



Université de Bourgogne
UFR des Sciences de Santé
Circonscription Médecine



ANNEE 2024

N°

**IMPACT DE LA MISE EN PLACE DE L'AUTO-SONDAGE INTERMITTENT SUR LA QUALITE DE VIE
DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLEROSE EN PLAQUES AU CHU DE DIJON : ETAT DES LIEUX DES
PRATIQUES PAR UNE ETUDE DE COHORTE RETROSPECTIVE**

THESE
Présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 05/04/2024

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par JACQUELIN Pauline

Née le 01/08/1995

A Lyon 7^{ème} arrondissement

AVERTISSEMENT

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

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur.

Ceci implique une obligation de citation et de référencement dans la rédaction de vos travaux.

D'autre part, toutes contrefaçons, plagiat, reproductions illicites encourrent une poursuite pénale.

De juridiction constante, en s'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans son propre document, l'étudiant se rend coupable d'un délit de contrefaçon (au sens de l'article L.335.1 et suivants du code de la propriété intellectuelle). Ce délit est dès lors constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics.

ANNEE 2024

N°

**IMPACT DE LA MISE EN PLACE DE L'AUTO-SONDAGE INTERMITTENT SUR LA QUALITE DE VIE
DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLEROSE EN PLAQUES AU CHU DE DIJON : ETAT DES LIEUX DES
PRATIQUES PAR UNE ETUDE DE COHORTE RETROSPECTIVE**

THESE
Présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 05/04/2024

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par JACQUELIN Pauline

Née le 01/08/1995

A Lyon 7^{ème} arrondissement

Année Universitaire 2023-2024
au 1^{er} Septembre 2023

Doyen :
Assesseurs :

M. Marc MAYNADIÉ
M. Pablo ORTEGA-DEBALLON
Mme Laurence DUVILLARD

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

			Discipline
M.	Jean-Louis	ALBERINI	Biophysiques et médecine nucléaire
M.	Sylvain	AUDIA	Médecine interne
M.	Marc	BARDOU	Pharmacologie clinique
M.	Jean-Noël	BASTIE	Hématologie - transfusion
M.	Emmanuel	BAULOT	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Christophe	BEDANE	Dermato-vénéréologie
M.	Yannick	BEJOT	Neurologie
M.	Moncef	BERHOUMA	Neurochirurgie
Mme	Christine	BINQUET	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	Mathieu	BLOT	Maladies infectieuses
M.	Philippe	BONNIAUD	Pneumologie
M.	Alain	BONNIN	Parasitologie et mycologie
M.	Bernard	BONNOTTE	Immunologie
M.	Olivier	BOUCHOT	Chirurgie cardiovasculaire et thoracique
M.	Belaid	BOUEMAD	Anesthésiologie - réanimation chirurgicale
M.	Benjamin	BOUILLET	Endocrinologie
M.	Alexis	BOZORG-GRAYELI	Oto-Rhino-Laryngologie
Mme	Marie-Claude	BRINDISI	Nutrition
M.	Alain	BRON	Ophtalmologie
Mme	Mary	CALLANAN (WILSON)	Hématologie type biologique
M.	Patrick	CALLIER	Génétique
Mme	Catherine	CHAMARD-NEUWIRTH	Bactériologie - virologie; hygiène hospitalière
M.	Pierre-Emmanuel	CHARLES	Réanimation
M.	Jean-Christophe	CHAUVET-GELINIER	Psychiatrie d'adultes, Addictologie
M.	Nicolas	CHEYNEL	Anatomie
M.	Alexandre	COCHET	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Luc	CORMIER	Urologie
M.	Yves	COTTIN	Cardiologie
M.	Charles	COUTANT	Gynécologie-obstétrique
Mme	Catherine	CREUZOT-GARCHER	Ophtalmologie
M.	Frédéric	DALLE	Parasitologie et mycologie
M.	Alexis	DE ROUGEMONT	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
M.	Hervé	DEVILLIERS	Médecine interne
Mme	Laurence	DUVILLARD	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Olivier	FACY	Chirurgie générale
Mme	Laurence	FAIVRE-OLIVIER	Génétique médicale
Mme	Patricia	FAUQUE	Biologie et Médecine du Développement
Mme	Irène	FRANCOIS-PURSSELL	Médecine légale et droit de la santé
Mme	Marjolaine	GEORGES	Pneumologie
M.	François	GHIRINGHELLI	Cancérologie
M.	Charles	GUENANCIA	Physiologie
M.	Pierre Grégoire	GUINOT	Anesthésiologie – réanimation chirurgicale
M.	Frédéric	HUET	Pédiatrie

Mme	Agnès	JACQUIN	Physiologie
M.	Pierre	JOUANNY	Gériatrie
M.	Philippe	KADHEL	Gynécologie-obstétrique
M.	Sylvain	LADOIRE	Histologie
M.	Gabriel	LAURENT	Cardiologie
M.	Côme	LEPAGE	Hépto-gastroentérologie
M.	Romarc	LOFFROY	Radiologie et imagerie médicale
M.	Luc	LORGIS	Cardiologie
M.	Jean-Francis	MAILLEFERT	Rhumatologie
M.	Cyriaque Patrick	MANCKOUNDIA	Gériatrie
M.	Sylvain	MANFREDI	Hépto-gastroentérologie
M.	Laurent	MARTIN	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	Pierre	MARTZ	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	David	MASSON	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Marc	MAYNADIÉ	Hématologie – transfusion
M.	Marco	MIDULLA	Radiologie et imagerie médicale
M.	Thibault	MOREAU	Neurologie
Mme	Christiane	MOUSSON	Néphrologie
M.	Paul	ORNETTI	Rhumatologie
M.	Pablo	ORTEGA-DEBALLON	Chirurgie Générale
M.	Pierre Benoit	PAGES	Chirurgie thoracique et vasculaire
M.	Jean-Michel	PETIT	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Christophe	PHILIPPE	Génétique (Disponibilité du 01/06/2023 au 31/05/2024)
M.	Lionel	PIROTH	Maladies infectieuses
Mme	Catherine	QUANTIN	Biostatistiques, informatique médicale
M.	Jean-Pierre	QUENOT	Réanimation
M.	Patrick	RAT	Chirurgie générale
M.	Patrick	RAY	Médecine d'urgence
M.	Jean-Michel	REBIBOU	Néphrologie
M.	Frédéric	RICOLFI	Radiologie et imagerie médicale
M	Maxime	SAMSON	Médecine interne
M.	Emmanuel	SIMON	Gynécologie-obstétrique
M.	Éric	STEINMETZ	Chirurgie vasculaire
Mme	Christel	THAUVIN	Génétique
M.	Benoit	TROJAK	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
M.	Gilles	TRUC	Oncologie-Radiothérapie
M.	Pierre	VABRES	Dermato-vénérologie
M.	Bruno	VERGÈS	(Mission temporaire à Londres du 01/09/2023 au 31/08/2025)
M.	Narcisse	ZWETYENGA	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

PROFESSEURS EMERITES

M.	Laurent	BEDENNE	(01/09/2021 au 31/08/2024)
M.	Laurent	BRONDEL	(01/09/2021 au 31/08/2024)
M.	François	BRUNOTTE	(01/09/2020 au 31/08/2023)
M.	Pascal	CHAVANET	(01/09/2021 au 31/08/2024)
M.	Jean	CUISENIER	(01/09/2021 au 31/08/2024)
M.	Jean-Pierre	DIDIER	(01/11/2021 au 31/10/2024)
Mme	Monique	DUMAS	(01/06/2022 au 31/05/2025)
M.	Serge	DOUVIER	(15/12/2020 au 14/12/2023)
M.	Maurice	GIROUD	(01/09/2022 au 31/12/2025)
M.	Patrick	HILLON	(01/09/2022 au 31/08/2025)
M.	Paul	SAGOT	(02/11/2022 au 31/10/2025)

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES MEDICALES

			Discipline Universitaire
Mme	Lucie	AMOUREUX BOYER	Bactériologie
Mme	Julie	BARBERET	Biologie et médecine du développement et de la reproduction- gynécologie médicale
Mme	Louise	BASMACIYAN	Parasitologie-mycologie
Mme	Shaliha	BECHOUA	Biologie et médecine du développement
M.	Guillaume	BELTRAMO	Pneumologie
Mme	Marie-Lorraine	CHRETIEN	Hématologie (Disponibilité du 17/04/2023 au 16/04/2024)
Mme	Vanessa	COTTET	Nutrition
M.	Damien	DENIMAL	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Valentin	DERANGERE	Histologie
M.	Jean-David	FUMET	Cancérologie radiothérapie
Mme	Ségolène	GAMBERT	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Françoise	GOIRAND	Pharmacologie fondamentale
M.	David	GUILLIER	Anatomie, chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
M.	Alain	LALANDE	Biophysique et médecine nucléaire
Mme	Stéphanie	LEMAIRE-EWING	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Anne-Sophie	MARIET	Biostatistiques, informatique médicale
M.	Thomas	MOUILLOT	Physiologie
M.	Maxime	NGUYEN	Anesthésie réanimation
M.	Alain	PUTOT	Gériatrie (Disponibilité pour convenances personnelles)
Mme	Claire	TINEL	Néphrologie
M.	Antonio	VITOBELLO	Génétique
M.	Paul-Mickaël	WALKER	Biophysique et médecine nucléaire

PROFESSEUR ASSOCIE DES DISCIPLINES MEDICALES

M.	Ludwig Serge	AHO GLELE	Hygiène hospitalière
M.	Victorin	AHOSSI	Odontologie
M.	Jacques	BEURAIN	Neurochirurgie
M.	Jean-Michel	PINOIT	Pédopsychiatrie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme	Katia	MAZALOVIC	Médecine Générale
Mme	Claire	ZABAWA	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.	Clément	CHARRA	Médecine Générale
M.	Arnaud	GOUGET	Médecine Générale
M.	François	MORLON	Médecine Générale
M.	Rémi	DURAND	Médecine Générale
Mme	Anne	COMBERNOUX-WALDNER	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.	Jérôme	BEAUGRAND	Médecine Générale
M.	Benoît	DAUTRICHE	Médecine Générale
M.	Alexandre	DELESVAUX	Médecine Générale
M.	Olivier	MAIZIERES	Médecine Générale
Mme	Ludivine	ROSSIN	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme	Anaïs	CARNET	Anglais
Mme	Catherine	LEJEUNE	Pôle Epidémiologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mme	Marianne	ZELLER	Physiologie
-----	----------	---------------	-------------

PROFESSEURS AGREGES de L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

Mme	Marceline	EVRARD	Anglais
Mme	Lucie	MAILLARD	Anglais

PROFESSEUR CERTIFIE

M.	Philippe	DE LA GRANGE	Anglais
----	----------	---------------------	---------

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	Mathieu	BOULIN	Pharmacie clinique
M.	François	GIRODON	Sciences biologiques, fondamentales et cliniques
Mme	Evelyne	KOHLI	Immunologie
M.	Antonin	SCHMITT	Pharmacologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme	Amélie	CRANSAC	Pharmacie clinique
M.	Philippe	FAGNONI	Pharmacie clinique
M.	Marc	SAUTOUR	Botanique et cryptogamie

L'UFR des Sciences de Santé de Dijon, Circonscription Médecine, déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

COMPOSITION DU JURY

Président :

Pr Thibault MOREAU

Membres :

Pr Luc CORMIER

Dr Véronique BONNIAUD

Dr Magaly LECAT

Dr Nawale HADOUIRI

Mme Valérie SCHNEGG

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) 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 les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) 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(e) et méprisé(e) si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury :

Au **Professeur Moreau**. Je vous remercie infiniment d'avoir accepté d'être le président de mon jury. Je vous remercie également pour la formation que vous m'avez apportée lors de mon stage de neurologie dont je garde un excellent souvenir.

Au **Professeur Cormier**. Je vous remercie infiniment d'avoir accepté de faire partie de mon jury. Merci également pour le rapport écrit que vous avez accepté de réaliser.

Au **Docteur Véronique Bonniaud**. Merci infiniment pour la formation que tu m'as apportée en rééducation neuro-urologique. Merci pour ta pédagogie, et pour l'énergie que tu fournis afin que ce domaine soit plus connu des internes de MPR. Merci également pour ce sujet de thèse très intéressant qui, je l'espère, sera repris par la suite par d'autres internes.

Au **Docteur Nawale Hadouiri**. Merci infiniment d'avoir accepté de m'encadrer pour cette thèse. Merci pour ton soutien et ton aide si précieuse tout au long de ce travail. Merci également pour ta pédagogie et ton implication auprès des internes de MPR qui nous permettent à tous de mieux aborder les travaux de recherche auxquels nous devons faire face pendant l'internat.

Au **Docteur Magaly Lecat**. Merci infiniment pour ce stage au CRF Divio qui a fait prendre à mon internat un caractère plus doux et agréable : merci pour ce renforcement positif tout au long de ces six mois, merci de m'avoir considérée comme un médecin à part entière, de m'avoir fait confiance et de m'avoir montré de quoi j'étais capable. Je n'aurais pas pu imaginer ce jury sans toi. Sur un côté plus personnel, merci pour ton écoute et pour ce lien d'amitié qui s'est créé au fil des mois.

À **Madame Valérie Schnegg**. Merci infiniment pour ces demi-journées de consultation durant mon premier semestre. J'ai appris énormément grâce à toi. C'est toi qui m'as donné goût à la neuro-urologie et c'est grâce à toi que j'ai compris que cette sphère de la MPR est si importante dans la prise en charge de nos patients, bien que trop souvent délaissée. Merci également pour ta douceur, ta gentillesse et ta bienveillance tant avec les patients qu'avec tes collègues.

À ma famille :

À mes merveilleux Parents, à qui je dédie cette thèse. Vous m'avez toute ma vie entourée d'amour et de soutien, je n'imagine pas de meilleurs parents que vous, et ma réussite aujourd'hui est aussi la vôtre. J'ai cherché toute mon enfance à vous rendre fiers, mais je sais aujourd'hui, que vous le serez quoi que je fasse, et que vous serez toujours là pour moi. Merci pour tout.

À ma **Maman**. Toute ta vie tu as fait passer ta famille et tes enfants avant toi. Tu as toujours tout fait pour que nous ne manquions de rien, tout en veillant à nous laisser une certaine liberté, ô combien importante pour toi. Je suis tellement heureuse de voir qu'aujourd'hui tu prends du temps pour toi, ce temps que tu mérites entièrement. Tu ne pourrais pas me faire de meilleur cadeau que d'être la personne épanouie, avec des projets plein la tête, que tu es aujourd'hui. J'espère être à la hauteur du Dr Jacquelin que tu es, mais surtout de la femme merveilleuse, déterminée et libre que tu es.

À mon **Papa**. Je te dois mon optimisme, mon rire et mon sourire en toute circonstance. Merci de m'avoir appris à voir le verre à moitié plein, et merci de m'avoir montré que j'étais capable de beaucoup. Dans les moments de doute, tu as toujours été là pour trouver les mots qu'il fallait, et me donner la force de continuer. Tu es pour moi un modèle en termes de valeurs morales, de courage, de détermination et de gentillesse. Cette gentillesse et ce don de soi qui te caractérisent tant. Mais n'oublie pas de te préserver et de penser un peu à toi (ne t'en fais pas, même si je grandis j'aurais toujours besoin de toi).

À mes frères et sœur. Merci pour tous ces moments partagés avec vous qui ont égayé mon enfance, mon adolescence, et qui continuent de me rendre heureuse aujourd'hui encore.

À **Nicolas**. Il en fallait bien un dans la fratrie pour jouer à chien et chat. Merci de me remettre à ma place quand il le faut, merci pour nos débats qui me permettent une meilleure ouverture d'esprit. Merci pour ta gentillesse, ta sensibilité, ton humour incroyable et merci pour toutes les choses que tu m'apprends encore.

À **Olivier**. Merci d'être cette personne unique, sur laquelle nul n'a de prise, et pourtant pleine de bonté et de gentillesse. Tu es bourré de talents, et j'espère qu'un jour tu t'en rendras compte. Merci pour cette magnifique collocation et ton soutien quotidien durant cette période pas si facile. Merci pour nos délires rien qu'à nous.

À **Elena**. À ton tempérament de feu et ton humour si bien placé. Merci de me faire toujours autant rire. Merci pour ton écoute et pour la maturité dont tu sais faire preuve même avec ta vieille

grande sœur. Merci également pour la gentillesse et la sensibilité que tu montres au milieu de tous les traits de ta personnalité si riche.

À **Mamy Titite**. Tu es une force de la nature que j'ai toute ma vie admirée. Tu es toujours debout, toujours souriante et prête à entourer ta famille d'amour, malgré toutes les difficultés auxquelles tu as dû faire face. Merci pour tout.

À **Mamy Coco**. Merci d'avoir toujours été là pour nous, aux petits soins. Tu as cette capacité à retenir tous les détails qui rendent chacun de nous heureux, afin de nous faire plaisir au travers de tes nombreuses petites attentions. Mais tu es également une femme forte, combattante, que je ne peux qu'admirer, et encore plus après ces dernières années.

À **Papy**. L'homme de l'ombre. Ton immense modestie et ta discrétion ne sont cependant pas suffisantes pour cacher tout l'amour, la bienveillance et la générosité que tu portes pour tes proches. Encore un incroyable Docteur dont je vais essayer d'être à la hauteur.

À **Mamie Colette**. Merci pour ton soutien tout au long de ma vie, pour ces moments chaleureux partagés autour d'un bon repas. Je suis heureuse qu'après ces années si difficiles tu profites à nouveau de la vie avec ton **Gérard**, que je remercie pour le bonheur qu'il t'apporte.

