



HAL
open science

Ressenti des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde évolutive. Étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de patients dans le Finistère

Philippe Crenn

► **To cite this version:**

Philippe Crenn. Ressenti des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde évolutive. Étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de patients dans le Finistère. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03343381

HAL Id: dumas-03343381

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03343381>

Submitted on 14 Sep 2021

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0
International License

UNIVERSITÉ de BRETAGNE OCCIDENTALE

FACULTÉ DE MÉDECINE

ANNÉE 2020-2021

N°

THÈSE D'EXERCICE

Pour le

DOCTORAT DE MÉDECINE

DE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Par Mr CRENN Philippe

Né le 27 septembre 1966

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE

9 septembre 2021

Ressenti des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde évolutive.

Étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de patients dans le
Finistère.

Président : Monsieur le Professeur B. LE FLOCH

Membres du Jury : Madame le Docteur S. DE LA SOUDIERE

Monsieur le Docteur J-H MOUDEN

UNIVERSITE DE BRETAGNE OCCIDENTALE
FACULTE DE MÉDECINE ET
DES SCIENCES DE LA SANTÉ DE BREST

DOYENS HONORAIRES :

Professeur H. FLOCH (†)
Professeur G. LE MENN (†)
Professeur B. SENECAIL
Professeur J. M. BOLES
Professeur Y. BIZAIS (†)
Professeur M. DE BRAEKELEER (†)

DOYEN :

Professeur Béatrice COCHENER

PROFESSEURS EMÉRITES

BOLES Jean-Michel Réanimation

BOTBOL Michel Pédiopsychiatrie

CENAC Arnaud Médecine interne

COLLET Michel Gynécologie obstétrique

JOUQUAN Jean Médecine interne

LEFEVRE Christian Anatomie

LEHN Pierre Biologie cellulaire

MOTTIER Dominique Thérapeutique

OZIER Yves Anesthésiologie-réanimation

YOUINOU Pierre Immunologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

BERTHOU Christian Hématologie

BRESSOLLETTE Luc Médecine vasculaire

COCHENER-LAMARD Béatrice Ophtalmologie

DEWITTE Jean-Dominique Médecine et santé au travail

DUBRANA Frédéric Chirurgie orthopédique et traumatologique

FEREC Claude Génétique

FOURNIER Georges Urologie

GENTRIC Armelle Gériatrie et biologie du vieillissement

GILARD Martine Cardiologie

GOUNY Pierre Chirurgie vasculaire

KERLAN Véronique Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques

LE MEUR Yannick Néphrologie

LE NEN Dominique Chirurgie orthopédique et traumatologique

LEROYER Christophe Pneumologie

MANSOURATI Jacques Cardiologie

MERVIEL Philippe Gynécologie obstétrique

MISERY Laurent Dermatovénérologie

NONENT Michel Radiologie et imagerie médicale

REMY-NERIS Olivier Médecine physique et réadaptation

ROBASZKIEWICZ Michel Gastroentérologie

SALAUN Pierre-Yves Biophysique et médecine nucléaire

SARAUX Alain Rhumatologie

TIMSIT Serge Neurologie

WALTER Michel Psychiatrie d'adultes

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS
DE 1^{ère} CLASSE

AUBRON Cécile Réanimation

BAIL Jean-Pierre Chirurgie digestive

BEN SALEM Douraied Radiologie et imagerie médicale

BERNARD-MARCORELLES Pascale Anatomie et cytologie
pathologiques

BEZON Éric Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

BLONDEL Marc Biologie cellulaire

CARRE Jean-Luc Biochimie et biologie moléculaire

COUTURAUD Francis Pneumologie

DE PARSCAU DU PLESSIX Loïc Pédiatrie

DELARUE Jacques Nutrition

DEVAUCHELLE-PENSEC Valérie Rhumatologie

DUEYMES Maryvonne Immunologie

GIROUX-METGES Marie-Agnès Physiologie

HU Weiguo Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique

HUET Olivier Anesthésiologie-réanimation

L'HER Erwan Réanimation

LACUT Karine Thérapeutique

MARIANOWSKI Rémi Oto-rhino-laryngologie

MONTIER Tristan Biologie cellulaire
NOUSBAUM Jean-Baptiste Gastroentérologie
NEVEZ Gilles Parasitologie et mycologie
PAYAN Christopher Bactériologie-virologie
PRADIER Olivier Cancérologie
SEIZEUR Romuald Anatomie
STINDEL Éric Biostatistiques, informatique médicale et
technologies de communication
VALERI Antoine Urologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS
DE 2^{ème} CLASSE

ABGRAL Ronan Biophysique et médecine nucléaire
ANSART Séverine Maladies infectieuses
BROCHARD Sylvain Médecine physique et réadaptation
BRONSARD Guillaume Pédopsychiatrie
CORNEC Divi Rhumatologie
CORNEC-LE GALL Emilie Néphrologie
GENTRIC Jean-Christophe Radiologie et imagerie médicale
HERY-ARNAUD Geneviève Bactériologie-virologie
IANOTTO Jean-Christophe Hématologie
LE GAC Gérald Génétique
LE MARECHAL Cédric Génétique
LE ROUX Pierre-Yves Biophysique et médecine nucléaire
LE VEN Florent Cardiologie

LIPPERT Éric Hématologie

THEREAUX Jérémie Chirurgie digestive

TROADEC Marie-Bérengère Génétique

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS
HOSPITALIERS HORS CLASSE**

JAMIN Christophe Immunologie

MOREL Frédéric Biologie et médecine du développement et de la reproduction

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS
HOSPITALIERS DE 1^{ère} CLASSE**

BRENAUT Émilie Dermatovénérologie

DE VRIES Philine Chirurgie infantile

DOUET-GUILBERT Nathalie Génétique

HILLION Sophie Immunologie

LE BERRE Rozenn Maladies infectieuses

LE GAL Solène Parasitologie et mycologie

LODDE Brice Médecine et santé au travail

MAGRO Elsa Neurochirurgie

MIALON Philippe Physiologie

PERRIN Aurore Biologie et médecine du développement et de la reproduction

PLEE-Gautier Emmanuelle Biochimie et biologie moléculaire

QUERELLOU Solène Biophysique et médecine nucléaire

SCHICK Ulrike Cancérologie

TALAGAS Matthieu Histologie, embryologie et cytogénétique

UGUEN Arnaud Anatomie et cytologie pathologique

VALLET Sophie Bactériologie-virologie

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS
HOSPITALIERS DE 2^{ème} CLASSE**

BERROUIGUET Sofian Psychiatrie d'adultes

GUILLOU Morgane Addictologie

ROBIN Philippe Biophysique et médecine nucléaire

ROUE Jean-Michel Pédiatrie

SALIOU Philippe Épidémiologie, économie de la santé et prévention

TROMEUR Cécile Pneumologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LE FLOC'H Bernard

LE RESTE Jean-Yves

MAITRES DE CONFERENCES DE MEDECINE GENERALE

BARAIS Marie

NABBE Patrice

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

BEAURUELLE Clémence Bactériologie virologie

BAGACEAN Cristina Hématologie

CHAUVEAU Aurélie Hématologie biologique

KERFANT Nathalie Chirurgie plastique

ROPARS Juliette Pédiatrie

THUILLIER Philippe Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE

METGES Jean-Philippe Cancérologie

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES ASSOCIE

GURIEC Nathalie Nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

BARRAINE Pierre

CHIRON Benoît

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

BEURTON-COURAUD Lucas

DERRIENNIC Jérémy

VIALA Jeanlin

PUSZKAREK Thibault

FONSECA Jérôme

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

BORDON Anne Biologie cellulaire

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

BERNARD Delphine Biochimie et biologie moléculaire

BOUSSE Alexandre Génie informatique, automatique et traitement du signal

DANY Antoine Épidémiologie et santé publique

LE CORNEC Anne-Hélène Psychologie

LANCIEN Frédéric Physiologie

LE CORRE Rozenn Biologie cellulaire

MIGNEN Olivier Physiologie

MORIN Vincent Électronique et informatique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES CONTRACTUELS LRU

GHIS MALFILATRE Marie Sociologie démographique

MERCADIE Lolita Psychologie

ATTACHEE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

GHANEM Rosy Biochimie et biologie moléculaire

PROFESSEURS CERTIFIES / AGREGES DU SECOND DEGRE

MONOT Alain Français

RIOU Morgan Anglais

PROFESSEURS AGREGES DU VAL-DE-GRACE (MINISTERE DES ARMEES)

DULOU Renaud Neurochirurgie

MAITRES DE STAGES UNIVERSITAIRES – REFERENTS (MINISTERE DES ARMEES)

LE COAT Anne Médecine Générale / Urgence

SCELLOS Olivia Médecine Générale

REMERCIEMENTS

En hommage à ma mère.

