

Enseignements de l'enquête « Regards sur les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) »

Lesage AC(1), Hagège H (1, 2), Tucat G (3), Gendre JP(4)

RESUME

Les MICI ont des conséquences majeures sur la qualité de vie. Cette enquête française avait pour objectifs d'évaluer le vécu de la maladie par le patient et les différences possibles avec la perception de son entourage et de son médecin.

Patients et méthode : Un questionnaire spécifique intégrant les questionnaires validés RFIPC et MFI 20 a été utilisé. Les réponses de chaque patient ont été comparées avec celles données par un médecin et un membre de son entourage désigné par lui.

Résultats : Cette enquête a concerné 2424 patients. A l'annonce du diagnostic, 73% des patients se sont dit angoissés mais soulagés de pouvoir mettre un nom sur leurs symptômes. Ressortent de cette enquête la fatigue (66%) et son impact sur les activités quotidiennes ainsi que les répercussions négatives sur les loisirs (78%), la vie professionnelle (71%), familiale (68%) et intime (46%). Le caractère imprévisible de la maladie est la crainte la plus importante suivi par le risque de stomie, d'être moins en forme et d'être (re)opéré. La concordance entre les réponses de 1104 couples patient/médecin et de 770 couples patient/entourage est bonne; le médecin surestime toutefois le degré d'information des patients et sous-estime les répercussions de la maladie sur leur vie professionnelle et familiale.

Conclusion : Il existe une dégradation de la qualité de vie des patients ayant une MICI. La concordance des réponses patient/entourage proche est bonne. Celle des réponses patient/médecin montre une sous-estimation du retentissement de la maladie sur la vie du patient.

INTRODUCTION

Les MICI sont des maladies digestives évoluant par poussées et rémissions, à évolution imprévisible mais parfois sévère et concernant généralement des sujets jeunes et actifs [1]. Le diagnostic de MICI suscite donc auprès du patient une inquiétude tout à fait légitime sur le retentissement physique de la maladie, mais également sur son impact au quotidien. La qualité de vie et le ressenti du patient par rapport à la maladie sont depuis une trentaine d'années pris en compte par le milieu médical afin d'évaluer au mieux l'efficacité d'un traitement médical et/ou les conséquences d'une intervention chirurgicale. Plusieurs scores ont été proposés, plus ou moins spécifiques, dont le but était d'apprécier de manière simple et reproductible l'impact de la maladie sur la qualité de vie [2-4]. Le questionnaire RFIPC (Rating Form of Inflammatory Bowel Disease malade Concerns) développé par Drossman *et al* en 1989 comporte ainsi un panel de questions spécifiquement adapté aux MICI et est actuellement largement utilisé [5].

L'objectif de ce travail était d'évaluer de manière objective la qualité de vie des patients atteints de MICI. Ceci devait permettre d'obtenir des données récentes sur le retentissement global de la maladie (social, professionnel, familial et individuel) et l'évolution de sa prise en charge. L'originalité du travail était ensuite de comparer ces données à la perception de l'entourage proche et du médecin responsable du patient, l'objectif final du travail étant, outre de mettre l'accent sur l'altération de la qualité de vie des patients atteints de MICI, d'identifier les besoins et les attentes des patients afin d'adapter au mieux le discours médical et la prise en charge thérapeutique.

MATERIEL ET METHODES

L'étude a été réalisée à la demande de l'association François Aupetit (AFA) et en collaboration avec l'institut TNS Health Care.

Constitution de l'échantillon et recueil des données

Les patients ont été recrutés soit par l'AFA, soit par un gastro-entérologue. Un questionnaire a ainsi été adressé à 4987 patients atteints de MICI. Le patient devait remplir le questionnaire et le renvoyer à l'institut TNS Health Care. Le temps de réponse évalué pour le questionnaire était d'environ 20 minutes. Les patients étaient invités à indiquer le nom du médecin et d'une personne de leur entourage auxquels ils acceptaient que les mêmes questions soient posées. Un questionnaire médical était alors adressé au médecin désigné (médecin généraliste ou gastro-entérologue) et la personne de l'entourage suggérée par le patient était contactée par téléphone.

Analyse statistique

L'étude a tout d'abord comporté une analyse descriptive des résultats observés. Les données ont été exploitées à l'aide du logiciel cosi et les comparaisons ont été effectuées à l'aide du test du Chi 2 et du test t de Student, les seuils de significativité étant fixés respectivement à 99% et 95%.

