

Maladie de Crohn et qualité de vie : des pistes d'intervention

Anne-Marie ÉTIENNE¹, Gilles DUPUIS²

¹PhD, Département de Personne et Société, Université de Liège, Boulevard du rectorat B33, 4000 Liège, Belgique.
AM.Etienne@ulg.ac.be

²PhD, Professeur titulaire de psychologie, Département de Psychologie, Université du Québec à Montréal, Montréal, Canada.

Résumé

Contexte : Même si la maladie de Crohn demeure une maladie relativement rare, elle frappe la plupart du temps des personnes relativement jeunes (20-30 ans) et elle peut être passablement incapacitante car il n'y a pas vraiment de traitement efficace reconnu. **Objectif :** L'objectif général de cet article est de mieux faire connaître la maladie de Crohn (et aussi ce qui la distingue des autres maladies inflammatoires chroniques intestinales) et d'en présenter les effets sur la qualité de vie (QV) des personnes atteintes de ce problème, car la mesure de la QV est devenu un incontournable dans l'évaluation des effets de cette maladie. **Méthode :** Une brève recension des écrits et une étude empirique sont présentés. L'étude se propose d'évaluer la QV selon deux approches : un questionnaire spécifique à la maladie (IDBQ : *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*) et un questionnaire générique (ISQV : Inventaire systémique de qualité de vie). **Résultats :** Fonction de l'évolution dans le temps de la maladie et fonction de la différence entre les patients dont la maladie est en phase active versus non active, il est démontré qu'en l'absence d'évolution de la maladie, les deux questionnaires reflètent adéquatement cette stabilité de la maladie. **Discussion :** Même si le questionnaire spécifique révèle une différence entre les patients en phase active versus non active, le questionnaire générique, tout en reflétant aussi cette différence, permet de montrer que les patients en phase non active ont une QV semblable à des sujets « sains » et que même durant la phase active, les patients présentent certains domaines de vie non affectés. Des pistes d'intervention provenant de l'instrument générique sont ensuite présentées.

Mots clés : maladies inflammatoires chroniques intestinales, maladie de Crohn, qualité de vie, outil générique, outil spécifique.

Crohn's disease and quality of life: methods of intervention

Summary

Background: While Crohn's disease remains a relatively rare disease, it mostly affects young people (20-30 years) and can be quite disabling because there is no really effective therapy known yet. *Objective:* The objective of this paper is to improve knowledge on Crohn's disease (and what distinguishes it from other inflammatory bowel diseases) among health practitioners, and to present its impact on the patients' quality of life (QOL). Indeed measurement of QOL has become mandatory in evaluating the effects of the disease. *Method:* A brief review of the literature and an empirical study are presented. This study aims to assess QOL with two instruments: a disease specific questionnaire (IDBQ: *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*) and a generic questionnaire (QLSI: *Quality of Life Systemic Inventory*). *Results:* With respect to the difference between patients whose disease is in active vs. non active phase, it is shown that in the absence of disease progression, the two questionnaires reflect properly the stability of the disease. Although the disease specific questionnaire revealed a difference between patients in active vs. non active phase, the

generic questionnaire, while also reflecting this difference can also revealed that patients in inactive phase have a QOL similar to healthy subjects, and that even during the active phase, certain patients' areas of life remained unaffected. Methods of intervention from the generic instrument are presented.

Key words: *mbowel disease, Crohn disease, quality of life, assessment.*

D'un point de vue médical, les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) regroupent deux affections distinctes : la rectocolite hémorragique (RCH), appelée aussi « colite ulcéreuse » et la maladie de Crohn (MC). Ces deux maladies se caractérisent par des lésions inflammatoires plus ou moins diffuses de l'intestin, mais elles se différencient principalement par la localisation des atteintes : la maladie de Crohn touche successivement, simultanément ou isolément un ou plusieurs segments de l'intestin, la recto-colite hémorragique reste toujours focalisée au rectum et/ou au gros intestin (Baumer, 1999). La nature des manifestations cliniques de la MC est associée à sa localisation, le plus souvent intestinale. Dès lors, les symptômes les plus fréquents sont les douleurs abdominales et la diarrhée (Baumer, 1999) ; ces symptômes peuvent s'accompagner d'une altération de l'état général (ex. : une perte de poids de 5 à 10 kilos). D'autres plaintes émergent également telle que asthénie, fièvre, douleurs articulaires (Belaïche, 1997 ; Baumer, 1999). L'incidence de la MC est de l'ordre d'environ 6 cas pour 100 000 personnes et sa prévalence d'environ 140 pour 100 000 (2004). La maladie de Crohn reste une maladie rare, qui débute le plus souvent entre 20 et 30 ans. Toutefois, les jeunes enfants et les personnes âgées peuvent également en être atteints (Loftus, 2004). La cause de la MC reste inconnue ; elle inclut une prédisposition génétique avec des facteurs alimentaires, infectieux, immunologiques, psychologiques ou environnementaux (Baumer, 1999). Actuellement il n'y a couramment pas de traitement pour la maladie. C'est pourquoi les objectifs des traitements sont d'essayer de contrôler l'inflammation intestinale et d'alléger les symptômes de la maladie, pour garder le patient en rémission. L'évolution de la maladie varie d'un patient à l'autre mais par poussées (phase d'activité) et, la fréquence de celles-ci est extrêmement variable. C'est la périodicité de ces poussées qui conditionne le retentissement de la

