

Baromètre patients MICI / gastro-entérologues Vers une vie normale

Résultats d'une enquête nationale menée auprès de plus de 600 patients atteints de Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) et professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de ces maladies (Maladie de Crohn et Rectocolite Hémorragique) sur :

- Les facteurs qui impactent la maladie
- La place des traitements et l'impact de leur mode d'administration
- Les composantes de consultation sur la vie « normale » des patients

MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'intestin



afa
Crohn · RCH · France

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Lorsque l'on est atteint d'une maladie chronique comme c'est le cas pour les MICI, la « vie normale » prend, pour les patients, une tournure singulière et différente de la vie normale qu'ils avaient avant l'annonce de leur maladie. **La maladie en soi, ses conséquences physiques et psychiques ainsi que les traitements associés pèsent au quotidien sur la vie des patients, que ce soit au niveau de leurs activités quotidiennes, de leur qualité de vie ou de leur santé mentale.**

Au cours des dernières années, **de nombreuses avancées dans la connaissance des MICI ont été réalisées, laissant entrevoir la possibilité** aux yeux des patients mais également des professionnels de santé d'un « *retour vers une vie normale malgré la maladie* ».

Ce concept de retour à une vie normale relativement nouveau dans l'histoire de la prise en charge des MICI peut rester assez flou, de par l'appréciation très personnelle et individuelle de la « vie normale ».

Afin de clarifier la situation et mieux cerner ce qu'un « **retour à la vie normale** » représente pour les acteurs principaux impliqués dans la prise en charge des MICI, **JANSSEN a mis en place le baromètre PATIENTS MICI : VERS UNE VIE NORMALE**, interrogeant plus de 600 patients et gastro-entérologues (hospitaliers et libéraux) sur ce sujet. Cette grande enquête nationale, novatrice dans sa conception et robuste dans ses résultats, permet de mettre en lumière :

- les **vraies composantes de la vie normale avec une MICI** selon les patients et les gastro-entérologues,
- les **convergences et les divergences d'opinions** sur ce sujet
- les **pistes d'amélioration** de la consultation et de la relation médecin-patient

Nous espérons, en tant que membres du Comité Scientifique de pilotage de ce baromètre, que les informations extraites de cette enquête permettront à chacun de trouver des solutions pour permettre aux patients atteints de MICI d'aller vers une vie la plus normale possible.

Dr Guillaume BONNAUD

Anne BUISSON

Dr Stéphane NAHON

Pr Laurent PERYIN-BIROULET

Vers une vie normale avec une MICI

La méthodologie du baromètre	4-5
La population répondante au baromètre	6-7
Quels facteurs l'empêchent le plus ?	8-9
L'impact de la maladie	10-11
Le temps de consultation dédié à l'impact de la maladie	12-13
La place des traitements et la perception de l'impact du mode d'administration	14-15
La consultation et les problématiques abordées	16-17
Au-delà des traitements médicamenteux	18-19
Les pistes d'optimisation	20-21
Conclusions du baromètre	22-23

3 objectifs ambitieux

- Évaluer la prise en charge de la qualité de vie dans la pratique par les gastro-entérologues et les patients
- Recenser la perception des médecins et des patients de la définition d'une vie normale avec une MICI
- Investiguer les leviers d'atteinte de cet objectif

Un baromètre piloté par un Comité Scientifique composé de spécialistes des MICI



Dr Guillaume BONNAUD
Membre du conseil d'administration de la SNFGE



Pr Stéphane NAHON
Membre du conseil scientifique de l'ANGH
Membre du conseil scientifique de l'AFA



Pr Laurent PERYIN-BIROULET
Président du GETAID
Président de l'Organisation européenne des maladies inflammatoires de l'intestin et secrétaire scientifique de l'IOIBD



Anne BUISSON
Directrice Générale de l'AFA Crohn RCH France (l'association nationale de patients et proches)

AFA : Association François Aupetit ; ANGH : Association Nationale des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux généraux ; CREGG : Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie ; GETAID : Groupe d'Etude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du Tube Digestif ; IOIBD : International Organization for the Study of Inflammatory Bowel Diseases ; MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin ; SNFGE : Société Nationale Française de Gastro-Entérologie

Deux études complémentaires menées consécutivement

1. Une étude quantitative

Enquête en ligne

 **347 patients**

 **260 gastro-entérologues**

Déploiement du questionnaire sur les plateformes de l'AFA et de l'ANGH / 3 campagnes d'emailing ciblant plus de 2 000 gastro-entérologues / Flyers distribués lors du congrès Vidéo Digest

BJECTIFS

- Augmenter la diversité et enrichir les profils des répondants et des réponses auprès d'un large échantillon
- Contribuer à la fiabilité des résultats en garantissant une meilleure représentativité des répondants

2. Une étude qualitative

Interviews téléphoniques sur guide d'entretien

 **5 patients**

 **5 gastro-entérologues**

Recrutement des patients et des professionnels de santé via emailing au nom de l'AFA, du GETAID, du CREGG et de l'ANGH