Une analyse de concordance a ensuite été réalisée ; le test non paramétrique de Cohen utilisé permet pour des jugements qualitatifs, en calculant le coefficient kappa, de chiffrer l'accord entre plusieurs juges en prenant en compte la concordance due au hasard. Ce coefficient est compris entre 0 (indépendance des juges) et 1 (accord parfait).

RESULTATS

Caractéristiques de la population

Le taux de réponse au questionnaire était de 40%. Parmi les 2424 patients répondeurs, 1494 patients avaient une maladie de Crohn (MC), 741 patients une rectocolite hémorragique (RCH) et 189 patients une colite indéterminée (CI).

Respectivement 82% des patients avec une MC et 79% des patients avec une RCH appartenaient à une association de patients qui était majoritairement l'AFA (98% des patients). L'obtention du questionnaire s'était fait majoritairement via cette association (78% des questionnaires de patients ayant une MC, 76% de ceux ayant une RCH), les autres questionnaires ayant été distribués par des gastro-entérologues, majoritairement hospitaliers.

Il s'agissait d'une population jeune, l'âge moyen étant de 41 ans (13-87) pour les sujets atteints de MC et de 45 ans (16-86) pour les patients atteints de RCH. Les patients ayant répondu au questionnaire connaissaient bien leur maladie puisqu'elle avait été diagnostiquée en moyenne 11,8 (MC) et 10,3 ans (RCH) auparavant. La population était majoritairement constituée de femmes (67% pour la MC, 58% pour la RCH).

Diagnostic et premiers signes de la maladie

Les premiers symptômes de la maladie étaient apparus à l'âge moyen de 27 ans pour la MC et de 33 ans pour la RCH. Le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic était élevé, en moyenne de 2,6 ans pour la MC et de 1 an pour la RCH, et ce bien que la plupart des patients (76% pour la MC et 81% pour la RCH) ait consulté rapidement, c'est à dire dans les 3 mois suivant l'apparition des symptômes. Le premier médecin consulté était le généraliste (dans 79% et 72% des cas respectivement pour la MC et la RCH) et le diagnostic était généralement posé par le gastro-entérologue.. Enfin, 1/3 des patients (39%) dans les deux groupes n'avait pas parlé immédiatement de ses symptômes, attendant en moyenne 4 et 5 poussées avant de consulter.

L'annonce du diagnostic avait été vécue comme angoissante (73%) bien que la plupart des patients (73%) s'était dit soulagée de mettre enfin un nom sur des symptômes et d'apprendre qu'il existait un traitement (71%). Le simple fait de reconnaître les patients comme « malades » était déjà un soulagement en soi pour la moitié des patients (56%).

Manifestations de la maladie

Au moment où le questionnaire était rempli, 21% des patients ayant une MC et 27% des patients ayant une RCH étaient en poussée.

La douleur restait un symptôme fréquemment rencontré: trois patients sur 4 s'étaient plaint de douleurs au cours des 12 derniers mois, et la moitié des patients au cours des 7 derniers jours.

Au cours des 12 derniers mois, la douleur moyenne sur une échelle de 1 à 10 était de 4,8 pour la MC et de 4,3 pour la RCH, mais pour 15% des patients atteints de MC et 11% des patients atteints de RCH cette douleur pouvait avoir été extrêmement intense (EVA 9 ou 10).

Contrairement à la douleur, la fatigue ressentie (évaluée par l'échelle MFI 20) était indépendante du fait d'être ou non en poussée. La moitié des patients (qu'ils soient atteints de MC ou de RCH) se disait en effet fatiguée alors que seuls 23% des patients étaient en poussée au moment de remplir le questionnaire.

L'évolution de la maladie était décrite de façon variable par les patients: 46% pensaient que la maladie était restée stable depuis le diagnostic, 22% trouvaient qu'elle s'était améliorée et 25% considéraient qu'il y avait eu une aggravation. Pour les patients en poussée, le début de la poussée remontait en moyenne à 11 mois pour les 2 groupes de patients. Pour les patients qui n'étaient pas en poussée, la dernière poussée remontait en moyenne à 2 ans et 9 mois pour la MC et à 1 an et 10 mois pour la RCH. Un patient sur 5 était en poussée depuis plus d'un an. Une personne sur 2 était capable d'évaluer la fréquence des poussées de la maladie. Cette

fréquence était de 17 mois pour la MC et de 14 mois pour la RCH, la durée moyenne d'une poussée étant de 3 mois et 3 semaines pour les 2 pathologies.

