

Education Thérapeutique Chez Les Patients Atteints De Maladie Inflammatoire Chronique De L'intestin.

Aicha Akjay¹ ; H.Meyiz ; O. lakhdar ; .YAit Hmed ; N. Almaimouni, S.Elfassi
H. ouaya ; I. mellouki

¹(Hepato-Gastroenterology Departement, University Hospital Of Tangier, Faculty Of Medicine And Pharmacy, Abdelmalek Essaadi University, Tangier, Morocco.

Abstract:

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) sont des affections chroniques qui regroupent la maladie de crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH). Elles sont caractérisées par leur évolution généralement imprévisible et par leur effet délétère sur la qualité de vie des malades constituant alors un terrain idéal pour l'éducation thérapeutique. Notre travail a pour objectif de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique pour les patients (PET) atteint de MICI et d'évaluer à court terme de ce programme (deux semaines après les ateliers éducatives).

Materials and Methods: Il s'agit d'une étude prospective interventionnel incluant 50 patients suivis pour MICI dans notre formation. Ils étaient exclus ceux avec des troubles psychiatriques, déjà suivis pour une autre approche thérapeutique ou non coopérants. Les patients étaient répartis en 3 groupes bénéficiant tous de toutes les séances de PET. Dans le volet mise en place de programme, nous avons procédé à quatre séances intitulées : Connaitre ma maladie, ma MICI et mon alimentation, ma MICI et ma procréation et MICI de point de vue psychiatrique. Ce programme est présenté par une équipe pluridisciplinaire contenant un gastro entérologue, un psychiatre, un gynécologue et une diététicienne à 3 groupes de 18,17 et 15 malades respectivement. L'évaluation était basée sur 2 scores : de connaissance (CCKNOW), de qualité de vie (SIBDQ) ainsi qu'un questionnaire de satisfaction établi par l'équipe d'éducation.

Intervention= PET. Jugement : état de connaissance évaluer par le score validé CCKNOW. Qualité de vie par score SIBDQ

Results: La majorité (82%) des participants ont admiré le programme contenant et contenu. La moitié (50%) avaient des remarques concernant le temps jugé insuffisants, certains d'entre eux proposent la participation des proches dans les prochains programmes. Le PET a considérablement amélioré le niveau de connaissance des malades dans les quatre domaines : Connaissance générales de la maladie, Traitement, alimentation et complications. Ainsi le score d'état de connaissance, deux semaines après l'atelier, s'est élevé notamment pour les connaissances générales et pour l'alimentation de 50%(p=0,001) et 45% (p=0,01) d'amélioration respectivement. L'analyse multivariée a démontré que le niveau de connaissance et proportionnel au niveau scolaire et à l'utilisation de l'internet comme source d'information. Quant à la qualité de vie, elle n'a que relativement amélioré que chez 1% chez qui le score était moyen ($45 < S-IBDQ \leq 60$) avant l'éducation, devenu élevé ($60 < S-IBDQ < 70$) avec un retentissement léger.

Conclusion : L'éducation thérapeutique est devenue un élément constitutif incontournable dans la prise en charge des MICI. Elle a comme mission d'aider les patients atteints de MICI à mieux comprendre leur maladie et à apprendre les stratégies d'adaptation efficaces pour faire face aux symptômes.

Date of Submission: 18-05-2024

Date of Acceptance: 28-05-2024

I. Introduction

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) sont des affections chroniques qui regroupent la maladie de crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH), elles sont caractérisées par leur complexité et par leur évolution imprévisible et nécessitent ainsi une compréhension approfondie et une gestion adéquate pour permettre aux patients de vivre au mieux avec leur maladie. La prise en charge des MICI a connue une révolution ces dernières années notamment avec l'avènement de la biothérapie. Comme toute affection chronique, l'éducation thérapeutique fait partie intégrante dans la gestion des malades atteints de MICI, elle vise à fournir aux patients les connaissances, les compétences et les outils nécessaires pour mieux comprendre leur maladie, gérer leurs symptômes, prévenir les complications, favoriser l'autonomie et améliorer leur qualité de vie. Elle s'appuie sur une approche multidisciplinaire basée sur une meilleure communication

entre les patients et les professionnels de santé, ce qui conduit à une prise en charge plus personnalisée et efficace.

Le but de notre travail est d'établir un programme d'éducation thérapeutique pour nos malades MICI, et d'évaluer son effet sur la qualité de vie et sur l'état de connaissance des malades.

II. Material And Methods

Durée et lieu d'étude

Il s'agit d'une étude prospective interventionnelle : un seul groupe en pré et post-test

Intervention = PET, Qualité de vie et état de connaissance = Jugement. Réalisée au service d'hépatogastroentérologie au CHU Mohamed VI de Tanger; étalée sur une période de 6 mois de decembre2022 à mai 2023.

Population étudiée

Échantillonnage aléatoire basé sur

Critères d'inclusion :

. Age >ou= 18 ans

Diagnostic établi d'une MICI : MC ou RCH

Critères d'exclusion :

- . Patient souffrant d'un trouble psychologique ou psychiatrique
- . Patients suivant autres approches éducationnelles
- . Patient n'ayant pas donné son consentement à participer

Recueil des données :

Par 4 questionnaires remplis à travers Google forms

- 1^{er} questionnaire : Données sociodémographiques et cliniques
- 2^{ème} questionnaire : pour établir le diagnostic éducatif
- 3^{ème} questionnaire : score d'état de connaissance SCORE CCKNOW
- 4^{ème} questionnaire : score de la qualité de vie S-IBDQ

Déroulement de l'étude

Le programme est structuré en 4 séances.

Première phase : Recrutement des patients

Le 1^{er} questionnaire (Annexe) est rempli sur fiches Google forms, par les investigateurs lors de la consultation MICI. Les anciens patients du service, répondants aux critères d'inclusions, qui ont un RDV pendant une période de 6 mois allant de mois 12/2022 au mois 05/2023 et les nouveaux patients venant durant cette période pour consultation MICI avec diagnostic bien établi sont recrutés d'emblée. Une première séance individuelle d'ETP est réalisée, par les investigateurs ayant comme objectif principal de présenter au malade le programme, d'expliquer les principes du programme. Le consentement de malade est obtenu oralement.

2ème phase : Réalisation de PET

1) Elaboration de diagnostic éducatif : Réalisé lors de la première séance individuelle de présentation de programme à travers le 2ème questionnaire.

