



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2016

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Le vécu des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable et leurs attentes**

Présentée et soutenue publiquement le Jeudi 15 septembre à 18h  
Au Pôle Recherche  
**Par Céline Delbour**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Pierre Desreumaux**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Régis Logier**

**Monsieur le Professeur Jean-Marc Lefebvre**

**Monsieur le Docteur Benjamin Pariente**

**Directeur de Thèse :**

**Monsieur le Docteur Emmanuel Leclercq**

---

## **Avertissement**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

## Table des matières

<b>Résumé .....</b>	<b>1</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>3</b>
<b>Contexte.....</b>	<b>4</b>
I. Présentation de la maladie .....	4
II. Epidémiologie .....	4
III. Physiopathologie .....	5
A. Les troubles de la motricité digestive .....	5
B. Les troubles de la sensibilité viscérale .....	6
C. Microbiote intestinal : Dysbiose .....	7
D. Activation immunitaire, inflammation intestinale de bas grade .....	7
E. Rôle de la sérotonine .....	7
F. Excès d'acides biliaires .....	9
G. Rôles des facteurs psychologiques et du stress.....	9
IV. Clinique.....	10
A. Les principaux symptômes : .....	10
B. D'autres signes peuvent être observés : .....	10
V. Diagnostic.....	11
VI. Prise en charge.....	15
A. En première intention .....	15
1. Les antispasmodiques, pansements gastro-intestinaux et autres anti- flatulents .....	15
2. Les traitements des troubles du transit.....	16
3. Le régime .....	16
4. L'activité physique .....	18
5. L'éducation thérapeutique, l'écoute et la réassurance.....	18
B. En seconde intention.....	19
1. Les traitements à action centrale visant la composante neuropathique	19
2. Les traitements agissant sur la flore intestinale.....	20
3. Les traitements alternatifs non médicamenteux .....	21
C. Perspectives thérapeutiques .....	22
1. L'alosetron : .....	22
2. Les nouveaux régulateurs du transit .....	22
3. Les anti-inflammatoires. ....	23
4. La transplantation fécale .....	23
<b>Matériels et méthodes.....</b>	<b>24</b>
I. Le choix de la méthode.....	24
II. Le choix des entretiens semi-dirigés.....	25
III. Le guide d'entretien .....	26
IV. Le recrutement des participants.....	27
V. Le déroulement des entretiens .....	28
VI. L'enregistrement et la retranscription .....	29
VII. L'analyse des données.....	30
VIII. Les critères de scientificité .....	31
IX. Le respect de l'éthique et des droits des patients .....	32

X. Les objectifs.....	32
<b>Résultats .....</b>	<b>33</b>
I. Profils des patients participants .....	33
II. Transcription des entretiens.....	34
III. Analyse des entretiens .....	34
A. La maladie.....	34
1. Les symptômes .....	34
2. La fréquence et le rythme des symptômes.....	37
3. Les facteurs aggravant les symptômes .....	38
4. Les antécédents notables .....	38
a) Cas familiaux.....	38
b) Antécédents psychologiques.....	39
c) Antécédents médico-chirurgicaux .....	39
5. L'histoire de la maladie .....	40
a) Le mode d'entrée dans la colopathie.....	40
b) Les médecins consultés .....	41
c) Les examens complémentaires.....	42
B. Le changement de vie .....	44
1. L'impact physique général.....	44
a) Asthénie .....	44
b) Sommeil .....	44
c) Alimentation.....	44
2. L'impact sur la vie professionnelle.....	46
3. L'impact socio-familial et sur la vie quotidienne.....	47
4. L'impact psychologique et retentissement moral .....	49
5. La qualité de vie .....	50
C. Les traitements et moyens de défense.....	52
1. Les traitements médicamenteux.....	52
a) Quels traitements .....	52
b) Observance et autogestion des traitements .....	54
c) Efficacité.....	55
2. Le régime .....	57
a) Qui détermine le régime ? .....	57
b) Quels aliments éviter ou favoriser ? .....	58
c) Observance .....	60
d) Efficacité du régime.....	60
3. Les autres moyens utilisés .....	61
a) Modes d'exercice particuliers .....	61
i. <i>Homéopathie</i> .....	61
ii. <i>Phytothérapie</i> .....	62
iii. <i>Sophrologie</i> .....	64
b) Autres méthodes et petits moyens utilisés .....	64
i. <i>Sport et activité physique</i> .....	64
ii. <i>Relaxation et gestion du stress</i> .....	65
iii. <i>Occupation</i> .....	65
iv. <i>Chaleur</i> .....	65
v. <i>Hygiène défécatoire</i> .....	66
vi. <i>Tabac et alcool</i> .....	66
vii. <i>Vomissements provoqués</i> .....	66
D. Le ressenti des patients .....	68
1. Le ressenti par rapport à la maladie .....	68
2. Le ressenti par rapport aux médecins .....	72

a)	Par rapport au médecin traitant .....	72
i.	Points positifs .....	72
ii.	Points négatifs .....	74
b)	Par rapport au gastro-entérologue .....	75
i.	Points positifs .....	75
ii.	Points négatifs .....	76
c)	Ressenti de la prise en charge globale.....	77
E.	Les informations .....	78
1.	Les sources d'information .....	78
2.	Ce que les patients croient.....	79
a)	Concernant les origines et les causes de la maladie.....	79
b)	Concernant la maladie.....	81
3.	Les informations délivrées par les médecins.....	81
4.	La compréhension des informations reçues.....	82
F.	Les difficultés rencontrées, les craintes et les attentes .....	84
1.	Les difficultés rencontrées par les patients .....	84
2.	Les craintes .....	84
3.	Les attentes et besoins .....	85
<b>Discussion</b>	.....	<b>89</b>
I.	Analyse de la méthode .....	89
A.	Les limites et biais de l'étude.....	89
1.	Concernant le recrutement.....	89
2.	Concernant les entretiens .....	90
B.	Les forces de l'étude .....	91
1.	Recherche qualitative.....	91
2.	Critères de scientificité .....	92
II.	Analyse des résultats.....	93
A.	Confirmations des connaissances actuelles.....	93
1.	Symptomatologie.....	93
2.	Début de la maladie et facteurs psychologiques .....	93
3.	Automédication et retard de consultation .....	94
4.	Examens complémentaires fréquents devant un besoin de rassurer ...	95
5.	Antécédents de troubles anxio-dépressifs et de la personnalité répandus.....	95
6.	Argument pour une composante génétique .....	97
7.	Lien avec les violences physiques et sexuelles dans l'enfance .....	97
8.	Lien avec la fibromyalgie.....	97
9.	Lien avec la cholécystectomie.....	98
10.	Traitements de première intention en accord avec les recommandations	98
B.	Vécu de la maladie et prise en charge .....	99
1.	Asthénie et bouleversement du rapport à la nourriture.....	99
2.	Conséquences sur la vie professionnelle .....	99
3.	Conséquences familiales - Maladie chronophage .....	100
4.	Anticipation des activités sociales – Isolement.....	102
5.	Honte de la maladie .....	103
6.	Obnubilation par la maladie - Impact psychologique .....	104
7.	Altération de la qualité de vie .....	105
8.	Place réduite pour les traitements à visée centrale et la psychothérapie	106
9.	Probiotiques peu utilisés et peu connus .....	108
10.	Autogestion des traitements et observance .....	108
11.	Efficacité inégale des traitements - Effet placebo.....	110
12.	Questionnement sur le régime - Défaut d'information par les médecins	110

13. Modes d'exercices particuliers (MEP) peu employés .....	113
14. Amélioration par l'occupation, le repos et les vacances .....	114
15. Comportements dangereux des patients, signes d'un désespoir .....	116
16. Ambivalence des patients : maladie bénigne mais inquiétude .....	116
17. Examens complémentaires et avis spécialisé, gages d'une bonne prise en charge selon les patients .....	117
18. Dénier du diagnostic.....	117
19. Vivre avec la maladie - Résignation et perte d'espoir d'amélioration .	118
20. Relation médecin-patient au cœur de la prise en charge .....	119
21. Vécu de souffrance face à une minimisation par les médecins .....	120
22. Réduction à un problème psychologique par des médecins démunis	122
23. Manque d'intérêt de certains gastro-entérologues .....	123
24. Insatisfaction concernant la prise en charge médicale globale .....	124
<b>C. Les besoins et attentes des patients .....</b>	<b>125</b>
1. Développer les moyens d'information .....	125
2. Améliorer les informations délivrées et la communication avec les patients .....	125
3. Développer l'éducation thérapeutique .....	127
4. Rassurer les patients.....	128
5. Attente d'un traitement efficace voire d'une guérison.....	128
6. Nécessité d'un meilleur remboursement des thérapeutiques .....	129
<b>Conclusion.....</b>	<b>130</b>
<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>132</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>140</b>
Annexe 1 : échelle de Bristol.....	140
Annexe 2 : guide d'entretien.....	141
Annexe 3 : formulaire de consentement.....	142
Annexe 4 : liste des noeuds .....	143
Annexe 5 : verbatims .....	147
Annexe 6 : serment d'Hippocrate .....	148

## RÉSUMÉ

**Contexte** : Le syndrome de l'intestin irritable est une pathologie chronique bénigne mais aux conséquences importantes sur la vie des malades, sa prévalence est élevée. Le médecin généraliste est le premier interlocuteur des patients dans cette maladie multifactorielle qui comprend une part psychologique, il ne dispose que de traitements symptomatiques. Il est essentiel de comprendre le vécu du patient et ses attentes pour optimiser la prise en charge.

**Méthode** : Etude qualitative avec analyse thématique, réalisée par entretiens semi-dirigés auprès de patients souffrant du syndrome de l'intestin irritable.

**Résultats** : La qualité de vie des patients est diminuée par la maladie. Elle bouleverse le rapport à la nourriture car pour beaucoup les symptômes y sont liés. Les activités sociales, familiales et professionnelles sont perturbées, le syndrome de l'intestin irritable pouvant mener à un isolement des sujets. La maladie est chronophage et nécessite une réorganisation du quotidien. Les répercussions sont aussi psychologiques avec le développement de troubles anxio-dépressifs et la modification du mode de pensée qui se polarise sur la pathologie. Les traitements sont décrits d'une efficacité modérée. Les patients essaient de gérer leurs symptômes et leur régime alimentaire mais se sentent souvent perdus et délaissés dans cette tâche. Inquiets pour leur santé, certains trouvent en leur médecin généraliste une personne de confiance à qui ils peuvent parler de leur maladie, qui reste taboue. Nombreux sont confrontés à un manque d'écoute, d'intérêt et d'implication de la part de leurs médecins, généralistes et spécialistes. Ils ont le sentiment d'être incompris et réduits à un problème psychologique. Ils désirent avant tout être mieux soulagés et aussi obtenir davantage d'explications sur ce syndrome et de conseils pour gérer leur maladie et adapter leur alimentation.

**Conclusion** : Les patients ne sont pas satisfaits de la prise en charge, tant au niveau des thérapeutiques proposées qu'au niveau de la relation avec les médecins

et du soutien qu'ils leurs apportent. En parallèle des recherches sur de nouveaux traitements, développer les moyens d'informations, améliorer l'éducation thérapeutique et la communication entre le médecin généraliste et le malade, favoriser les temps d'écoute sont des pistes à suivre pour obtenir une meilleure prise en charge.

## INTRODUCTION

Au cours du premier et du deuxième cycle des études de médecine, le programme d'hépatogastro-entérologie aborde de façon succincte la colopathie fonctionnelle. Durant le troisième cycle, la question n'est pas étudiée. Pourtant, dès les premiers stages de découverte de la médecine générale pendant l'externat, puis tout au long de l'internat, au fil des stages en soins primaires et lors des premiers remplacements, nous sommes confrontés à cette pathologie et aux plaintes des patients.

Le syndrome de l'intestin irritable (SII), bien que pathologie bénigne, mérite que l'on s'y intéresse, d'une part parce que sa prévalence dans la population générale est importante, et d'autre part parce qu'elle altère considérablement la qualité de vie des patients.

Ces dernières années, de nombreuses études portant sur la physiopathologie du syndrome de l'intestin irritable ont été réalisées, ce qui permet une amélioration non négligeable de nos connaissances sur le fonctionnement de cette maladie. Ainsi de nouvelles perspectives thérapeutiques se dégagent et justifient de multiples expérimentations.

En parallèle de ces avancées dans la compréhension de la colopathie fonctionnelle, il nous est apparu essentiel de faire le point sur la prise en charge de cette pathologie à travers le ressenti des patients. En effet, peu d'études récentes traitent du syndrome de l'intestin irritable sous cet angle. La connaissance du vécu des malades peut orienter notre pratique future en médecine générale.

Ce travail de recherche qualitative permet d'abord d'explorer le vécu des patients de la maladie et de sa prise en charge ainsi que leurs attentes. Puis elle nous renseigne sur les connaissances actuelles des malades sur ce sujet et leurs éventuelles interrogations.

## CONTEXTE

### I. Présentation de la maladie

La colopathie fonctionnelle, aussi appelée syndrome de l'intestin irritable (SII) ou trouble fonctionnel intestinal (TFI), est un trouble fréquent défini par l'association de douleurs abdominales ou d'un inconfort digestif et de troubles du transit (diarrhées, constipation ou alternance des deux). Il s'agit d'une pathologie chronique faite de poussées symptomatiques ou douloureuses et de périodes de rémission. Cette maladie bénigne n'engage pas le pronostic vital mais a un impact délétère significatif sur la qualité de vie. La colopathie fonctionnelle engendre des coûts importants directs (consultations, examens complémentaires, médicaments) et indirects (arrêts de travail, diminution de la productivité) (1, 2). En France, les coûts de santé directs par patient et par an sont estimés entre 560 et 860 euros (3, 4). Il s'agit donc d'un véritable enjeu de santé publique.

### II. Epidémiologie

La prévalence du SII dans la population générale est d'environ 7 à 10% (5), mais les chiffres sont très variables selon les régions du monde (6) et aussi selon les critères de définition adoptés par les auteurs des différentes études (7, 8). Un tiers des patients atteints de colopathie fonctionnelle consulte un médecin pour ce motif (8). Ce trouble représente près de 10% des consultations de médecine générale et une consultation de gastro-entérologie sur trois (9, 10). La prépondérance féminine est avérée avec un sex ratio de 2 à 3 femmes pour un homme. Le SII est généralement diagnostiqué entre 30 et 40 ans mais le début de la maladie est habituellement plus précoce, il peut même avoir lieu dans l'enfance (8). Dans environ 15 à 20% des cas, les troubles fonctionnels intestinaux commencent dans les suites

d'un épisode de gastro-entérite aiguë, on parle alors de SII post-infectieux (SII-PI) (3, 11-13).

### **III. Physiopathologie**

Le SII n'est pas une maladie psychosomatique, c'est une maladie multifactorielle définie par des anomalies intestinales et centrales bien réelles. Sont impliqués des anomalies de la motricité digestive, des troubles de la sensibilité viscérale, des modifications du microbiote et un dysfonctionnement du dialogue entre le tube digestif et le système nerveux central (5), ce que les anglo-saxons appellent le « brain-gut axis » (axe cerveau-intestin) (14).

Selon un article du Professeur Magdy El-salhy de l'université de Bergen paru dans le World Journal of Gastroenterology, les récentes études retrouvent des preuves du rôle majeur que jouent les facteurs génétiques, l'alimentation, le microbiote digestif et une inflammation de bas grade de la muqueuse digestive dans la physiopathologie du SII (15).

#### **A. Les troubles de la motricité digestive**

Les troubles de la motricité existent tant au niveau de l'intestin grêle qu'au niveau du côlon, d'où l'introduction du terme « syndrome de l'intestin irritable » préféré à l'appellation « colopathie fonctionnelle ».

Les anomalies de la motricité sont observées au niveau de l'intestin grêle surtout chez les sujets diarrhéiques et concernent la motricité interdigestive et postprandiale. Les perturbations correspondent à des phases III du complexe moteur migrant plus nombreuses et plus souvent propagées jusque l'iléon, des salves de contraction rythmique et des contractions iléales amples. Au niveau du côlon, elles sont décrites surtout après les repas. Chez les patients atteints de SII et plutôt les diarrhéiques, la réponse motrice recto-sigmoïdienne à l'alimentation est plus marquée et/ou plus longue (8).

L'alimentation et le stress sont deux facteurs pourvoyeurs de troubles de motricité.

Ces perturbations motrices ne suffisent pas à expliquer la physiopathologie du SII car elles sont inconstantes et coïncident plus ou moins avec les symptômes.

Suite à ces troubles de la motricité, le transit des gaz digestifs est anormal, ce qui entraîne une rétention intestinale des gaz d'où l'inconfort et les ballonnements (16).

## **B. Les troubles de la sensibilité viscérale**

Cinquante à soixante pour cent des sujets malades sont affectés par une hypersensibilité viscérale, et uniquement viscérale puisque la sensibilité somatique est normale (8). Cette hypersensibilité est davantage retrouvée chez les patients avec prédominance de diarrhées (80 % chez ces derniers, 52% chez les malades constipés) (16).

Les patients ressentent de manière désagréable voire douloureuse les phénomènes physiologiques tels que la distension intestinale par les gaz ou les contractions intestinales.

Cette hypersensibilité s'étend parfois au tube digestif haut, ce qui explique l'association possible d'une dyspepsie ou d'un pyrosis fonctionnel avec le SII. Elle peut même concerner les organes extradiigestifs comme les bronches avec symptomatologie asthmatiforme, la vessie avec pollakiurie et cystite récidivante sans infection identifiable, les muscles et articulations avec les sujets atteints de SII et de fibromyalgie. Le SII, la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique et la cystite interstitielle entrent dans un nouveau groupe appelé « syndromes de sensibilisation centrale » (17).

Plusieurs mécanismes sont proposés pour expliquer cette hypersensibilité : sensibilisation des terminaisons sensitives de la paroi digestive, hyperexcitabilité des neurones de la corne postérieure de la moelle amplifiant les messages sensitifs d'origine digestive, altération des systèmes de filtration de la douleur et de contrôle inhibiteur diffus nociceptif, ou troubles de l'intégration des messages sensitifs digestifs au niveau du système nerveux central, supra spinal (démontrés par les techniques d'imagerie cérébrale fonctionnelle) (16-18).

Plusieurs autres pistes sont en cours d'étude : une activation immunitaire avec afflux et activation de cellules immunocompétentes dans la muqueuse, une augmentation de la perméabilité intestinale.

Il existe des analogies entre ces mécanismes et ceux impliqués dans les douleurs neuropathiques (5).

### **C. Microbiote intestinal : Dysbiose**

La flore bactérienne intestinale joue un rôle important dans la physiologie digestive et donc dans les troubles du transit et les douleurs abdominales (15, 19, 20). Elle conditionne la motricité et la sensibilité digestive (en influant sur le fonctionnement des cellules épithéliales et immunitaires intestinales), et participe à la production de gaz et d'acides gras à chaînes courtes par fermentation (12).

A noter que des différences qualitatives et quantitatives de la flore intestinale ont été mises en évidence entre patients atteints du SII et patients sains.

### **D. Activation immunitaire, inflammation intestinale de bas grade**

L'hypersensibilité trouverait son origine également dans une augmentation des cellules immuno-compétentes (mastocytes et lymphocytes) dans la muqueuse, ou dans une activation accrue de celles-ci (5, 11). Les cellules immunitaires sensibiliseraient les neurones afférents primaires par libération de leurs médiateurs suite à des modifications du microbiote et à une surexpression de certains récepteurs. Ce phénomène serait facilité par un plus grand nombre de terminaisons nerveuses sensibles à la substance P et à la sérotonine.

### **E. Rôle de la sérotonine**

La sérotonine est un médiateur à l'action pro-sécrétoire, motrice et intervenant dans la transmission des informations sensibles entre intestin et système nerveux

central. Elle est stockée à 90% dans le côlon. Des études auraient retrouvé des taux de sérotonine différents chez les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable par rapport aux patients sains.

Notons que le tégaserod, un agoniste des récepteurs de la sérotonine, avait été autorisé pour son efficacité démontrée sur les douleurs et la constipation. Finalement, devant l'apparition d'effets secondaires cardio-vasculaires cette molécule a été retirée en 2007 (3).

## **F. Excès d'acides biliaires**

Parmi les malades classés dans le sous-groupe des patients atteints de SII à prédominance de diarrhées, environ 30% seraient sujets à un syndrome de malabsorption primitive des acides biliaires. Ce diagnostic peut être confirmé par un test thérapeutique avec introduction de cholestyramine à la dose de 8 milligrammes par jour (3).