Efforts liés à la maladie et perception de la maladie

Soixante et onze pour cent des patients estimaient devoir fournir un effort plus important dans la vie quotidienne. Pour les patients, l'existence de cette difficulté était globalement bien perçue par le médecin (74%) et par son entourage proche (68%), mais en revanche plus faiblement par ses amis (45%) et surtout peu dans l'entourage professionnel (24%). Malgré ces efforts fournis, 77% des patients souhaitaient maintenir leur niveau d'activité quitte à s'imposer certaines limites. Peu d'entre eux souhaitaient recourir à l'aide de leur entourage proche (24%) et encore moins à celle de leurs collègues de travail (8%).

Les patients pensaient que parler de leur maladie avec leur entourage leur permettait de faire comprendre (83%) et reconnaître (78%) leur maladie avec toutefois quelques réticences: risque de passer pour quelqu'un ayant tendance à se plaindre (64%), de les ennuyer (59%), voir d'être ensuite regardé comme physiquement diminué (52%). Parler ne signifiait pas se laisser dominer par sa maladie. Les patients avaient cependant du mal à se confier et s'ils le faisaient, c'était essentiellement à leur médecin (71%) ou à leurs proches (52%), beaucoup moins à leurs amis ou à leurs collègues de travail.

Répercussions et vécu de la maladie

La maladie retentissait sur la vie professionnelle ou scolaire (71%), la vie familiale (68%) les loisirs (78%), la vie affective (46%) et la vie amicale (43%) des patients.

Sur le plan professionnel, 1526 (63%) des patients travaillaient et peu de patients bénéficiaient d'un statut socioprofessionnel particulier lié à leur maladie (seulement 3% des patients bénéficiaient d'un mi-temps thérapeutique). La plupart des patients cherchait à

maintenir une activité professionnelle à temps plein (70% des MC, 75% des RCH), mais en réalité les répercussions de la maladie étaient importantes. En effet, un peu moins de la moitié des patients (43%) avait bénéficié d'au moins un arrêt de travail lié à sa maladie dans les 12 derniers mois, le nombre moyen d'arrêts de travail annuels étant de deux par patient. La durée moyenne des arrêts de travail était de deux mois et 16% des patients s'étaient arrêté plus de 3 mois. Le retentissement sur l'activité professionnelle pouvait prendre d'autres formes avec par ordre de fréquence décroissant aménagement des horaires (29%), renoncement au métier souhaité (20%), changement de profession (20%), arrêt de l'activité professionnelle (20%), mise en invalidité (18%), voire licenciement (9%). Parmi les patients qui n'exerçaient plus d'activité professionnelle rémunérée (35% des MC, 37% des RCH), 14% des MC et 7% des RCH étaient en invalidité ou pensionnés, et respectivement 10 et 8% étaient en arrêt maladie longue durée ce qui faisait en moyenne un quart des patients ayant cessé de travailler à cause de sa maladie.

La maladie influait également sur l'humeur. Les patients se reconnaissaient volontiers, plus agressifs ou irritables (69%), tristes, déprimés ou cafardeux (64%), et donc moins disponibles pour leurs proches (45%). Enfin, au niveau de la vie intime (3/4 des patients vivaient en couple), 53% des patients disaient avoir des difficultés à avoir une vie amoureuse du fait de la maladie et un patient sur quatre avait renoncé à avoir des ou d'autres enfants

Questionnaire RFIPC

Les résultats figurent dans le tableau I

Les craintes les plus prononcées concernaient les risques d'intervention chirurgicale, de stomie et de cancer, l'incontinence (77% des patients se plaignent d'impériosité), le caractère imprévisible de la maladie (la moitié des patients ne pouvait prévoir ses activités à l'avance),

le fait de ne pouvoir vivre normalement (dépendance et gêne dans les déplacements) et les effets secondaires des traitements médicaux.

Prise en charge de la maladie

Le suivi des patients faisait appel à la fois au médecin traitant (56 et 50% respectivement pour MC et RCH), et au gastro-entérologue que celui-ci exerce en milieu hospitalier (56 et 47%) ou en libéral (33 et 43%). Une très forte majorité des patients se déclarait satisfaite de la relation établie avec le médecin, tant pour le traitement de la maladie (91% de satisfaction) que pour l'écoute et le soutien (93% de satisfaction). Les patients recouraient de façon complémentaire à un psychologue (4 et 5% pour la MC et la RCH), à un psychiatre (1 et 2%) et à un diététicien (2 et 3%).

Plus de 80% des patients suivaient un traitement médical. Les patients atteints de MC étaient sous 5 ASA (39%), immunosupresseurs (39%), corticoïdes (23%), anti-TNF (10%) et seuls 14% des patients n'avaient aucun traitement. Pour les patients atteints de RCH, 59% étaient sous 5 ASA, 26% sous immunosupresseurs, 21% sous corticoïdes par voie orale, 17% par voie locale, 2% étaient sous anti-TNF et 13% n'avaient aucun traitement.