2) Planification des séances de PET:

Quatre séances sont organisées et planifiées selon un planning bien défini. La Durée de la séance : 45 minutes, Toutes les séances seront organisées dans la salle de staff de notre service au CHU, et sont animées par l'équipe de PET et en langue arabe dialectal.

1^{ère} séance : Connaissance générale de la maladie, les modalités thérapeutiques.

2^{ème} séance : Alimentation et MICI

3^{ème} séance : MICI et fertilité

4^{ème} séance : MICI de point de vue psychiatrique

Evaluation de programme

L'évaluation de programme deux semaines après par un questionnaire établi, le score de la qualité de vie SIBDQ et par le score d'état de connaissance CCKNOW.

Schémas général de l'étude :



Figure: Schémas général de l'étude

Analyse des données

L'analyse des données a été effectuée avec IBM SPSS version 21. Les statistiques descriptives ont été présentées sous forme de moyennes (écart-type) pour les variables continues, et sous forme de fréquences et de pourcentages pour les variables catégorielles.

III. Result

Notre travail a inclus 50 malades répondant aux critères d'inclusion sus cités. Répartis en trois groupes de 18, 17 et 15 malades respectivement, chaque groupe a bénéficié de toutes les séances de PET, leurs caractéristiques socio démographiques sont :

Age :

L'âge moyen de notre population d'étude est de 34 ans [20-65], avec le plus jeune participant ayant 20 ans et les plus âgés 65 ans. Les patients âgés de 50 ans et plus sont plus touchés par la RCH, les plus jeunes par la MC.

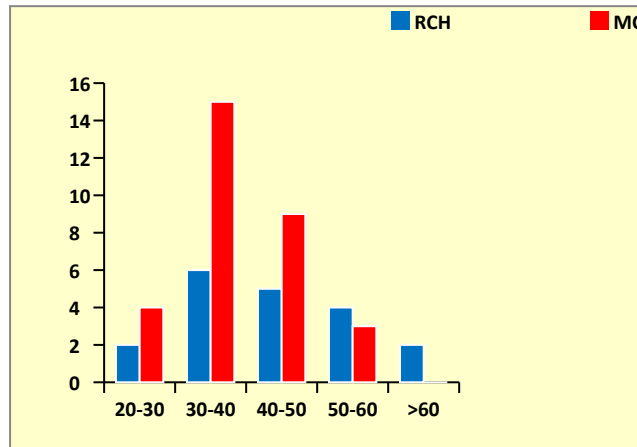


Figure 2: Répartition des patients selon l'âge.

Sexe :

On note une prédominance féminine avec 35 participantes soit 70%, et 15 participants soit 30%, avec un sexe ratio de 0,4 H/F.

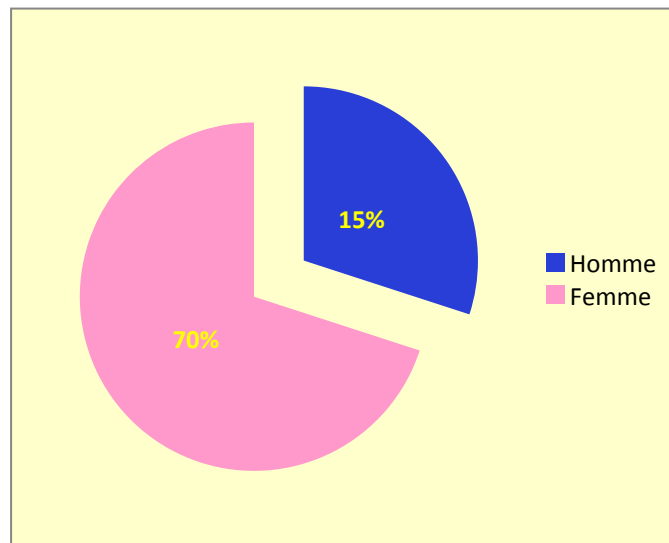


Figure3: Répartition des participants selon le sexe.

Le lieu de vie :

La majorité de nos malades vivent dans le milieu urbain soit 80% (n=40), contre 10(20%) patients vivant dans la campagne.

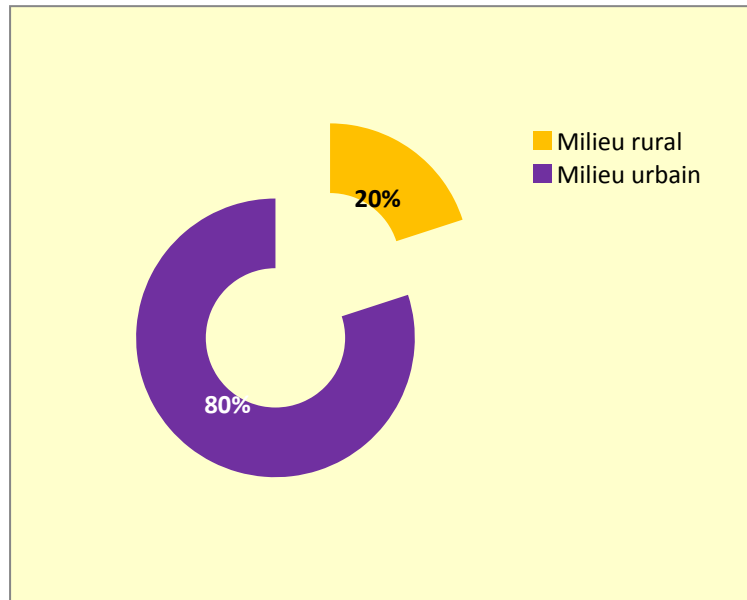


Figure 4: Répartition des participants suivant le milieu de vie.

Niveau scolaire :

Environ un tiers de nos malades sont des analphabètes, et 46% (n=23) ont un niveau moyen entre primaire et collège, alors que seulement neuf malades ont des niveaux plus hauts (18%): lycée et université.