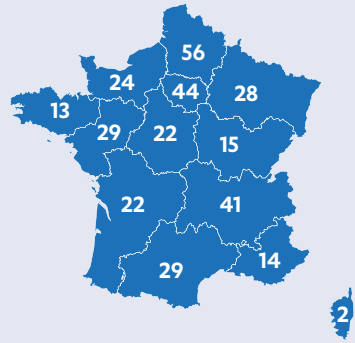
BJECTIFS

- Recueil de verbatims
- Représentation plus concrète et parlante des attentes et des réalités de la pratique
- Collecte de données plus complètes pour l'affinage du questionnaire de l'enquête quantitative

**Ce document présente l'avis des personnes répondantes.
Ces réponses ne peuvent être extrapolées à la pratique générale, au-delà du baromètre.**

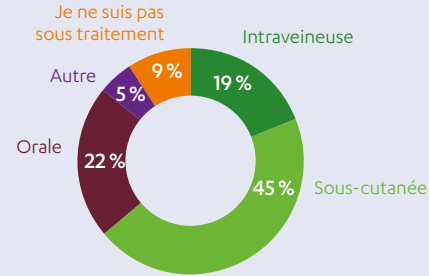


347 patients MICI répondants

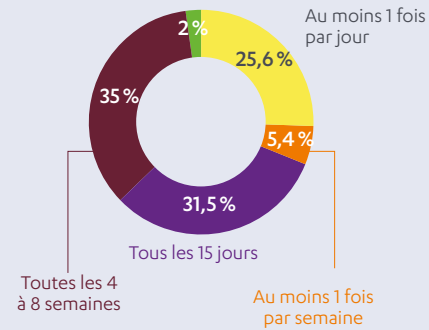


Les Hauts de France comptent le plus de répondants avec 56 patients ayant rempli le questionnaire. Elle est suivie de près par l'Île de France avec 44 répondants et la région Auvergne Rhône Alpes avec 41 répondants.

VOIE D'ADMINISTRATION



FRÉQUENCE D'ADMINISTRATION

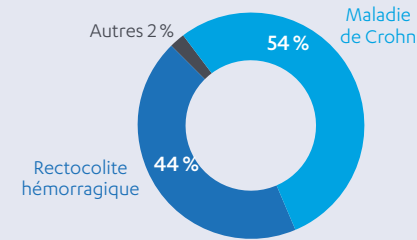


Plus de la moitié (56 %) des répondants indiquent être actuellement sous traitement par biothérapies.*

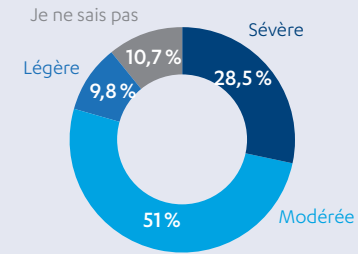
Au niveau du mode d'administration, quel que soit le traitement, 45% des répondants ont un traitement par voie sous-cutanée, 22% un traitement oral et 19% un traitement par voie intraveineuse. Concernant la fréquence d'administration, 35% déclarent une fréquence de 4 à 8 semaines et 31,5% toutes les 2 semaines.

* À cette question, les patients avaient comme choix de réponses : OUI / NON / JE NE SAIS PAS

TYPE DE MICI

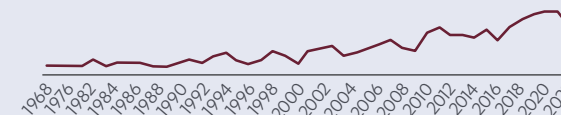


NIVEAU DE SÉVÉRITÉ DE LA PATHOLOGIE



- 44 % des répondants déclarent être atteints d'une rectocolite hémorragique et 54 % une maladie de Crohn.
- Ces maladies sont jugées modérées à sévères pour 8 patients sur 10.

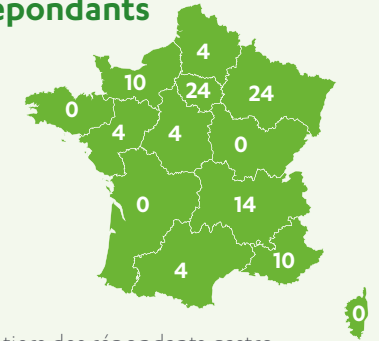
ANNÉE DE DIAGNOSTIC DE MICI



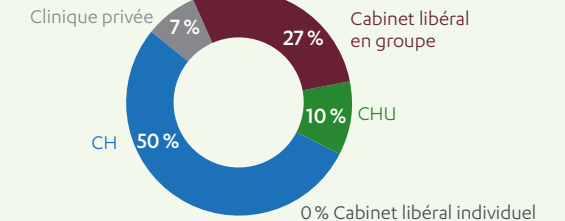
Les patients répondants étaient majoritairement jeunes comme le montre la courbe des années de diagnostic de la maladie.