À **Pépé Jean**. Merci d'avoir veillé toute ma vie sur moi, et de continuer aujourd'hui depuis tes étoiles. Je ne t'oublierai jamais.

À mes oncles et tantes, **Sophie et Olivier, Sylvain et Adeline, Lydie et Luc, Sylvie et Jérôme, Alain et Soizic, Pascal et Nathalie**, merci pour votre soutien, et merci de me faire toujours autant rire aux repas de famille.

À mes cousins, **Denis et Eve, Laura, Marine, Anthony, Emilie, Charlène, Bastien, Sarah, Mathilde, Roxane, Lisa, Morgane et Solène**, merci pour ces incroyables moments partagés depuis l'enfance, et qui continuent encore aujourd'hui.

À ma famille Gérard, notamment **Dominique et Monique, Alain et Hélène**, merci pour ces chaleureux moments échangés autour d'un bon repas. **Leila et Romy**, je suis sûre que vous serez d'excellents médecins.

À ma belle-famille :

Merci d'avoir été là toutes ces années, de m'avoir soutenue (et nourrie). Je vous considère comme ma deuxième famille.

À **Estelle**. Merci pour ta bonne humeur à toute épreuve, ta gentillesse et ton soutien. Merci toutes ces taquineries qui me font tant rire.

À **Emmanuel**. Merci pour ta gentillesse et ton soutien à toute épreuve. Merci pour tous ces moments partagés, notamment sportifs.

À **Emile**. Merci d'être toi, et de me faire rire avec tes actions incroyables. Merci pour ton soutien.

À **Angèle**. Merci pour ton humour si aiguisé et pour ton franc parlé. Je t'ai connue enfant, et je n'en reviens pas de la belle personne que tu es devenue, notamment cette Maman formidable.

À **Robin**. Merci pour ton soutien en tant que pièce rapportée et ces petits sourires en coin lors des repas de famille (on est d'accord, Véda a mangé le lapin).

À **Jasmine**, nouvelle membre de cette merveilleuse famille, à qui je souhaite tout le bonheur du monde. Heureuse, je suis sûre que tu le seras, vu les parents et la famille que tu as.

À **Christiane**. Merci pour ces merveilleux moments autour d'un bon repas. Merci également de prendre soin de notre diabolique petit lapin.

À **Christophe**. Garde à vous Langlois ! Merci de me faire tant rire avec tes histoires si riches et tes avis bien tranchés.

À mes amis de toujours :

À **Jérémy**. Nos premiers moments ensemble sont trop lointains pour que je m'en souvienne. Tu fais partie de ma vie depuis toujours. Merci d'être là pour me faire rire et me soutenir dans toutes les étapes de nos vies, malgré la distance (même si l'Australie c'est un peu trop loin là). À ta fabuleuse **Katarina**, belle, souriante et drôle, je suis heureuse de vous voir comblés de bonheur, à conquérir le monde ensemble.

Aux "filles", nous étions encore enfants quand nous nous sommes rencontrées. Et malgré toutes les étapes que nous avons traversées, nous avons évolué ensemble. Je n'imagine pas ma vie sans vous, vous êtes mes piliers. Merci pour tous les moments incroyables que nous avons vécus et ceux à venir :

À **Mélanie**, ma belle témoin. Nous avons toujours été là l'une pour l'autre, dans les meilleurs moments comme dans les pires. Ta bonne humeur, ta maturité, ta franchise et ta merveilleuse maladresse te rendent à la fois unique et incroyable. Ne change absolument rien, tu es parfaite. À **Benjamin**, merci de prendre soin de ma petite Mel au quotidien.

À **Célia**, ma douce Célia. Ceux qui te connaissent trop peu verrons surtout en toi ta sagesse et ta discrétion. Mais je sais que tu es également une femme forte, déterminée, qui suit son propre chemin. Tu as toujours été d'un soutien à toute épreuve, et sur tellement de plans différents. Merci pour tout, et merci aussi pour tes actions incroyables qui nous font toujours autant rire. À **Gaël**, je n'aurais pas pu imaginer meilleur compagnon de route pour ma petite Célia. Vous avez créé un magnifique petit monde rien qu'à vous, une jolie petite bulle de bonheur, qui semble se renforcer au fil des ans.

À **Marie**, ma petite Marie. À ton caractère bien trempé qui cache une jolie sensibilité. Merci pour ton soutien, et pour tous ces beaux moments partagés (et merci d'être là pour m'accompagner sur le boum boum). À **Martin**, merci de prendre soin de ma petite Marie, et merci pour ta gentillesse sans nom.

À **Caro**. Ma vieille ! Merci pour ces fous rires incontrôlables depuis des années ... Le temps ne nous assagit pas finalement. Merci pour ta belle philosophie de vie qui me permet souvent de prendre du recul ... Mais merci également pour le petit diable sur ton épaule qui rend nos vies plus pimentées.

Au fameux groupe :

Merci les copains pour ces beaux moments passés ensemble depuis des années ! Merci de me faire penser à autre chose qu'à la médecine le temps d'une soirée ou d'un weekend.

À **Romain**, le premier témoin ! À ta jeunesse éternelle, ton énergie, et tes traquenards. Merci pour ta gentillesse et ton soutien à toute épreuve ! À ta **Pauline**, qui fait ressortir ton âme d'artiste. Je vous souhaite le meilleur !

À **Mathieu** (avec un ou deux T ?), le premier témoin ! À ton petit cœur tendre, ta gentillesse et ton soutien. Merci pour tous ces moments passés ensemble, notamment cette incroyable colocation le temps d'un confinement. À **Amel**, merci pour ce grain de folie que tu amènes dans ce merveilleux groupe.

À **Corentin** (Ravouuux). Merci pour ton côté bichoco : une face sage, curieuse, un puit de savoir pour nous autres pauvres mortels et une face complètement délurée qui me fait toujours autant rire.

À **Marie-Ange**. À ton beau sourire et ton regard de feu qui peut remettre à sa place même la personne la plus arrogante. Merci pour ta gentillesse et ton soutien à toute épreuve (et merci d'être restée avec moi toutes ces années dans ce groupe de fifous).

À **Nico**. À ton génie parfois incompris. Merci de m'avoir fait rire toutes ces années avec tes actions incroyables. À **Coline**, que j'ai hâte de connaître plus amplement car ton franc parlé, ton humour, et ton amour pour le saucisson m'ont déjà séduite.

À Claire et Alexis

Merci pour ces merveilleux moments de partage en soirée, autour d'un repas, ou d'une balade à vélo. Merci pour votre gentillesse et votre soutien. Je vous souhaite tout le bonheur du monde, à vous et à votre belle petite **Chloé**.

Au monde de la médecine :

Merci à chacun des médecins, soignants, rééducateurs, secrétaires que j'ai eu la chance de croiser durant mon internat. Vous m'avez tous appris, et vous avez contribué à rendre cette dernière partie de mes études agréable.

À **Julie**. Merci d'avoir été là pour moi durant l'externat. Merci pour ta douceur, ta gentillesse, et tes compétences hors du commun. Je te souhaite la plus belle des vies à Bordeaux.

Au C2R 1 :

À **Sylvain**. Je n'aurais pas pu espérer meilleur encadrant que toi pour débiter mon internat. Ta gentillesse, ta bienveillance, ton humour et ta belle pédagogie m'ont permis de me rendre compte que j'avais choisi la bonne spécialité.

À **Anne**. Merci pour ton calme et ta personnalité rassurante et apaisante.

À **Pauline** (la grande/la blonde). Merci pour ta gentillesse, ta bienveillance et ton humour durant ce semestre.

À **Emmanuelle**. Merci pour ton humour et ton soutien pendant ce premier semestre. Je te souhaite le meilleur à toi et ta petite famille.

Au C2R 3 :

À **Adeline**. Merci pour ta belle personnalité : douce, pédagogue et bienveillante en milieu professionnel, mais également incroyablement drôle, pleine d'énergie et d'anecdotes dans un milieu plus personnel. Tu m'as énormément appris tant sur le plan médical que le plan humain.

À **Souad**. Merci pour ton incroyable pédagogie, et pour ce stage dans ton service qui m'a tant appris. Merci également pour le soutien et la bienveillance dont tu n'as jamais cessé de faire preuve malgré ton emploi du temps surchargé.

À **Pauline**. Merci pour ces fous rires dans le bureau (oupsi) au milieu de cette « musique » que j'ai fini par apprécier au fur et à mesure des jours. Merci pour ta personnalité solaire qui apporte de la bonne humeur partout où tu passes.

À **Morgane**. Merci à toi aussi pour ces fous rires, et pour ces histoires lunaires que tu nous racontais. Merci pour ta bienveillance, ta sensibilité et ton soutien.

Au service de neurologie :

Merci à tous les chefs de neurologie que j'ai croisé durant ce double stage. Un merci plus particulier à **Agnès** pour ta pédagogie et toutes les connaissances que tu m'as apportées, et à **Gwendoline** pour ta gentillesse et ta bonne humeur en toute circonstance.

À **Tiphaine**. À toi, petit ange roux. Merci pour ton soutien et ta gentillesse tout au long du stage. Merci pour cette belle amitié qui en a découlé et qui est si précieuse à mes yeux. À **Benoit**. Merci de prendre soin de ma petite Tiphaine et merci pour ces beaux moments tant sportifs que gastronomiques.

À **Simon**. Merci Pr Amaral pour ton humour incroyable, pince sans rire, qui a égayé ces sombres mois d'hiver.

À **Cédric**. Merci pour ton soutien et pour avoir répondu à mes innombrables questions de neuro. J'ai en grande partie survécu à ce stage grâce à toi.

À **Mathilde**. Merci pour ta gentillesse, ta bonne humeur et ton sens de l'humour aiguisé qui m'a bien fait rire.

À **Furkan**. Merci tout simplement d'être toi : drôle, gentil, sincère. Merci pour ces fous rires dans le bureau (ce rire que je n'oublierai jamais).

À **Sarah**. Merci pour ta gentillesse et ta douceur. Merci d'être cette personne bienveillante avec tous ceux qui d'entourent.

À **Joy**. Merci pour ta gentillesse et ton humour.

Au CRF Divio :

À **Hala**. Merci pour ta gentillesse et ta bienveillance tout au long de mon stage. Merci également de m'avoir offert l'opportunité de revenir en remplacement et de m'avoir soutenu durant cette première expérience professionnelle.

À **Anne-Sophie**. Merci pour ta gentillesse et ton soutien à toute épreuve. J'ai hâte de débiter ce nouveau stage avec toi, je sais déjà que tu m'apporteras beaucoup et sur de nombreux plans.

À **Aline**. Merci pour ton chaleureux accueil et ton humour. Merci également pour ton soutien et ta bienveillance.

À **Bicher**. Merci pour ta gentillesse et ton accueil. Merci pour ton sourire apaisant et ton attitude calme.

À **Guillaume**. Merci pour ton humour et ta gentillesse. Merci pour ces fins de montées dans ta Clio rouge.

À **Mérodie**. À ton chaleureux tempérament du sud et à ta personnalité solaire. Merci pour ton accueil, ta gentillesse et ton humour. Merci également pour ta sensibilité et ton soutien tout au long de mon stage.

À **Floriane**. Merci pour ta gentillesse et ton soutien. Merci pour ces moments de partage dans le bureau et dans le service toujours dans la bonne humeur.

À **Aurélié**. Merci pour ta bonne humeur qui peut égayer tout un service. Merci pour ta gentillesse et ton accueil chaleureux dans ce merveilleux endroit. Et merci d'avoir contribué à rendre ce stage si unique.

À **Fanny**. Merci pour ta douceur et ta gentillesse, tant avec les patients qu'avec tes collègues.

À **Romain**. Mister météo. Merci de m'avoir fait tant rire tout au long de ce stage, merci pour ta gentillesse et ta bonne humeur.

À **Léna**. Merci pour ta gentillesse et son soutien sans faille durant cette première expérience de remplacement. Ton aide m'a été infiniment précieuse.

Au Pasori :

Aux plus merveilleuses des secrétaires. Merci d'avoir été mes deuxièmes Mamans durant ce stage en terre lointaine. Merci pour votre gentillesse, votre soutien à toute épreuve et votre bienveillance. Vous êtes les piliers du Pasori qui s'effondrerait complètement sans vous. À **Caro** merci pour ton humour et ta bonne humeur quoi qu'il arrive. À **Lili**, merci pour ton sourire qui peut illuminer une pièce entière, et n'oublie pas de prendre soin de toi.

À **Hélène**. Merci pour ta douceur et ta bienveillance. Je n'oublierai jamais ton « à Cosne on pleure deux fois ... » qui s'est avéré vrai. Merci pour toutes les qualités humaines avec lesquelles tu soignes tes patients et qui m'ont beaucoup appris.

À **Nikolaï**. Merci pour ta gentillesse et ton sens de l'humour aiguisé. Merci pour ces consultations incroyables de neurologie-neurochirurgie-MPR-médecine générale et autre du mercredi.

À **Dominique** (DD). Merci d'être cette personne incroyable, gentille et bienveillante. Impossible de ne pas voir toutes ces qualités malgré ton côté râleur qui me faisait tant rire. Ces beaux moments au E resteront gravés dans ma mémoire.

Au **Dr Yala**. Merci pour votre accueil et vos délicieuses pâtisseries.

Au **Dr Bordet**. Merci pour votre pédagogie tout au long du stage.

À **Uriell**. Merci d'avoir été cette amie et colocataire incroyable. Ta modestie et ta discrétion ne sont que la partie émergée de l'iceberg qui cache un humour vif et une belle descente. Merci également pour ce soutien inébranlable dont tu as fait preuve de bien des manières durant ce stage.

À **Quentin** (Quitouuu). Merci pour cette belle amitié née en bord de Loire, au milieu de la diagonale du vide. Tu es comme un petit frère pour moi. Ta gentillesse, ta bienveillance et, tu le sais, ton honnêteté sont infiniment précieuses à mes yeux. Merci également pour ces beaux moments de joie, de partage, et de fous rires (notamment cette bataille de chantilly).

À **Tatiana** (Tatouuu). Merci pour ta belle philosophie de vie, ton soutien sans faille et tes précieux conseils. Merci également d'être cette magnifique personne solaire, drôle et franche. Tu es une des plus belles découvertes que la Nièvre m'ait offertes. Je te souhaite le meilleur pour toi et ta famille qui s'agrandit encore.

À **Amélie** (ma petite loutre en sucre). Merci d'avoir été là pour moi dans les moments difficiles, merci pour ces incroyables moments de partage, et merci pour ta bonne humeur et ton rire

légendaire si communicateur. Prends bien soin de toi. Je suis si heureuse de te voir épanouie dans ta nouvelle vie, tu le mérites !

À **Marion** (le sud). Merci pour ces fous rires, merci d'avoir égayé mes journées avec ton humour bien à toi. Mais merci également pour ton soutien et pour nos conversations plus sérieuses qui étaient tout aussi importantes pour moi.

À **Julien**. Qui aurait cru que dans ce minuscule petit bureau caché dans un recoin du Pasori se cachait une personne aussi extraordinaire ? Merci pour ton humour incroyable et ta bonne humeur, mais merci également pour ton écoute et ton soutien si précieux. À ton **Anaïs**, si belle et si drôle. Je vous souhaite le meilleur (Meillier ?), même si le meilleur je sais que vous l'avez déjà.

À **Kiki et Pierre-Louis**, le binôme de choc. Merci pour ces incroyables moments de détente et de rigolade, notamment ces petits apéros à l'atelier. Merci pour votre soutien et votre humour si légendaire. Je vous souhaite le meilleur.

À Boucicaut :

À **Marion**. Merci pour ton accueil, ta gentillesse et ton humour. Merci également pour ta pédagogie lors de ce stage où j'ai beaucoup appris.

À **Marc-Antoine**. Merci pour ces matinées bloc ou en équipe mobile si formatrices, et toujours dans la (très très) bonne humeur. Merci pour ta bienveillance et ton humour légendaire.

À **Lucie**. Merci pour ta gentillesse, et merci pour cette incroyable soirée à Annecy.

À **Perrine**. Merci pour ta bienveillance et ton écoute, et merci pour ta pédagogie lors des BUD. Prends bien soin de toi.

À **Gaëlle**. Merci pour ces beaux moments de détente sportive autour d'un Sissy depuis le début de mon internat. Merci également pour cet incroyable week-end passé à Montpellier.

À **Damia, Gilles, Anne, Hélène**. Merci pour votre accueil chaleureux et votre gentillesse durant tout mon stage.

À **Manon** (GPL). Merci pour ces fous rires dans le bureau, et pour cette belle complicité qui est née au fil des mois. Merci pour ta bonne humeur et ton soutien sans faille, parfois, avant même que j'ai eu le temps de me plaindre.

À **Thomas** (Tommy). Merci pour ces beaux moments de partage durant le sport préprandial. Merci pour ton humour et ta bonne humeur.

À **Gabin** (GG/Jean-Jacques). Merci pour ton humour, ta gentillesse et pour cet incroyable octogone dont, nous le savons tous, je suis sortie victorieuse.

À tous ceux avec qui je n'ai pas eu la chance de partager un semestre :

À **Candice** (Candoudouu). Merci pour ton humour qui me fait toujours autant rire, et merci pour ce petit cœur sensible qui se cache derrière. Merci d'être cette amie si précieuse, toujours là pour ses proches. J'espère qu'un jour tu prendras conscience de la personne incroyable que tu es. À **Maurine**. Merci de prendre soin de ma petite Candice et de la rendre heureuse.