A Monsieur Le Professeur Christian Berthou, pour toute son aide apportée.

A Monsieur Le Professeur Bernard Le Floch, de me faire l'honneur de présider ce jury de thèse.

A Madame Le Docteur Ségolène De La Soudière

A Monsieur Le Docteur Jean-Hervé Mouden

A ma femme, pour son soutien indéfectible toutes ces années, et à mes enfants. A ma Grande famille.

A mon père, merci pour ton aide durant tout ce temps.

A tous les médecins qui m'ont accueilli en stage.

A mes amis.

A Pat, Charly, et Farouk.

TABLE DES MATIERES

Table des matières

1. INTRODUCTION	13
2. METHODE.....	14
 Guide d'entretien.....	14
3. RESULTATS	16
 Caractéristique de l'échantillon :	17
 Analyse des verbatims.....	18
i. Ressenti par rapport à l'annonce du diagnostic :	18
ii. Ressenti par rapport à l'entourage :	19
iii. Adaptation à la maladie :	19
iv. Ressenti par rapport au handicap et à la douleur :	20
v. Ressenti vis-à-vis des professionnels de santé :	20
4. DISCUSSION	21
 Résultat principal	21
 Forces et faiblesses de l'étude :	22
5. CONCLUSION	22
6. BIBLIOGRAPHIE	23
7. SERMENT D'HIPPOCRATE	25
3. RESUME	26
4. ABSTRACT.....	27
8. ANNEXE : ENTRETIENS SEMI-DIRIGES	28
 Entretien 1 :	28
 Entretien 2 :	32
 Entretien 3 :	35
 Entretien 4 :	37
 Entretien 5 :	40
 Entretien 6 :	42
 Entretien 7 :	44

THESE

Ressenti des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde évolutive.

Étude qualitative par entretiens semi-dirigés.

INTRODUCTION

La médecine générale est une spécialité clinique orientée vers les soins primaires. L'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques, touchant environ 15 millions de personnes en France, est primordiale en santé publique.(1)

En médecine générale, la prévalence de la polyarthrite rhumatoïde (PR) est de 0,3% de la population.(2)(3)

Beaucoup d'études ont été réalisées sur la PR, son diagnostic, ses traitements,

Mais peu sur le ressenti des patients.(4)(5)

La Polyarthrite Rhumatoïde (PR) est une maladie dégénérative chronique d'origine auto-immune avec des facteurs génétiques et environnementaux.

C'est une maladie inflammatoire touchant les articulations de façon

Souvent bilatérale, évoluant par poussées et entraînant la déformation et la destruction des articulations atteintes.(6)

L'objectif de ce travail est d'explorer, en médecine générale, le ressenti des patients atteints de PR, afin d'améliorer la prise en charge par les généralistes.

METHODE

Étude qualitative par entretiens semi-dirigés réalisée dans le Finistère auprès de patients atteints de PR et suivis en médecine générale.

Les critères d'inclusion étaient un diagnostic de PR chez des patients âgés de plus de 18 ans, aptes à formuler un consentement. Les critères d'exclusion, les troubles psychiatriques.

L'échantillonnage est hétérogène, et obtenu par la saturation théorique des données. (7)(8)(9)

Les patients étaient recrutés près des généralistes, qui leur demandaient leur autorisation pour être contactés par téléphone par les investigateurs. La méthode d'entretiens semi-dirigés à réponses ouvertes a été choisie, pouvant même être adaptée au cours de l'entretien.

Guide d'entretien

Le but de cet entretien est de recueillir votre sentiment vis-à-vis de la maladie, la polyarthrite rhumatoïde, dans le cadre d'un travail de recherche pour une thèse de Doctorat en médecine générale. L'entretien sera enregistré mais restera anonyme.

Tout d'abord, comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

Q1- Quelle a été votre réaction à l'annonce de la maladie ?

Q2- Les rapports avec votre entourage ont-ils changés ?

2-1 : sur le plan professionnel ?

2-2 : chez vos amis ?

2-3 : dans votre famille ?

2-4 : dans votre couple ?

Q3- Les traitements ont-ils été bien supportés ?

Q4- Comment avez-vous réagi au fur et à mesure de la progression de la maladie ?

Q5- Le handicap est-il un frein dans votre vie quotidienne ?

Q6- Pouvez-vous me parler de votre relation avec les professionnels de santé, spécialistes, généralistes, paramédicaux tels les kinésithérapeutes ?

Q7- Pour finir, comment voyez-vous l'avenir ?

Q8- Pensez-vous qu'il y ait quelque chose d'important à rajouter que vous n'auriez pas évoqué ?

3. RESULTATS

Sept entretiens ont été réalisés

La saturation des données a été obtenue au bout de six entretiens, un entretien supplémentaire a été effectué.

Les patients ont participé aux entretiens, pour certains, au cabinet médical, pour d'autres, à leur domicile, ou par téléphone.

La durée moyenne des entretiens était de 20 minutes.(10)

Les verbatims ont été retranscrits intégralement, après enregistrement vocal. Huit personnes ont refusé l'entretien, et deux patients n'ont pas été retenus en raison de problèmes cognitifs.

Caractéristique de l'échantillon :

En fonction de l'Age, du sexe du patient, de sa profession, et de la durée d'évolution de la maladie.

Patient A : Femme de 21 ans, étudiante, atteinte depuis l'âge de 5 ans.

Patient B : Femme de 67 ans, retraitée, malade depuis 20 ans.

Patient C : Femme de 56 ans, en invalidité, dont la maladie a débuté il y a 18 ans.

Patient D : Homme de 60 ans, ouvrier agricole en congé maladie, Polyarthrite découverte il y a 3 ans.

Patient E : Femme de 63 ans, retraitée, diagnostic de PR il y a 16 ans.

Patient F : Femme de 45 ans, coiffeuse, PR depuis 10 ans.

Patient G : Homme de 53 ans, ouvrier dans le BTP, PR depuis 5 ans.

Patient	Age	Sexe	Profession	Durée d'évolution
A	21 ans	F	Etudiante	16 ans
B	67 ans	F	Retraitée	20 ans
C	56 ans	F	ASH en invalidité	18 ans
D	60 ans	H	Ouvrier agricole	3 ans
E	63 ans	F	Retraitée	16 ans
F	75 ans	F	Retraitée	30 ans
G	53 ans	H	Ouvrier du BTP	5 ans

Les résultats obtenus ont été rapidement concordants, avec une réaction identique à l'annonce de la maladie, un ressenti similaire dans leurs rapports avec leur entourage et les professionnels de santé.

Le rapport au traitement, l'adhésion, est entière (en dehors d'une patiente qui dit « s'être habituée à la douleur »).

Analyse des verbatims

L'analyse des verbatims a permis de retrouver 6 thèmes :

Annonce du diagnostic

Ressenti par rapport à l'entourage

Adaptation à la maladie

Milieu médical et professionnels de santé

Ressenti du traitement

Ressenti par rapport au handicap et à la douleur.

Ressenti par rapport à l'annonce du diagnostic :

Les patients ont exprimé leur ressenti lors du diagnostic, il s'agit parfois de souvenirs lointains.

« je me souviens des docteurs... » Patient 1.

« tu te dis que tu en as pour toute ta vie » Patient 2.

« un peu déconcertée car j'avais 38 ans » Patient 3.

« je ne pensais pas qu'on pouvait l'avoir si jeune » Patient 3.

« j'étais plus ou moins averti » Patient 4.

« j'ai fini par comprendre les suites de cette maladie » Patient 5.

« mal de voir les conséquences possibles » Patient 6.

« moralement j'ai dû arrêter de travailler » Patient 6.

« avenir professionnel » Patient 7.

Ressenti par rapport à l'entourage :

Les patients relèvent tous des changements dans leur rapport aux autres, que ce soit sur le plan professionnel ou dans l'entourage proche.

« les rapports conjugaux ont changé » Patient 1.

« t'es l'handicapée de service » Patient 2.

« j'étais très mal comprise » Patient 3.

« je bricolais pas mal, c'est fini » Patient 4.

« j'ai dû arrêter de travailler » Patient 5.

« ils ne comprenaient pas » Patient 6.

« certains me comprenaient, d'autres me traitaient de mauviète »
Patient 7.

Adaptation à la maladie :

Tous les patients ont parlé de leur adaptation aux contraintes liées à la douleur et aux déformations.