## **G. Rôles des facteurs psychologiques et du stress**

Le stress représente un des points importants de la physiopathologie du SII. Les sujets avec un SII citent des événements de vie stressants plus sévères et plus nombreux que la population générale. Le début de la maladie puis les poussées successives sont souvent corrélés à la survenue d'un événement de vie (10).

La prévalence des troubles psychiatriques au cours de la colopathie fonctionnelle reste débattue. Les névroses et états dépressifs, les histoires de vie difficiles et l'exposition répétée au stress sont néanmoins associés à une symptomatologie plus sévère (8). Différencier les troubles de l'humeur primitifs de troubles secondaires aux symptômes du SII et à leur chronicité demeure complexe (5).

Le stress et les troubles psychologiques interfèrent avec la perception et l'intégration des informations sensibles digestives et conduisent à une hypervigilance à ces stimuli. Les sujets rapportent une sensation douloureuse pour des stimuli de plus faible intensité.

## IV. Clinique

### A. Les principaux symptômes :

- La douleur, principal motif de consultation, est chronique, souvent à type de spasmes, et évolue depuis au moins trois mois. Elle peut intéresser toutes les localisations abdominales mais est plus fréquente au niveau des fosses iliaques et au niveau de l'hypogastre. Il existe une amélioration par l'émission de gaz ou de selles, ou lors des périodes de repos et de vacances, alors qu'une aggravation est courante avec le stress et l'anxiété.

- Le ballonnement abdominal, ou encore la distension abdominale, les borborygmes et les flatulences. Le ballonnement est amélioré par l'émission de gaz ou de selles.

- Les troubles du transit prennent toutes les formes :

- Les diarrhées de type motrices caractérisées par le besoin impérieux, la présence de résidus alimentaires et la survenue postprandiale.

- La constipation avec moins de trois selles par semaine.

- Ou une alternance de constipation et de diarrhées (8).

### B. D'autres signes peuvent être observés :

Des signes digestifs hauts qui regroupent pyrosis, pesanteur épigastrique, satiété précoce, nausées, ...

Des symptômes extra-digestifs variés tels que céphalées, bouffées de chaleur, pollakiurie, nycturie, somnolence, insomnie, douleurs dorsales, musculaires ou articulaires, et dyspareunies chez la femme (8, 21).

## V. Diagnostic

La démarche diagnostique repose sur l'anamnèse et l'examen clinique. Ce dernier se révèle généralement normal hormis un possible réveil de la douleur à la palpation abdominale. Pour le diagnostic (5, 7, 22, 26), les critères de Rome III ont été redéfinis en 2007 :

Présence depuis au moins six mois d'une douleur abdominale ou d'un inconfort digestif (sensation abdominale désagréable non douloureuse) survenant au moins trois jours par mois durant les trois derniers mois associés à au moins deux des critères suivants :

- amélioration par la défécation,
- survenue associée à une modification de la fréquence des selles,
- survenue associée à une modification de la consistance des selles.

Les sous-groupes se définissent en fonction de la consistance des selles selon l'échelle de Bristol (cf annexes) :

- SII avec constipation prédominante (C-SII) : Bristol 1-2  $\geq$  ou = 25% du temps, Bristol 6-7  $\leq$  ou = 25% du temps.
- SII avec diarrhée prédominante (D-SII) : Bristol 6-7  $\geq$  ou = 25% du temps, Bristol 1-2  $\leq$  ou = 25% du temps.
- SII avec alternance diarrhée-constipation (M-SII) : Bristol 1-2  $\geq$  ou = 25% du temps, Bristol 6-7  $\geq$  ou = 25% du temps.
- SII non spécifié : absence de critères suffisants pour répondre aux critères du C-SII, D-SII ou M-SII (5, 21, 22).

Il faut aussi rechercher des comorbidités pouvant être associées au SII et qui renforcent donc le diagnostic : la fibromyalgie, la cystite interstitielle ou vessie douloureuse, le syndrome de fatigue chronique, la dyspepsie (23).

Le diagnostic de colopathie fonctionnelle reste en pratique courante un diagnostic d'élimination. Il n'existe aucun marqueur biologique actuellement capable de confirmer le SII. Des études sont en cours à la recherche d'éventuels marqueurs. Un article du journal Expert Revue of Gastroenterology and Hepatology évoque des marqueurs potentiels tels que la chromogranine A duodénale, la densité rectale du peptide YY, la densité cellulaire en somatostatine (24).

La plupart du temps, aucun examen complémentaire n'est nécessaire, il est préférable de les limiter si cela est possible, surtout chez les patients jeunes. Quand ils sont réalisés, ils ont pour but d'éliminer une autre pathologie organique selon le contexte (8, 22) :

- Un bilan biologique comprenant une numération sanguine, une CRP peut être utile pour déterminer la nécessité d'engager des explorations morphologiques. En cas de diarrhées, on peut demander un dosage de la TSH, un examen parasitologique des selles, et rechercher une maladie cœliaque (anticorps anti-transglutaminase).
- Une échographie abdominale s'il existe un doute sur une pathologie biliaire, rénale ou pancréatique.
- Une endoscopie digestive haute en cas de dyspepsie ou de diarrhée chronique pour effectuer des biopsies duodénales à la recherche d'une atrophie.

La coloscopie permet de détecter une lésion organique colique ou iléale terminale, elle est associée à des biopsies pour rechercher une colite microscopique. Elle est indiquée devant les signes d'alarme suivants (3, 22) :

- Antécédent familial de cancer ou d'adénome colorectal
- Age > 50 ans (en l'absence de coloscopie complète depuis l'installation des symptômes)
- Symptômes récents ou récemment modifiés
- Résistance au traitement symptomatique
- Hémorragie digestive ou anémie
- Anomalie de l'examen clinique
- Amaigrissement



La découverte de diverticules ou de polypes non compliqués ne doivent pas faire rejeter le diagnostic de SII. De façon générale, il ne faut pas attribuer les signes du syndrome de l'intestin irritable à des lésions organiques asymptomatiques telles qu'une lithiase vésiculaire ou une diverticulose colique.

Les examens complémentaires ne doivent pas être répétés sauf s'il existe une modification des symptômes.

## **VI. Prise en charge**

Les objectifs du traitement sont de diminuer la fréquence et l'intensité des symptômes, de diminuer la sévérité de la maladie et donc d'améliorer la qualité de vie des malades.

### **A. En première intention**

#### **1. Les antispasmodiques, pansements gastro-intestinaux et autres anti-flatulents**

Les antispasmodiques sont particulièrement indiqués pour les patients qui souffrent de façon intermittente en période postprandiale.

Pour diverses molécules (trimébutine, mébévérine, pinavérium) les méta-analyses retrouvent un gain thérapeutique de 10 à 12% par rapport au placebo (5). Le collège américain de gastro-entérologie accorde une efficacité certaine aux antispasmodiques dans les suppléments de janvier 2009 et d'août 2014 de The American Journal of Gastroenterology (25, 26).

Le phloroglucinol offre une action rapide, il est donc intéressant pour traiter les douleurs paroxystiques.

Un traitement à la demande semble plus judicieux que les traitements continus, et surtout lorsque les symptômes sont paroxystiques.

Les pansements gastro-intestinaux n'ont pas d'efficacité clairement établie. L'argile naturelle type montmorillonite bedeilitique a un effet bénéfique sur la douleur abdominale et le confort digestif.

Les produits à base de charbon actif, les anti-flatulents, la siméticone sont des traitements pour lesquels il n'y a pas de preuve de leur efficacité.

## 2. Les traitements des troubles du transit

Les laxatifs sont utilisés pour favoriser le transit et/ou ramollir les selles pour en faciliter l'expulsion. On retrouve les laxatifs osmotiques à base de polyéthylène glycol qui constituent la référence, ceux à base de sucres, et les mucilagineux à base de gomme, à préférer lorsqu'il existe une alternance de diarrhées et de constipation mais avec un risque d'aggravation du ballonnement.

Les ralentisseurs du transit opiacés synthétiques comme le loperamide inhibent la motricité, augmentent la capacité du tube digestif à stocker les liquides.

La colestyramine est indiquée en cas de diarrhées par malabsorption iléale des acides biliaires, et permet de diminuer le nombre de selles et d'améliorer leur consistance (5, 8).

## 3. Le régime

Les symptômes sont fréquemment déclenchés ou aggravés par la prise alimentaire et cela participe beaucoup à l'altération de la qualité de vie. Plusieurs catégories d'aliments sont concernées :

- Les fibres

Les fibres ont un rôle ambivalent. Dans le sous-groupe C-SII, il y a un bénéfice modeste à leur consommation pour le transit. Par contre, les fibres insolubles aggravent le ballonnement secondairement à la dysbiose fonctionnelle du SII qui accroît la production de certains gaz et peut interférer avec le fonctionnement du système nerveux entérique. Les réduire peut améliorer l'inconfort abdominal.

- Les FODMAPS.

Cet acronyme, signifiant Fermentable Oligosaccharides, Disaccharides, Monosaccharides And Polyols, regroupe des sucres tels que le fructose, le fructane, le lactose, ou des alcools comme le sorbitol. Quelques exemples d'aliments en contenant (5) :

- o Riches en fructose : pomme, poire, pastèque, miel, jus de fruit industriel, soda, fruit sec, sirop d'érable.
- o Riches en polyols : bonbon, avocat, champignon, chou-fleur.
- o Riches en fructanes et galactanes : blé, seigle, ail, oignon, artichaut, asperge, soja, poireau, lentilles, chou, chou de Bruxelles, brocolis.

Les FODMAPS aggravent la distension intestinale par effet osmotique et par fermentation avec production de gaz.

Cela est d'autant plus marqué que ces derniers sont mal absorbés. La réduction des FODMAPS semble donc bénéfique. (3, 5, 27).

A noter qu'il manque des preuves quant à l'intérêt d'une diminution de la teneur en lactose.

- Les lipides

Un régime riche en lipides (60% des apports) a un effet sensibilisant, cela diminue le seuil d'inconfort digestif colorectal à la distension et favorise la rétention jéjunale de gaz (5).

Pour certains, un régime d'exclusion peut être intéressant mais pour le moment aucun essai clinique n'a été effectué et il existe toujours un risque de régime trop strict avec des conséquences nutritionnelles délétères chez certains malades obsessionnels.

- Le gluten.

La diminution voire l'exclusion des aliments contenant du gluten est utile chez certains patients. Il faut cependant distinguer l'intolérance vraie au gluten de celle aux fructanes contenus dans la farine (28). Ce sont les sucres de la farine qui entraînent les symptômes digestifs. Il faut éviter l'amalgame avec la maladie cœliaque. Chez les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable les biopsies ne montrent jamais d'anomalies histologiques (3).

#### **4. L'activité physique**

Des études ont démontré qu'une activité physique régulière était susceptible de diminuer la sévérité des troubles fonctionnels intestinaux (29).

#### **5. L'éducation thérapeutique, l'écoute et la réassurance**

Un versant important de la prise en charge thérapeutique est l'écoute du patient et de ses plaintes et la réassurance (3, 8). Faire preuve d'empathie est essentiel et permet d'éviter le nomadisme médical (30). Il est nécessaire d'expliquer l'absence de malignité de la maladie car les patients ont des angoisses quant au pronostic, pouvant majorer les symptômes. L'éducation thérapeutique favorise également une bonne observance du patient (22).

## **B. En seconde intention**

### **1. Les traitements à action centrale visant la composante neuropathique**

- Les antidépresseurs :

Les antidépresseurs utilisés à faible dose ont des effets sur les récepteurs sensitifs de l'intestin et aussi une action centrale, médullaire ou cérébrale, sur l'intégration des messages nerveux d'origine digestive.

Des méta-analyses montrent qu'en deuxième intention les antidépresseurs tricycliques et les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine diminuent la probabilité de rester symptomatique (31).

Selon une méta-analyse de 2015, les antidépresseurs tricycliques ont un réel effet bénéfique sur la symptomatologie, mais il n'y a pas de preuve forte d'une efficacité des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (3, 32).

Il est préférable d'éviter les tricycliques dans le C-SII car ils aggravent la constipation.

- Les antiépileptiques :

Les antiépileptiques peuvent également agir sur les douleurs neuropathiques. La prégabaline a une efficacité rapportée chez les patients avec une hypersensibilité viscérale.

## 2. Les traitements agissant sur la flore intestinale

- Les probiotiques :

Les probiotiques représentent une perspective importante pour le futur. Des essais montrent une amélioration symptomatique partielle avec diminution de l'inconfort abdominal. Leur efficacité dépend de la souche, de la dose et de la forme utilisée.

Des souches comme *Bifidobacterium infantis* 35624 (disponible uniquement aux Etats-Unis) ont montré une efficacité modérée sur des symptômes comme la douleur ou le ballonnement (21).

Ces molécules ont une action antibactérienne directe (synthèse de substances antimicrobiennes, baisse du pH intracolique, inhibition de l'adhérence des bactéries pathogènes) ou diminuent la perméabilité intestinale et/ou ont un effet immunomodulateur (5).

Les probiotiques augmentent la tolérance des aliments riches en FODMAPS, et y ajouter une activité physique régulière amplifie les bénéfices des régimes pauvres en FODMAPS et fibres insolubles (33).

De nombreuses interrogations persistent concernant le phénotype des candidats aux probiotiques, la durée du traitement, les souches à employer et leurs doses (19, 26).

- Les antibiotiques :

Les antibiotiques comme la rifaximine sont en cours d'étude et ne sont pas disponibles en France. Dans plusieurs études, il existe un effet symptomatique surtout dans le D-SII. C'est aussi efficace pour diminuer le ballonnement chez certains patients (3, 5, 26).

### 3. Les traitements alternatifs non médicamenteux

La psychothérapie, les thérapies cognitivo-comportementales, l'hypnose, la relaxation sont des alternatives thérapeutiques. Ces méthodes ont un impact positif démontré mais leur coût est non négligeable ce qui les rend moins accessibles.

L'hypnose semble être une bonne alternative avec un bénéfice sur la symptomatologie se prolongeant après les séances (5, 34, 35).

L'ostéopathie ne bénéficie pas de preuves d'efficacité pour le moment.

L'intérêt d'autres modes d'exercice est très discuté. Par exemple l'acupuncture serait inefficace selon certaines études (25), tout comme la phytothérapie et l'homéopathie (21, 22).

## C. Perspectives thérapeutiques

### 1. L'alosetron :

Cet antagoniste des récepteurs 5-HT<sub>3</sub> est indiqué chez les femmes avec un SII sévère à prédominance de diarrhées, des symptômes durant depuis plus de six mois et une absence de réponse aux antidiarrhéiques. Les risques de ce traitement sont principalement la constipation et l'ischémie colique, ce qui a entraîné son retrait du marché. Aux Etats-Unis, son utilisation est autorisée mais les règles de prescription sont très strictes (7, 22, 36).

### 2. Les nouveaux régulateurs du transit

Dans le SII à prédominance de constipation, deux agents sécrétoires sont étudiés (25, 26, 37) :

- Lubiprostone : activateur des canaux chlorure. En ouvrant ces canaux, il se produit un afflux de chlorure, de sodium et d'eau entraînant une accélération du transit. A la dose de 8 µg deux fois par jour il est supérieur au placebo pour soulager les symptômes.

- Linaclotide : agoniste de la guanylate cyclase de type C (GCC). Il se lie et active les récepteurs GCC à la surface des cellules épithéliales intestinales, ce qui a pour résultat la sécrétion de chlorure, d'eau et de bicarbonate dans la lumière intestinale, et se traduit par un transit accéléré. Il a aussi une activité anti nociceptive par l'intermédiaire des mécanorécepteurs coliques. Les patients d'un essai de phase III ont vu leurs douleurs diminuer et leur qualité de vie s'améliorer (38).

Les prokinétiques coliques sont des agonistes des récepteurs à la sérotonine de type 4 qui permettent une amélioration de la constipation chronique selon plusieurs études (3, 7, 39).

### **3. Les anti-inflammatoires.**

La recherche concernant les thérapeutiques anti-inflammatoires pourrait s'avérer intéressante compte tenu de l'inflammation intestinale de bas grade présente dans le syndrome de l'intestin irritable. Plusieurs produits ont déjà été testés (prednisolone, dérivés du 5-ASA) mais pour le moment, les essais effectués produisent des résultats contradictoires (5, 11).

### **4. La transplantation fécale**

Les bons résultats obtenus dans le traitement des colites à *Clostridium difficile* ont ouvert la voie de la transplantation fécale. Dans le cas du SII, les études sont rares mais prometteuses, des essais contrôlés randomisés en double aveugle et prospectifs manquent encore (3, 40).

## MATÉRIELS ET MÉTHODES

### I. Le choix de la méthode

Il s'agit d'une étude qualitative avec analyse thématique du contenu sur des entretiens semi-dirigés. Ceux-ci ont été réalisés auprès de 20 patients de médecine générale du Nord-Pas-de-Calais atteints du syndrome de l'intestin irritable.

Pour explorer le ressenti des patients atteints de colopathie fonctionnelle et leurs attentes, la méthode qualitative nous a semblé être la plus appropriée car elle permet d'aborder des points-de-vues et des facteurs subjectifs qui sont plus difficilement mesurables par la méthode quantitative (41).

La recherche qualitative offre une analyse directe du vécu de l'individu pour rendre compte de la réalité du sujet sans chercher à interpréter (plusieurs vérités) (42). Par cette méthode, il devient possible d'étudier les sentiments, les émotions, les expériences personnelles et les comportements des patients. Elle permet de mieux connaître le fonctionnement des sujets et la relation entretenue avec les médecins par la mise en évidence d'idées variées et surtout nouvelles.

## II. Le choix des entretiens semi-dirigés

Il existe trois méthodes principales de recueil d'information en recherche qualitative : les observations, les entretiens individuels ou les entretiens de groupes (focus groups). Nous avons choisi les entretiens individuels car même s'ils sont chronophages par rapport aux entretiens de groupe, ils sont plus adaptés pour aborder des questions pouvant être gênantes ou délicates pour les participants (41).

Plusieurs types d'entretiens individuels peuvent être utilisés :

- Les entretiens non structurés ou libres : ce sont généralement des conversations informelles initiées au cours d'une rencontre. Le chercheur n'a pas de questions prédéterminées et les thèmes abordés n'ont pas d'ordre précis.

- Les entretiens structurés ou systématiques : le chercheur pose la même série de questions à tous les participants, il suit strictement son guide d'entretien et pose toujours les questions dans le même ordre, il n'utilise pas de techniques de relance et les questions appellent souvent des réponses courtes.

- Les entretiens semi-dirigés ou semi-structurés : le chercheur s'aide d'un guide d'entretien comportant soit une succession de questions, soit une liste de thèmes à aborder. Le déroulement de l'entretien est variable, les thèmes ne sont pas forcément amenés dans le même ordre, le chercheur peut formuler ses questions différemment d'un entretien à l'autre et utiliser des techniques de relance (43).

Nous avons opté pour les entretiens semi-dirigés qui offrent plus de liberté aux participants dans l'expression de leur ressenti et favorisent l'émergence de nouvelles idées.

### **III. Le guide d'entretien**

Un guide d'entretien (44) avait été élaboré avec une série de questions ouvertes servant de fil conducteur pendant l'interview (cf annexes).

Mises à part les questions initiales concernant les caractéristiques du patient, la première partie portait sur la maladie, le diagnostic, les symptômes et le traitement. La seconde partie s'intéressait aux conséquences de la colopathie sur la qualité de vie et la troisième partie s'attardait sur le ressenti du patient concernant la prise en charge médicale.

Ce canevas d'entretien était modifiable au fil des entretiens. Selon les réponses données par les participants pendant les entretiens, certaines questions supplémentaires ou précisions étaient demandées, et dans d'autres cas où le patient était exhaustif spontanément, des questions n'étaient pas utilisées.

## IV. Le recrutement des participants

Les critères d'inclusion : tous les adultes atteints du syndrome de l'intestin irritable, répondant aux critères de Rome III pouvaient participer à l'étude.

Les critères d'exclusion :

- les patients présentant une pathologie organique digestive avérée étaient exclus de la recherche. Ainsi les sujets atteints d'une maladie inflammatoire chronique intestinale, d'une pathologie tumorale digestive ou encore de diverticulose colique compliquée ne pouvaient faire partie de l'étude.
- les antécédents d'ulcères ou de pathologie biliaire guéris (dont les patients ayant subi une cholécystectomie) n'étaient pas des critères d'exclusion.

