande d'un support écrit d'information	<i>« J'aimerais bien qu'on me donne un... une direction, quoi ! Une directive, quoi ! »</i>	Fiche d'information Site internet fiable - Actualisé - Iconographie riche - Forum : avis médical Lexique

Tableau 8 : Tableau récapitulatif des résultats de l'étude et de leurs implications

2.4.2 Fiche d'information proposée aux patientes

Nous avons élaboré la fiche d'information suivante à partir des résultats et implication de ce tableau. Son utilisation est détaillée dans le chapitre « Discussion ».

FICHE D'INFORMATION POUR LES PATIENTES SOUFFRANT DE CYSTITES RÉCIDIVANTES

QU'EST-CE QU'UNE CYSTITE ?

C'est une inflammation de la vessie due à une bactérie. Elle se traduit par des brûlures mictionnelles avec une envie incessante d'uriner (pollakiurie), parfois du sang dans les urines (hématurie). On parle de **cystites récidivantes** à partir de 4 épisodes par an.

La **BU** (bandelette urinaire) oriente vers le diagnostic si les leucocytes +/- les nitrites sont positifs.

L'**ECBU** (examen cyto bactériologique des urines) permet d'identifier la bactérie en cause et d'étudier sa sensibilité aux antibiotiques.

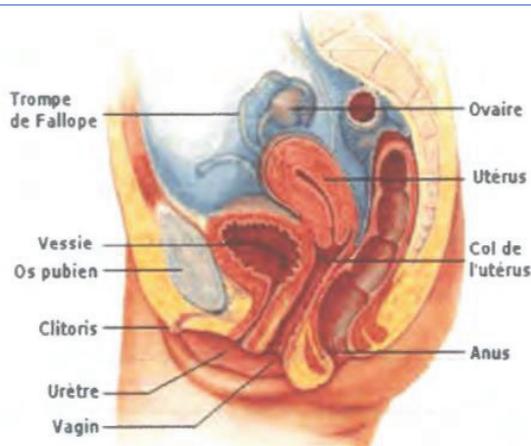
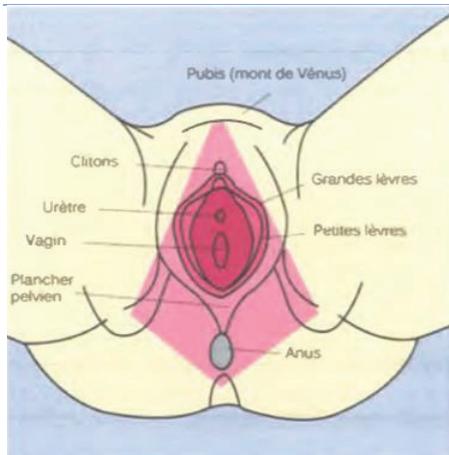
QUELLE EST LA DIFFERENCE AVEC UNE COLONISATION URINAIRE ?

QUELLES SONT LES AUTRES INFECTIONS URINAIRES ?

Si vos urines sont troubles et/ou malodorantes mais que vous n'êtes pas gênée, ça n'est pas une cystite mais une **colonisation urinaire**. Il y a bien une bactérie dans les urines, mais elle ne provoque pas d'infection. Il ne faut donc pas prendre d'antibiotique, mais simplement vous hydrater.

Quand l'infection urinaire est localisée à la vessie, c'est une cystite. Lorsqu'elle concerne le rein, elle s'appelle une **pyélonéphrite**. Elle s'accompagne alors de fièvre et/ou de frissons et/ou de douleurs lombaires, elle nécessite alors toujours un traitement antibiotique rapide, différent de celui recommandé pour les cystites.

A QUOI SONT DUES LES CYSTITES ? COMMENT ESSAYER DE LES EVITER ?

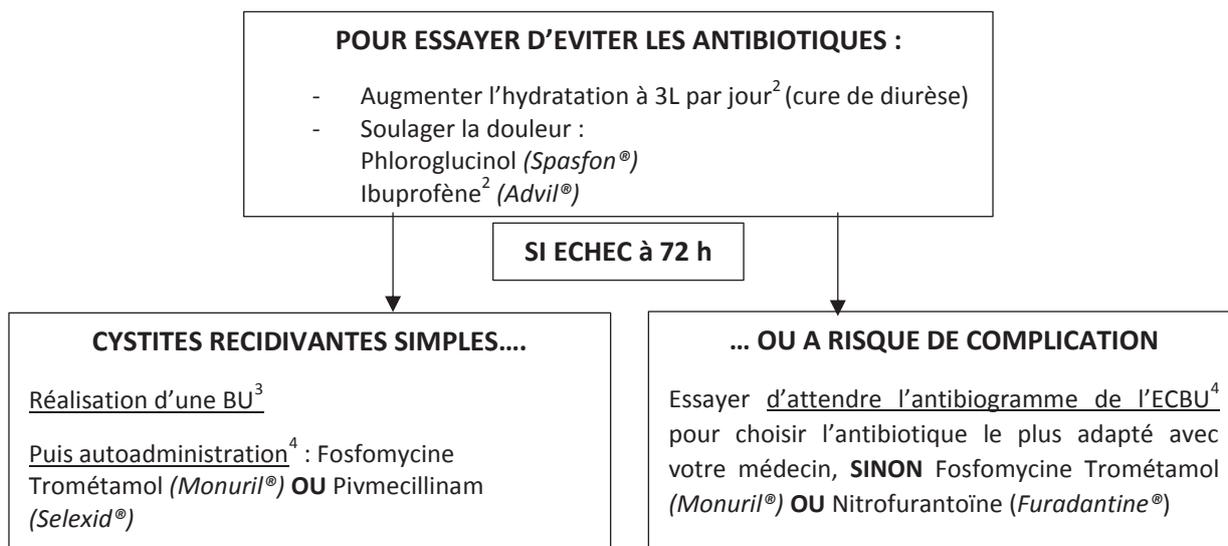


Les bactéries se trouvent au niveau du **périnée** (tube digestif et flore vaginale) et remontent le long de l'urètre, elles peuvent alors atteindre la vessie. Pour les chasser il faut :

- Boire au moins 1,5 L d'eau par jour, *éviter les irritants vésicaux (café, thé, tabac, alcool...)*
- Ne pas vous retenir d'uriner, ne pas uriner en suspension, *uriner après un rapport sexuel*
- *S'essuyer d'avant en arrière, éviter les troubles du transit (diarrhée ou constipation)*
- Maintenir une hygiène intime correcte : toilette **externe uniquement**, 1 fois par jour avec un savon au pH neutre. Traitement symptomatique de la sécheresse vaginale si nécessaire (crème ou ovules à l'estriol)
- *Vaseline au méat après chaque miction ou avant activité favorisant (rapports sexuels, trajets assis, sports favorisants...)*

Les propositions notées en italique sur cette fiche sont en cours d'évaluation

QUE FAIRE EN CAS DE SYMPTOMES DE CYSTITITE ?¹



Dans 40 % des cas, les antibiotiques ne sont pas nécessaires à la guérison. Par contre, ils agissent sur notre flore bactérienne utile (microbiote) et peuvent donc avoir des effets indésirables comme par exemple la survenue de mycoses, ou encore de diarrhée. Leur usage favorise également l'apparition de résistance des bactéries aux antibiotiques⁵.

Si vos épisodes de cystite restent malgré tout très fréquents (> 1 / mois), ou liés spécifiquement aux rapports sexuels, il faudra discuter avec votre médecin d'une **antibioprophylaxie** c'est-à-dire d'une antibiothérapie au long cours pour éviter les cystites (Fosfomycine Trométamol 1 sachet/semaine ou Triméthoprime 1cp selon les indications).

...ET LES TRAITEMENTS NON ANTIBIOTIQUES ?