260 gastro-entérologues répondants



Environ deux tiers des répondants gastro-entérologues (62%) exercent dans les régions Île-de-France, Auvergne Rhône Alpes et Grand Est et la moitié (50%) exercent en centre hospitalier.



- Le nombre moyen de patients atteints d'une MICI pris en charge par chaque gastro-entérologue interrogé était de 220 avec un minimum de 12 et un maximum de 3000 patients
- La majorité des médecins prennent en charge entre 200 et 400 patients MICI (ces spécialistes travaillent pour la plupart en pratique hospitalière (CH et CHU).
- Au sein de cette moyenne de 220 patients, 85% étaient sous biothérapie (n=185)*

Du point de vue des patients MICI répondants

La fréquence et l'impériosité des selles est le handicap le plus impactant pour les patients qui préfèrent endurer d'autres formes de handicaps physiques tant que les pertes fécales sont limitées.

L'ensemble des items de l'enquête proposés aux répondants, qu'ils soient d'ordre physiologique, psychologique, de l'humeur, de l'activité ou des relations sociales, sont considérés pour la plupart comme **extrêmement importants** pour aller vers une vie normale. Prioritairement, la **fatigue** et la **qualité de sommeil** sont jugées comme les éléments modulant le plus la vie des patients, les restreignant dans leurs libertés et vie professionnelle et affectant leur santé mentale.

Enfin, l'**acceptation de sa vie** avec une MICI est extrêmement importante pour la plupart des patients et est conditionnée par l'ensemble des autres paramètres impactant la qualité de vie des patients.



Il faut toutefois noter que des divergences existent entre médecins et patients sur les autres items suivants. Pour les patients, les paramètres psychologiques (la santé mentale, l'acceptation) sont prioritaires, tandis que pour les gastro-entérologues, ce sont les paramètres plus « physiques » tels que les relations sociales, sexuelles ou professionnelles qui ressortent.

Du point de vue des gastro-entérologues répondants

Comme pour les patients, la fréquence et l'impériosité des selles est un handicap avec un impact considérable selon les gastro-entérologues.

L'ensemble des items de l'enquête sont considérés en moyenne pour la plupart comme **importants** ou **extrêmement importants** par rapport à l'impact sur une vie normale, avec en priorité : la **fatigue**, l'**activité professionnelle**, ainsi que les **relations intimes**.

La **fatigue** est jugée extrêmement contraignante pour les patients qui en souffrent, aux yeux des gastro-entérologues.

Les éléments **psychologiques**, pourtant primordiaux pour les patients, ne sont pas considérés comme une composante extrêmement importante pour le retour à la vie normale, pour la majorité des gastro-entérologues répondants, à la différence de l'activité professionnelle.



Du point de vue des patients MICI répondants

3 principales composantes de la vie impactées

1. Poids sur la **vie quotidienne** : l'alimentation, la vie sociale avec ses proches, le fait d'aller aux toilettes, sortir et faire ses courses
2. Ressentis **psychologiques** : le fait de se sentir anormal ou incompris, les peurs, le stress régulier et la charge mentale liée à la maladie
3. Impacts sur les **activités et loisirs** : le sport, les voyages, les balades et les sorties

Une aspiration simple pour « un retour à la vie normale »,

selon les patients MICI répondants :

+ de Liberté

limiter les contraintes,
suivre leurs envies

+ de Sérénité

agir sans avoir besoin de trop
réfléchir ou tout anticiper, profiter
des moments passés, moins se
poser de questions

+ de Normalité

se sentir comme tout le monde



Du point de vue des gastro-entérologues répondants

Les 3 mêmes composantes que les patients mais qui n'englobent pas les mêmes activités

1. Poids sur les **activités et les loisirs** : les voyages, les sorties au restaurant, les promenades, aller au cinéma
2. Poids sur la **vie quotidienne** : l'alimentation, le sport et les possibilités limitées de prévoir des choses à long terme
3. Ressentis **psychologiques** : la peur de manger, la peur des sorties prolongées du domicile avec risque d'inaccessibilité aux toilettes

Et 1 composante supplémentaire

1. Impact sur la **vie professionnelle pour certains patients** : l'impossibilité de travailler à 100 %, le fait de renoncer à certains projets (armée, gendarmerie, etc.), avoir une vie professionnelle stable

Des aspirations plus médicales pour « un retour à la vie normale »,

selon les gastro-entérologues répondants et prenant en charge des patients atteints de MICI

Avoir
la même vie
que l'entourage

Disparition
de la fatigue

Reprise
d'une activité
professionnelle

Diminution
des angoisses

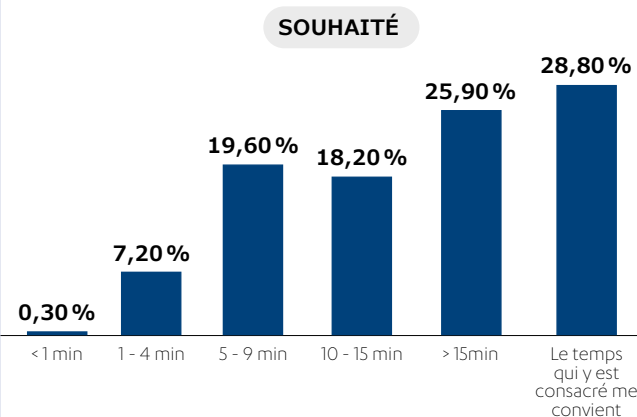
Du point de vue des patients MICI répondants

74% des patients estiment que l'impact de la maladie n'est pas suffisamment abordé avec leur médecin et parmi ces patients, 36% souhaiteraient y consacrer plus de 15 min.