« il a fallu s'adapter oui, on vit plus contre, on vit avec » Patient 1.

« on apprend à vivre avec malheureusement » Patient 2.

« j'avance au jour le jour sans trop me poser de questions »
Patient 3.

« j'ai des accessoires pour ouvrir les bouches... » Patient 4.

« des ustensiles existent pour faciliter la vie de tous les jours »
Patient 7.

Ressenti par rapport au handicap et à la douleur :

Les patients ressentent un sentiment de colère et d'abandon, se sentent déprimés au départ. Par la suite, s'instaure de la résilience.

« au début j'en souffrais, un peu beaucoup » Patient 1.

« très mal, j'étais en colère et souvent déprimée » Patient 3.

« j'avais le sentiment d'être inutile, de ne servir à rien, j'étais

Triste et en colère en même temps » Patient 5.

« c'est dur moralement de devenir invalide » Patient 6

« je suis tombé dans une grosse déprime » Patient 7.

Ressenti vis-à-vis des professionnels de santé :

La relation avec le personnel médical est très variable, liée, probablement à la personnalité de chacun.

« il y a des médecins avec qui ça ne fonctionne pas » Patient 1.

« j'ai confiance en mon médecin traitant » Patient 2.

« tout se passe bien avec les rhumatos » Patient 3.

« il est juste là pour renouveler les ordonnances » Patient 4.

« les rhumatos sont toujours à l'écoute » Patient 5.

« ils sont à l'écoute de mes douleurs, de mon ressenti, de mon

Moral » Patient 7.

4. DISCUSSION

Résultat principal

Tous les patients ont exprimé leur ressenti face au diagnostic, ils relèvent tous des changements dans leur rapport aux autres, professionnellement ou avec leurs proches.

Ils se sont adaptés à la maladie, à la douleur, aux déformations.

Ils ressentent de la colère, de l'abandon, et se sentent déprimés...

Puis vient le temps de la résilience.

Le ressenti vis-à-vis du personnel médical est très variable, en fonction de chaque personnalité.

Le patient atteint de PR est confronté à des conséquences négatives pour sa qualité de vie.

L'annonce du diagnostic de la maladie peut, d'une certaine manière, constituer une rupture, voire une perte, dans le cours de sa vie.(12)

Il apparaît rapidement, lors des entretiens avec les patients, une concordance dans leur ressenti face à la maladie.

Ils se sont tous adaptés à leur maladie qui a entraîné un sentiment de tristesse, de révolte, de colère.

Il s'agit de réaliser un processus de deuil de son état antérieur, afin de s'accepter comme malade.

Les étapes du travail de deuil ont été étudiées par la psychiatre et psychologue Elizabeth Kübler Ross :(13)

- Choc initial
- Dénier
- Révolte
- Négociation
- Réflexion
- Acceptation et résilience

Le vécu de ces différentes phases peut être très différent d'une personne à l'autre, elles ne sont ni obligées, ni vécues par tous.

Dans la Polyarthrite Rhumatoïde, de nombreuses études mettent en évidence diverses causes de baisse de la qualité de la vie : douleurs, fatigue, raideurs articulaires et déformations, troubles de l'humeur avec sentiment de perte d'indépendance et de l'estime de soi, perte de travail et atteinte de son rôle social voire familial.(14)

L'analyse des résultats de l'étude a permis de comprendre le ressenti des patients atteints de PR.

Il en ressort des réactions communes à tous les patients atteints de maladie chroniques, quelles qu'elles soient.(11)(5)(12)

Forces et faiblesses de l'étude :

Difficulté du recrutement, mais la saturation des données a été obtenue.

Les entretiens ont été menés et codés par un seul investigateur.

L'analyse des données implique de la subjectivité dans l'interprétation des verbatims et la réalisation du codage.

5. CONCLUSION

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie chronique qui peut avoir un retentissement sur l'environnement personnel, familial, social et professionnel.

L'objectif de cette étude était d'analyser le ressenti des patients atteints de Polyarthrite Rhumatoïde au travers d'entretiens semi-dirigés.

Il est important que les médecins s'intéressent aux représentations des patients, et ce d'autant plus dans les maladies chroniques.

L'appréhension de ce ressenti en médecine générale doit permettre aux praticiens une meilleure compréhension et une meilleure prise en charge de leurs patients.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Haut Conseil de la santé publique – High Council for Public Health – Report on Care and Social Protection For People with Chronic Illness – 1/5. 2009;(November):1-5.
2. [Un plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de maladies chroniques] - PubMed [Internet]. [cité 24 août 2020]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22145436/>
3. Guillemin F. Évolution récente de l'épidémiologie des maladies rhumatismales. Rev du Rhum (Edition Fr. 1 nov 2016;83:A21-5.
4. Portier A, Gossec L, Tubach F, Alfaiate T, Pham T, Saraux A, et al. Perception des poussées de polyarthrite rhumatoïde telles que rapportées par les patients : sous-analyse de l'essai STRASS sur les stratégies de diminution progressive du traitement. Rev du Rhum (Edition Fr. 1 juin 2018;85(4):353-8.
5. Combe P, Durand-Pichotka Y. Ressenti de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde en médecine générale après un atelier d'écriture sur leur maladie [Internet]. [France]: Université Grenoble Alpes; 2018. Disponible sur: <http://www.sudoc.abes.fr/xslt/DB=2.1//SRCH?IKT=12&TRM=230066275>
6. Devauchelle-Pensec V, Guellec D. POLYARTHRITE RHUMATOÏDE. Vol. 65, La Revue du praticien. 2015. p. 719-29.
7. Britten N. Qualitative interviews in medical research. Br Med J. 1995;311(6999):251-3.
8. Aubin-Auger et al. - 2008 - Introduction à la recherche qualitative.pdf.
9. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol. 2006;3(2):77-101.
10. Petersen W, Frappé P. Initiation à la recherche [Internet]. Coédition Global Média Santé; 2018. 224 p. Disponible sur: <https://www.amazon.fr/Initiation-à-recherche-Wiebke-Petersen/dp/2919616277>
11. Accepter et s'adapter à sa maladie chronique | Sep Ensemble

- [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.sep-ensemble.fr/la-sep-au-quotidien/accepter-maladie-chronique>
12. de Ridder D, Geenen R, Kuijer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet (London, England)* [Internet]. 2008;372(9634):246-55. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18640461>
 13. Centre d'Education du Patient - Le deuil [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/que-vit-le-patient/le-deuil>
 14. Kurt E, Özdemir K, Yorulmaz H. Body image and self-esteem in patients with rheumatoid arthritis. *Noropsikiyatri Ars.* 2013;50(3):202-8.

7. SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

RESUME

RESSENTI DES PATIENTS ATTEINTS DE PR EVOLUTIVE EN MEDECINE GENERALE

Contexte : En soins primaires, l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chroniques telles que la polyarthrite rhumatoïde est essentielle.

Objectif : Explorer, en médecine générale, le ressenti des patients atteints de PR, afin d'améliorer la prise en charge par les généralistes.

Méthode : Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés, enregistrés et retranscrits intégralement, a été réalisée auprès de patients atteints de PR.

Résultats : La saturation des données a été obtenue au bout de 6 entretiens. Un septième entretien a été réalisé. L'analyse des verbatims a permis de retrouver 6 thèmes : annonce du diagnostic ; ressenti par rapport à l'entourage ; adaptation à la maladie ; milieu médical et professionnels de santé ; ressenti du traitement ; ressenti par rapport au handicap et à la douleur.

Conclusion : Mieux comprendre le ressenti des patients atteints de PR permettra aux médecins généralistes une meilleure alliance thérapeutique et une prise en charge plus efficiente.

Mots-clefs : Polyarthrite rhumatoïde, qualité de vie, médecine générale, recherche qualitative.

ABSTRACT

Perceptions of patients suffering from rheumatoid arthritis in general medicine.

Context: In general practice, improving the quality of life of patients with chronic diseases such as rheumatoid arthritis is essential.

Objectives: This study aimed to explore, in general medicine, the feelings of patients with RA, to improve the management by general practitioners.

Method: A qualitative study by semi-directed interviews, recorded and transcribed in full, was conducted in patients with RA.

Results: Data saturation was obtained after 6 interviews. A seventh interview was conducted.

Conclusion: The objective of this study was to understand the feelings of patients with RA in general medicine to allow practitioners a better understanding as well as a better management.

KEY WORDS: rheumatoid arthritis, quality of life, general practice, qualitative research.

8. ANNEXE : ENTRETIENS SEMI-DIRIGES

Entretien 1 :

Patient 1 ; femme de 21 ans, étudiante, atteinte de PR depuis l'âge de 5 ans.