Les participants avaient été recrutés avec l'aide des maîtres de stage universitaires (MSU) de la Faculté de Médecine et Maïeutique de Lille. Les MSU, travaillant dans des cabinets de médecine générale ruraux, semi-ruraux ou urbains, avaient reçu les informations sur notre recherche par mails. Ils nous fournissaient ensuite par téléphone ou par mail les coordonnées des patients répondant aux critères de l'étude. Nous contactons alors ces patients afin de leur expliquer les grands principes de notre travail, le déroulement des entretiens avec leur durée approximative et la garantie de l'anonymat. A noter que certains patients avaient obtenu nos coordonnées par leur médecin et nous avaient contactés eux-mêmes. Un rendez-vous était fixé pour réaliser l'entretien.

Au total, 20 patients ont participé à l'étude.

## V. Le déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés de juin 2015 à octobre 2015, 11 entretiens ont eu lieu au cabinet d'un des maîtres de stage, 8 au domicile des participants et un seul sur le lieu de travail du patient.

La durée des entretiens variait d'environ 6 minutes à un peu plus de 33 minutes. Au début de chaque entretien, le travail de recherche était présenté à nouveau aux participants. L'anonymat leur était assuré ainsi que la possibilité de rétraction à n'importe quel moment. Chaque patient était amené ensuite à signer un formulaire de consentement (cf annexes). Il leur était précisé que cet entretien n'était en aucun cas une évaluation des patients, qu'aucun jugement ne serait fait et qu'il n'y avait pas de mauvaises réponses.

Pendant certains entretiens, des questions supplémentaires et des précisions étaient demandées aux participants pour éclaircir leurs dires. Parfois les participants s'éloignaient du sujet du travail et il fallait recentrer l'entretien par des questions de relance.

Les participants étaient globalement tous très heureux de participer à ce travail et ils appréciaient de pouvoir raconter leur vécu et d'être écoutés sur ce sujet.

## VI. L'enregistrement et la retranscription

Un double enregistrement avait été effectué par un enregistreur audionumérique de type OLYMPUS VN-7700 et par le système d'enregistrement intégré d'un smartphone NOKIA Lumia 520, pour parer à un éventuel problème technique.

Après la retranscription, première étape de l'analyse et qui correspond à la mise par écrit des entretiens (45), les enregistrements étaient supprimés.

Les entretiens avaient été retranscrits mot à mot sur fichier Word peu de temps après les interviews pour rester le plus fidèle possible au déroulement de chacun. Dans le but de conserver le maximum d'information, les données non verbales (expressions de visage, hésitations, silences, rires ...) avaient également été rapportées.

Ce texte intégral brut constitue le verbatim (45). L'anonymat des participants était respecté, chaque patient était désigné par un numéro. Les noms de ville étaient remplacés par des lettres (X, Y, Z), ainsi que les noms de personnes (A, B, C).

C'était une étape de l'analyse chronophage, il fallait compter environ deux heures de travail pour vingt minutes d'entretien.

## VII. L'analyse des données

Le logiciel NVivo (version 10 puis 11) était employé pour effectuer le codage et l'analyse des données. La lecture et l'analyse des entretiens visent à en extraire des unités de sens ou unités de signification qui sont rattachées aux différents nœuds créés dans NVivo et autorisent ensuite une analyse thématique (dite de la « table longue »). Cette méthode permet de rassembler les idées en thème et donc de trier les informations dispersées dans les entretiens tout en éliminant les hors-sujets.

Le codage consistait donc à découper le contenu des entretiens (ou verbatim) en fractions reliées au fur et à mesure aux nœuds ou idées. Ensuite, à l'aide de cette liste d'idées, plusieurs thèmes principaux étaient dégagés, ainsi que de multiples sous-parties.

Au total, 145 nœuds (cf annexes) avaient été obtenus à partir des 20 entretiens.

## VIII. Les critères de scientificité

La recherche qualitative nécessite une méthode rigoureuse qui permet d'assurer sa validité interne et externe. Les critères de scientificité suivants ont été respectés (46) :

- la triangulation des chercheurs : deux chercheurs ont réalisé de façon indépendante le codage et l'analyse des données. Les deux codages obtenus ont ensuite été confrontés.

- la saturation des données : elle était atteinte au bout de 18 entretiens et permettait d'assurer la validité interne de l'étude. Deux entretiens supplémentaires avaient été réalisés pour vérifier l'absence de nouvelles idées (42).

- la confrontation aux données de la littérature : elle permettait de s'assurer de la crédibilité de l'étude par rapport à ce qui a déjà été publié.

- la rétroaction : une copie de chaque entretien avait été envoyée par courrier au patient concerné. Les participants avaient ainsi la possibilité de relire le contenu de leur entrevue et de nous faire part de leurs éventuelles remarques en cas de mauvaise retranscription des propos.

## **IX. Le respect de l'éthique et des droits des patients**

Le guide d'entretien était validé par le Comité Interne d'Ethique de la Recherche du Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) travaillant en lien avec le département de médecine générale de la Faculté de Médecine et Maïeutique de Lille.

Une déclaration avait été envoyée par e-mail au Comité de Protection des Personnes le 2 juillet 2015.

## **X. Les objectifs**

Les objectifs principaux sont de connaître le ressenti et les attentes des patients concernant leur syndrome de l'intestin irritable et sa prise en charge.

Des objectifs secondaires se sont dégagés ensuite : connaître les croyances et les connaissances des patients, leurs sources d'informations et aussi leurs craintes.

## RÉSULTATS

### I. Profils des patients participants

Entretiens	Sexe	Age	Statut familial	Situation professionnelle	Nombre d'enfants
1	F	53	Mariée	Chef d'établissement scolaire	2
2	F	68	Mariée	Retraitée (ancienne commerçante et femme de ménage)	2
3	F	40	Concubinage	Assistante maternelle	2
4	F	45	Mariée	Mère au foyer	3
5	F	42	Mariée	Mère au foyer	4
6	H	66	Marié	Retraité (ancien commerçant)	4
7	F	48	Concubinage	Travail de menuiserie, manutention, restauration, ménage. Bénévole dans une association	1
8	F	63	Veuve	Retraitée (ancienne comptable)	2
9	F	33	Mariée	Mère au foyer	3
10	F	51	Veuve	Sans emploi (dernier emploi de femme de ménage)	4
11	F	49	Mariée	Agent territorial spécialisé des écoles maternelles	4
12	H	76	Marié	Retraité (ancien agriculteur)	3
13	F	82	Veuve	Retraitée (ancienne agricultrice)	2
14	F	64	Célibataire	Retraitée (ancien agent administratif de banque)	0
15	H	36	Marié	Technicien de réparation	3
16	F	35	Mariée	Mère au foyer	3
17	F	43	Mariée	Mère au foyer	5
18	F	20	Célibataire	Sans emploi (niveau Bac)	0
19	F	42	Veuve	Ouvrière/Femme de ménage	2
20	H	46	Marié	Revendeur	4

## II. Transcription des entretiens

Cf annexes (CD-Rom)

Nb : Les entretiens ont été retranscrits le plus fidèlement possible, la syntaxe et le langage employés par les participants ont été conservés tels qu'ils ont été exprimés.

## III. Analyse des entretiens

### A. La maladie

#### 1. Les symptômes

Le signe physique fréquemment cité était la douleur abdominale :

P 3 – « c'est des douleurs diffuses en fait, hein, c'est vrai que ça peut être en bas du ventre, ça peut être à gauche, ça peut être à droite, ça peut être... c'est vraiment abdominal. »

P 4 – « des douleurs euh... que j'ai au niveau du côlon »

Pour certains, les douleurs étaient très intenses :

P 10 – « Tout le temps c'est des douleurs insupportables »

P 12 – « je souffrais et quand j'ai mal d'abord je dis toujours ce serait un gosse on l'entendrait hurler de la rue, hein ! »

Jusqu'à provoquer des malaises :

P 12 – « Non c'était dû aux douleurs [...] malaise vagal »

Ou des nausées et des vomissements :

P 12 – « Une fois j'ai eu fort mal [...] j'ai été rendre dans la salle de bain et après quand j'ai rendu, j'étais bien. »

Les douleurs étaient aussi parfois localisées au niveau dorsal et pouvaient devenir handicapantes :

P 10 – « l'estomac et le dos aussi, en même temps. »

P 14 – « Et cette barre dans le ventre, elle faisait le tour, elle fait le tour de la taille et plus pouvoir marcher »

Un autre symptôme très répandu était la distension abdominale avec ballonnements :

P 14 – « ballonnée, ballonnée, l'impression de... de gonfler »

Avec une sensation d'inconfort digestif :

P 11 – « je suis pas bien tout le temps »

Cela s'accompagnait souvent de borborygmes et de gaz :

P 17 – « Le fait d'avoir des ballonnements fait que j'ai des... ça me fait roter aussi, donc ça fait comme des gaz aussi et ça me dérange beaucoup »

Qui soulageaient les douleurs et l'inconfort, pour quelques patients :

P 5 – « Mais quand ça se dégonfle, un petit peu de gaz et tout ça... c'est... je me sens léger, à l'aise. »

Souvent les patients signalaient des troubles digestifs plus hauts situés à type de dyspepsie avec troubles de la digestion :

P 11 – « dès que je mange ben j'ai l'impression que ça reste là, que je digère... J'ai l'impression que je digère pas déjà. »

Avec acidité gastrique et pyrosis :

P 17 – « ça remonte, c'est vraiment de l'acidité »

Ou des sensations d'oppression gastrique voire respiratoire avec nausées :

P 3 – « nauséuse à longueur de journée »

P 4 – « et encore avec les gaz, et ça remonte et ça serre et ça serre aussi les poumons, c'est INCROYABLE, l'estomac et les poumons. C'est... ça compresse TOUT »

Ensuite une majorité des patients se plaignait de troubles du transit. Beaucoup présentaient une tendance marquée pour la constipation :

P 6 – « Je reste trois jours, quatre jours comme ça, constipé. »

Parfois avec un ténesme inexistant :

P 2 – « j'ai jamais envie d'aller aux toilettes »

Cette constipation s'accompagnait dans plusieurs cas de douleurs à la défécation, d'une pathologie hémorroïdaire, ou de saignements :

P 17 – « surtout la constipation, des fois j'ai des saignements »

P 18 – « des fois quand je ressors des toilettes, ça... j'ai vraiment mal [...] j'ai trop forcé »

« à force que j'avais de la constipation, j'ai des hémorroïdes »

Une bonne partie des patients présentait une alternance de diarrhées et de constipation :

P 7 – « Ben j'avais des phases de constipation, des phases de diarrhées »

Quelques-uns étaient uniquement sujets aux diarrhées :

P 3 – « C'était essentiellement diarrhées, pas de constipation. »

Avec quelquefois une impériosité à la selle :

P 10 – « j'ai des douleurs insupportables et tout de suite je dois aller aux toilettes. »

Très peu n'avaient aucun problème de transit :

P 10 – « Ni à la diarrhée, ni constipation. Ça c'est normal, juste les douleurs. »

## 2. La fréquence et le rythme des symptômes

Pour de nombreux patients, les symptômes étaient quotidiens :

P 16 – « c'est un truc quotidien »

Et les douleurs étaient permanentes :

P 3 – « ça a débuté par des douleurs abdominales, en fait hein, constantes »

Mais la fréquence des symptômes pouvait aussi être très variable. En effet, pour d'autres patients, les signes apparaissaient sur des intervalles plus ou moins longs :

P 15 – « c'est plusieurs fois, ça sera au moins une fois par semaine, minimum. »

P 17 – « des moments où vraiment dans les semaines tout va bien et y a des moments où je peux les avoir deux ou trois fois par semaine. »

Les patients parlaient souvent de « crises de colopathie », ce qui reflète la brutalité du déclenchement des symptômes :

P 3 – « « Ch'boum » on déclenche la crise »

P 17 – « comme ça être assise et que on est en train de manger et je suis bien, et d'un coup j'ai mon ventre qui gonfle comme ça. »

Ces crises de colopathie étaient aussi variables dans leur intensité :

P 3 – « les crises sont différentes et elles peuvent être de plus en plus fortes »  
[...]  
« C'est jamais la même chose, c'est jamais la même crise. »

Elles alternaient avec des périodes de rémission :

P 12 – « J'ai eu quand même du... des entre-deux un peu plus calmes »

P 19 – « A un moment [...] j'étais bien [...] j'étais bien pendant quelques mois, j'étais normale »

### 3. Les facteurs aggravant les symptômes

De nombreux patients expliquaient que les symptômes étaient fréquemment déclenchés par la prise alimentaire :

P 9 – « Je commence à avoir mal quand je mange. »

P 11 – « dès que je mangeais un petit truc, ça y est je me sentais pas bien »

Beaucoup étaient d'accord pour dire que les soucis et le stress représentaient aussi de bons catalyseurs pour les crises de colopathie :

P 5 – « Si t'es stressé t'es pas bien, ça commence à... ça gonfle. »

P 13 – « mais ça arrivait toujours dans des circonstances une petit peu, euh... j'avais un souci c'est ça. »

Certaines femmes avaient aussi remarqué un déclenchement des symptômes au moment des règles :

P 9 – « souvent avant les règles, j'ai mal à l'estomac. »

### 4. Les antécédents notables

#### a) Cas familiaux

Une grande partie des patients signalaient des cas similaires de troubles digestifs dans leur famille, souvent chez des parents au premier ou au second degré :

P 9 – « Pour la constipation, y a mon père, ma mère. Oui on a pas mal dans la famille qui ont le même problème de constipation. »

P 12 – « Ma mère, elle avait eu des problèmes de... de côlon. Ma fille, la troisième, notre troisième, elle a des problèmes de côlon aussi. »

## b) Antécédents psychologiques

Plusieurs patients avaient des antécédents anxio-dépressifs, de burn-out ou encore de spasmophilie :

P 1 – « enfin j'ai fait un burn-out en fait »

P 3 – « de la spasmophilie »

P 15 – « j'ai eu un petit épisode de dépression »

P 16 – « A chaque grossesse, après la naissance je faisais des... j'ai fait des dépressions post-partum. »

De rares patients signalaient un antécédent de maltraitance avec violences sexuelles :

P 7 – « j'ai vécu des choses difficiles dans mon passé. Mauvais traitement plus euh... j'ai subi des viols. »

Plusieurs patients se décrivaient spontanément comme des personnalités anxieuses et stressées :

P 12 – « Enfin je suis un anxieux hein. »

Parfois même ils se disaient hypochondriaques :

P 16 – « j'ai un peu d'hypochondrie dans l'histoire »

## c) Antécédents médico-chirurgicaux

Certains antécédents étaient récurrents chez les patients.

Quelques patients souffraient de fibromyalgie :

P 19 – « j'ai la fibromyalgie, j'ai toujours mal partout »

D'autres avaient subi une cholécystectomie :

P 17 – « j'avais un problème de vésicule biliaire [...] J'ai dû être opérée d'urgence. »

## 5. L'histoire de la maladie

### a) Le mode d'entrée dans la colopathie

Pour une bonne partie des patients les symptômes de colopathie avaient débuté il y a plus de dix ans, voire dans l'enfance, sans élément déclencheur identifié :

P 8 – « Ben, au fur et à mesure que je remonte, j'ai toujours eu des soucis de ce côté-là. »

P 20 – « Ça fait plus de trente ans que j'ai des problèmes de ventre. »

Certains avaient déclenché ces troubles plus récemment, depuis moins de dix ans, mais aussi sans avoir détecté d'événement initial marquant :

P 3 – « Alors, en 2009. [...] Alors ça a débuté par des douleurs abdominales »

Quelques patients s'étaient vus diagnostiquer initialement une gastro-entérite aiguë :

P 12 – « Ça a commencé au mois de mars 2012, j'avais fort mal là, au niveau de l'estomac. [...] le Dr A (médecin traitant), il m'a traité pour une gastro [...]. Mais quelques temps après c'est revenu quoi. »

P 15 – « Ah c'est arrivé d'un seul coup. C'est... Même au début on pensait que c'était juste une simple gastro [...] Mais non ça a continué après. »

Pour d'autres patientes, les symptômes avaient commencé pendant une grossesse ou après un accouchement :

P 10 – « Non, quand j'étais jeune fille, j'étais en super bonne santé. Après quand j'ai accouché, ces douleurs ont commencé. »

P 11 – « Les problèmes digestifs, en fait j'ai commencé quand j'ai... je suis tombée enceinte de ma fille, la première, l'aînée. »

Ou encore après une opération :

P 2 – « Mais ça c'est depuis l'opération »

Des patients mentionnaient également que les premiers symptômes étaient apparus lors de périodes de leur vie stressantes :

P 14 – « Alors j'ai fait une dépression à partir de 92, et je pense que ça a dû venir à partir de là en fin de compte. Oui. L'angoisse, le stress et je pense que ça, ça a dû déclencher pas mal de choses

### **b) Les médecins consultés**

Des patients expliquaient qu'ils ne consultaient pas très fréquemment leur médecin généraliste, puisqu'ils géraient seuls la maladie :

P 13 – « oui, je pars des fois au médecin, mais en général je fais... je gère toute seule, y a pas de raison. »

Ils consultaient volontiers quand les symptômes étaient plus intenses ou changeaient :

P 16 – « J'y vais vraiment quand je suis pas bien quoi, à la dernière minute »

Parfois même, lorsque les signes étaient trop intenses, certains allaient directement aux urgences :

P 10 – « Et comme j'ai mal, chaque fois j'ai mal très, très fort, comme je vais aux urgences »

Quelques patients n'avaient pas encore consulté leur médecin traitant spécialement pour leurs troubles digestifs :

P 6 – « Non, j'ai pas vu de médecin. »

P 9 – « Je ne suis pas allée chez le médecin pour savoir qu'est-ce qui se passe. »

La majorité avait rencontré un gastro-entérologue voire plusieurs :

P 3 – « mon médecin traitant m'a fait un courrier pour le...pour moi me rapprocher auprès d'un gastro-entérologue »

P 19 – « Un gastro ouais. Et j'ai été voir un deuxième gastro aussi »

Quelques patients avaient tardé à aller voir un gastro-entérologue comme le conseillait leur médecin traitant, simplement par peur :

P 15 – « le docteur il me disait « bon faut aller plus loin, faut le gastro-entérologue », et pis elle me filait des Débridat. Et pis ben je repoussais toujours la visite du gastro. »

### c) Les examens complémentaires

Bien souvent des examens invasifs étaient employés, coloscopie, fibroscopie et rectoscopie :

P 11 – « j'ai fait la coloscopie et la fibroscopie »

P 19 – « il m'a fait une rectoscopie »

Voire même, pour des patients plus âgés, des explorations plus risquées :

P 12 – « coelioscopie, pour aller voir. Voilà. Et de là ils ont trouvé une petite bride mais c'est pas cette bride-là qui était gênante. »

Pour certains, les coloscopies et fibroscopies avaient été répétées :

P 8 – « J'en ai fait deux. Deux sûr. [...] J'en ai peut-être fait une troisième, que je me souviens pas. Mais deux sûr. »

Quelques patients avaient bénéficié d'autres types d'examens, tels que des examens biologiques ou des examens d'imagerie :

P 3 – « on a fait une analyse d'urine, une coproculture »

P 12 – « Oui un scanner, j'ai commencé par une échographie aussi. »

P 14 – « ils m'ont fait un test aussi pour voir si y avait pas une allergie au lactose »

Ce qui justifiait souvent ces examens était le besoin d'éliminer une pathologie plus grave ou la nécessité de rassurer le patient :

P 15 – « Mais faudrait voir le spécialiste pour faire une coloscopie, pour être sûr qu'il y ait rien d'autre »

P 3 – « en période de crise, moi j'ai toujours besoin d'aller plus loin et toujours besoin de me dire ben on contrôle »

Ainsi, ces examens, coloscopies et autres, se révélaient être toujours normaux :

P 1 – « J'ai rien, tout est normal. »

P 17 – « Dr A m'a fait beaucoup de choses, mais y a jamais rien eu. »

Parmi les patients plus jeunes, certains avaient été exemptés d'examens complémentaires invasifs type coloscopie :

P 10 – « c'est ça, pas d'examen »

De plus, quelques patients avaient refusé ces examens qui les effrayaient ou qu'ils trouvaient trop invasifs :

P 4 – « Une coloscopie NON, j'ai pas voulu »

P 18 – « Il m'a dit que pour ça, il fallait qu'il regarde ce que j'ai exactement. Comme j'ai pas voulu »

## B. Le changement de vie

### 1. L'impact physique général

#### a) Asthénie

Les patients rapportaient une asthénie importante, secondaire aux symptômes de la colopathie :