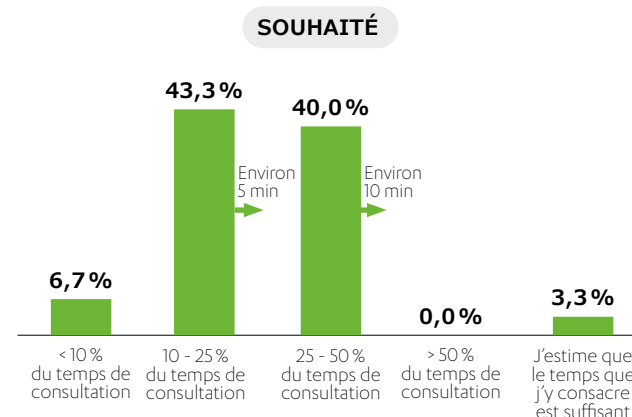
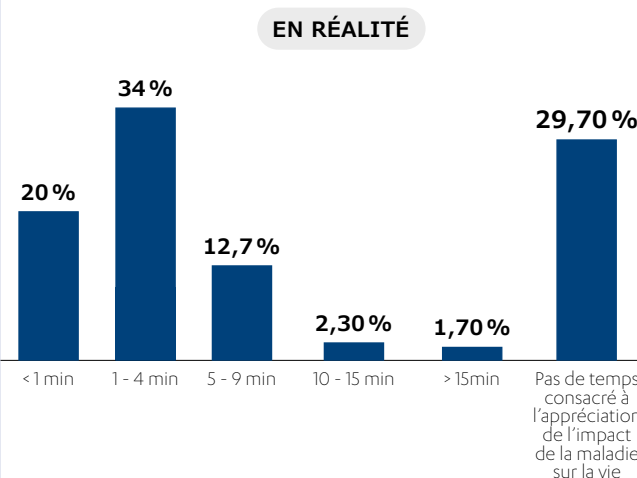
Environ 60% des patients affirment qu'il n'y pas de temps consacré à l'appréciation de l'impact de leur maladie sur la qualité de vie durant les consultations

La qualité de vie est abordée uniquement à la demande du patient en raison du temps de consultation limité, l'absence de besoin de la part des patients en phase de rémission ou un faible intérêt de la part des gastro-entérologues.

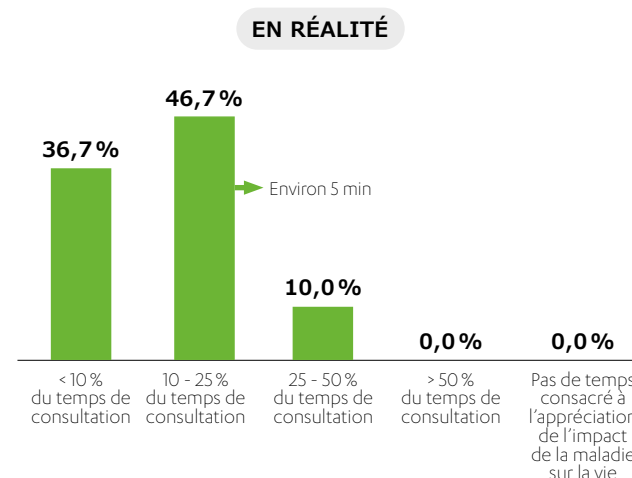
Temps consacré à l'appréciation de l'impact de la maladie durant les consultations



Durée moyenne des consultations: **20 minutes**



Durée moyenne des consultations: **20 minutes**



Du point de vue des gastro-entérologues répondants

67% des gastro-entérologues estiment que le sujet de l'impact de la maladie n'est pas suffisamment abordé lors des consultations.

À la différence des affirmations recueillies auprès des patients, 80% des professionnels de santé affirment qu'il a un temps consacré à l'appréciation de l'impact de la maladie sur la qualité de vie des patients durant les consultations.

Ce temps alloué peut être variable en fonction des préférences et des préoccupations du patients, de sa situation clinique, du type de traitement et du temps disponible en consultation.

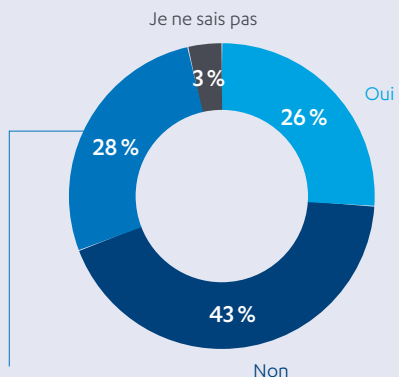
Du point de vue des patients MICI répondants

Au moins 43 % des patients répondants considèrent qu'un traitement a sa place dans une vie normale, dans la mesure où son utilisation n'est pas contraignante.

