

## Etat de connaissance des patients suivis pour maladie inflammatoire chronique intestinales vis-à-vis de leur maladie aux CHU Hassan II de Fès: Résultats alarmants !!!

H. Abid, H.Meyiz, Z.Hamidi, M.El Yousfi, I.Mellouki, N.Aqodad, D.Benajah, A.Ibrahimi, M.El Abkari

University of Sidi Mohammed Ben Abdellah, Faculty of Medicine and Pharmacy, Department of gastroenterology C, Fez, Morocco

Corresponding Author: H. Abid

**ABSTRACT:** L'état de connaissance des patients vis-à-vis de leur maladie jouent un rôle essentiel dans la prise en charge thérapeutique, en facilitant l'acceptation des patients de leur diagnostic avec une participation actif au traitement et une meilleure observance thérapeutique. De plus, il a été démontré que la qualité de vie au cours des Maladies inflammatoires intestinales (MICI) est étroitement liée au niveau de connaissance des patients à propos de leur maladie. Le but de cette étude était d'évaluer et d'analyser les déficits de connaissances des patients suivi pour MICI. **Matériels et méthodes :** Il s'agit d'une étude prospective menée au sein du service d'hépatogastroentérologie au CHU Hassan II de Fès, étalée sur une période de 3mois (20 Aout-10 Octobre). Cette étude a inclus tous les patients suivis pour MICI diagnostiquée au moins 6 mois avant la date du début de l'étude. Un questionnaire a été établi et proposé aux patients. **RESULTATS :** Durant la période de l'étude, 106 patients ont été inclus. Il s'agit d'une maladie de crohn dans 42,5% des cas (N=45) et d'une RCH dans 57,5% des cas (N=61). L'âge moyen des patients était de 38 ans (17-70ans) avec un sex-ratio F/H à 1,2. L'origine urbaine a été notée chez 74,5% des cas (N=79). Trente quatre pourcent des patients (N=36) sont non scolarisés alors que seulement 15,1% de nos patients (N=16) ont un niveau scolaire universitaire. La durée moyenne de suivi est estimée de 56 mois (6-168 mois). Parmi nos patients, 51,9% ne connaissaient pas le nom de leur maladie (N= 55). Seulement 36% des cas connaissent que leur maladie est d'origine inflammatoire (N=38). Quatre-vingt quatre pourcent des cas (n=89) savaient qu'il s'agissait d'une affection chronique. Le facteur de risque héréditaire n'était connu que par 23,6% de nos patients (N=25). Les manifestations extradiigestifs font partie de la maladie pour 37,7% de nos patients (N=40). Le cancer colorectal était la complication la plus redoutée pour 28,3% des cas (N=30) et le traitement médical représente le moyen de prévention pour 86,6% de ces patients (N=26). Un régime restrictif à long cours était nécessaire pour 41% des cas (N=44). Concernant le volet thérapeutique du questionnaire, 21,15% des cas (N=22) ne savaient pas le nom des médicaments qu'ils prenaient. Seulement 48% des patients (N=49) ont reçu des informations avant de démarrer ces médicaments. Le médecin traitant constitue la source d'informations pour 84,9% des patients (N=90) et la relation médecin-malade est estimée excellente ou bonne pour 91,5% des cas (N=97). **CONCLUSION :** Notre étude a montré un véritable manque de connaissance de nos patients à propos de leur maladie, expliqué probablement par le niveau scolaire et socioéconomique bas de nos patients. Ce résultat montre la nécessité d'une meilleure sensibilisation des patients vis-à-vis de leur maladie via des programmes bien adaptés aux besoins et au niveau scolaire des patients.

**Mots clés:** Maladie inflammatoire intestinales- Etat de connaissance.

Date of Submission: 13-01-2018

Date of acceptance: 27-01-2018

### I. Introduction

Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI), en pratique maladie de Crohn (MC) et rectocolite hémorragique (RCH), sont des états inflammations chroniques du tube digestif. Leurs évolution est souvent imprévisible, marquée par des périodes de rémission entrecoupées d'épisodes de poussées. Les manifestations extra-intestinales des MICI sont nombreuses, faisant souvent aggraver le tableau clinique. Malgré les progrès récemment faits, en particulier dans le domaine génétique, dans la compréhension de leur physiopathologie, la cause de ces deux maladies reste à ce jour inconnu [1-3].