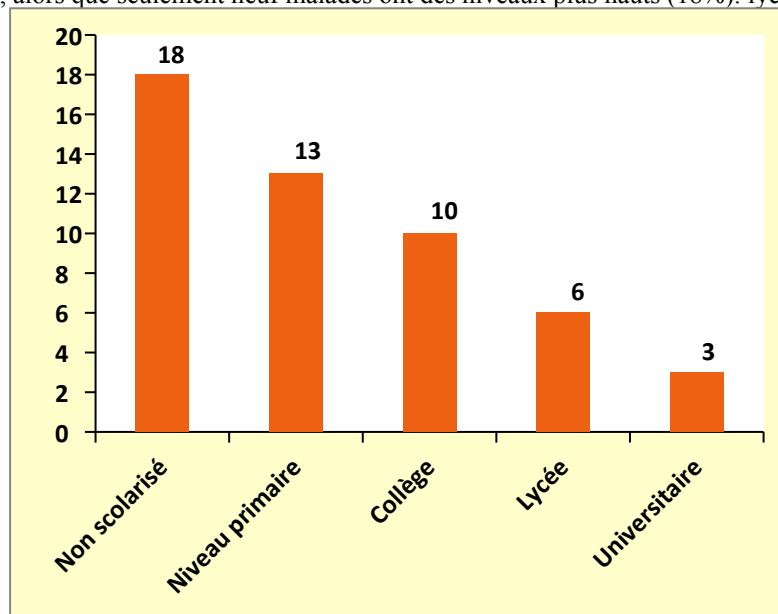


Figure 5: Répartition des malades suivant leur niveau scolaire.

Type de la maladie :

Chez les 50 patients recrutés, il s'agit de 31 cas (62%) de MC, et de 19 cas (38%) de RCH.

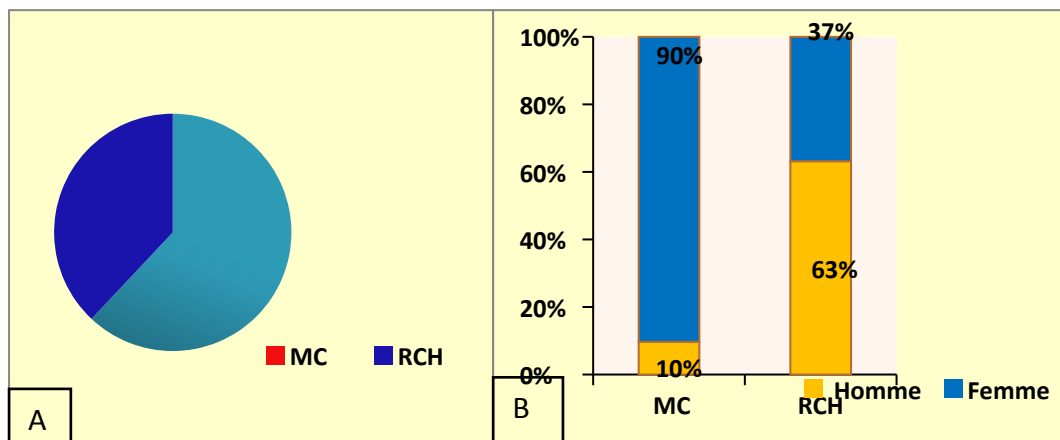


Figure6 : Répartition selon : A. le type de la maladie. B le type et le sexe.

	MC	RCH	Total
Homme	3	12	15
Femme	28	7	35
Total N	31	19	50

Tableau 2: Répartition selon le sexe et la pathologie.

Durée d'évolution

La durée moyenne d'évolution de la maladie chez nos patients est de 20 mois avec plus de 2/3 dont la maladie évolue sur plus de 2ans, et seulement 20%(n=10) sont diagnostiqués récemment pendant les 6 mois avant le début de notre étude.

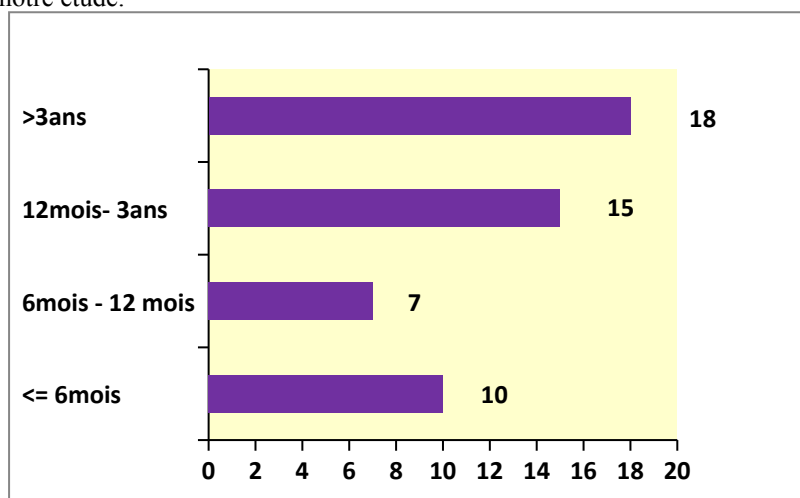


Figure7: Répartition des malades suivant la durée d'évolution de la maladie.

Traitement

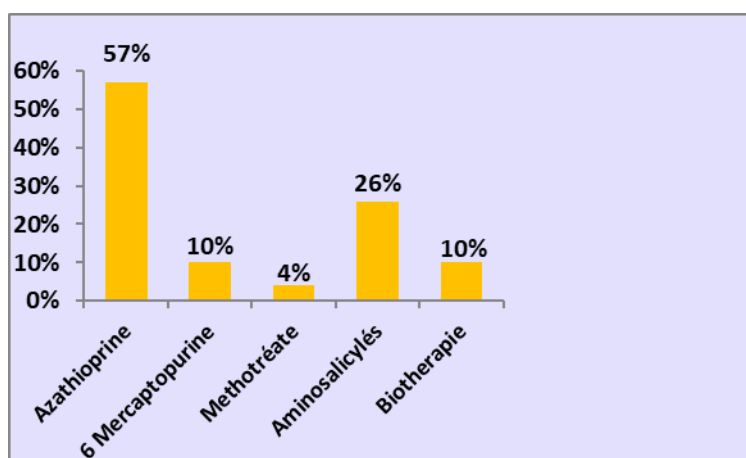


Figure 8 : Répartition des malades suivant le traitement de fond.

Diagnostic éducatif

Effectif	Diagnostic éducatif
4 (8%)	Des années de souffrance digestive et articulaire, nomadisme médical
17(34%)	Je ne connais pas ma maladie, régime alimentaire approprié, j'ai peur de cancer
1(2%)	Ma maladie est une guerre et espoir
3(6%)	Expérience difficile
6(12%)	Obstacle surtout pour le travail, et la famille ne comprend pas, je crains les complications
2(4%)	Souffrance initiale mais tout est rentré dans l'ordre avec le traitement
4(8%)	Grand obstacle dans la vie, risque pour mes enfants, la peur de la mort
7(14%)	Je vie avec ma maladie surtout après la biothérapie
4(8%)	Torture surtout avec les MAP, beaucoup de problèmes dans ma vie avec mon mari
2(4%)	Ma maladie était au début une torture, symptômes, pas de soutien familial.