P 9 – « je ne peux pas parce que ça fait mal. Je suis fatiguée tout le temps, je suis fatiguée. »

Et aussi secondaire aux explorations et examens complémentaires à répétition :

P 13 – « Une fois, peut-être deux, à force j'abandonne tout ça »

#### b) Sommeil

Quelques patients avaient un sommeil perturbé par les symptômes, de façon épisodique :

P 20 – « Tout ce qui pèse, [...] si c'est du midi ou bien le soir, donc si je mange ça, donc je vais pas dormir de la nuit »

Mais la majorité conservait un sommeil satisfaisant :

P 16 – « je m'endors puis après on sent plus rien quand on s'endort. »

#### c) Alimentation

Les patients étaient souvent amenés à modifier leurs habitudes alimentaires :

P 19 – « Ben je change d'alimentation »

Certains considéraient ces adaptations contraignantes et gênantes :

P 15 – « Ben moi oui, j'ai fait des changements... Et pis bon j'adapte plus ou moins. Mais c'est quand même assez embêtant quoi. »

Voire même, ils se sentaient frustrés concernant l'alimentation. Ils limitaient certains aliments ou les supprimaient complètement par crainte de déclencher une crise :

P 12 – « j'ai pas une vie comme mes copains. [...] Question de repas tout ça, ben ils boivent, ils mangent, que moi j'ose pas. [...] ils vont boire trois verres de vin, moi j'en bois qu'un »

P 15 – « Mais des fois, je me dis bon j'ai envie de manger un gros plat de frites avec plein de sauce, en rentrant du sport des fois on se dit « j'aimerais bien ». »

Quelques patients évoquaient une monotonie des repas :

P 7 – « chez moi je mange toujours la même chose »

Qui pouvait s'accompagner d'une perte de plaisir à manger :

P 7 – « disons que j'ai pas de plaisir à manger. Donc je mange parce qu'il faut manger. »

Pour certains il existait une perte d'appétit :

P 11 – « je mangeais pas en fait... j'avais pas d'appétit »

Lors des crises de colopathie fonctionnelle, des patients se privaient de certains repas :

P 13 – « c'est des façons de deux ou trois jours sans manger à cause de ça »

On note que pour quelques patients le début des symptômes s'était accompagné d'une perte de poids importante :

P 15 – « J'ai perdu treize kilos quand même, au passage »

Beaucoup de patients évoquaient une appréhension des repas avec une anxiété majeure :

P 14 – « Y a certaines choses que je continue à me dire « je mange pas », parce que j'ai peur que ça joue sur mes intestins »

A l'inverse, certains patients n'avaient pas changé leur alimentation et gardaient un appétit correct :

P 6 – « J'ai rien modifié. Tout le temps, comme je mange d'habitude. »

## 2. L'impact sur la vie professionnelle

Les symptômes du SII perturbaient l'activité professionnelle des patients :

P 14 – « Mais quand je travaillais je me souviens, y a des fois, ben j'étais obligée de rester au travail, mais j'avais du mal à marcher et à revenir tellement que ça me faisait mal. »

P 19 – « Ça me gêne dans le travail »

Certains patients évoquaient un sentiment de gêne concernant les symptômes, vis-à-vis du milieu professionnel et des collègues :

P 14 – « ici que j'étais constipée, j'ai mangé des pruneaux. Quand je travaillais, j'en mange pas parce que c'est pareil je me dis « bon ça peut faire aller, ça donne des gaz, tout ça, donc bon c'est un peu gênant ». »

Parfois même, les symptômes entraînaient un arrêt de travail :

P 15 – « Y a des fois, ben je peux pas, quand j'ai vraiment mal. Ça m'est arrivé, je travaille sur X (ville), j'y vais en train, ça m'est déjà arrivé d'y aller en train, de reprendre tout de suite un autre train pour rentrer. Parce que, trop mal »

D'autres semblaient s'adapter aux symptômes et parvenaient à dépasser cette gêne :

P 10 – « Avant quand je travaillais la douleur ça commençait mais je dois faire mon travail, je travaillais et je rentrais chez moi »

Quelques patients expliquaient que l'occupation du travail était plutôt bénéfique et permettait une amélioration des symptômes :

P 4 – « on était pris par le... bon comme je travaillais dans la restauration, toute la journée dans la cuisine, on sent pas la journée passer puis on peut dire que j'oublie la maladie, la constipation avec le travail »

### 3. L'impact socio-familial et sur la vie quotidienne

La colopathie fonctionnelle était chronophage en raison du temps passé aux toilettes et cela influait sur les activités de la vie quotidienne :

P 7 – « des moments où je passais mes heures aux toilettes [...] j'étais du coup en retard à l'école pour euh... aller à des activités ou quoi, parce que j'avais passé une heure, une heure et demie aux toilettes. »

Cela nécessitait parfois une réorganisation de la journée, surtout lorsque le patient travaillait :

P 14 – « le matin, je partais de la maison il était 7 heures... j'étais levée à 5 heures. [...] pour dire de pouvoir avoir le temps d'aller aux toilettes »

Aussi, des patients se plaignaient de perdre de leur temps pour consulter le médecin traitant tous les mois afin d'avoir l'ordonnance des traitements à visée digestive :

P 15 – « ça reste toujours contraignant de se dire bon ben voilà si j'utilise ma boîte sous le mois, ben ça veut dire que tous les mois systématiquement, faut que je prenne rendez-vous... pour refaire une ordonnance quoi. C'est un peu lourd... ça fait une organisation familiale aussi. Ça devient fatigant. »

Une autre contrainte était que les patients organisaient leurs activités de manière à pouvoir exonérer uniquement chez eux et jamais à l'extérieur :

P 18 – « je vais attendre jusqu'à ce que je sois chez moi pour aller aux toilettes »

Les douleurs et autres symptômes étaient si importants que des patients décrivaient une impossibilité de mener leurs activités de la vie quotidienne normalement :

P 11 – « Avant je faisais beaucoup d'activités avec mes enfants, je sortais beaucoup, mais ces derniers temps non »

P 12 – « Ben eh oui parce que on loupe des sorties si vous voulez. »

P 13 – « quand on a mal, je peux pas sortir comme ça, je reste couchée »

« Ah oui, oui, ça handicape, ça c'est sûr »

La maladie gênait les patients dans leurs relations aux autres :

P 12 – « Bah oui, parce que c'est gênant HEIN. Comme invité à dîner et puis que ça me... j'arrive chez vous et pis que ça me prend, je vais être obligé de revenir ou bien... pour pas être malade chez vous, quoi. Si c'est gênant. »

P 14 – « Je vais avoir une crise de colite... il est pas question que j'aille à la chorale [...] y a du monde autour de moi »

De plus, il existait une appréhension des symptômes et donc un stress dès qu'une activité était programmée. Ainsi certains patients étaient dans une angoisse constante :

P 15 – « Surtout quand je dois sortir dans les endroits que je connais pas ou qu'on est invité chez des gens que je connais pas, ben je vais m'en rendre malade. »

P 14 – « Mais pour dire que ça me stresse même avant de partir »

Cette angoisse était majorée par l'imprévisibilité des crises de colopathie fonctionnelle :

P 3 – « j'ose pas sortir parce que voilà, là ça va se déclencher et voilà je vais pas être sur place, donc oui, on en arrive aussi à des situations comme ça. »

Ils étaient souvent rassurés par la présence de toilettes accessibles :

P 7 – « quand je suis à l'extérieur c'est vrai que je me pose toujours la question si y a des toilettes [...] ça peut être un petit peu angoissant »

Dans certains cas, des patients avouaient même s'isoler :

P 3 – « Et finalement en période de crise, à s'isoler un petit peu, et oui, ça c'est... Je vais pas dire le contraire, on s'isole un petit peu et on reste chez soi, le temps que ça passe »

Sur le plan familial, la maladie pouvait réduire le temps consacré aux enfants :

P 9 – « Donc avec cette douleur, je suis fatiguée, c'est ça, je ne peux pas m'occuper de ma fille. »

Elle pouvait aussi provoquer des tensions dans la relation de couple :

P 16 – « Peut-être la relation avec mon mari, j'aime pas qu'on touche mon ventre... »

Ou être anxiogène pour le conjoint :

P 17 – « Ça fait mal aussi à mon mari de me voir souffrir »

P 20 – « Et ma femme aussi elle est stressée que j'ai ça. »

En parallèle, quelques patients ne considéraient pas être gênés dans leur vie quotidienne :

P 18 – « Non ça ne me gêne pas dans certaines activités »

#### 4. L'impact psychologique et retentissement moral

Certains patients semblaient être moralement très affectés par la maladie avec même une tristesse de l'humeur :

P 10 – « Quelquefois je veux mourir... »

P 11 – « oui, quand même, elle impacte parce que déjà on est... on pense à ça parce qu'on est pas bien déjà. Et ça me rend triste des fois »

D'autres insistaient sur la fatigue psychologique liée à une angoisse permanente d'être à nouveau en crise :

P 15 – « Aussi bien physiquement que mentalement, parce que ben c'est quand même aussi stressant de devoir organiser... »

Plusieurs patients avouaient être complètement obnubilés par les symptômes et par leur transit :

P 14 – « Constipation, beaucoup de constipation. Diarrhées et constipation. Et puis euh... je dirais entre guillemets une fixette dessus. »

Et aussi obnubilés par la nourriture, possible facteur déclenchant des crises :

P 2 – « Avant de le manger, je pense comment je vais l'éliminer (sourires) »

P 14 – « ah ouais mais si je mange ça, demain si jamais je dois faire ça, je risque de ne pas être bien [...] donc j'en mange pas. Ça reste quand même ancré dans ma tête. »

## 5. La qualité de vie

Quelques patients considéraient avoir une très bonne qualité de vie qui n'était pas altérée par la maladie :

P 4 – « Ah je mets dix hein ! »

« Je suis très heureuse. »

Ces mêmes patients relativisaient leurs troubles :

P 4 – « Voilà c'est secondaire quoi »

P 5 – « ça va, ça gêne pas la vie »

D'autres admettaient avoir une bonne qualité de vie :

P 8 – « Oh je suis bien moi j'ai tout, allez on va mettre huit »

Même si pour conserver une qualité de vie satisfaisante, certains précisait qu'il fallait faire attention et garder une hygiène de vie, au risque sinon de voir s'accroître les symptômes :

P 2 – « quand même sept, sept ou huit, parce que... en prenant les précautions hein ! Oui, oui, oui, parce qu'en faisant n'importe quoi... »

La majorité décrivait une qualité de vie moyenne, celle-ci était bien diminuée par le SII :

P 15 – « je peux pas dire non plus supérieure ce serait prétentieux, et pas inférieure. Non elle est moyenne. Elle pourrait être meilleure si y avait pas ça »

Quelques-uns avaient une qualité de vie totalement entachée par la maladie et qu'ils caractérisaient comme étant plutôt mauvaise :

P 11 – « Ben je vais dire mauvaise, parce que on est pas bien. Quand on est pas bien, ben c'est pas... ça nous empêche d'être heureux »

Le caractère aléatoire des crises de colopathie participait à la dégradation de la qualité de vie :

P 12 – « Ben j'ai pas une bonne qualité, parce que je sais pas si demain je vais souffrir ou bien... »

Aussi la peur et l'appréhension face à la survenue possible de symptômes tenaient une part importante dans la qualité de vie :

P 14 – « si je me dis « bon je m'inscris, tout va bien, je m'inscris et puis au mois de mai je m'en vais pendant quinze jours » et ben ma qualité de vie elle va commencer à se dégrader à partir du mois de février, parce que je me dis « ah oui dans trois mois je m'en vais ». Je vais recommencer à avoir mes vertiges et je vais recommencer à avoir mes problèmes intestinaux »

## C. Les traitements et moyens de défense

### 1. Les traitements médicamenteux

#### a) Quels traitements

Nombreux étaient les patients qui avaient essayé plusieurs médicaments :

P 11 – « Du coup à chaque fois elle a essayé plein de médicaments avec moi mais ça marchait pas. »

La majorité des patients avait déjà bénéficié d'un traitement antispasmodique :

P 14 – « J'ai eu pas mal de choses. J'ai eu Débridat, j'ai eu du Duspatalin. [...] Mébévérine. »

P 3 – « du Météospasmyl en fait pour limiter en fait les spasmes »

De même une grande partie des participants évoquait l'utilisation de laxatifs, aussi bien des laxatifs oraux que des laxatifs rectaux, des lavements voire des préparations pour coloscopie :

P 19 – « ben je traitais avec Duphalac, des médicaments, Dulcolax, tout ce qui est médicament pour faciliter la... oui, oui, pour aller à la selle. »

P 13 – « des suppos de glycérine ou des fois des autres »

P 8 – « Oh j'ai déjà eu des traitements euh...plus radical. Style euh... Le sachet qu'on prend pour évacuer, euh... Vous savez quand on fait une coloscopie »

Quelques-uns à l'inverse davantage gênés par des diarrhées prenaient des ralentisseurs du transit :

P 15 – « Tiorfan les trucs classiques quoi. »

Plusieurs présentant aussi des symptômes de dyspepsie étaient traités par anti-acides ou inhibiteurs de la pompe à protons :

P 10 – « Elle m'a donné oméprazole, je prends ça. »

P 16 – « je prends un Xolaam de temps en temps. »

Certains prenaient des traitements à base de charbon :

P 11 – « elle me donne celui où il y a le charbon et... c'est des gélules... »

Seulement quelques-uns s'étaient vus prescrire à un moment donné des médicaments utilisés dans les douleurs neuropathiques, antidépresseurs et antiépileptiques :

P 1 – « Y a des moments de ma vie [...] bon je suis remariée mais j'avais été divorcée... et là en fait où ça avait été plus difficile, et en fait les... les... pour me calmer en fait, ben de prendre en fait, de prendre antidépresseurs et calmants, pour justement aussi calmer au niveau digestif. »

P 12 – « je prenais gabapentine, que j'ai un cousin qui est docteur [...] par téléphone comme ça, et il m'avait fait une ordonnance pour prendre du gabapentine. »

Très peu de patients bénéficiaient d'un traitement par probiotique :

P 3 – « j'ai également eu un traitement à base de bactéries, [...] des milliards de bactéries pour dire de rétablir en fait la flore intestinale. »

Enfin des patients avaient reçu des traitements symptomatiques tels que pansements digestifs, antiémétiques ou parfois même simple antalgiques de palier I :

P 7 – « j'ai pris du Smecta »

P 9 – « Seulement Doliprane pour calmer les douleurs. »

P 12 – « le gastro-entérologue, il m'a dit de prendre du Vogalène »

Des patients supportaient les douleurs et n'avaient pas de médicaments antalgiques :

P 2 – « Pour les douleurs je prends rien, euh j'attends que ça se passe »

## b) Observance et autogestion des traitements

La majorité des patients géraient leur traitement eux-mêmes, en fonction de leurs symptômes :

P 2 – « au fait d'aller aux toilettes quoi, c'est pas que je note mais presque, je surveille, si je vois qu'il y a déjà presque huit jours, je double les doses de Forlax, même tripler. »

Cette autogestion des traitements amenait parfois à une utilisation dangereuse avec risque de surdosage :

P 14 – « je mettais suppositoire sur suppositoire, donc ça, ça n'a rien arrangé du tout. »

Les traitements étaient prescrits avec une consigne de prise « à la demande » :

P 14 – « Mébévérine. C'est celui que je prends en ce moment, que j'ai pas pris pendant un moment et pis que je reprends en cas de crise. Et en cas de crise je double la dose. »

Moins souvent les patients parlaient d'un traitement de fond pris de façon continue :

P 7 – « sous Dicetel [...] C'est un traitement de fond »

Quelques patients tardaient à consulter leur médecin et s'automédiquaient :

P 6 – « Des fois je vais voir le pharmacien, il me donne des sirops comme ça. Pour aller aux toilettes plus facilement. »

Parfois les médicaments étaient pris de façon préventive :

P 15 – « quand je sens que je vais avoir... que j'ai mal ou que je sais que je vais faire un repas copieux ou en excès. Allez, un petit Débridat pour dire de... d'anticiper. »

Quelques patients faisaient preuve d'une mauvaise observance, soit par ras-le-bol des médicaments, soit par perte de confiance en la médecine :

P 18 – « Je vais vous dire sincèrement, je les prenais deux, trois jours mais après j'en avais marre, je les prenais plus. »

P 16 – « Non, j'ai tout arrêté. Si prendre des médicaments ça marche pas, autant rester comme ça sans prendre de médicaments. »

### c) Efficacité

Quelques patients étaient très bien soulagés par les traitements :

P 2 – « Poly-karaya avant chaque repas. Et ça c'est FANTASTIQUE ! »

P 15 – « J'avais plus rien avec ça et j'en ai toujours d'ailleurs. Toujours sous Débridat, plus de douleurs. »

D'autres avaient bénéficié d'une succession de médicaments sans jamais d'amélioration :

P 11 – « elle a essayé plusieurs [...] médicaments. Des sachets. Euh... à chaque fois elle me changeait parce que ça marchait pas, je prenais ces médicaments ça me faisait rien. »

Mais dans la plupart des cas, l'efficacité des traitements était jugée modérée :

P 3 – « Oui le Météospasmyl, oui j'ai moins... quand je le prends j'ai moins de douleurs. »

P 7 – « Dicetel ça va. Y a des moments ça va moins bien mais dans l'ensemble ça va quoi. Ça se maintient. »

Pour les probiotiques, l'efficacité apparaissait plutôt sur le long terme :

P 3 – « Ça améliore, mais c'est plus... c'est long »

Il existait très fréquemment une perte d'efficacité avec le temps :

P 7 – « Au bout d'un moment y a plus d'efficacité. »

P 13 – « ça marche un peu, mais ça tient pas »

Ainsi, certains patients faisaient une sorte de « fenêtre thérapeutique » pour conserver de l'efficacité :

P 11 – « Carbosymag. A un moment ça a marché aussi avec celui-là. Mais après euh... là je l'ai arrêté, des fois je l'arrête un petit peu, après je le reprends. Mais c'est vrai que quand je le reprends ça fait un petit peu de bien, mais après avec le temps ça fait plus d'effet aussi. »

Parfois aussi, cela nécessitait une augmentation des posologies :

P 20 – « à chaque fois qu'on utilisait quelque chose [...] arrivé à un moment c'est plus assez fort, donc on change, on va encore plus de milligrammes et tout. Faut monter en puissance, à chaque fois. »

Enfin, beaucoup de patients réalisaient une rotation des traitements à visée digestive :

P 19 – « Tous les médicaments que je prends par exemple, je le prends deux ou trois fois, la troisième fois il fait pas d'effet, ça marche plus. [...] je recommence un autre médicament, par exemple je prends du Normacol pour quelques jours. Si j'ai toujours ma constipation, je reprends Duphalac, sinon je prends des tisanes, sinon [...] Dulcolax »

Des patients évoquaient un effet placebo des médicaments :

P 8 – « Si j'avais pas mes sachets ça me gênerait, parce que... je crois que c'est devenu psychologique aussi ça (rires). »

## 2. Le régime

### a) Qui détermine le régime ?

Les modifications alimentaires étaient souvent faites à l'initiative des patients. Ils déterminaient eux-mêmes leur régime en repérant progressivement les aliments favorisant les symptômes :

P 1 – « de moi-même je sais [...] Par exemple de moi-même je vais jamais manger de choux, je vais... j'évite tout ce qui est yaourt [...] c'est mon corps qui parle en fait, ça vient de moi-même »

P 15 – « j'ai fait des changements. En fait j'ai fait un peu l'état de ce qui est plus ou moins réactif au niveau des intestins. Et pis bon j'adapte plus ou moins. »

Plus rarement, ils avaient reçu des conseils de leur médecin traitant :

P 11 – « A (médecin traitant) m'a donné une liste des aliments qu'il faut. »

Certains avaient même rencontré une diététicienne :

P 20 – « J'ai revu la diététicienne, qui m'a dit ce qu'il faut prendre. »

D'autres n'avaient eu aucun conseil concernant ce sujet de la part des médecins :

P 16 – « elle m'a rien parlé de tout ça. »

Alors qu'ils avaient entendu parler de règles alimentaires à suivre et qu'ils s'attendaient à recevoir des informations :

P 3 – « c'est vrai que... bon... certains gastro prescrivent en fait un REGIME, en fait, alimentaire. Et bon je suis ressortie moi sans régime »

A noter que quelques patients ne suivaient aucun régime :

P 6 – « J'ai rien modifié. Tout le temps comme je mange d'habitude »

Et certains n'avaient pas détecté d'aliments en particulier à exclure ou à réduire car ils expliquaient que peu importe l'aliment, le simple fait de manger déclenchait les symptômes :

P 11 – « Quoi que... Tout ce que je mange ça va pas. »

### **b) Quels aliments éviter ou favoriser ?**

Il n'y avait pas un seul régime, cela était spécifique de chaque patient, mais des conseils étaient récurrents.