À **Elise** (Dark Elise l'Accueil). Merci d'être cette personne si unique et extraordinaire. Merci pour ta gentillesse et ta bienveillance mais aussi pour ton côté dark et drôle qui me fait tant rire. Merci pour tous ces beaux moments partagés ensemble dans pas mal de circonstances différentes et pour tous ceux à venir.

À **Florian** (Pâté en croûte). Merci pour ton humour bien à toi qui me désespère autant qu'il me fait rire, mais merci également pour ton immense gentillesse qui se cache derrière. Merci de prendre soin de ma petite Elise.

À **Jérôme** (révélation 2022-2023). Merci pour ton humour incroyable (t'es pas si pas fun), pour ces belles découvertes musicales (de chansons d'adolescent lover), et pour ce lumineux soutien mutuel malgré la distance.

À **Sarah**. Merci pour ta gentillesse et ta bonne humeur en toute circonstance. Merci pour ces moments partagés, notamment à l'escalade. Merci pour ton soutien lors du choix de musiques d'un autre temps.

À **Julia**. Merci pour ta douceur et ta gentillesse. Merci pour ces beaux moments partagés, notamment à Lyon sous la pluie. Merci pour ta capacité à repérer the perfect brunch.

À **Eric**. Merci pour ton humour qui me fait tant rire. Merci pour ces soirées qui prennent souvent un virage à angle droit dès que tu sors le Jagger.

À **Pierre-André** et **Marie**. Merci beaucoup pour ces beaux moments conviviaux partagés. Merci pour votre gentillesse et votre bonne humeur. Je vous souhaite le meilleur.

À **Anthony**. Merci tout simplement d'être toi, une légende de la MPR. Merci pour ces moments partagés notamment à Montpellier et à Annecy. Je te souhaite le meilleur.

À **Floriane**. Merci d'être un modèle de gentillesse et de compétence (dans tant de domaines différents) pour nous autres pauvres mortels.

À **Pierre-Emmanuel**. Merci pour ta gentillesse et ta bonne humeur. Je te souhaite le meilleur à toi et ta petite famille.

À **Déotille**. Merci pour ta gentillesse et ta bonne humeur en toutes circonstances. Merci également pour ton soutien.

À **Christophe, Thomas et Cyril**. Merci à vous, le trio de choc de médecine du sport, dont les perfs sur Strava me bluffent de jour en jour.

À **Emma**. Merci d'être cette belle personne, bourrée de qualités, et toujours avec un joli sourire sur le visage. Un jour on arrivera à faire ce footing ensemble !

À **Hugues**. Merci pour ta bonne humeur et ton énergie, notamment lors des soirées.

À **Hugo**. Merci pour ta gentillesse et ta bonne humeur légendaire. Merci d'être toujours partant pour tout, et toujours avec le smile !

Merci également à **Audrey, François, Anaïs, Bastien, Ali, Clémence, Nicolas**.

À « mes » patients :

Merci d'avoir fait de moi un meilleur médecin. Merci de m'avoir appris que les compétences ne sont rien sans les qualités humaines qui vont avec. Merci également de m'avoir montré l'incroyable capacité de résilience de l'homme au travers de vos histoires de vie, toutes plus bouleversantes les unes que les autres.

À Lucien

Mon amour, c'est à toi que je dois le plus grand des mercis. Merci tout d'abord d'être l'homme gentil, drôle, intelligent, curieux et passionné que tu es. Merci de m'entourer tous les jours de ton amour et de ta tendresse depuis tant d'années. Merci de m'avoir soutenue durant toutes mes études, malgré les différentes périodes de stress qui ont parsemé mon parcours. Merci pour tous ces projets fabuleux que nous avons réalisés ensemble et ceux qui sont à venir. Je n'aurais pas pu rêver d'un meilleur partenaire à mes côtés. Tu es parfait. Je t'aime.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES.....	20
TABLE DES TABLEAUX.....	22
TABLE DES FIGURES	23
LISTE DES ABREVIATIONS.....	24
I. INTRODUCTION.....	25
1.1 Epidémiologie, définition et physiopathologie de la Sclérose en Plaques.....	25
1.2 Définition de la vessie neurologique ainsi que son impact dans la Sclérose en Plaques.....	26
1.3 Prise en charge de la vessie neurologique centrale	28
1.4 Définition et objectifs de l'auto-sondage intermittent	28
1.5 Définition de la qualité de vie et évaluation dans un contexte de troubles vésico-sphinctériens	30
1.6 Objectifs de la thèse.....	31
II. MATERIELS ET METHODES.....	32
2.1 Constitution de l'étude et de la cohorte	32
2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	32
2.3 Déroulé de l'éducation à l'auto-sondage et son suivi au CHU de Dijon	35
2.4 Critère de jugement principal et variables étudiées.....	36
2.5 Analyses statistiques	36
III. RESULTATS.....	38
3.1 Caractéristiques socio-démographiques de la population étudiée	38
3.2 Comparaison du critère de jugement principal entre les différents temps étudiés	39
3.3 Comparaison des variables avant la mise en place de l'auto-sondage intermittent et à un mois de sa mise en place	42
3.4 Descriptif de la cinétique des différentes variables au-delà d'un mois de l'instauration des auto-sondages	43
IV. DISCUSSION	47
4.1 Principaux résultats de l'étude.....	47
4.2 Comparaison des résultats avec les données de la littérature.....	48
4.3 Les forces de l'étude.....	50
4.4 Les limites de l'étude.....	50
V. CONCLUSIONS.....	52
VI. BIBLIOGRAPHIE.....	53

VII.	ANNEXES.....	56
7.1	Annexe 1 : Protocole de recherche de soins courants en cours d'élaboration	56
7.2	Annexes 2 à 4 : Questionnaire SF-QUALIVEEN, Score d'hyperactivité vésicale du questionnaire USP, Score EDSS	64

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1. Caractéristiques des patients inclus dans la cohorte.....	39
Tableau 2. Evolution du score SF-QUALIVEEN avant, à un mois, à trois mois, à six mois et à douze mois après la mise en place des auto-sondages	40
Tableau 3. Comparaison de mesures répétées de scores SF QUALIVEEN entre M0 et M1, M0 et M3, M0 et M6, M0 et M12 ; M1 et M3 ; M1 et M6 ; M1 et M12 ; M3 et M6 ; M3 et M12 ; M6 et M12 par réalisation d'un test non paramétrique de Wilcoxon deux à deux.	41
Tableau 4. Comparaison des médianes des variables étudiées avant et un mois après la mise en place des auto-sondages	43
Tableau 5. Médianes des variables étudiées avant, à un mois, à trois mois, à six mois et à douze mois après la mise en place des auto-sondages	45

TABLE DES FIGURES

Figure 1. Physiologie de la commande nerveuse de l'appareil vésico-sphinctérien.....	26
Figure 2. Organigramme des critères d'inclusion et d'exclusion de la cohorte	34
Figure 3. Déroulé d'une éducation à l'auto-sondage et de son suivi	35
Figure 4. Evolution du score médian SF-QUALIVEEN après la mise en place de l'auto-sondage...41	
Figure 5. L'évolution du nombre de fuites par 24h, de l'hyperactivité vésicale du score USP, de l'EVA d'auto-sondage, de l'EVA de gêne urinaire et de la présence d'urgenterie avant et jusqu'à un an après la mise en place de l'auto-sondage	46

LISTE DES ABREVIATIONS

SEP : Sclérose en Plaques

ASI : Auto-sondage intermittent

USP : Urinary Symptom Profile

EDSS : Expanded Disability Status Scale

EVA : Echelle Visuelle Analogique

EBV : Virus Epstein-Barr

SD : Ecart-type

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

C2R : Centre de Rééducation et de Réadaptation

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

I. INTRODUCTION

1.1 Epidémiologie, définition et physiopathologie de la Sclérose en Plaques

La Sclérose en Plaques est une maladie auto-immune, inflammatoire chronique du système nerveux central, acquise et multifactorielle. Les facteurs favorisants sont à la fois génétiques (HLA-DRB1*15:01 (1)) et environnementaux (EBV (2), tabac (1)).

La physiopathologie de la Sclérose en Plaques s'explique par une démyélinisation focale, par plaques, de la substance blanche due à une réaction auto-immune à médiation cellulaire. Les plaques peuvent être disséminées au niveau de toutes les zones myélinisées, entraînant la symptomatologie riche et variable de cette pathologie (3).

L'histoire de la pathologie commence dans la majorité des cas (85%) sous forme de poussées entrecoupées de phases de rémission. C'est la forme rémittente-récurrente : la poussée correspond à l'apparition de symptômes en lien avec le développement d'une plaque de démyélinisation. La rémission est expliquée par la remyélinisation des plaques. Il peut également persister des séquelles liées à une remyélinisation insuffisante ou une dégénérescence axonale secondaire. Dans 40-50% des cas, l'évolution peut se faire vers une forme secondairement progressive, c'est-à-dire une dégradation clinique progressive (3).

Dans 15% des cas, la pathologie peut débuter par une forme primaire progressive, avec ou sans poussées. Le pronostic fonctionnel est alors moins bon (3).

Sur le plan épidémiologique, cette pathologie touche 2,8 millions de personnes dans le monde (4) et 1 personne sur 1000 en France (3). Elle touche principalement le jeune adulte, avec une forte prédominance féminine : le sexe ratio est de 3 femmes pour un homme, et est en augmentation ces dernières années (1).

Il existe des zones à risque élevé de Sclérose en Plaques et des zones avec un risque moindre. La prévalence est supérieure à 100/100 000 en Europe et en Amérique du Nord, contre une prévalence à 2/100 000 en Afrique subsaharienne ou en Asie de l'Est (1).

A partir de 20 ans après le début de la maladie, il existe une surmortalité chez les patients atteints de Sclérose en Plaques. L'espérance de vie est globalement réduite de 6 à 14 ans (1). La Sclérose en Plaques est la première cause de handicap sévère non traumatologique chez l'adulte jeune (5). Les facteurs de mauvais pronostic sont l'âge de début tardif de la maladie après 40 ans, la forme primaire progressive et l'atteinte motrice initiale (3). Il est également important de noter que dans

la forme rémittente-récurrente, la fréquence des poussées initiales impacte directement le pronostic fonctionnel, avec l'apparition plus précoce d'un handicap irréversible (6).

Les symptômes sont variables en fonction de la localisation de la plaque et peuvent toucher la totalité du système nerveux central. Il existe, de façon non exhaustive, des atteintes du tronc cérébral, des troubles sensitivo-moteurs, des atteintes cérébelleuses, des troubles cognitifs, des troubles vésico-sphinctériens. La Sclérose en Plaques est donc une maladie très hétérogène pour laquelle l'évolution n'est pas prévisible.

Parmi la diversité de ces symptômes, cette thèse s'intéresse plus particulièrement aux troubles vésico-sphinctériens et, plus particulièrement, aux symptômes urinaires en lien avec une vessie neurologique centrale.

1.2 Définition de la vessie neurologique ainsi que son impact dans la Sclérose en Plaques

La vessie neurologique centrale est une affection résultant d'une lésion du système nerveux central (ici la Sclérose en Plaques) provoquant une dysfonction du bas appareil urinaire par altération de la commande nerveuse du muscle détrusor et du sphincter strié et lisse (7). La physiologie de cette commande nerveuse est représentée dans **Figure 1**.

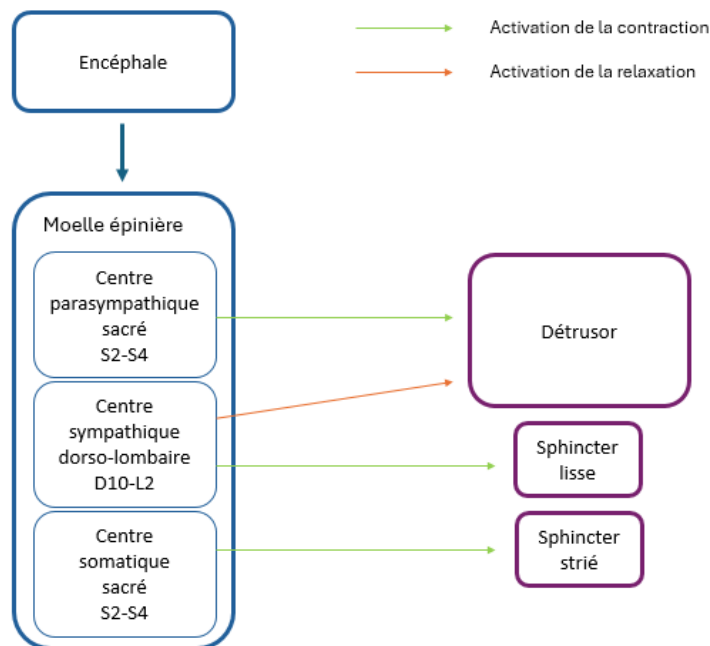


Figure 1. Physiologie de la commande nerveuse de l'appareil vésico-sphinctérien.

Il existe deux grands types de vessie neurologique centrale. Premièrement la vessie neurologique atone, c'est-à-dire avec une augmentation de la compliance et de la capacité vésicale et une diminution de la pression intra-vésicale. Les contractions détrusoriennes sont diminuées ou absentes. Elle résulte généralement d'une lésion au niveau médullaire S2-S4. Deuxièmement, la vessie neurologique spastique, hyperactive avec le plus souvent une diminution de la capacité vésicale et de la compliance, une augmentation de la pression intra-détrusorienne et l'apparition de contractions détrusoriennes non inhibées. Elle résulte généralement de lésions cérébrales ou de lésions médullaires au-dessus de T12, mais présente une variabilité importante des symptômes en fonction de la localisation (7).

Les symptômes résultants peuvent être, dans le cas d'une vessie atone, une dysurie et une incontinence urinaire par regorgement, et dans le cas d'une vessie spastique, une pollakiurie, des urgenturies et des fuites. Il peut également exister une dyssynergie vésico-sphinctérienne provoquant une dysurie. Ces dysfonctionnements peuvent avoir un impact sur le bas appareil urinaire, avec une distension vésicale et une rétention aiguë d'urine pour la vessie atone, une vidange incomplète, des infections urinaires basses pour les deux types de vessie. Cela peut également avoir un impact sur les reins, avec des reflux vésico-urétéraux, une hydronéphrose, des infections urinaires répétées et, à terme, une insuffisance rénale (7).

Dans la Sclérose en Plaques, les deux types de vessie neurologique centrale sont possibles du fait de la localisation variable des plaques. La vessie hyperactive est retrouvée chez 50-90% des patients porteurs d'une Sclérose en Plaques et la vessie atone chez 20-30% des patients (8).

Les troubles vésico-sphinctériens sont présents chez 10% des patients lors du diagnostic de la maladie et toucheront 80-90% des patients atteints de Sclérose en Plaques (9). Dans les formes primaires progressives, ils sont souvent présents dès la phase initiale (3). Les symptômes urinaires apparaissent en moyenne six ans après le diagnostic de la maladie (10).

L'incontinence urinaire est considérée par les patients atteints de Sclérose en Plaques comme l'un des symptômes les plus gênants (11).

L'examen de référence dans un contexte d'apparition de troubles vésico-sphinctériens chez un patient porteur d'une Sclérose en Plaques est le bilan urodynamique (8). L'examen comprend une débitmétrie, une cystomanométrie, et une mesure de la pression urétrale et abdominale et parfois un électromyogramme. Le bilan urodynamique permet de poser le diagnostic, de mettre en place des traitements adaptés et de suivre l'évolution de la vessie et l'efficacité des thérapeutiques mises en place.

1.3 Prise en charge de la vessie neurologique centrale

Concernant la prise en charge d'une vessie neurologique centrale, une éducation thérapeutique du patient est essentielle, avec notamment un rappel des règles hygiéno-diététiques concernant les apports hydriques recommandés malgré l'incontinence, un rappel de l'importance d'un contrôle optimal du transit, ainsi que l'apprentissage des facteurs de risque d'infections urinaires et leur détection.

Par la suite, dans le cas de la vessie hyperactive, un traitement médicamenteux par anticholinergiques peut être institué afin de bloquer les contractions détrusoriennes non inhibées et augmenter la capacité vésicale. Le rapport bénéfice-risque reste toujours à évaluer, d'autant que ces traitements peuvent majorer des troubles déjà générés par la Sclérose en Plaques : constipation, confusion, troubles mnésiques et cognitifs (12). Les médications de la classe des Bêta-3-agonistes offrent une alternative intéressante du fait de leurs effets secondaires moins marqués, mais elles sont actuellement non remboursées par la Sécurité Sociale en France (13). Si les thérapeutiques médicamenteuses sont insuffisantes ou mal tolérées, des injections de toxines botuliniques intra-détrusoriennes peuvent être préconisées (14), puis en troisième intention, nous pouvons avoir recours à la neuromodulation sacrée (15).

En parallèle de ces options thérapeutiques, la neuromodulation du nerf tibial peut être rapidement proposée au patient présentant une vessie neurologique centrale, peu importe son mode de fonctionnement (16).

Pour les deux types de vessie neurogène, lorsque le risque de rétention urinaire est devenu trop important, que ce soit par hypocontractilité détrusorienne liée à la lésion neurologique ou liée aux traitements mis en place, une éducation thérapeutique pour la mise en place d'auto-sondages intermittents doit être proposée (8).

Dans le cas de troubles vésico-sphinctériens majeurs, avec une impossibilité pour le patient de réaliser des auto-sondages intermittents (troubles de la préhension par exemple), une prise en charge chirurgicale continente ou incontinente peut être envisagée (8).

Cette thèse s'intéresse plus particulièrement à la mise en place des auto-sondages intermittents dans le cadre de troubles vésico-sphinctériens chez le patient atteint de Sclérose en Plaques.