Tableau 3 : Répartition des participants suivant le diagnostic éducatif

Etat de connaissance avant et après PET

Questions	Réponses correctes	Avant le PET	Deux semaines après le PET	Amélioration (%)
Q1	Les intestins fonctionnent pendant et en dehors des repas.	10%	30%	20
Q2	Les personnes atteintes d'une MICI sont autorisées à manger des produits laitiers.	5 %	60 %	55
Q3	Les aliments élémentaires sont faciles à digérer	3,5	7%	2,5
Q4	La proctite est une forme de colite qui affecte le rectum ou le passage arrière seulement	10%	15%	5
Q5	Lorsqu'un patient atteint d'une MICI passe du sang dans ses selles, cela signifie qu'il est en poussée de sa maladie	89%	97%	8
Q6	Les patients atteints d'une MICI ne sont pas guéris même s'ils n'ont eu aucun symptôme pendant 3 ans	60%	82%	22
Q7	La maladie inflammatoire de l'intestin est familiale.	40%	75%	35
Q8	Le manque d'hygiène n'est pas un facteur de risque de transmission de MICI	90%	95%	5
Q9	Les patients atteints d'une MICI peuvent avoir une inflammation dans d'autres parties du corps	25%	96%	71
Q10	Une fistule est un trajet anormal entre deux morceaux d'intestin ou entre l'intestin et la peau	5%	47%	42
Q11	L'iléon terminal est une section de l'intestin juste avant le gros intestin	7%	67%	60
Q12	Lors d'une poussée de MICI le nombre de plaquettes dans le sang augmente	4%	15%	11
Q13	Stéroïdes peuvent être administrés sous la forme d'un lavement dans le passage arrière	2%	80%	78
Q14	Les stéroïdes provoquent généralement des effets secondaires immédiatement et même après de petites doses	7%	58%	51
Q15	Les médicaments immunosuppresseurs sont administrés aux patients atteints d'une MICI pour réduire l'inflammation dans l'intestin	30%	78%	48
Q16	Sulfasalazine peut être utilisé pour réduire la	3%	20%	17

	fréquence des poussées			
Q17	Un exemple de médicament immunosuppresseur utilisé dans les MICI est azathioprine.	15%	63%	48
Q18	Si une femme est atteinte de la maladie de Crohn, elle peut trouver plus difficile de tomber enceinte	40%	80%	40
Q19	Les patients qui fument sont plus susceptibles d'avoir la maladie de crohn	4%	33%	28
Q20	La RCH est moins fréquente	66%	76%	10
Q21	L'examen du gros intestin à l'aide d'une caméra souple est appelé : coloscopie	98,9	98,9	0
Q22	Les patients de sexe masculin qui prennent de la sulfasalazine ont des niveaux de fertilité réduits qui sont réversibles	2,7%	7%	4,3
Q23	La longueur de l'intestin grêle est d'environ 6 mètres	1,4%	10%	8,6
Q24	La fonction du gros intestin est d'absorber l'eau	2%	5, 3%	3,3
Q25	Un autre nom pour une opération d'anastomose iléorectale avec formation d'un réservoir est la poche	1%	12%	11
Q26	Si une partie de l'intestin appelée iléon terminal est enlevée au cours d'une intervention chirurgicale, le patient souffrira d'un trouble de l'absorption de Vit B12	1%	3%	2
Q27	Les patients atteints d'une MICI doivent faire l'objet d'un dépistage 8-10 an d'évolution.	4,8%	35%	30,2
Q28	Il y a des millions de petits "poils" dans l'intestin grêle pour augmenter la surface d'absorption. On les appelle : Villosités	3%	7%	4
Q29	les céphalées ne sont pas habituelles au cours des MICI	65%	78%	13
Q30	Si un enfant est atteint d'une MICI, il ne sera probablement pas être aussi grand que ses amis.	40%	65%	25

Tableau 4: Pourcentage de bonnes réponses chez les participants au PET avant et deux semaines après.

La proportion de répondants qui ont donné des réponses correctes variait considérablement entre les 30 questions, allant d'un minimum de 1 % à un maximum de 98,9 %. Parmi les 50 répondants, plus de 50 % des répondants ont répondu correctement à six questions. Cependant, plus de deux tiers des répondants ont répondu mal à vingt questions. Deux semaines après l'éducation thérapeutique, il y a eu une amélioration pour pratiquement toutes les questions (médiane, 15,5 %; intervalle, 2 à 78 %). Néanmoins, plus de la moitié des répondants ont encore répondu incorrectement à quatorze questions.

Connaissance	Avant (%)	Après (%)	Amélioration(%)	p-Value
Alimentation	5	50	45	0,01
Connaissances générales	40	90	50	0,001
Complications	10	45	35	0,015
Traitement	30	68	38	0,008

Tableau 5: Pourcentage de répondants qui ont donné des réponses correctes par domaines avant et deux semaines après l'PET.

Connaissances générales comprenaient les questions 1, 4 à 11, 19 à 21, 23 à 25 et 28 de l'annexe 1, les questions 2 et 3 sur le régime alimentaire, les questions 12, 18, 26, 27, 29 et 30 sur les complications des MII et les questions de traitement 13 à 17 et 22. La proportion de bonnes réponses a augmenté de façon significative dans les quatre domaines de connaissances deux semaines après le PET, de 35 % pour les complications à 50 % pour les connaissances générales.

Qualité de vie avant et après PET

S-IBDQ	Avant le PET(%)	Deux semaines après le PET(%)
10<S-IBDQ<=45	20	18
45<S-IBDQ<=60	60	62
60<S-IBDQ<70	20	20
=70	0	0

Tableau 6: qualité de vie avant, et deux semaines après le PET.

Retentissement léger $60 < S\text{-IBDQ} \leq 70$ [1]; Retentissement modéré $45 < S\text{-IBDQ} \leq 60$; Maladie handicapante $10 < S\text{-IBDQ} \leq 45$.