- Phytothérapie :
 - Prévention par Canneberge si infections à *E. Coli* : 36 mg/j de pro-anthocyanidine, pendant 3 à 6 mois (*Cyscontrol*®)
 - *Autres : traitements de l'épisode par Busserole⁶ (UVA URSI®), Bruyère, ou encore Hibiscus*
- Prévention ou traitement de l'épisode par D-Mannose si infections à *E. Coli* : (*U-Tract*®, *Femannose*®)
- Traitement de l'épisode par Aromathérapie⁶ : huiles essentielles de thym, de cannelle, d'arbre à thé, de sarriette
- Technique de relaxation et de gestion de la douleur : sophrologie, yoga, hypnose
- Vaccins : par voie orale (*Uro-Vaxom*®) ou en suppositoire vaginal (*Urovac*®) mais non commercialisés en France (disponibles en Suisse ou en Belgique)

QUELS SONT LES EXAMENS COMPLEMENTAIRES A REALISER ?

Aucun examen complémentaire n'est systématique en dehors des cas de femmes ménopausées et/ou ayant des antécédents particuliers, si l'examen clinique réalisé par l'urologue et/ou le gynécologue est normal. Dans tous les autres cas, ils doivent se faire à l'issue d'une **discussion pluridisciplinaire** incluant un avis infectiologique, centralisée par le médecin généraliste.

¹Sous réserve d'une réévaluation au moins deux fois par an avec votre médecin traitant. En cas d'échec du traitement, contactez votre médecin traitant.

²En l'absence de contre-indication : parlez-en à votre médecin

³Après 4 à 6 épisodes de cystites, réaliser un ECBU pour rechercher une résistance aux antibiotiques

⁴Discutez avec votre médecin de prescriptions anticipées d'ECBU et/ou d'antibiotique selon votre cas

⁵C'est pour ces raisons que les Fluoroquinolones (Ofloctet® Ciflox®) et les Céphalosporines de Troisième Génération (Oroken®, Rocéphine®) ne sont pas recommandés.

⁶Contre-indiqués en cas de grossesse et d'allaitement

DISCUSSION

1. Forces et limites de l'étude

1.1. Forces

Le choix d'une **recherche qualitative** s'est naturellement imposé à nous pour explorer ce terrain inconnu que sont les besoins et les attentes des patientes souffrant de CR. Il nous a permis également d'appréhender les raisons de ces besoins et de ces attentes, ainsi que les relations entre les différentes notions que peuvent être les opinions, les comportements. Ces notions spécifiques et complexes sont en effet difficiles à quantifier, même si elles pourront être évaluées de façon plus individuelle et plus précise par une étude quantitative dans un deuxième temps.

Les **entretiens individuels** ont permis d'explorer avec profondeur ce sujet, qui peut être parfois délicat à aborder par les patientes. Le caractère oral des réponses aux questions permettait aux patientes de s'exprimer plus spontanément et de façon plus exhaustive, sans la contrainte de devoir noter leurs réponses par écrit. L'organisation des entretiens s'en était trouvée simplifiée puisqu'ils avaient pu se dérouler dans le lieu choisi par la patiente, y compris son domicile.

Le **guide d'entretien semi-dirigé** contenait des questions ouvertes facilement adaptables au déroulement de l'entretien. Ce support permettait un entretien conversationnel et donc une relation privilégiée avec la patiente qui nous confiait son vécu. Il a été le fruit d'une collaboration entre les auteurs et il a été testé lors de deux entretiens-pilote qui n'avaient pas amené de modification majeure. Son utilisation est facilement reproductible.

Le recrutement médical s'est voulu exhaustif : tous les médecins concernés (*Cf. Méthodes*) ont été contactés, quels que soient leur spécialité et leur type d'activité. Tout a été mis en œuvre pour favoriser leur participation : elle était peu contraignante, ne nécessitant pas de recherches dans les dossiers-patients, elle était stimulée par les affichettes et les mails de rappel réguliers. Un deuxième recrutement s'est ajouté en parallèle, dans le but d'augmenter le nombre de patientes et possiblement de contacter des patientes qui ne consultaient pas régulièrement leur médecin. La majorité des patientes a été recrutée finalement via les « affichettes patientes » et Facebook, auxquels est venu s'ajouter un phénomène relativement important de « *snowball sampling* » [16].

Ce phénomène a été décrit dans la littérature et ne semblait pas altérer la qualité de l'échantillonnage [16]. Ce recrutement multimodal diversifié et complémentaire nous a permis d'approcher d'un échantillon théorique varié et d'atteindre un nombre relativement important de patientes dans le cadre d'une étude qualitative. Le nombre réduit de critères d'exclusion a également contribué à la richesse de notre échantillon. Les modalités du recrutement étaient systématiques et reproductibles.

Une attention particulière a été portée à **l'analyse des données** [17, 18]. Nous avons limité au maximum la perte d'information en pratiquant un débriefing immédiat après chaque entretien et en choisissant de faire retranscrire les entretiens *ad verbatim* par une secrétaire formée, qui a conservé autant que possible leurs nuances verbales et non verbales. L'analyse thématique a été optimisée par l'utilisation du logiciel d'analyse N-Vivo qui a permis un codage évolutif. Cette évolution du cadre d'analyse a été discutée entre coauteurs et adaptée à leurs commentaires. Une triangulation par codage croisé partiel [18] est également prévue pour confirmer la validité des résultats.

Au total, le design de l'étude est adapté à notre question de recherche. La méthodologie a été rigoureuse et systématique, elle est reproductible sans difficulté.

1.2. Limites

Certaines limites sont inhérentes au choix de **l'étude qualitative par entretiens semi-dirigés** : les réponses des patientes étaient forcément soumises à leurs capacités de compréhension, à leur degré de motivation et au temps qu'elles pouvaient accorder à l'entretien. En s'adaptant et en adaptant le guide d'entretien aux patientes, nous induisons également un biais inévitable, fonction lui-même de l'interaction que nous établissions avec chacune d'entre elles. L'échantillon relativement faible d'une étude qualitative, en comparaison à une étude quantitative, ne permet pas une quantification précise, ni une généralisation des résultats.

Malgré nos efforts, **la participation des médecins au recrutement des patientes était aléatoire** et plus faible que nous l'espérions. La quasi-totalité des patientes adressées par les médecins ont été recrutées uniquement par cinq des 31 médecins généralistes, induisant un biais de sélection involontaire. Il est difficile de savoir si les médecins avaient réellement proposé à toutes leurs patientes souffrant de CR de participer à l'étude, ou bien s'ils n'y avaient pas pensé malgré les rappels, ou encore si les patientes avaient refusé de participer. On peut noter à ce sujet le succès relatif des « affichettes » du service des Urgences qui contrastait avec l'absence de patientes adressées par les médecins de ce service.

Le recrutement par les médecins était hétérogène : les trois patientes pour lesquelles nous n'avons pas retenu le diagnostic de CR d'emblée étaient adressées par des médecins généralistes. Seulement une patiente incluse avait été adressée par un médecin urologue, alors qu'ils représentent au sein de la CAPA les recours privilégiés des médecins généralistes et des médecins gynécologues pour ces patientes. Les infectiologues quant à eux arrivent souvent en bout de chaîne et ne nous ont adressé aucune patiente : ils nous ont expliqué que pour toutes les patientes qui leur avaient été adressées pour des CR pendant la période de l'étude, il s'agissait souvent de colonisations urinaires traitées par antibiothérapies itératives.

La participation des patientes était elle aussi aléatoire, fonction de leur degré de motivation et du temps qu'elles avaient à nous accorder. Une patiente était finalement venue avec ses deux enfants, pour trois patientes l'entretien a été réalisé sur leur lieu de travail. On remarque que cinq patientes étaient retraitées, soit un peu plus que la population générale et deux patientes sans emploi, suggérant peut-être davantage de temps à consacrer pour un entretien que des femmes actives. Deux patientes n'avaient pas pu trouver de moment pour réaliser l'entretien, sans compter celles qui ne nous avaient plus donné de réponse. Peu de patientes habitant en milieu-semi rural avaient tenu à participer à l'étude. Ces données suggéraient l'importance du facteur « temps », temps imparti à l'entretien, mais aussi temps imparti au trajet, malgré le libre choix du lieu de l'entretien. Ils étaient d'ailleurs de courte durée.