maladie sur la vie quotidienne de la personne. Certaines personnes font des poussées très rapprochées, subintrantes, voire même n'ont plus de poussées à proprement parler, mais ont des symptômes permanents. À l'opposé, des malades connaissent des poussées espacées, une fois tous les 2 ou 3 ans (Belaïche, 1997). À côté des MICI, il existe les troubles fonctionnels digestifs (TFD) qui constituent un ensemble de symptômes digestifs pour lesquels on ne diagnostique aucun signe organique (absence d'anomalies anatomiques, histologiques ou biologiques) (Quintard, 2001). Les TFD se distinguent en troubles à symptomatologie haute (dyspepsie – trouble de la digestion œsophagienne) versus des troubles à symptomatologie basse (constipation, diarrhée, syndrome de l'intestin irritable-SII) ; le SII est le plus représentatif des troubles fonctionnels digestifs (Quintard, 2001). Cette pathologie chronique, associée à d'autres troubles (douleurs d'intensité variables, sensation de brûlure, migraines), handicape souvent la vie quotidienne des sujets. Comme pour la MC, l'étiologie de ce syndrome reste encore incertaine et discutée (Delvaux et Frexinos, 2001). Des facteurs médicaux, dispositionnels ou contextuels tels le stress ou les événements de vie sont aussi évoqués (Quintard, 2001).

La mesure de la qualité de vie dans les maladies inflammatoires chroniques intestinales

Un point commun entre les MICI et les TFD est l'impact considérable qu'elles ont sur la qualité de vie du patient associée à la santé (en anglais la *Health-Related Quality of Life* : HRQoL), et ce en raison des complications et des symptômes désagréables associés à ces pathologies. Pour rappel, la qualité de vie liée à la santé (HRQoL) constitue un concept multidimensionnel incluant plusieurs facteurs relatifs au bien-être et à la capacité fonctionnelle envisagée soit dans la perspective subjective du malade soit dans celle des proches et/ou professionnels de la santé. Ces facteurs

sont de nature physique, mentale, émotionnelle, sociale et pour certains, relatifs aux comportements liés à la maladie (Bullinger et Ravens-Sieber, 1995). Appréhender la qualité de vie liée à la santé représente une alternative innovante permettant d'éclairer les jugements et les choix médicaux et thérapeutiques tant individuels que collectifs (Siméoni, Auquier, Delarozière et Béresniak, 1999 ; Cohen, 2002). Suite à ces observations, il apparaît que l'efficacité du traitement dans les MC doit être évaluée sur la base de l'activité clinique de la maladie, avec par exemple : le score de l'Index de Harvey Bradshaw (HB : Harvey et Bradshaw, 1987), ainsi que sur la base des outils de qualité de vie (Testa et Simonson, 1996).

Dans la littérature relative à l'évaluation de la qualité de vie et de la HRQoL, deux types d'outils sont distingués : les outils génériques et les outils spécifiques (Irvine, 1997 ; Missotten, Étienne et Dupuis, 2007 ; Jaisson-Hot *et al.*, 2008). Les mesures génériques s'adressent à tout individu, qu'il soit ou non en bonne santé alors que les mesures spécifiques concernent les individus atteints d'une maladie donnée elles se révèlent particulièrement utiles en tant que mesure des problèmes spécifiques à une maladie, fonction ou traitement (Levi et Drotar, 1998) comme par exemple pour l'insuffisance rénale (*The Kidney Disease Quality of Life instrument Short Form* (KDQoL-SF : Hays, Kallich, Mapes, Coons, Amin, Carter, 1995 ; Boini, Leplege, Loos Ayav, François, Ecosse et Briançon, 2007)

Comme mentionné dans un précédent article (Missotten, Étienne et Dupuis, 2007), les mesures génériques permettent d'établir des comparaisons tant à travers des groupes d'individus malades qu'entre des groupes d'individus malades et des groupes de sujets sains. Ils explorent les aspects physiques, mentaux et sociaux liés à la santé (Jaisson-Hot, Nancey, Guerre, Colin, Roblin et Flourie, 2008). Le principal désavantage de ce type d'outil touche à son manque de sensibilité. En effet, l'outil général peut ne pas être sensible aux changements mineurs dans le fonctionnement d'une personne. De plus, il est susceptible de ne pas aborder des aspects spécifiques de la maladie qui sont pourtant cliniquement pertinents. Précisément, Bernklev, Jahnsen, Lygren, Henriksen, Vatn et Moum (2005) montrent que le SF-36 (Ware et Sherbourne, 1992) est peu sensible aux changements d'états ressentis par les patients présentant des MICI. Les mesures spécifiques, quant à elles, offrent l'avantage d'être plus sensibles aux implications des

différents traitements et sont probablement plus appropriées tant pour évaluer les interventions que pour comparer l'impact de traitements alternatifs. Pour cette raison, elles sont souvent utilisées dans les essais cliniques (Irvine, 1997). Néanmoins, ces mesures ne sont pas complètes et ne permettent pas l'établissement de comparaisons de la qualité de vie parmi les adultes souffrant de maladies différentes (Levi et Drotar, 1998). Mc Coll, Han, Barton et Welfare (2004) recommandent, suite aux conclusions d'une étude réalisée avec des patients atteints de RCH, l'association de ces deux types d'outils.

