

Vivre avec une rectocolite hémorragique (RCH) :

regards croisés sur les défis liés à cette maladie

Pfizer a mené à l'échelle mondiale une enquête, UC Narrative*, afin de rendre compte des besoins et de l'impact de la Rectocolite Hémorragique (RCH) dans le quotidien des patients et du rôle joué par les professionnels de santé à leurs côtés. En France, cette enquête a été conduite de décembre 2017 à janvier 2018 auprès de 169 adultes atteints d'une RCH et de 154 gastro-entérologues (GE). Cette infographie présente ainsi des résultats marquants de l'enquête pour la France et quelques conseils pour aider les patients à parler de la gestion de la maladie avec leur GE.

Vouloir « maîtriser » l'impact de la maladie peut-il amener les patients à modifier leurs choix de vie ?

L'enquête montre que l'impact de la RCH peut être important...



80% des patients pensent qu'ils auraient pu mieux réussir dans la vie d'un point de vue professionnel s'ils n'avaient pas eu une RCH. ¹



69% des patients estiment que la maladie dicte leur mode de vie ou leur quotidien. ¹



78% des patients ont le sentiment que c'est aux toilettes qu'ils passent le plus de temps. ¹

...Les GE quant à eux ont déclaré que la majorité de leurs patients se sont résignés à une moindre qualité de vie à cause de la maladie.



70% des GE ont déclaré que, pour la moitié de leurs patients, le besoin urgent d'aller aux toilettes faisait partie intégrante de la RCH. ²



69% DES GE ont déclaré que, pour la majorité de leurs patients, la douleur et les crampes étaient inévitablement liées à la RCH. ²

Bien que la RCH ait des répercussions significatives sur la santé mentale, ces sujets sont peu abordés avec leur médecin GE.



33% des patients ont déclaré qu'ils aimeraient que leur GE puisse mieux réaliser l'impact de la RCH sur leur santé mentale. ¹



57% des GE déclarent ne jamais discuter de l'impact de la RCH sur la santé mentale/émotionnelle de leurs patients. ²



60% des patients hésitent à parler de leurs problèmes émotionnels avec leur GE. ¹



30% des patients estiment qu'une meilleure gestion de la maladie passe par la diminution des effets de la RCH sur leur vie sexuelle et leurs relations personnelles ; cependant, **66%** des patients n'osent pas aborder ces sujets avec leur GE. ¹

Alors que seulement 9%



des GE ont déclaré que c'était l'un des trois sujets majeurs à évoquer en priorité lors des consultations de routine. ²

La réticence des patients à aborder certains sujets et le manque de temps lors des consultations sont autant d'occasions manquées dans la prise en charge et l'information du patient.



72% des patients souhaiteraient passer plus de temps avec leur GE lors des consultations. ¹



47% des patients ont déclaré que leur GE avait rarement le temps de répondre à toutes leurs questions/inquiétudes. ¹



51% des patients craignent qu'en posant trop de questions ils puissent être considérés comme des patients difficiles par leur GE, et que la qualité de leurs soins puisse en être affectée. ¹



59% des patients regrettent souvent de ne pas se confier davantage à leur GE lors de leurs consultations. ¹

Si de la documentation est mise à la disposition des patients entre chaque rendez-vous pour pallier le manque d'information, l'étude montre toutefois que c'est dans le cabinet du médecin que le fossé se creuse.



73% des patients et **81%** des GE déclarent être d'accord avec le fait que les associations de patients jouent un rôle primordial dans la gestion de la RCH. ^{1,2}



Néanmoins
Seulement 34% des patients déclarent avoir été en contact avec des associations de patients (sollicitation directe, recommandation par un professionnel de santé ou recours à leurs informations). ¹



En moyenne, les GE déclarent recommander à **49%** de leurs patients une association de patients. ²

Aller au-delà... Pour mieux vivre avec une RCH

Conseils pour vous aider à améliorer le dialogue avec votre GE



1. Pensez aux activités quotidiennes que vous appréciez ou que vous aimeriez pouvoir refaire. Utilisez-les comme point de départ pour fixer des objectifs avec votre GE et vous assurer que votre plan pour gérer au mieux la maladie soit efficace.



2. Vous manquez de temps alors que vous avez toujours des questions ? Définissez avec votre GE la meilleure façon de communiquer avec lui ou elle si vous avez encore des questions à lui poser. Il ou elle pourrait vous suggérer d'échanger par e-mail ou encore de vous adresser à une infirmière.



3. Prenez la peine de communiquer régulièrement sur votre santé émotionnelle avec votre GE.



4. Souvenez-vous que vous n'êtes pas seul(e). Il existe de nombreux groupes de soutien aux patients et des associations de patients tels que l'afa (Association François Aupetit) qui disposent de ressources susceptibles de vous apporter des réponses entre deux rendez-vous.

*UC Narrative est une enquête internationale initiée par Pfizer pour sensibiliser les acteurs de la RCH (professionnels de santé, patients et proches) à l'impact de la RCH sur le quotidien des patients.