Bien que, l'incidence des MICI est faible, allant 2-15 /100000 pour RCH et 0,1 à 14 /100 000 pour la MC, les coûts économiques pour le patient et l'état sont élevés. La mortalité liée aux MICI est peu ou pas augmentée, mais en raison de leur survenue à un âge précoce dans la vie et de leur chronicité, elles induisent une morbidité élevée qui altère la qualité de vie des malades [4-8].Le niveau de

connaissance des patients vis-à-vis de leur maladie et la qualité de vie sont étroitement liées. Certaines études antérieures ont montré que la connaissance des patients de leur maladie n'a pas d'effet sur la qualité de vie liée à la santé (QdV) [8]. Il est actuellement établi que plus le niveau de connaissance de la maladie est élevé, meilleure est la QdV des patients et un faible niveau de connaissances liées à la maladie conduit à une altération plus grave de la qualité de vie [9,10]. En effet, L'état de connaissance des patients vis-à-vis de leur maladie jouent un rôle essentiel dans la prise en charge thérapeutique, en facilitant l'acceptation des patients de leur diagnostic avec une participation active au traitement et une meilleure observance thérapeutique.

Le but de cette étude était d'évaluer et d'analyser les déficits de connaissances des patients suivis pour MICI au sein du CHU Hassan II des Fès.

## **II. Matériels et méthodes**

Il s'agit d'une étude prospective menée au sein du service d'hépatogastroentérologie au CHU Hassan II de Fès, étalée sur une période de 3 mois (Septembre- Novembre 2013). Cette étude a inclus tous les patients suivis pour MICI diagnostiquée sur des critères cliniques, endoscopiques et /ou histologiques au moins 6 mois avant la date du début de l'étude. Les critères d'exclusion étaient l'âge <18 ans, le manque de coopération, et la maladie psychiatrique. Avant leur entretien, les patients ont été informés de l'étude, et le consentement éclairé a été obtenu. Un questionnaire a été établi composé de trois parties. La première partie remplie par le médecin traitant comportant les données sociodémographiques et le type de la maladie. Une deuxième partie évaluant les connaissances des patients vis-à-vis de leur maladie : Le nom de la maladie, la nature et l'origine de la maladie, les manifestations extradigestifs, le régime alimentaire, le volet thérapeutique et les complications. La troisième partie renseigne sur la source de l'information et la relation médecin – malade.

L'analyse statistique des données a été réalisée à l'aide des logiciels Excel, et Epi Info 2007 pour Windows. L'analyse descriptive a été réalisée grâce aux calculs des proportions pour les variables qualitatives (fréquence, pourcentage), des moyennes et des écarts types pour les variables quantitatives.

## **III. Résultats**

Durant la période de l'étude, 106 patients ont été inclus. Il s'agit d'une maladie de Crohn dans 42,5% des cas (N=45) et d'une RCH dans 57,5% des cas (N=61). L'âge moyen des patients était de 38 ans (17-70ans) avec un sex-ratio F/H à 1,2 (58F/48H). L'origine urbaine a été notée chez 74,5% des cas (N=79). Trente quatre pourcent des patients (N=36) sont non scolarisés alors que seulement 15,1% de nos patients (N=16) ont un niveau scolaire universitaire. La durée moyenne de suivi est estimée de 56 ±50 mois (6-168 mois). Parmi nos patients, 51,9% ne connaissaient pas le nom de leur maladie (N= 55) Tableau 1. Seulement 36% des cas connaissent que leur maladie est d'origine inflammatoire (N=38). Quarante-vingt quatre pourcent des cas (n=89) savaient qu'il s'agissait d'une affection chronique. Le facteur de risque héréditaire n'était connu que par 23,6% de nos patients (N=25). L'état psychologique était un facteur influençant la maladie pour 67,9% des cas (N=72). Les manifestations extradigestifs font partie de la maladie pour 37,7% de nos patients (N=40). Les manifestations ostéo-articulaires sont les plus connues, suivi par les atteintes oculaires. La fertilité peut être affectée par la maladie pour 30,2% des cas (N=32), alors que 25,4% des cas (N=27) pensent que leur maladie pourrait altérer la sexualité. Toutes nos patientes ont été interrogées si leur maladie risque d'affecter une éventuelle grossesse. La réponse était affirmative chez 34,4% (N=20). Soixante et un pourcent des cas pensent qu'il existe des complications liées à la maladie. Le cancer colorectal était la complication la plus redoutée pour 28,3% des cas (N=30) et le traitement médical représente le moyen de prévention pour 86,6% de ces patients (N=26). Un régime restrictif à long cours était nécessaire pour 41% des cas (N=44). Concernant le volet thérapeutique du questionnaire, 21,15% des cas (N=22) ne savait pas le nom des médicaments qu'ils prenaient. Seulement 48% des patients (N=49) ont reçu des informations avant de démarrer ces médicaments. Parmi nos patients mis sous corticoïdes 93,3% (N=14) savent que le traitement doit être pris pour une durée bien déterminée (Tableau2). Le médecin traitant constitue la source d'informations pour 84,9% des patients (N=90) et la relation médecin-malade est estimée excellente ou bonne pour 91,5% des cas (N=97) (Figure 1).