Le traitement prescrit était vécu comme contraignant par 32% des patients, les contraintes résidant surtout dans le fait qu'il fallait poursuivre le traitement en dehors des poussées (pour 50% des patients), se soumettre à un suivi biologique (38%) et à une surveillance médicale régulière (37%); venaient ensuite la fréquence des prises (38%) et enfin la galénique (suppositoires ou lavements, 25%). Parmi les traitements parfois refusés par les patients, on retrouvait l'anxiété liée aux immunosupresseurs (46% de refus), à l'anti-TNF (10% de refus) et aux corticoïdes (13% de refus). Dans ce dernier cas, il est intéressant de noter qu'outre les craintes physiques liées à la prise de poids (25% des patients) et la peur d'une corticodépendance (9%), la moitié des patients ne pouvait donner de raison précise à ce refus.

Il est très intéressant de noter qu'un patient sur 10 avait déjà participé à un essai thérapeutique et que la moitié des autres patients se déclarait volontaire pour y participer

L'hospitalisation était nécessaire tous les 2 ans en moyenne pour les malades atteints de MC et tous les 5 ans pour ceux atteints de RCH, la durée moyenne d'hospitalisation ayant été de respectivement 4 jours (Crohn) et 2 jours (RCH) au cours des 12 derniers mois.

Une intervention chirurgicale avait été nécessaire chez 45% des patients, les résections intestinales représentant près de 2 interventions sur 3.

La moitié des patients avait déjà eu recours à des médecines douces ou à des thérapies alternatives dans le cadre de leur maladie ; 2/3 des patients à l'homéopathie, 40% à l'acupuncture, 30% à la relaxation et 16% à la réflexologie.

Enfin, 55% des patients suivaient un régime alimentaire particulier recommandé par le gastro-entérologue (80%) et ou par une diététicienne, y compris en dehors des poussées pour la moitié d'entre eux. Cette alimentation était vécue comme une contrainte chez 39% des patients, et avait des répercussions sur la vie familiale (29%) et amicale (27%). Un tiers des patients avaient déjà eu recours à des compléments alimentaires, qu'ils considéraient comme utiles (82 et 78%), efficaces (72 et 68%) et faciles à consommer (77 et 86%) bien que très rarement remboursés.

Informations sur la maladie

Trois patients sur 4 se déclaraient suffisamment informés. Le besoin d'information était maximal au moment de l'annonce du diagnostic (78%), puis ensuite lors des poussées de la maladie (59%), des changements de traitement (55%) et d'une intervention chirurgicale (34%). Les sources d'information étaient à la fois médicale (gastro-entérologue 76% et généraliste 22%), mais les associations (66%), les brochures (41%) et internet (39%) avaient également un rôle fondamental. Les patients se déclaraient actuellement suffisamment

informés sur les traitements prescrits (75% de patients satisfaits), l'évolution possible de la maladie (60%), et les effets secondaires liés aux traitements (56%). En revanche, l'information restait encore insuffisante au sujet de l'origine de la maladie, des différentes possibilités de traitement et des nouveaux traitements. (44, 38 et 31% de patients satisfaits).

Comparaison avec la perception du médecin référent

Ont été adressés aux médecins 1653 questionnaires, avec un taux de réponse de 47%, parmi lesquels 770 ont été appariés à un questionnaire patient. Les médecins ayant répondu étaient des gastro-entérologues (79%) et des médecins généralistes (19%). Ces médecins connaissaient bien leurs patients : 41% avaient posé le diagnostic de la maladie et 1/3 des médecins suivait les patients depuis plus de 10 ans.

Globalement, la concordance entre les réponses des patients et celles des médecins qu'ils avaient désignés appréciée à l'aide du coefficient kappa était bonne. Les résultats figurent dans les tableaux II et IV. Les meilleures concordances s'observaient pour les informations données sur les traitements et la reconnaissance du maintien du niveau d'activité quel que soit l'effort à fournir. La relation médecin/patient était également satisfaisante avec une bonne perception des symptômes liés à la maladie du côté du médecin (en particulier de la douleur) et la possibilité de se confier quant aux répercussions de la maladie du côté du patient. L'analyse des résultats mettait cependant en évidence certaines discordances. Les médecins avaient tendance à sous-estimer les répercussions de la maladie sur la vie professionnelle, familiale, affective et sur les activités de loisir, l'importance des troubles de l'humeur engendrés par la maladie et la fatigue (sur une échelle de 7, la fatigue moyenne décrite par les patients était de 4,1 alors que la moyenne rapportée par les médecins était de 3,4). A l'inverse, les médecins surestimaient le niveau d'information de leurs patients sur la maladie et ses traitements (origine et causes de la maladie, nouveaux traitements, avantages et inconvénients

de chaque type de traitement, effets secondaires des traitements) et sur l'évolution possible de la maladie.