Investigateur : Alors, tout d'abord, comment te sens-tu aujourd'hui vis-à-vis de la maladie ?

Patient 1 : Ben, je me sens mieux, car j'ai beaucoup moins de douleurs, maintenant un peu handicapée quoi. Enfin je dis ça comme ça ; après on trouve des techniques... un peu diminuée, je peux pas tout faire.

Investigateur : D'accord, bon la première question a été quelle a été ta réaction à l'annonce de la maladie ? Vu que tu avais 4 ans et demi, c'est très difficile. Et est-ce que tu te rappelles en parallèle de ça quand tu t'es rendu compte que tu avais cette maladie ?

Patient 1 : Hum... je sais pas trop si je me suis rendu compte enfin quand, mais je me souviens des docteurs, de la salle d'attente, de l'odeur, je me souviens des consultations surtout à l'hôpital. Après non pas trop, c'est plus ce qu'on m'en a dit, c'est plus quand je suis arrivée en CE2... pour porter les bouquins, le dictionnaire. Après j'ai quelques souvenirs de l'enfance, où je me rappelle que la prof me portait dans les escaliers, devant tous les autres élèves, mais elle me portait quand même. Sinon je montais à quatre pattes, à l'école.

Investigateur : Bon, très bien, par rapport à cette maladie, est-ce que les rapports à ton entourage ont changés ?... dans la famille, chez les amis, sur le plan professionnel.

Patient 1 : Hum.... Dans la famille, oui, maman me portait, alors que ma petite sœur était debout. Il y avait un décalage je pense. Sinon, la famille pas trop, mais les amis, un peu plus, parce qu'il fallait toujours expliquer. C'est pas quelque chose qui se voit, donc leur faire comprendre que c'est pas tous les jours facile, que tu souffres quoi et des fois il y a des trucs, des fois je peux même pas ouvrir la bouteille malgré les techniques quoi.

Investigateur : Bon, d'accord, alors, concernant les rapports conjugaux ?

Patient 1 : Les rapports conjugaux ont changé. A partir de l'annonce de la maladie, parfois il faut que je la rappelle... que je peux pas, c'est pas que je veux pas, mais je peux pas. Sinon, je vis normalement, enfin je crois.

Même si des fois il y a une tâche que je dois faire avec certains gestes et que moi je ne le fais pas avec ces gestes-là. Cela ne fonctionne pas mais le geste est tout aussi bien réussi.

Il a fallu s'adapter quoi.

Il a fallu s'adapter oui.

Là je travaille un peu dans le bâtiment et il a fallu s'adapter, je pense que le carrelage je pourrais pas faire une pièce entière.

Après, je sais que quand j'étais petite je marchais pas, depuis j'ai fait le chemin de Compostelle, j'ai parcouru la France, j'ai été en Espagne, j'ai vécu dans les montagnes...

Investigateur : Ok, très bien. Donc, tout au long de cette évolution de la maladie, tu as eu plusieurs traitements... est-ce que tu les as bien ou mal supporté ?

Patient 1 : Euh... je me souviens plus des noms, je cherche mais je ne m'en souviens plus. Je sais qu'il y a un traitement que j'ai pas supporté du tout.

Investigateur : Oui, ben tu as du avoir des anti-inflammatoires pendant une période donnée, après tu as du avoir du Méthotrexate...

Patient 1 : Oui, j'ai bien eu du Méthotrexate, et c'est celui-là que je ne supportais pas, et après on m'a donné un truc qui commençait par un A et celui-là je l'ai bien supporté, c'est lui qui m'a aidé à espacer les doses. C'était de l'Apranax, un anti-inflammatoire.

Mais oui, il m'a permis d'espacer les crises, je ne sais pas s'il y a un rapport, mais aujourd'hui j'en prends plus, ça fait au moins dix ans.

Investigateur : D'accord, du coup comment tu as réagi au fur et à mesure de l'évolution de la maladie ?

Quel a été ton sentiment, comment ça s'est passé ?

Patient 1 : Euh... au début j'en souffrais, un peu beaucoup, parce j'arrivais pas à comprendre. Parce qu'à chaque fois que j'avais mal, j'étais vraiment diminuée. Quand je faisais une randonnée, je pouvais pas marcher dix kilomètres et porter un sac à dos.

C'est sûr, c'est pas pareil.

Bien sûr, on doit faire ses preuves, montrer que l'on est capable de, malgré la Polyarthrite.

Ok, d'accord.

On prend confiance en soi, en fait. On ne vit plus contre, on vit avec.

Investigateur : Dans la vie de tous les jours, dans ta vie quotidienne, est-ce que le handicap est un frein ? Est-ce qu'il y a des choses qui ne sont pas possibles ?

Patient 1 : Ouais il y a des choses, je peux pas, je peux pas porter cinq litres d'eau par exemple, c'est comme le dictionnaire je peux pas le prendre avec mes mains et mes doigts, je le prends avec mes avant-bras.

Personne voit rien, le truc tiens très bien.

Investigateur : Tu t'es adaptée en quelque sorte.

Patient 1 : C'est ça oui, après c'est un peu un frein quand même, surtout depuis que je suis avec quelqu'un, c'est une relation de confiance.

Même pas elle va me dire qu'elle m'aide parce que je suis malade. Mais au bout de cinq minutes de marche, elle va prendre la bouteille d'eau, on va échanger, je vais prendre le sac.

Investigateur : Ok, d'accord, bon par rapport à ta relation avec les professionnels de santé, les généralistes ou les spécialistes, voire les kinés, comment ça s'est passé, bien, mal ? Est-ce qu'il y a eu des soucis ou est-ce qu'au contraire tout allait bien ?

Patient 1 : Il y a eu des médecins avec ça ne fonctionne pas, et après quand je n'avais plus de crises, ils m'ont un peu laissés tomber. Parce que du coup, on continuait à voir le Dr X, qui m'expliquait que j'étais guérie, mais j'avais toujours mal, je sais que ça se déforme encore. J'ai été voir un autre spécialiste, parce que au final j'avais pas de réponse. Plus personne ne faisait rien, je n'avais pas de traitement, ou alors je venais pour rien.

Investigateur : Tu penses qu'ils considéraient qu'il n'y avait pas d'évolution et qu'ils ne pouvaient plus rien faire pour toi ?

Patient 1 : Ouais voilà, je pense que c'est un peu ça, et que voilà, y a pas d'évolution, on peut rien faire.

Investigateur : Et toi, par contre, tu ressens toujours des douleurs, tu as toujours des déformations ?... Oui ... Donc tu penses qu'il y a toujours une évolution ?

Patient 1 : Je pense oui, même s'il y a du positif, regarde, j'arrive à fermer les mains complètement ou presque. J'ai des doigts qui ne se

touchaient pas avant et ça va mieux maintenant, même s'ils partent un peu de travers. Je le sens moi, et j'ai moins de force, au fur et à mesure du temps, dans les doigts.

Investigateur : Bon, pour finir, comment tu vois ton avenir, dans les dix ans, vingt ans ? par rapport à la maladie toujours... Euh... Est-ce que tu angoisses ? Est-ce que ?...

Patient 1 : Un petit peu, parce que je voudrais avoir des enfants, mais ça va être un peu compliqué si je ne peux pas les porter. Ça va être la galère quoi, c'est pas cool. Et j'ai peur en fait que ça rechute... Oui c'est ça, qu'il y ait de nouvelles poussées, qui soient déformantes et invalidantes. Oui, de toute façon, c'est toujours invalidant. C'est vrai quoi, quand ça touche les genoux, les pieds, c'est compliqué. Les mains, bon, on va dire que l'été ça va, mais l'hiver c'est la galère. Je pense que c'est vraiment les mains qui me dérangent le plus. Mais en même temps ça fait partie de moi. Les jambes, ça me fait peur aussi, de ne plus pouvoir me déplacer, et savoir si il n'y a pas d'autres parties qui peuvent être touchées. Mais je ne vois plus de médecins car il n'y a plus rien à faire. Les généralistes ça se passe plutôt bien, maintenant, il y en a beaucoup qui ne savent pas vraiment ce que c'est et qui ne savent pas quoi faire à part m'adresser à un spécialiste. Ils ne savent pas de quoi on parle... C'est surprenant ! ... Oui, en effet, je me retrouvais à leur expliquer la maladie.

Investigateur : Bon, comment as-tu trouvé cet entretien ? Penses-tu que cela peut aider certains professionnels de santé à mieux cerner leurs patients ? Par rapport à leur ressenti ?