En termes de résultats, les recherches de Cohen (2002) menées sur Medline ont permis un regroupement de 22 articles traitant de la MC : la qualité de vie semble être directement corrélée à l'activité de la maladie. Plusieurs autres études ont également comme résultats de manière significative une moins bonne qualité de vie chez les patients en phase active *versus* les patients en rémission (Blondel-Kusharski, Chircop, Marquis, Corto, Baron, Gendre, Colombel, 2001 ; Casellas, Lopez-Vivancos, Badia, Vilaseca et Malagelada, 2001 ; Simrén, Axelsson, Gillberg, Abrahamsson, Svedlund et Björnsson, 2002). Des résultats similaires d'une altération importante de la qualité de vie sont aussi obtenus chez des patients souffrant du syndrome de l'intestin irritable (SII), en période d'activité (Patrick, Drossman, Frederick, Dicesare et Puder, 1998 ; Simrén, Axelsson, Gillberg, Abrahamsson, Svedlund et Björnsson, 2002). En revanche, Andersson, Olaison, Bendtsen, Myrelid et Sjödahl (2003) obtiennent des scores de qualité de vie comparables à ceux de la population générale chez des patients en rémission de MC.

Ajoutons que les MICI ont un impact négatif sur la qualité de vie liée à la santé des patients quelle que soit la durée d'évolution de la maladie (Canavan, Abrams, Hawthorne, Drossman et Mayberry, 2006). Il existe une relation inverse entre qualité de vie et la sévérité de la maladie tant pour les RCH (Reinisch, Sandborn, Bala, Yan, Feagan, Rutgeerts *et al.*, 2007) que pour les MC (Lichtenstein, Yan, Bala, Hanauer, 2004). En revanche, la qualité de vie est d'autant meilleure que les patients présentent un état de santé moins sévère (Jaisson-Hot *et al.*, 2008).

Enfin, pour tous ces types de patients, une moins bonne qualité de vie est aussi décrite dans les domaines psychologique et social (Drossman, Leserman, Mitchell, Li, Zagami et Patrick, 1991 ; Simrén, Axelsson, Gillberg, Abrahamsson, Svedlund et Björnsson, 2002).

Les effets de la Maladie de Crohn tels qu'évalués par un outil générique et un outil spécifique

La plupart des essais thérapeutiques récents dans la MC ont utilisé le questionnaire de qualité de vie associé à la santé appelé l'*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ : Guyatt *et al.*, 1989) et la version courte du questionnaire SF-36 (SF-36 ; Ware et Sherbourne, 1992) (ex : Guthrie E, Jackson J, Shaffer J *et al.*, 2002 ; Pontes RM, Miszputen SJ, Ferreira-Filho OF, *et al.*, 2004). Pour notre part, nous avons souhaité compléter cette mesure de la qualité de vie par un autre outil générique et le choix s'est porté vers l'*Inventaire Systémique de qualité de Vie* (ISQV ©), qui est un outil « interactif et intégratif » (Duquette, Dupuis, Perrault, 1994). L'objectif global de l'étude est de regarder, au niveau de ces deux outils de qualité de vie, le changement ou non dans le temps de ces deux scores de qualité de vie selon l'évolution de la maladie. Puis, dans une seconde étape, nous évaluerons la différence entre les patients dont la maladie est active et ceux dont la maladie n'est pas en phase active. Enfin, nous regarderons les retombées cliniques de l'utilisation de ces instruments,

Les sujets

Les patients sont âgés d'au moins 18 ans, ils ont reçu un diagnostic de MC, en accord avec les critères standards (Lennard-Jones, 1989). Les patients souffrant en même temps d'une autre pathologie sont exclus. Ils ont été recrutés par leur médecin, travaillant dans des hôpitaux généraux ou académiques. L'étude a été acceptée par le Comité d'Ethique de l'Université de Liège, ce qui garantit confidentialité et consentement éclairé pour chaque patient. Pour l'ISQV (Dupuis et Martel, 2005), des données normatives issues d'une population de sujets contrôles ($N=580$) normaux seront utilisées pour les comparer aux scores des patients MC.

Les questions sociodémographiques standards

Pour évaluer le genre, l'éducation, le statut socioéconomique (statut professionnel et s'ils sont propriétaires ou non de leur logement), leur statut marital, l'âge.

Les questions médicales standards

Pour évaluer la localisation de la MC (Côlon, Iléocolon, Iléon terminal), le comportement de la MC en accord avec la classification de Vienne (Fistulisant, Sténosant, Non-sténosant/

Non-fistulisant) la durée de la maladie, une intervention antérieure, les types de traitements. L'activité de la maladie était évaluée par le score à l'*Index d'Harvey Bradshaw* (HB) (Harvey et Bradshaw, 1987).