Evaluation individuelle de PET :

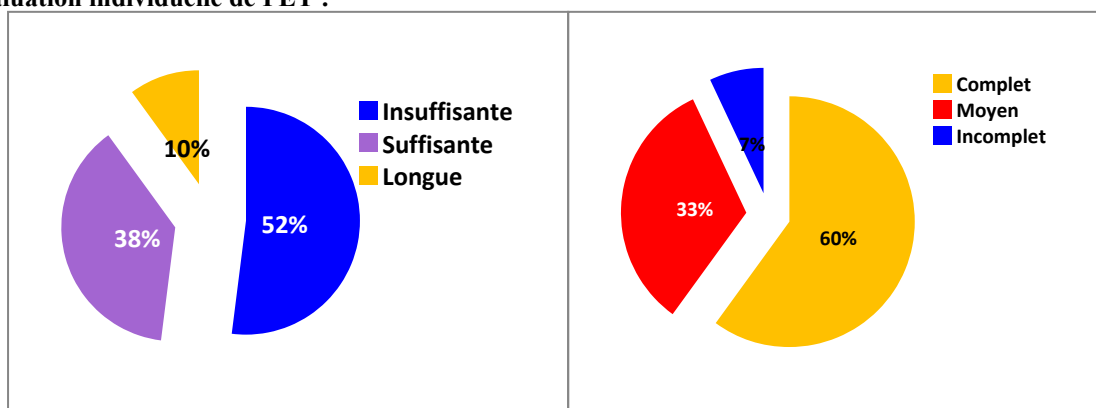


Figure 9 : Durée des séances éducatives.

Figure 10 : Contenu des séances.

Malades	Expression propre des malades à propos de PET
1. Maladie de crohn	J ai cru que je suis le seule malade maintenant je sais que la MICI est fréquente, mon dossier était classé MICI 4
2. RCH	Maintenant je peux manger des fruits après 15 ans de privation
3. MC	On vous remercie pour votre initiative
4. MC	Après ces séances je peux expliquer ma maladie à ma famille

Tableau 7: Témoignages de participants.

IV. Discussion

L'éducation thérapeutique est un processus continu qui permet aux patients atteints de maladies chroniques de mieux comprendre leur état de santé, de gérer les symptômes de manière efficace et de prendre des décisions éclairées sur leur traitement. Dans le cas des MICI, il est particulièrement important que les patients aient une bonne compréhension de leur maladie, car cela peut avoir un impact significatif sur leur qualité de vie. Elle est souvent dispensée par des professionnels de la santé spécialisés dans la prise en charge des MICI, tels que les gastro-entérologues, les infirmières spécialisées en gastro-entérologie et les diététiciens. Les sessions peuvent être dispensées individuellement ou en groupe, en fonction des besoins du patient.

Notre programme « pilote » a concerné 50 malades, d'âge moyen de 34 ans (20-65ans), avec prédominance féminine sexe Ratio 0,4 H/F, et qui ont participé à toute les séances. La majorité de nos malades (2/3) vivent dans la ville, leur niveau scolaire est bas pour la plupart, ce qui va retentir sur l'acquisition des informations au cours des séances d'ETP. Parmi les participants, 60% utilisent des réseaux sociaux comme source d'information.

La maladie de crohn dans sa forme iléo-colique est plus fréquente, et seul 40 % ont la RCH. La durée moyenne d'évolution de la maladie est de vingt mois. Sur le plan thérapeutique 71% des patients sont sous immunosuppresseurs, 26% sous dérivés aminosalicylés et seul 10% sont sous biothérapie.

Dans la mise en place de notre programme d'éducation thérapeutique, nous avons respecté les quatre étapes recommandés par l'OMS[2,3]et adopté par d'autres PET.

Dans le domaine des MICI [4-6]et dans autres maladies chroniques (Diabète, asthme, insuffisance rénale...). Ainsi, après un diagnostic éducatif bien établi, les patients évoquaient certaines difficultés concernant, notamment, le manque de connaissance de la maladie, de traitement et des complications potentielles. Cette étape a soulevé aussi la problématique de recours à certains régimes alimentaire, l'anxiété et la peur éternelle chez certains malades. A l'issu de diagnostic éducatif, nous avons planifié 4 quatre séances collectives pour les trois groupes, d'une durée moyenne de 45 min chacune, et animées par une équipe pluridisciplinaire composée de : gastroentérologues, psychiatres, gynécologues, diététiciennes, ce qui rejoint les modèles déjà existants [7-9].

Les thèmes de notre programme sont présentés en arabe. Comme trouvés dans la littérature [9], et pour répondre aux besoins de nos malades, des volets différents ont été traités intéressant : les connaissances générales des MICI, MICI et procréation, aspects psychiatrique des MICI et l'alimentation et MICI. A travers des présentations intitulées respectivement :

- ✓ *Connaitre ma maladie*
- ✓ *Ma MICI et ma procréation*
- ✓ *MICI de point de vue psychiatrique*
- ✓ *Ma MICI et ma nutrition*

La séance « Connaitre ma maladie » animée par l'équipe de gastro-entérologie, sur le plan pédagogique, on s'est basée sur une présentation power point très bien animée. Cette séance vise à faire comprendre la maladie : représentation de MICI, physiopathologie, effet de tabac, symptômes, biologie, endoscopie et imagerie, modalités thérapeutiques, utilisation des traitements, distinction entre le traitement de la poussée et le traitement d'entretien, les signes d'alarme motivant la consultation en urgence.

La deuxième séance « ma MICI et ma nutrition », animée par la diététicienne, elle aborde le régime alimentaire adapté à la poussée et celui conseillé lors de la rémission, en se basant sur une présentation très riche en schémas et en images. La troisième séance traitant l'impact de la MICI sur la procréation, et sur la vie sexuelle, présentée par l'équipe de service de gynécologie à travers une présentation de 30 minutes suivi d'une discussion de 30 minutes, ils aborderont l'effet de la maladie (poussée et rémission) et des traitements sur la fertilité, la contraception, le devenir de la grossesse, les modalités d'accouchement. Cette séance est intitulée « Ma MICI et ma procréation ». L'équipe de psychiatrie a abordé le volet émotionnel et psychoaffectif de la MICI à travers la présentation « MICI de point de vue psychiatrique ».

A la fin de PET une fiche pratique contenant la liste des aliments autorisés et ceux à éviter a été délivrer aux malades.

L'évaluation est une étape primordiale de toute activité d'ETP et sera mise en œuvre dès la conception de projet d'ETP [10]. Elle permet aux promoteurs d'apporter les éléments nécessaires, leur permettant d'améliorer leur action, d'identifier les difficultés et de mettre en place les réponses adaptées aux attentes des malades, c'est l'auto-évaluation ou évaluation interne de PET. Mais il s'agira également de conforter les financeurs et décideurs politiques dans leurs choix de continuer à soutenir le programme d'ETP.

Actuellement pour évaluer l'efficacité de l'ETP, il est recommandé d'utiliser un certain nombre d'indicateurs dans différents domaines[11] :

- les connaissances des patients (savoir cognitif) ;
- les comportements de soins (savoir-faire et savoir-être) ;
- les données médicales ;
- la qualité de vie liée à l'état de santé.