Comparaison avec la perception de l'entourage

Mille cent quatre entretiens téléphoniques ont été réalisés. Parmi les proches des patients, 177 (16%) étaient adhérents à l'AFA. Les personnes proches désignées par le malade et contactées étaient principalement le conjoint du patient (61%) ou sa mère (19%), venant ensuite de façon plus épisodique le père, l'un des enfants, voire un ami.

Les résultats figurent dans les tableaux III et IV. Globalement, la concordance entre les réponses des patients et celles des personnes de l'entourage qu'ils avaient désignées était bonne. Les meilleures concordances observées concernaient d'une part la connaissance de la maladie (MC ou RCH, évolution dans le temps, douleur), et d'autre part son impact sur l'humeur des malades et ses répercussions sur les activités de loisirs. L'entourage avait conscience du maintien du niveau d'activité quel que soit l'effort à fournir et de l'impossibilité pour le patient de prévoir ses activités à l'avance.

En revanche, l'état de fatigue et l'obligation de fournir des efforts plus importants dans la vie quotidienne étaient moins bien perçus, ainsi que le retentissement de la maladie sur la vie affective.

DISCUSSION

Il s'agit de l'étude sur la qualité de vie des patients atteints de MICI comportant le plus grand nombre de patients à ce jour. Elle présente l'avantage d'avoir recruté une large population majoritairement au sein d'une association de malades et non d'avoir été réalisée à partir de patients hospitalisés comme dans plusieurs études précédentes [6, 7, 8]. On peut donc considérer que cette étude est assez représentative de la population atteinte de MICI dans ses

formes les plus variées, de la plus bénigne relevant d'un traitement ambulatoire à la plus grave nécessitant de multiples hospitalisations annuelles.

La méthodologie utilisant un questionnaire standardisé propre aux MICI a bien été évaluée [4, 5, 9]. Simple d'emploi, reproductible et nécessitant un temps de réponse acceptable, elle constitue un outil indispensable aux études descriptives mais aussi à l'évaluation de l'efficacité des différentes thérapeutiques. Le faible taux de participation médicale observé est plus attribuable à la charge globale de travail chez les médecins qu'à une difficulté rencontrée avec le questionnaire.

Cette étude a permis une actualisation des données sur le retentissement des MICI et vient compléter celle réalisée en 2001 par Blondel-Kucharski et al du GETAID [8]. Malgré la généralisation de l'utilisation des nouvelles thérapeutiques (anti-TNF), les résultats montrent que les préoccupations des patients ont peu changé depuis une dizaine d'années. La hiérarchisation des craintes montre toujours au premier plan le caractère imprévisible de la maladie, le fait d'être moins en forme, la nécessité d'être opéré, ou d'avoir une stomie et la perte du contrôle des intestins [4, 8]. Il est intéressant de noter qu'en dépit des variations culturelles d'expression des symptômes liés à la maladie, ces préoccupations ont également été retrouvées dans l'étude réalisée par Levenstein et al [10] comparant 8 pays ou dans l'étude autrichienne de Moser [11].

Cette étude confirme la dégradation de la qualité de vie des patients atteints de MICI comme dans la plupart des maladies chroniques [12], et met l'accent sur la fatigue ressentie par les patients (66%) au quotidien, symptôme dont l'entourage et le médecin commencent à prendre conscience. Malgré des efforts plus importants à fournir dans la vie quotidienne, la plupart des patients (77%) maintient cependant son niveau d'activité. Nos résultats concernant l'impact de la maladie sur la vie familiale, professionnelle et personnelle viennent corroborer ceux des

précédentes études en particulier celles comparant un groupe de malades à une population témoin [6, 7, 13, 14].

Soulignons toutefois que la spécificité des MICI par rapport à d'autres maladies chroniques est qu'elles atteignent une population jeune. Cette population active sur le plan professionnel, avec selon certaines études un niveau de qualification même supérieur à la moyenne [15], souhaite avant tout rester autonome et maintenir son niveau d'activité malgré l'absentéisme lié à la maladie [13, 15, 16]. Discrets, les patients hésitent encore à faire part du retentissement lié à la maladie à son entourage et à son médecin, d'où une tendance à la sous-estimation du retentissement global de la maladie par l'entourage.