Il faut signaler que plusieurs patientes avaient **un rapport avec le milieu médical** : cinq d'entre-elles étaient infirmières, deux aides-soignantes et deux secrétaires médicales. Ce biais de sélection s'explique de plusieurs manières : le recrutement par phénomène de *snowball sampling* [16] à partir des patientes, mais aussi à partir de mon entourage via Facebook, et les affichettes pour les patientes visées également par les employées des services concernés, peut-être davantage sensibilisées que les autres patientes aux enjeux de cette étude. Ce constat est à contrebalancer avec le fait que la densité d'infirmiers en Corse soit trois fois supérieure à la moyenne nationale [20]. Ce recrutement de patientes ayant obtenu des informations supplémentaires par leur formation respective peut être aussi une force : par exemple, si on considère que ces patientes n'avaient pas obtenu suffisamment d'informations, a fortiori les autres patientes non plus. On attend d'elles davantage d'exigence et d'esprit critique pour leur prise en charge, ce qui a permis d'enrichir notre étude.

Enfin, on peut imaginer que les patientes les plus résignées n'ont pas pris la peine de participer et que celles qui avaient obtenu le moins d'information sont venues en quête de réponses, plusieurs patientes ont en effet tenu à poser des questions concernant les CR après l'enregistrement.

On peut supposer que les patientes ne consultant pas souvent leur médecin traitant et à qui l'annonce Facebook n'était pas parvenue ne connaissaient pas l'existence de l'étude. Par ailleurs, la participation à l'étude n'apportait pas forcément pour elles de bénéfice immédiat.

Le recrutement limité à la CAPA pose également le problème de la généralisation des résultats d'une région sous-dotée en recours surspécialisés, sans CHU, au reste de la France.

Enfin malgré nos dispositions pour rendre la méthodologie de l'étude reproductible, on ne peut nier l'existence obligatoire d'une certaine **subjectivité dans l'analyse** thématique qualitative et dans l'interprétation des résultats.

2. Interprétation des résultats qualitatifs à la lumière de la littérature

2.1. Connaissances et expériences des patientes

2.1.1. Définitions

Il existait une **confusion** au niveau des différentes entités que représentent cystite, colonisation, urinaire et infection urinaire, pouvant expliquer des démarches inadaptées de la part des patientes, comme l'automédication par antibiotiques d'une symptomatologie d'urines malodorantes. On peut se demander si cette confusion était liée à une mauvaise compréhension de l'information délivrée par le médecin, à une vulgarisation volontaire du médecin pour faciliter la compréhension, ou encore à un défaut de connaissances de ce dernier. Concernant les facteurs favorisant, on a vu des **représentations erronées** des patientes comme l'hygiène insuffisante des sanitaires, pouvant alors entraîner un écart par rapport aux règles hygiéno-diététiques avec des mictions retenues ou en suspension. Peu de patientes attribuaient des causes à leurs CR.

On peut mettre ce constat en rapport avec **le défaut d'information** délivrée par les médecins, mais aussi avec le fait que la **physiopathologie des CR reste encore obscure**. Des études évoquent un début d'explication pour les CR à rechute dues à des souches d'*Escherichia Coli* uropathogènes : la formation de biofilms intracellulaires au niveau de la vessie leur permettrait d'échapper à la réponse immunitaire de l'hôte et la réémergence des bactéries depuis ce réservoir expliquerait la récurrence de l'infection [21, 22]. Cet élément devrait nous amener à repenser la prise en charge thérapeutique des CR.

2.1.2. Facteurs favorisants

Concernant les facteurs favorisants, plusieurs patientes évoquaient la grossesse, la ménopause, l'endométriose, voire la contraception œstro-progestative pour une d'entre elles. Ces éléments suggéraient l'existence d'un **facteur favorisant hormonal**. La carence en œstrogènes, mais aussi le résidu vésical post-mictionnel, les prolapsus et l'incontinence urinaire, tous plus fréquents chez les femmes ménopausées, ont été décrits dans la littérature comme des facteurs favorisants [23, 24]. La SPILF propose d'ailleurs un traitement local par œstrogènes chez les femmes ménopausées, après avis gynécologique [5]. Cependant, aucune des patientes ménopausées de notre étude ne se plaignait spontanément de sécheresse vaginale et n'avait recours à cette supplémentation. Cette carence en œstrogènes induit une modification de flore avec diminution des *Lactobacillus* et prolifération d'*Escherichia Coli* [24], une étude randomisée montrait des résultats encourageants concernant l'efficacité d'un traitement probiotique vaginal en prévention des CR [25], même si ces résultats doivent être confirmés par d'autres études. Il faut remarquer qu'une seule de nos patientes a bénéficié d'un traitement probiotique local, l'autre patiente était traitée per os.

De nombreuses patientes évoquaient **l'hérédité** comme facteur favorisant, l'antécédent d'infection urinaire chez la mère est en effet reconnu par les Infectiologues [26]. Il serait donc intéressant d'étudier précisément ce terrain de susceptibilité génétique aux infections afin de faire évoluer les traitements des CR [26, 27], même si on ne peut exclure des éléments comportementaux reproduits au sein d'une même famille [28]. Le pic de fréquence des CR au début de l'activité sexuelle des patientes que nous décrivons a été décrit dans la littérature également [28].

Des facteurs alimentaires comme la consommation de vin blanc étaient évoqués mais n'ont pas été décrits dans la littérature. La caractérisation d'autres facteurs favorisants encore permettrait d'envisager une amélioration de la prise en charge.

2.1.3. Influence sur la vie quotidienne

Les symptômes de brûlures mictionnelles et de pollakiurie étaient particulièrement invalidants et source d'exclusion sociale. L'influence sur la sexualité en particulier était majeure en termes d'abstinence sexuelle pendant les épisodes, mais aussi de diminution des rapports sexuels en dehors de ces épisodes. Les données de la littérature confirment ces résultats : une étude italienne [2] évoque un retentissement sur la sexualité pour 78% des femmes avec un arrêt de la vie sexuelle pour 17% des patientes incluses. Cette étude a également évalué le coût individuel pour les patientes souffrant de CR vivant en Italie, pays dans lequel conditions de remboursement des soins ne sont pas identiques aux nôtres : un épisode de CR coûtait en moyenne 142 euros à la patiente.

Les arrêts de travail pour cystite évoqués dans notre étude induisaient un coût supplémentaire pour la société, mais à notre connaissance, aucune publication n'a évalué ce coût.

Il faut surtout évoquer la **dimension psychologique** de cette pathologie qui transparait de l'analyse des entretiens : l'anxiété induite par les CR en elles-mêmes et par le défaut de prise en charge était majeure. Lorsqu'on étudie les travaux publiés [3, 4], il est parfois difficile de comprendre si cette anxiété est prédisposante ou si elle ne représente qu'une conséquence des CR. Certaines patientes identifiaient la fatigue, le stress et l'appréhension comme facteurs favorisants même s'ils n'ont pas été définis comme tels dans la littérature. Quoi qu'il en soit, ces données soulignent l'importance d'une approche pluridisciplinaire. Une revue de la littérature concernant l'efficacité de l'Hypnothérapie pour traiter les symptômes de colopathie fonctionnelle, parue en 2007 [29], n'avait pas permis de conclure, mais le rapport de l'INSERM en 2017 [30] confirme finalement son efficacité. La possibilité d'une hypersensibilité vésicale dans les CR similaire à celle induite par les colopathies fonctionnelles peut laisser penser que cette thérapie serait intéressante dans notre cas de CR, d'autant plus que les données concernant la sécurité de l'Hypnose sont rassurantes [30].

