

Besoins non comblés liés à la MII

Résultats du sondage

Gail Attara,¹ Morgan Amber,¹ Guy Aumais, M.D., FRCP(C),^{1,2} James R Gray, M.D., CCMF, ABIM, FRCP(C)^{1,3}



La maladie inflammatoire de l'intestin (MII) est un terme général qui fait référence à plusieurs maladies qui sont caractérisées par une inflammation dans le tube digestif. Les plus courantes sont la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, mais la MII comprend aussi les maladies suivantes : colite microscopique (colite lymphocytaire et colite collagène), colite de diversion, colite ischémique et entérite radique. La MII peut provoquer de nombreux symptômes qui changent la vie, y compris sans s'y limiter, des douleurs abdominales intenses, des diarrhées fréquentes (parfois jusqu'à des dizaines de fois par jour), des saignements rectaux, de la fièvre, des carences nutritionnelles et une perte de poids. Le traitement est complexe et très personnalisé, la plupart des personnes devant suivre un traitement médicamenteux tout au long de leur vie, modifier leur régime alimentaire et leur mode de vie, et parfois subir une intervention chirurgicale.

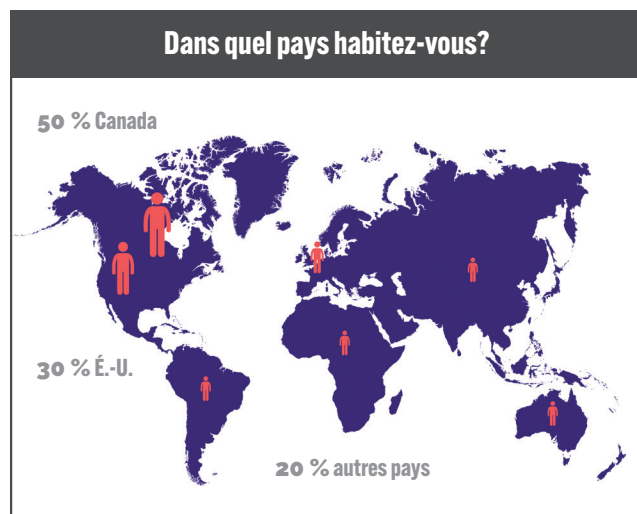
Méthodes

La Société gastro-intestinale, en collaboration avec la Société canadienne de recherche intestinale, a tenu un sondage du 27 septembre 2019 au 13 septembre 2020 sur ses sites web de langue française (www.mauxdeventre.org) et de langue anglaise (www.badgut.org), au sujet des besoins non comblés liés à la MII, notamment en ce qui concerne la communication entre les patients et leurs médecins. Ce sondage servait de suivi à un sondage que nous avons mené en 2018. Notre sondage initial s'adressant uniquement aux Canadiens, nous avons décidé d'ouvrir ce récent sondage à une participation mondiale. Le seul facteur qualifiant était un diagnostic de MII.