Autre donnée semblable aux autres études, les patients atteints de MC sont globalement plus gênés que ceux atteints de RCH. Ceci est lié à la présence de poussées plus fréquentes et plus longues dans la MC, à un plus grand nombre d'hospitalisations, et à l'utilisation de thérapeutiques plus lourdes, médicales ou chirurgicales [5, 17, 18].

Enfin, l'originalité de cette étude est le fait d'avoir comparé pour la première fois le ressenti des patients à la perception de la maladie par l'entourage proche et par le médecin référent. L'entourage proche s'est révélé avoir une très bonne perception du retentissement de la maladie sur le quotidien du malade, que ce soit au niveau de l'humeur ou du retentissement professionnel, social et affectif de la maladie ce qui coïncide avec le fait que la personne proche interrogée était dans la majeure partie des cas le conjoint du patient ou un de ses parents (pour les malades jeunes en particulier).

Le dialogue est désormais bien établi entre médecin et patient. La qualité de l'information délivrée s'est améliorée mais des efforts restent à faire pour mieux répondre aux attentes des patients (connaissance de la maladie, souhait de participer à la démarche thérapeutique) et à leurs craintes (peur des corticoïdes). L'écoute devrait permettre de corriger la tendance à sous-estimer le retentissement de la maladie sur la qualité de vie en dehors du domaine

médical, au niveau professionnel, social et personnel, ces paramètres étant moins visibles du fait de la discrétion des patients. Dernier point, le « long » délai qui persiste encore actuellement entre les premières manifestations de la maladie et le diagnostic et ce alors que les patients consultent relativement rapidement devrait nous inciter à réfléchir sur le moyen de faciliter l'accès au gastro-entérologue et à la réalisation d'une endoscopie.

CONCLUSION

Il s'agit d'une étude très attendue par les patients et réalisée à la demande des associations de patients ce qui explique son grand succès et son excellent taux de réponse. Elle confirme la dégradation de la qualité de vie des patients atteints de MICI. L'entourage du patient est de façon générale très sensibilisé aux difficultés rencontrées quotidiennement par le patient et au ressenti de sa maladie. La relation médecin/patient est bonne mais le médecin tend encore à sous-estimer les symptômes du patient du fait qu'il revendique peu. On peut donc conclure que les patients sont courageux, dynamiques, autonomes et discrets mais que le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne n'est pas encore assez reconnu. L'évaluation de la qualité de vie doit représenter une aide à l'évaluation de l'efficacité des nouvelles thérapeutiques.

BIBLIOGRAPHIE

1. Farmer GR, Whelan G, Fazio VW. Long-term follow-up of patients with Crohn's disease. *Gastroenterology* 1985; 88: 1818-25
2. Mitchell A, Guyatt G, Singer J, Irvine EJ. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 1988; 10: 306-10
3. Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N Goodacre R et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 1998; 114: 804-10
4. Colombel JF, Yazdanpanah Y, Laurent F et al. Qualité de vie dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : validation d'un questionnaire et premières données françaises. *Gastroenterol Clin Biol* 1996; 20: 1071-7
5. Drossman DA, Patrick DL, Mitchell CM, Zagami EA, Appelbaum MI. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease: fonctionnal status and patient worries and concerns. *Dig Dis Sci* 1989, 34: 1379-86
6. Guassora AD, Kruuse C, Thomsen OO, Binder V. Quality of life study in a regional group of patients with Crohn's disease. *Scand J Gastroenterol* 2000; 35: 1068-74
7. Sørensen VZ, Olsen BG, Binder V. Life prospects and quality of life in patients with Crohn's disease. *Gut* 1987; 28: 382-85
8. Blondel-Kucharski F, Chircop C, Marquis P, Cortot A, Baron F, Gendre JP et al. Health-related quality of life in Crohn's disease : a prospective longitudinal study in 231 patients. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 2915-20
9. Casellas F, Lopez-Vivancos J, Vergara M, Malagelada JR. Impact of inflammatory bowel disease on health-related quality of life. *Dig Dis* 1999; 17: 208-18
10. Levenstein S, Li Z, Almer S, Barbosa A, Marquis P, Moser G, Sperber A et al. Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 1822-30
11. Moser G, Tillinger W, Sachs G, Genser D, Maier-Dobersberger T, Spiess K et al. Disease-related worries and concerns: a study on out-patients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1995; 7: 853-8
12. Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, Pugsley SO, Chambers LW. A mesure of quality of life of clinical trials in chronic lung disease. *Thorax* 1987; 42: 773-8
13. Rubin GP, Hungin APS, Chinn DJ, Dwarakanath D. Quality of life in patients with established inflammatory bowel disease: a UK general practice survey. *Aliment Pharmacol Ther* 2004; 19: 529-35
14. Eckardt VF, FACG, Lesshafft C, Kanzler G, Bernhard G. Disability and health care use in patients with Crohn's disease : a spouse control study. *Am J Gastroenterol* 1994; 89: 2157-62