Pour certains il fallait limiter les fruits et légumes et éviter les légumes crus :

P 1 – « Aliments bien cuits, pas de légumes crus »

P 2 – « Ici je prends un fruit par jour mais si j'en prends deux ou trois c'est pas ça non plus »

P 17 – « les épinards je peux pas les supporter »

Et tout ce qui contient beaucoup de fibres :

P 3 – « à écarter hein pendant la crise...tout ce qui est à base de céréales, de fibres »

Dont les légumineuses :

P 11 – « les pois chiches, les haricots blancs, euh... les lentilles [...] j'évite de les prendre »

Alors que d'autres favorisaient les fibres :

P 11 – « je mange beaucoup de légumes [...] je mange que des céréales »

Et une bonne hydratation :

P 1 – « boire beaucoup d'eau »

Les féculents, les aliments à base de blé, étaient souvent décrits comme donnant beaucoup de ballonnements :

P 5 – « Sinon moi j'ai remarqué le pain c'est... quand je dépasse la limite... y a pas... si je dis pain c'est tout ce qui est fait avec le blé »

P 8 – « si je mange beaucoup de féculents [...] je gonfle »

Concernant les produits laitiers, beaucoup devaient les limiter :

P 11 – « je bois du lait le matin et le soir. Mais là j'ai arrêté le soir et le matin je bois vraiment... j'ai diminué la dose »

P 15 – « un yaourt ou deux dans la semaine, pas plus »

Les patients citaient également de nombreux autres aliments ou catégories d'aliments à exclure ou à consommer de façon modérée :

les aliments gras et lourds :

P 15 – « Une sensibilité au niveau intestinal, vis-à-vis soit de ce que je vais manger, donc trop gras, machin, tous les trucs que j'avais l'habitude »

les boissons gazeuses :

P 2 – « On sait que par exemple des boissons gazeuses on peut pas en prendre »

les aliments fermentescibles :

P 14 – « du chou vous m'en ferez pas manger. Tout ce que je sais qui vont donner éventuellement, du chou-fleur, des gaz ou bien mal au ventre »

les aliments trop épicés :

P 20 – « Je mange moins épicé »

les aliments acides :

P 17 – « C'est aussi dû à l'acidité, parce qu'il y a du citron aussi qu'on met dedans, donc je supporte pas. »

les aliments frais ou trop froids :

P 15 – « Les glaces, enfin tous ces trucs-là quoi... Trop froids... Trop frais. A limiter. »

**c) Observance**

Certains patients avouaient avoir une mauvaise acceptation du régime :

P 15 – « va falloir peut-être moi aussi que je m'habitue sur le... les régimes alimentaires. Y a des trucs, bon ben c'est tout, va falloir que je fasse une croix dessus. C'est pas toujours évident. »

Ainsi, des patients ne suivaient pas toujours leurs règles d'alimentation :

P 4 – « Je mange des cacahuètes, des amandes [...]. Ça me constipe [...] puis ça me donne des gaz aussi au niveau du côlon, mais malgré ça j'en mange »

P 17 – « J'ai changé beaucoup de choses, y a beaucoup de choses... j'ai changé mais des fois on a envie donc euh (rires)... des fois hein, pas souvent. »

Pour quelques patients ces modifications alimentaires n'étaient pas contraignantes et étaient bien acceptées :

P 11 – « Ça non, ça m'empêche pas. C'est juste j'évite de manger quelques aliments. »

**d) Efficacité du régime**

Plusieurs patients voyaient une amélioration de leurs symptômes en évitant certains aliments :

P 3 – « tout ce qui est lait, yaourt. Et c'est vrai que me sentais mieux en les ayant arrêtés »

Mais nombreux étaient les cas où les changements alimentaires n'étaient pas ou peu efficaces :

P 11 – « je fais toujours attention, je mange beaucoup de légumes [...] je mange que des céréales [...]. Mais même comme ça j'ai toujours mes problèmes. »

Certains avaient abandonné leur régime d'éviction devant l'absence de modification des symptômes, et préféraient manger de tout mais en quantités réduites :

P 13 – « Ben avant je croyais ça, mais maintenant je vois que je mange un peu de tout. Pas beaucoup hein, en petites quantités »

### 3. Les autres moyens utilisés

#### a) Modes d'exercice particuliers

La plupart des patients en étaient restés à la médecine allopathique :

P 9 – « Non, j'ai pas essayé autre chose. »

#### *i. Homéopathie*

Peu de patients avaient recours à l'homéopathie :

P 1 – « à côté de ça je suis aussi suivie en homéopathie. »

Ceux-ci considéraient les traitements homéopathiques efficaces :

P 1 – « oui ça fonctionne... Moi j'y crois donc euh... ça fonctionne. »

Quelques-uns auraient aimer tester cette approche :

P 15 – « si oui, si il existe des solutions alternatives, ouais ça, moi je serais carrément preneur. »

Mais parfois si le médecin traitant ne leur proposait pas cette option, ils en abandonnaient l'idée :

P 14 – « j'aurais bien été voir un homéopathe, mais A (médecin traitant) il est contre ce qui est homéopathie, plantes, et cetera... Donc faire l'un et l'autre c'est pas... Donc j'ai pas été voir un homéopathe non plus. »

D'autres patients n'avaient pas confiance en l'homéopathie :

P 16 – « Non, non. Puis l'homéopathie (souffle), je sais pas si ça marche l'homéopathie. Je sais pas. »

## **ii. Phytothérapie**

Plusieurs patients utilisaient des plantes sous forme de tisanes (surtout contre la constipation), en général cela était jugé efficace :

P 17 – « Tisanes, euh... Je prends là en ce moment c'est Dr Richter. Je peux... j'en prends une fois, pas tout le temps. Donc si j'en prends une fois par semaine, ça marche [...] quelques jours, et donc après ça fonctionne, mon transit fonctionne un peu normalement »

P 19 – « les tisanes [...] les grains de fenouil [...] Et je trouve, bon, ça dégonfle, ça soulage un moment »

Mais la tolérance pouvait être mauvaise, il existait un risque d'effets secondaires avec ces traitements à base de plantes :

P 17 – « C'était des tisanes aussi, mais qui faisaient très très mal. [...] A base de séné. [...] Ça marchait mais ça faisait très mal au moment vraiment d'aller à la selle. »

Parfois même les effets indésirables étaient tellement gênants que certains arrêtaient leur utilisation :

P 4 – « Mais ça donnait des douleurs quoi. Je prends la tisane le soir, le lendemain c'est une diarrhée complète [...] en fait c'est des herbes qu'ils prennent pour maigrir en Algérie. Ça purge... et puis j'ai arrêté ça [...] la douleur elle est... c'est pas agréable. » (la patiente parle d'une plante, le sana maki)



### **iii. Sophrologie**

Une minorité de patients avait recours à la sophrologie :

P 5 – « quand j'ai les crises de... c'est fort gonflé et tout ça, et j'arrive pas à respirer, c'est mal au dos et tout ça, je fais une séance de sophrologie toute seule. »

Et ces derniers voyaient ainsi diminuer leurs symptômes :

P 5 – « ça aide à dégager tout le... Tu gonfles ton ventre, après tu respires, après ça... ça aide la sophrologie »

## **b) Autres méthodes et petits moyens utilisés**

### **i. Sport et activité physique**

Plusieurs patients avaient commencé une activité sportive, parfois sur les conseils de leur médecin traitant :

P 15 – « Ben on court, depuis peu. Ouais parce que le Dr m'a préconisé justement pour extérioriser, pour ressortir tout ça, il faut... ben il faudrait que je fasse une activité »

P 16 – « Du yoga ! Prescrit par le médecin (rires) ! Elle m'a dit « faut aller au yoga ». »

Certains se sentaient soulagés grâce à l'activité physique :

P 5 – « Tu sens que t'es embêtée là et tout ça, mais tu marches, et la marche ça aide à vider tout. »

D'autres n'avaient pas constaté d'effet bénéfique sur la maladie :

P 14 – « J'en sais rien. Non, j'avoue qu'y en a qui me dise que ça fait de l'effet, c'est possible, mais moi non. »

P 16 – « Ben disons que ça fait pas de mal. Après je sais pas si ça améliore »

## **ii. Relaxation et gestion du stress**

Beaucoup de patients, en période de crise, essayaient de gérer les symptômes en réduisant le stress quotidien qui était souvent déclencheur des troubles :

P 2 – « j'essaye toujours de calmer l'intérieur mais l'intérieur il était toujours énervé, hein. »

P 5 – « Il faut que je dégage, il faut que je pense positif »

## **iii. Occupation**

S'occuper l'esprit permettait à beaucoup de patient de réduire les symptômes en diminuant l'attention portée aux troubles digestifs et donc en réduisant l'anxiété liée :

P 14 – « Je me suis adonnée à la randonnée, j'ai fait plein de trucs, donc j'avais pas le temps d'y penser, tout était revenu dans l'ordre. »

De même, partir en vacances, et donc s'éloigner de la routine et du stress, était aussi un moyen de diminuer les signes pour quelques patients :

P 2 – « On part deux semaines en mobile-home [...] Je sais pas si je suis plus décontractée... moins énervée... ou... je sais pas... Je sais pas expliquer, mais l'intestin il va bien »

## **iv. Chaleur**

Plusieurs patients se disaient soulagés par l'application de chaud sur les zones douloureuses :

P 13 – « je mettais du chaud au ventre, bouillotte pis ça se passait. Pis je me couchais avec une bouillotte. »

**v. Hygiène défécatoire**

Des patients adoptaient une hygiène défécatoire pour essayer d'améliorer le transit :

P 13 – « Pourtant après le déjeuner je me présente toujours aux toilettes, mais ça ne sert à rien. »

**vi. Tabac et alcool**

Les troubles digestifs étaient parfois tellement gênants que des patients en venaient à des mesures paraissant extrêmes. Dans le but de lutter contre la constipation, il arrivait que les patients prennent la décision de se mettre à fumer :

P 19 – « j'ai essayé la cigarette pour aller aux toilettes [...] je fumais jamais et à cause de ça j'ai commencé à fumer. Que le matin, prendre une cigarette, je peux aller aux toilettes »

Sans réelle amélioration :

P 19 – « ça marchait, parce que c'était la première fois où je fume [...] Et après ça y est... ça marchait plus, c'est devenu une habitude pour la cigarette »

Dans l'espoir de diminuer les douleurs, d'autres patients consommaient de l'alcool, mais cela s'avérait inefficace :

P 20 – « tout au début, je prenais de la liqueur... du pastis... quand j'avais la douleur au ventre. Donc je suis obligé de prendre au moins un petit verre comme ça pour me calmer et je m'endors. Quand je me réveille, ça reprend donc j'ai dû laisser »

**vii. Vomissements provoqués**

Des patients provoquaient des vomissements pour diminuer les douleurs abdominales :

P 12 – « il faut que je me fasse vomir pour être soulagé. Mais j'y arrive pas. Encore la dernière fois, je me suis démoli à faire, mais on déplace tout on arrache tout, c'est encore pire »



## D. Le ressenti des patients

### 1. Le ressenti par rapport à la maladie

Les patients avaient conscience du caractère bénin de la maladie et reconnaissaient l'absence de gravité de la colopathie fonctionnelle :

P 7 – « j'ai eu pire que ça quoi donc euh... Pour moi une colopathie c'est rien, comparé à de la maltraitance ou par rapport à d'autres choses »

P 14 – « parce qu'y a d'autres problèmes plus importants que ça »

Certains patients se considéraient même en bonne santé :

P 2 – « J'ai eu de la chance d'être en bonne santé »

La bénignité du syndrome de l'intestin irritable (SII) était mise en opposition avec le caractère chronique, quotidien des symptômes, ce qui les rendait gênants :

P 2 – « comme une maladie chronique mais pas vraiment bien méchante »

P 3 – « c'est chronique hein, parce que ça REVIENT de toute façon. »

P 13 – « On peut pas dire que c'est grave mais c'est ennuyeux »

Mais aussi, quelques patients expliquaient que, vivant avec les symptômes tous les jours, il s'installait une certaine tolérance des signes :

P 17 – « Mais depuis toute petite, c'est comme ça donc, je suis habituée. Ça me fait mal mais je suis habituée. »

De nombreux patients exprimaient de l'inquiétude vis-à-vis de leur santé, ils avaient peur d'être atteints d'une maladie grave :

P 3 – « Oui, une inquiétude sur est-ce qu'il n'y a pas un diagnostic plus grave. »

P 11 – « parce que je m'inquiète »

P 20 – « je saignais beaucoup quand j'allais à la selle [...] Et quand ça revient que ça fait peur, il faut voir exactement pourquoi »

Ils éprouvaient le besoin d'être rassurés et étaient souvent en demande d'examens complémentaires :

P 6 – « Oui je voudrais faire des tests, voir pour ce problème. »

Certains patients semblaient intégrer la maladie comme un élément du fonctionnement de leur corps, comme une caractéristique propre à leur corps :

P 17 – « Là par rapport à mon ventre et tout, franchement je sais pas, c'est mon corps qui est comme ça (rires). »

Une minorité de patients n'acceptaient pas leur pathologie et surtout le fait qu'il y avait une composante psychologique :

P 3 – « je pense que j'ai du mal à accepter que oui je fonctionne comme ça »  
« moi je me disais mais c'est pas POSSIBLE »

Parfois même, il existait une forme de déni du diagnostic :

P 2 – « je ne sais pas si je me sens vraiment colopathe mais c'est un intestin FRAGILE »

D'autres paraissaient résignés et voyaient leur maladie comme une fatalité :

P 13 – « Mais quand vous êtes de nature comme ça vous savez, ben on sait qu'y a rien à faire. Fin je crois »  
« c'est la vie vous savez »

Ainsi ils adaptaient leur vie à la maladie sans espérer d'amélioration :

P 7 – « Colopathie bon... On peut pas faire grand-chose quoi [...]. Ça s'en va et ça revient quoi. Donc faut vivre avec »

P 15 – « pour l'instant c'est un fait accompli on peut pas faire autrement, y a pas de solution miracle, donc il faut faire avec »

Quelques patients avaient l'impression d'être différents des autres :

P 11 – « Je me sens un petit peu des fois différent des autres »

Ou de ne pas être « normaux » :

P 13 – « C'est pas normal je veux dire, c'est pas normal, je sais. »

Plusieurs patients évoquaient un sentiment de honte concernant leurs symptômes et leur maladie :

Vis-à-vis des médecins :

P 10 – « Quelquefois je vais aux urgences, je n'aime pas aller chez le médecin ça me gêne... »

Vis-à-vis de l'extérieur et des autres :

P 7 – « On peut pas le dire à tout le monde »

P 5 – « l'autre jour, on a réunion. Ben tu sens « glouh, glouh... » (imite les bruits hydro-aériques abdominaux) et c'est gênant, j'aime pas. »

Vis-à-vis de leur entourage proche :

P 5 – « c'est la honte de dire à mes parents »

Pour les patients, le SII était une maladie taboue :

P 14 – « On en parlait pas. On en parlait pas avec les parents. [...] C'était secret ça. On n'osait pas employer, y a des mots qu'on employait pas et qu'on savait pas. »

Mais selon d'autres patients, cela s'améliorerait, il y aurait une évolution des connaissances populaires et des mentalités concernant la colopathie fonctionnelle :

P 7 – « Après je peux en parler, enfin maintenant j'en parle facilement et... Apparemment y a des personnes qui connaissent la maladie et c'est pas tabou »

Des patients étaient plutôt à l'aise avec leur maladie et n'avaient pas ce sentiment de gêne :

P 14 – « Mais disons que j'ai l'occasion d'en discuter avec des amis, ça me gêne pas d'en parler. »

P 17 – « Au contraire, on en rigole. Moi et mon mari on en rigole ensemble donc. »



## 2. Le ressenti par rapport aux médecins

### a) Par rapport au médecin traitant

#### i. Points positifs

De nombreux patients étaient très satisfaits de la prise en charge de leur médecin traitant :

P 10 – « Je suis satisfaite, elle fait son travail, qu'est-ce qu'elle doit faire elle fait. Donc je suis satisfaite »

La relation avec le médecin traitant semblait très importante pour les patients. Ils appréciaient la relation de confiance qui s'installait et qui leur permettait de communiquer facilement :

P 7 – « J'arrive à parler. Y a pas de barrières. »

P 8 – « Je fais confiance à Mme A (médecin traitant), elle me connaît bien. »

Parfois même, les patients et leur médecin traitant partageaient une relation presque fusionnelle :

P 5 – « C'est pas que notre médecin, c'est... elle partage avec nous tout... c'est bien. »

P 7 – « J'aimerais qu'elle s'en va pas [...] mais c'est vrai que quand on s'attache aux personnes on n'a pas envie qu'ils s'en aillent »

La relation médecin/patient était privilégiée car elle se construisait au fur et à mesure des années et des consultations :

P 7 – « J'ai pas vraiment besoin de parler pour me faire comprendre quoi. Elle me connaît par cœur et du coup la relation c'est mieux. »

Même si les traitements prescrits par leurs médecins traitants n'étaient pas toujours efficaces, certains patients ne leur en tenaient pas rigueur. La réponse médicamenteuse n'était pas l'unique réponse que les patients attendaient, ils tiraient également profit d'un soutien psychologique et moral :

P 11 – « elle me soigne, bien sûr elle essaye de me trouver des solutions. Elle a essayé plusieurs spécialistes, elle a tout essayé avec moi. Et en même temps euh... elle m'aide beaucoup parce que je parle avec elle facilement, donc elle me donne surtout de l'espoir. Elle me... vraiment quand je vais la voir, je reviens je suis... j'oublie tout en fait. »

P 13 – « C'est quand même bien de parler avec son médecin ça soulage »

Quelques médecins généralistes faisaient preuve d'une écoute attentive appréciée par les patients :

P 16 – « Elle est bien, elle est à l'écoute »

Des patients expliquaient que les conseils et les règles hygiéno-diététiques fournis par le médecin traitant étaient fondamentaux :

P 1 – « les conseils, pas de traitement puisque il n'y a pas de médicament particulier. Donc les conseils oui c'est efficace, ça suffit. »

Les patients se sentaient rassurés par les médecins :

P 3 – « et puis forcément on me rassure un petit peu donc je, je, voilà je temporise un petit peu les symptômes »

Les patients semblaient être satisfaits lorsque le médecin traitant engageait des examens complémentaires ou lorsqu'il demandait un avis spécialisé :

P 14 – « Non je me souviens plus mais il m'a envoyé voir personne. Que A il a dit « bon allez, tu vas au X (hôpital) » et pis on a fait les analyses. »

## ii. Points négatifs

Des patients avaient décidé de changer de médecin traitant suite à un manque d'écoute :

P 7 – « j'avais l'impression qu'il m'écoutait pas et du coup j'ai préféré prendre Dr B »

P 14 – « Mais mon ancien médecin traitant j'ai trouvé qu'il avait pas été assez à l'écoute. »

Et aussi ils avaient l'impression que le médecin traitant faisait preuve d'un manque d'intérêt et d'implication pour leurs symptômes :

P 7- « En fait il prenait à la légère tout ce que je disais quoi. J'avais l'impression de pas être écoutée, de ne pas être soignée comme il faut. »

« il en avait marre d'écouter toujours la même chose »

La réduction de la maladie par certains médecins à un problème psychologique était mal supportée par les patients :

P 7 – « J'ai eu un autre médecin avec qui ça [...] n'allait pas parce que ben il me disait que tout ce que j'avais c'était dans ma tête »

P 14 – « Parce que en fait, suite à ça, je pense que la réponse beaucoup quand même des médecins c'est « soyez moins angoissé, vous n'aurez plus rien » »

Certains se sentaient incompris et avaient l'impression que les médecins minimisaient leurs troubles :

P 14 – « Je pense que les médecins ont du mal à comprendre ce qu'on peut ressentir [...]. Je pense que pour eux c'est « ben écoute tu vas aux toilettes et pis, et pis voilà quoi », et puis ça se passe comme ça quoi, c'est tout. Je pense qu'ils ont du mal à comprendre la réaction qu'on peut avoir. Parce qu'ils ne comprennent pas pourquoi ça gêne comme ça je pense, ils comprennent pas pourquoi on est angoissé comme ça »

Plusieurs patients exprimaient un sentiment de délaissement et se débrouillaient seuls :

P 14 – « Par contre au niveau médical dans l'ensemble, je dirais presque que c'est difficile à dire parce que je gère moi-même, par rapport aux médicaments que j'ai »

De plus, certains considéraient que les médecins généralistes étaient démunis face à la colopathie fonctionnelle :

P 13 – « il sait plus quoi dire, ben nan, il sait plus quoi dire, ni faire »

P 19 – « Ben il fait ce qu'il peut le médecin, c'est la médecine, ce qu'il peut, c'est tout ce qu'il a. »

Ils parlaient même de limites aux capacités du médecin traitant :

P 13 – « ils sont limités là dans ce domaine-là »

P 16 – « Mais elle est médecin traitant quoi. A un moment, ben elle est pas psy, elle est pas... Elle a ses limites de médecin »

## **b) Par rapport au gastro-entérologue**

### ***i. Points positifs***

Beaucoup étaient très satisfaits de leur rencontre avec le gastro-entérologue :

P 2 – « Surtout le professeur B. Lui il est vraiment bien spécialisé pour euh... justement les problèmes de constipation. Bien expliqué le mécanisme. »

P 3 – « il donne les résultats suite à la coloscopie, hein. Donc il explique tout de suite. »

Surtout parce que le gastro-entérologue leur fournissait des explications et les rassurait sur le caractère bénin du SII, souvent par le biais des examens complémentaires.