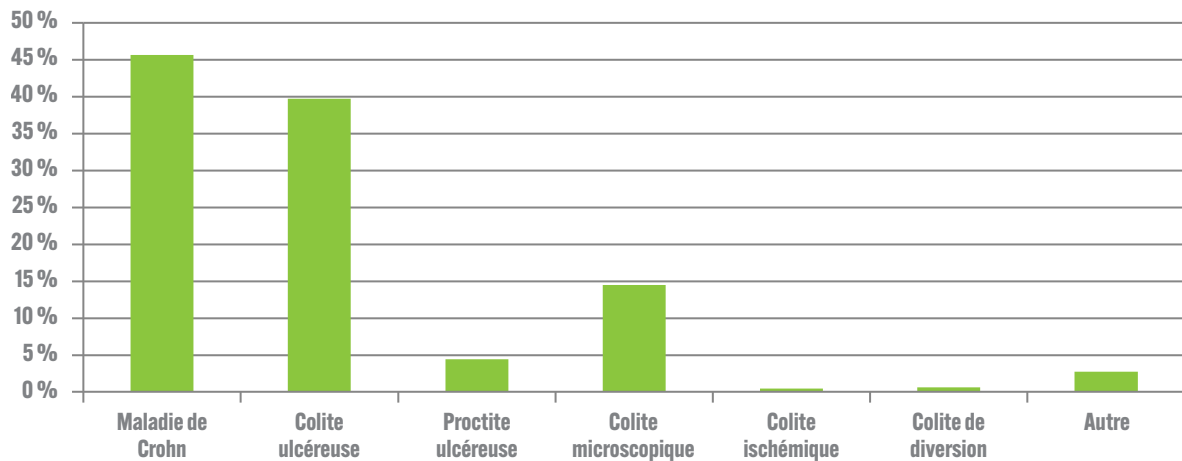
Résultats

Données démographiques

Au total, 655 personnes ont répondu, les questions n'étant pas toutes obligatoires. La majorité des répondants provenaient du Canada (50 %) et des États-Unis (30 %). Les autres provenaient des pays suivants : Belgique, Royaume-Uni, Australie, France, Inde, Irlande, Norvège, Finlande, Allemagne, Italie, Suède, Autriche, Chine, République tchèque, Djibouti, République dominicaine, Libye, Pays-Bas, Nouvelle-Zélande, Pologne, Roumanie, Arabie Saoudite, Afrique du Sud et Émirats arabes unis.



Pour quel type de MII avez-vous reçu un diagnostic?



La plupart des répondants ont signalé un diagnostic de maladie de Crohn (46 %) ou de colite ulcéreuse (40 %), mais la colite microscopique était également assez courante (15 %), surtout aux É.-U. (35 % des répondants américains en souffraient). Il y avait des participants de toute la gamme de groupes d'âge, 74 % étant des femmes. La plupart des répondants ont reçu un diagnostic relativement peu de temps après l'apparition de leurs symptômes, 38 % d'entre eux ayant reçu un diagnostic en moins d'un an et 34 % dans un délai d'un à cinq ans; cependant, certains participants ont attendu très longtemps, 6 % ayant des symptômes pendant plus de 20 ans avant d'enfin recevoir un diagnostic de MII. Certains répondants étaient nouvellement diagnostiqués, dont 18 % depuis

<1 an et 27 % depuis 1 à 5 ans, tandis que d'autres répondants souffraient de cette maladie depuis longtemps, dont 16 % depuis 5 à 10 ans, 17 % depuis 10 à 20 ans et 22 % depuis >20 ans.

Gravité de la maladie

En ce qui concerne la gravité de leur maladie, telle que définie par leur médecin, 9 % des participants souffraient d'une MII légère, 37 % d'une MII modérée, 36 % d'une MII grave et 18 % étaient incertains de la gravité. 65 % des répondants étaient d'accord avec l'évaluation de leur médecin, tandis que 6 % ne l'étaient pas et 29 % en étaient incertains.

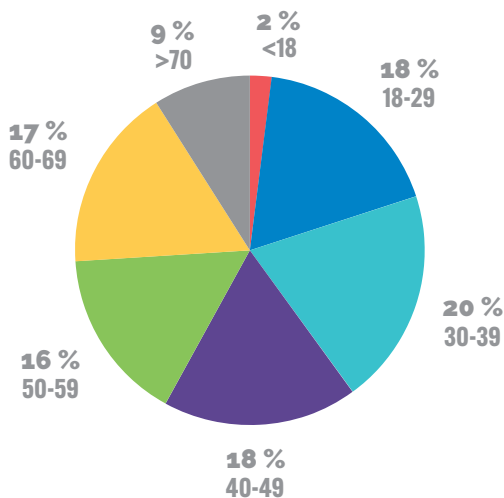
Lorsqu'on leur a demandé quels symptômes, selon eux, sont les plus importants dans la détermination de la gravité de la MII :

- 27 % ont indiqué la qualité de vie,
- 17 % ont signalé le nombre de selles par jour,
- 16 % étaient d'avis que les symptômes découlant d'une mauvaise absorption des aliments (p. ex., perte de poids, carences nutritionnelles et retard de croissance) étaient les plus importants facteurs,
- 11 % ont accordé la plus grande importance à la douleur abdominale,
- 11 % ont indiqué les saignements rectaux,
- 6 % ont mentionné que les manifestations d'inflammation à l'extérieur du tractus digestif avaient le plus d'importance, et
- 3 % considéraient la chirurgie comme le plus important facteur.

Symptômes

Le symptôme le plus largement signalé était les selles fréquentes (plus de 3 par jour); 32 % des personnes interrogées les éprouvaient presque toujours, 26 % fréquemment et 20 % occasionnellement. Les douleurs abdominales étaient également très fréquentes : 30 % les éprouvaient occasionnellement, 29 % fréquemment et 15 % presque toujours. Dans l'ensemble, lorsque l'on a demandé

Quel est votre âge?