Patient 1 : Ben oui, tout à fait, d'autant plus que c'est intime, ça ne se voit pas, ça fait partie de nous. C'est bien, ça permet d'élargir le sujet, pas que les problèmes physiques.

Investigateur : Bien, penses-tu qu'il y ait quelque chose d'important que tu voudrais rajouter, que l'on n'aurait pas abordé ?

Patient 1 : Non, je pense qu'on a bien fait le tour de la question.

Investigateur : Bon, ben écoute je te remercie beaucoup.

Entretien 2 :

Femme de 67 ans, retraitée, 20 ans d'évolution de la maladie.

Investigateur : Tout d'abord, comment te sens-tu aujourd'hui vis-à-vis de la maladie ?

Patient 2 : Euh... diminuée, c'est sûr, mais depuis que je suis en retraite ça va mieux, beaucoup mieux. Moralement je prends mieux les choses parce que je sais que je vais arriver à les gérer sans être obligée de m'arrêter et porter cette foutue étiquette de maladie dans le dos.

Investigateur : D'accord, très bien. Quand on t'a annoncé la maladie, la PR, quelle a été ta réaction, est-ce que tu en avais déjà entendu parler ?

Patient 2 : J'avais vaguement entendu parler de la PR, et j'ai eu les explications au moment où tu vas faire les tests pour établir le diagnostic. Ainsi que les effets possibles de ce que ça peut entraîner.

Investigateur : Donc à partir du moment où le diagnostic est posé ?

Patient 2 : Ouais, il y a que la que tu te dis que tu en as pour toute ta vie, que ça va pas aller en s'arrangeant, qu'on va pouvoir peut-être calmer l'évolution, mais sans plus quoi.

Investigateur : D'accord, alors du coup tu étais inquiète... Inquiète oui.

Alors par rapport à l'entourage, y-a-t-il eu des changements, par exemple avec tes collègues sur le plan professionnel, le fait d'avoir une polyarthrite ?

Patient 2 : Ouais, on te regarde plus de la même façon, t'es l'handicapée du service, t'es voilà. Euh... ben comme t'as des arrêts de travail, parfois à répétition, tu fais plus partie réellement de l'équipe quoi. Parce que tu loupes plein de choses, le fait que tu es en arrêt, des fois longtemps, donc euh, y a plein de choses à côté desquelles tu passes et quand tu arrives eh ben t'as l'impression de redémarrer avec des gens que tu connais, mais sans plus. Parce que eux ils ont vécu plein de choses pendant que tu étais en arrêt. Et puis le regard, quand tu les rencontres en ville c'est : « Ah tu marches bien aujourd'hui, quand est-ce tu reprends ? » Ben oui, je marche bien aujourd'hui, c'est bien pour ça que j'suis sortie. Parce qu'aujourd'hui je peux marcher.

Investigateur : D'accord, très bien. Après dans l'entourage, toujours, par rapport à tes amis, par exemple ?

Patient 2 : Ça s'est toujours bien passé, c'est toujours le petit mot sympa : « Salut, comment ça va ? » des fois c'est même un peu rasant parce que... toi t'y penses pas parce que tu vas bien, et du fait des

questions, ben, tu replonges dans ta maladie, alors que tu étais passée au-dessus vu que tu allais bien. Donc tu te dis, ah ouais aujourd'hui j'ai mal nulle part. Alors tu réfléchis, tu testes ton corps, et tu te dis, ah oui là j'ai une petite gêne.

Ok, au niveau familial ?... Ça va... Les enfants, frères et sœurs ?... Avec mon mari, mon fils, très bien. Si j'arrive pas à ouvrir une bouteille d'eau, ils sont là, jamais de réflexions, euh... désagréables parce que je peux pas faire quelque chose, quoi. Pendant un moment je pouvais pas appuyer sur les touches digitales du micro-ondes, alors j'appelai à l'aide quoi... Oui, c'est fatigant... euh, oui mais non... Et dans le couple, ça n'a pas créé de tensions ?... Non, pas du tout, peut-être aussi parce que j'ai la chance, si on peut appeler ça une chance, d'avoir un mari handicapé, qui a eu un gros accident de travail, et donc, du coup, il connaît les problèmes handicapants, articulaires et autres, au niveau des membres, et c'est peut-être comme ça... et mon fils a toujours vécu là-dedans aussi. Non, au niveau familial, ça n'a jamais...

Investigateur : Très bien, les différents traitements que tu as eu ont-ils été bien supportés, ou est-ce que ça a entraîné des effets secondaires ?

Patient 2 : Le Plaquenil, ça a été, à part que je trouvais que c'était inefficace, ça ne m'empêchait pas de faire des poussées, souvent, combien de fois je me suis demandé pourquoi tu prends ces cachets, là. Parce que je trouvais que ça n'avait pas d'effets sur moi. Alors je suis passé après au... comment ça s'appelle... Méthotrexate, en effets secondaires, euh, je fais déjà beaucoup de migraines, et là ça s'était accentué, donc j'avais les cachets en Méthotrexate, et après on m'a passé en injection pour voir si... ça allait mieux, c'était mieux, mais sans plus. Et puis du jour au lendemain, j'ai décidé, comme j'avais toujours des migraines, et que c'est aussi insupportable que la polyarthrite... j'ai décidée de tout arrêter... je suis allé voir un médecin pour la douleur, comme j'étais au boulot toujours, c'était un médecin avec qui je travaillais et là, il m'avait mis sous Anafranil. Bon, je gérais entre un à quatre par jour en fonction de la douleur. C'est vrai que ça m'a calmée, déstressée, et le stress, pour la maladie, c'est horrible. D'être tout le temps stressée, c'est terrible.

Investigateur : Alors, comment as-tu réagi au fur et à mesure de la progression de la maladie ? De l'évolution de la maladie ?... Est-ce que ça a changé quelque chose dans ton comportement ?

Patient 2 : Non, non, non je pense pas... Dans ta tristesse ou autre ?... Non, on apprend à vivre avec malheureusement, et même parfois on se dit, tiens, elle doit plus être là la maladie, car ça fait un moment que j'ai pas eu mal. Et puis du jour au lendemain, il y a la poussée qui arrive... non, à ce niveau-là, ça n'a rien changé.

Investigateur : Alors, la question sur la vie quotidienne, le handicap est-il un frein dans ta vie quotidienne ?

Patient 2 : Oui, au moment, pas tout le temps, au moment où tu te sens pas bien, tu vas pas aller marcher, tu vas pas faire de vélo, au niveau sport, et bien tu mets des limites quoi. Moi, je joue beaucoup à la pétanque, et ben je vais pas, c'est pas possible d'aller... c'est les poignets, c'est les genoux, c'est les pieds. Alors plutôt que d'embêter quelqu'un, c'est quand même un sport en équipe, et plutôt qu'ils traînent un boulet derrière eux je préfère ne pas y aller.

Investigateur : D'accord, alors peux-tu me parler de ta relation, parfois particulière, avec les professionnels de santé, les spécialistes, les généralistes, les infirmiers éventuellement, ou les kinés. Est-ce que ça s'est bien passé dans l'ensemble ?

Patient 2 : Avec mon généraliste, ça se passe toujours très bien, d'ailleurs j'appréhende son départ à la retraite, car il va falloir trouver quelqu'un qui soit aussi bien au fait de la maladie, aussi bien qu'il a été avec moi pour ça. Spécialistes, la rhumato, j'en ai vu deux, on me faisait sentir qu'il y avait pire que moi, car je n'avais pas de déformations articulaires. Ah non, j'en ai même vu trois, il y a même eu un professeur qui m'a dit ; « vous avez vu la dame qui étiez avant vous là ? De quoi vous vous plaigniez, vous avez vu comment elle est déformée. » Alors je suis pas venue pour entendre ça quoi. La rhumato, ça fait quatre ans que je ne suis pas aller la voir, depuis que je suis à la retraite. Parce que c'est des fois des réflexions qui sont pas... mais par contre mon généraliste, kiné, tout ça très bien.

Donc tu as eu besoin d'avoir recours à des kinés aussi.

Oui très bien, dès que tu sens que ça va pas on arrête, oui, très bien, très à l'écoute, j'ai plus de mal avec les spécialistes.

Tu dirais à l'écoute, compréhensifs, etc... Ouais, ouais... Les spécialistes, c'était plus... Ouais, il y a pire que vous. C'est vrai, mais il y a mieux aussi.

Investigateur : Bon, pour finir, actuellement tu me dis que ça va mieux, comment vois-tu l'avenir dans dix ans, dans vingt ans ? Est-ce que tu appréhendes une évolution plus importante ?