P 15 – « c'est quand même plutôt rassurant, il a dit « bon, voilà, on a fait ceci, cela » on a fait même un prélèvement de l'intestin grêle je crois. Rien, tout va bien »

## ii. Points négatifs

On notait de la colère chez certains patients face à la prise en charge du gastro-entérologue. Un examen clinique semblait être essentiel dans l'appréciation de la qualité d'une prise en charge. Aussi, les patients reprochaient au gastro-entérologue de ne pas prendre le temps nécessaire pour la consultation :

P 16 – « J'étais dégoûtée, [...] le mec il m'a pas touchée, il m'a rien dit. Il a pas cherché plus loin [...]. De toute façon il m'avait déjà mise dans une case dès qu'il m'avait vue. Et au-delà de ça il a pas été plus loin. Ouais donc ça m'a refroidie quoi. Je dis bon « je vais rester avec mes maux de ventre et puis basta quoi ». Les deux rendez-vous que j'ai eus avec cet homme. [...] Ça a duré cinq minutes, même pas cinq minutes. J'ai payé soixante euros, je suis partie avec une ordonnance pour le mois d'après pour une fibro. [...] il a fait ma fibro, il m'a dit que j'avais rien, j'ai payé soixante euros et je suis repartie. Alors ce que j'en retire de ces rendez-vous avec le gastro, ben pas grand-chose. Il m'a même pas touchée une seule fois. »

Selon certains patients, les gastro-entérologues avaient également un manque d'intérêt lors de la prise en charge des personnes colopathes et ne proposaient ni conseils, ni solutions :

P 15 – « sans faire l'examen il avait déjà mis une conclusion [...] « ouais, ben vous faites partie de la PILE de gens », parce que apparemment y a une PILE de gens, « qui souffrent de ça, on peut rien faire, merci, au revoir ». Poliment, mais c'était un peu le ressenti que j'ai eu »

Enfin, quelques patients se plaignaient de ne pas avoir eu assez d'explications et d'informations sur leur maladie :

P 2 – « Mr C (premier gastro-entérologue) je dis pas qu'il ne comprenait pas mon cas mais une fois que j'étais sortie de là j'avais pas plus d'info que ce que je faisais par moi-même. »

**c) Ressenti de la prise en charge globale**

De façon plus générale, certains patients faisaient part de leur insatisfaction concernant la prise en charge thérapeutique :

P 2 – « par exemple on a mal à la tête, on prend deux Doliprane, ça se passe. Que là je voudrais avoir la même chose par exemple, pis euh... que ça me soulage le mal d'estomac. Mais là rien, y en a pas un qui y arrive, donc je suis pas satisfait. »

Ils n'acceptaient pas l'incapacité à les guérir ou même à les soulager :

P 12 – « Mais je comprends pas qu'au bout de trois ans on n'arrive pas à trouver (tape avec sa main sur la table) pour au moins enlever la douleur »

## E. Les informations

### 1. Les sources d'information

La plupart des patients s'en remettaient uniquement à leur médecin traitant pour obtenir des informations :

P 1 – « Non, non, non, je suis pas... c'est pas ma génération à aller regarder »

P 10 – « Non, seulement avec notre médecin traitant S. Elle donnait des conseils »

P 20 – « Non, j'ai jamais cherché. Non. »

Certains médecins généralistes accompagnaient leurs explications de brochures informatives ou d'adresses de sites Internet relatifs à la colopathie fonctionnelle :

P 3 – « mon médecin traitant m'a remis un petit fascicule sur le syndrome du côlon irritable avec des sites Internet qui sont très bien faits. »

D'autres patients utilisaient de manière spontanée et sans sollicitation du médecin les sources d'informations numériques et les livres. En général, ces patients étaient très intéressés par leur pathologie :

P 3 – « comme je m'y intéresse davantage et que je fais plus de recherches »

P 11 – « je regardais par Internet, je lis des livres »

Ils étaient aussi souvent en recherche d'informations sur le régime alimentaire à adopter :

P 11 – « quand y a un livre sur la nutrition je l'achète »

Quelques-uns abandonnaient l'idée de s'informer par Internet car les données y étaient parfois peu fiables voire incohérentes et erronées :

P 16 – « Si je vais voir des trucs aberrants je vais me monter le bourrichon [...] donc je préfère pas aller voir pour pas avoir peur. »

Certains prenaient des conseils auprès de leur entourage ou auprès d'autres malades :

P 2 – « MA FILLE a fait une thèse sur la colopathie, donc euh, elle, elle m'a plus expliqué »

P 7 – « j'en ai parlé à une personne qui a aussi ça [...], c'est elle d'ailleurs qui m'a dit « prends du Smecta ». »

## 2. Ce que les patients croient

### a) Concernant les origines et les causes de la maladie

Les patients décrivaient souvent la maladie comme une pathologie mixte avec une composante physique et une composante psychologique :

P 2 – « Et y a la moitié du cerveau, parce qu'en vacances, on mange du pain frais les quinze jours des vacances et j'ai pas mal au ventre (rires) »

P 13 – « c'est autant du psyché que du physique quoi »

Dans leurs explications de la maladie, le lien avec le psychisme était fréquemment rappelé :

P 7 – « Ben c'est nerveux [...]. Ça fait des nœuds [...] le côlon qui fait un peu des nœuds et qui provoque des spasmes »

P 15 – « Ben on a surtout parlé qu'il restait toujours un lien vis-à-vis de cette dépression »

P 16 – « enfin je pense que c'est dans ma tête »

Certains étaient convaincus que tous les symptômes étaient liés au stress et à l'anxiété :

P 5 – « plus on est anxieux, plus on accentue les symptômes »

P 15 – « Après moi je me dis c'est plus lié là (montre la tête), parce que avant ça fonctionnait très très très très bien. C'est sûr y a eu les enfants, c'est sûr y a eu la maison, comme les trois quarts des gens, je vois pas pourquoi ça poserait problème, à part psychologiquement. Moi je pense que c'est plus lié à ça »

Quelques-uns pensaient à une origine alimentaire de la colopathie :

P 3 – « par contre moi je pensais que c'était peut-être alimentaire aussi »

Voire même un aliment en particulier :

P 9 – « on a acheté du thé, on pense que c'est ça. [...] à la région diététique, on a bu ça et après je pense ça a commencé mes maux d'estomac. »

D'autres patients remarquaient que la cause n'était pas uniquement alimentaire et que la maladie était multifactorielle :

P 15 – « un yaourt ou deux yaourts dans la semaine, pas plus [...]. Alors après chose étonnante, c'est qu'y a des fois, oui je vais en manger un, un jour, le lendemain je vais en manger un deuxième... Rien, je vais pas avoir mal du tout. [...] Alors soit je pense que derrière il doit y avoir le facteur stress ou... »

Quelques patients émettaient l'hypothèse d'une part génétique :

P 7 – « puisque bon y a déjà des gènes euh... au niveau des intestins, donc forcément quand y a une gastro c'est plus sensible chez moi que chez une personne qui n'a pas de colopathie. »

P 8 – « Mais ça doit être héréditaire parce que ma maman elle a les mêmes problèmes. »

Plusieurs patients évoquaient une cause médicamenteuse :

P 18 – « je prends beaucoup de tramadol, d'ibuprofène tout ça, [...] je sais que c'est dû à ça. »

Une minorité suggérait une carence comme cause du SII :

P 3 – « donc je pense que, est-ce que à un moment donné mon corps, ben manque de quelque chose, magnésium, vitamine D, quelque chose et que moi chez moi ça se traduit comme ça. »

### b) Concernant la maladie

Quelques patients étaient persuadés que tout le monde faisait de la colopathie fonctionnelle, et donc que ce n'était pas une maladie :

P 4 – « je sais que tout le monde a ce problème »

### 3. Les informations délivrées par les médecins

La plupart des patients avaient souvent reçu un diagnostic de colopathie fonctionnelle. Ce terme semblait être le plus couramment employé par les médecins :

P 3 – « il m'a dit que c'est de la colopathie pure et simple. » [...] « Mais bon, effectivement les symptômes que je décris en fait, c'est essentiellement voilà, de la colopathie fonctionnelle »

P 14 – « Ça a dû être écrit. Parce que « colopathie » je l'ai pas inventé ce terme. »

Ce diagnostic leur était présenté comme un diagnostic d'élimination :

P 15 – « le Dr A (médecin traitant) commençait à évoquer [...] une colopathie fonctionnelle. Mais faudrait voir le spécialiste pour faire une coloscopie, pour être sûr qu'il y ait rien d'autres »

Parfois aucun nom précis n'était mis sur les symptômes :

P 13 – « Non, non. On m'a dit j'ai un côlon trop paresseux, ou bien ceci ou bien cela. Des choses comme ça quoi. »

La physiopathologie du SII était également abordée par les médecins. Ils leurs expliquaient l'existence d'une hypersensibilité intestinale, d'un trouble de la motricité intestinale et d'un déséquilibre de la flore bactérienne :

P 3 – « lui m'explique en fait que c'est l'intestin qui n'a plus de bonnes bactéries »

P 11 – « mon côlon qui est paresseux. Et euh... J'ai un côlon à un moment donné irrité aussi »

P 15 – « il m'a expliqué que c'est une sensibilité au niveau intestinal »

Souvent, une des explications données par les médecins concernant l'origine de la colopathie fonctionnelle était l'anxiété et le stress :

P 14 – « il m'a expliqué que c'était, d'après ce que je me souviens, c'était l'angoisse, c'était nerveux »

Dans d'autres cas, les médecins avaient attribué le SII à une opération qui aurait endommagé certains nerfs :

P 2 – « Il dit que certainement dans l'opération ils auront coupé des petits nerfs. »

#### 4. La compréhension des informations reçues

Certains patients ne semblaient pas être parfaitement au courant du diagnostic précis et de sa signification :

P 2 – « Bah je me souviens pas mais c'est Mme A qui me disait que j'étais certainement colopathes (rires)... Alors que je sais pas trop ce que c'est mais... »

P 13 – « On m'a dit j'ai un côlon trop paresseux, ou bien ceci ou bien cela. Des choses comme ça quoi. »

P 18 – « Ben je sais pas comment ils appellent ça. »

Ils ne comprenaient pas leurs symptômes :

P 3 – « j'ai du mal à comprendre »

P 12 – « Ben c'est de la gastrite [...]. Y a un tout petit peu d'acidité oui, mais c'est pas ça qui me donne des douleurs pareilles. »

Ou ne saisissaient pas le lien entre leurs troubles et les explications données :

P 10 – « Ils ont dit que c'est gastro, je peux pas être tout le temps gastro, c'est impossible. » [...] « après comme je l'ai dit que je suis une maladie de fibromyalgie, ils ont parlé entre eux, entre médecins. Peut-être que c'est à cause de cette fibromyalgie, parce que c'est lié, ils ont parlé j'ai entendu ça. [...] fibromyalgie ça fait deux trois ans [...] mais avant pourquoi j'ai mal »

On notait aussi un manque de compréhension des explications avec des interprétations personnelles :

P 11 – « le spécialiste qui m'a vue, il a dit que mes intestins, il manquait un liquide dans mes intestins en fait. » [...] « il m'a dit que mes intestins ils se collent, ils collent tellement que j'ai pas le liquide dans les intestins »

P 19 – « il m'a dit que je suis crispée, quand je crispe, tout à l'intérieur, je garde tout, tout se contracte à l'intérieur. C'est à cause de ça que j'ai cette constipation. »

En ce qui concerne les traitements médicamenteux, les patients avaient bien intégré le fait que ces thérapeutiques étaient dédiées à limiter les symptômes et non à guérir la maladie :

P 2 – « des antidouleurs mais pas vraiment pour me soigner »

P 19 – « c'était pas pour traiter, c'était pour aller à la selle »

Par contre, le mécanisme d'action des médicaments n'était pas toujours bien saisi :

P 3 – « Est-ce que c'est des probiotiques ou est-ce que ? En fait la différence entre probiotique et homéopathie moi je sais pas. »

P 20 – « pour l'antibiotique là [...] trimébutine »

## F. Les difficultés rencontrées, les craintes et les attentes

### 1. Les difficultés rencontrées par les patients

Les symptômes étaient aléatoires et ne dépendaient pas que de l'alimentation. De nombreux patients étaient perdus concernant le régime alimentaire à privilégier :

P 15 – « il se peut très bien que demain [...] y ait un autre aliment que je ne supporte plus, et un que je ne supportais pas, que je le resupporte [...]. J'ai l'impression qu'on est dans le... pas dans le flou, mais... »

P 20 – « Du moment où je mange pas épicé je la sens pas. Mais des fois quand je mange épicé je la sens, même des fois si je mange pas épicé, ça arrive. »

Les explications délivrées par le médecin traitant étaient parfois considérées trop succinctes :

P 1 – « elle m'a pas expliqué, elle a simplement dit [...] que c'était à cause du stress... et l'alimentation aussi. »

Les patients rencontraient aussi des difficultés pour s'informer via Internet :

P 3 – « c'est vrai qu'il y a des choses que... bah oui... que je retrouve sur plusieurs sites et puis parfois c'est un petit peu paradoxal » [...] « c'est pas évident »

P 14 – « Oui, en faisant attention à ce qu'ils disent hein, parce que je me méfie des sites Internet. »

### 2. Les craintes

Les craintes concernaient essentiellement les thérapeutiques.

La peur d'une perte d'efficacité des traitements était majeure chez les patients colopathes :

P 11 – « Mais j'ai peur avec le temps, ça va plus faire effet aussi. »

Certains craignaient les effets indésirables possibles des médicaments utilisés pour leurs troubles digestifs :

P 5 – « maintenant on a peur des médicaments »

P 20 – « moi-même, je disais que je prenais trop de médicaments pour les maux de ventre et tout. »

Parfois c'était l'association de plusieurs médicaments différents à visée digestive qui leur faisait craindre un effet délétère ou une aggravation des symptômes :

P 12 – « des fois je mélange, je mélange du... Inexium [...]. Qu'est-ce que je prends encore ? Euh... du Spasfon. Et pis je finis par mélanger, pis voilà quoi. Puis après c'est encore pire. »

D'autres patients refusaient les traitements anxiolytiques ou antidépresseurs par crainte d'être dépendants de ces médicaments :

P 13 – « Ah non, j'aime pas ça. J'aime pas ça. Ah non, je veux être maître de ma vie »

### 3. Les attentes et besoins

La plupart des patients désiraient être soulagés et obtenir des traitements plus efficaces :

P 14 – « je demandais qu'une chose c'était un médicament qui me soulage »

P 18 – « Qu'on me donne quelque chose de plus efficace (rires). »

Quelques-uns espéraient une guérison :

P 11 – « J'aimerais bien avoir un traitement miraculeux (rires) qui... qui guérira vraiment. Malheureusement je pense pas que... peut-être plus tard on sait jamais. »

Il existait chez certains une perte d'espoir en la médecine, et ceux-ci avouaient ne plus rien attendre de la médecine :

P 19 – « Maintenant j'attends rien de la médecine. J'ai fait tout, j'ai tout fait. »



De façon plus pratique, de nombreux patients insistent sur le besoin d'avoir davantage de pistes, d'avantage de conseils pour gérer leur maladie :

P 20 – « plus de conseils, plus de... plus de conseils de sa part, plus de conseils des médecins ou ben des spécialistes qui sont dans le domaine des maux de ventre. Ce qu'on peut faire, si c'est le sport, c'est utile ? Ce qu'on peut faire... »

D'autres voulaient plus d'explications sur la colopathie fonctionnelle. Ils expliquaient qu'avoir une meilleure compréhension de la maladie pourrait les aider à aller mieux :

P 3 – « et tant que je pense qu'on... enfin moi j'aurais pas compris ça, y aura d'autres crises »

L'origine du syndrome de l'intestin irritable et ce qui le déclenche était une question récurrente chez les patients. Ils essayaient souvent de trouver des réponses dans leurs histoires de vie et dans leurs actes :

P 3 – « Mais maintenant à la base ce qui déclenche ça, je ne sais pas »

P 13 – « J'ai pas vraiment de motif, de raison d'attraper ça. »

« Après je ne sais pas ce qu'il y a. Pourtant j'ai une alimentation régulière. »

P 14 – « Pourquoi ? Est-ce que c'est parce que c'est un reste de ma jeunesse, j'en sais rien [...] je me suis posée la question, j'ai pas trouvé de réponse »

Concernant les gastro-entérologues, une demande de suivi programmé avec réévaluation des troubles et des traitements était formulée par certains patients :

P 14 – « Moi j'aurais une attente, c'est que par rapport au gastro que j'ai été voir qu'il y ait un suivi, un suivi beaucoup plus efficace par rapport au gastro. [...] y aurait fallu avoir un contrôle par exemple, mais un contrôle qu'on nous convoque... ne serait-ce que tous les trois, quatre ans. »

La plupart des médicaments utilisés pour soulager les symptômes de la colopathie fonctionnelle ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale. Certains patients auraient aimé bénéficier d'un remboursement :

P 7 – « Comme y a beaucoup de médicaments maintenant qui sont plus remboursés... Ouais ce serait bien si... Mais bon ça dépend pas du médecin [...]. Mais bon ce serait bien si les... si c'était remboursé quoi. »

## **DISCUSSION**

### **I. Analyse de la méthode**

#### **A. Les limites et biais de l'étude**

##### **1. Concernant le recrutement**

Parmi les vingt participants, seulement quatre étaient des hommes. Le syndrome de l'intestin irritable prédomine effectivement chez la femme, mais avec un sex ratio de deux à trois femmes pour un homme, et non pas de quatre femmes pour un homme comme dans l'étude. Cette majorité féminine s'explique peut-être par le fait que les femmes consultent plus que les hommes pour ces troubles fonctionnels gastro-intestinaux, comme le souligne une étude de 1993 de Drossman réalisée aux Etats-Unis auprès de 8250 foyers. Dans ce travail, 44,2% des femmes souffrant de troubles fonctionnels gastro-intestinaux ont consulté contre 34,6% des hommes (47).

## 2. Concernant les entretiens

Il existe un biais d'investigation car la capacité et l'aisance à diriger les entretiens et à faire parler les participants s'améliorent au fil des entrevues. Ces compétences étaient donc moindres avec les premiers patients.

La recherche qualitative par la méthode des entretiens individuels demande des connaissances et des capacités pour mener ces rencontres (48). Pour que les participants racontent leurs expériences et expriment leur ressenti, il faut maîtriser certaines techniques d'entretien comme les relances, les reformulations et surtout l'écoute. Il est nécessaire d'avoir certaines compétences sociales pour créer une proximité avec le patient et une relation de confiance.

Un biais d'influence est probable car les participants savaient que le chercheur faisait partie du corps médical. Cela a pu conditionner leurs propos, et surtout leurs réponses à certaines questions se rapportant au vécu et à la satisfaction de la prise en charge par les médecins.

De plus, le discours des participants peut être influencé par l'attitude et les réactions du chercheur et par la façon dont il pose les questions. Les propres croyances ou opinions du chercheur peuvent transparaître de façon inconsciente (46).

