

Prise en charge de la colite ulcéreuse centrée sur les patients : un besoin urgent

www.medscape.org/townhall/patient-urgency-management-ulcerative-colitis-french

Dr Simon Travis:

Bonjour, je suis Simon Travis, professeur de gastroentérologie clinique à l'unité de gastroentérologie translationnelle d'Oxford, au Royaume-Uni. Bienvenue au programme Prise en charge de la colite ulcéreuse centrée sur les patients, un besoin urgent. Lors de ce programme, je vais résumer l'essentiel des informations cliniques présentées par moi-même et mes collègues, le Dr Chris Norton et le professeur Stefan Schreiber, sur l'un de mes patients à l'occasion d'un symposium en direct au congrès de l'ECCO cette année. Si vous souhaitez accéder à d'autres ressources, veuillez consulter l'audio et les diapositives du programme complet. La colite ulcéreuse est liée à bien d'autres pathologies, car elle est courante en Amérique du Nord et en Europe, de plus en plus courante en Amérique latine, en Asie du Sud et de l'Est, et on la rencontre même au Moyen-Orient et en Afrique. Il s'agit d'une affection intestinale inflammatoire débilante, récurrente, qui se caractérise par une impression de besoins urgents et par de la diarrhée. Une de mes patientes, Gemma, a fait un récit évocateur de l'impact de ses symptômes lors du congrès. Elle évoque notamment les impacts physiques, psychologiques, sociaux et économiques de sa maladie. Ces impacts sont souvent liés à la crainte de ne pas arriver aux toilettes assez tôt ou d'avoir un incident.

Dr Simon Travis:

Son mari l'a beaucoup soutenue, mais regardez la photo à droite. Il s'agit de toilettes portatives. Gemma les emporte quand elle doit se déplacer en voiture au cas où elle en aurait besoin pendant son trajet. Son employeur l'a aussi aidée. Pourtant, quand elle a parlé de ses symptômes, le fait de s'occuper d'enfants en bas âge, d'un bébé et d'avoir une poussette lui fait craindre, quand elle va faire les courses, de ne pas pouvoir les mettre suffisamment vite à leur place en cas d'incontinence. Ce problème de santé nuit à son sentiment d'être une bonne mère, et son impact sur ses enfants lui donne beaucoup d'anxiété. Stefan Schreiber a évoqué l'impact du sentiment d'urgence comme un symptôme de point de rupture. Le score de la Mayo Clinic, largement utilisé dans les essais cliniques, ne prend pas en compte le sentiment d'urgence parmi ses éléments. Il n'inclut pas non plus les mesures rapportées par le patient proposées par la Food and Drug Administration.

Dr Simon Travis:

Ces mesures se concentrent sur la fréquence des selles et sur les saignements rectaux. Cela dit, il vaut la peine de s'attarder sur les définitions de l'urgence intestinale, qui se caractérise par un besoin soudain d'aller à la selle et par un besoin immédiat de déféquer. La fréquence des selles, elle, est le nombre de fois où l'on va à la selle, ce qui est tout à fait différent du besoin urgent d'aller à la selle. Et l'incontinence fécale est définie comme la perte involontaire de selles liquides ou solides. Plus de la moitié des patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) ressentent régulièrement le besoin urgent d'aller à la selle. Et parmi ceux qui ont une maladie active ou en ayant eu par le passé, la grande majorité des patients sont touchés.

Dr Simon Travis:

Devoir aller à la selle en urgence a un impact négatif sur le fonctionnement émotionnel, psychologique et social. Comme nous l'avons dit, le score Mayo n'inclut pas le besoin urgent d'aller à la selle, mais c'est le cas de certains scores comme le Simple Clinical Colitis Activity Index. Vous pouvez le voir ici, sur la droite de cette diapositive. Or, la fréquence des selles ne correspond pas au besoin urgent d'aller à la selle. Lors d'une enquête transversale sur plus de 600 patients, le besoin urgent d'aller à la selle, ici appelé « hâte » ou plus exactement incontinence était associé non seulement à une déficience sociale, en haut de la diapositive, mais aussi à la colectomie, l'incontinence fécale étant associée à une multiplication par plus de trois du risque de colectomie au cours des 12 mois suivants dans cette enquête sur une période de 12 mois. Et l'étude CONFIDE présentée au congrès de l'ECCO cette année a demandé à 200 patients et à 200 médecins d'évaluer les trois principaux symptômes.