2.2. Démarches des patientes

En termes de **prévention**, les patientes semblaient connaître les principales règles hygiéno-diététiques, même si certaines regrettaient le défaut d'information à ce sujet. On peut d'ailleurs se demander si ce défaut d'information n'est pas en partie à l'origine des récurrences. De nombreuses patientes utilisaient la Canneberge en prévention des épisodes, mais pour une partie d'entre elles selon des modalités non évaluées, comme en jus de fruit ou en baies séchées. Si la conclusion de la revue de la littérature Cochrane était la nécessité de définir une posologie et un mode d'administration précis pour évaluer l'efficacité de la Canneberge [31], les recommandations européennes d'Urologie [9] et la SPILF [5] préconisent son utilisation en prévention des CR avec un dosage minimal de 36 mg de pro-anthocyanidine par jour. Ce dosage était donc rarement respecté dans notre étude.

Les démarches des patientes devant l'apparition de signes évocateurs de cystites étaient hétérogènes, soulignant l'importance d'un outil d'homogénéisation des pratiques. On remarque que les stratégies thérapeutiques rapportées par les patientes ne sont pas en accord avec les recommandations [5, 8] : prescription par le médecin de Fluoroquinolones de manière probabiliste, antibiothérapie parfois adaptée aux résultats de l'antibiogramme pour des CR simples ;

antibiothérapie probabiliste régulière pour des CR à risque de complication, qui plus est par FT en dose unique et donc à posologie insuffisante [8] ; usage de Nitrofurantoïne en antibioprofylaxie, pourtant formellement contre indiqué [5, 8, 32]. Il faut également évoquer le traitement des colonisations urinaires au moyen d'ECBU post-antibiothérapie dans un contexte d'évolution clinique favorable, malgré les efforts des laboratoires d'analyse dans le rendu des résultats d'ECBU. Ils précisent en effet qu'en l'absence de signes cliniques d'infection urinaire, il faut considérer la présence de micro-organismes dans les urines comme une colonisation et donc ne pas prescrire d'antibiothérapie. Malgré le vocabulaire simple utilisé, cette information n'est pas forcément comprise par les patientes. Pour les CR simples, si parfois les ECBU étaient faits inutilement de façon systématique, à l'inverse les BU étaient très peu utilisées, malgré les recommandations de la SPILF [5]. Il faut noter à ce sujet l'absence de remboursement des BU par la Sécurité Sociale.

2.3. Opinions des patientes

Concernant les **traitements**, la constante était la volonté des patientes d'éviter le recours aux antibiotiques, ce qui amenait parfois à des stratégies non appropriées comme ne pas consulter un médecin ou arrêter le traitement avant la fin de la durée prescrite par le médecin. Les patientes elles-mêmes évoquaient un usage déraisonné et banalisé, qui faisait parfois oublier la recherche de causes et de facteurs favorisants, ou l'explication des règles hygiéno-diététiques. Elles demandaient d'autres alternatives, s'informaient et tentaient des traitements considérés comme « naturels », notamment de Phytothérapie et d'Aromathérapie, malgré leur caractère onéreux. A ce sujet, la SPILF énonçait déjà en 2014 que l'objectif du traitement d'une cystite n'était pas de prévenir l'évolution vers une pyélonéphrite (rare), mais de soulager les symptômes [5]. Depuis, les démarches thérapeutiques tentent d'évoluer : nous avons vu que les pays scandinaves [10] et les Allemands [11] proposent les AINS en traitement d'un épisode de cystite. Ailleurs, les études se multiplient également, les résultats les plus encourageants concernent l'efficacité de la phytothérapie chinoise en traitement d'un épisode de cystite [33], mesurée à la phase aigüe et à six mois, mais des études avec des échantillons de plus grande taille sont nécessaires. Concernant la prévention des épisodes de cystite par D Mannose, une étude espagnole [34] a montré son efficacité de façon significative, en comparant les taux d'infection urinaire et le temps passé sans infection des patientes traitées par D Mannose avec ceux des patientes traitées par pro anthocyanidine à forte dose. L'incidence des effets secondaires, dominés par la survenue d'une diarrhée, était très faible. Les immunostimulants (« vaccins »), sous forme orale (URO-VAXOM) [35] ou sous forme de suppositoires vaginaux (UROVAC) [36] représentent une alternative prometteuse, mais ne sont pas commercialisés en France.

La notion la plus récurrente reprochée par les patientes était le **manque d'implication** du médecin et de la société par rapport aux CR. Ainsi, il existait une discordance entre l'influence très importante des CR sur les activités de ces patientes et sur leur ressenti, avec la banalisation qu'elles décrivaient. A notre connaissance, ce défaut d'implication des médecins n'a pas été spécifiquement étudié dans la littérature, même s'il est probable qu'il existe pour d'autres pathologies bénignes. Un sentiment réactionnel de résignation semblait envahir les patientes, ce sentiment était renforcé par les coûts induits par une prise en charge non antibiotique, il était également la conséquence d'une absence de cause retrouvée ou recherchée, occasionnant alors un manque d'implication des patientes elles-mêmes. Cette résignation est telle que plusieurs patientes, lors de nos contacts téléphoniques, ne comprenaient pas toujours l'intérêt de l'étude et semblaient surprises qu'on puisse leur demander leurs opinions concernant leur prise en charge. Des auteurs italiens ont introduit la notion de « coût de la résignation » [2] pour désigner la résignation des patientes face à la répétition des épisodes et au coût des traitements, avec en définitive un défaut d'implication de la patiente elle-même. Ces données suggèrent l'importance d'une prise en charge précoce et de la poursuite des recherches en thérapeutique. Il faut par contre signaler que les parcours erratiques de certaines patientes pouvaient compliquer le suivi médical.

L'organisation « logistique » de la prise en charge semblait défailante également : consultations itératives, double-consultation pour un même épisode, délais non réalistes avec le traitement d'un épisode de cystite. Ce défaut d'anticipation reproché aux médecins explique la réalisation d'ECBU sans prescription et au moins une partie de l'automédication [19] des patientes, qui aspiraient à davantage d'autonomie au moyen de prescriptions anticipées assorties d'explications. Pourtant, la SPILF en 2014 [5] introduisait déjà cette notion d'autonomisation [37, 38, 39] de patientes sélectionnées et éduquées, sans facteur de risque de complication, sous réserve d'une réévaluation biannuelle : il s'agissait de l'auto administration d'un traitement obtenu au moyen d'une prescription anticipée, après réalisation d'une BU (non remboursée) pour confirmer le diagnostic de cystite.

Enfin les patientes reprochaient aux médecins une **prise en charge trop « superficielle »**, source d'inquiétude et demandaient une pluridisciplinarité de la prise en charge. Cette inquiétude a amené deux patientes à consulter directement un Urologue sans l'avis de leur médecin traitant. Les pratiques rapportées par les patientes étaient là encore très hétérogènes et ne semblaient pas correspondre aux recommandations pour les CR simples de la SPILF [5] : pour les femmes non ménopausées, avec un examen pelvien et urétral normal, supposant donc une consultation urologique et/ou gynécologique, aucune investigation complémentaire n'est recommandée de façon systématique. Dans les autres cas, et pour les femmes souffrant de CR à risque de complication, la prise en charge n'est pas codifiée avec précision et relève d'une décision pluridisciplinaire.

La clarification de ce parcours devrait amener à une homogénéisation des pratiques et à une diminution de l'anxiété de ces patientes. Il faut noter qu'aucune patiente n'a demandé spécifiquement un avis d'infectiologie, cette spécialité semble rester encore méconnue pour le grand public malgré la « cause » bactérienne de la pathologie.