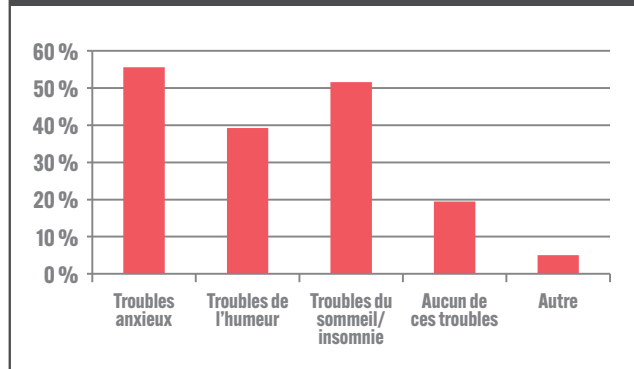
aux participants d'évaluer le degré d'activité de leur maladie au cours des six mois précédents, 24 % ont déclaré que leur maladie était constamment active, 23 % souvent active, 18 % parfois active, 11 % occasionnellement active et 10 % rarement active. Il est intéressant de noter que 14 % étaient en rémission et n'avaient présenté aucun symptôme au cours des six mois précédents. La MII porte aussi atteinte à la vie normale de tous les jours. Seuls 21 % des répondants ont indiqué que la MII n'influence pas leur qualité de vie. 27 % ont manqué plus de 20 jours de travail au cours de l'année écoulée en raison de leur MII, tandis que 18 % ont manqué de 6 à 20 jours et 23 % de 1 à 5 jours.

Santé mentale

Nous avons demandé aux répondants d'indiquer s'ils souffrent actuellement, ou ont déjà souffert d'affections liées à la santé mentale. Les troubles anxieux étaient les plus fréquents, touchant 56 % des répondants, avec 52 % d'entre eux souffrant d'insomnie ou de troubles du sommeil, 39 % de troubles de l'humeur et 5 % d'autres problèmes de santé mentale. Seuls 19 % des répondants ont indiqué qu'ils n'étaient pas atteints d'affections liées à la santé mentale.

Puisqu'il est important pour les personnes aux prises avec une maladie chronique, telle que la MII, de recevoir un soutien pour tout problème de santé mentale comorbide, nous avons demandé aux répondants s'ils discutaient de cette question avec leur équipe soignante. Parmi ceux aux prises avec un problème de santé mentale, 28 % en discutent avec leur médecin de soins primaires, 12 % avec leur gastro-entérologue et 18 % avec les deux;

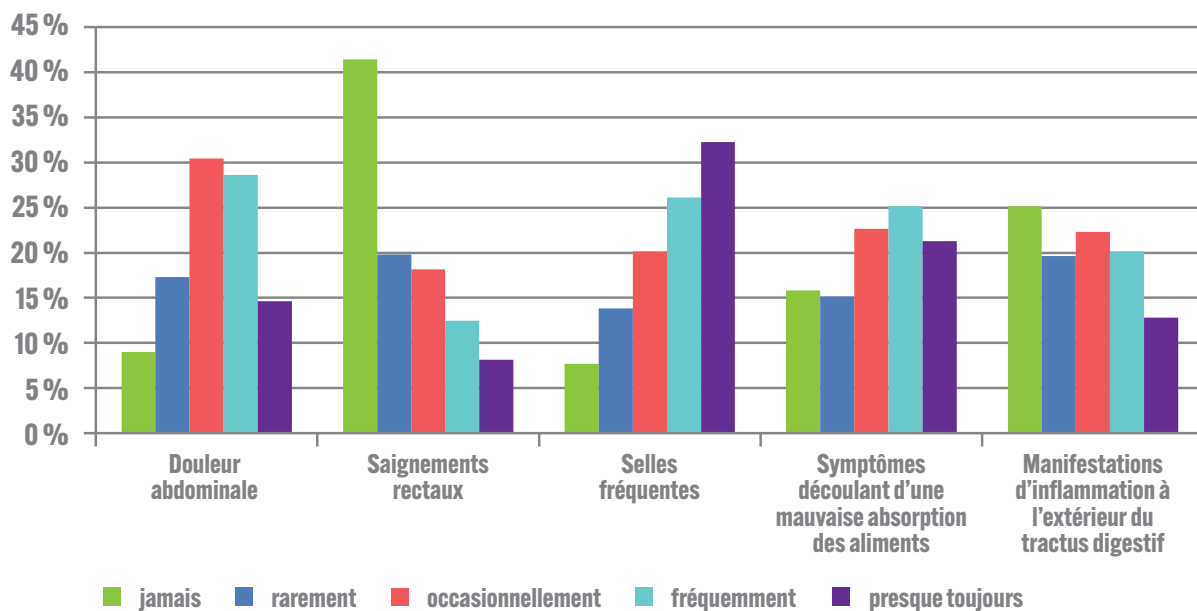
Souffrez-vous ou avez-vous déjà souffert de quelconque de ces affections liées à la santé mentale?