Dr Simon Travis:

Et pour les patients, le besoin urgent d'aller à la selle faisait partie du trio de tête. Pourtant, moins d'un quart des professionnels de santé ont mis ce besoin parmi les trois symptômes les plus importants. On voit ici un véritable fossé de communication. Cette étude s'est également penchée sur la question de savoir si les patients utilisent des serviettes de protection ou des couches. Et pas moins de 46%, presque la moitié des patients ayant recours à des traitements avancés, aux meilleurs traitements médicaux à disposition, ont déclaré porter une couche au moins une fois par semaine. Et de même, plus de trois quarts des patients ont dit avoir utilisé une

serviette, une couche ou un autre type de protection au moins une fois au cours des trois derniers mois. Ces chiffres ont de quoi surprendre. Et c'est cette peur de l'incontinence impérieuse qui a conduit des patients à éviter des activités sociales, et non l'augmentation de la fréquence des selles ou la présence de sang dans les selles. Christine Norton de Londres s'est ensuite demandé comment évaluer le besoin urgent d'aller à la selle. À l'aide d'un questionnaire, elle a enquêté auprès de patients pour l'organisation Crohn's & Colitis UK, et les trois quarts des patients, pas moins, ont déclaré souffrir d'incontinence fécale.

Dr Simon Travis:

Neuf pour cent des patients ont déclaré souffrir fréquemment d'incontinence. Un quart seulement des patients ont décrit n'avoir aucune incontinence, chiffre qui se réduit à deux pour cent dans l'ensemble de la population. Et c'est cette peur de l'humiliation publique, cette peur de l'incontinence plutôt que l'incontinence en elle-même, qui effraie les patients. Vous pouvez l'imaginer, s'il y a un épisode d'incontinence fécale une fois par an, cela aura encore un impact pour le reste de l'année. Du coup, les gens ne sortent tout simplement plus, cessent de se rendre au travail et ont l'impression que l'incontinence a ruiné leur vie. Le problème est que les outils standard, par exemple les scores de Wexner ou de St. Mark pour l'incontinence fécale, ne mesurent pas le besoin urgent. Et c'est important, car nous avons encore du mal à trouver les outils de mesure du besoin urgent d'aller à la selle. Il s'agit là d'un besoin insatisfait.

Dr Simon Travis:

Il nous faut une nouvelle échelle quantitative. D'ailleurs, Christine Norton voulait aussi mentionner quelque chose d'important : très peu de patients atteints de colite ulcéreuse demandent de l'aide au sujet de leur besoin urgent d'aller à la selle ou de leur peur de l'incontinence fécale. C'est incroyable. Moins de 1 %, et c'est parce qu'ils ne savent pas que nous pouvons les aider face à leur problème. Ils ne demandent pas aux médecins. Et en effet, les médecins, y compris les spécialistes des MICI comme moi, ne savent pas ou n'orientent pas leurs patients. Et si les patients ne demandent pas d'aide pour leur besoin urgent d'aller à la selle ou leur incontinence fécale, c'est parce que ce problème leur fait honte ou qu'ils le croient insoluble. Et comme avec les symptômes de fatigue ou de stress émotionnel, ils n'en parlent plus à leur médecin spécialiste. S'ils en parlent, le médecin se contente de leur dire de ne pas s'en faire, que l'essentiel est de contrôler l'activité de la maladie et que tout va mieux se passer.