15. Duclos B, Plachon F, Jouin H, Chamouard P, Schieber JP, Ubrich-Leuilliot M et al. Répercussions socio-professionnelles de la maladie de Crohn. *Gastroenterol Clin Biol* 1990 ; 14 : 966-72

16. Binder V, Hendrick C, Kreiner S. Prognosis in Crohn's disease based on results from a regional patient group from county of Copenhagen. *Gut* 1985; 26: 146-50

17. Cohen RD. The quality of life in patients with Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2002 ; 16 : 1603-9

18. Shivananda S, Von Blankenstein M, Scharten WR, Themans B, Does EVD. Quality of life in Crohn's disease: results of a case-control study. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1993; 5: 919-25

Tableau I. Questionnaire RFIPC. + : différence significative à 95%, ++ à 99%

Questionnaire RFIPC	Crohn	RCH
Impact de la maladie	5,53	5,42
De ne pas trouver d'emploi ou de perdre votre emploi	3.4 (+)	2,8
D'avoir mal	6.5 (+)	5,6
De ne pas pouvoir vous épanouir totalement	5.6	5,6
De perdre le contrôle de vos intestins	6.7 (+)	7,1
D'être en charge pour les autres ou de dépendre des autres	5.9	5,8
De ne pas être attirant/attirante	3.9	4,0
De vous sentir seul/seule	4.0	4,0
De perdre votre sang froid	3.8	3,9
D'être moins en forme	7.3	7,1 (+)
Les effets de la maladie sur votre corps	6.8	6,7
De ne pas avoir accès à des soins médicaux de qualité	3.9	3,7
Le caractère imprévisible de votre maladie	7.6	7,5
Les effets secondaires de votre traitement médical	6.6	6,7
Vie intime et sexuelle	4.3	4,5
De ne pas pouvoir avoir de relations sexuelles	3.1	3,5(++)
Un changement dans votre vie intime	5.1	5,2
De perdre votre désir sexuel	4.6	4,8
Complications de la maladie	6.35.9	6,5
L'apparition d'un cancer intestinal	4.6	6,7(++)
De mourir prématurément	7.4(++)	5,0(+)
D'être opéré(e) ou réopéré(e) de l'intestin	7.4	6,9
D'avoir une poche		7,2
Manifestations corporelles	43.1	4,4(++)
D'avoir l'impression d'être sale ou de sentir mauvais	4.9	3,6(++)
D'émettre de mauvaises odeurs		5,2
Items spécifiques		
D'être gêné dans vos déplacements	6,6	7,1
De ne pas pouvoir vivre normalement	6,4	6,7
De ne pas pouvoir manger normalement	6,0	5,9
D'être traité comme si vous étiez différent des autres	3,5	3,5
De ne pas pouvoir avoir d'enfants	2,7	2,6
De transmettre votre maladie aux autres	2,6	2,2

Tableau II. Concordance des réponses des patients et de leurs médecins

Concordance des réponses patients/médecins	% de concordance	Sous estimation	Surestimation
Le fait d'être suffisamment informé sur les traitements prescrits au patient	77	2	18
Le maintien du niveau d'activité quel que soit l'effort qu'il en coûte au patient	68	11	14
La contrainte représentée par l'alimentation	63	20	13
La tendance à parler de la maladie et à faire part des difficultés rencontrées au médecin	60	26	12
L'impossibilité de prévoir ses activités à l'avance	59	24	9
Le fait d'être suffisamment informé sur l'évolution possible de la maladie	59	4	35
Le fait d'être suffisamment informé sur les effets secondaires des traitements prescrits au patient	57	4	38
La tendance à demander de l'aide à l'entourage proche	56	11	9
La tendance à demander de l'aide aux collègues de travail ou d'études	55	5	5
Le fait de se sentir parfois triste, déprimé(e), cafardeux (se)	55	28	11
Le fait de se sentir moins disponible pour ses proches	52	23	10
La tendance à s'imposer certaines limites	49	28	12
Niveau maximal de douleur au cours des 12 derniers mois	48	33	22
Le fait d'être obligé de fournir un effort plus / moins important	47	28	22
Le fait d'être suffisamment informé sur les avantages et les inconvénients des différentes possibilités de traitement	46	2	46
Évolution de la maladie depuis le diagnostic	45	23	22
Le fait d'être suffisamment informé sur l'origine, les causes possibles de la maladie	43	4	51
Les répercussions sur la vie professionnelle ou sur le déroulement des études	42	32	15
Le fait d'être suffisamment informé sur les nouveaux traitements	42	4	48
Le fait d'être parfois plus agressif(ve), plus irritable	41	40	4
Le fait d'avoir renoncé à avoir des enfants / d'autres enfants	41	8	5
La Fatigue	36	42	16
Les répercussions sur la vie amicale	35	18	20
Les répercussions sur la vie familiale	34	31	16
Les répercussions sur les activités de loisirs	33	38	12
Les répercussions sur la vie affective ou amoureuse	31	16	22