11 % ont indiqué qu'ils en parlent plutôt avec un psychologue, un conseiller ou un psychiatre. Cependant, certains répondants ne bénéficiaient d'aucun soutien de santé pour leur problème de santé mentale; 17 % n'en discutent pas avec un médecin, mais le feraient s'ils pensaient que cela les aiderait, 5 % n'en parlent pas à un expert en soins de santé et ne voudraient pas le faire et 9 % ne savent pas comment aborder le sujet avec leur équipe de soins de santé.

En réponse à une question ouverte demandant aux répondants

Dans quelle mesure avez-vous connu les symptômes suivants au cours de la dernière année?



d'expliquer ce que c'est de connaître une poussée active, beaucoup d'entre eux ont exprimé à quel point l'anxiété est un aspect important de leur expérience de la maladie. Même chez les personnes qui, autrement, ne luttent pas contre un trouble de santé mentale, les symptômes associés à une maladie intestinale peuvent exacerber les inquiétudes, le stress et l'anxiété. Elles peuvent, par exemple, être inquiètes d'avoir des accidents en public, ou avoir peur de perdre leur emploi, de ne pas pouvoir quitter la maison ou de maintenir des relations sociales. Elles peuvent aussi ressentir du stress concernant les délais d'attente pour une consultation avec un médecin et la difficulté de ne pas être capable de manger. Lorsqu'elles se sentent bien, bon nombre des personnes touchées redoutent le moment où une prochaine poussée se présentera, ce qui peut rendre difficile l'établissement de plans pour l'avenir. Un répondant a déclaré : « Une poussée est débilante et cause de l'anxiété chez les personnes atteintes de la MII — elle peut détruire notre vie sociale et notre vie professionnelle, ainsi qu'anéantir notre santé mentale en nous distanciant d'activités normales, telles que sortir dîner, effectuer une escapade routière, etc. La vie est vécue différemment pour les personnes atteintes de la MII. »

Soins de la santé

Il est très important pour les personnes souffrant d'une maladie chronique de pouvoir compter sur une équipe de soins de santé. Cependant, bon nombre des personnes ayant répondu au sondage ont indiqué qu'elles ne recevaient pas les soins dont elles ont besoin. Un répondant a affirmé : « Depuis la dernière année,

j'arrive difficilement à contacter mon gastro-entérologue. Je lui ai laissé un message contenant une question, mais il ne m'a pas répondu. Je ne l'ai pas vu depuis sept mois. Je n'ai pas de médecin de famille, car le mien est déménagé. Je sens qu'on ne s'occupe pas de moi. » Cette situation n'est pas rare. Les répondants ont exprimé se sentir déçus à bien des égards, notamment par des délais d'attente beaucoup trop longs, un manque de suivi et des praticiens de santé mal informés sur la MII ou qui ne tiennent pas compte des symptômes et des préférences des patients. De nombreux répondants se sont également sentis frustrés que leur médecin leur prescrive un médicament sans toutefois leur offrir des conseils sur l'alimentation, un aspect crucial de la vie des personnes atteintes d'une maladie qui les empêche d'avoir une alimentation normale.