En général, les patients acceptent les contraintes logistiques liées aux soins dans la mesure où le traitement est efficace et que la maladie est plutôt moins présente ou visible.

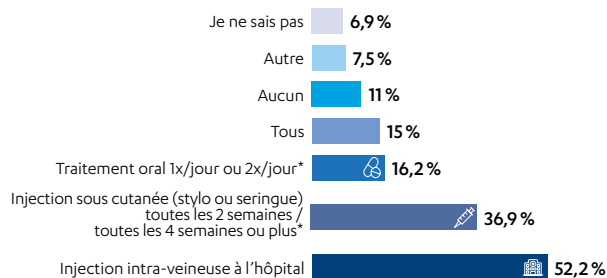
Les injections intraveineuses et les injections sous-cutanées avec une fréquence d'administration importante semblent être plus un frein à l'atteinte d'une vie normale, selon les patients répondants.

Considérez-vous que le fait de prendre un traitement peut vous empêcher d'avoir une vie normale ?



Cela dépend de la fréquence des prises ou injections

Caractéristiques d'administration des traitements et vie normale



Importance des caractéristiques des traitements dans un «retour» à la vie normale

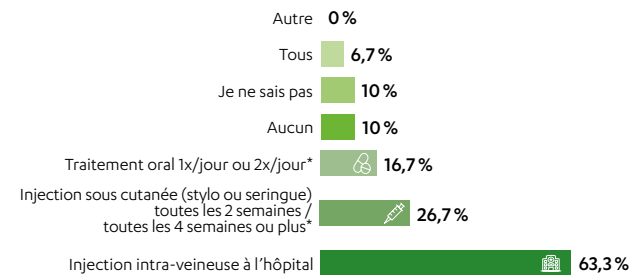


Les caractéristiques de la prise en charge (traitements et consultations) est la catégorie la moins importante, relativement parlant, pour une majorité de patients et de gastro-entérologues.



Il faut toutefois remarquer qu'en termes numériques, il existe une réelle différence d'appréciation

Ces résultats font référence uniquement aux modes d'administration sans tenir compte de l'efficacité des traitements.



* Les pourcentages ont été calculés en ajoutant les pourcentages de répondants ayant coché l'une des deux fréquences citées, sans exclusion des répondants ayant coché les deux fréquences.



de l'importance de ces critères entre patients et médecins, ces derniers les minimisant grandement par rapport aux patients.

Ces résultats font référence uniquement aux perceptions des personnes interrogées.

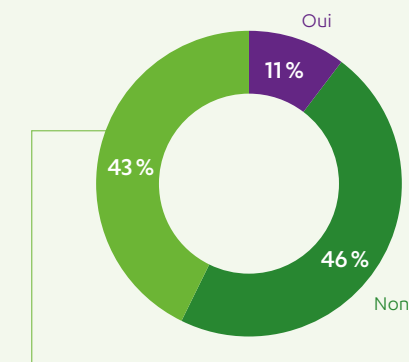
Du point de vue des gastro-entérologues répondants

À l'instar des patients, au moins 46 % des gastro-entérologues considèrent qu'un traitement, s'il n'est pas contraignant, a sa place dans une vie normale.

Les injections intraveineuses à l'hôpital leur paraissent plus être un frein à l'atteinte d'une vie normale.

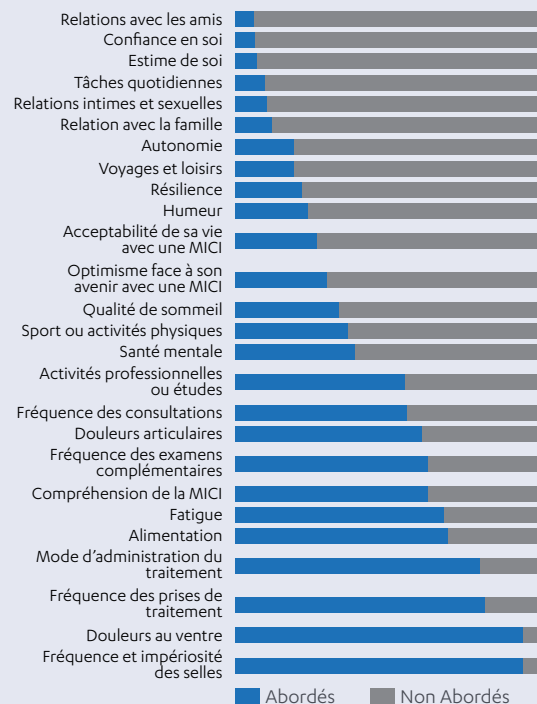
La primauté de la fréquence ressort pour les gastro-entérologues qui considèrent aussi qu'un traitement oral en cas de prise trop fréquente, peut être contraignant.