Dans notre expérience, on se basant sur les données de la littérature [9,12-15], l'évaluation est basée sur trois questionnaires, le premier questionnaire établi par l'équipe de PET, concerne le degré de satisfaction de nos malades, le deuxième évalue l'état de connaissance du malade vis-à-vis de sa maladie avant et après l'intervention, il est basé sur le score de connaissance(CCKNOW)[16]. Le troisième est celui de la qualité de vie avant et après le programme on utilisant le score S-IBDQ[17,18].

D'après nos résultats, l'état de connaissance initial des participants est généralement bas, le tableau 4 montre que plus de 50% ayant répondu correcte pour seulement six questions, et plus de deux tiers des répondants ont répondu mal à vingt questions. Ce manque de connaissance est plus marqué pour les domaines de complications et d'alimentation, avec un pourcentage de réponses correctes de 10% et 5% respectivement (Tableau 5), ce qui rejoint les données d'autres études sur l'état de connaissance chez les patients atteints de MICI [19-21] et celles de la ligne directrice de l'Organisation européenne de la maladie de Crohn et de la colite (ECCO), qui fait état d'un manque de connaissances des patients sur leur maladie[22-24]. De même les résultats de travail «état de connaissance chez les patients MICI», menu au sein de notre service portant sur 100 malades, ont conclu au manque de connaissances chez cette population. L'analyse multi variée dans notre étude a montré l'impact positif et significatif de l'utilisation des réseaux sociaux par le malade, et de son niveau scolaire sur son état de connaissance vis-à-vis son affection, ainsi plus le malade a un niveau scolaire haut plus il répond correctement. D'autre part les patients utilisateur de l'internet, pour s'auto informer, répondent mieux au questionnaire de connaissance que d'autres. Marshall [25], avait montré que le niveau de connaissances est plus élevé dans un groupe de patients sélectionné : professionnels, scolarisés..... les patients comprenaient des questions très simples et fondamentales sur les MICI, telles que la coloscopie et les symptômes. Cependant, ils semblaient manquer de connaissances médicales plus détaillées, en particulier en ce qui concerne les complications de la maladie et ils incriminent certains aliments dans la survenue et l'exacerbation de la pathologie. Par exemple, seulement 5 % des participants savent que les produits laitiers sont autorisés, et 1% avaient compris que la résection de l'iléon terminale va entraîner une malabsorption de la vitamine B12. La majorité craignent le cancer comme complication de la pathologie [25-27]. Cependant, les patients ont peu de connaissances à ce sujet. Avant le PET, moins de 5% des participants savaient que les patients atteints de MICI devraient subir un dépistage après 8 ans d'évolution. Le PET a considérablement amélioré le niveau de connaissance des malades dans les quatre domaines : Connaissance générales de la maladie, Traitement, alimentation et complications. Ainsi le score d'état de connaissance, deux semaines après l'atelier, s'est élevé notamment pour les connaissances générales et pour l'alimentation de 50% et 45% d'amélioration respectivement. Néanmoins presque la moitié des participants ont répondu mal pour quatorze questions tout domaine confondu. Nous suggérons que les prochains programmes éducatifs devraient mettre davantage l'accent sur les volets alimentation et complications des MICI.

En raison de leur survenue tôt dans la vie et de leur évolution chronique, les MICI induisent une morbidité élevée qui altère la qualité de vie des malades. Les symptômes tels que la diarrhée chronique, l'asthénie, les douleurs abdominales, l'anxiété, les hospitalisations fréquentes et même les effets indésirables des médicaments utilisés, peuvent avoir des répercussions significatives sur la qualité de vie des patients, leur travail, leurs relations et leur bien-être émotionnel. Les recommandations actuelles de prise en charge de MICI intègrent la restauration de la qualité de vie et la régression d'handicap comme des cibles thérapeutiques formelles à long terme, pouvant amener à modifier le traitement si ces objectifs ne sont pas atteints[28]. L'éducation thérapeutique peut aider les patients atteints de MICI à mieux comprendre leur maladie, et à apprendre des stratégies d'adaptation efficaces, nombreuses études d'évaluation de la qualité de vie ont démontré que ces malades ont une moins bonne qualité de vie que les personnes en bonne santé[29,30]; une étude sur la qualité de vie chez 100 malade atteint de MICI réalisée dans notre formation avait démontré un impact fort de l'activité de la maladie sur la qualité de vie des malades. Dans notre expérience, avant l'éducation : Aucun malade n'avait une qualité de vie normale, 60% (n=30) des participants avaient un score de qualité de vie moyen S-IBDQ entre 45 et 60, ce qui signifie un retentissement modéré de la maladie, 20%(n=10) avait un score entre 60 et 70 traduisant un retentissement léger, et le reste (n=10) avait une maladie invalidante. Les données de la littérature sur l'impact de PET sur la qualité de vie sont contradictoires; certains auteurs[31–33] ont mis en évidence une amélioration de la qualité de vie six mois après l'approche éducative. En revanche, d'autres[34,35] ont prouvé que l'éducation ajoutée aux soins standard n'a probablement aucun effet bénéfique sur l'activité de la maladie ou la qualité de vie par rapport aux soins standards, et qu'elle n'a peut-être aucun effet bénéfique sur la survenue d'une rechute par rapport aux soins standard. Dans notre série la qualité de vie des participants ne s'est améliorée relativement que chez un seul malade (2%), chez qui le score était moyen ($45 < S-IBDQ \leq 60$) avant l'éducation, devenu, deux semaines après, élevé ($60 < S-IBDQ < 70$) avec un retentissement léger, il semblait qu'une meilleure connaissance initiale des patients de leur maladie est associée à une bonne qualité de vie initiale, elle est beaucoup plus mieux chez les malades ayant répondu exactement à plus de 50% de questions. L'état de connaissance s'est rapidement (deux semaines suivant de PET) amélioré par contre l'effet sur la qualité de vie peut apparaître tardivement après 3 à 6 mois; le temps que la malade adapte ses acquisitions. Ce qui peut expliquer les résultats de l'évaluation prématurée de la qualité de vie.

Finalement la majorité des participants ont appréciés le contenu de programme (60%), ainsi larmes aux yeux ils expriment leurs admirations :

J ai cru que je suis le seule malade, mon dossier était classé MICI 4, maintenant je sais que la MICI est fréquente.

On vous remercie pour votre initiative.

Après ces séances je peux expliquer ma maladie et conforter avec confiance mon entourage.