## **IV. Discussion**

Les personnes porteuses de MICI souffrent de symptômes nécessitant un recours aux soins fréquent et altérant sévèrement leur qualité de vie. Le manque de connaissances à propos de leur maladie et de son évolution sous traitement ne peut que majorer l'état d'anxiété chez ces patients. En effet, plusieurs études ont montré que ces patients recherchent un contact suivi avec les soignants et un échange d'informations [11].

Aucune étude à ce jour n'a été réalisée au Maroc pour évaluer les connaissances des patients porteurs de MICI vis-à-vis de leur maladie. Notre étude a montré un véritable manque de connaissance chez ces patients concernant tous les domaines de la maladie. Plusieurs études ont été réalisées dans cet optique en utilisant un questionnaire spécifique (24-item Crohn's and Colitis Knowledge (CCKNOW) score). Ces travaux ont observé

des résultats similaires, confirmant l'insuffisance des connaissances des patients vis-à-vis de leur maladie [8,12-14]. L'étude de Wardle et al publiée récemment montre que la compréhension de la maladie n'est pas meilleure à celle constatée lors de l'évaluation en 1999, les scores médians étant respectivement 9 et 10. Une persistance des déficits de connaissance sur les sujets de la fertilité et les complications de MICI a été observée [14].

Les informations générales concernant les MICI semblent mieux connues parmi nos patients que ceux de l'alimentation, des complications, et du volet thérapeutique, bien que les résultats en matière semblent inférieurs à la connaissance des patients dans d'autres séries publiées [8,15-16]. En effet, Le facteur de risque héréditaire n'était connu que par 23% de nos patients, ce taux est inférieur à celui rapporté par la série de Quan et al qui était estimé de 66,6% [15-16]. Dans notre série, seulement 37,7% de nos patients savent que les manifestations extra-digestives font partie de la maladie. Ce pourcentage est inférieur à celui décrit par d'autres séries, notamment celle de Quan et al avec un taux de 63,8% [15]. Un manque de connaissance concernant l'alimentation a été également noté dans la série de Subasinghe et al où seulement 9,8% des patients ont répondu correctement aux questions concernant ce volet [8]. Le cancer colorectal était la complication la plus redoutée pour 28,3% de nos patients. Ce résultat est de loin plus faible à celui rapporté par l'étude française réalisée récemment évaluant les connaissances et les craintes des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales à propos de leur risque de cancer colorectal (CCR). Dans cette étude, les deux tiers des patients ayant une MICI sont au courant de leur risque de CCR. Les patients ayant une RCH connaissent mieux et redoutent plus cette complication que les patients ayant une MC [17]. Beaucoup de femmes atteintes de la maladie inflammatoire de l'intestin (MICI) sont en âge de procréation donc la gestion de la maladie au cours de la grossesse constitue une des préoccupations dans la prise en charge thérapeutique. Dans ce spectre, toutes nos patientes ont été interrogées si leur maladie risque d'affecter une éventuelle grossesse. La réponse était affirmative chez 34,4% (N=20). Dans l'étude de Selinger et al presque tous les participants s'inquiétaient des effets des MICI sur la grossesse et les effets de la grossesse sur les MICI. De plus 46% des patients nullipares incluses dans cette étude étaient inquiètes sur l'infertilité [13]. Selon notre série, la fertilité peut être affectée par la maladie pour 30,2% des cas.

Les connaissances de nos patients sont comparables à ceux observées dans d'autres pays en développement, notamment l'étude Iranienne de Rezailashkajani où le déficit de connaissance était plus profond dans le volet des complications. Ces résultats conduisaient les auteurs à s'attendre à des séquelles désastreuses telles que le diagnostic tardif du cancer colorectal. Les scores des patients inclus dans l'étude Iranienne étaient significativement plus faibles que les patients atteints de MICI dans les pays développés [15]. Quan et al attribue ces résultats à l'amélioration de la qualité des services de santé, le rôle établi des infirmières spécialisées éducatrices de patients, un meilleur accès à l'information sur web établi en langues maternelles des patients, l'effet des groupes d'entraide et la plus grande disponibilité de l'information publié dans les pays développés [15].