1.4 Définition et objectifs de l'auto-sondage intermittent

La première trace historique de traitement de la rétention aiguë d'urine par drainage urinaire remonte à 1500 ans avant JC, chez les Egyptiens, au moyen de tubes de bronze, de roseaux ou de

feuilles enroulées (17). Mais ce n'est qu'à la fin des années 1940 qu'est indiqué pour la première fois le sondage intermittent comme une méthode de drainage urinaire au long cours chez les patients présentant une vessie neurologique (18). Cependant, à cette époque, il s'agit uniquement d'hétéro-sondages, mobilisant au quotidien une tierce personne qualifiée pour la réalisation du geste, ce qui en limite la pratique. L'auto-sondage intermittent est décrit pour la première fois chez une patiente atteinte de Sclérose en Plaques par le Dr Lapidès en 1971 (19). Cette méthode fut par la suite progressivement approuvée et recommandée pour tous les patients présentant une vessie neurologique à risque de rétention urinaire.

L'auto-sondage intermittent consiste à vidanger la vessie par l'introduction d'une sonde urinaire quatre à six fois par jour (20), tous les jours, pour pallier l'absence de miction. Le volume doit être inférieur à 400-500ml à chaque sondage (20).

La prévalence de patients adultes pratiquant l'auto-sondage intermittent en France, suivis par un médecin généraliste, est de 61,7 patients pour 100 000 habitants, soit environ 29 642 patients (21). Une étude réalisée aux Etats-Unis sur 9702 patients atteints de Sclérose en Plaques met en évidence une prévalence de patients utilisant un drainage des urines via un sondage ou un cathéter de 26%. Parmi ces patients, 81% pratiquent l'auto-sondage intermittent (22).

L'auto-sondage intermittent reste la méthode de référence de drainage des urines sur le long terme. En effet, par rapport à la sonde à demeure, l'auto-sondage intermittent diminue le risque infectieux et carcinologique (carcinome épidermoïde) (23) et améliore l'autonomie du patient (24). Il permet également de réduire ou d'abolir les signes fonctionnels urinaires présents (en association avec un traitement inhibant l'hyperactivité détrusorienne en cas de vessie spastique).

Cependant, la réalisation de sondages intermittents constitue des actes parfois perçus trop invasifs par certains patients, douloureux, difficile à pratiquer (manque d'accès à une salle de bain la journée, spasticité ou manque de dextérité entravant le geste (25)), contraignants (horaires, fixes et réguliers, y compris la nuit).

Dans ce contexte, nous pouvons nous poser la question de l'amélioration ou non de la qualité de vie chez les patients atteints de Sclérose en Plaques lors de la mise en place des auto-sondages intermittents.

D'autre part, l'auto-sondage intermittent est un acte technique, nécessitant une astreinte constante aux règles d'hygiène et de vidange régulière. C'est pourquoi une éducation à l'auto-sondage intermittent par une infirmière d'éducation spécialisée (26) et selon un protocole consensuel (27) est indispensable afin de sensibiliser le patient sur l'anatomie urinaire, sur l'intérêt de ce traitement, sur les règles d'hygiène et sur la régularité des horaires de sondage. Cela permet également de rassurer le patient sur la faisabilité du geste en s'adaptant à ses

capacités, pour lui proposer plusieurs choix de sondes et pour l'accompagner dans la réalisation du premier auto-sondage.

Un suivi régulier après l'instauration de l'auto-sondage est également nécessaire (25) afin d'évaluer les difficultés rencontrées par le patient, corriger la prise de mauvaises habitudes, juger de son vécu et de sa qualité de vie et proposer des solutions adaptées et encadrées si nécessaire. Ce suivi est indispensable, en somme, à l'adhésion au traitement et à son observance.

1.5 Définition de la qualité de vie et évaluation dans un contexte de troubles vésico-sphinctériens

Selon l'OMS, « la qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (28).

La qualité de vie étant un critère subjectif, il est nécessaire pour l'évaluer de se fier à des questionnaires de qualité de vie validés dans la pathologie des patients. Il existe plusieurs questionnaires de qualité de vie dans le domaine des troubles urinaires, notamment le score QUALIVEEN. Ce score permet d'évaluer la qualité de vie dans un contexte de troubles vésico-sphinctériens, et a l'avantage d'être sensible aux changements : la différence minimale cliniquement importante du score est de 0,5, et une différence de 0,7 correspond à une modification modérée de la qualité de vie (29). Les questionnaires QUALIVEEN et sa version courte, SF-QUALIVEEN sont validés dans la Sclérose en Plaques (30) (31). L'avantage du questionnaire SF-QUALIVEEN est sa praticité, car peu chronophage.

L'échelle SF-QUALIVEEN se calcule en faisant la moyenne des sommes des questions 1 et 2 (portant sur la gêne urinaire), des questions 3 et 4 (portant sur les contraintes provoquées par les troubles urinaires), des questions 5 et 6 (portant sur les craintes liées aux troubles urinaires) et des questions 7 et 8 (portant sur le vécu des troubles urinaires dans le quotidien).

Les données de littérature retrouvent plusieurs études recherchant l'impact de l'auto-sondage intermittent sur la qualité de vie dans toutes pathologies neurologiques confondues comme le montrent *Engberg et al.* (32) dans leur revue systématique. Les études sont également

nombreuses chez le blessé médullaire (33) (34). Ces recherches tendent à conclure à une amélioration de la qualité de vie après la mise en place des auto-sondages intermittents.

En revanche, les études relatives à la qualité de vie lors de la mise en place de l'auto-sondage intermittent chez le patient atteint de Sclérose en Plaques restent limitées en nombre et contradictoires. Il n'est actuellement pas possible de conclure à une amélioration ou une régression de la qualité de vie dans cette situation d'après une revue systématique de *Jacq et al.* (35).

La qualité de vie chez le patient atteint de Sclérose en Plaques est altérée par rapport à la population générale (36). La Sclérose en Plaques étant une maladie de symptomatologie multiple, d'ordre somatique, comme des troubles de préhension, mais aussi d'ordre cognitif et psychologique, l'impact de l'auto-sondage sur la qualité de vie peut être différent par rapport à d'autres pathologies neurologiques.

1.6 Objectifs de la thèse

L'objectif principal de cette thèse, dans ce contexte, est de rechercher l'impact de la mise en place de l'auto-sondage intermittent à court (1 mois), moyen (3-6 mois) et plus long terme (12 mois) sur la qualité de vie des patients atteints de Sclérose en Plaques présentant des troubles urinaires nécessitant une vidange complète et régulière de vessie, suivis au CHU de Dijon.

L'objectif secondaire est de faire un état des lieux des pratiques de mise en place de l'auto-sondage intermittent et de son suivi au CHU de Dijon.

II. MATERIELS ET METHODES

2.1 Constitution de l'étude et de la cohorte

Afin de réaliser un état des lieux de la mise en place de l'auto-sondage intermittent chez le patient atteint de Sclérose en Plaques au CHU de Dijon et ainsi, évaluer l'impact de celui-ci sur la qualité de vie des patients, nous nous sommes basés sur le recueil rétrospectif, monocentrique, des données d'une cohorte de patients ayant réalisé une éducation thérapeutique à l'auto-sondage et son suivi au CHU de Dijon.

Le recueil se base sur des données recueillies entre décembre 2014, date de début de la mise en place des questionnaires d'évaluation au CHU et janvier 2023.

Le recueil de la cohorte a été réalisé par extraction des données du logiciel DxCare, utilisé au CHU de Dijon. Des questionnaires types ont été remplis lors des séances d'éducation à l'auto-sondage et de son suivi au service du Centre de Rééducation et de Réadaptation du CHU de Dijon.

Deux types de questionnaires ont été réalisés : le premier a été utilisé lors de la consultation d'éducation à l'auto-sondage (questionnaire N°1) et le deuxième a été utilisé pour toutes les consultations de suivi (questionnaire N°2). Ils ont été extraits du logiciel via le codage suivant : « quest.1ere seance-ETP AS » et « quest.2ème seance-ETP AS », respectivement pour le questionnaire N°1 et pour le questionnaire N°2. Par la suite, seuls les patients atteints de Sclérose en Plaques ont été inclus.

Dans le contexte d'évaluation locale des pratiques sans publication scientifique au décours, de recherche interne au CHU de Dijon et après validation auprès de la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI), cette thèse s'inscrit au titre des exceptions des traitements de données autorisées par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion de la cohorte sont :

- Être patient du Centre de Rééducation et de Réadaptation (C2R) du CHU de Dijon pour une éducation à l'auto-sondage intermittent et son suivi.
- Avoir eu la première consultation d'éducation à l'auto-sondage et au moins une consultation de suivi entre décembre 2014 et janvier 2023.

- Être atteint de Sclérose en Plaques.

Les critères d'exclusion de la cohorte sont :

- Avoir déjà été éduqué à l'auto-sondage et ne réaliser que le suivi au CHU de Dijon.
- Absence de réalisation du questionnaire d'évaluation lors de la première séance d'éducation.
- Absence de réalisation d'au moins un questionnaire de suivi après l'éducation à l'auto-sondage dans les 18 mois suivant celle-ci.
- Absence du score « SF QUALIVEEN » lors du remplissage des questionnaires.
- Echec de l'apprentissage de l'auto-sondage lors de la séance d'éducation.
- Patient éduqué à l'auto-sondage pour une autre pathologie que la Sclérose en Plaques.

Comme présenté dans la **Figure 2**, le recrutement des patients a débuté avec 306 patients reçus dans le cadre de consultations de suivi après éducation à l'auto-sondage (avec au moins un questionnaire N°2 rempli). 158 patients n'ayant pas de questionnaire d'éducation à l'auto-sondage rempli (questionnaire N°1) ont ensuite été exclus. Par la suite, seuls les patients éduqués à l'auto-sondage dans le cadre d'une Sclérose en Plaques ont été inclus (62 patients). Enfin, 11 patients ont été exclus devant l'absence du questionnaire SF-QUALIVEEN rempli dans le questionnaire N°1 et/ou dans au moins un des questionnaire N°2. Ainsi, 51 patients correspondant aux critères d'inclusion et ne présentant pas de critères d'exclusion ont été inclus dans la cohorte.

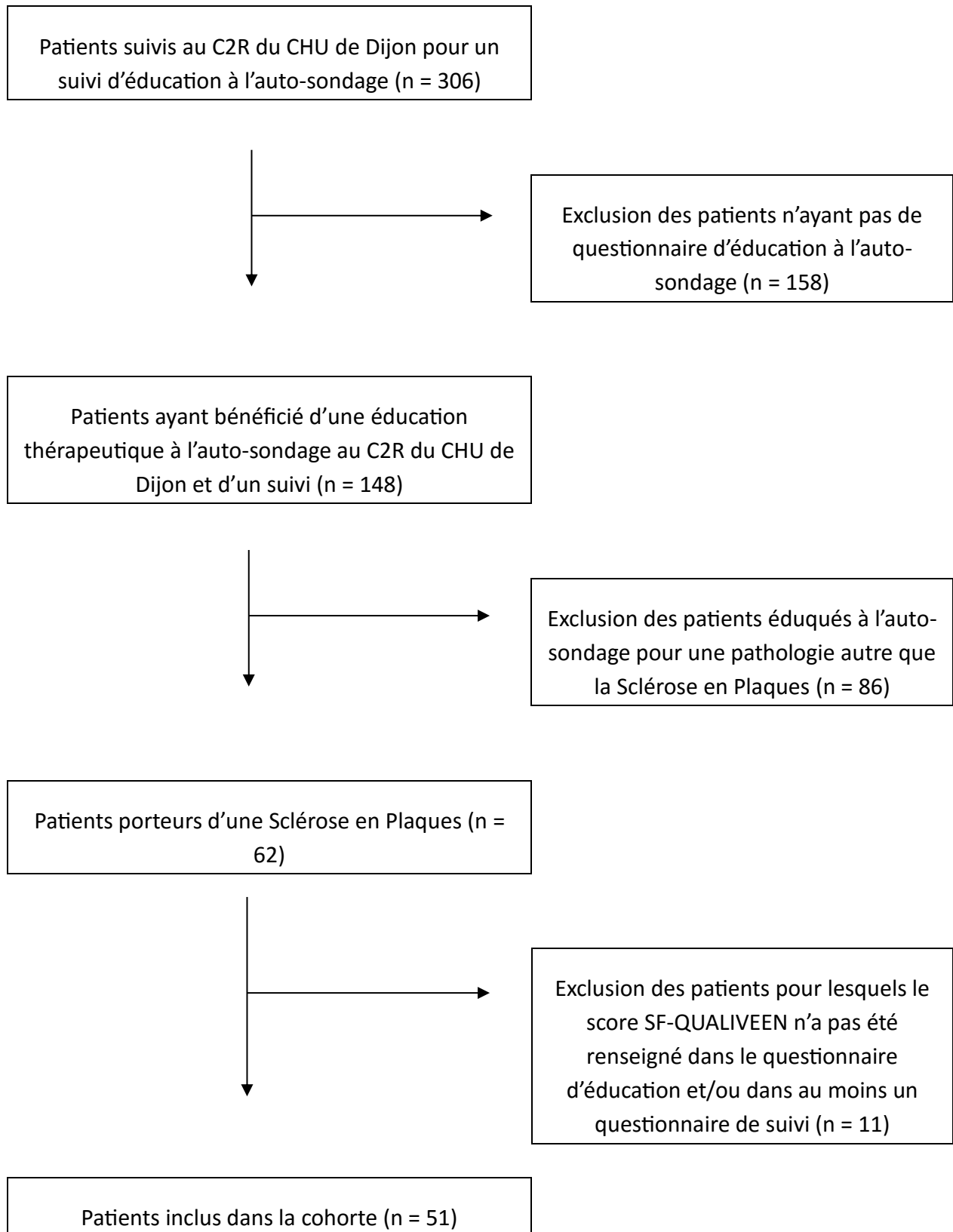


Figure 2. Organigramme des critères d'inclusion et d'exclusion de la cohorte

2.3 Déroulé de l'éducation à l'auto-sondage et son suivi au CHU de Dijon

Lorsqu'un patient nécessite la mise en place d'auto-sondages intermittents dans le cadre d'une maladie neurologique au CHU de Dijon, une éducation à l'auto-sondage est réalisée par une infirmière du Centre de Rééducation et de Réadaptation. Celle-ci peut se faire lors d'une hospitalisation complète en service de rééducation pour une raison autre, ou lors d'une consultation externe.

Le suivi est ensuite réalisé en consultation externe. Idéalement, la première consultation de suivi a lieu dans le premier mois suivant l'éducation, puis à trois mois, à six mois et à un an. Le suivi a pour objectif d'évaluer la bonne pratique de l'auto-sondage intermittent, les difficultés rencontrées par le patient à la mise en place du sondage dans son quotidien, la bonne observance et l'efficacité du sondage sur les troubles urinaires. D'autres consultations de suivi peuvent ensuite être proposées si la mise en place de l'auto-sondage reste fragile.

Deux infirmières diplômées d'état ont réalisé les éducations aux auto-sondages et le suivi des patients sur toute la période étudiée.

Dans le cadre de notre étude, les consultations de suivi ont été regroupées selon le découpage suivant (tel qu'illustré dans la **Figure 3**) : suivi à un mois pour des consultations réalisées entre 15 jours et 45 jours ; suivi à trois mois pour des consultations réalisées entre 45 jours et 4 mois ; suivi à six mois pour des consultations réalisées entre 4 mois et 8 mois ; suivi à un an pour des consultations réalisées entre 8 mois et 18 mois.

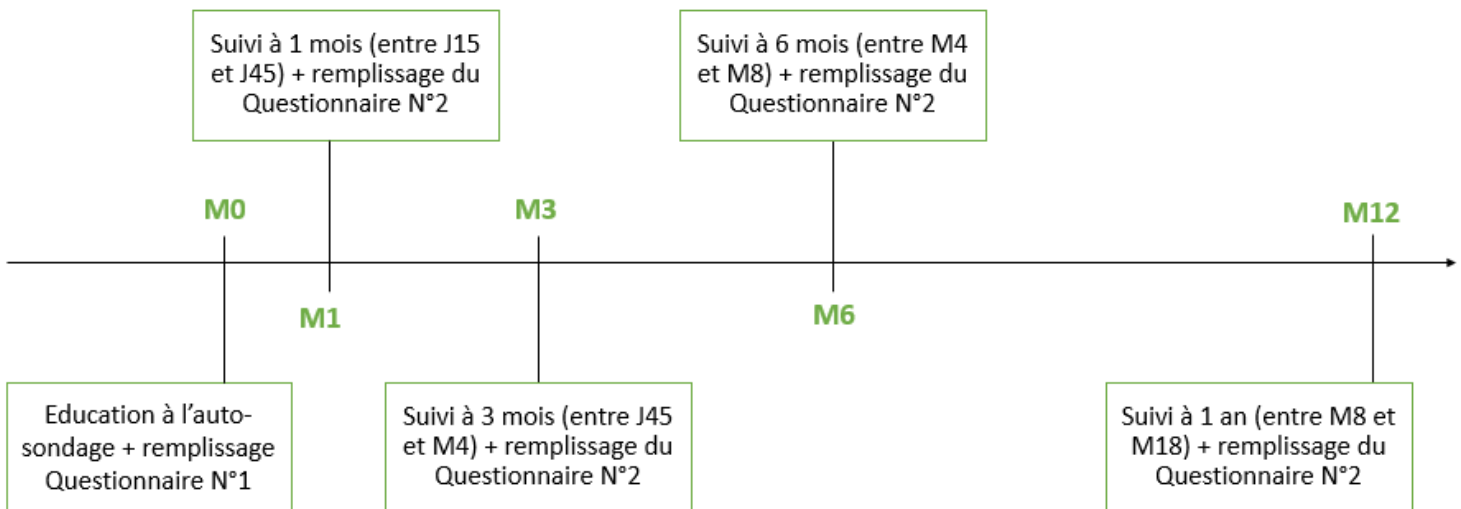


Figure 3. Déroulé d'une éducation à l'auto-sondage et de son suivi

2.4 Critère de jugement principal et variables étudiées

L'objectif de cette thèse portant sur la qualité de vie des patients, l'évaluation de celle-ci nécessite l'utilisation d'un questionnaire spécifique. Le questionnaire QUALIVEEN est un questionnaire spécifique à l'évaluation de la qualité de vie dans le domaine des troubles vésico-sphinctériens. Cependant, il est long (trente questions) et donc difficile à mettre en place lors d'une consultation. Sa version courte, le questionnaire SF-QUALIVEEN, semble plus adaptée avec huit questions. Il a par ailleurs été démontré que dans le cadre de la Sclérose en Plaques, le questionnaire SF-QUALIVEEN est validé, à l'instar de sa version longue (31).