Considérez-vous que le fait de prendre un traitement peut vous empêcher d'avoir une vie normale ?



Cela dépend de la fréquence des prises ou injections

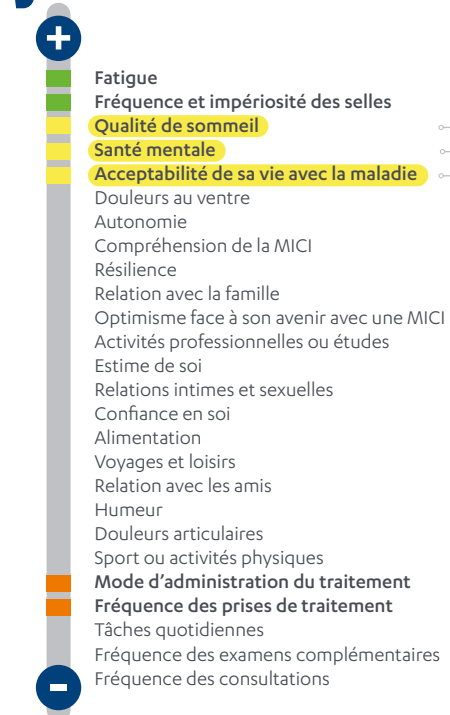
Du point de vue des patients MICI répondants



15 sur 26 sujets ne sont pas abordés lors des consultations pour une majorité de patients
 Les sujets les moins abordés concernent les éléments psychologiques et les relations sociales
 11 sur 26 sujets sont abordés lors des consultations pour une majorité de patients avec en priorité les handicaps fonctionnels.

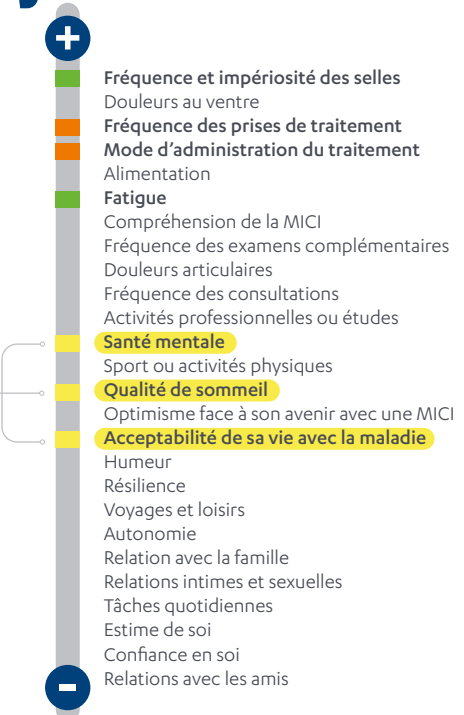
Classement des sujets d'importance vs Classement des sujets abordés en consultation

SUJETS LES PLUS IMPORTANTS



SUJETS LES MOINS IMPORTANTS

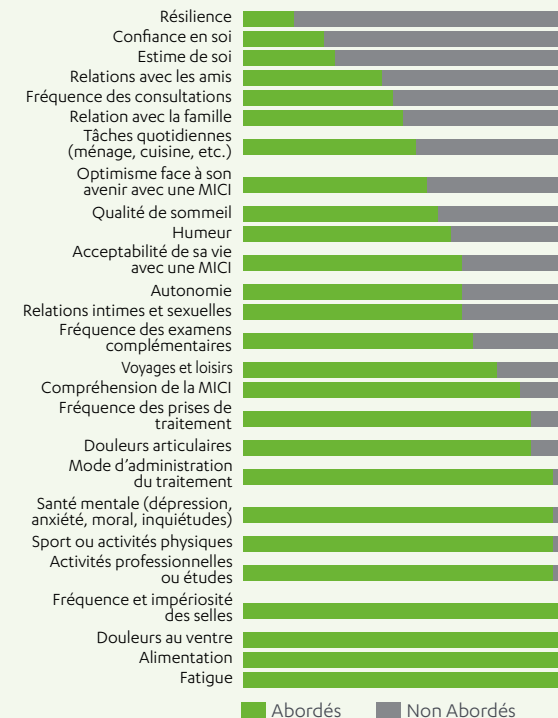
SUJETS LES PLUS ABORDÉS



SUJETS LES MOINS ABORDÉS

Les éléments les plus abordés lors des consultations ne sont pas forcément alignés avec les éléments considérés les plus importants dans une vie normale, pour les patients répondeurs. Les retours des gastro-entérologues sont non alignés avec ceux des patients qui estiment que la plupart des sujets ne sont pas abordés lors des consultations.

Du point de vue des gastro-entérologues répondants



L'ensemble des sujets sont largement abordés selon les gastro-entérologues.
 La fréquence des consultations, la relation avec les amis, l'estime de soi, la confiance en soi et la résilience sont les seuls sujets non abordés par les gastro-entérologues. Ceux-ci reconnaissent toutefois la nécessité d'aborder plus ces sujets.