Dans notre série un taux élevé d'analphabétisme a été noté, 34% des patients sont non scolarisés alors que seulement 15,1% de nos patients ont un niveau scolaire universitaire. Bien que le médecin présente la source d'information pour 84,9% des patients, ces données sont jugées insuffisantes ou non comprises pour 72,2% des cas malgré que la relation médecin-malade fût estimée excellente ou bonne pour 91,5% des cas. L'information était recueillie chez 20% de nos patients par internet via des sites généraux, et chez 15% des cas par échanges entre malade Figure 1. Malheureusement ces sources manquent de fiabilité et ne peuvent être retenues sans un bon esprit critique. Ainsi une stratégie d'éducation des malades adaptés s'avèrent nécessaire. Ces activités éducatives chercheront à éduquer les patients sur leur processus de la maladie et les éventuelles complications, tout en soulignant l'importance la prévention basée sur un suivi régulier. En effet, l'étude d'Eaden et al a souligné le rôle des associations et des groupes d'entraide dans l'amélioration du niveau de connaissance. Les patient membres d'un groupe d'entraide (the National Association of Crohn's and Colitis [NACC]) avaient un score significativement plus élevé en comparaison avec les patients non- NACC [18].

Compte tenu des données de notre série, le rôle du personnel médical et paramédical et non négligeable dans l'orientation des besoins d'information et la possibilité de fournir des informations précises et claires. Le développement de supports éducatifs en langues maternelles des patients et la conception de sites internet spécialisés dédiés à la pathologie pourraient être un véritable tournant dans l'avenir de la maladie.

## **V. Conclusion**

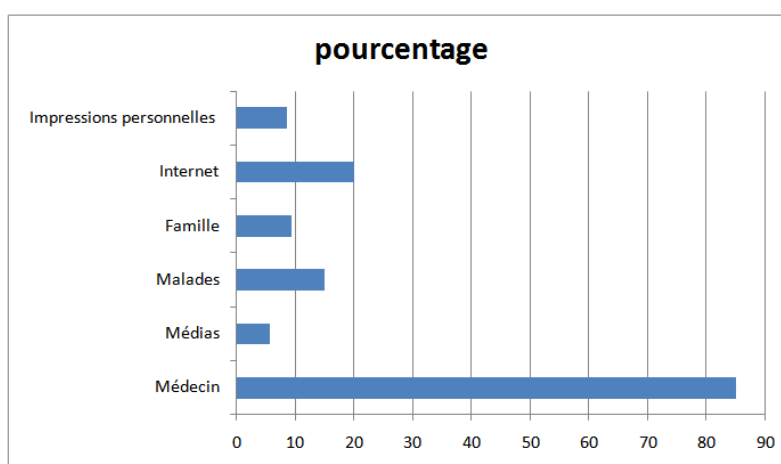
Notre étude a montré un véritable manque de connaissance de nos patients à propos de leur maladie, expliqué probablement par le niveau scolaire et socioéconomique bas de nos patients. Ce résultat montre la nécessité d'une meilleure sensibilisation des patients vis-à-vis de leur maladie via des programmes bien adaptés aux besoins et au niveau scolaire des patients.

| Données cliniques                | N= 106                    |
|----------------------------------|---------------------------|
| Age moyen                        | 38 ans (17-70ans)         |
| Sex-ratio F/H.                   | 1, 2                      |
| Suivis pour RCH                  | 57,5% (N=61)              |
| Suivis pour MC                   | 42,5% (N=45)              |
| Origine urbaine                  | 74,5% (N=79)              |
| <b>Niveau scolaire</b>           | 34% (N=36)                |
| - Non scolarisé                  | 19,8%(N=21)               |
| - Niveau primaire                |                           |
| - Niveau secondaire              | 31,2%(N=33)               |
| - Niveau supérieur               |                           |
|                                  | 15% (N=16)                |
| <b>Durée moyenne d'évolution</b> | 56 ±50 mois (6-168 mois). |

**Tableau 1:** Données épidémiologique.

| Connaissances des patient  | N= 106         |
|--|----------------|
| Nom de la maladie  | 49,9% (N=51)   |
| Nature inflammatoire de la maladie                                 | 36% (N=38).    |
| Affection chronique  | 86% (N=89)     |
| Facteur de risque héréditaire                                      | 23,6% (N=25)   |
|  | 5,6%(N=6)      |
| <b>Lien entre la maladie et avec l'état psychologique</b>          |                |
| Manifestions extradigestifs et MICI                                | 37,7%(N=40).   |
| MICI et fertilité  | 29% (N=31)     |
| MICI et sexualité  | 29%(N=31)      |
| <b>Cancer colorectal = complication de la maladie</b>              | 28,3%(N=30)    |
| <b>Traitement médical = moyen de prévention des complications.</b> | 24,5% (N=26) . |