3. Implications, retombées potentielles et perspectives

3.1. Fiche d'information

Si on résume les résultats de notre tableau d'implications (Cf. 2.4.1. *Tableau récapitulatif des résultats de l'étude et des implications proposées*), il faudrait, pour répondre aux besoins et aux attentes des patientes souffrant de CR, que la fiche d'information élaborée contienne les éléments suivants :

- Rappel des définitions et distinction des termes « cystite », « colonisation urinaire », « infection urinaire »
- Intérêt et place des examens d'urines, bandelette urinaire et ECBU
- Rappel des principaux facteurs favorisant et des règles hygiéno-diététiques à adopter au moyen d'un schéma
- Conduite à tenir précise à adopter devant les premiers signes de cystite
- Place de l'antibiothérapie et des molécules à privilégier
- Résumé des possibilités de traitement non antibiotique
- Proposition d'une stratégie claire de parcours d'investigations complémentaires de première intention / recours spécialisé

3.1.1. Revue de la littérature

On peut rapprocher l'utilisation de cette fiche d'information du concept d'« *empowerment* » ou « autonomisation » en français : le décret du Journal Officiel paru en 2010 [37] précisait déjà que l'éducation thérapeutique a pour objectif de rendre le patient plus autonome, de façon à augmenter son adhésion à la prise en charge et à améliorer sa qualité de vie. Une étude a tenté de définir les composantes nécessaires à cette autonomisation : il fallait que le patient soit relativement autonome, respecté, qu'il ait des connaissances suffisantes, des compétences psychosociales et comportementales, qu'il soit soutenu par son entourage et qu'il se sente utile [38].

La fiche d'information pourrait donc prétendre à y contribuer, par la délivrance d'une information de qualité et par la valorisation du rôle du patient dans sa propre prise en charge. Les limites décrites de ce concept étaient les besoins en ressources importants et l'impact négatif qu'il pourrait avoir sur le rapport patient/médecins, notamment un possible déplacement des rôles de chacun [39]. Cet élément est à contrebalancer avec le fait que la fiche et les explications relatives sont délivrées par le médecin qui garde donc le rôle de « sachant ».

L'intérêt d'une fiche d'information destinée aux patients a été évoqué dans la littérature. Une étude anglaise a montré une réduction significative de la prescription d'antibiotiques chez les enfants souffrant d'insuffisance respiratoire, avec l'utilisation d'une formation en ligne pour les médecins généralistes et d'une brochure d'information à l'intention des parents [40]. Des médecins anesthésistes ont mis au point une fiche d'information destinée aux patients souffrant d'un déficit présumé en cholinestérase plasmatique [41], pour répondre au défaut d'information et surtout au défaut de compréhension de l'information donnée, cet outil n'a pas été évalué. Une autre étude proposait d'évaluer une fiche d'information comme outil d'aide à la consultation en Dermatologie [42]. Ainsi, les patients pouvaient préparer leur consultation, notamment en préparant des questions à poser au médecin après la lecture de la fiche. Le site de l'Association Française d'Urologie [43] met à disposition des patients des fiches d'information spécifiques très complètes pour chaque intervention chirurgicale : rappel anatomique au moyen d'un schéma, résumé de la maladie, déroulement de l'intervention, risques et suivi. Ces fiches d'information peuvent être aussi un moyen pour le médecin d'apporter la preuve qu'il a informé son patient [44].

3.1.2. Implications de notre fiche d'information

Les implications de cette fiche dépendent bien sûr de la volonté du médecin d'autonomiser ses patientes et de sa disponibilité pour établir un dialogue : il doit prendre le temps d'expliquer à chaque patiente les propositions de la fiche qui lui conviennent le mieux, il doit également répondre à ses questions. Si la consultation pendant laquelle le médecin explique à sa patiente la fiche s'en trouve rallongée, le temps de travail du médecin devrait s'en trouver optimisé par la suite.

Elles seraient doubles :

a) En premier lieu pour les patientes :

Elle leur permettrait d'avoir à portée de main une conduite à tenir claire en cas d'épisode de cystite. Associée à des prescriptions anticipées d'ECBU et/ou d'antibiotique, elle serait également un outil d'autonomisation des patientes préalablement éduquées et sélectionnées [37, 38, 39].

La forme écrite de ce support favoriserait la mémorisation et l'assimilation des différentes notions au rythme des patientes. Les définitions clairement explicitées ne seraient plus l'objet de confusion et donc de traitement inadapté. Le schéma explicatif leur permettrait de comprendre les liens entre les facteurs favorisants et les règles hygiéno-diététiques à adopter. Une meilleure compréhension des patientes devrait pouvoir favoriser une meilleure adhésion à la prise en charge proposée.

Le circuit d'investigations de première intention clairement défini ne devrait plus être une source d'inquiétude de la part des patientes, cet outil pourrait ainsi avoir une certaine vocation anxiolytique. La présentation synthétique des différents traitements non antibiotiques, validés ou pas, répond à la demande des patientes, elle leur permettrait de connaître les modalités d'utilisation des différentes thérapeutiques et de tester leurs efficacités respectives si elles le souhaitent.

b) En second lieu, pour les médecins et pour la société :

En diffusant cette fiche, initialement au niveau régional au sein du RéSO InfectiO PACA EST, nous espérons contribuer à une uniformisation des pratiques, à une diminution de la consommation globale d'antibiotiques et à un usage raisonné de ces traitements, en accord avec l'épidémiologie bactérienne et surtout avec le principe du moindre impact sur le microbiote individuel. Ce recours aux antibiotiques non systématique et raisonné était d'ailleurs demandé par la majorité des patientes. Cette fiche pourrait donc finalement contribuer à la formation des médecins des différentes spécialités concernées aux bonnes pratiques. Pour améliorer encore ces pratiques, on pourrait compléter ce travail en élaborant une fiche complémentaire destinée spécifiquement aux médecins.

3.1.3. Perspectives de notre étude

Nous avons élaboré un abstract que nous transmettrons au comité en charge du Congrès National de Médecine Générale ainsi qu'au comité responsable des Journées Nationales d'Infectiologie, dans le but de réaliser une communication orale ou écrite au sujet de notre fiche d'information.

Après diffusion de cet outil au sein du RéSO InfectiO PACA EST, nous pourrions évaluer son utilité au moyen d'une étude descriptive de cohorte multicentrique, de façon à pouvoir considérer cette fiche comme « *Evidence Based* » et justifier son utilisation systématique dans la prise en charge des CR.

La création de cet outil s'intègre dans le projet plus global du RésO, qui a pour objectif d'améliorer la prise en charge des CR. Un support de recueil de données pour standardiser l'interrogatoire des causes et facteurs favorisants est également en cours d'évaluation (un travail de thèse à ce sujet est en cours).

Le projet « Hypnocyst » d'un des coauteurs évaluant l'efficacité de l'Hypnothérapie dans le traitement des symptômes tels que la douleur et l'anxiété induits par les CR, donne des résultats très encourageants. Enfin, une étude comparant l'efficacité de la phyto-aromathérapie à l'antibiothérapie dans le traitement des épisodes de cystite, va démarrer en septembre (« Cystalterna »).

3.2. Site Internet dédié

3.2.1. Revue de la littérature

Les données de la littérature suggèrent que les informations trouvées sur des sites internet non destinés aux patients sont de qualité hétérogène et qu'elles supposent un niveau de compréhension élevé [45]. Un travail a étudié l'intérêt d'un site internet dédié aux patients souffrant de cancer colorectal : les patients étaient particulièrement satisfaits de l'iconographie du site qui favorisait chez eux une meilleure mémorisation de l'information [46].

Une étude qualitative a évalué l'intérêt d'un forum dédié aux patientes souffrant de troubles bipolaires : elle évoquait le soutien mutuel, le partage d'expérience de ces patientes, facilités par le caractère anonyme du forum [47].

3.2.2. Implication du site internet dédié aux CR

Nous reprenons ici la proposition de deux patientes. Les deux critères de qualité demandés étaient la richesse en iconographie et la gestion du contenu par des médecins pour assurer la fiabilité des informations. Une d'elles proposait la création d'un forum : il favoriserait l'échange des informations entre les patientes, et leurs soutiens mutuels. Il serait pour elle un moyen d'obtenir un avis médical également, voire une prescription.

Si nous prolongeons la pensée de ces deux patientes :

Comme précisé dans notre tableau récapitulatif des résultats et de leurs implications, ce site permettrait de répondre à la plupart des besoins et attentes des patientes, de façon plus exhaustive encore que la fiche d'information car nous ne serions pas limités par le format de la fiche. Le site aurait l'avantage d'intégrer une riche iconographie et d'être plus facilement actualisable. Il s'agirait donc d'un outil fiable, complet et actualisé par des personnes investies.