Tableau III. Concordance des réponses des patients et de leur entourage

Concordance patients/entourage	% de concordance	Sous estimation	Surestimation
Les répercussions sur les activités de loisirs	77	12	9
Le maintien du niveau d'activité quel que soit l'effort qu'il en coûte au patient	71	12	14
Le fait de se sentir parfois triste, déprimé	69	14	16
Le fait d'être parfois plus agressif(ve), plus irritable	69	16	14
La tendance à parler de la maladie et à faire part des difficultés rencontrées aux amis	69	13	14
La perception des efforts par le médecin	67	9	14
L'impossibilité de prévoir ses activités à l'avance	66	17	15
La perception des efforts par l'entourage familial proche	65	14	15
Les répercussions sur la vie familiale	64	34	16
La tendance à demander de l'aide collègues de travail ou d'études	64	7	4
La tendance à demander de l'aide à l'entourage proche	63	17	14
La contrainte représentée par l'alimentation	63	11	24
La tendance à faire part des difficultés rencontrées aux collègues de travail ou d'étude	62	4	4
Le fait d'avoir renoncé à avoir des enfants / d'autres enfants	62	8	9
Les répercussions sur la vie affective ou amoureuse	61	11	25
Le fait de se sentir moins disponible pour ses proches	61	26	11
La tendance à faire part des difficultés rencontrées à l'entourage familial proche	61	24	14
Les répercussions sur la vie amicale	60	15	23
Les répercussions de l'alimentation sur la vie amicale	60	18	17
Les répercussions de l'alimentation sur la vie de famille	58	18	21
La tendance à s'imposer certaines limites	56	21	18
La perception des efforts par les amis	53	15	20
La perception des efforts par les collègues de travail ou d'étude	49	11	12
Évolution de la maladie depuis le diagnostic	48	20	26
Niveau maximal de douleur au cours des 12 derniers mois	48	33	14
Le fait de ne pas se sentir physiquement capable de faire grand chose	47	28	22
Le fait d'être obligé de fournir un effort plus / moins important	45	26	28
Le fait de se sentir fatigué	44	29	25

Tableau IV. Récapitulatif de la concordance entre les réponses des patients, de leurs proches et de leurs médecins.

Récapitulatif de la concordance	K médecin	K entourage
L'évolution de la maladie		
Évolution de la maladie depuis le diagnostic	0,70	0,71
Niveau maximal de douleur au cours des 12 derniers mois	0,70	0,72
Le vécu de la maladie		
Le fait de fournir des efforts plus importants	0,65	0,64
Le maintien du niveau d'activité	0,68	0,67
Le fait de s'imposer des limites	0,64	0,63
La demande d'aide à l'entourage proche	0,65	0,65
La demande d'aide aux collègues de travail ou d'études	0,70	0,69
Le partage des difficultés avec le médecin	0,67	0,71
Les répercussions de la maladie		
Vie professionnelle ou les études	0,61	0,65
Vie affective ou amoureuse	0,60	0,51
Vie familiale	0,68	0,60
Vie amicale	0,60	0,61
Activités de loisirs	0,59	0,64
Les contraintes liées à l'alimentation	0,69	0,68
La fatigue	0,57	0,61
L'état d'esprit et les craintes		
Se sentir parfois triste, déprimé(e), cafardeux (se)	0,63	0,69
moins disponible pour mes / ses proches	0,63	0,63
L'impossibilité de prévoir des activités à l'avance	0,65	0,67
Se sentir parfois plus agressif(ve), plus irritable	0,55	0,67
Avoir renoncé à avoir des enfants / d'autres enfants	0,64	0,66