**Tableau 2:** Pourcentages des réponses correctes.



**Figure 1:** Sources d'information des patients

## Références

- [1]. Yang SK, Loftus EV, Sandborn WJ. Epidemiology of inflammatory bowel disease in Asia. *Inflamm Bowel Dis*. 2001;7:260–270.
- [2]. Molodecky NA, Kaplan GG. Environmental risk factors for inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)* 2010;6:339–346.
- [3]. Ko Y, Butcher R, Leong RW. Epidemiological studies of migration and environmental risk factors in the inflammatory bowel diseases. *World J Gastroenterol*.2014; 20(5): 1238–1247.
- [4]. Karlinger K, Gyorko T, Mako E, Mester A, Tarjan Z. The epidemiology and the pathogenesis of inflammatory bowel disease. *Eur J Radiol* 2000; 35:154-67.
- [5]. Andres PG, Friedman LS. Epidemiology and the natural course of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North Am* 1999;28:255-81.
- [6]. Trallori G, Palli D, Saieva C, et al. A population-based study of inflammatory bowel disease in Florence over 15 years (1978–92). *Scand J Gastroenterol* 1996; 31:892-9.
- [7]. Bernstein CN, Blanchard JF, Rawsthorne P, Wajda A. Epidemiology of Crohn’s disease and ulcerative colitis in a central Canadian province: a population-based study. *Am J Epidemiol* 1999; 149:916-24.
- [8]. Subasinghe D, Wijekoon N S, Nawarathne N M M, Samarasekera D N. Disease-related knowledge in inflammatory bowel disease: experience of a tertiary care centre in a developing country in South Asia. *Singapore Med J* 2010; 51(6) : 484
- [9]. Husain A, Triadafilopoulos G. Communicating with patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2004;10:444-50.
- [10]. van der Eijk I, Vlachonikolis IG, Munkholm P, et al. The role of quality of care in health-related quality of life in patients with IBD. *Inflamm Bowel Dis* 2004; 10:392-
- [11]. Cima RR, Anderson KJ, Larson DW, Dozois EJ, Hassan I, Sandborn WJ, Loftus EV, Pemberton JH. Internet use by patients in an inflammatory bowel disease specialty clinic. *Inflamm Bowel Dis*. 2007 Oct;13(10):1266-70.
- [12]. Butcher, R. O. Law, T. L., Prudham, R. C., Limdi, J. K. Patient knowledge in Inflammatory Bowel Disease: CCKNOW – how much do they know? *Inflamm Bowel Dis* .2011 Oct ; 17(10) : E131–E132.
- [13]. Selinger CP<sup>1</sup>, Eaden J, Selby W, Jones DB, Katelaris P, Chapman G, McDonald C, McLaughlin J, Leong RW, Lal S. Patients’ knowledge of pregnancy-related issues in inflammatory bowel disease and validation of a novel assessment tool (‘CCPKnow’). *Aliment Pharmacol Ther*. 2012 Jul;36(1):57-63.
- [14]. Wardle R, Mayberry J. PWE-097 Patient Knowledge Of Inflammatory Bowel Disease Is No Better Than In 1999. *Gut*. 2014 Jun;63(1):A166-7.
- [15]. Quan H, Present JW, Sutherland LR. Evaluation of educational programs in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*,2003. 9:356-62.
- [16]. Rezailashkajani M, Roshandel D, Ansari S, Zali MR. Knowledge of disease and health information needs of the patients with inflammatory bowel disease in a developing country. *Int J Colorectal Dis* 2006; 21:433-40.
- [17]. Collet FB et al. Connaissances et craintes des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales à propos de leur risque de cancer colorectal. (2012-12-10) / Université de Lorraine – available .
- [18]. Eaden JA, Abrams K, Mayberry JF. The Crohn’s and Colitis Knowledge Score: a test for measuring patient knowledge in inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 1999; 94:3560-6.

H. Abid "Etat de connaissance des patients suivis pour maladie inflammatoire chronique intestinales vis-à-vis de leur maladie aux CHU Hassan II de Fès: Résultats alarmants !!!." *IOSR Journal of Dental and Medical Sciences (IOSR-JDMS)*, vol. 17, no. 1, 2018, pp. 09-13.