Les événements familiaux et professionnels

Pendant les trois mois d'intervalle entre les deux évaluations, le patient indiquait chaque semaine la présence ou non d'événements importants dans les domaines familiaux et professionnels (Thomas, 2003 ; Thomas, Louis, Belaïche Dupuis, et Étienne, 2004). Un score était alors calculé sommant d'un côté les événements positifs et d'un autre côté les événements négatifs, donnant accès à 4 scores globaux indépendants pour les événements positifs familiaux, les événements négatifs familiaux, les événements positifs professionnels et les événements professionnels négatifs.

L'échelle de symptômes

Elle était basée sur trois items : douleur abdominale, nombres de selles liquides par jour et le bien-être général, évaluée dans le score du HB (Thomas, 2003 ; Thomas, Louis, Belaïche, Dupuis et Étienne, 2004). Cette échelle a été utilisé aux deux temps de mesures.

Le questionnaire de qualité de vie spécifique à la maladie de Crohn (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire : IBDQ)

L'IBDQ comprend 32 questions, regroupées en 4 dimensions et un score global : symptômes gastro-intestinaux, symptômes systémiques, fonction émotionnelle et fonction sociale. Pour les fins de cette étude, seul le score global a été utilisé. Le sujet peut répondre sur une échelle de type Likert en 7 points allant de 1 (sérieux problème) à 7 (pas de problème). Plus le score obtenu est bas, plus la qualité de vie est altérée et inversement. Les qualités psychométriques de ce questionnaire (validité, reproductibilité, sensibilité) ont été validées (Irvine, Feagan, Rochon, Archambault, Fedorak, Groll *et al.*, 1994) et celui-ci s'est imposé au cours des dernières années comme le questionnaire incontournable des grands essais thérapeutiques internationaux dans les MCI (Jaissone-Hot *et al.*, 2008). Nous avons utilisé la version traduite en français (Colombel, Yazdanpanah, Laurent, Houcke, Delas et Marquis, 1996).

L'Inventaire Systémique de Qualité de vie (ISQV ©)

Ce questionnaire inclut 28 items qui recouvrent 9 domaines (santé physique, volet cognitif, interactions sociales et familiales, relation de couple, loisirs, travail, travail domestique, affectivité et spiritualité (Duquette, Dupuis, Perrault, 1994). L'écart entre l'état actuel et le but désiré est mesuré sur un cadran (voir *Figure 1*). Le but désiré et l'état actuel sont indiqués en référence à une situation générale idéale énoncée identiquement pour chaque item comme suit : « être parfaitement heureux... ». La personne indique aussi si cette situation s'améliore ou se détériore et à quelle vitesse. Finalement, l'importance de chaque item est aussi évaluée, sur une échelle de Likert, de 1 (essentiel) à 7 (complètement inutile). L'ISQV se divise en 5 scores (état, but, écart, priorités et impact. Nous utilisons uniquement le score d'écart : la distance moyenne entre l'état actuel du patient et son but désiré pour les 28 items. Plus le score d'écart est petit, meilleure est la qualité de vie. Les scores varient de 0 à 100. Le score global normal varie autour de 4 et pour les sous-échelles varient de 0,85 à 5,22. La stabilité test retest est de 0,88 et la cohérence interne est de 0,82.

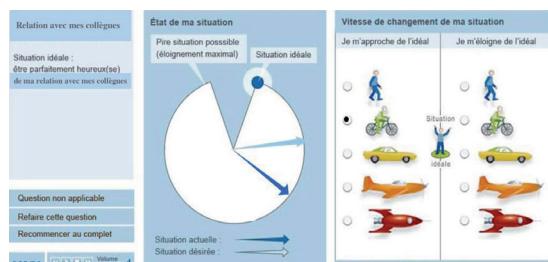


Figure 1. Exemple d'un item de l'ISQV.

Le plan expérimental

Les patients sont suivis pendant trois mois. En ligne de base (T0), les patients complètent les questions démographiques standards, le questionnaire de qualité de vie spécifique à la maladie de Crohn (IBDQ) et l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV ©). Les médecins complètent les questions médicales standards et calculaient l'Index du Harvey Bradshaw (HB). Après trois mois (T3), les patients restituent leur questionnaire d'événements familiaux et professionnels et complètent le score de symptômes, l'IBDQ et l'ISQV.

Caractéristiques démographiques et cliniques de notre population

Elles ont décrites dans le *Tableau I*. Pour l'âge, le médian était 42,50 (18-82) et pour la durée de la MC, 14 ans (1-64).

Tableau I. Caractéristiques démographiques et cliniques des 58 patients avec la maladie de Crohn en ligne de base T0 (n = 58).