Il pourrait présenter les éléments du parcours d'investigations complémentaires et des recours spécialisés, avec éventuellement les contacts de partenaires privilégiés souhaitant participer à l'amélioration de la prise en charge des CR : médecins de différentes spécialités, pharmacies, laboratoires d'analyse, centres de radiologie. Ce site serait également un référentiel thérapeutique qui pourrait être régulièrement actualisé. Pour les plus intéressées d'entre elles, on pourrait même résumer les données de la littérature à ce sujet.

Concernant le forum, il représenterait pour nous plutôt un outil d'orientation : un médecin, et non pas une autre patiente, pourrait répondre aux questions d'une patiente, en l'orientant par exemple vers un praticien.

Le site internet et son forum représenteraient bien sûr un investissement supplémentaire de la part des médecins.

CONCLUSION

Nous avons donc étudié les besoins et attentes des patientes souffrant de CR au moyen d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés. Si on résume notre tableau d'implications des résultats, il faudrait que la fiche d'information élaborée pour les patientes contienne les éléments suivants :

- Rappel des définitions et distinction des termes « cystite », « colonisation urinaire », « infection urinaire »
- Intérêt et place des examens d'urines, bandelette urinaire et ECBU
- Rappel des principaux facteurs favorisants et des règles hygiéno-diététiques à adopter au moyen d'un schéma
- Conduite à tenir précise à adopter devant les premiers signes de cystite
- Place de l'antibiothérapie et des molécules à privilégier
- Résumé des possibilités de traitement non antibiotique
- Proposition d'une stratégie claire de parcours d'investigations complémentaires de première intention / recours spécialisé

Cette fiche d'information, qui reprend ces éléments, représenterait donc un support d'éducation clair et adapté, qui pourrait contribuer à diminuer l'anxiété des patientes en répondant à une partie de leurs questionnements. Elle répond également à la demande des patientes d'une autonomisation encadrée, pour laquelle les recommandations de la SPILF [5] d'il y a quatre ans ne sont pas encore entrées dans les mœurs. Enfin, son utilisation contribuerait à améliorer les pratiques très hétérogènes décrites par les patientes en tentant de les uniformiser.

L'utilisation de cet outil demande maintenant à être évaluée à plus large échelle, après diffusion auprès des médecins et des patientes du RésO, de façon à pouvoir valider sa pertinence et à pouvoir le proposer ensuite à toutes les femmes souffrant de CR.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1) La cystite chez la femme : un fléau toujours d'actualité Alain BITTON - PDF [Internet]. [Cité 15 août 2018]. Disponible sur : <https://docplayer.fr/3889328-La-cystite-chez-la-femme-un-fleau-toujours-d-actualite-alain-bitton.html>
- 2) Ciani O, Grassi D, Tarricone R. An economic perspective on urinary tract infection: the « costs of resignation ». Clin Drug Investig. avr 2013;33(4):255-61.
- 3) Sumners D, Kelsey M, Chait I. Psychological aspects of lower urinary tract infections in women. BMJ. 4 janv 1992 ;304(6818) :17-9.
- 4) Ballantyne JC. Aspects psychosociaux de la douleur pelvienne chronique. International Association for the Study of Pain, 2013, vol XX1, n°1
- 5) SPILF 2015. Diagnostic et traitement des infections urinaires communautaires de l'adulte. [Internet]. [Cité 15 août 2018]. Disponible sur : <http://www.infectiologie.com/UserFiles/File/spilf/recos/infections-urinaires-spilf.pdf>
- 6) ANSM 2017. L'évolution des consommations d'antibiotiques en France entre 2000 et 2015. [Internet]. [Cité 15 août 2018]. Disponible sur : https://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/188a6b5cf9cde90848ae9e3419bc3d3f.pdf
- 7) Jegoux A, Hericher C. Non-conformité des prescriptions d'antibiotiques avec les recommandations scientifiques en médecine générale : focus sur l'utilisation des fluoroquinolones et les prescriptions de plus de sept jours. :63.
- 8) SPILF 2018. Diagnostic et antibiothérapie des infections urinaires bactériennes communautaires de l'adulte, Actualisation 2017 des recommandations de 2014. [Internet]. [Cité 15 août 2018]. Disponible sur : <chrome-extension://gbkeegbaijmenfmjflcdgdpimamgkj/views/app.html>
- 9) Baerheim A. Empirical treatment of uncomplicated cystitis. Scand J Prim Health Care. mars 2012;30(1):1-2.
- 10) Bleidorn J, Hummers-Pradier E, Schmiemann G, Wiese B, Gágyor I. Recurrent urinary tract infections and complications after symptomatic versus antibiotic treatment: follow-up of a randomised controlled trial. Ger Med Sci. 2016;14: Doc01.
- 11) Bjerklund Johansen TE, Naber KG. Urinary Tract Infections. Antibiotics (Basel). 14 août 2014;3(3):375-7.
- 12) Urinary Tract Infection - leaflet Urinary Tract Infection - leaflet [Internet]. [Cité 15 août 2018]. Disponible sur : <http://www.e-bug.eu/target-leaflet/urinary-tract-infection/>

- 13) Drey M, Pfeifer K, Sieber CC, Bauer JM. The Fried frailty criteria as inclusion criteria for a randomized controlled trial: personal experience and literature review. *Gerontology*. 2011;57(1):11-8.
- 14) La cystite interstitielle : quel traitement en 2008 ? | Urofrance [Internet]. [Cité 15 août 2018]. Disponible sur : <https://www.urofrance.org/nc/science-et-recherche/base-bibliographique/article/html/la-cystite-interstitielle-quel-traitement-en-2008.html>
- 15) Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : L'entretien. 2ème éd..Paris: Armand Colin, La collection universitaire de poche 128 2007. 126p.
- 16) Gyarmathy VA, Johnston LG, Caplinskiene I, Caplinskas S, Latkin CA. A simulative comparison of respondent driven sampling with incentivized snowball sampling – the “strudel effect.” *Drug and alcohol dependence*. 2014 ;135 :71-77. doi:10.1016/j.drugalcdep.2013.11.020.
- 17) Braun, V. and Clarke, V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). (2006), p. 77-101. ISSN 1478-0887.
- 18) Mays N, Pope C. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*. 1 janv 2000;320(7226):50-2.
- 19) Conseil national de l'Ordre des médecins. L'automédication. [Internet]. [Cité 15 août 2018]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/automedication.pdf>
- 20) Rapports à la commission des comptes de la Sécurité Sociale. Infirmiers libéraux : démographie et activité. [Internet]. [Cité 15 août 2018]. Disponible sur http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/ccss200910_fic-10-1.pdf
- 21) Anderson GG, Dodson KW, Hooton TM, Hultgren SJ. Intracellular bacterial communities of uropathogenic *Escherichia coli* in urinary tract pathogenesis. *Trends Microbiol*. sept 2004;12(9):424-30.
- 22) Kau AL, Hunstad DA, Hultgren SJ. Interaction of uropathogenic *Escherichia coli* with host uroepithelium. *Curr Opin Microbiol*. févr 2005;8(1):54-9.
- 23) Raz R, Gennesin Y, Wasser J, Stoler Z, Rosenfeld S, Rottensterich E, et al. Recurrent urinary tract infections in postmenopausal women. *Clin Infect Dis*. janv 2000;30(1):152-6.
- 24) Stamm WE. Estrogens and urinary-tract infection. *J Infect Dis*. 1 mars 2007;195(5):623-4.
- 25) Stapleton AE, Au-Yeung M, Hooton TM, Fredricks DN, Roberts PL, Czaja CA, et al. Randomized, placebo-controlled phase 2 trial of a *Lactobacillus crispatus* probiotic given intravaginally for prevention of recurrent urinary tract infection. *Clin Infect Dis*. mai 2011;52(10):1212-7.