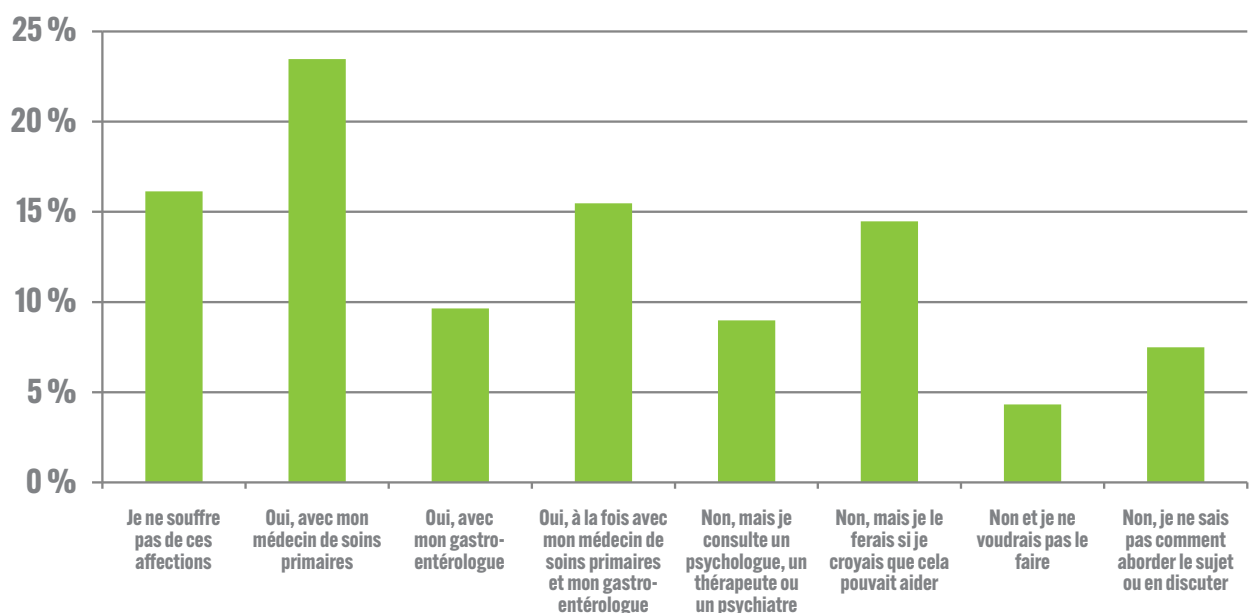
Nous voulions également savoir quels aspects de leur maladie les patients choisissent d'aborder lors d'entretiens avec leur médecin. La plupart des répondants ont indiqué qu'ils discutent de la gravité de leur maladie (81 %), des bienfaits des médicaments (73 %) et de leurs effets secondaires (72 %), et des effets de la MII sur leur vie quotidienne (68 %). Ils abordent également les questions relatives au régime alimentaire et à l'exercice physique (53 %), aux suppléments ou à la médecine complémentaire (43 %) et au cannabis médical (16 %).

Traitement

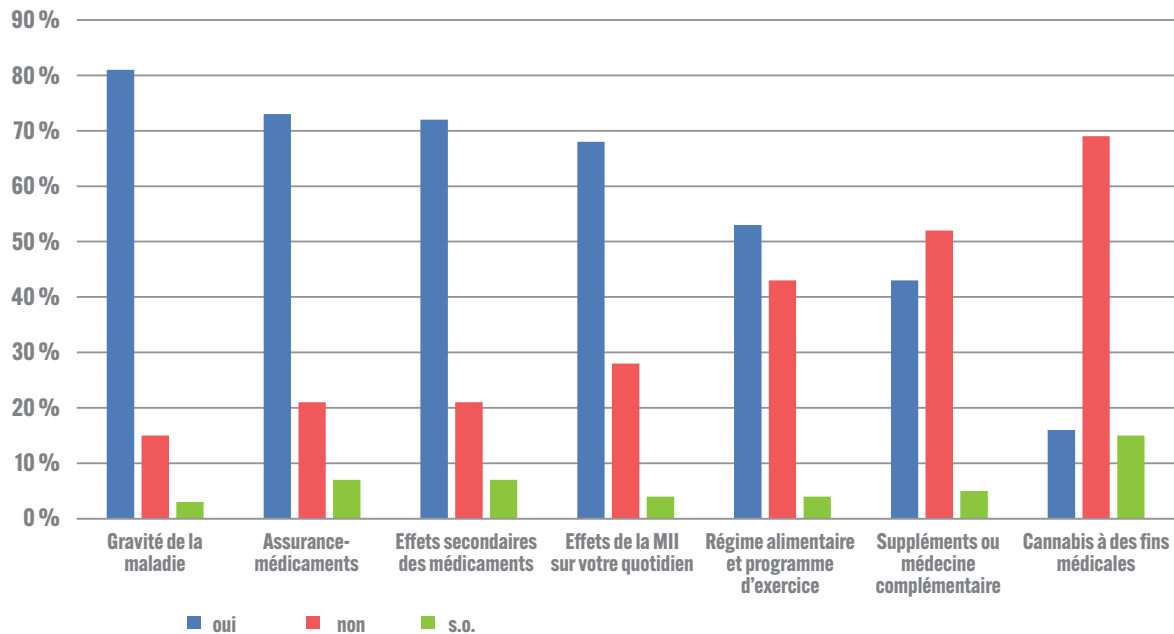
Médicaments

Les médicaments les plus utilisés étaient les corticostéroïdes et le 5-ASA. Cependant, les répondants sont plus susceptibles d'avoir

Discutez-vous de problèmes de santé mentale avec votre médecin ou votre gastro-entérologue? (y compris troubles anxieux, troubles de l'humeur, troubles du sommeil, etc.)