L'enregistrement des entretiens est un procédé qui peut mettre mal à l'aise les participants. Les patients peuvent avoir tendance à davantage réfléchir avant de répondre, voire à s'autocensurer.

Les entretiens ont été réalisés par un seul chercheur, toutes les informations non verbales n'ont pas pu être repérées et donc exploitées. Cela peut induire un biais d'interprétation.

La triangulation des méthodes n'a pu être obtenue. La méthode du focus group n'avait pas été envisagée, d'une part pour préserver le secret médical et d'autre part parce que le sujet de l'étude est délicat et intime, donc difficile à aborder devant d'autres personnes.

## **B. Les forces de l'étude**

### **1. Recherche qualitative**

Au cours des quinze dernières années, beaucoup d'études ont apporté de meilleures connaissances sur la physiopathologie du syndrome de l'intestin irritable. Cela a permis d'ouvrir de nouvelles pistes de recherche concernant les thérapeutiques et la prise en charge de cette pathologie. Des travaux se sont aussi attachés à évaluer le vécu et les connaissances des patients sur leur maladie mais très souvent par la méthode quantitative avec questionnaires ou scores de qualité de vie (9, 49-54).

Une enquête prospective sur les attentes des patients au cours du syndrome de l'intestin irritable a été menée de janvier à juin 2013 auprès des adhérents de l'Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable (APSSII), toujours par la méthode quantitative (55).

Des études qualitatives plus ou moins récentes existent néanmoins. Une étude par entretiens individuels de 2013 traite de la façon dont les patients atteints du SII depuis plusieurs années gèrent leur vie avec la maladie (56). Une autre réalisée en 2010 en Suède interroge neuf patients sur leurs expériences avec le système de santé (57). Le vécu des patients est aussi évalué aux Etats-Unis par Drossman et al. en 2007 par la méthode des focus group (58).

Une thèse de 2011 utilisait la méthode qualitative par focus group pour étudier non pas le ressenti des patients mais celui de médecins généralistes de Loire-Atlantique face au syndrome de l'intestin irritable (59). Une étude plus ancienne de 2008, explorait par des entretiens semi-structurés comment des médecins généralistes du Royaume-Uni et des Pays-Bas prenaient en charge le SII (60).

La méthode qualitative permet d'explorer les émotions, les comportements, le ressenti des patients. Le recueil des expériences personnelles et subjectives offre une grande diversité de thèmes et d'idées nouvelles.

La recherche qualitative est flexible et itérative, elle peut mettre en lumière des thèmes dont l'importance était inattendue et qui ne l'auraient pas été avec des méthodes utilisant des questionnaires fixes et préétablis (43).

La méthode des entretiens semi-dirigés individuels procure des conditions favorables pour obtenir d'un sujet qu'il se livre sur son vécu et ses émotions quand le thème abordé est délicat.

Les entretiens ont souvent eu lieu au domicile des participants. Etre dans son environnement habituel est rassurant pour le patient et contribue à créer un espace propice au dialogue.

Il n'y a pas de temps à respecter, le patient est libre de s'étendre sur son expérience à son rythme sans subir de pression.

## **2. Critères de scientificité**

La triangulation des chercheurs grâce au codage des entretiens par deux personnes assure la validité interne de l'étude. Les codages ont ensuite été confrontés (61, 62).

De plus, pour conserver un maximum d'informations, la retranscription et le codage des entretiens ont été effectués peu de temps après chaque entretien.

La saturation des données a été obtenue après les 18 premiers entretiens. Pour confirmer cette saturation, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés et n'ont pas permis de dégager de nouveaux éléments.

La rétroaction (« feed-back ») des participants a été permise par la transmission à chaque patient d'un exemplaire de la retranscription de leur entretien. Chaque patient a eu l'occasion de relire l'entretien et de faire part de corrections éventuelles.

La confrontation aux données de la littérature participe à la validité externe de l'étude (63).

## **II. Analyse des résultats**

### **A. Confirmations des connaissances actuelles**

#### **1. Symptomatologie**

Les symptômes décrits par les patients étaient, par ordre d'importance, les douleurs abdominales, l'inconfort digestif avec ballonnement et distension abdominale et les troubles du transit (diarrhées associées ou non à une impériosité à la selle, constipation, ou alternance des deux). Selon Longstreth, 96% des patients atteints du SII souffrent de ballonnement (7). Bijkerk et al., dans une étude réalisée aux Pays-Bas en 2003, retrouvent deux symptômes considérés les plus gênants : le ballonnement et les douleurs abdominales. Tous les deux sont cités par 27% des malades, viennent ensuite la constipation, pour 14% des cas, et la diarrhée, pour 10% (52). Dans une enquête nationale menée par Roseau et al. en 2001, les résultats concordent : 83% ont des douleurs, 79% des ballonnements et 77% des troubles du transit (49).

De nombreux patients présentaient également des troubles dyspeptiques. Un article de Michel Dapoigny signale cette association classique avec d'autres symptômes digestifs comme l'ulcère gastrique ou duodéal, le reflux gastro-œsophagien ou la dyspepsie (23). Une étude britannique quantitative de 2002 dénombre 13% de patients atteints de SII souffrant également de dyspepsie (64).

#### **2. Début de la maladie et facteurs psychologiques**

La plupart des patients n'avaient pas détecté d'éléments déclencheurs de leur maladie. Mais pour certains, le SII avait succédé à un épisode de gastro-entérite aiguë. Dans une étude anglaise menée par Christine P Dancey et Susan Backhouse, un quart des patients interrogés évoquent un épisode de gastro-entérite aiguë avant le début des symptômes du SII (65). Dans la Revue de Médecine Interne de février

2016, Duboc et al. présentent le SII post-infectieux comme un « véritable SII, mais SII à part », qui concerne 20% des patients (3).

Dans d'autres cas, les premiers symptômes étaient survenus lors d'une période de vie anxiogène. Aussi, beaucoup de patients avaient l'impression que les périodes de crise, les poussées de la maladie étaient favorisées par les événements de vie stressants et les soucis de la vie quotidienne.

De nombreuses études apportent des arguments soutenant l'hypothèse d'une part psychologique dans le SII. Dans un travail australien de 1998, l'interrogatoire de patients retrouve des événements de vie stressants en amont des poussées symptomatiques. Le niveau de stress quotidien est un bon facteur prédictif de l'évolution de la symptomatologie (66).

Une étude anglaise, publiée en 2003 et s'intéressant au SII post-infectieux, montre qu'une anxiété importante ou un syndrome dépressif concomitants d'un épisode de gastro-entérite constituent des facteurs de risque avérés pour le développement de ce type de SII (67).

### **3. Automédication et retard de consultation**

Les patients ne consultaient pas systématiquement leur médecin généraliste pour leurs troubles digestifs. Il existait souvent un retard à la première consultation, les patients avaient tendance à s'automédiquer avant de faire appel à leur médecin. Par la suite les rencontres avec le médecin étaient surtout motivées par une aggravation ou un changement de la symptomatologie. Selon Roseau et al., le médecin généraliste est le premier médecin consulté pour 75% des patients, après une tentative d'automédication chez 49% d'entre eux (49). En 2003, les résultats d'une étude internationale parus dans le bimensuel *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* montrent que 37% des sujets n'ayant pas été diagnostiqués n'ont pas rencontré de médecin pour leurs troubles digestifs. Soixante-douze pour cent de ces patients considèrent que leurs symptômes ne sont pas assez sérieux pour consulter (64). Lors de nos entretiens, certains patients estimaient aussi avoir des symptômes qui ne méritaient pas de voir un médecin, argumentant qu'il « y avait pire ».

Dans la majorité des cas, les patients avaient vu au moins une fois un gastro-entérologue, voire plusieurs. La consultation avec le gastro-entérologue était parfois repoussée par crainte des examens complémentaires essentiellement.

#### **4. Examens complémentaires fréquents devant un besoin de rassurer**

La plupart du temps les malades bénéficiaient d'examens complémentaires divers, bilans biologiques sanguins et urinaires, imagerie et aussi examens morphologiques invasifs (fibroscopie, coloscopie). Selon les recommandations de la World Gastroenterology Organisation (WGO) (21), de tels examens ne doivent être réalisés qu'en cas de signes d'alarme et ne doivent être répétés que si la symptomatologie se modifie. Pourtant, les explorations par fibroscopie ou coloscopie se révélaient encore nombreuses chez les patients interrogés. Selon les participants, le but de ces examens était de les rassurer eux et leurs médecins, ils s'avéraient en général strictement normaux. Dans la revue Gastroentérologie Clinique et Biologique de mars 2009, une enquête auprès de médecins généralistes et de gastro-entérologues révèle la réalisation d'au moins un examen complémentaire au cours des cinq dernières années chez 70% des patients atteints du SII. Ces examens se répartissent en coloscopie dans 47% des cas, en échographie dans 41% des cas, et en bilan biologique chez 45% des patients (50). Les médecins généralistes de la thèse d'Audrey Richard confirment aussi ce besoin d'être rassurés par les examens complémentaires, un médecin explique : « Je ne sais pas qui est le plus soulagé des deux : est-ce que c'est le médecin qui reçoit son patient ? » (59).

#### **5. Antécédents de troubles anxio-dépressifs et de la personnalité répandus**

Concernant les antécédents des patients interrogés, les troubles anxio-dépressifs et les troubles de la personnalité (personnalité anxieuse, hypochondriaque) étaient récurrents. En 1993, Dancey et Backhouse (65) interrogent des membres de l'association IBS Network qui apporte aide et soutien aux patients atteints du SII. Les résultats montrent que 39% ont déjà consulté pour dépression à

un moment donné de leur vie et 35% se considèrent « modérément anxieux ». En 2003, Bijkerk et al constatent qu'un cinquième des patients atteints de SII en soins primaires souffre de dépression ou d'anxiété (52).

## **6. Argument pour une composante génétique**

Fréquemment, les entretiens révélèrent des cas familiaux similaires de troubles digestifs évoquant un SII. Cela oriente vers une composante génétique du SII et rejoint les données de la littérature. Une ancienne étude quantitative anglaise conclut que 33% des malades ont une histoire familiale de SII (68). Plus récemment, dans le *World Journal of Gastroenterology* de juillet 2015, le Professeur Magdy El-salhy, de l'université de Bergen rappelle les résultats de nombreuses études en faveur d'une agrégation familiale. Il cite également plusieurs études sur les jumeaux. Presque toutes confirment une part génétique dans le SII sauf une seule : une étude anglaise de 2005 qui ne retrouve pas de différence significative des taux de sujets atteints du SII entre jumeaux homozygotes et dizygotes (15).

## **7. Lien avec les violences physiques et sexuelles dans l'enfance**

Un antécédent de maltraitance et de violences sexuelles dans l'enfance était mentionné par une participante. Un article de 2015 publié dans la *Revue Française du Dommage Corporel* compte le SII parmi les conséquences somatiques des violences sexuelles et cite plusieurs études qui attestent d'une plus grande fréquence de cette pathologie chez les victimes de violences sexuelles (69).

## **8. Lien avec la fibromyalgie**

La notion de fibromyalgie était évoquée chez certains participants. Comme mentionné par la *World Gastroenterology Organisation*, la fibromyalgie est fréquemment associée au SII, cela concernerait 20 à 50% des malades (21). Longstreth le rappelle également dans son article de 2006 (7).

## **9. Lien avec la cholécystectomie**

La cholécystectomie était une opération parfois retrouvée dans l'histoire des participants. Le lien possible entre cholécystectomie et développement d'un syndrome de l'intestin irritable est peu probable. Plusieurs travaux de recherche l'infirmement, comme l'étude internationale de Hungin et al de 2003 qui révèle des taux de cholécystectomie comparables entre les patients sains et les patients atteints de SII (64), ainsi que celle de Whorwell publiée en 1986 (68). Longstreth explique qu'une mauvaise interprétation de certains signes digestifs amène à prendre en charge les patients en hospitalisation et en chirurgie avec pour conséquence des appendicectomies, des hystérectomies ou encore des cholécystectomies par excès (7).

## **10. Traitements de première intention en accord avec les recommandations**

Les patients bénéficiaient de traitements symptomatiques classiquement utilisés et recommandés en première intention : antispasmodiques, régulateurs du transit, produits à base de charbon et autres anti-flatulents, pansements digestifs, antalgiques de palier I. Les traitements anti-acides et les inhibiteurs de la pompe à protons étaient aussi fréquemment employés, puisque de nombreux patients signalaient une symptomatologie associée de dyspepsie.

## **B. Vécu de la maladie et prise en charge**

### **1. Asthénie et bouleversement du rapport à la nourriture**

Concernant l'état général, l'asthénie était une répercussion majeure et à l'inverse le sommeil était peu souvent perturbé par la maladie. Aussi l'impact sur l'alimentation prédominait dans le discours des patients. Ils étaient souvent amenés à modifier leurs habitudes alimentaires. Ces changements étaient mal vécus par beaucoup d'entre eux avec l'émergence d'un sentiment de frustration face à une alimentation peu variée, pouvant aller jusqu'à la perte d'appétit et la perte de plaisir.

Certains patients supprimaient des repas lors des poussées de la maladie, avec parfois une perte de poids secondaire. A l'opposé, pour quelques patients, aucune adaptation alimentaire n'avait été entreprise.

Lors du focus group de 2009 de Drossman et al., des patients rapportent également une fatigue importante et fréquente : « je n'ai rien à donner à la fin de mes journées », « se sentir fatigué était commun » (58). Dans l'étude de Bijkerk en 2003, 47% des patients interrogés rapportent de la fatigue et 26% une anorexie. Alors que notre travail constate un impact minime sur le sommeil, elle, retrouve 36% de patients souffrant d'insomnie (52).

### **2. Conséquences sur la vie professionnelle**

Le syndrome de l'intestin irritable influence clairement la vie professionnelle de manière négative. Les patients se sentaient mal à l'aise et gênés par rapport à leurs collègues. La pathologie et ses symptômes entraînaient des arrêts de travail. Il y avait un réel impact économique par diminution de la productivité des patients et par un absentéisme parfois important. De nombreux travaux confortent ce constat.

En 2003, Bijkerk utilise une échelle visuelle analogique pour que les patients interrogés évaluent leur productivité au travail. Ces derniers donnent un score moyen de productivité de 77 sur 100 sur les quatre dernières semaines. Ils sont plus d'un tiers à affirmer que le SII entraîne un absentéisme professionnel et le comptabilisent à environ quinze jours sur l'année écoulée (52). Les participants de l'enquête internationale de Hungin et al. en 2002 rapportent 5,5 jours de congés pour maladie contre 3,1 pour les patients sains (64). L'étude française menée par Roseau et al. en 2001 montre que 27% des patients considèrent le SII comme un « handicap dans la vie professionnelle » et que la maladie provoque des arrêts de travail dans 21% des cas (49). La même année d'autres focus groups réalisés aux Etats-Unis confirment ce sentiment de diminution de productivité et de qualité du travail, avec environ un jour d'arrêt par mois à cause de la maladie (70). Bien avant cela, en 1993, dans le travail de Dancey et Backhouse, les sujets avouent aussi que la maladie affecte leur travail (retard pour s'y rendre, perte de temps aux toilettes, voire même impression que les perspectives de promotion étaient bloquées par le SII) (65).

A l'inverse, pour certains participants de notre étude, le travail constituait une occupation qui permettait d'oublier la maladie et qui pouvait même améliorer la symptomatologie.

### **3. Conséquences familiales - Maladie chronophage**

Le SII est une maladie chronophage qui nécessite des adaptations d'horaires et une réorganisation complète de la vie quotidienne. Certains patients se plaignaient d'être contraints de voir leur médecin généraliste régulièrement pour obtenir leur traitement habituel, cela représentait une perte de temps. A l'inverse, d'autres réclamaient un suivi régulier.

Dans le cadre familial, les patients évoquaient un manque de disponibilité et se sentaient moins aptes à s'occuper de leurs enfants.

Certains rencontraient également des difficultés dans leur relation avec le conjoint ou la conjointe, les symptômes pouvaient être une source de gêne et un frein pour l'intimité du couple. Le mal-être du patient était perçu par le conjoint et cela pouvait devenir anxiogène pour ce dernier. Une étude nord-américaine publiée en 2013 évalue l'impact sur les partenaires des sujets souffrant de SII en utilisant le Zarit Burden Interview (ZBI), un questionnaire validé mesurant le fardeau de l'aidant. Ce score se révèle plus élevé que chez les partenaires de patients en phase terminale d'un cancer et est comparable à celui des conjoints de sujets souffrant de démence. Le partenaire subit donc également la maladie, l'impact négatif est lié pour une part aux difficultés qu'entraînent les symptômes dans la vie affective et sexuelle (71). Quarante-six pour cent des patients interrogés par Dancey et Backhouse pensent que le SII affecte la vie sexuelle, que ce soit par l'intermédiaire d'une perte de désir, de rapports douloureux ou encore d'un sentiment de honte (65). Les résultats sont contradictoires car dans une étude plus récente réalisée aux Etats-Unis, seulement 3,8% des malades pensent que le SII influence la vie sexuelle et 4,2% la vie à la maison (72).

#### 4. Anticipation des activités sociales – Isolement

L'anticipation des repas par crainte du déclenchement des symptômes générait une angoisse importante et permanente, les participants appréhendaient chaque repas. Ils insistaient sur cet aspect de la maladie. L'alimentation est un besoin primaire pour l'Homme, mais dans nos sociétés elle a aussi une fonction sociale importante. Cela peut expliquer en partie l'évitement de certaines situations et à terme l'isolement des patients.

Comme pour la prise alimentaire, il existait une appréhension et une anticipation des activités sociales. La possibilité de survenue d'une poussée de la maladie à n'importe quel moment provoquait une anxiété considérable chez les patients interrogés. Les malades réduisaient leurs sorties et leurs activités et finissaient par s'isoler. Le caractère imprévisible des crises bloquait les patients dans leur vie quotidienne. Cette amputation de liberté est une idée retrouvée dans l'étude de Drossman et al. utilisant les focus groups pour connaître le point de vue des patients et la sévérité de la maladie. Les patients parlent d'une perte de liberté, d'un « manque de spontanéité », d'une « perte de vie » avec une organisation permanente du quotidien en fonction des symptômes et à terme une « diminution des contacts sociaux ». Un participant explique : « je mets tellement d'énergie dans le maintien de mon corps que je laisse de côté mes relations » (58). Cette notion d'isolement ressort également de l'enquête nationale de Roseau et al. en 2001 : 50% des patients perçoivent les symptômes comme un « handicap dans la vie sociale » (49). La même année, aux Etats-Unis, Bertram et al. retrouvent ce vécu de frustration et d'isolement, avec toujours l'évitement des activités sociales, l'anticipation et la planification de la vie quotidienne (70).

## 5. Honte de la maladie

La maladie gêne les patients, ils étaient nombreux à éprouver un sentiment de honte concernant leurs symptômes. Le SII était encore considéré par certains comme une maladie taboue, tout ce qui touche le système digestif était embarrassant et il leur était délicat d'en parler. Certains participants avouaient se sentir complètement différents des autres, voire anormaux. Dans le travail de Dancey et Backhouse, les patients expliquent qu'ils ont peur d'en faire part aux autres et qu'ils cachent leurs problèmes (65). Dans les focus groups de 2009 réalisés par Drossman et al., ils expriment aussi des sentiments de honte, d'embarras et même de dégradation (58).

Les personnes atteintes du SII ont donc moins d'occasions de parler de leur maladie dans le domaine privé, avec leur famille ou leurs amis. Ils ont tendance à cacher leur pathologie.

Une des pistes à développer est d'améliorer l'information du public pour lutter contre les tabous et lutter contre l'isolement des patients. Les malades doivent aussi être orientés vers les associations de patients comme l'APSSII en France, créée en 2011. Le développement de groupes de soutien peut être un atout pour la prise en charge.

Ces observations ne sont pas valables pour tous les patients interrogés, quelques-uns étaient à l'aise avec leur maladie et pouvaient en discuter facilement dans le cadre privé et familial essentiellement. Des patients avaient l'impression que les mentalités étaient en train d'évoluer et qu'actuellement il devenait plus simple d'en parler.

## 6. Obnubilation par la maladie - Impact psychologique

Les patients vivent au rythme de la maladie, ils réfléchissent et agissent en fonction de leur pathologie. Les entretiens révélaient une véritable obnubilation par les symptômes, surtout par la douleur et les troubles du transit, et aussi par l'alimentation. Lors de plusieurs entretiens, les participants disaient penser à leur transit tous les jours, comme un état de vigilance permanent et de surveillance quotidienne de ce qu'ils mangent, de ce qu'ils éliminent, de ce qui pourrait provoquer des symptômes. L'étude de Roseau et al. de 2001 retrouve 54% de participants préoccupés par le fait d'avoir une selle par jour (49).