Dr Simon Travis:

Il faut le dire, le besoin urgent d'aller à la selle ne s'améliore pas forcément lorsque la colite est sous contrôle. L'étude FINS menée par Christine a montré que lors d'entretiens en face à face avec un infirmier spécialisé, et non un médecin, les deux tiers des personnes atteintes de colite ulcéreuse déclaraient souffrir d'incontinence fécale. Et c'était dans un grand groupe de patients soignés par des spécialistes des MICI. Et plus d'un tiers des patients, 38 % de toutes les personnes ayant répondu au questionnaire, ce qui avait aidé pour leur besoin urgent d'aller à la selle. Mais, comme vous l'avez sur la diapositive précédente, ce problème a été résolu pour seulement 1 % des patients. Un travail qualitatif a été mené pour développer un outil d'intervention, c'est-à-dire d'aide aux personnes ressentant un besoin urgent d'aller à la selle. L'aspect qualitatif de la recherche impliquait des entretiens en face à face, qui ont été enregistrés jusqu'à saturation des données. Les patients ont fait des commentaires éclairants : certains ont dit vouloir s'orienter sur Internet parce qu'ils en ont assez que l'on ne s'occupe pas de leurs problèmes à l'hôpital.

Dr Simon Travis:

Ils veulent pouvoir juger eux-mêmes s'ils sont ou non en rémission. Et bien sûr, les infirmiers spécialisés dans les MICI peuvent prendre 30 minutes pour s'entretenir avec un patient sur ce qui le préoccupe. Et Christine Norton et ses collègues ont continué à développer IBD BOOST, qui est utilisé comme traitement cognitivo-comportemental, comme modèle, et fait actuellement l'objet d'une évaluation en tant qu'outil Web et d'un contrôle randomisé. IBD BOOST permet d'examiner le schéma de pensée des patients, leurs émotions et même leur comportement, et on verra si cet outil en ligne peut aider à modifier leurs symptômes liés au besoin urgent d'aller à la selle. Les résultats seront présentés l'année prochaine. Christine a également souligné à quel point il était important de développer un vocabulaire permettant d'être à l'aise pour parler du besoin urgent d'aller à la selle. Beaucoup de patients évitent les mots sans ambiguïté comme « caca » ou « péter », car ils sont considérés comme grossiers. Le fait que les professionnels de santé parlent de flatulences, de défécation ou d'anus ne signifie pas grand-chose aux yeux des patients. Et le terme d'incontinence est considéré comme renvoyant à l'incontinence urinaire, non à l'incontinence fécale. Les patients ont tendance à séparer les deux.

Dr Simon Travis:

J'ai ensuite évoqué cette séparation et reconnu que des recommandations telles que les recommandations infirmières, les recommandations N-ECCO, ainsi que les recommandations médicales et de l'American College of Gastroenterology reconnaissent le besoin urgent d'aller à la selle et le fait qu'il n'est souvent pas signalé ou pas traité efficacement par les cliniciens parce que ces derniers ne disposent pas d'outils efficaces ou parce que ce n'est pas mesuré lors des essais cliniques. Mais les recommandations sont

destinées aux médecins et aux professionnels de santé, et les patients aussi ont le droit de se faire entendre. Plusieurs agences ont étudié cette lacune en matière de communication. Une enquête en ligne sur les perceptions s'est tenue il y a 10 ans. Ensuite, il y a eu une enquête mondiale narrative sur les défis liés aux MICI (« IBS gaps »). Plus récemment, des médecins des États-Unis ont pu signaler dans le cadre de l'étude CONFIDE les résultats de santé de leurs patients, et cette année, nous attendons de recevoir des rapports d'Asie de l'Est et d'Europe. Et je vous ai montré quelques résultats sur la perception du besoin urgent d'aller à la selle et du besoin d'utiliser une protection.

Dr Simon Travis:

Hélas, les médecins sous-estiment souvent l'activité de la maladie, comme le montre cette enquête auprès de 700 patients : la barre turquoise à gauche représente l'évaluation par le patient de sa gravité, la couleur turquoise désignant une gravité légère. À droite se trouve l'évaluation du médecin, et vous pouvez voir que les médecins évaluent beaucoup plus fréquemment leurs patients comme étant atteints d'une maladie légère. Et devinez quoi ? Les médecins surestiment les effets du traitement. Si vous regardez à droite de cette diapositive, vous voyez que les symptômes sont considérés comme entièrement ou principalement sous contrôle avec la barre turquoise, bien plus élevée que l'estimation des patients à gauche. À Oxford, nous utilisons un système de surveillance numérique appelé TrueColours qui utilise le Simple Clinical Colitis Activity Index. Ce dernier inclut le besoin urgent d'aller à la selle dans un système de feux de circulation. Ici, vous pouvez voir que les rapports de Gemma, basés sur des réponses ou des évaluations quantitatives effectuées ces deux dernières années, sont en grande partie dans la zone verte. Mais là où cela culmine, on voit une réduction de la qualité de vie telle que mesurée par le contrôle des MICI dans la section inférieure.