	N	%
Genre		
Masculin	27	46, 6
Féminin	31	53, 4
Statut occupationnel		
Travailleur	29	50
Sans travail	29	50
Statut marital		
Couple	38	65, 5
Seul	20	34, 5
Type de logement		
Propriétaire	37	63, 8
Locataire	21	36, 2
Éducation		
Primaire	4	6, 9
Secondaire Professionnel	30	51, 7
Secondaire Général	5	8, 6
Graduat	16	27, 6
Université	3	5, 2
Localisation de la MC		
Côlon	16	27, 6
Iléocôlon	20	34, 5
Iléon terminal	22	37, 9
Comportement de la MC (%)		
Fistulisant	18	31
Sténosant	17	29, 3
Non-sténosant/ Non-fistulisant	23	39, 7
Chirurgie antérieure de résection	34	58, 6
Harvey Bradshaw		
Active (> or =4)	38	69
Inactive (<4)	20	31

Les résultats

Premièrement, le *Tableau II* montre que les scores de l'échelle de symptômes, et ceux de l'IBDQ et de l'ISQV ne varient pas significativement pendant la période de trois mois (IBDQ $F = 4,235$; Ns) et ISQV ($T = 71$; Ns). Autrement dit, pendant cet intervalle, il n'y a pas eu de changement de l'activité de la maladie (tel qu'illustré aussi par l'échelle des symptômes) et la qualité de vie est restée la

même pour les patients MC, que celle-ci soit mesurée par l'IBDQ ou l'ISQV. Le score de l'IBDQ pour les patients MC en rémission est habituellement plus élevé que 168 (Hlavaty, Persoons, Vermeire, Ferrante, Pierik, Henckaerts *et al.*, 2005) et c'est aussi le cas dans notre étude (Moy = 189,95).

Deuxièmement, quand nous utilisons le score du HB pour séparer les patients dont la maladie est active ou inactive, les résultats illustrés dans le *Tableau III* montrent une différence statistiquement significative entre les deux groupes, à la fois avec l'IBDQ et l'ISQV.

Tableau II. Scores moyens et écart-types de l'IBDQ, de l'ISQV, du HB, du Score Symptomatique et des événements de vie au T0 et T3 mois (n=58).

	Ligne de base (T0)		Après trois mois (T3 mois)	
	Moyenne	Ecart-Type	Moyenne	Ecart Type
IBDQ	154,67	38,90	150,02	44,93
ISQV : Score globale	7,61	6,69	6,76	7,68
Santé Physique	9,00	8,49	8,03	11,03
Cognition	9,82	16,06	8,82	12,6
Interactions sociales et familiales	5,25	7,68	3,96	5,89
Relation de couple	7,21	10,75	6,36	8,95
Loisirs	5,99	6,61	6,21	7,81
Travail	5,32	6,33	6,53	9,52
Travail domestique	7,59	12,68	5,65	8,46
Affectivité	12,65	13,82	9,12	12,53
Spiritualité	2,42	3,98	2,59	5,98
HB	5,20	4,04		
Echelle de Symptômes	5,14	4,22	5,38	4,63
Evénements familiaux négatifs			1,25	1,57
Evénements familiaux positifs			0,73	1,14
Evénements professionnels négatifs			0,43	0,91
Evénements professionnels positifs			0,46	1,11

Tableau III. Les scores de l'IBDQ et de l'ISQV (Moyennes et Écart-Type) au temps T0, en relation avec l'activité de la maladie évaluée par le HB (inactive si < à 4).

	MC inactive (n=20)		MC active (n=38)		Test T
	Moyenne	Écart-Type	Moyenne	Ecart-Type	
IBDQ	189,95	17,43	136,10	33,89	t (1,56) = 6,637 ; P < 0,0000*
ISQV	3,62	2,09	9,71	7,32	t (1,56) = -3,626 ; P = 0,0006*

Et troisièmement, les comparaisons entre les scores de l'ISQV des patients MC actifs (n = 38) ou inactifs (n = 20) (au T0) d'un côté et les ISQV des sujets normaux d'un autre côté montrent que le groupe MC inactif n'était pas différent du groupe de sujets normaux pour le score global ainsi que pour les sous échelles (voir *Tableau IV*). Toutefois, le groupe MC actif était différent du groupe normal (n = 580) sur le score global ainsi que sur toutes les sous-échelles à l'exception des loisirs et du travail.

En résumé

Nous avons étudié 58 patients avec un diagnostic confirmé de MC. Nos résultats montrent une altération de la qualité de vie à la fois en utilisant un outil spécifique (IBDQ) et un index générique (ISQV), mais essentiellement chez des sujets dont la maladie est active. Les sujets dont la maladie est inactive ont de meilleurs résultats. Clairement il y a un besoin d'évaluer la HRQoL chez les patients

Tableau IV. Les scores et sous-scores de l'ISQV (moyennes et écart-types) chez les patients actifs versus inactifs (évalués par le HB (inactif si >4)) au TO, comparés à des sujets normaux contrôles avec les valeurs T et p pour t-test à variance inégale.

	Moyenne	Écart-Type	Test T
ISQV inactive global	3,620	2,090	
ISQV normal global	4,290	4,000	t = 1,285 ; p = ,200
ISQV active global	9,710	7,320	
ISQV normal global	4,290	4,000	t = 4,480 ; p = ,000*
ISQV active Physical Health	11,884	9,028	
ISQV normal Physical Health	5,320	9,800	t = 6,361 ; p = ,000*
ISQV active Cognitive	13,553	18,629	
ISQV normal Cognitive	4,410	7,500	t = 2,995 ; p = ,004*
ISQV active Social and Familial Interactions	7,188	8,736	
ISQV normal Social and Familial Interactions	2,770	5,000	t = 3,055 ; p = ,003*
ISQV active Marital Relationship	8,939	12,109	
ISQV normal Marital Relationship	4,410	3,000	t = 2,236 ; p = ,031*
ISQV active Leisure	6,759	7,327	
ISQV normal Leisure	6,15	9,600	t = ,464 ; p = ,643
ISQV active Work	6,576	7,545	
ISQV normal Work	3,990	7,170	t = 1,742 ; p = ,085
ISQV actives Housekeeping	9,822	14,874	
ISQV normal Housekeeping	3,000	6,350	t = 2,818 ; p = ,007*
ISQV actives Affective	15,655	15,748	
ISQV normal Affective	5,260	9,340	t = 3,981 ; p = ,000*
ISQV actives Spirituality	2,633	3,964	
ISQV normal Spirituality	1,000	3,000	t = 1,943 ; p = ,054*