D'autres variables pouvant impacter la qualité de vie des patients ont été étudiées : le nombre de fuites par jour, le nombre d'urgentes par jour, le nombre de mictions par jour et par nuit, le score d'hyperactivité vésicale du questionnaire USP (Urinary Symptom Profile), l'EVA (Echelle Visuelle Analogique) liée à la gêne provoquée par les troubles urinaires (de zéro à dix), l'EVA liée à la gêne provoquée par l'auto-sondage intermittent (de zéro à dix) et le nombre d'infections urinaires annuelles.

2.5 Analyses statistiques

Pour les analyses descriptives des données socio-démographiques, nous avons effectué des calculs d'effectif et de fréquence pour les variables qualitatives (catégorielles ou binaires) et des calculs de médiane avec définition du 1er et 3e quartile pour les variables quantitatives discrètes (et calcul de moyenne avec écart type pour l'âge qui est une variable quantitative continue). Pour les variables d'études spécifiques, les mêmes analyses descriptives ont été menées pour M0, M1, M3, M6 et M12.

Pour les analyses statistiques, concernant notre critère de jugement principal, nous avons opté pour la réalisation d'un test non paramétrique de comparaison de données répétées type Wilcoxon avec $p < 0,05$, pour des comparaisons deux à deux (par exemple la médiane du score SF-QUALIVEEN à M0 versus M1). Nous avons fait ce choix devant le nombre de perdus de vue et de données manquantes importants dans cette cohorte de soins de suivi. Pour les autres variables spécifiques de l'étude, nous avons seulement effectué des comparaisons entre M0 et M1 devant les données manquantes importantes pour la suite des intervalles de suivi. Pour les variables quantitatives, un test de Student était réalisé (puisque les effectifs étaient supérieurs à trente avec une distribution normale après test de Shapiro-Wilk vérifié). Pour les variables qualitatives nous avons opté pour la réalisation d'un test du Chi².

Pour le calcul du nombre de sujets nécessaire de la cohorte de suivi, si l'on se base sur l'étude de *Castel-Lacanal et al.* (37), comparant la qualité de vie des patients atteints de Sclérose en Plaque

avant initiation de l'auto-sondage intermittent et à 6 mois de la mise en place de l'auto-sondage intermittent, la moyenne du score QUALIVEEN est de 1,63 dans le groupe M0 et de 1,31 dans le groupe M6. Avec un écart type commun de 0,20, un risque alpha de 5% et un risque beta de 10%, il faudrait un minimum de 28 patients en termes de cohorte, soit, avec un risque de perdus de vue de 10%, un total de 31 patients à inclure.

III. RESULTATS

3.1 Caractéristiques socio-démographiques de la population étudiée

Les caractéristiques socio-démographiques des 51 patients étudiés sont résumées dans le **Tableau 1**.

Les patients sont âgés de 51,6 ans en moyenne (écart type : 8,3) et ont entre 23 et 75 ans. L'âge médian est de 51 ans. La cohorte comprend 82,4 % de femmes et 17,6 % d'hommes. L'EDSS moyen est de 5,31, un EDSS à 5,5 étant le dernier seuil où le patient est capable de marcher sans aide technique (sur un périmètre de marche de cent mètres). L'EDSS médian est de 6,00, ce qui correspond à un patient nécessitant une aide technique unilatérale pour parcourir cent mètres. L'EDSS des patients est compris entre 2 et 8.

Sur le plan de la situation professionnelle, 37,2 % ont une activité professionnelle, 2 % sont étudiants, 15,7 % sont retraités, 33,3 % sont en invalidité, 5,9 % sont sans profession et les données sont manquantes chez 5,9 % des patients.

Sur le plan de l'environnement familial, 19,6 % des patients ont des enfants à charge, 56,8 % des patients sont en couple et sans enfant à charge, 15,7 % des patients vivent seuls, 5,9 % vivent chez leurs parents et les données sont manquantes chez 2 % des patients.

3,9 % des patients ont une altération de leurs capacités de préhension et 3,9 % ne marchent plus et se déplacent uniquement en fauteuil roulant.

Tableau 1. Caractéristiques des patients inclus dans la cohorte

VARIABLE	n (%)	Médiane [quartiles]
Age (ans)	NA	51 [39 - 57] Moyenne (SD) = 51,6 (8,3)
Sexe (M (%)/F (%))	9 (17,6%)/42 (82,4%)	NA
EDSS	NA	6,00 [4,00 – 6,5]
Situation professionnelle		NA
- Activité professionnelle	19 (37,2%)	
- Etudiant	1 (2%)	
- Retraité	8 (15,7%)	
- Invalidité	17 (33,3%)	
- Sans profession	3 (5,9%)	
- Données manquantes	3 (5,9%)	
Environnement familial		NA
- Enfants à charge	10 (19,6%)	
- Vit en couple sans enfants	29 (56,8%)	
- Vit seul	8 (15,7%)	
- Vit avec ses parents	3 (5,9%)	
- Données manquantes	1 (2%)	
Altération des préhensions		NA
- Non	48 (94,1%)	
- Oui	2 (3,9%)	
- Données manquantes	1 (2%)	
Déplacements uniquement en fauteuil roulant		NA
- Non	48 (94,1%)	
- Oui	2 (3,9%)	
- Données manquantes	1 (2%)	

Légende : NA : Non applicable

3.2 Comparaison du critère de jugement principal entre les différents temps étudiés

Concernant le critère de jugement principal, le score SF-QUALIVEEN est cliniquement et statistiquement significativement amélioré entre avant la mise en place de l'auto-sondage intermittent et les différents temps de suivi (à un, trois, six et douze mois après l'éducation à l'auto-sondage). En effet, la diminution du score SF-QUALIVEEN est significative entre M0 et M1 ($p = 0,005$), M0 et M3 ($p = 0,012$), M0 et M6 ($p = 0,016$) et M0 et M12 ($p = 0,001$). De plus, cette

diminution du score est supérieure à la différence minimale cliniquement importante de 0,5 : la différence entre les médianes est de 0,6 entre M0 et M1 et entre M0 et M6, de 0,95 entre M0 et M3 et de 0,9 entre M0 et M12.

Nous constatons une amélioration statistique significative du critère de jugement principal entre un mois après la mise en place de l'auto-sondage intermittent et le suivi à trois et douze mois. En effet, la diminution du score SF-QUALIVEEN est significative entre M1 et M3 avec ($p = 0,043$) et M1 et M12 ($p = 0,009$). En revanche, il n'y a pas de modification significative du score entre M1 et M6 ($p = 0,055$).

Nous constatons que sur la période étudiée, le troisième mois après la mise en place de l'auto-sondage correspond à la médiane du score SF-QUALIVEEN minimale. Il n'y a pas d'amélioration de la qualité de vie M3 et M12 ($p = 0,064$). Nous retrouvons même une majoration significative du score SF-QUALIVEEN entre M3 et M6 ($p = 0,033$).

Il n'y a également pas d'amélioration significative de la qualité de vie entre le sixième et le douzième mois. Il n'y a pas de réduction significative de la médiane du score SF-QUALIVEEN entre M6 et M12 ($p = 0,071$).

Nous pouvons donc conclure que, dans cette cohorte, la mise en place de l'auto-sondage intermittent a permis une amélioration significative de la qualité de vie, dès un mois et jusqu'à au moins un an de son instauration. Par ailleurs, la qualité de vie est également améliorée entre la phase précoce de mise en place de l'auto-sondage intermittent (le premier mois) et plus tardivement, à trois et douze mois de son instauration. L'amélioration clinique de la qualité de vie se fait principalement pendant les trois premiers mois, avec un effet qui perdure au moins jusqu'à un an.

L'évolution du score SF-QUALIVEEN avant la mise en place de l'auto-sondage intermittent, puis à un, trois, six et douze mois de sa mise en place est décrite dans le **Tableau 2** et représentée dans la **Figure 4**. La comparaison statistique du critère de jugement principal entre les différents temps étudiés est décrite dans le **Tableau 3**.

Tableau 2. Evolution du score SF-QUALIVEEN avant, à un mois, à trois mois, à six mois et à douze mois après la mise en place des auto-sondages

	M0 (n = 51)	M1 (n = 43)	M3 (n = 15)	M6 (n = 16)	M12 (n=11)
Médiane score SF-QUALIVEEN [quartiles]	1,5 [1,275-1,825]	0,9 [0,6-1,4]	0,55 [0,4-1,025]	0,9 [0,3-1,075]	0,6 [0,1-1]

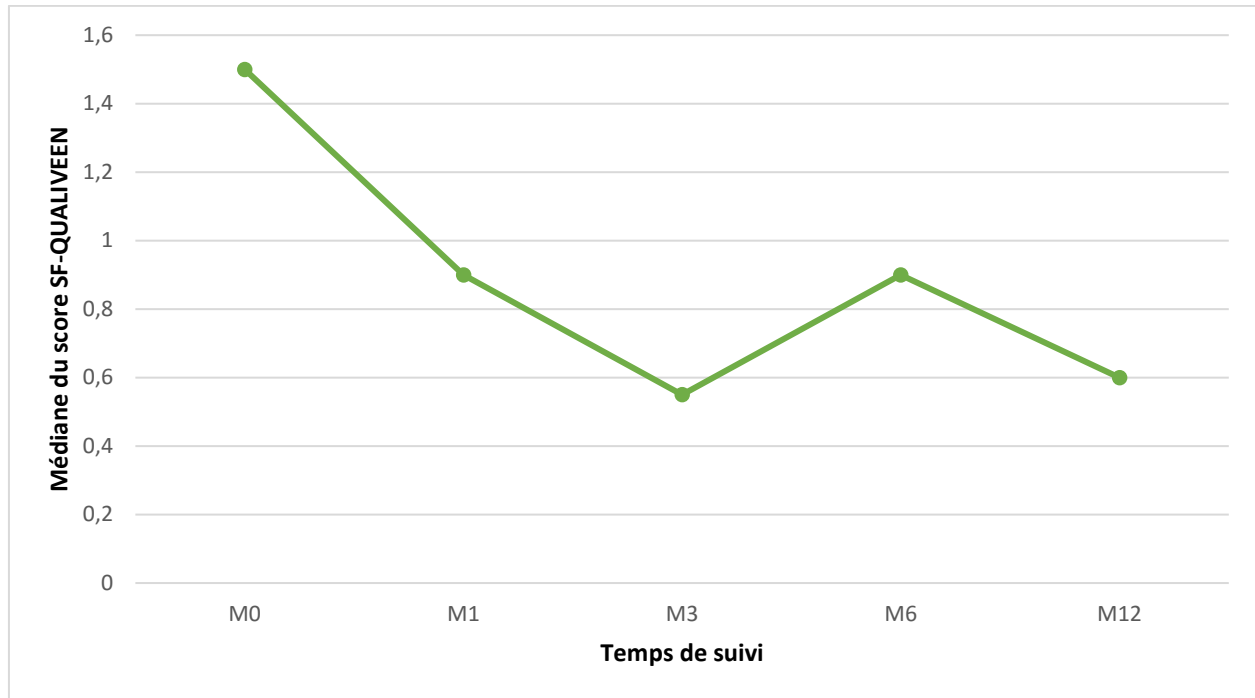


Figure 4. Evolution du score médian SF-QUALIVEEN après la mise en place de l'auto-sondage

Tableau 3. Comparaison de mesures répétées de scores SF-QUALIVEEN entre M0 et M1, M0 et M3, M0 et M6, M0 et M12 ; M1 et M3 ; M1 et M6 ; M1 et M12 ; M3 et M6 ; M3 et M12 ; M6 et M12 par réalisation d'un test non paramétrique de Wilcoxon deux à deux.

Intervalles comparés de Score SF-QUALIVEEN	M0 vs M1	M0 vs M3	M0 vs M6	M0 vs M12	M1 vs M3	M1 vs M6	M1 vs M12	M3 vs M6	M3 vs M12	M6 vs. M12
P test Wilcoxon ($\alpha=0.05$)	0,005*	0,012*	0,016*	0,001*	0,043*	0,055	0,009*	0,033*	0,064	0,071

Légende : *= résultats significatifs, $p < 0,05$

3.3 Comparaison des variables avant la mise en place de l'auto-sondage intermittent et à un mois de sa mise en place

Les résultats des tests réalisés pour la comparaison des variables étudiées avant et un mois après la mise en place des auto-sondages sont décrits dans le **Tableau 4**.

Le nombre de fuites par 24h est significativement diminué avec une médiane à 4 avant auto-sondages, contre 2 fuites par 24h à un mois ($p = 0,002$).

Nous retrouvons une amélioration de l'hyperactivité vésicale significative avec une médiane du score d'hyperactivité vésicale du test USP avant auto-sondages à 10, contre 5 à un mois ($p = 0,04$).

Le nombre de mictions par nuit et par jour sont également significativement diminuées, avec un remplacement partiel ou total par les sondages. Les médianes du nombre de mictions par nuit et par jour avant auto-sondages sont respectivement à 2 et à 7, contre 0 et 2 à un mois. Le p est retrouvé à 0,013 pour le nombre de mictions par nuit et à 0,038 pour le nombre de mictions par jour.

La présence ou non d'urgenturies n'est pas modifiée de façon significative à un mois de la mise en place de l'auto-sondage intermittent ($p = 0,069$).

Tableau 4. Comparaison des médianes des variables étudiées avant et un mois après la mise en place des auto-sondages

VARIABLE	Médiane [quartiles] à M0 (n = 51)	Médiane [quartiles] à M1 (n = 43)	p	IC 95%
Nombre de fuites par 24h ^a	4 [2-7]	2 [1-3]	0,002*	[0,26 ; 1,02]
USP – score d’hyperactivité vésicale ^a	10 [6-12]	5 [3-8]	0,04*	[4,25 ; 6,68]
Nombre de mictions par nuit ^a	2 [1-3]	0 [0-1]	0,013*	[0,37 ; 1,07]
Nombre de mictions par journées ^a	7 [4,5-10]	2 [0-3]	0,038*	[1,51 ; 2,84]
Présence de besoin urgent ^b			0,069	7,23 ^c [6,85 ; 7,78]
-Non	12 (23,5%)	18 (35,3%)		
-Oui	32 (62,8%)	25 (49%)		
-Données manquantes	7 (13,7%)	8 (15,7%)		

Légende :

^a = réalisé avec un test de Student ; ^b = réalisé avec un test du Chi² ; ^c = Valeur Chi² [IC] 95%

*= résultats significatifs, $p < 0,05$

3.4 Descriptif de la cinétique des différentes variables au-delà d’un mois de l’instauration des auto-sondages

Les médianes des différentes variables avant mise en place de l’auto-sondage, à un mois, à trois mois, à six mois et à douze mois ont été résumées dans le **Tableau 5**.

Le nombre de fuites médian décroît progressivement jusqu’à devenir nul au 6^{ème} et 12^{ème} mois. La tendance est donc à la diminution du nombre de fuites.

Le score d'hyperactivité vésicale médian reste bien inférieur à avant la mise en place des auto-sondages, oscillant entre 5 et 2,5, avec un score minimal atteint à trois mois.

Le nombre de mictions par nuit médian reste nul après la mise en place de l'auto-sondage et oscille entre 0 et 2 la journée.

La présence d'urgentes chez les patients reste bien inférieure à avant la mise en place de l'auto-sondage, mais semble également inférieure aux résultats obtenus à un mois. En effet, entre trois et six mois, le pourcentage de patients présentant des besoins urgents fluctue entre 15,7 % et 11,8 %, contre 49% à un mois.

L'EVA liée à la gêne présentée lors de l'auto-sondage reste relativement stable, avec une médiane entre 3 et 4, sauf à douze mois où elle diminue à 1.

L'EVA de gêne urinaire médiane semble discrètement améliorée par rapport à avant la mise en place de l'auto-sondage. La médiane oscille entre 4,5 et 3,5 avec un minimum atteint à trois et douze mois.

L'évolution du nombre de fuites par 24h, de l'hyperactivité vésicale du score USP, de l'EVA d'auto-sondage, de l'EVA de gêne urinaire et de la présence d'urgentes avant et jusqu'à un an après la mise en place de l'auto-sondage est représentée dans la **Figure 5**.