Néanmoins, plus de la moitié ont jugé insuffisant le temps d'intervention, et ils proposent l'organisation régulière de séances éducatives, et la participation des familles dans les prochains programmes.

V. Conclusion

L'éducation thérapeutique L'ETP est devenue un élément constitutif incontournable de la prise en charge des MICI, elle a comme mission d'aider les patients atteints de MICI à mieux comprendre leur maladie et à apprendre les stratégies d'adaptation efficaces pour faire face aux symptômes. Les professionnels de la santé jouent un rôle important dans la dispensation de l'éducation thérapeutique et doivent être prêts à répondre aux besoins de chaque patient. Selon les résultats de notre étude, les patients ont admiré amplement l'initiative, l'ETP améliore considérablement l'état de connaissance des malades dans tout les domaines notamment ceux de connaissances générales et de l'alimentation, sans avoir autant d'impact sur la qualité de vie deux semaines après l'intervention.

Limites Et Perspectives

Nos limitessont :

- Equipe non expérimenté dans le domaine d'ETP
- Evaluation précoce de programme.

Nos perspectives sont :

- Généraliser cette approche à tout nos malade MICI au niveau locale et nationale
- Assurer la continuité d'ETP
- Former dans la mesure de possible les médecins et les infirmiers dans le domaine d'ETP pour MICI ;
- Organisation des ateliers pratiques : changement de pauche stomie, auto injection des biothérapies
- Evaluation de programme six mois après

References

- [1] Williet N, Sarter H, Gower-Rousseau C, Adrianjafy C, Olympie A, Buisson A, Beaugerie L, Peyrin-Biroulet L. Patient-Reported Outcomes In A French Nationwide Survey Of Inflammatory Bowel Disease Patients. *J CrohnsColitis*. Févr 2017;11(2):165–74.
- [2] Etp_-_Guide_Version_Final_2_Pdf.Pdf [Internet]. [Cité 22 Mai 2024]. Disponible Sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- [3] 789289055987-Free.Pdf [Internet]. [Cité 12 Mai 2023]. Disponible Sur: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345371/9789289055987-fre.pdf?sequence=1&isallowed=y> - Recherche Google [Internet]. [Cité 22 Mai 2024]. Disponible Sur: https://www.google.com/search?scas_esv=8276d79fd9a4c5db&scas_upv=1&sxsrf=adlywiisxueoviw16jvphxh7ml2tb7ymbw:1716378502095&q=789289055987-free.pdf+%5binternet%5d.+%5bcit%C3%A9+12+mai+2023%5d.+disponible+sur:+https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345371/9789289055987-fre.pdf?sequence%3d1%26isallowed%3dy&spell=1&sa=X&ved=2ahukewjtmquxmkggaxm-Aihhxemcugqbsgaegqicrab&biw=1422&bih=659&dpr=1.35
- [4] Vivre Avec Une Mici Au Quotidien [Internet]. [Cité 22 Mai 2024]. Disponible Sur: <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/>
- [5] Education Programmes For Patients With Inflammatory Bowel Disease (Ibd) [Internet]. [Cité 22 Mai 2024]. Disponible Sur: https://www.cochrane.org/cd013854/gut_education-programmes-patients-inflammatory-bowel-disease-ibd
- [6] MiciConnect – Mieux Vivre Avec Une Maladie De Crohn Ou Une Rectocolite Hémorragique [Internet]. [Cité 22 Mai 2024]. Disponible Sur: <https://miciconnect.com/>
- [7] Education Programmes For Patients With Inflammatory Bowel Disease (Ibd) [Internet]. [Cité 9 Mai 2023]. Disponible Sur: https://www.cochrane.org/cd013854/gut_education-programmes-patients-inflammatory-bowel-disease-ibd
- [8] MiciConnect – Mieux Vivre Avec Une Maladie De Crohn Ou Une Rectocolite Hémorragique [Internet]. [Cité 17 Juin 2023]. Disponible Sur: <http://www.miciconnect.com/>
- [9] Vivre Avec Une Mici Au Quotidien [Internet]. Afa. [Cité 11 Mai 2023]. Disponible Sur: <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/>
- [10] Labbé É. Valorisation Des Activités De Pharmacie Clinique Et Coordination En Education Thérapeutique Du Patient.
- [11] Mc_238_Synthese_Litterature_Etp_Vf.Pdf [Internet]. [Cité 11 Mai 2023]. Disponible Sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_synthese_litterature_etp_vf.pdf
- [12] Floquet M. Vécu D'un Programme D'éducation Thérapeutique Par Les Patients Atteints De Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales: Etude Qualitative Par Entretiens Semi-Dirigés Auprès De 11 Patients Suivis Dans Le Service De Gastro-Entérologie Du Chu De Nice. 2018;
- [13] Moreau J. L'éducation Thérapeutique Dans Les Mici.
- [14] Percevault V. Education Thérapeutique Du Patient Insuffisant Rénal Chronique.
- [15] L'éducation Thérapeutique Du Patient - Micilor - Maladies Inflammatoires Chroniques De L'intestin En Lorraine [Internet]. Micilor. [Cité 10 Mai 2023]. Disponible Sur: <https://www.micilor.com/education-therapeutique-patient/>
- [16] 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*. Déc 1999;94(12):3560–6.
- [17] Irvine Ej, Zhou Q, Thompson Ak. The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: A Quality Of Life Instrument For Community Physicians Managing Inflammatory Bowel Disease. *Crpt Investigators. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial*. *Am J Gastroenterol*. Août 1996;91(8):1571–8.
- [18] Jowett Sl, Seal Cj, Barton Jr, Welfare Mr. The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire Is Reliable And Responsive To Clinically Important Change In Ulcerative Colitis. *Am J Gastroenterol*. Oct 2001;96(10):2921–8.
- [19] Abid H, Meyiz H, Hamidi Z, Yousfi Me, Mellouki I, Aqodad N, Benajah D, Ibrahim A, Abkari Me. Etat De Connaissance Des Patients Suivis Pour Maladie Inflammatoire Chronique Intestinales Vis-A-Vis De Leur Maladie Aux Chu Hassan Ii De Fès: Résultats Alarmants !!!
- [20] Quan H, Present Jw, Sutherland Lr. Evaluation Of Educational Programs In Inflammatory Bowel Disease: Inflammatory Bowel Diseases [Internet]. Nov 2003 [Cité 25 Févr 2023];9(6):356–62. Disponible Sur: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/9/6/356-362/4718305>
- [21] Subasinghe D, Wijekoon Ns, NawarathneNmm, Samarasekera Dn. Disease-Related Knowledge In Inflammatory Bowel Disease: Experience Of A Tertiary Care Centre In A Developing Country In South Asia. *Singapore Med J*. Juin 2010;51(6):484–9.
- [22] Abid H, Meyiz H, Hamidi Z, Yousfi Me, Mellouki I, Aqodad N, Benajah D, Ibrahim A, Abkari Me. Etat De Connaissance Des Patients Suivis Pour Maladie Inflammatoire Chronique Intestinales Vis-A-Vis De Leur Maladie Aux Chu Hassan Ii De Fès: Résultats Alarmants !!!
- [23] Quan H, Present Jw, Sutherland Lr. Evaluation Of Educational Programs In Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis*. Nov 2003;9(6):356–62.
- [24] Subasinghe D, Wijekoon Ns, NawarathneNmm, Samarasekera Dn. Disease-Related Knowledge In Inflammatory Bowel Disease: Experience Of A Tertiary Care Centre In A Developing Country In South Asia. *Singapore Med J*. Juin 2010;51(6):484–9.
- [25] Marshall Jg. The Information Needs Of Patients With Crohn's Disease. *Patient Counselling And Health Education* [Internet]. Juin 1979 [Cité 14 Mai 2023];1(4):142–5. Disponible Sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399179800026>
- [26] Martin A, Leone L, Castagliuolo I, Di Mario F, Naccarato R. What Do Patients Want To Know About Their Inflammatory Bowel Disease? *Ital J Gastroenterol*. 1992;24(9):477–80.
- [27] Robinson Rj, Hart Ar, Mayberry Jf. Cancer Surveillance In Ulcerative Colitis: A Survey Of Patients' Knowledge. *Endoscopy*. Nov 1996;28(9):761–2.
- [28] Turner D, Ricciuto A, Lewis A, D'amico F, Dhaliwal J, Griffiths Am, Bettenworth D, Sandborn Wj, Sands Be, Reinisch W, Schölmerich J, Bemelman W, Danese S, Mary Jy, Rubin D, Colombel Jf, Peyrin-Biroulet L, Dotan I, Abreu Mt, Dignass A. Stride-Ii: An Update On The Selecting Therapeutic Targets In Inflammatory Bowel Disease (Stride) Initiative Of The International Organization For The Study Of Ibd (Ioibd): Determining Therapeutic Goals For Treat-To-Target Strategies In Ibd. *Gastroenterology* [Internet]. Avr 2021 [Cité 13 Juin 2023];160(5):1570–83. Disponible Sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0016508520355724>
- [29] Rapport Technique, Evaluation Des Fonctions Essentielles De Santé Publique -Maroc. S.L.: Ministère De La Santé, Organisation Mondiale De La Santé, Janvier 2016 - Recherche Google [Internet]. [Cité 11 Mai 2023]. Disponible Sur: <https://www.google.com/search?q=Rapport+Technique%2c+Evaluation+Des+Fonctions+Essentielles+De+Sant%C3%A9+Publique+>