avec les maladies inflammatoires (HB > ou égal à 4) en recourant à ces deux types d'outils (voir Mc Coll, Han, Barton et Welfare, 2004).

Cohen (2002) dans une recherche *via* Medline, indique que 9 des 10 études révisées, il y a avait une corrélation directe entre une HRQoL altérée et une augmentation de l'activité de la maladie. La seule étude (Drossman, Patrick, Mitchell *et al.*, 1989) qui ne trouvait pas une corrélation entre HRQoL et l'activité de la maladie utilisait une échelle générale HRQOL. Nos résultats sont consistants avec le fait que la HRQoL est principalement détériorée avec la maladie active mais il est intéressant de noter que l'ISQV chez ces patients avec la maladie inactive n'était pas statistiquement différent de celui d'une population contrôle normale accentuant le presque normal HRQoL

chez ces patients en rémission clinique. Le fait que l'ISQV était significativement différent dans la maladie active versus inactive pour les patients MC indiquent que ce score évalue adéquatement le problème associé à la MC et qu'il est adapté pour mesurer la HRQoL de ces patients mais aussi des dimensions qui débordent de la HRQoL et qui sont importantes pour la vie en générale des patients. L'utilisation de l'ISQV a permis de comparer les patients avec une maladie inactive à des sujets sains et a montré que la QoL de ces patients n'était pas détériorée par la maladie (voir Andersson, Olaison, Bendtsen, Myrelid et Sjödahl, 2003). Cette sorte de comparaison est impossible avec un questionnaire spécifique de la maladie parce qu'un tel questionnaire, par définition, est applicable seulement à des patients ayant la maladie ciblée.

En conclusion

Pour conclure et en accord avec des recherches antérieures sur la HRQoL dans la MC, la maladie (dans sa phase active) affecte tous les domaines de la qualité de vie et ce sont les domaines cognitifs, physiques et affectifs qui sont les plus affectés alors que les loisirs, le travail et les interactions sociales semblent moins détériorés. Dans notre recherche, les domaines des loisirs et du travail n'étaient statistiquement pas différents entre les MC actifs et les sujets normaux contrôles confirmant que ces domaines seraient relativement moins affectés par la MC (Drossman, Leserman, Mitchell, Li, Zagami et Patrick, 1991 ; Simrén, Axelsson, Gillberg, Abrahamsson, Svedlund et Björnsson, 2002).

Au-delà de permettre de cibler les domaines de vie qui sont affectés et ceux qui ne le sont pas, ce que l'IBDQ ne permet pas car il fournit des informations sur 4 dimensions (sympômes gastro-intestinaux, symptômes systémiques, fonction émotionnelle et fonction sociale) mais sans identifier précisément les domaines de vie affectés ou non, l'ISQV peut fournir des informations utiles pour mener une intervention. En effet, l'outil, en plus de donner un score de QV fournit aussi un score de but (à quel niveau la personne fixe ses buts personnels) et un score de rang d'importance (*i.e.* quelle est l'importance accordée à chaque domaine de vie). Ces scores n'ont pas été présentés ici, mais représentent des informations utiles dans une démarche thérapeutique. Premièrement, on peut amener les patients à modifier leurs comportements pour rapprocher leur état (comment j'agis) de leur but (comment j'aimerais que les choses soient) ; l'objectif étant de réduire l'écart entre état et but. Une autre possibilité d'obtenir une bonne qualité de vie est de chercher à rapprocher le but de l'état en modifiant, soit le niveau de ses attentes ou encore la représentation qu'une personne se fait de l'idéal : le patient intègre les paramètres des MICI et devient moins exigeant avec lui-même. Avec l'ISQV, le clinicien peut amener à la conscience du patient un troisième processus qui fait référence à la notion d'acceptation de la maladie, tout

en lui donnant un sens. L'ISQV permet alors d'orienter les interventions selon les stratégies des thérapies de 3^e génération (Etienne et Dupuis, 2010, à paraître). Le patient prend conscience de l'écart entre son état (les comportements qu'il produit) et son but (son idéal) et envisage de faire l'expérience de l'accepter là, ici et maintenant, dans le présent, tel qu'il est. Ceci n'exclut pas que dans le futur la personne amènera des changements mais ceux-ci seront le fruit d'une réflexion menée plus en profondeur associée par exemple à des valeurs qui sont importantes pour lui. Dans cette réflexion, le patient prendra aussi en compte la notion de vitesse de changement ou son absence de changement, la notion de hiérarchie des domaines de vie et celle du plan de vie. Par exemple, la vitesse d'un changement sera remise dans une perspective plus bienveillante à son propre égard : « Je peux changer mais je ne dois pas forcément m'imposer de changer vite ! » ; « Je peux changer mais ce n'est peut-être pas opportun de le faire maintenant ? » « Je peux changer mais je n'utilise peut-être pas les bons outils pour le faire ? » « Quel sens est-ce que je donne à ce domaine-là ? » « Qu'est-ce qui me conduit à trouver tout essentiel ou très important ? » Ce ne sont ici que quelques exemples de questions, réflexions, insights que le sujet peut progressivement se poser en s'attardant sur l'écart et que nous ne pourrions pas retrouver dans un outil générique ou spécifique conventionnel. ■