Concernant les infections urinaires, les données recueillies dans les questionnaires portaient sur le nombre d'infections par an. Nous ne pouvons donc que comparer les données avant la mise en place de l'auto-sondage intermittent et à un an de celle-ci. A M0, la médiane d'infections urinaires annuelles est de 4 [1-5], contre 2 [1-3] à M12. La tendance est donc vers une amélioration du nombre d'infections, mais sans notion sur leur sévérité et sans possibilité de réaliser des analyses statistiques devant le nombre de perdus de vue à un an.

Tableau 5. Médianes des variables étudiées avant, à un mois, à trois mois, à six mois et à douze mois après la mise en place des auto-sondages

VARIABLES	Médiane [quartiles] à M0 (n = 51)	Médiane [quartiles] à M1 (n = 43)	Médiane [quartiles] à M3 (n = 15)	Médiane [quartiles] à M6 (n = 16)	Médiane [quartiles] à M12 (n=11)
Nombre de fuites par 24h	4 [2-6]	2 [1-3]	1,5 [1-3]	0,5 [0-1]	0,5 [0-1]
USP – score d’hyperactivité vésicale	10 [6-12]	5 [3-8]	2,5 [0,75-6]	5 [0,5-7,75]	4 [3-8]
Nombre de mictions par nuit	2 [1-3]	0 [0-1]	0 [0-1,25]	0 [0-1]	0 [0-1]
Nombre de mictions par journée	7 [4,5-10]	2 [0-3]	1 [0-2,25]	0 [0-5,25]	1 [0-2,75]
Présence de besoin urgent					
-Non	12 (23,5%)	18 (35,3%)	7 (13,7%)	5 (9,8%)	5 (9,8 %)
-Oui	32 (62,8%)	25 (49%)	8 (15,7 %)	7 (13,8%)	6 (11,8 %)
-Données manquantes	7 (13,7%)	8 (15,7%)	36 (70,6%)	39 (76,4%)	40 (78 %)
EVA auto-sondage	4 [1-6]	4 [1-6]	4 [0-6]	3 [0-4]	1 [0-5]
EVA gêne urinaire	4,5 [2-7]	4 [3-5]	3,5 [0,25-4]	4,5 [2,75-7,25]	3,5 [0,75-5,5]

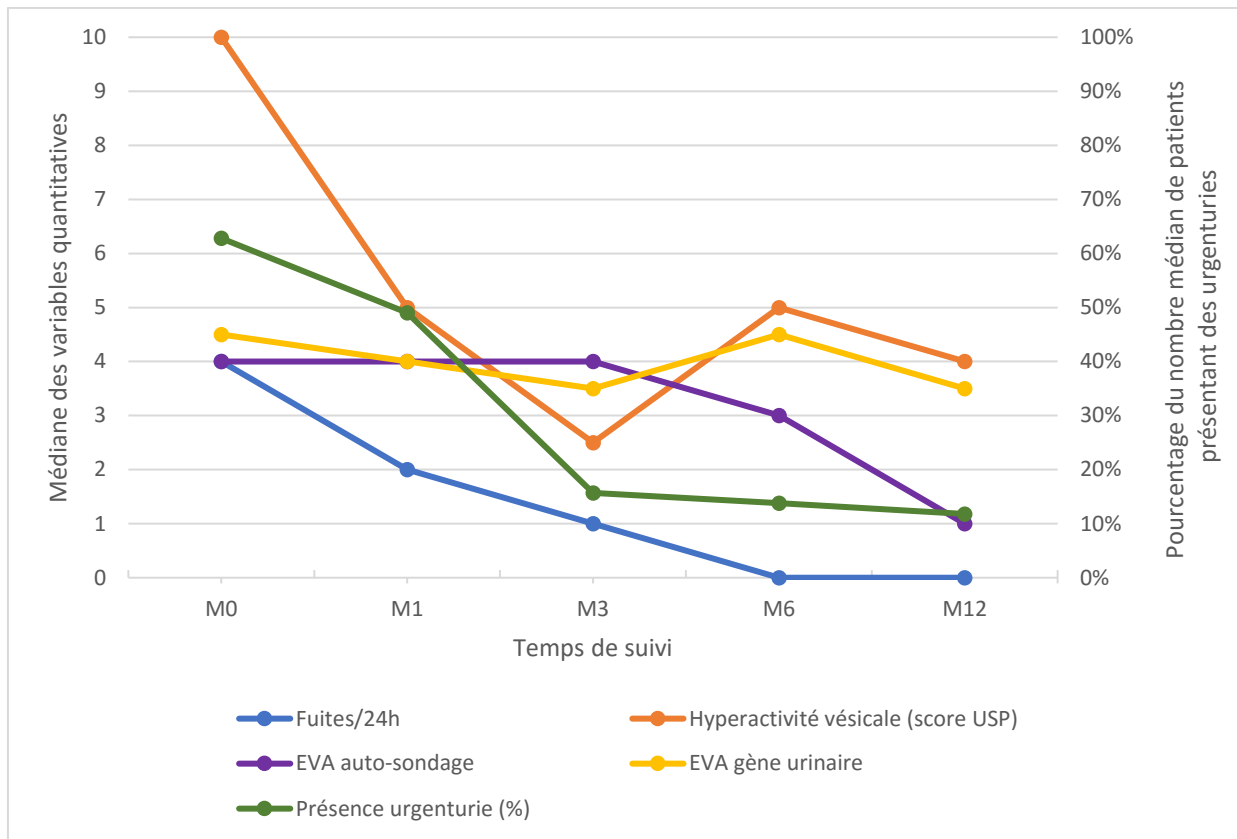


Figure 5. L'évolution du nombre de fuites par 24h, de l'hyperactivité vésicale du score USP, de l'EVA d'auto-sondage, de l'EVA de gêne urinaire et de la présence d'urgenturie avant et jusqu'à un an après la mise en place de l'auto-sondage

IV. DISCUSSION

4.1 Principaux résultats de l'étude

Cette thèse permet de mettre en évidence différents résultats.

Premièrement, concernant le critère de jugement principal, nous pouvons conclure à une amélioration clinique et statistique significative de la qualité de vie dans la population étudiée entre avant l'instauration de l'auto-sondage intermittent et à un, trois, six et douze mois de la mise en place de l'auto-sondage. En effet, le score SF-QUALIVEEN, validé chez le patient atteint de Sclérose en Plaques, est significativement diminué entre le questionnaire réalisé le jour de l'éducation à l'auto-sondage et celui réalisé lors des différents rendez-vous de suivi. L'amélioration du score est également clinique avec une diminution des médianes supérieures à la différence minimale importante de 0,5. L'amélioration clinique de la qualité de vie est modérée entre M0 et M3 et M0 et M12, avec une différence entre les médianes supérieure à 0,7 (29). L'amélioration de la qualité de vie se poursuit également par la suite avec une amélioration significative du score SF-QUALIVEEN entre le premier mois après la mise en place de l'auto-sondage et le troisième et douzième mois.

Deuxièmement, concernant les autres variables étudiées, cette thèse met également en évidence des résultats satisfaisants à un mois de la mise en place de l'auto-sondage. Le nombre de fuites par 24h est significativement diminué, ainsi que le score d'hyperactivité vésicale du test USP. Le nombre de mictions par jour et par nuit est également significativement diminué, en lien avec l'instauration des auto-sondages. En revanche, nous n'avons pas mis en évidence de diminution significative du nombre d'urgenteries. Nous pouvons néanmoins nuancer ce résultat : l'urgenterie reste une variable subjective. Sachant que le score d'hyperactivité vésicale est diminué, ainsi que le nombre de fuites, nous pouvons tout de même supposer une diminution probable des urgenteries chez ces patients après l'instauration des auto-sondages intermittents.

Troisièmement, les résultats obtenus après un mois ne permettent pas d'analyse statistique devant un nombre trop important de données manquantes ou de perdus de vue. Nous pouvons tout de même observer une tendance à la diminution du nombre de fuites par 24h, du score d'hyperactivité vésicale, de la présence d'urgenteries, de l'EVA de la gêne liée aux troubles urinaires et de l'EVA de la gêne liée aux auto-sondages à trois, six et douze mois, par rapport à avant la mise en place de l'auto-sondage. Nous pouvons également noter que les minima sont, pour la plupart, atteints à trois mois de la mise en place de l'auto-sondage.

Le nombre d'infections urinaires semble également diminuer à un an de la mise en place des auto-sondages.

Enfin, nous avons pu constater que le suivi des patients après la mise en place de l'auto-sondage reste précaire. En effet, peu de patients ont poursuivi leur suivi à plus d'un mois de la mise en place de l'auto-sondage. Les questionnaires sont remplis par moins d'un tiers des patients après un mois : 29,41% à trois mois, 31,37% à six mois et 21,56% à douze mois. Ce nombre de perdus de vue peut s'expliquer par un manque d'observance de la part des patients, mais également par l'absence d'un temps de travail dédié au suivi de patients par les IDE jusqu'en 2018 (mise en place d'un temps de travail dédié de 40% d'un temps plein). Actuellement, et depuis 2020, l'IDE responsable de l'éducation aux auto-sondages et de son suivi bénéficie d'une décharge de 60% de son temps plein pour les consultations en lien avec la mise en place de dispositifs thérapeutiques pour les troubles vésico-sphinctériens.

4.2 Comparaison des résultats avec les données de la littérature

Actuellement, peu d'études étudient l'impact de l'auto-sondage intermittent sur la qualité de vie des patients atteints de Sclérose en Plaques : *Luoto et al.* (38) retrouvent une amélioration de la qualité de vie chez 79% de la population étudiée atteinte de Sclérose en Plaques, notamment dans les relations de couple et familiales, la sexualité et la qualité de sommeil. *James et al.* (39) ont retrouvé une amélioration de la qualité de vie pour 53% des patients atteints de Sclérose en Plaques après la mise en place des auto-sondages intermittents, contre un impact négatif chez 26% des patients. Cette évaluation a été réalisée à l'aide d'une échelle de satisfaction portant sur la qualité de vie (échelle de Likert en sept points) recueillie de façon rétrospective. *Castel-Lacanal et al.* (37) ont réalisé une étude prospective sur 23 patients atteints de Sclérose en Plaques éduqués aux auto-sondages intermittents et évalués sur la qualité de vie avant et à plus de six mois de l'éducation. La qualité de vie évaluée à l'aide du questionnaire QUALIVEEN retrouve une amélioration significative, mais la qualité de vie évaluée avec le score SF-36 ne montre pas de changement significatif.

Nos résultats sont relativement en accord avec les données actuelles de la littérature et tendent vers un impact positif de la mise en place de l'auto-sondage intermittent sur la qualité de vie des patients atteints de Sclérose en Plaques dans le domaine des troubles vésico-sphinctériens. Ces résultats sont contrebalancés par l'absence de d'amélioration de la qualité de vie en utilisant le score SF-36 par *Castel-Lacanal et al.* (37) et les 26% de patients de l'étude de *James et al.* (39) rapportant un impact négatif de l'auto-sondage intermittent sur leur qualité de vie. Cependant, seule l'étude réalisée par *Castel-Lacanal et al.* (37) via le score QUALIVEEN et notre étude via le score SF-QUALIVEEN, analysent la qualité de vie avec une échelle spécifique des troubles vésico-sphinctériens et validée dans la Sclérose en Plaques.

Concernant les autres variables étudiées, la revue de littérature réalisée par *Tornic et al.* (40) est en accord avec nos résultats, retrouvant chez les patients atteints de Sclérose en Plaques une amélioration de la symptomatologie urinaire après la mise en place d'auto-sondages intermittents, notamment de l'incontinence urinaire, le symptôme le plus gênant selon les travaux de *Panicker et Fowler* (11).

Concernant les infections urinaires, les résultats sont contradictoires avec certaines données de la littérature : *Abello et al.* (41) retrouvent une majoration des infections urinaires basses chez des patients atteints de Sclérose en Plaques pratiquant l'auto-sondage intermittent. Cette différence avec nos résultats peut probablement s'expliquer par le nombre important de perdus de vue dans notre cohorte. Nous pouvons tout de même noter que les données de littérature se contredisent sur ce sujet lorsque les études se basent sur les patients atteints de toutes les pathologies neurologiques confondues (et pas uniquement le patient atteint de Sclérose en Plaques) : comme le démontre la revue de littérature réalisée par *Engberg et al.* (32), les données concernant l'auto-sondage intermittent pour les patients atteints de toutes pathologies neurologiques confondues, ne permettent pas de conclure vis à vis de la majoration ou non du nombre d'infections urinaires.

Nous retrouvons malheureusement, au travers de cette thèse, que le suivi après la mise en place des auto-sondages intermittents au CHU de Dijon pourrait être optimisé. En effet, notre étude comporte de nombreux perdus de vue. Or, plusieurs études présentes dans la littérature soulignent l'importance de l'éducation aux auto-sondages et de son suivi par un professionnel de santé afin, notamment, d'optimiser la poursuite du traitement au long cours. *Vahter et al.* (42) ont démontré que les troubles cognitifs, pouvant être présents chez les patients atteints de Sclérose en Plaques, ne sont pas un frein à l'apprentissage de l'auto-sondage intermittent. Il est en revanche noté que plus le handicap est élevé, plus le nombre de séances nécessaires à l'apprentissage des auto-sondages est important. Par ailleurs, le suivi reste indispensable, particulièrement dans le cadre de patients souffrant de troubles cognitifs : dans cette étude, à trois mois, 40% des patients ont arrêté les auto-sondages. *Keppenne et al.* (43) retrouvent sur une analyse rétrospective de patients atteints de Sclérose en Plaques éduqués à l'auto-sondage, qu'un tiers des patients ont arrêté les auto-sondages. Les raisons d'arrêt étaient notamment des difficultés de réalisation des auto-sondages en lien avec le handicap, avec parfois un changement de mode de vidange vésical, des difficultés psychologiques face au sondage, un manque d'adhésion à l'auto-sondage, une absence d'amélioration des symptômes ou des effets indésirables trop importants. *McClurg et al.* (44) distinguent un quart d'abandon à un an et démontrent que la présence d'un professionnel de santé lors de l'apprentissage des auto-sondages et son suivi favorise la poursuite des auto-sondages intermittents sur le long terme. *Van Achterberg et al.* (45) retrouvent également que la bonne éducation aux auto-sondages ainsi que le suivi favorisent l'adhérence à la poursuite des sondages sur le long terme. Seul *Castel-Lacanal*

et al. (37) ne retrouvent pas un fort taux d'abandon des auto-sondages, avec 95% de poursuite des auto-sondages à 9 mois en moyenne, dans le cadre d'une étude prospective sur 23 patients atteints de Sclérose en Plaques.

Nous ne connaissons pas le taux d'abandon de l'auto-sondage dans notre étude. Nous pouvons cependant noter que notre cohorte présentait des caractéristiques démographiques assez favorables à la poursuite des auto-sondages. Le handicap présenté par la cohorte était, certes, important, avec un EDSS médian à 6, mais permettait tout de même à 94,1% des patients de se déplacer en marchant, au moins sur de petites distances. Les préhensions, indispensables pour réaliser les auto-sondages, étaient intégralement préservées chez 94,1% des patients. De plus, la cohorte est assez jeune, avec un âge moyen de 51,6 ans.

4.3 Les forces de l'étude

Les forces de notre étude, qui est un premier état des lieux des pratiques d'éducation à l'auto-sondage intermittent au CHU de Dijon, sont multiples.

En premier lieu, le critère de jugement principal choisi, le score SF-QUALIVEEN, s'avère pertinent et approprié à notre étude. En effet, il s'agit d'un score validé en français pour évaluer la qualité de vie dans le domaine des troubles vésico-sphinctériens chez les patients atteints de Sclérose en Plaques (31).

Deuxièmement, les séances d'éducation aux auto-sondages ainsi que le suivi ont été réalisés exclusivement par deux infirmières diplômées d'état durant toute la durée de l'étude, permettant un recueil des données uniforme. L'IDE actuellement chargée de l'éducation aux auto-sondages intermittents et de son suivi est spécialisée dans les troubles vésico-sphinctériens, ce qui permet une éducation de bonne qualité à ce geste.

Enfin, les questionnaires étant des auto-questionnaires, le biais de perception vis-à-vis d'une hétéro-évaluation est évité. Par ailleurs, les questionnaires n'ont pas été réalisés à distance, mais bien lors des différentes consultations, empêchant toute erreur de jugement cognitif.

4.4 Les limites de l'étude

Cette étude comporte également des limites. La cohorte a été constituée de façon rétrospective via la recherche informatique des questionnaires réalisés lors de l'éducation et du suivi sur le logiciel DxCare. Le risque d'erreur et de non-inclusion de certains patients est donc présent.

La limite principale de l'étude est le nombre important de données manquantes, avec des patients perdus de vue lors des différents rendez-vous de suivi. En effet, ceux-ci ne sont pas présents à toutes les consultations de suivi. A plus d'un mois après l'éducation aux auto-sondages, le nombre de questionnaires recueillis est trop faible pour réaliser toute analyse statistique.

Par ailleurs, avant 2018, il n'y avait pas de temps de travail infirmier dédié à l'éducation aux auto-sondages et à son suivi, limitant les possibilités de mettre en place suffisamment de rendez-vous de suivi.

V. CONCLUSIONS



Université de Bourgogne
UFR des Sciences de Santé
Circonscription Médecine



THESE SOUTENUE PAR Mme Pauline JACQUELIN

CONCLUSIONS

Cette thèse est le premier état des lieux des pratiques d'éducation et de suivi après la mise en place des auto-sondages intermittents chez le patient atteint de Sclérose en Plaques au CHU de Dijon.

Les résultats retrouvent une amélioration de la qualité de vie dans le domaine des troubles vésico-sphinctériens chez ces patients après la mise en place de l'auto-sondage intermittent. Nous retrouvons également une diminution des symptômes urinaires présentés par les patients.