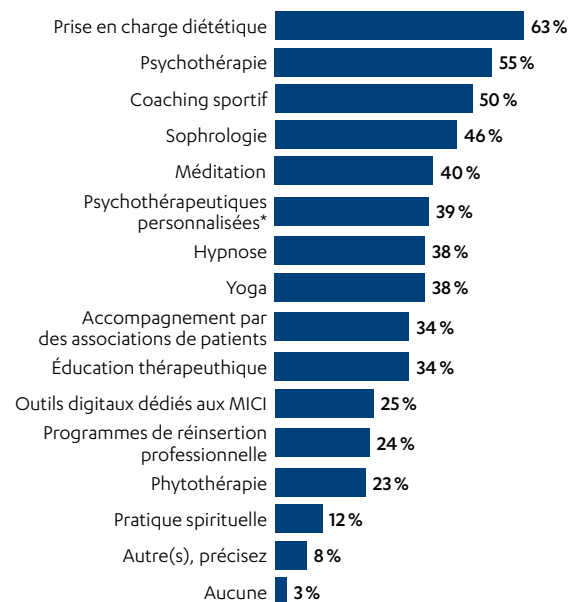
Du point de vue des patients MICI répondants

Les patients mettent en avant spécifiquement 3 éléments à développer selon eux, pour améliorer la prise en charge des patients MICI :

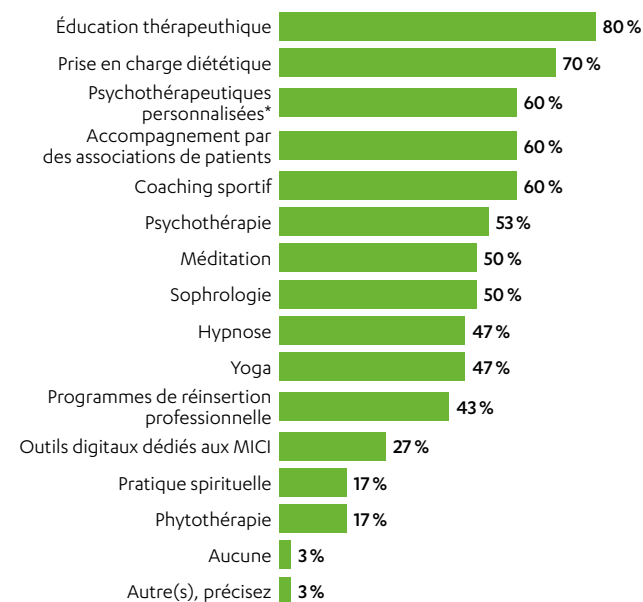
- Une évolution de la prise en charge diététique pour prendre en compte ce qui fait plaisir au patient.
- L'accompagnement pour reprendre une activité physique « en douceur ».
- Mieux informer et accompagner les publics non concernés par la maladie pour faire évoluer la manière de voir la santé au travail, l'acceptation de l'autre et la reconnaissance des patients MICI.

Interventions non médicamenteuses complémentaires et intervenants proposés par les patients et les gastro-entérologues répondants

DES POINTS COMMUNS ENTRE PATIENTS ET MÉDECINS...



- Prise en charge diététique
- Psychothérapeutiques personnalisées
- Coaching sportif



Du point de vue des gastro-entérologues répondants

Les gastro-entérologues mettent 2 éléments à développer pour améliorer la prise en charge des patients MICI :

- Développer l'éducation thérapeutique et la simplifier en guidant les patients tout en leur permettant d'être autonome afin de trouver eux même les outils qui leur facilitent le retour à la vie normale.
- Avoir des outils digitaux qui permettent de progresser dans les connaissances avec leurs propres expériences et vécus.

ET DES SPÉCIFICITÉS DE BESOINS PROPRES À CHACUN



ET DES SPÉCIFICITÉS DE BESOINS PROPRES À CHACUN





Du point de vue des patients MICI répondants

3 domaines sur lesquels travailler

1

Gestion de la maladie :

Amélioration de la prise en charge,
accéder à la rémission,
réduction de la douleur et de la fatigue

2

Quotidien :