Abréviations

- HB : Index de Harvey Bradshaw
HRQoL : Qualité de vie associée à la santé
IBDQ : Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
ISQV : Inventaire Systémique de Qualité de Vie
MC : Maladie de Crohn
MICI : Maladies inflammatoires chroniques intestinales
QV : Qualité de Vie
RCH : Recto-Colite Hémorragique
SII : Syndrome de l'intestin irritable
TFD : Troubles fonctionnels digestifs

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Andersson, P., Olaison, G., Bendtsen, P., Myrelid, P., Sjödahl, R. (2003). Health related quality of life in Crohn's protocolitis does not differ from a general population when in remission. *Colorectal Disease*, 5, 56-62.
2. Baumer, P. (1999). *La maladie de Crohn. Informations pour les patients et leur famille*. Paris : AFA (Association François Aupetit).
3. Belaiche, J. (1997). *La maladie de Crohn : iléon-colique de l'adulte. Cours de gastro-entérologie de 2^e doctorat*. Université de Liège, Faculté de Médecine, Liège, Belgique.
4. Bernklev, T., Jahnse, J., Lygren, I., Henriksen, M., Vatn M., Moum B. (2005). Health-related quality of life inpatients with inflammatory bowel disease measured with the short form 36 : psychometric assessments and comparison with general population norms. *Inflammatory Bowel Disease*, 11, 909-918.
5. Blondel-Kucharski, F., Chircop, C., Marquis, P., Cortot, A., Baron, F., Gendre, J.P., Colombel, J.F. (2001). Health-related quality of life in Crohn's disease : A prospective longitudinal study in 231 patients. *The American Journal of Gastroenterology*, 96(10) 2915-2920.
6. Boini, S., Leplège, A., Loos Ayav, C., Français, P., Ecosse, E., Briançon, S. (2007). Mesure de la qualité de vie dans l'insuffisance rénale chronique terminale : adaptation transculturelle et validation du questionnaire spécifique *Kidney disease quality of life*. *Néphrologie et Thérapeutique*, 3, 372-383.
7. Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U. (1995). Évaluation de qualité de vie des enfants : revue de littérature. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 45(4), 255-256.
8. Canavan, C., Abrams, K.R., Hawthorne, B., Drossman, D., Mayberry, F.F. (2006). Long-term prognosis in Crohn's disease : factors that affects quality of life. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 23, 377-385.
9. Casellas, F., Lopez-Vivancos, J., Badia, X., Vilaseca, J., Malagelada, J.R. (2001). Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 13(5), 567-572.
10. Cohen, R.D. (2002). The quality of life in patients with Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 16(9), 1603-1609.
11. Colombel, J.F., Yazdanpanah, Y., Laurent, F., Houcke, P., Delas, N., Marquis, P. (1996). Qualité de vie dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. *Gastroenterol Clin Biol*, 20, 1071-1077.
12. Delvaux, M., Frexinos, J. (2001). Nouveaux traitements des troubles fonctionnels intestinaux : entre espoirs et déceptions. *Hépato-Gastro*, 8(2), 119-130.
13. Drossman, D.A., Leserman, J., Mitchell, C.M., Li, Z., Zagami, E.A., Patrick, D.L. (1991). Health status and health care use in persons with inflammatory bowel disease. A national sample. *Digestive Diseases and Sciences*, 36(12), 1746-1755.
14. Drossman, D.A., Patrick, D.L., Mitchell, C.M., Zagami, E.A., Appelbaum, M.I. (1989). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Functional status and patients worries and concerns. *Digestive Diseases and Sciences*, 34(9), 1379-1386.
15. Dupuis, G., Martel, J.P. (mai 2005). Planning rehab by measuring quality of life on the Web. *4^e symposium international de Québec sur la prévention/réadaptation cardio-respiratoire : le même traitement pour tous ? Des interventions sur mesure*. Québec. Canada.
16. Duquette, R.L., Dupuis, G., Perrault, J. (1994). A new approach for quality of life assessment in cardiac patients : Rationale and validation of the quality of life systemic inventory. *The Canadian Journal of Cardiology*, 10(1), 106-112.
17. Etienne, A.M., Dupuis, G. (2012, à paraître). Adaptation et bien-être. In E. Spitz, C. Tarquinion (Eds.), *Les théories de l'adaptation*. Paris : DeBoeck.
18. Guthrie, E., Jackson J., Shaffer, J., Thompson, D., Tomenson, B., Creed, F. (2002). Psychological disorder and severity of inflammatory bowel disease predict health-related quality of life in ulcerative colitis and Crohn's disease. *The American Journal of Gastroenterology*, 97(8), 1994-1999.
19. Guyatt, G., Mitchell, A., Irvine, E.J., Singer, J., Williams, N., Goodacre, R. & Tompkins, C. (1989). A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 96(3), 804-810.
20. Harvey, R.F., Bradshaw, J.M. (1987). A simple index of Crohn's disease activity. *Lancet*, 1, 514.
21. Hays, R.D., Kallich, J.D., Mapes, D.L., Coons, S.J., Amin, L., Carter, W.B. (1995). *Kidney disease quality of life short form, version 1.3 : A manual for use and scoring*. Santa Monica : Rand, p. 7994.
22. Hlavaty, T., Persoons, P., Vermeire, S., Ferrante, M., Pierik, M., Henckaerts, L. et al. (2005). IBDQ score reliably and promptly reflects changes in the disease-related quality of life in patients with luminal Crohn's disease. *Gut*, 54 (suppl VII), A44.
23. Irvine, E.J., F.R.C.P.C. (1997). Quality of life issues in patients with inflammatory bowel disease. *The American Journal of Gastroenterology*, 92(12), 18S-24S.
24. Irvine, E.J., Feagan, B., Rochon, J., Archambault, A., Fedorak, R.N., Groll, A. et al., (1994). Quality of life : a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 106, 287-296.
25. Jaïsson-Hot, I., Nancey, S., Guerre, P., Colin, C., Roblin R., Flourie, B. (2008). MICI et qualité de vie. *Hépato-Gastro*, 15 (1), 49-54.
26. Lennard-Jones, J.E. (1989). Classification of inflammatory bowel disease. *Scandinavia Journal of Gastroenterology*, Suppl 170 : 2-6 ; discussion 16-9.