Parlez-vous à votre médecin ou à votre gastro-entérologue au sujet des aspects suivants de votre MII?



pris ces médicaments dans le passé que dans le présent. Les produits biologiques étaient les moins utilisés, mais le pourcentage des personnes interrogées qui les prennent actuellement est beaucoup plus élevé qu'auparavant. Il est alarmant de constater que 33 % des participants ont déclaré que les médicaments qu'ils prennent ne contrôlent pas adéquatement leurs symptômes.

En réponse à une question ouverte, les patients ont fait part de leurs inquiétudes quant aux effets secondaires de leurs médicaments. Un répondant a déclaré : « Ma plus grande préoccupation est que je dois prendre du budésonide, un corticostéroïde qui affaiblit mon système immunitaire; je m'inquiète donc de ma vulnérabilité à d'autres maladies. » Un autre a exprimé : « Les effets secondaires des médicaments ont été socialement dévastateurs pour moi. Ils ont été pires que la maladie elle-même. » D'autres préoccupations concernent le prix trop élevé des médicaments et le fait que les médecins ne prennent pas les effets secondaires au sérieux.

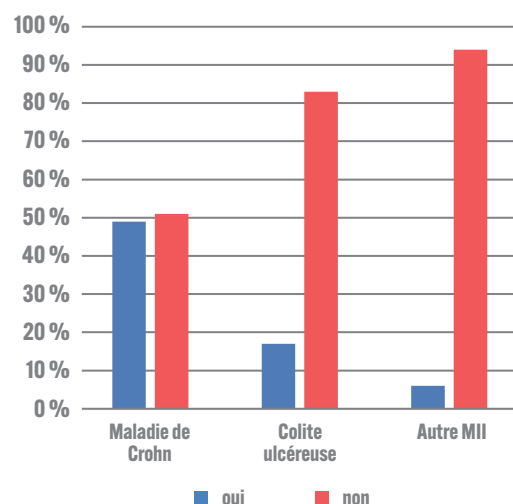
Produits biologiques

Les produits biologiques sont des médicaments puissants et efficaces qui réussissent souvent à contrôler la MII lorsque d'autres médicaments n'arrivent pas à le faire. Malheureusement, les patients ne répondent pas toujours bien aux produits biologiques. Nous avons demandé à ceux qui avaient déjà pris un produit biologique pourquoi ils avaient cessé leur traitement. Nous avons constaté que chez 42 % des personnes interrogées, le traitement avait cessé d'agir, chez 29 % une réaction s'était manifestée et chez 29 % une autre raison a été donnée, notamment que le traitement

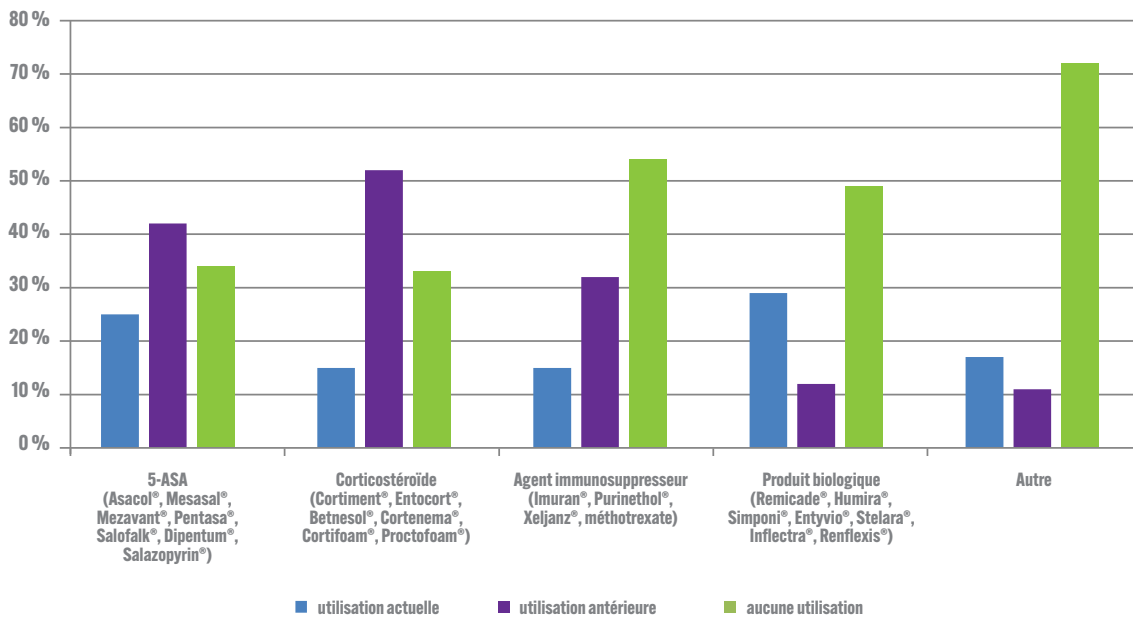
ne fonctionnait pas bien dès le départ, leur médecin les avait fait passer à un autre médicament ou ils avaient subi une intervention chirurgicale. Certains répondants ont également dû arrêter de prendre des produits biologiques en raison du coût.