Cependant, devant l'absence de base de données initiale et le nombre de perdus de vue important, l'analyse statistique de ce parcours de soin reste limitée.

De plus, les données de la littérature rapportent l'importance du suivi par un professionnel de santé pour favoriser l'adhérence et la poursuite des auto-sondages intermittents sur le long terme. Devant les différents résultats des études, un suivi à plus long terme jusqu'à minimum douze mois semble nécessaire.

Dans ce contexte, nous proposons un protocole de recherche (qui est encore en cours d'amélioration et de conception) ayant pour but de favoriser le suivi des patients jusqu'à un an après la mise en place des auto-sondages intermittents. Un nouveau recueil des données pourra également être réalisé, prospectif, plus complet : avec des données sur les autres sphères pouvant être impactées par les troubles urinaires comme la vie professionnelle ou la vie sexuelle, mais également sur les effets indésirables de l'auto-sondage telles que le nombre d'infections urinaires par mois et leur gravité.

Le Président du jury,



Pr. MOREAU

Vu et permis d'imprimer
Dijon, le 11 MARS 2024
Le Doyen



Pr. M. MAYNADIÉ

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Leray E, Moreau T, Fromont A, Edan G. Epidemiology of multiple sclerosis. *Rev Neurol (Paris)*. janv 2016;172(1):3-13.
2. Bjornevik K, Cortese M, Healy BC, Kuhle J, Mina MJ, Leng Y, et al. Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis. *Science*. 21 janv 2022;375(6578):296-301.
3. Librairie Sauramps Médical [Internet]. [cité 3 févr 2024]. Collège Neurologie - 6e Édition du Référentiel - R2C / ECNI / EDN. Disponible sur: <https://www.livres-medicaux.com/neurologie/22903-college-neurologie-2021.html>
4. The Lancet Neurology null. Multiple sclerosis under the spotlight. *Lancet Neurol*. juill 2021;20(7):497.
5. Inserm [Internet]. [cité 5 avr 2023]. Sclérose en plaques (SEP) · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/>
6. Librairie Sauramps Médical [Internet]. [cité 3 févr 2024]. Livre:Sclerose en plaques, Doin, Thibault Moreau, collection traite de neurologie, 9782704015337, Doin editions, livres-medicaux.com. Disponible sur: <https://www.livres-medicaux.com/neurologie/13650-sclerose-en-plaques.html>
7. Édition professionnelle du Manuel MSD [Internet]. [cité 6 avr 2023]. Vessie neurogène - Troubles génito-urinaires. Disponible sur: <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-g%C3%A9nito-urinaires/troubles-de-la-miction/vessie-neurog%C3%A8ne>
8. David Ginsberg MD. The Epidemiology and Pathophysiology of Neurogenic Bladder. *Suppl Featur Publ [Internet]*. 30 juill 2013 [cité 14 nov 2022];19(10 Suppl). Disponible sur: https://www.ajmc.com/view/ace012_jul13_ngb_ginsberg1_s191
9. de Sèze M, Gamé X. [Multiple sclerosis and pelviperineology: Urinary and sexual dysfunctions and pregnancy]. *Progres En Urol J Assoc Francaise Urol Soc Francaise Urol*. juin 2014;24(8):483-94.
10. Panicker JN. Neurogenic Bladder: Epidemiology, Diagnosis, and Management. *Semin Neurol*. oct 2020;40(5):569-79.
11. Panicker JN, Fowler CJ. Lower urinary tract dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Handb Clin Neurol*. 2015;130:371-81.
12. Wallace KM, Drake MJ. Overactive bladder. *F1000Research*. 7 déc 2015;4:F1000 Faculty Rev-1406.
13. Izett M, Zacche M, Thiagamoorthy G, Robinson D, Cardozo L. Current evidence and emerging drug therapies for overactive bladder. *Minerva Ginecol*. juin 2017;69(3):269-85.
14. Moussa M, Abou Chakra M, Papatsoris AG, Dabboucy B, Hsieh M, Dellis A, et al. Perspectives on urological care in multiple sclerosis patients. *Intractable Rare Dis Res*. mai 2021;10(2):62-74.
15. Mass-Lindenbaum M, Calderón-Pollak D, Goldman HB, Pizarro-Berdichevsky J. Sacral neuromodulation - when and for who. *Int Braz J Urol Off J Braz Soc Urol*. 47(3):647-56.

16. Stöhrer M, Blok B, Castro-Diaz D, Chartier-Kastler E, Del Popolo G, Kramer G, et al. EAU guidelines on neurogenic lower urinary tract dysfunction. *Eur Urol.* juill 2009;56(1):81-8.
17. Feneley RCL, Hopley IB, Wells PNT. Urinary catheters: history, current status, adverse events and research agenda. *J Med Eng Technol.* 17 nov 2015;39(8):459-70.
18. Banerjee A. 50 years of clean intermittent self-catheterization. *Scand J Urol.* avr 2022;56(2):164-5.
19. Lapedes J, Diokno AC, Silber SJ, Lowe BS. Clean, intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease. *Trans Am Assoc Genitourin Surg.* 1971;63:92-6.
20. Phé V, Chartier-Kastler E, Panicker JN. Management of neurogenic bladder in patients with multiple sclerosis. *Nat Rev Urol.* mai 2016;13(5):275-88.
21. Gonzalez Chiappe S, Lasserre A, Chartier Kastler E, Falchi A, Blaizeau F, Blanchon T, et al. Use of clean intermittent self-catheterization in France: A survey of patient and GP perspectives. *Neurourol Urodyn.* avr 2016;35(4):528-34.
22. Mahajan ST, Frasure HE, Marrie RA. The prevalence of urinary catheterization in women and men with multiple sclerosis. *J Spinal Cord Med.* nov 2013;36(6):632-7.
23. Parra J, Drouin S, Comperat E, Misraï V, Van Glabeke E, Richard F, et al. [Bladder cancer in neurological patients: analysis of a single-centre series]. *Progres En Urol J Assoc Francaise Urol Soc Francaise Urol.* nov 2007;17(7):1333-6.
24. Long Depaquit T, Baboudjian M, Gaillet S, Faures M, Karsenty G, Boissier R. [Learning of self-catheterization: For whom? Why? How?]. *Progres En Urol J Assoc Francaise Urol Soc Francaise Urol.* nov 2021;31(14):911-6.
25. Bolinger R, Engberg S. Barriers, Complications, Adherence, and Self-reported Quality of Life for People Using Clean Intermittent Catheterization. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* févr 2013;40(1):83-9.
26. Seth JH, Haslam C, Panicker JN. Ensuring patient adherence to clean intermittent self-catheterization. *Patient Prefer Adherence.* 12 févr 2014;8:191-8.
27. Le Breton F, Guinet A, Verollet D, Jousse M, Amarenco G. Therapeutic education and intermittent self-catheterization: recommendations for an educational program and a literature review. *Ann Phys Rehabil Med.* avr 2012;55(3):201-12.
28. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 3 févr 2024]. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
29. Bonniaud V, Bryant D, Parratte B, Guyatt G. Qualiveen, a urinary-disorder specific instrument: 0.5 corresponds to the minimal important difference. *J Clin Epidemiol.* mai 2008;61(5):505-10.
30. Milinis K, Tennant A, A Young C, TONiC Study Group. Rasch analysis of SF-Qualiveen in multiple sclerosis. *Neurourol Urodyn.* avr 2017;36(4):1161-6.
31. Bonniaud V, Bryant D, Parratte B, Guyatt G. Development and validation of the short form of a urinary quality of life questionnaire: SF-Qualiveen. *J Urol.* déc 2008;180(6):2592-8.
32. Engberg S, Clapper J, McNichol L, Thompson D, Welch VW, Gray M. Current Evidence Related to Intermittent Catheterization: A Scoping Review. *J Wound Ostomy Cont Nurs Off Publ Wound Ostomy Cont Nurses Soc.* 2020;47(2):140-65.

33. Yılmaz B, Akkoç Y, Alaca R, Erhan B, Gündüz B, Yıldız N, et al. Intermittent catheterization in patients with traumatic spinal cord injury: obstacles, worries, level of satisfaction. *Spinal Cord*. nov 2014;52(11):826-30.
34. Kessler TM, Ryu G, Burkhard FC. Clean intermittent self-catheterization: a burden for the patient? *Neurourol Urodyn*. 2009;28(1):18-21.
35. Jacq C, Hubeaux K, Ramanantsitonta J. Sclérose en plaques et autosondage intermittent. *Prog En Urol*. mars 2021;31(4):195-203.
36. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, Nyland HI. Quality of life in multiple sclerosis: measuring the disease effects more broadly. *Neurology*. 22 sept 1999;53(5):1098-103.
37. Castel-Lacanal E, Gamé X, De Boissezon X, Guillotreau J, Braley-Berthoumieux E, Terracol C, et al. Impact of intermittent catheterization on the quality of life of multiple sclerosis patients. *World J Urol*. déc 2013;31(6):1445-50.
38. Luoto E, Jussilainen M, Sandell S. [Intermittent self-catheterization in multiple sclerosis]. *Sairaanh Hels Finl* 1991. 1993;(1):17-20.
39. James R, Frasure HE, Mahajan ST. Urinary Catheterization May Not Adversely Impact Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients. *ISRN Neurol*. 20 févr 2014;2014:e167030.
40. Tornic J, Sartori AM, Gajewski JB, Cox A, Schneider MP, Youssef NA, et al. Catheterization for treating neurogenic lower urinary tract dysfunction in patients with multiple sclerosis: A systematic review. A report from the Neuro-Urology Promotion Committee of the International Continence Society (ICS). *Neurourol Urodyn*. nov 2018;37(8):2315-22.
41. Abello A, Badin J, Das AK. Worsening disability status in multiple sclerosis predicts urologic complications. *Int Urol Nephrol*. mai 2020;52(5):859-63.
42. Vahter L, Zopp I, Kreegipuu M, Kool P, Talvik T, Gross-Paju K. Clean intermittent self-catheterization in persons with multiple sclerosis: the influence of cognitive dysfunction. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl*. mars 2009;15(3):379-84.
43. Keppenne V, Bottin C, Dive D, Waltregny D. CLEAN INTERMITTENT CATHETERIZATION IS A CHALLENGE IN PATIENTS SUFFERING FROM MULTIPLE SCLEROSIS: OUR EXPERIENCE WITH 115 PATIENTS. In 2012. p. 833-4.
44. McClurg D, Irshad T. Intermittent self-catheterisation in MS. *Nurs Times*. 31 févr 2012;108(5):16-8.
45. Van Achterberg T, Holleman G, Cobussen-Boekhorst H, Arts R, Heesakkers J. Adherence to clean intermittent self-catheterization procedures: determinants explored. *J Clin Nurs*. févr 2008;17(3):394-402.
46. Trouver une échelle d'évaluation clinique [Internet]. [cité 3 févr 2024]. Disponible sur: [http://fr.scale-library.com/pelvi/resultat_echelle.php?echelle=Incontinence%20Quality%20of%20Life%20Instrument%20\(I-Qol\)&theme=&type=&retour=liste&cle=&echelle_box=SF%20Qualiveen](http://fr.scale-library.com/pelvi/resultat_echelle.php?echelle=Incontinence%20Quality%20of%20Life%20Instrument%20(I-Qol)&theme=&type=&retour=liste&cle=&echelle_box=SF%20Qualiveen)

VII. ANNEXES

7.1 Annexe 1 : Protocole de recherche de soins courants en cours d'élaboration

Nous avons sollicité la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI) du CHU de Dijon avant la rédaction de ce protocole de recherche. Dans le contexte d'évaluation locale des pratiques et donc de recherche interne, la DRCI nous indique que notre protocole s'inscrit au titre des exceptions des traitements de données autorisées par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Titre de l'étude	Mise en place d'un suivi régulier après instauration de l'auto-sondage urinaire chez des patients atteints de Sclérose en Plaques, avec une vessie neurologique centrale.
ACRONYME	QUALISEP
N° d'enregistrement	
Promoteur	CHU Dijon Bourgogne
Investigateurs	Principal : Dr Véronique BONNIAUD
Rationnel	<p>La Sclérose en Plaques est une maladie auto-immune, inflammatoire chronique du système nerveux central. Les symptômes sont variables en fonction de la localisation de la plaque et peuvent toucher la totalité du système nerveux central.</p> <p>La vessie neurologique centrale est une affection résultant d'une lésion du système nerveux central provoquant une dysfonction du bas appareil urinaire. Il existe deux grands types de vessie neurologique centrale : la vessie neurologique atone et la vessie neurologique spastique. Les symptômes résultants peuvent être, si la vessie est atone, une dysurie et une incontinence urinaire par regorgement. Si la vessie est spastique, les symptômes peuvent être une pollakiurie, des urgenturies et des fuites. Dans la Sclérose en Plaques, la vessie hyperactive est retrouvée chez 50-90% des patients porteurs d'une Sclérose en Plaques et la vessie atone chez 20-30% des patients (8).</p>

Concernant la prise en charge conservatrice face à une vessie neurologique centrale, dans le cas de la vessie hyperactive, un traitement médicamenteux par anticholinergiques ou Bêta-3-agonistes (13), peut être mis en place. Si les thérapeutiques médicamenteuses sont insuffisantes ou mal tolérées, des injections de toxines botuliniques intra-détrusoriennes peuvent être proposées (14). En parallèle de ces options thérapeutiques, la neuromodulation du nerf tibial peut être rapidement proposée au patient présentant une vessie neurologique centrale, peu importe son type (16).

Pour les deux types de vessie neurogène, lorsque le risque de rétention urinaire est devenu trop important, que ce soit par hypocontractilité détrusorienne liée à la lésion neurologique ou liée aux traitements, une éducation thérapeutique pour la mise en place d'auto-sondages intermittents doit être proposée (8). L'auto-sondage intermittent reste la méthode de référence de drainage des urines sur le long terme, améliore l'autonomie du patient (24) et permet de diminuer ou d'abolir les signes fonctionnels urinaires présents (en association avec un traitement inhibant l'hyperactivité détrusorienne en cas de vessie spastique). Cependant, la réalisation de sondages intermittents est un acte pouvant être perçu comme invasif pour certains patients, douloureux, difficile à réaliser.

Les études réalisées afin d'étudier l'impact de l'auto-sondage intermittent sur la qualité de vie (dont cette thèse) sont restreintes et pour la plupart, rétrospectives, avec les biais que cela implique. La seule étude prospective est réalisée par *Castel-Lacanal et al.* (37) sur 23 patients atteints de Sclérose en Plaques et évalués sur leur qualité de vie avant et à plus de six mois de l'éducation. La qualité de vie évaluée à l'aide du questionnaire QUALIVEEN retrouve une amélioration significative.

Une étude prospective sur une plus longue durée pourrait être souhaitable, afin de renforcer les résultats des différentes études qui ont tendance, pour la plupart, à converger vers une amélioration de la qualité de vie après la mise en place des auto-sondages intermittents. Afin d'évaluer la qualité de vie dans un contexte de troubles urinaires, le questionnaire SF-QUALIVEEN est adapté : validé en français chez le patient atteint de Sclérose en Plaque et facile à mettre en place en consultation de suivi car peu chronophage.

D'autre part, l'auto-sondage intermittent est un acte technique, nécessitant une astreinte constante aux règles d'hygiène et de vidange régulière. C'est pourquoi

	<p>une éducation à l'auto-sondage intermittent par une infirmière d'éducation spécialisée (26) est indispensable. Le suivi régulier après l'instauration de l'auto-sondage est également nécessaire (25) afin d'évaluer les difficultés rencontrées par le patient, corriger les mauvaises habitudes, évaluer le vécu et la qualité de vie du patient et proposer des solutions adaptées si nécessaire. Ce suivi est indispensable, à l'adhérence et à l'observance du patient à ce traitement.</p> <p>Nous retrouvons malheureusement, au travers de cette thèse, que les patients atteints de Sclérose en Plaques suivis au CHU de Dijon dans le cadre d'une éducation aux auto-sondages intermittents et de son suivi sont peu observants sur les rendez-vous de suivi. Or, de nombreuses études présentes dans la littérature soulignent l'importance de l'éducation aux auto-sondages par un professionnel de santé qualifié et du suivi après la mise en place de l'auto-sondage afin, notamment, d'optimiser la poursuite du traitement au long cours (44) (45).</p> <p>D'autres traitements dans le cadre des troubles vésico-sphinctériens et anorectaux sont mis en place au CHU de Dijon et nécessitent un suivi pour évaluer leur efficacité et leur tolérance : la neuromodulation du nerf tibial dans le cadre des troubles vésico-sphinctériens ; la neuromodulation du nerf vague par voie auriculaire dans le cadre de douleurs pelviennes ou de troubles anorectaux ; les injections de toxines botuliniques dans le cadre d'une vessie neurologique centrale hyperactive ; l'irrigation trans-anale dans le cadre d'une constipation chronique ou d'incontinence anale.</p> <p>Nous pouvons donc élargir cette thèse à toutes les thérapeutiques conservatrices mises en place dans le cadre de troubles vésico-sphinctériens ou anorectaux proposées au CHU de Dijon et nécessitant un suivi, afin d'évaluer l'impact de ces traitements sur la qualité de vie des patients atteints de Sclérose en Plaques.</p>
Objectifs de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Objectif principal : Evaluer chez le patient atteint de Sclérose en Plaques l'évolution de la qualité de vie à un, quatre et douze mois de la mise en place des auto-sondages intermittents. • Objectifs secondaires : <ul style="list-style-type: none"> - Evaluer chez le patient atteint de Sclérose en Plaques l'évolution de la qualité de vie à quatre mois de la mise en place des thérapeutiques conservatrices des troubles vésico-sphinctériens et anorectaux, mises en place au CHU de Dijon et nécessitant un suivi : neuromodulation du nerf tibial et vague, injections de toxines botuliniques, irrigations trans-anales.