- 26) Scholes D, Hawn TR, Roberts PL, Li SS, Stapleton AE, Zhao L-P, et al. Family history and risk of recurrent cystitis and pyelonephritis in women. *J Urol.* août 2010;184(2):564-9
- 27) Ragnarsdóttir B, Svanborg C. Susceptibility to acute pyelonephritis or asymptomatic bacteriuria: host-pathogen interaction in urinary tract infections. *Pediatr Nephrol.* nov 2012;27(11):2017-29.
- 28) Scholes D, Hooton TM, Roberts PL, Stapleton AE, Gupta K, Stamm WE. Risk factors for recurrent urinary tract infection in young women. *J Infect Dis.* oct 2000;182(4):1177-82.
- 29) Webb AN, Kukuruzovic RH, Catto-Smith AG, Sawyer SM. Hypnotherapy for treatment of irritable bowel syndrome. *Cochrane Database Syst Rev.* 17 oct 2007;(4):CD005110.
- 30) Gueguen J, Barry C, Hassler C, Falissard B. Evaluation de l'efficacité de la pratique de l'hypnose. :213.
- 31) Jepson RG, Mihaljevic L, Craig J. Cranberries for preventing urinary tract infections. *Cochrane Database Syst Rev.* 2004;(2):CD001321.
- 32) Nitrofurantoïne : rappel sur le respect des indications et le bon usage - Point d'Information - ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé [Internet]. [cité 15 août 2018]. Disponible sur: <https://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Nitrofurantoine-rappel-sur-le-respect-des-indications-et-le-bon-usage-Point-d-Information>
- 33) Flower A, Wang L-Q, Lewith G, Liu JP, Li Q. Chinese herbal medicine for treating recurrent urinary tract infections in women. *Cochrane Database Syst Rev.* 4 juin 2015;(6):CD010446.
- 34) Salinas-Casado J, Méndez-Rubio S, Esteban-Fuertes M, Gómez-Rodríguez A, Vírveda-Chamorro M, Luján-Galán M, et al. [Efficacy and safety of D-mannose (2 g), 24h prolonged release, associated with Proanthocyanidin (PAC), versus isolate PAC, in the management of a series of women with recurrent urinary infections.]. *Arch Esp Urol.* mars 2018;71(2):169-77.
- 35) Lorenzo-Gómez MF, Padilla-Fernández B, García-Cenador MB, Vírveda-Rodríguez ÁJ, Martín-García I, Sánchez-Escudero A, et al. Comparison of sublingual therapeutic vaccine with antibiotics for the prophylaxis of recurrent urinary tract infections. *Front Cell Infect Microbiol.* 2015;5:50.
- 36) Beerepoot M a. J, Geerlings SE, van Haarst EP, van Charante NM, ter Riet G. Nonantibiotic prophylaxis for recurrent urinary tract infections: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Urol.* déc 2013;190(6):1981-9.
- 37) Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient | Legifrance [Internet]. [cité 15 août 2018]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2010/8/2/SASP1007571D/jo/texte>

- 38) Groen WG, Kuijpers W, Oldenburg HS, Wouters MW, Aaronson NK, van Harten WH. Empowerment of Cancer Survivors Through Information Technology: An Integrative Review. *J Med Internet Res*. 27 nov 2015;17(11):e270.
- 39) Bernard B, Jean-Marie B, Christel M. L'empowerment des patients: pourquoi et comment. Fiches traitements | Urofrance [Internet]. [cité 15 août 2018]. Disponible sur: <https://www.urofrance.org/lurologie-grandpublic/fiches-patient/fiches-traitements.html>
- 40) Dekker ARJ, Verheij TJM, Broekhuizen BDL, Butler CC, Cals JWL, Francis NA, et al. Effectiveness of general practitioner online training and an information booklet for parents on antibiotic prescribing for children with respiratory tract infection in primary care: a cluster randomized controlled trial. *J Antimicrob Chemother*. 1 mai 2018;73(5):1416-22.
- 41) Dillon D, Lee P. Patient information sheet for plasma cholinesterase deficiency. *Anaesthesia*. oct 2013;68(10):1085.
- 42) McNeill R, Chin P, Coberger ME, Doogue M. A Randomised controlled trial of patient information leaflets as a medication counselling aid. *Intern Med J*. 19 juill 2018;
- 43) Fiches traitements | Urofrance [Internet]. [cité 15 août 2018]. Disponible sur: <https://www.urofrance.org/lurologie-grandpublic/fiches-patient/fiches-traitements.html>
- 44) Wienke A. [Informed consent at lost patient information sheet]. *Laryngorhinootologie*. avr 2015;94(4):248-9.
- 45) Chi E, Jabbour N, Aaronson NL. Quality and readability of websites for patient information on tonsillectomy and sleep apnea. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. juill 2017;98:1-3.
- 46) Bol N, Smets EMA, Eddes EH, de Haes JCJM, Loos EF, van Weert JCM. Illustrations enhance older colorectal cancer patients' website satisfaction and recall of online cancer information. *Eur J Cancer Care (Engl)*. mars 2015;24(2):213-23.
- 47) Poole R, Smith D, Simpson S. How Patients Contribute to an Online Psychoeducation Forum for Bipolar Disorder: A Virtual Participant Observation Study. *JMIR Ment Health*. sept 2015;2(3):e21.

ANNEXES

<u>Annexe 1</u> : Guide d'entretien.....	63
<u>Annexe 2</u> : Affiche pour le médecin.....	65
<u>Annexe 3</u> : Affiche pour les patientes.....	66
<u>Annexe 4</u> : Formulaire de consentement.....	67
<u>Annexe 5</u> : Support de débriefing.....	69

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

Guide d'entretien concernant les besoins et les attentes des femmes souffrant de cystites récidivantes

Les cystites récidivantes représentent un problème de santé qui touche de nombreuses femmes, dont la prise en charge est très variable et nécessite d'être améliorée.

Notre entretien vise à mieux comprendre **les besoins et les attentes** de ces femmes afin d'élaborer une fiche d'information qui leur sera destinée, permettant de leur apporter des explications précises concernant les causes de ces infections récidivantes et les moyens d'y remédier.

Je vous remercie de votre participation.

Les questions sont volontairement "ouvertes", elles permettent de recueillir vos expériences personnelles de la façon la plus complète possible, afin d'améliorer cette fiche d'information.

Vos réponses à cet entretien seront enregistrées dans un but d'analyse ultérieure, elles sont bien sûr anonymes.

Question 1

Racontez-moi votre dernier épisode de cystite.

Question 2

Depuis quand souffrez-vous de cystites récidivantes ? En quoi ce problème influence-t-il votre vie quotidienne ? Qu'est-ce qui vous gêne le plus ?

Question 3

Comment expliquez-vous vos épisodes de cystite ?

Question 4

En pratique, comment agissez-vous pour prévenir et pour traiter un épisode de cystite ?

Question 5

Quelles informations avez-vous reçues de votre (vos) médecin(s), et sous quelles formes ?

Question 6

Quelles informations avez-vous obtenues d'autres sources ? Quelles informations complémentaires aimeriez-vous avoir, et sous quelles formes ?

Question 7

Que pensez-vous de la prise en charge de vos cystites récidivantes ? Quel type de prise en charge souhaiteriez-vous ?

Questionnaire quantitatif

Âge :

Niveau d'étude :

Catégorie socio-professionnelle :

Agriculteurs exploitants / Salariés de l'agriculture / Patrons de l'industrie et du commerce / Professions libérales et cadres supérieurs / Cadres moyens / Employés / Ouvriers / Personnels de service / Autres

Secteur d'habitation :

Milieu urbain / milieu semi-rural / milieu rural

Âge de début :

Médecin consulté pour les cystites récidivantes :

Médecin généraliste / gynécologue / urologue / infectiologue / autre

Antécédents :

Gynécologiques :

Urologiques :

Gastroentérologiques :

Immunosuppression, tabagisme :

Antécédents familiaux de cystites à répétition :

Autres :

Seriez-vous d'accord pour relire la fiche d'information élaborée avec l'ensemble des commentaires recueillis lors de cette étude ; et pour nous donner votre avis, éventuellement lors d'un bref entretien téléphonique ?