Le comité consultatif pour l'initiative UC Narrative, composé de patients atteints de RCH ainsi que des experts gastro-entérologues de renom, d'infirmières spécialisées dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), d'un psychologue et des représentants d'associations de patients provenant de 10 pays, a participé à l'élaboration de la méthodologie et des questions liées à l'étude. Ce panel travaillera de concert pour transformer les informations obtenues dans le cadre de l'enquête en actions permettant de répondre aux besoins concrets et aux préoccupations des personnes souffrant de RCH. Lorsque la réglementation l'autorisait, certains membres du comité consultatif ont perçu des honoraires pour leur participation. Pfizer a pris en charge le déplacement, l'hébergement et a versé une modeste rétribution aux membres du panel représentant des associations de patients pour le temps investi dans l'enquête et la participation aux réunions en vue d'analyser les résultats de l'enquête.

Méthodologie de l'enquête UC Narrative

- L'enquête **UC Narrative** menée auprès des patients a été effectuée sur internet et par téléphone¹ par l'agence Harris Poll à la demande de Pfizer entre le 23 août 2017 et le 9 février 2018 auprès de 2100 patients âgés de 18 ans et plus, résidant en Australie (215), au Canada (2017), en France (105), en Finlande (108), en France (169), en Allemagne (210), en Italie (210), au Japon (210), en Espagne (214), au Royaume-Uni (251) et aux États-Unis (301) ; souffrant d'une rectocolite hémorragique (RCH) ; dont le diagnostic a été confirmé par une procédure endoscopique ; qui n'ont pas subi de colectomie ; qui ont consulté un gastro-entérologue ou un spécialiste de l'exception interne² au cours des 12 derniers mois ; et qui ont déjà pris un médicament sur ordonnance pour leur RCH (à l'exception de ceux qui prennent dernièrement des médicaments 5-ASA) et qui ont donné leur consentement libre et éclairé pour participer aux recherches.
- L'enquête **UC Narrative** menée auprès des médecins a été effectuée sur internet et par téléphone¹ par l'agence Harris Poll à la demande de Pfizer entre le 23 août 2017 et le 9 février 2018, auprès de 1254 médecins âgés de 18 ans et plus, résidant en Australie (90), au Canada (80), en France (105), en Finlande (17), en France (154), en Allemagne (152), en Italie (157), au Japon (151), en Espagne (151), au Royaume-Uni (153) et aux États-Unis (149)³ et exerçant en tant que gastro-entérologue, médecin interniste spécialisé en gastro-entérologie, médecin interniste gastro-entérologue ou chirurgien gastro-entérologue,⁴ n'exerçant pas en premier lieu dans un établissement de soins de longue durée ou un centre de soins palliatifs, recevant au moins 10 patients atteints de RCH par mois (ou un minimum de 5 patients atteints d'une RCH par mois pour le Japon), dont au moins 10 pour cent d'entre eux prennent un médicament biologique et qui ont donné leur consentement libre et éclairé pour participer aux recherches.⁵ Les résultats concernant les médecins aux États-Unis ont été pondérés par région et par le nombre d'années d'activité selon le sexe. Pour tous les autres pays, les résultats concernant les médecins ont été pondérés selon l'âge et le sexe afin de respecter la proportion réelle de gastro-entérologues dans la population de chaque pays.
- Les données brutes n'ont pas été pondérées au niveau de chaque pays et ne sont donc représentatives que des personnes ayant répondu à l'enquête. Un coefficient de pondération a été appliqué sur le total mondial de l'ensemble des 10 pays afin de tenir compte de la part relative de la population adulte de chaque pays dans les pays ayant participé à l'enquête.

¹ Les enquêtes téléphoniques concernent les patients en France, au Royaume-Uni et aux États-Unis ainsi que les médecins en Australie et au Canada.

² Le profil du médecin variait en fonction des pays : en Australie, en France, en Espagne, au Royaume-Uni et aux États-Unis, les patients devaient avoir consulté un gastro-entérologue ; au Canada, en Finlande, en Allemagne, en Italie et au Japon, les patients devaient avoir consulté un gastro-entérologue ou un spécialiste en médecine interne.

³ La spécialisation médicale variait en fonction des pays : en Australie, en France, en Espagne, au Royaume-Uni et aux États-Unis, tous les médecins étaient des gastro-entérologues ; au Canada, en Allemagne et en Italie, les gastro-entérologues et les médecins internistes spécialisés en gastro-entérologie étaient éligibles ; en Finlande, les gastro-entérologues, chirurgiens gastro-entérologues et médecins internistes spécialisés en gastro-entérologie étaient éligibles ; et au Japon, les médecins internistes gastro-entérologues, les chirurgiens gastro-entérologues et les médecins internistes spécialisés en gastro-entérologie étaient éligibles.

⁴ Les gastro-entérologues aux États-Unis étaient répertoriés dans l'État dans lequel ils exerçaient, n'exerçaient pas dans le Vermont, étaient agréés et ne dépendaient pas de Kaiser Permanente.

1. Données internes. Pfizer Inc, New York, NY. [Enquête UC Narrative auprès des patients. 2018.]
2. Données internes. Pfizer Inc, New York, NY. [Enquête UC Narrative auprès des médecins. 2018.]