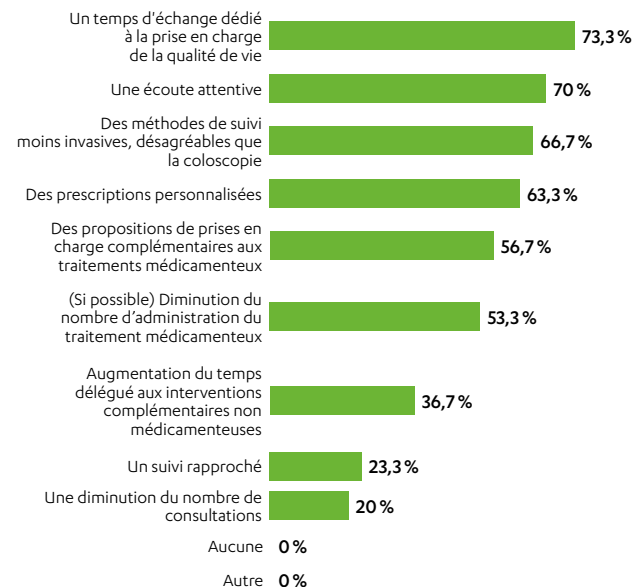
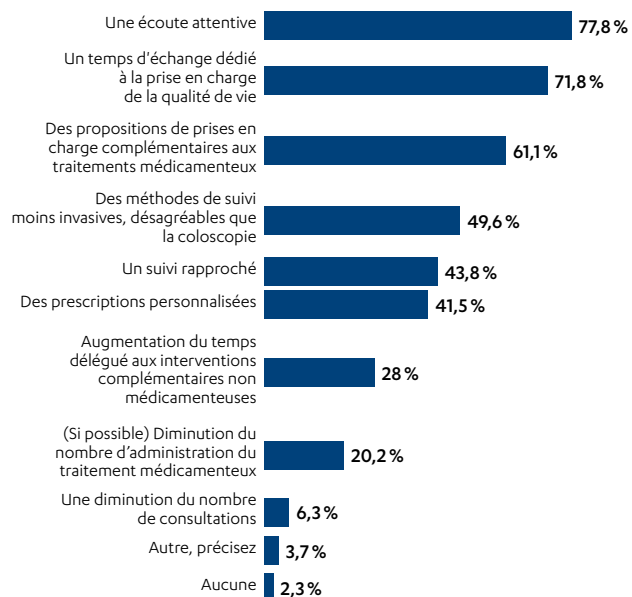
Les conditions de travail,
l'accès aux toilettes

3

Ressenti psychologique :

Accompagnement et suivi psy

5 leviers consensuels entre patients et médecins à activer lors de la consultation pour prendre en compte la qualité de vie et tendre vers une vie normale avec une MICI



1

Faire bénéficier les patients d'une écoute attentive



2

Prévoir un temps d'échange dédié à la prise en charge de la qualité de vie



3

Associer des soins complémentaires aux traitements



4

Des prescriptions personnalisées



5

Mettre en place des méthodes de suivi moins invasives, désagréables que la coloscopie

Autre : Un service support proposant accompagnement personnalisé, prise en charge globale, attitude humaine et bienveillante



Du point de vue des gastro- entérologues répondants

3 domaines sur lesquels travailler

1

Optimisation de la prise en charge

Personnalisation,
objectifs thérapeutiques ambitieux

2

Amélioration de la prise en charge et relation patients/médecins :

Accompagnements patients, monitoring
de la maladie,
sujets abordés

3

Programmes et outils complémentaires



Du point de vue des patients MICI et des gastro-entérologues répondants

La vie normale :

- La définition d'une vie normale est alignée avec les changements souhaités par les patients, à savoir une tranquillité d'esprit et une vie sans limitations, sans contraintes et dénuée d'angoisses sur différents aspects de la vie des patients.
- L'aspect psychologique semble être la clé de voute d'une vie normale avec une MICI mais reste inhérent aux handicaps fonctionnels et aux éléments physiologiques fortement impactés par la maladie.
- Pour les patients, comme pour les gastro-entérologues, un traitement peut avoir sa place dans une vie normale avec une MICI dans la mesure où son administration n'est pas contraignante.

1

Les facteurs de la maladie qui ont un impact sur la vie normale :

- La fatigue, la qualité de sommeil et la fréquence et l'impériosité des selles, sont jugées comme les éléments modulant le plus la vie des patients et les restreignant dans leurs libertés et dans leur vie professionnelle.
- Pour les gastro-entérologues, à l'instar des patients, la fréquence et l'impériosité de selles reste un handicap fondamental tandis que le traitement et le suivi sont considérés comme moins importants.
- Il est notable que pour les patients, les paramètres psychologiques sont priorisés, tandis que pour les gastro-entérologues, il s'agit des paramètres sociaux et professionnels.

2

Le sujet de la vie normale au cours de la consultation :

- Pour une majorité des patients, plus de la moitié des sujets liés à la qualité de vie pour tendre vers la vie normale ne sont pas abordés lors des consultations tandis que les gastro-entérologues estiment aborder la majorité des sujets.
- Pour les patients, les éléments les plus abordés lors des consultations ne sont pas forcément alignés avec les éléments considérés les plus importants dans une vie normale, à l'exception de la fatigue et de l'impériosité des selles.
- Au contraire, les gastro-entérologues estiment aborder les items les plus importants lors des consultations.

3

Les 5 leviers pour améliorer la vie des patients au cours de la consultation selon les patients et gastro-entérologues interrogés :

1. Faire bénéficier les patients d'une écoute attentive
2. Prévoir un temps d'échanges dédié à la prise en charge de la qualité de vie
3. Associer des soins complémentaires aux traitements
4. Personnaliser les prescriptions
5. Mettre en place des méthodes de suivi moins invasives, désagréables que la coloscopie

4