ANNEXE 2 : AFFICHE MEDECIN

Thèse “BESOINS ET ATTENTES DES PATIENTES SOUFFRANT DE CYSTITES RECIDIVANTES”

Création d'une fiche d'information destinée aux patientes

A partir de leurs réponses à un guide d'entretien

Pour les patientes actuellement suivies, et pour celles que vous allez suivre d'ici la fin de l'étude

Critères d'inclusion : patientes présentant au moins quatre épisodes de cystites par an

Critères d'exclusion : patientes mineures, patientes incapables de répondre aux questions du guide d'entretien

Louisa BEY

louisa.bey@neuf.fr

0782743989

DES Médecine Générale

Faculté de médecine de Nice

Services de Soins de Suites et de Réadaptation, Centre Hospitalier la Miséricorde, Ajaccio

ANNEXE 3 : AFFICHE PATIENTE

VOUS SOUFFREZ DE CYSTITES RECIDIVANTES ?

Vous pouvez nous aider à améliorer votre prise en charge en répondant à quelques questions au cours d'un entretien.

En effet, je prépare une étude sur les besoins et les attentes des femmes souffrant de cystites récidivantes.

Si vous souhaitez y participer, vous pouvez me contacter par mail à l'adresse suivante louisa.bey@neuf.fr

En vous remerciant de votre participation,

Madame Louisa Bey
DES Médecine générale
Faculté de Médecine de Nice
Service de Soins de Suites et de réadaptation, Centre Hospitalier la Miséricorde, Ajaccio

ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

N° d'identification du participant :

Etude des besoins et des attentes des femmes souffrant de cystites récidivantes :

Recherche qualitative auprès des femmes souffrant de cystites récidivantes, consultant pour ce motif les médecins généralistes, gynécologues, urologues, infectiologues et urgentistes de la Communauté d'Agglomération du Pays Ajaccien ayant accepté de participer à l'étude.

Introduction :

Les cystites récidivantes représentent un problème de santé qui touche de nombreuses femmes, dont la prise en charge est très variable et nécessite d'être améliorée.

Les objectifs de ce projet sont d'explorer :

- les informations reçues par ces femmes sur les causes des cystites récidivantes et sur les moyens d'y remédier,
- leurs besoins et attentes concernant la prise en charge.

La finalité de cette étude est d'élaborer une fiche d'information adaptée destinée à ces femmes, à partir de l'analyse de leurs réponses à plusieurs questions.

Cette fiche explicative aura pour but de présenter les causes et les traitements des cystites récidivantes, ainsi que de contribuer à l'autonomie des femmes concernées.

Réalisation de l'entretien :

Cet entretien sera réalisé par *Louisa BEY (Médecin Généraliste)* suivant vos disponibilités.

Il durera de 30 à 90 minutes et sera enregistré de façon anonyme.

Qu'est-ce qu'il se passe si je participe?

Vous participerez à un entretien individuel où l'on vous posera des questions concernant votre expérience des cystites récidivantes.

Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication.

Comment sera traitée l'information recueillie ?

Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle.

Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les transcriptions seront gardées de façon sécurisée.

L'analyse des données sera réalisée par *Louisa BEY en collaboration avec le Docteur Véronique MONDAIN et le Docteur Pia TOUBOUL.*

Les résultats seront utilisés dans le cadre de la thèse "*Etude qualitative des besoins et des attentes des patientes souffrant de cystites récidivantes*" et peuvent éventuellement être publiés.

Merci de noter vos initiales dans chaque case :

1. Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.
2. Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison.
3. Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.
4. Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse ou dans une publication.
5. Je suis d'accord pour participer à l'étude.

Signature (participant)

Signature (investigateur)

Date

Date

Nom

Nom

RESUME

INTRODUCTION : Les cystites récidivantes (CR) représentent une pathologie fréquente et bénigne, mais dont l'influence sur la vie quotidienne et les coûts individuels et collectifs ne sont pas négligeables. Même si certains facteurs favorisants sont classiques, la physiopathologie des CR reste obscure et les prises en charge diagnostiques et thérapeutiques très hétérogènes, malgré leurs codifications partielles par les recommandations. Les patientes semblent demander davantage de traitements non antibiotiques et d'information. Aucune étude n'ayant évalué leurs besoins et leurs attentes, notre objectif principal était donc de les préciser, dans le but d'élaborer une fiche d'information patiente adaptée.

MATERIELS ET METHODES : Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative par entretiens semi-dirigés de patientes souffrant de CR, recrutées de façon multimodale au sein de la Communauté d'Agglomération du Pays Ajaccien. Ces entretiens ont été effectués à l'aide d'un guide d'entretien évolutif conçu en amont, ils ont été enregistrés puis retranscrits *ad verbatim*. Ils ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique à l'aide du logiciel N-Vivo.

RESULTATS : Nous avons inclus 26 patientes souffrant de CR, de Janvier 2018 à Avril 2018. Nous avons constaté des connaissances hétérogènes, une influence forte sur leur vie quotidienne et un ressenti dominé par l'anxiété. Les démarches étaient elles aussi hétérogènes, en dehors de la volonté d'éviter les antibiotiques et de recourir à des traitements alternatifs. Les patientes reprochaient également un défaut d'implication du médecin et de la société, un défaut d'anticipation et d'information dans le cadre d'une prise en charge trop superficielle. Elles demandaient une autonomisation au moyen de prescriptions anticipées, un suivi pluridisciplinaire et surtout une information adaptée.

CONCLUSION : La fiche d'information ainsi élaborée devrait permettre aux patientes d'améliorer leurs connaissances et d'augmenter leur autonomie. Elle pourrait également contribuer à uniformiser les pratiques et à limiter le mésusage antibiotique. Elle demande maintenant à être évaluée à plus large échelle.

Mots clés : infections urinaires, cystite, brochure pédagogique pour le patient, participation des patients, mésusage de médicaments, recherche qualitative, infectiologie, urologie.

RESUME

INTRODUCTION : Les cystites récidivantes (CR) représentent une pathologie fréquente et bénigne, mais dont l'influence sur la vie quotidienne et les coûts individuels et collectifs ne sont pas négligeables. Même si certains facteurs favorisants sont classiques, la physiopathologie des CR reste obscure et les prises en charge diagnostiques et thérapeutiques très hétérogènes, malgré leurs codifications partielles par les recommandations. Les patientes semblent demander davantage de traitements non antibiotiques et d'information. Aucune étude n'ayant évalué leurs besoins et leurs attentes, notre objectif principal était donc de les préciser, dans le but d'élaborer une fiche d'information patiente adaptée.

MATERIELS ET METHODES : Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative par entretiens semi-dirigés de patientes souffrant de CR, recrutées de façon multimodale au sein de la Communauté d'Agglomération du Pays Ajaccien. Ces entretiens ont été effectués à l'aide d'un guide d'entretien évolutif conçu en amont, ils ont été enregistrés puis retranscrits *ad verbatim*. Ils ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique à l'aide du logiciel N-Vivo.

RESULTATS : Nous avons inclus 26 patientes souffrant de CR, de Janvier 2018 à Avril 2018. Nous avons constaté des connaissances hétérogènes, une influence forte sur leur vie quotidienne et un ressenti dominé par l'anxiété. Les démarches étaient elles aussi hétérogènes, en dehors de la volonté d'éviter les antibiotiques et de recourir à des traitements alternatifs. Les patientes reprochaient également un défaut d'implication du médecin et de la société, un défaut d'anticipation et d'information dans le cadre d'une prise en charge trop superficielle. Elles demandaient une autonomisation au moyen de prescriptions anticipées, un suivi pluridisciplinaire et surtout une information adaptée.

CONCLUSION : La fiche d'information ainsi élaborée devrait permettre aux patientes d'améliorer leurs connaissances et d'augmenter leur autonomie. Elle pourrait également contribuer à uniformiser les pratiques et à limiter le mésusage antibiotique. Elle demande maintenant à être évaluée à plus large échelle.

Mots clés : infections urinaires, cystite, brochure pédagogique pour le patient, participation des patients, mésusage de médicaments, recherche qualitative, infectiologie, urologie.