Bon nombre de ces personnes avaient pris leur produit

Avez-vous subi une chirurgie dans le cadre d'un traitement pour votre MII?



Quel(s) médicament(s) prenez-vous ou avez-vous pris pour traiter votre MII?



biologique pendant une période relativement brève avant de cesser leur traitement, 22 % l'ayant pris pendant moins de trois mois, 39 % pendant 3 à 12 mois et 39 % pendant plus de 12 mois.

Lorsqu'on leur a demandé dans quelle mesure il était important que leur médecin soit le seul à pouvoir déterminer quel produit biologique ou biosimilaire devrait leur être prescrit, 60 % ont indiqué que c'était très important, 17 % quelque peu important, 19 % étaient incertains et seulement 5 % pensaient que ce n'était pas important.

Chirurgie

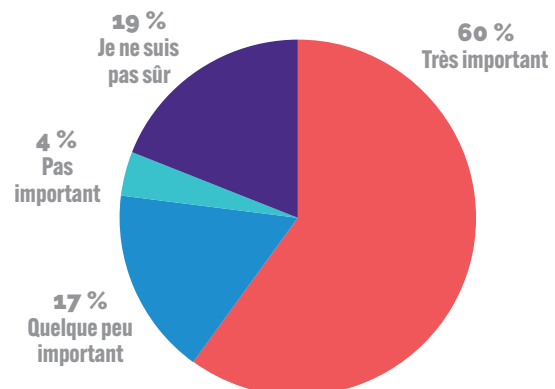
La chirurgie est un autre outil utilisé fréquemment par les médecins pour aider à contrôler la MII. Dans le cadre du sondage, 28 % des participants ont indiqué qu'ils avaient subi un type quelconque de chirurgie pour traiter leur MII. La chirurgie était plus fréquente chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn que chez les personnes aux prises avec un autre type de MII : 49 % des personnes atteintes de la maladie de Crohn ont subi une intervention chirurgicale, comparativement à 17 % de celles atteintes de colite ulcéreuse et à 6 % de celles souffrant d'un autre type de MII.

Poussées actives

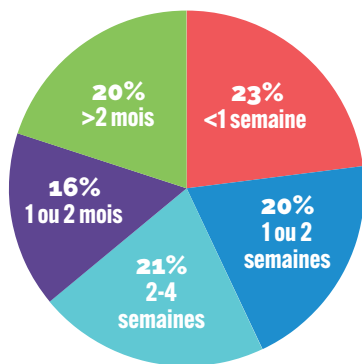
L'objectif dans le traitement de la MII est de contrôler l'inflammation et les symptômes par l'entremise de divers traitements qui encouragent la cicatrisation des muqueuses. C'est ce que l'on appelle une rémission. Lorsqu'une personne connaît un retour soudain de ses symptômes, on parle de poussée active. Nous avons demandé aux personnes interrogées d'expliquer ce qu'elles ressentaient lors d'une poussée et quelles

étaient leurs principales préoccupations. Entre autres, elles ont connu une fatigue et une douleur écrasantes, de l'anxiété et une perte de liberté liée au besoin d'aller fréquemment aux toilettes, l'incapacité de manger et, en général, le sentiment de ne pas pouvoir vivre normalement en raison de leurs symptômes.

Dans quelle mesure est-il important pour vous que votre médecin soit le seul à pouvoir déterminer, en accord avec vous, quel médicament biologique est le plus approprié pour le traitement de la maladie dont vous êtes atteint?



La dernière fois que vous avez connu une poussée active de MII, pendant combien de temps avez-vous attendu avant de consulter un professionnel de la santé après l'aggravation de vos symptômes?