27. Levi, R., Drotar, D. (1998). Critical issues and needs in health quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. In D. Drotar (Ed.), *Measuring health-related quality of life in children and adolescents* (pp. 3-24). London : Lawrence Erlbaum.
28. Lichtenstein, G.R., Yan, S., Bala, M., Hanauer, S. (2004). Remission in patients with Crohn's disease is associated with improved employment and quality of life and a decrease in hospitalizations and surgeries. *American Journal of Gastroenterology*, 99, 91-96.
29. Loftus, E. (2004). Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease : incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology*, 126 (6), 1504-1517.
30. Mc Coll, E., Han, S.W., Barton, J.R., Welfare, M.R. (2004). A comparison of the discriminatory power of the inflammatory bowel disease questionnaire and the SF-36 in people with ulcerative colitis. *Quality of Life Research*, 13, 805-811.
31. Missotten, P., Etienne, A.M., Dupuis, G. (2007). La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 12 (4), 14-27.
32. Patrick, D.L., Drossman, D.A., Frederick, I.O., Dicesare, J., Puder, K.L. (1998). Quality of life in persons with irritable bowel syndrome. Development and validation of a new measure. *Digestive Diseases and Sciences*, 43(2), 400-411.
33. Pontes, R.M., Miszputen, S.J., Ferreira-Filho, O.F., Miranda, C., Ferraz, M.B. (2004). Quality of life in patients with inflammatory bowel diseases : translation to Portuguese language and validation of the inflammatory bowel disease questionnaire (IBDQ). *Arq. Gastroenterology*, 41(2), 137-143.
34. Quintard, B. (2001). Le syndrome de l'intestin irritable : un trouble fonctionnel digestif d'origine psychologique ? In M. Bruchon-Schweitzer et B. Quintard (Eds). *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement* (pp. 133-154). Paris : Dunod.
35. Reinisch, W., Sandborn, W.J., Bala, M., Yan, S., Feagan, B.G., Rutgeerts, P. et al. (2007). Response and remission are associated with improved quality of life, employment and disability status, hours worked and productivity of patients with ulcerative colitis. *Inflammatory Bowel Disease* 13(9) : 1135-1140.
36. Siméoni, M.C., Auquier, P., Delarozière, J.C., Béresniak, A. (1999). Evaluation de la qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent. *La Presse Médicale*, 28(19), 1033-1039.
37. Simrén, M., Axelsson, J., Gillberg, R., Abrahamsson, H., Svedlund J., Björnsson, E.S. (2002). Quality of life in inflammatory bowel disease in remission : The impact of IBS-like symptoms and associated psychological factors. *The American Journal of Gastroenterology*, 97(2), 389-396.
38. Testa, M.A., Simonson, D.C. (1996). Assessment of quality of life outcomes. *New England Journal of Medicine*, 334, 835-840.
39. Thomas, I. (2002-2003). *Évaluation de la qualité de vie et des stratégies de coping chez des patients atteints de la maladie de Crohn*. Université de Liège, Mémoire de licence, manuscrit non publié.
40. Thomas, I., Louis, E., Belaïche, J., Dupuis, G., Etienne, A.M. (septembre 2004.). Quality of life, disease activity and life events in a prospective follow up study of Crohn disease patients. *12th United European Gastroenterology Week*. Prague, République Tchèque.
41. Ware, J.E., Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short survey (SF-36) : 1. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30, 473-483.