Patient 2 : Non pas trop, parce que je suis beaucoup plus cool et que j'accepte beaucoup mieux les choses depuis que j'ai arrêté de bosser, et puis j'ai confiance en mon médecin traitant et il me fait confiance. Je ne supporte plus les anti-inflammatoires et il m'a prescrit de la prednisone, que je prends pendant deux, trois jours si besoin pour couper l'inflammation. Donc, j'appréhende pas trop. Il sait que je vais gérer.

Investigateur : Bon, très bien, penses-tu qu'il y a quelque chose d'important que l'on a pas évoqué et que tu souhaiterais dire ?

Patient 2 : En fait, c'est le regard des autres dans la société, que ce soit au boulot tout ça, du fait que c'est pas voyant, on est difficilement compris. Alors c'est sûr que quand je marche avec mes cannes anglaises, les gens se rendent compte : « Ah, j'pensais pas qu'c'était comme ça. ». C'est vrai que pour les gens c'est un peu l'incompréhension car on a pas une jambe cassée, pas un pansement, voilà on a pas de plâtre, et je trouve que là c'est dur. Cette incompréhension-là. Je serai en fauteuil roulant, ce serait plus clair vis-à-vis du handicap. Là, quand je me gare, parce que j'ai le badge pour me garer, les gens me voient sortir de ma voiture... j'ai eu des réflexions, du style, madame, à votre place, j'aurais honte de me garer sur une place réservée aux handicapés. Je réponds qu'il n'y a pas que les gens en fauteuil roulant qui sont handicapés. Il y a d'autres maladies qui handicapent aussi.

Investigateur : D'accord, très bien, ben écoute je te remercie pour cet entretien.

Entretien 3 :

Femme de 56 ans, en invalidité, PR évoluant depuis 18 ans.

Investigateur ; Bonjour, comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

Patient 3 : Ben écoutez, ça va mieux depuis que j'ai un nouveau traitement, le Rituximab en perfusion à l'hôpital tous les six mois, donc beaucoup mieux.

Investigateur : D'accord, quelle a été votre réaction à l'annonce de la maladie ?

Patient 3 : Eh bien j'étais d'abord un peu déconcertée car j'avais 38 ans, je connaissais la maladie car une de mes tantes en était atteinte, mais je ne pensais pas qu'on pouvait l'avoir si jeune.

Investigateur : Bien, dites-moi si les rapports avec votre entourage ont changé, notamment sur le plan professionnel.

Patient 3 : Alors, la maladie ne se voyait pas trop au départ, et n'est pas connu de mes collègues de travail, donc il était difficile pour eux de me comprendre, même pour ma surveillante, j'étais ASH à l'hôpital.

J'ai même refusé un arrêt de travail que ma rhumato m'avait donné, car le matin, avant ma consultation, une de mes collègues m'a dit de ne pas en faire trop, sinon je serais à nouveau en arrêt.

Du coup, même après une infiltration, je suis retournée travailler le lendemain, contre avis médical. J'étais très mal comprise.

Investigateur : Bien, et avec vos amis ?

Patient 3 : Il n'y a aucun problèmes, mes amies voyaient bien ma douleur et me comprenaient, me soutenaient.

Sur le plan familial, mes enfants, mes frères et sœurs, tout le monde est compréhensif. Mon conjoint connaissait la maladie car sa fille en est atteinte depuis l'enfance, et du coup m'a toujours soutenue, et est toujours prêt à m'aider.

Investigateur : D'accord, alors, comment ont été supportés les différents traitements ?

Patient 3 : Ça a été très compliqué au départ, je ne supportais plus les anti-inflammatoires, j'avais de grosses douleurs à l'estomac, du mal à manger, et toujours envie de vomir. Par la suite, j'ai eu de la Cortisone et du Méthotrexate, sans grande efficacité. Et après, un traitement par Enbrel en injectable a très bien marché, mais j'ai dû l'arrêter en raison d'un cancer de l'utérus. Depuis deux ans, j'ai un nouveau traitement par Rituximab en perfusion tous les six mois, et c'est très efficace, je n'ai plus de douleurs.

Investigateur : Alors, comment avez-vous réagi au fur et à mesure de l'évolution de la maladie ?

Patient 3 : Au départ, très mal, j'étais en colère et souvent déprimée. Après l'opération de mes deux poignets, arthrodèse avec greffe des tendons extenseurs, j'ai eu des douleurs pendant plusieurs mois et après ça allait mieux. Il y a deux ans, une nouvelle poussée, avec

déformations, a nécessité l'instauration d'un nouveau traitement par Rituximab en perfusion. Traitement très efficace, depuis, je n'ai plus de douleurs.

Investigateur : D'accord, le handicap est-il un frein dans votre vie ?

Patient 3 : Oui, c'est réellement un frein, pour porter, ne serait-ce que ma petite fille de 7 mois, faire les courses, le ménage.

Investigateur : Bien, quelle est votre relation avec les professionnels de santé ?

Patient 3 : Ben, tout se passe bien avec les rhumatos, ils m'ont toujours écouté, compris.

Investigateur : Bon, pour finir, comment voyez-vous l'avenir ?

Patient 3 : Ben, là, avec mon nouveau traitement ça va, donc, j'avance au jour le jour sans trop me poser de questions.

Investigateur : Avez-vous quelque chose à rajouter ?

Patient 3 : Oui, je trouve que c'est une maladie dont on ne parle pas assez, qui demanderait à être mieux connue, alors que c'est très handicapant dans la vie de tous les jours.

Investigateur : Très bien, écoutez, je vous remercie pour l'entretien.

Entretien 4 :

Homme de 60 ans, ouvrier agricole, malade depuis 3 ans.

Investigateur : Bonjour, alors tout d'abord, comment te sens-tu aujourd'hui ?

Patient 4 : Aujourd'hui, euh... un peu comme tous les jours, mal toujours un peu quelque part, moyen... d'accord, il n'y a pas de changements depuis le début... non, c'est une évolution constante.

Investigateur : Bon, quelle a été ta réaction quand on t'a annoncé la maladie ? Est-ce que tu as eu une réaction de colère par exemple, ou d'abattement ?

Patient 4 : Non, parce que je m'en doutais en fait, comme ma sœur l'a et que les maux que j'avais... c'était significatif... donc j'étais plus ou moins averti.

Donc, dans la famille, il y a d'autres personnes atteintes de polyarthrite. Apparemment, c'est héréditaire, donc... oui, une part en effet.

Investigateur : Après, les rapports avec l'entourage ont-ils changés ? sur le plan professionnel d'abord.

Patient 4 : Sur le plan professionnel, je travaille plus... à cause de la maladie ?... Oui, oui, j'ai été arrêté à cause de ça, et je peux pas reprendre, j'ai du mal à me servir de mes mains, de mes épaules, donc impossible.

Investigateur : D'accord, donc par rapport au travail, c'était difficile. Chez les amis... ?

Patient 4 : Ben, ce qui a changé, je bricolais pas mal, je rendais service à l'un ou à l'autre, et maintenant, tout ça c'est fini, maintenant, c'est maison, maison, maison.

Investigateur : Après, dans la famille, enfin famille élargie, frères, sœurs, enfants ?

Patient 4 : Ben, là ça a rien changé, tout le monde connaît la maladie.

Investigateur : Et dans ton couple ?

Patient 4 : Pareil, rien n'a changé, à part que je suis à la maison plus souvent.

Investigateur : D'accord, bon tu as des traitements pour ta maladie, ont-ils été bien supportés ?

Patient 4 : Bien on a cherché pendant un moment le bon dosage, parce que le foie prenait un bon coup avec les anti-douleurs, et là on est arrivé à un dosage qui est bien, donc là ça va mieux.

Investigateur : Quel est ton traitement ?

Patient 4 : Je vais chercher... .. Ah, d'accord, il y a de la cortisone, de l'acide folique, et du Méthotrexate injectable. Donc, à priori bien supporté, mais en effet indésirable, une prise de poids importante, pourtant moins d'appétit, est-ce que c'est lié ?

Et le bilan biologique qui n'est pas très bon avec une atteinte hépatique.

Investigateur : Comment as-tu réagi au fur et à mesure de l'évolution de la maladie ?

Depuis combien de temps sais-tu qu'il s'agit d'une PR ?

Patient 4 : Que je sais ça fait 3 ans, et je l'aurais depuis au moins 5 ans. Au début on fait pas trop attention, on continue à travailler, même si ça fait un peu mal. Après ça augmente un peu et quand on arrête de travailler, là c'est dur, c'est pénible, car j'ai toujours travaillé, et me retrouver à 59 ans à la retraite, quoi, c'est pas terrible, quoi.