Dr Simon Travis:

En haut à droite, ce score de qualité de vie de contrôle des MICI est dupliqué. Mais regardez en bas là-bas, l'urgence de déféquer, et vous pouvez voir que les points violets, qui sont persistants, deviennent fréquents, plus denses, plus gros et associés à un impact plus grand. Et cela même quand la fréquence des selles notée juste au-dessus s'avère peu fréquente. Nous le faisons chez plus de deux mille cinq cents patients. Dès lors, pour combler ce fossé de communication entre les patients et les médecins ou d'autres professionnels de santé, nous devons aider les patients à poser des questions pertinentes pour leur cas. Nous devons aider les patients à comprendre ce qu'être en rémission signifie. Et je veux dire, trois selles ou moins par jour sans sang visible ni besoin urgent d'aller à la selle. Nous devons aider les patients à remettre en question leurs hypothèses sur ce qui est normal pour leur état et à associer le contrôle à la fonction intestinale normale, c'est-à-dire celle d'avant la colite ulcéreuse et non la meilleure obtenue depuis ce diagnostic.

Dr Simon Travis:

Nous devons utiliser des phrases clés. Poser des questions sur le besoin urgent d'aller à la selle, oui, mais aussi sur la perte de contrôle ou sur le fait d'arriver aux toilettes à temps. Et si la réponse à la question « est-ce que vous y arrivez ? » est « la plupart du temps », vous devez poser d'autres questions. Demandez si la colite ulcéreuse affecte les événements en famille ou les relations : ces parties de la vie peuvent être affectées par le sentiment d'urgence de déféquer, la fatigue ou d'autres problèmes sur lesquels les médecins ne posent pas de questions. Et interrogez vos patients sur leurs objectifs, sur ce qu'ils veulent eux-mêmes de leur traitement. Ne l'oubliez pas : en tant que médecin ou professionnel de santé, vous aurez une perspective différente de celle de vos patients. Toutes les pièces ont deux faces. Je vous remercie d'avoir participé à cette activité. Merci de bien vouloir continuer afin de répondre aux questions qui vont suivre et remplir l'évaluation.

Avertissement

Ce document est fourni uniquement à titre éducatif. Aucun crédit de formation médicale continue (Continuing Medical Education, CME) ne sera accordé pour la lecture du contenu de ce document. Pour participer à cette activité, consultez www.medscape.org/viewarticle/971681.

Pour toute question concernant le contenu de cette activité, veuillez contacter le prestataire responsable de cette activité éducative à l'adresse CME@medscape.net.

Pour obtenir une assistance technique, contactez l'adresse CME@medscape.net.

L'activité pédagogique présentée ci-dessus peut impliquer des scénarios de cas simulés. Les patients représentés dans ces scénarios sont fictifs et aucune association avec un patient réel quel qu'il soit n'est voulue ni ne doit être présumée.

Le contenu présenté ici ne reflète pas nécessairement l'opinion de Medscape, LLC ou celle des sociétés qui soutiennent les programmes éducatifs sur medscape.org. Ce contenu pourrait porter sur des produits thérapeutiques n'ayant pas encore été approuvés par la Food and Drug Administration des États-Unis et des utilisations hors AMM de produits approuvés. Un professionnel

de santé qualifié doit être consulté avant la prise de tout produit thérapeutique mentionné. Il est de la responsabilité des lecteurs de vérifier toutes les informations et les données avant de traiter des patients ou d'utiliser des traitements décrits dans cette activité éducative.

Medscape Education © 2022 Medscape, LLC