	<ul style="list-style-type: none"> - Recherche les causes d'arrêt de suivi précoce après l'instauration de ces différentes thérapeutiques. - Améliorer le suivi après la mise en place d'auto-sondages urinaires chez le patient atteint de Sclérose en Plaques au CHU de Dijon. - Recueil de données supplémentaires après l'instauration de l'auto-sondage intermittent : nombre d'infections urinaires par mois, autres effets indésirables, impact sur la vie professionnelle et sexuelle, présence ou non d'autres thérapeutiques mises en place en parallèle pour les troubles vésico-sphinctériens et anorectaux. - Recueil de données supplémentaires après l'instauration des différentes thérapeutiques : effets indésirables, impact sur la vie professionnelle et sexuelle, présence ou non d'autres thérapeutiques mises en place en parallèle pour les troubles vésico-sphinctériens et anorectaux.
Critères d'évaluation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Critères d'évaluation principaux</u> : SF-QUALIVEEN pour l'évaluation de la qualité de vie, avant, à un, quatre et douze mois de la mise en place des auto-sondages intermittents. • <u>Critères d'évaluation secondaires</u> : <ul style="list-style-type: none"> - SF-QUALIVEEN pour l'évaluation de la qualité de vie, avant et à quatre mois de la mise en place des différentes thérapeutiques proposées. - Appel des patients non venus aux rendez-vous de suivi pour connaître la raison et les inciter à reprendre rendez-vous. - Création de deux questionnaires types, identiques pour tous les traitements instaurés (auto-sondages intermittents compris) : un questionnaire rempli avant la mise en place du traitement et un questionnaire de suivi.
Nombre de participants prévu	Un minimum de 31 participants (dont 10% de perdus de vue) sont prévus pour cette recherche.
Sélection des sujets	<p><u>Critères d'inclusion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Personne ayant donné son consentement écrit ou oral ou sa non-opposition. - Être patient du Centre de Rééducation et de Réadaptation (C2R) du CHU de Dijon pour la mise en place d'un traitement conservateur dans le cadre de troubles vésico-sphinctériens ou anorectaux. - Être atteint de Sclérose en Plaques. <p><u>Critères de non-inclusion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Personne non affiliée ou non bénéficiaire à un régime de sécurité sociale - Personne faisant l'objet d'une mesure de protection légale (curatelle, tutelle)

	<ul style="list-style-type: none"> - Personne faisant l'objet d'une mesure de sauvegarde de justice - Majeur incapable ou hors d'état d'exprimer son consentement - Mineur - Avoir déjà été éduqué à l'auto-sondage (uniquement pour les patients entrant dans le protocole dans le cadre d'une éducation à l'auto-sondage intermittent). - Echec de l'apprentissage de l'auto-sondage lors de la séance d'éducation (uniquement pour les patients entrants dans le protocole dans le cadre d'une éducation à l'auto-sondage intermittent). - Patient éduqué à l'auto-sondage pour une autre pathologie que la Sclérose en Plaques (uniquement pour les patients entrant dans le protocole dans le cadre d'une éducation à l'auto-sondage intermittent).
Procédure d'information des sujets	Fiche explicative donnée au patient lors de la mise en place du traitement.
Evaluation des bénéfices et des risques attendus	<p><u>Bénéfices</u> : amélioration du suivi après la mise en place des auto-sondages chez le patient atteint de Sclérose en Plaques, afin d'évaluer les difficultés rencontrées par le patient, corriger les mauvaises habitudes ayant pu être mises en place, évaluer le vécu et la qualité de vie du patient et proposer des solutions adaptées et encadrées si nécessaire. Evaluation des difficultés ou contraintes rencontrées pour les autres thérapeutiques proposées afin d'améliorer la prise en charge. Evaluation des pratiques au CHU de Dijon pour permettre leur optimisation.</p> <p><u>Risques</u> : infections urinaires liées aux auto-sondages ou aux injections de toxines intra-détrusoriennes, botulisme (risque rarissime lié aux injections de toxines botuliniques), mauvaise observance, absence d'efficacité.</p>
Déroulement de l'étude	<p><u>Description chronologique de l'étude</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Pour les patients entrant dans le protocole dans le cadre d'une éducation aux auto-sondages intermittents :</u> <ul style="list-style-type: none"> - A la suite du bilan urodynamique préconisant la mise en place d'auto-sondages, un rendez-vous est fixé pour la consultation d'éducation aux auto-sondages avec une infirmière diplômée d'état, ainsi qu'une évaluation de suivi à un mois, à quatre mois (plus ou moins un mois) et à un an. - Lors des différents rendez-vous, des questionnaires types sont remplis, avec notamment la réalisation du SF-QUALIVEEN.

	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Pour les autres patients</u> : <ul style="list-style-type: none"> - A la suite de la consultation préconisant la mise en place du traitement, un rendez-vous est fixé pour la mise en place du traitement/l'éducation au traitement, ainsi qu'un rendez-vous de suivi à quatre mois. - Lors des rendez-vous, des questionnaires types sont remplis, avec notamment la réalisation du SF-QUALIVEEN.
Collection d'échantillons biologiques	<input checked="" type="checkbox"/> Pas de collection Réalisation de collection(s) d'échantillons biologiques <input type="checkbox"/> utilisation de ces échantillons biologiques dans le cadre du projet avec destruction à la fin de cette recherche <input type="checkbox"/> utilisation de ces échantillons biologiques dans le cadre de cette recherche, conservation et utilisation ultérieure de cette collection Durée de conservation au-delà de l'étude: Lieu de conservation : <input type="checkbox"/> CRB du CHU Dijon Bourgogne ; <input type="checkbox"/> autre :
Traitements, produits, utilisés	Mise en place des auto-sondages intermittents, neuromodulation du nerf tibial ou vague, injections de toxines botuliniques, irrigations transanales.
Posologie, voie d'administration et durée d'administration	Non applicable
Analyse statistique Statisticien – Méthodologiste :	<u>Justification du nombre de personnes nécessaires</u> Si l'on part de l'étude de <i>Castel-Lacanal et al. (37)</i> , avec une moyenne de QUALIVEEN à 1,63 dans le groupe M0 et 1,31 dans le groupe M6, avec un écart type commun de 0,20, un risque alpha de 5% et beta de 10%, il faudrait un minimum de 28 patients, soit avec le risque de perdus de vue un total de 31 patients à inclure. <u>Tests utilisés</u> Test Anova pour comparaison des mesures répétées du score SF QUALIVEEN.

Données recueillies	<input checked="" type="checkbox"/> <u>Données d'identification</u> : nom, prénom, numéro d'identification <input checked="" type="checkbox"/> <u>Données de vie personnelle</u> : habitudes de vie, situation familiale <input checked="" type="checkbox"/> <u>Données de vie professionnelle</u> : scolarité/situation professionnelle <input type="checkbox"/> <u>Informations d'ordre économique et financier</u> : revenus, situation financière, situation fiscale, etc... <input type="checkbox"/> <u>Données de connexion</u> : adresse IP, logs, etc... <input type="checkbox"/> <u>Données de localisation</u> : déplacements, données GPS, GSM, etc... <input type="checkbox"/> <u>Numéro de sécurité sociale (NIR)</u> <input type="checkbox"/> <u>Infraction, condamnations, mesures de sécurité</u> <input checked="" type="checkbox"/> <u>Opinions philosophiques, politiques, religieuses, syndicales, vie sexuelle</u> <input checked="" type="checkbox"/> <u>Données de santé</u> <input type="checkbox"/> <u>Origine raciale</u> : justification
Traitement des données	<u>Service chargé de la mise en œuvre du traitement des données informatiques</u> : Service : Nom/Prénom du responsable : Numéro de téléphone : Mail : <u>Echanges de données</u> : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Si oui : <input type="checkbox"/> Avec d'autres services internes <input type="checkbox"/> Avec un ou des organismes extérieurs <u>Transfert de données hors de l'UE</u> : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON

<p>Résultats attendus et alternative</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse des différents traitements conservateurs mis en place chez les patients atteints de Sclérose en Plaques au CHU de Dijon et leur impact sur la qualité de vie du patient à quatre mois. Amélioration de la qualité de vie attendue pour chaque traitement proposé. - Amélioration du suivi au sein du CHU de Dijon et donc une meilleure adhérence, favorisant la poursuite au long cours de l'auto-sondage. - Majoration du temps de suivi, permettant de valider l'amélioration de la qualité de vie avec la mise en place des auto-sondages intermittents, voire optimisation de l'amélioration de la qualité de vie (plus de temps pour rassurer le patient vis-à-vis de ses craintes sur la technique, ou de trouver des solutions aux difficultés qu'il rencontre dans la vie courante). - Coordination des différentes thérapeutiques apportées au patient dans le cadre de ses troubles vésico-sphinctériens et anorectaux au CHU de Dijon.
<p>Calendrier Prévisionnel</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Durée de la période d'inclusion : 4 à 12 mois en fonction du traitement (12 mois si le traitement est l'auto-sondage). - Durée totale de participation pour une personne se prêtant à la recherche : 4 à 12 mois en fonction du traitement (12 mois si le traitement est l'auto-sondage). Durée totale de l'étude (inclusion + suivi éventuel) : <p>Période d'exclusion pour la personne : <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui, si oui jours</p> <p>Période d'exclusivité pour la personne : <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui</p>
<p>Financements</p>	<p>Coût prévisionnel du projet : Etude de soins courants au sein de l'UF 2711, pas de coûts supplémentaires.</p>

7.2 Annexes 2 à 4 : Questionnaire SF-QUALIVEEN, Score d'hyperactivité vésicale du questionnaire USP, Score EDSS

	Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
1. Dans l'ensemble, vos problèmes urinaires vous compliquent-ils la vie ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
2. Etes-vous gêné(e) par le temps passé pour uriner (ou vous sonder) ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
3. Craignez-vous une dégradation de vos troubles urinaires ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
4. Craignez-vous de sentir l'urine ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
5. Vous sentez-vous anxieux(se) en raison de vos problèmes urinaires ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
6. Eprenez-vous un sentiment de honte en raison de vos problèmes urinaires ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	Jamais	Rarement	De temps en temps	Souvent	Toujours
7. Votre vie est-elle conditionnée par vos problèmes urinaires ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
8. Pouvez-vous improviser des sorties ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Annexe 2 : Questionnaire SF-QUALIVEEN (46)

Durant ces 4 dernières semaines et dans les conditions habituelles de vos activités sociales, professionnelles ou familiales :

2. Combien de fois avez-vous dû vous précipiter aux toilettes pour uriner en raison d'un besoin urgent ?

- | | | | |
|----------------------------|------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Jamais | Moins d'une fois par semaine | Plusieurs fois par semaine | Plusieurs fois par jour |

3. Quand vous êtes pris par un besoin urgent d'uriner, combien de minutes en moyenne pouvez-vous vous retenir ?

- | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Plus de 15 minutes | De 6 à 15 minutes | De 1 à 5 minutes | Moins de 1 minute |

4. Combien de fois avez-vous eu une fuite d'urine précédée d'un besoin urgent d'uriner que vous n'avez pas pu contrôler ?

- | | | | |
|----------------------------|------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Jamais | Moins d'une fois par semaine | Plusieurs fois par semaine | Plusieurs fois par jour |

4 bis. Dans ces circonstances, quel type de fuites avez-vous ?

- | | | | |
|---------------------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Pas de fuites dans cette circonstance | Quelques gouttes | Fuites en petites quantités | Fuites inondantes |

Durant ces 4 dernières semaines et dans les conditions habituelles de vos activités sociales, professionnelles ou familiales :

5. Pendant la journée, quel est le temps habituel espaçant deux mictions (action d'uriner) ?



- 0 1 2 3
Deux heures ou plus Entre 1 heure et 2 heures Entre 30 minutes et 1 heure Moins de 30 minutes

6. Combien de fois en moyenne avez-vous été réveillé(e) la nuit par un besoin d'uriner ?

- 0 1 2 3
0 ou 1 fois 2 fois 3 ou 4 fois Plus de 4 fois

7. Combien de fois avez-vous eu une fuite d'urine en dormant ou vous êtes-vous réveillé(e) mouillé(e) ?

- 0 1 2 3
Jamais Moins d'une fois par semaine Plusieurs fois par semaine Plus de 3 fois par semaine

Partie réservée au médecin :	
Reporter sur l'échelle ci-dessous la somme des items 2 + 3 + 4 + 4bis + 5 + 6 + 7	
SCORE « HYPERACTIVITE VESICALE »	
	
0	21
1	20
2	19
3	18
4	17
5	16
6	15
7	14
8	13
9	12
10	11
11	10
12	9
13	8
14	7
15	6
16	5
17	4
18	3
19	2
20	1
21	0

Annexe 3 : Score Hyperactivité vésicale du questionnaire USP (46)

0	Examen neurologique normal (tous les paramètres fonctionnels (PF) à 0 ; le niveau du PF mental peut être coté à 1).
1.0	Pas de handicap, signes minimes d'un des PF (c'est-à-dire niveau 1 sauf PF mental).
1.5	Pas de handicap, signes minimes dans plus d'un des PF (plus d'un niveau 1 à l'exclusion du PF mental).
2.0	Handicap minime d'un des PF (un niveau 2, les autres niveaux 0 ou 1).
2.5	Handicap minime dans deux PF (deux niveaux 2, les autres niveaux 0 ou 1).
3.0	Handicap modéré d'un PF (un PF à 3, les autres à 0 ou 1) ou handicap léger au niveau de 3 ou 4 PF (3 ou 4 PF à 2, les autres à 0 ou 1), pas de problème de déambulation.
3.5	Pas de problème de déambulation mais handicap modéré dans un PF (1 PF à 3) et 1 ou 2 PF à 2 ; ou 2 PF à 3 ; ou 5 PF à 2.
4.0	Pas de problème de déambulation (sans aide), indépendant, debout douze heures par jour en dépit d'un handicap relativement sévère consistant en un PF à 4 (les autres à 0 ou 1) ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 mètres sans aide et sans repos.
4.5	Déambulation sans aide, debout la plupart du temps durant la journée, capable de travailler une journée entière, peut cependant avoir une limitation dans une activité complète ou réclamer une assistance minimale ; handicap relativement sévère, habituellement caractérisé par un PF à 4 (les autres à 0 ou 1) ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des grades précédents. Capable de marcher 300 mètres sans aide et sans repos.
5.0	Déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 200 mètres ; handicap suffisamment sévère pour altérer les activités de tous les jours. (Habituellement, un PF est à 5, les autres à 0 ou 1 ; ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
5.5	Déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 100 mètres ; handicap suffisant pour exclure toute activité complète au cours de la journée.
6.0	Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille), constante ou intermittente, nécessaire pour parcourir environ 100 mètres avec ou sans repos intermédiaire.
6.5	Aide permanente et bilatérale (cane, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 mètres sans s'arrêter.
7.0	Ne peut marcher plus de 5 mètres avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant ; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert ; est au fauteuil roulant au moins douze heures par jour.
7.5	Incapable de faire quelques pas ; strictement confiné au fauteuil roulant ; a parfois besoin d'une aide pour le transfert ; peut faire avancer lui-même son fauteuil ; ne peut y rester toute la journée ; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique.
8.0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne ; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée ; conserve la plupart des fonctions élémentaires ; conserve en général l'usage effectif des bras.
8.5	Confiné au lit la majeure partie de la journée, garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires.
9.0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger.
9.5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler ni communiquer.
10.0	Décès lié à la SEP.

Annexe 4 : Score EDSS (46)

Titre de la thèse : impact de la mise en place de l'auto-sondage intermittent (ASI) sur la qualité de vie des patients atteints de SEP au CHU de Dijon : état des lieux des pratiques par une étude de cohorte rétrospective.

Auteur : Pauline Jacquelin

Résumé :

Introduction : les troubles vésico-sphinctériens sont fréquents chez les patients atteints de SEP, et altèrent leur qualité de vie. La mise en place d'ASI est parfois nécessaire, et peut être difficilement acceptée.

Méthodes : nous recueillons rétrospectivement les données de 51 patients atteints de SEP et suivis au CHU de Dijon dans le cadre de l'éducation à l'ASI, puis de son suivi, entre décembre 2014 et janvier 2023. Leur qualité de vie est étudiée via le questionnaire SF-QUALIVEEN, recueilli avant la mise en place des ASI, à M1, M3, M6 et M12.

Résultats : le score SF-QUALIVEEN est significativement statistiquement et cliniquement amélioré entre M0, et les différents temps de suivi (par exemple, la médiane du score diminue de 1,5 à 0,9 entre M0 et M6, avec un p à 0,016, et de façon plus importante que la différence minimale clinique de 0,5) ; mais également entre M1 et M3 et M1 et M12. Nous constatons un nombre important de perdus de vue durant l'étude : les questionnaires sont remplis par moins d'un tiers des patients après un mois (29,41% à M3, 31,37% à M6 et 21,56% à M12).

Discussion : l'ASI permet une amélioration de la qualité de vie chez les patients atteints de SEP jusqu'à au moins un an. En revanche, le suivi régulier après la mise en place de l'ASI au CHU de Dijon est difficilement respecté. Nous proposons, un protocole afin d'améliorer ce suivi, et ainsi, l'adhérence au long cours des patients aux ASI.

Mots-clés : sclérose en plaques ; auto-sondage intermittents ; qualité de vie