Investigateur : D'accord, est-ce que le handicap est un frein dans la vie de tous les jours ?

Patient 4 : Ah oui, pour tout, bon le travail on en a déjà parlé, le ménage à la maison, ne serait-ce que laver les vitres, la vaisselle. Une vitre je peux mettre une demi-journée... et je vais attendre le surlendemain pour en faire une autre, quoi. Eplucher les pommes de terre, les carottes, c'est presque impossible. Les mains se bloquent, se crispent, donc, oui, c'est une galère de tous les jours.

D'accord, très bien... j'ai des accessoires pour ouvrir les bouchons, les bouteilles, sinon c'est impossible.

Investigateur : Alors, on va passer à la relation avec les professionnels de santé, généralistes, spécialistes, infirmiers, kinés. Comment se passe la relation, est ce qu'il y a un bon contact ?

Patient 4 : Je suis plus suivi avec le rhumatologue qu'avec mon généraliste.

Mais je trouve que c'est un peu du travail à la chaîne, quoi. C'est un quart d'heure de visite tous les 3 à 6 mois. Pour remettre les mêmes médicaments, il est bien, mais je trouve que le côté humain y a pas trop.

Investigateur : Tu n'as pas l'impression d'être écouté, soutenu ?

Patient 4 : Si, mais il va regarder la prise de sang et va dire attention aux gamma GT, attention au poids. C'est tout quoi, ça va pas plus loin. Il est juste là pour renouveler les ordonnances. Au début il a peut-être fait du boulot, mais plus maintenant.

Investigateur : D'accord, ton généraliste ne fait pas de renouvellement ?

Patient 4 : Non, pour la polyarthrite c'est uniquement le rhumatologue, mon généraliste, je ne l'ai pas vu depuis 3 ans. Il est là pour le tout-venant pas par rapport à la polyarthrite.

Investigateur : Est-ce que tu as eu besoin de séances de kiné ?

Patient 4 : Non, pas pour le moment. J'ai pas de déformations osseuses, donc ça va... Donc c'est plus une perte de force et des douleurs... des douleurs c'est ça... et ça touche les mains ?... Oui, les mains, les épaules, et les pieds.

Investigateur : Bon, pour finir, comment vois-tu l'avenir, dans les 5, 10, 15 ans ? Est-ce que tu appréhendes ?

Patient 4 : Non, j'appréhende pas, mais ça me fait marrer parce que, on disait toujours en parlant des petits vieux : c'est des « tamalou », ben maintenant, c'est ça, c'est comme ça que je vois l'avenir, un petit vieux « tamalou », voilà.

Investigateur : Tu n'as pas d'appréhension de te retrouver en fauteuil roulant par exemple ?

Patient 4 : Non, on verra, faut garder le moral.

Investigateur : Penses-tu qu'il y a quelque chose d'important que l'on n'a pas évoqué et que tu aimerais dire ?

Patient 4 : Non, si ce n'est que tant qu'on est pas malade, on pense que l'arthrite ça n'arrive qu'aux vieux, et peu de gens imaginent que ça peut arriver plus jeune. Et qu'on est bien embêté avec ça, que c'est gênant... euh, handicapant, et ça, les gens ne le savent pas. Voilà, c'est tout ce que j'avais à dire.

Investigateur : Bien, écoute, je te remercie.

Entretien 5 :

Femme de 63 ans, retraitée, diagnostic de PR depuis 16 ans

Investigateur : Bonjour madame, comme je vous l'ai expliqué, le but de cet entretien est de recueillir votre sentiment vis-à-vis de la maladie, la polyarthrite rhumatoïde, dans le cadre d'un travail de recherche pour une thèse de Doctorat en médecine générale.

Alors, tout d'abord, comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

Patient 5 : Bonjour, ben écoutez, pas très bien, beaucoup de douleurs dès que je fais quelque chose, du genre bricolage, jardinage, couture, et j'en passe...

Investigateur : D'accord, alors quel a été votre réaction à l'annonce de la maladie ?

Patient 5 : Je ne connaissais pas la maladie, donc j'avais beaucoup de questions sur l'avenir, et après plusieurs recherches, j'ai fini par comprendre les suites de cette maladie.

Investigateur : Alors, les rapports avec votre entourage ont-ils changés ?

Patient 5 : Professionnellement, les personnes qui travaillaient avec moi ne comprenaient pas mes douleurs car elles ne se voient pas.

Couturière de métier, j'ai dû arrêter de travailler à cause des douleurs.

Chez mes amis, j'ai eu plus de compréhension. Dans ma famille, tout le monde a été bien à l'écoute, ils ont bien compris la maladie et ses répercussions, autant mes frères que mes sœurs.

Investigateur : D'accord, et dans votre couple, que s'est-il passé ?

Patient 5 : Ça a été très dur, souvent mon mari ne comprenait pas que je ne fasse plus grand-chose comme les courses, le ménage, les carreaux,

les sols, car j'avais trop de douleurs. Maintenant, il a compris et ça va mieux.

Investigateur : Bon, alors, au niveau traitements, comment ont-ils été supportés ?

Patient 5 : Ben difficilement, beaucoup de douleurs à l'estomac, et une prise de poids aussi. Et psychologiquement aussi j'avais plutôt tendance à la dépression, car tout me semblait difficile. Parfois j'avais le sentiment d'être inutile, de ne servir à rien, j'étais triste et en colère en même temps.

Investigateur : Ok, alors, comment avez-vous réagi pendant la progression de la maladie ?

Patient 5 : Eh bien, avec beaucoup de mal, car elle progresse très vite, trop vite.

J'ai beaucoup changé de traitements, parce que l'efficacité n'a pas duré.

Investigateur : D'accord, pensez-vous que le handicap a été un frein dans votre vie quotidienne ?

Patient 5 : Ben oui, il y a tellement de choses que je ne peux plus faire, parce que mes mains me font trop mal, et je suis fatiguée en permanence.

Investigateur : Pouvez-vous me parler de vos relations avec les professionnels de santé ?

Patient 5 : Oui, j'ai de très bonnes relations avec les rhumatologues qui sont toujours à l'écoute. Avec mon généraliste, c'est un peu différent, il semble moins au fait de la maladie. Le kiné est fantastique, il m'a beaucoup aidé.

Investigateur : Alors, pour finir, comment voyez-vous l'avenir, dans les prochaines années ?

Patient 5 : Je reste optimiste, en espérant avoir bientôt un nouveau traitement permettant d'arrêter les douleurs et les déformations.

Et je pense que cette maladie n'est pas assez connue du public et que l'on a beaucoup de mal à faire comprendre notre souffrance.

Investigateur : Bien, écoutez, je vous remercie pour cet entretien.

Entretien 6 :

Femme de 45 ans, coiffeuse, malade depuis 10 ans.

Investigateur : Bonjour, Je vous rappelle le but de cet entretien, qui est de recueillir votre sentiment vis-à-vis de la polyarthrite rhumatoïde, dans le cadre d'un travail de recherche pour une thèse de Doctorat en médecine générale. Alors, tout d'abord, comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

Patient 6 : Ecoutez, je me bien au niveau des douleurs, mais moralement, moins bien, car j'ai dû arrêter de travailler.

Investigateur : Pouvez-vous m'expliquer votre réaction à l'annonce de la maladie ?

Patient 6 : C'était un peu compliqué car je ne connaissais pas la maladie. Après plusieurs visites chez mon médecin, il me parlait de problèmes de canal carpien, de tendinites, et finalement, après avoir consulté un rhumato qui m'a fait les tests, on m'a appris que c'était une PR. Mais cela a duré plus d'un an avant de savoir exactement ce que j'avais. Du coup, j'ai fait des recherches sur internet pour voir les symptômes de la maladie, et ça m'a fait très mal de voir les conséquences possibles.

Investigateur : Du coup, les rapports avec votre entourage ont-ils changés, notamment sur le plan professionnel ?

Patient 6 : Etant associée dans un salon de coiffure, ça a été un peu plus simple je pense, car j'ai pu travailler à mi-temps et engager une coiffeuse intérimaire pour me remplacer.

Investigateur : Des difficultés par rapport à vos amis ?

Patient 6 : Au départ, ils ne comprenaient pas car ils ne connaissaient pas la maladie, mais après explications ça allait mieux, et puis j'avais pris des prospectus chez ma rhumato pour renseigner, j'étais mieux soutenue.

Investigateur : Vis-à-vis de votre famille, et dans votre couple, quelles ont été les réactions ?