- Maroc.+S.L.+%3a+Minist%C3%A8re+De+La+Sant%C3%A9%2c+Organisation+Mondiale+De+La+Sant%C3%A9%2c+Janvie
r+2016&SxsrF=Apwxedcgtgkdwq85babaheXdo4sx80hsvw%3a1683801160105&Ei=Smrczjsfbpipkdupq7agsay&Oq=&Gs_Lcp=
Cgxnd3mtd2l6lxnlcnaqargamgciixdqahanmgciixdqahanmgciixdqahanmgciixdqahanmgciixdqahanmgciixdqahanm
gciixdqahanmgciixdqahanmgciixdqahanmgciixdqahanmgciixdqahanmgciixdqahanmgciixdqahanmgciixdqahanm
c0ahgbmg0iabcpardqahc0ahgbmg0iabcpardqahc0ahgbmg0ilhcpardqahc0ahgbmg0iabcpardqahc0ahgbm
g0ilhcpardqahc0ahgbsgqiqrqgauabyagc5h2gccab4aiabaigbajibajbakabababfmadobbbgbeaycg&Scient=Gws-Wiz-Serp
- [30] Quality Of Life Of Patients With Inflammatory Bowel Disease Using Immunobiological Therapy - Clinicalkey [Internet]. [Cité 16 Mai 2023]. Disponible Sur: <https://www.clinicalkey.fr#!/Content/Journal/1-S2.0-S223793631830529x>
- [31] Ozgursoy Uran Bn, Yildirim Y, SenuzunAykar F, Unsal B. N031 The Effect Of Web-Based Education On Disease Activity, Symptom Management, And Quality Of Life On Patients With Inflammatory Bowel Disease. Journal Of Crohn's And Colitis [Internet]. 16 Janv 2018 [Cité 16 Mai 2023];12(Supplement_1):S582 S582. Disponible Sur: https://academic.oup.com/Ecco-Jcc/Article/12/Supplement_1/S582/4808415
- [32] Anderson L, Brown Jp, Clark Am, Dalal H, Rossau Hkk, Bridges C, Taylor Rs. Patient Education In The Management Of Coronary Heart Disease. Cochrane Heart Group, Éditeur. Cochrane Database Of SystematicReviews [Internet]. 28 Juin 2017 [Cité 17 Mai 2023];2021(6). Disponible Sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.Cd008895.Pub3>
- [33] Rush Kl, Hatt L, Janke R, Burton L, Ferrier M, Tetrault M. The Efficacy Of Telehealth Delivered Educational Approaches For Patients With Chronic Diseases: A Systematic Review. Patient Education And Counseling [Internet]. Août 2018 [Cité 17 Mai 2023];101(8):1310 21. Disponible Sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399118300533>
- [34] Gordon M, Sinopoulou V, Ibrahim U, Abdulshafea M, Bracewell K, Akobeng Ak. Patient Education Interventions For The Management Of Inflammatory Bowel Disease. Cochrane Gut Group, Éditeur. Cochrane Database Of Systematic Reviews [Internet]. 4 Mai 2023 [Cité 16 Mai 2023];2023(5). Disponible Sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.Cd013854.Pub2>
- [35] Oxelmark L, Magnusson A, Löfberg R, Hillerås P. Group-Based Intervention Program In Inflammatory Bowel Disease Patients: Effects On Quality Of Life. InflammatoryBowelDiseases [Internet]. Févr 2007 [Cité 16 Mai 2023];13(2):182 90. Disponible Sur: <https://academic.oup.com/Ibdjournal/Article/13/2/182-190/4644671>