En plus de ces symptômes qui changent la vie, bon nombre des personnes touchées ne peuvent pas se faire soigner assez rapidement après l'apparition d'une poussée. En fait, 20 % des personnes interrogées ont attendu plus de deux mois pour voir leur médecin, 16 % ont attendu un ou deux mois et 21 % ont attendu de deux à quatre semaines. Certaines ont cependant pu consulter leur médecin beaucoup plus tôt, 20 % ayant attendu une ou deux semaines et 23 % ayant pu consulter leur médecin en moins d'une semaine. Il est important de noter que ce sondage était actif pendant les sept ou huit premiers mois de la pandémie de COVID-19.

Si 22 % des répondants ont estimé pouvoir consulter leur équipe de soins de santé suffisamment tôt, les retards subis par les autres s'expliquent par diverses raisons. Bon nombre des répondants n'ont pas contacté leur équipe soignante immédiatement, dont 36 % qui espéraient que la situation s'améliorerait d'elle-même, 19 % qui n'étaient pas sûrs au début s'il s'agissait d'une poussée active et 4 % qui étaient angoissés à l'idée de se rendre au bureau du médecin. Chez 23 % des personnes interrogées, les délais d'attente constituaient le problème; elles ont appelé leur médecin immédiatement, mais ont dû attendre pour obtenir un rendez-vous.

Il est particulièrement important pour les patients de consulter leur médecin dès que possible, puisqu'il faut parfois assez de temps pour maîtriser les symptômes de la MII. Alors que 11 % des répondants ont réussi à maîtriser leurs symptômes en moins d'une semaine après avoir consulté leur médecin, pour d'autres, cela a pris beaucoup plus de temps. Les symptômes étaient maîtrisés en une ou deux semaines chez 18 % des personnes, en deux à quatre semaines chez 14 %, en un ou deux mois chez 11 %, et en plus de 2 mois chez 17 %. Fait préoccupant, 30 % ont indiqué que leurs symptômes n'étaient pas encore maîtrisés.

Conclusions

Les résultats de ce sondage démontrent clairement qu'il existe

des besoins non comblés relativement à des soins appropriés et en temps opportun, et à des traitements efficaces pour la maladie inflammatoire de l'intestin, et ce, partout dans le monde. Il n'existe pas de remède, ni de solution miracle ou unique pour gérer la MII. C'est pourquoi il est de première importance pour les patients d'avoir accès à des soins médicaux continus et en temps opportun. Toutefois, les répondants ont indiqué qu'ils ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin et que leur équipe de soins de santé est souvent indifférente à leurs préoccupations. Notre étude mondiale renforce également la nécessité d'un soutien en santé mentale, étant donné que l'anxiété est une comorbidité courante chez les personnes aux prises avec les effets chroniques de la MII. D'autres mesures s'imposent afin d'améliorer les soins ici et au-delà de nos frontières.

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont des maladies chroniques et des efforts importants doivent être déployés pour trouver un remède. Grâce à la collaboration et à l'engagement significatif de toutes les parties prenantes, y compris les organismes de bienfaisance œuvrant dans le domaine de la santé, nous pouvons réaliser des progrès importants pour accroître l'accessibilité de thérapies efficaces et de soins en temps opportun, et pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la MII.

Au sujet de la Société GI

La Société gastro-intestinale et la Société canadienne de recherche intestinale représentent des patients atteints de la maladie inflammatoire de l'intestin (MII) dans divers secteurs de soins de santé, y compris les politiques en matière de santé. Nous avons conçu le présent sondage afin de nous aider à comprendre les opinions et les points de vue des patients sur les besoins non comblés liés à la MII. Nous utiliserons les renseignements recueillis de manière anonyme et globale pour élaborer des programmes futurs et pour renseigner les membres de la communauté, les professionnels de la santé et les responsables des politiques en matière de santé.

Remerciements

Des subventions éducatives sans restriction provenant d'AbbVie Canada et de Janssen Canada ont rendu ce travail possible; aucune de ces deux organisations n'a contribué à ce rapport.

La Société gastro-intestinale ne vise aucunement à ce que les informations contenues dans ce rapport remplacent les connaissances ou le diagnostic de votre médecin ou de votre équipe de soins de santé; nous vous avisons de consulter un professionnel de la santé lorsque tout problème de santé se présente.

© 2020 Société gastro-intestinale. Tous droits réservés. La reproduction en totalité ou en partie sans l'autorisation écrite expresse de la Société GI est interdite.

¹Société gastro-intestinale

²Département de médecine, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

³Division de gastroentérologie, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C.-B., Canada