Patient 6 : Les membres de ma famille me comprennent mieux car ils voient mes difficultés à faire les choses de tous les jours, et les déformations des doigts et des poignets. Ils sont toujours prêts à m'aider. Côté couple, je vis seule, mes enfants font des études, mais pas sur Brest, donc je me débrouille pour les courses, la vie de tous les

jours. Les courses, toujours en petite quantité pour ne pas porter trop de poids.

Investigateur : D'accord, alors, les différents ont-ils été bien supportés ?

Patient 6 : Les premiers traitements, à base de Cortisone m'ont fait prendre beaucoup de poids, et les douleurs à l'estomac étaient mal supportées. Depuis que j'ai un nouveau traitement, ça va mieux.

Investigateur : Pouvez-vous m'en dire plus sur ce nouveau traitement ?

Patient 6 : J'en ai eu plusieurs, maintenant, c'est un nom compliqué l'avantage, c'est que j'ai juste 2 perfusions par an.

Investigateur : Très bien, pouvez-vous me décrire votre réaction au fur et à mesure de la progression de la maladie ?

Patient 6 : Ben j'ai dû me rendre à l'évidence, je ne pouvais plus travailler et ça c'est dur car vous devenez invalide, c'est très dur moralement (larmes dans les yeux) ...

Investigateur : Le handicap est donc un frein dans la vie de tous les jours ?

Patient 6 : Bien oui, tout à fait, car comme je l'ai déjà dit, je vis seule, et mes enfants ne rentrent que 2 fois par mois. J'ai du mal à porter les courses, faire le ménage est compliqué, je suis toujours fatiguée dès le moindre effort.

Investigateur : Quelles sont vos relations avec les professionnels de santé ? Généralistes, spécialistes, kinés ou autres ?

Patient 6 : J'ai de très bonnes relations avec les rhumatos, les médecins sont toujours à l'écoute de mes problèmes, de mes douleurs, par rapport à ma maladie, mes colères, mes incompréhensions... Pourquoi moi ?...

Investigateur : D'accord, pour finir l'entretien, comment voyez-vous l'avenir, avez-vous des craintes, des inquiétudes ?

Patient 6 : C'est compliqué, j'ai peur qu'elle progresse, et qu'elle devienne un plus grand handicap pour moi.

Investigateur : Avez-vous quelque chose à rajouter que nous n'aurions pas évoqué ?

Patient 6 : Oui, la PR est une maladie dont on ne parle pas assez, mal connue, alors qu'elle touche beaucoup de monde, en majorité les femmes, plus que les hommes, sans compter le côté héréditaire qui fait qu'il faut en parler.

Investigateur : Bien, écoutez, je vous remercie grandement pour cet entretien.

Entretien 7 :

Homme de 53 ans, travaillant dans le BTP, 5 ans de PR.

Investigateur : Bonjour, je vous rappelle le but de cet entretien qui est de recueillir votre sentiment vis-à-vis de la PR.

Alors, tout d'abord, comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

Patient 7 : Bonjour, aujourd'hui je me sens mieux, j'ai eu de gros moments de découragements mais là on m'a trouvé un traitement qui atténue mes douleurs et ralentit la déformation de mes mains.

Investigateur : D'accord, et quelle a été votre réaction à l'annonce de la maladie ?

Patient 7 : Je ne comprenais pas, pour moi c'était plus une maladie qui touchait les femmes et je ne savais pas comment aller être mon avenir professionnel, j'étais perdu.

Investigateur : Bien, les rapports avec votre entourage ont-ils changé ?

Patient 7 : Oui, sur le plan professionnel, ça a changé. Travaillant dans le BTP, il y avait ceux qui comprenaient et ceux qui me traitaient de mauviette car je leur disais que je ne pouvais plus prendre une pelle ou une pioche, et plein d'autres choses encore.

Investigateur : Et avec vos amis ?

Patient 7 : Mes amis m'ont compris car ils savaient que j'étais toujours d'accord pour donner un coup de main pour effectuer des travaux, et là je ne pouvais plus. Donc ils ont bien compris que je ne jouais pas à la chochette et m'ont soutenu.

Investigateur : Les relations avec vos proches, famille, dans votre couple ?

Patient 7 : Ma famille m'a toujours soutenu, même dans les moments les plus difficiles de ma maladie, autant moralement que physiquement. Ma femme, pareil, toujours avec moi. Elle travaille à l'hôpital et est donc confrontée à toutes les maladies et elle me comprend.

Investigateur : D'accord, bien, est-ce que les traitements ont été bien ou mal supportés ?

Patient 7 : Au départ, très mal. La cortisone a entraîné une prise de poids importante, et des douleurs à l'estomac. Puis après, une grosse fatigue générale. Depuis le nouveau traitement, instauré par ma rhumato, c'est beaucoup mieux, j'ai moins de douleurs.

Investigateur : Alors, comment avez-vous réagi au fur et à mesure de l'évolution de la maladie ?

Patient 7 : Je suis tombé dans une grosse déprime, de ne pouvoir rien faire. Heureusement, le soutien de ma femme, mes enfants, ma famille, m'a aidé, car je ne pouvais plus rien faire. J'avais trop de douleurs, aux pieds, aux mains, aux genoux. Ils me comprenaient, mais moi non, je ne pensais pas que la maladie m'aurait autant handicapé en si peu de temps. Même si tout le monde vous dit : « t'inquiètes pas, ça va aller », vous vous sentez très diminué.

Investigateur : Bien, est-ce que le handicap est un frein dans la vie de tous les jours ?

Patient 7 : Ben, oui, de ne plus pouvoir ouvrir une bouteille d'eau, ouvrir un bocal. Heureusement, des ustensiles existent pour faciliter la vie de tous les jours. Une fois ça m'est arrivé de crever une roue avec ma voiture, j'ai été obligé d'appeler un dépanneur, car impossible de changer la roue à cause de mes mains. Je me souviens du sourire moqueur du dépanneur, ben oui, un mec qui ne sait pas changer une roue, la honte pour moi. Mais j'ai même pas osé lui parler de la maladie, car toujours trop de questions si il ne connaît pas. Et là il me dit « voilà, c'est pas si dur de changer une roue ». Les gens ne comprennent pas qu'une maladie qui ne se voit pas peut être très handicapante.

Investigateur : Bon, très bien, pouvez-vous me parler de votre relation avec les professionnels de santé ?

Patient 7 : Avec mon médecin traitant et les rhumatos, toujours très bien, ils sont à l'écoute de mes douleurs, de mon ressenti, de mon moral, pour m'aider, me soulager.

Investigateur : Pour finir, comment voyez-vous l'avenir ?

Patient 7 : Et bien voyez-vous, c'est bizarre, mais avec optimisme, car avec un bon traitement, j'ai maintenant moins de douleurs, et même si je ne travaille plus, j'ai trouvé d'autres activités qui me vont bien.

Investigateur : Voudriez-vous rajouter quelque chose ?

Patient 7 : Oui, c'est une maladie peu connue et on pense toujours que c'est une maladie qui touche les vieux et surtout les femmes. Donc merci à vous d'en parler pour faire évoluer les choses.

Investigateur : Je vous remercie pour cet entretien.

CRENN Philippe : Ressenti des patients atteints de Polyarthrite Rhumatoïde. Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de patients dans le Finistère.

RESUME

RESSENTI DES PATIENTS ATTEINTS DE PR EVOLUTIVE EN MEDECINE GENERALE

Contexte : En soins primaires, l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques telles que la polyarthrite rhumatoïde est essentielle.

Objectif : Explorer, en médecine générale, le ressenti des patients atteints de PR, afin d'améliorer la prise en charge par les généralistes.

Méthode : Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés, enregistrés et retranscrits intégralement, a été réalisée auprès de patients atteints de PR.

Résultats : La saturation des données a été obtenue au bout de 6 entretiens. Un septième entretien a été réalisé. L'analyse des verbatims a permis de retrouver 6 thèmes : annonce du diagnostic ; ressenti par rapport à l'entourage ; adaptation à la maladie ; milieu médical et professionnels de santé ; ressenti du traitement ; ressenti par rapport au handicap et à la douleur.

Conclusion : Mieux comprendre le ressenti des patients atteints de PR permettra aux médecins généralistes une meilleure alliance thérapeutique et une prise en charge plus efficiente.

Mots-clefs : Polyarthrite rhumatoïde, qualité de vie, médecine générale, recherche qualitative.

JURY :

Président : Mr le Professeur LE FLOCH Bernard

Membres du jury : Mme Ségolène de la Soudière

Mr Jean-Hervé Mouden

DATE DE SOUTENANCE : 9 septembre 2021