L'obnubilation par les symptômes entretient les troubles par la génération d'une anxiété constante. L'attention portée aux potentielles manifestations de la maladie semble majorer le risque de les voir réapparaître. Certains patients décrivaient pendant l'interview un cercle vicieux : les symptômes apparaissent, ce qui provoque un stress et une gêne dans la vie quotidienne, puis ce stress prolonge, aggrave ou déclenche à nouveau les signes.

La maladie prend donc aussi une dimension psychologique avec des répercussions majeures sur l'humeur des patients. Plusieurs évoquaient l'apparition d'un trouble anxieux, d'un syndrome dépressif avec une tristesse de l'humeur, une asthénie et des angoisses chroniques. Les focus groups de Drossman et al. de 2009 révèlent le développement d'un réel sentiment de peur chez les patients devant la difficulté à gérer les symptômes (58). Les patients s'interrogent : est-ce la dépression qui entraîne le SII ou bien le SII qui provoque la dépression et le stress ? En 2001, dans l'étude de Stenner et al., des patients affirment que leur dépression est secondaire au SII. La notion de « cercle vicieux » est aussi mentionnée par un patient : « Le stress est probablement la principale cause du SII pour moi, comme j'ai toujours été un anxieux. Mais le SII s'ajoute certainement au stress. C'est un cercle vicieux. » (73).

## 7. Altération de la qualité de vie

Les entretiens avaient révélé dans la majorité des cas une diminution de la qualité de vie globale en lien avec les symptômes et la maladie, pouvant aller d'une qualité de vie moyenne à médiocre selon les patients. En 2009, aucun patient ayant participé aux focus groups de Drossman et al. n'affirme avoir une bonne qualité de vie, et même un participant déclare avoir une qualité de vie « zéro » (58). Une étude menée aux Etats-Unis en 2007 affirme que 82% des patients questionnés considèrent que la maladie a un impact sur leur vie (72). Dans une autre étude, cette fois islandaise et publiée en 2012 dans le *World Journal of Gastroenterology*, le taux est moindre mais s'élève tout de même à 43% (53). Une enquête prospective menée par l'APSSII en 2013 souligne aussi cette altération de la qualité de vie. Les données sont à modérer car il existe un biais de sélection, les patients interrogés étaient tous des adhérents de l'association. Les adhérents sont potentiellement des patients ayant un SII plus sévère (55).

Certains malades voyaient leur maladie remettre en cause leur bonheur et les « empêcher d'être heureux ». Stenner a également pu le remarquer dans son étude sur la compréhension du SII par les malades, un sujet admet : « ça a ruiné ma vie » (73).

Beaucoup d'études tentent de mesurer, à l'aide de scores, la qualité de vie liée à la santé, pour les anglo-saxons « Health-Related Quality of Life » (HRQoL). Ces scores s'avèrent en général diminués chez les patients souffrant de SII. En 2012, l'étude menée à Singapour utilise le questionnaire EQ-5D qui contient cinq items : la mobilité, l'autonomie, les activités courantes, les douleurs ou la gêne, et l'anxiété ou la dépression (54). Dans son article de 2009 sur l'épidémiologie du SII, Michel Dapoigny cite d'autres questionnaires, soit généraux comme le SF-36 ou spécifique comme l'IBS-QOL (23, 74). Une revue systématique de la littérature publiée en 2002 dans le journal *Alimentary Pharmacology and Therapeutics* décrit les différentes recherches effectuées sur la qualité de vie liée au SII entre 1980 et 2001. Elle conclut aussi à une dégradation de la qualité de vie (75).

Des études s'attachent à comparer la dégradation de la qualité de vie des patients souffrant du SII à celle de patients atteints de pathologies chroniques comme le diabète ou l'insuffisance rénale chronique (76). Dans la revue de la littérature citée ci-dessus, les auteurs expliquent que la qualité de vie des patients atteints de SII est altérée à un même niveau que celle des patients souffrants de diabète de type II, d'insuffisance rénale au stade terminal ou de reflux gastro-œsophagien, et parfois la dégradation est plus importante pour certains domaines de la vie considérés (75).

Une thèse de 2010 montre que l'impact des symptômes digestifs sur les activités quotidiennes est significativement plus marqué chez les patients avec un SII que chez les patients avec une maladie de Crohn et chez les sujets sains (77).

Les questionnaires standardisés constituent une approche intéressante pour l'évaluation du retentissement du SII et des maladies chroniques de façon plus générale. Cependant chaque pathologie présente des contraintes et des conséquences qui lui sont propres et qui méritent le développement de l'utilisation des échelles plus spécifiques.

Cette altération de la qualité de vie n'était pas la règle et quelques patients expliquaient lors des entretiens que leur qualité de vie n'était pas entachée par le SII. Dans l'étude quantitative de Roseau et al., 12% des répondants évoquent effectivement un retentissement mineur ou nul de la maladie sur leur existence (49).

## **8. Place réduite pour les traitements à visée centrale et la psychothérapie**

Les avancées dans la connaissance de la physiopathologie du SII ouvrent la voie à de nouveaux traitements à visée centrale. Les médecins disposent déjà de possibilités thérapeutiques comme certains antidépresseurs ou certains antiépileptiques (5).

Pourtant, ces types de traitement étaient très rarement mentionnés par les participants. Plusieurs éléments pourraient expliquer cette faible utilisation des traitements à action centrale.

Des patients refusent cette alternative car ils craignent d'en devenir dépendant, et car ces thérapeutiques leur évoquent uniquement une pathologie psychiatrique. Ils ne connaissent pas leurs potentiels effets bénéfiques sur les troubles de la sensibilité intestinale. Aussi, les médecins sont peut-être peu formés à ces possibilités de prise en charge ou ne trouvent pas les mots pour expliquer l'intérêt de ces médicaments aux patients. Dans la thèse d'Audrey Richard, les médecins ne semblent pas complètement éclairés au sujet des traitements psychotropes. Ils évoquent plusieurs modes d'action : action placebo, antidépressive ou antalgique neurogène. Certains révèlent ne pas les utiliser dans cette indication, d'autres parlent même d'un « usage non réglementaire ». Des praticiens se disent réticents à proposer ces traitements car le patient peut comprendre à tort que le médecin réduit sa maladie à une pathologie psychiatrique. Alors, le patient ne se sent plus compris ni reconnu en tant que « malade », du point de vue organique, et la relation médecin-patient risque d'être un échec (59). L'article de Duboc et al. enseigne également qu'une prescription d'antidépresseur doit être expliquée au préalable au patient, au risque sinon que ce traitement « soit vécu comme une vexation » par le patient (3).

Il serait intéressant de réaliser une étude explorant la perception que les médecins et les patients ont des traitements à action centrale, les freins à leur prescription et les raisons du refus des patients. Une meilleure formation des médecins permettrait certainement d'améliorer la prise en charge des sujets atteints de SII en leur proposant des alternatives thérapeutiques et en leur expliquant leur mode d'action pour qu'ils puissent adhérer à la démarche.

Cette situation montre une certaine ambivalence des patients qui veulent une guérison ou au moins une amélioration des symptômes mais refusent certaines solutions proposées comme les traitements psychotropes.

Dans le même ordre d'idée, aucun patient n'avait évoqué de prise en charge en psychothérapie. Les données actuelles de la littérature confirment pourtant une amélioration des symptômes avec les thérapies cognitivo-comportementales (78). The American Journal of Gastroenterology publie une revue de la littérature en 2009 sur la prise en charge du SII (Task force on irritable bowel syndrome) puis une monographie en 2014. Selon ces articles, certains types de psychothérapies (thérapie cognitivo-comportementale, psychothérapie dynamique et hypnothérapie ; techniques de relaxation exceptées) sont plus efficaces que la prise en charge

classique (25, 26). Les hypothèses concernant les réticences à ce type de thérapie rejoignent celles concernant les médicaments psychotropes.

### **9. Probiotiques peu utilisés et peu connus**

Concernant les probiotiques, ils semblaient utilisés de façon minoritaire, très peu de patients avaient mentionné ce traitement.

Les résultats des différentes études sont discordants selon les souches utilisées. Un essai clinique de 2006 réalisé au Royaume-Uni teste la souche *Bifidobacterium infantis* 35624 à la dose de  $1 \times 10^8$  puissance 8 et confirme la supériorité du probiotique par rapport au placebo (79). La revue systématique concernant la prise en charge du SII, publiée dans *The American Journal of Gastroenterology*, précise que les lactobacilles n'ont aucun effet sur les symptômes (25).

### **10. Autogestion des traitements et observance**

Beaucoup de patients étaient autonomes en ce qui concerne les traitements. Ils utilisaient les médicaments prescrits en fonction de leurs symptômes et de leurs besoins. Ces habitudes rejoignent ce qu'explique Philippe Ducrotté dans un article de 2013 concernant une prise des traitements à la demande pour gérer les symptômes douloureux abdominaux paroxystiques (5). Avec le temps, ils repèrent les situations et les aliments susceptibles de déclencher des crises. Parfois ils anticipent et emploient les traitements symptomatiques de manière prophylactique.

Des patients faisaient preuve d'une mauvaise observance qui semblait liée à un manque d'acceptation d'un traitement au long cours. Aussi, certains patients arrêtaient de suivre le traitement prescrit car celui-ci n'était pas suffisamment efficace. Ce comportement s'accompagnait d'une perte de confiance en la médecine et en ses capacités à soulager les symptômes. Un article de 2004 dans la *Revue Médicale Suisse* affirme que l'observance est de 50% toutes maladies confondues.

Parmi les facteurs de mauvaise observance, l'article cite effectivement le manque d'efficacité thérapeutique (80).

## **11. Efficacité inégale des traitements - Effet placebo**

La satisfaction quant aux traitements médicamenteux était très variable d'un patient à un autre. Certains étaient très bien soulagés alors que d'autres avaient bénéficié de traitements successifs tous inefficaces. La plupart accordait une amélioration modérée des symptômes.

Une idée récurrente lors des entretiens était la diminution progressive de l'efficacité des médicaments avec le temps. Les patients et leurs médecins employaient des méthodes pour retrouver une action positive sur leurs symptômes : fenêtre thérapeutique, augmentation des posologies, rotation des traitements à visée digestive. Le collège américain de gastro-entérologie admet que certains antispasmodiques peuvent soulager à court terme la douleur et l'inconfort digestif mais explique aussi qu'il n'y a aucune preuve de leur efficacité au long cours (25).

Des patients évoquaient un effet placebo des médicaments. Comme le montrent plusieurs travaux, l'effet placebo chez les patients atteints de SII n'est pas négligeable. Une méta-analyse publiée en 2010 dans la revue *Alimentary Pharmacology and Therapeutics* retrouve un taux moyen de réponse au placebo de 37,5% (81).

## **12. Questionnement sur le régime - Défaut d'information par les médecins**

La plupart du temps, les patients suivaient certaines règles d'hygiène alimentaire ou des régimes qui ne leur avaient pas été conseillés par leur médecin généraliste ou rarement. Souvent, avec leur expérience, ils avaient déterminé quels aliments provoquaient davantage les symptômes et ils apprenaient à les éviter.

Une des attentes des patients était de recevoir des conseils alimentaires, beaucoup se sentaient perdus et ne savaient plus ce qu'ils devaient ou ne devaient pas manger. Une étude publiée dans *The American Journal of Gastroenterology* en 2007 montre qu'obtenir des conseils concernant l'alimentation est une préoccupation importante pour les patients, 63,3% désirent avoir des indications sur les produits à éviter (82).

Plus récemment, en 2012, le *World Journal of Gastroenterology* publie un travail quantitatif basé sur des questionnaires proposés aux patients. Plus de la moitié pensent que les modifications alimentaires sont importantes dans le traitement du SII (53). De façon contradictoire, l'étude néerlandaise de Bijkerk et al. constate que les patients apprécient peu les interventions alimentaires, seulement 9% désirent des conseils diététiques. L'étude questionne également les médecins généralistes sur leurs pratiques, 94% expliquent commencer leur prise en charge par des consignes alimentaires (52). Dans notre étude la situation semble inverse puisque les patients étaient nombreux à regretter un manque d'information sur ce plan.

Des patients n'avaient adopté aucun régime et n'avaient jamais modifié leur alimentation.

Parfois, ils n'avaient pas réussi à savoir quels aliments éviter et expliquaient avoir des symptômes quelle que soit leur alimentation. Pour certains, l'éviction de catégories d'aliments n'avait aucun impact positif sur la maladie. Pour d'autres, les régimes et règles auxquels ils se soumettaient étaient très contraignants, ce qui constituait une entrave à une bonne observance.

Les patients interrogés énuméraient souvent les mêmes catégories d'aliments à limiter ou à éviter. Ils citaient les aliments riches en fibres (fruits et légumes) surtout pour les patients atteints du SII-D, les légumineuses, les féculents et aliments à base de blé, les produits laitiers, les aliments gras, les boissons gazeuses, les aliments épicés. Les produits laitiers et aliments à base de blé sont fréquemment mentionnés dans les études (78).

Ces comportements de limitation voire d'éviction d'aliments pouvaient être dangereux. Des patients affirmaient même avoir perdu du poids lors des entretiens. Ceci ne peut être systématiquement et uniquement attribué à un changement des habitudes alimentaires car chez certains participants la perte de poids était concomitante d'un épisode dépressif. Une étude norvégienne de 2006 retrouve ce type de conduite avec 62% de patients interrogés qui limitent ou évitent certaines catégories d'aliments. Dix patients (soit 12%) ont un régime inapproprié : un apport énergétique faible, une sous-nutrition et une perte de poids pour trois patients, un régime excluant de manière drastique les graisses chez deux sujets, une alimentation extrêmement monotone chez deux autres et un risque de carence en minéraux ou en vitamines pour sept autres (83).



Des travaux récents ont permis de confirmer un lien étroit entre les FODMAPs et le déclenchement des troubles. Une étude prospective de 2014 teste le régime pauvre en FODMAPs auprès de 14 patients. Cinq patients ayant des diarrhées sur sept et deux patients constipés sur cinq voient une amélioration de la consistance et de la fréquence de leurs selles. Quatre sujets sur six constatent un impact positif sur le ballonnement. Cette étude montre un effet bénéfique du régime pauvre en FODMAPs mais l'échantillon est de petite taille (quatre patients ne sont en plus pas inclus car ils n'ont pas suivi le régime correctement) et le suivi est de courte période (quatre semaines) (84).

Lors des entretiens, le terme FODMAPs n'avait jamais été mentionné par les patients. Ils recherchaient des informations sur les produits à privilégier et ceux à éviter, et ne semblaient pas avoir reçu d'explications suffisantes sur l'alimentation. Une question émerge alors : Est-ce que les patients sont mal informés parce que les médecins généralistes manquent de connaissances et de formation à ce sujet ?

### **13. Modes d'exercices particuliers (MEP) peu employés**

La plupart des patients interrogés n'avaient eu recours qu'à la médecine classique, allopathique. L'homéopathie était utilisée par quelques patients qui lui accordaient une certaine efficacité. Des patients exprimaient le désir d'essayer ce type de médecine alternative, faute d'avoir des résultats avec la médecine allopathique. Ceci n'était pas toujours possible lorsque le médecin généraliste n'employait pas habituellement l'homéopathie ou n'était pas formé. Au contraire d'autres patients expliquaient ne pas avoir confiance en l'homéopathie et ne pensaient pas que ce soit efficace.

Plusieurs patients accompagnaient les traitements médicamenteux prescrits par leur médecin généraliste de l'utilisation de plantes (chia, séné) souvent sous forme d'infusions. Il s'agissait surtout des patients avec constipation qui employaient cette méthode. Ils obtenaient des résultats mais au prix d'effets secondaires et d'une tolérance difficile, ce qui amenait certains à stopper leur utilisation.

Quelques patients se tournaient spontanément vers des techniques de relaxation telles que la sophrologie ou essayaient de gérer leur anxiété et leur stress pour diminuer ou au moins stabiliser les troubles digestifs.

Le sport et l'activité physique étaient peu mis en avant par les patients, seulement quelques-uns s'étaient vus conseiller par leur médecin traitant d'avoir une activité physique pour améliorer leurs symptômes. Les réponses quant à l'efficacité de cette méthode étaient divergentes puisque pour certains cela améliorait la maladie alors que pour d'autres il n'y avait aucun impact. En 2011, un article dans *Alternative Medicine Review* décrit les modes d'exercices particuliers comme l'acupuncture, l'hypnose et les autres moyens employés tels que l'exercice physique ou les techniques de relaxation pour lutter contre les symptômes du SII. Il fait un bilan des différentes études évaluant l'efficacité de chacune de ces méthodes. Effectivement, en ce qui concerne l'activité physique, certaines retrouvent une amélioration des symptômes (78). Une étude teste l'intérêt du yoga chez une population d'adolescents atteints du SII. Les participants déclarent un niveau d'incapacité fonctionnelle plus faible, une diminution des conduites d'évitement et de l'anxiété après avoir réalisé des exercices quotidiens de yoga pendant quatre semaines (85).

Une étude nord-américaine de 2008 interroge des patients atteints de troubles fonctionnels intestinaux sur leur éventuelle utilisation des médecines alternatives et complémentaires. Trente-cinq pour cent y ont recours, les plus couramment cités sont : le thé à la racine de gingembre pour 13,8%, les massages thérapeutiques pour 12%, le yoga pour 10,2%. Les autres médecines alternatives sont la psychothérapie, l'aromathérapie, l'homéopathie, l'acupuncture, le biofeedback, l'hypnose et certaines restent minoritaires (régime riche en fibre, probiotiques) (86).

#### **14. Amélioration par l'occupation, le repos et les vacances**

De nombreux patients notaient une diminution des symptômes par l'occupation, par diminution de l'attention portée à la maladie, mais aussi par le repos et les vacances qui sont des périodes où le stress est moindre. Roseau et al. le constatent également dans l'étude réalisée en 2001 auprès de 1266 patients où 42% des

malades voient diminuer leurs symptômes pendant les week-ends et 49% pendant les vacances (87).

### **15. Comportements dangereux des patients, signes d'un désespoir**

Les entretiens nous ont appris que des patients adoptaient des conduites à risque telles que la consommation d'alcool lors des périodes douloureuses ou encore le tabagisme pour la constipation, dans l'espoir de diminuer la sévérité des symptômes. Ces comportements n'avaient pas eu d'impact positif, au contraire pour certains il avait été ensuite difficile d'arrêter la consommation du produit.

Cela reflète leur désespoir et la souffrance liée à la maladie.

### **16. Ambivalence des patients : maladie bénigne mais inquiétude**

Les patients comprenaient le caractère bénin de la maladie mais pourtant ils restaient très inquiets au sujet de leur santé. La peur d'une maladie plus grave persistait et les demandes d'examen complémentaires étaient fréquentes. Une étude parue dans *The American Journal of Gastroenterology* en 2007 montre que 21,4% des patients pensent que le SII peut se transformer en cancer (82).

Les patients ont besoin d'être rassurés régulièrement. Cela est confirmé par plusieurs études : dans l'étude de 2003 de Bijkerk et al., 47 % des malades interrogés s'attendent à une réassurance lors de la prise en charge médicale (52), dans celle de Roseau et al., le chiffre s'élève à 41% (49).

Il existe une discordance entre les plaintes des malades et la bénignité des symptômes. Le médecin généraliste doit donc apporter un soutien psychologique au patient et le rassurer.

### **17. Examens complémentaires et avis spécialisé, gages d'une bonne prise en charge selon les patients**

La demande d'examens complémentaires ou d'avis spécialisé auprès d'un gastro-entérologue contribuait selon les patients à la qualité de la prise en charge du médecin généraliste. Certains malades considéraient que le médecin généraliste avait ses propres limites et que demander l'avis d'un confrère spécialiste n'était pas synonyme d'incompétence. L'étude de Bijkerk et al. rejoint ce résultat puisque 39% des patients attendent de leur médecin généraliste qu'il prenne l'avis d'un gastro-entérologue (52).

### **18. Déni du diagnostic**

Chez certains patients, il existait une forme de déni de la maladie, ils se considéraient en bonne santé et voyaient leur maladie comme le fonctionnement normal de leur corps. Des patients pensaient même que ces troubles digestifs étaient présents chez tout le monde.

Certains patients acceptaient très mal la maladie à cause de son caractère chronique, avec des symptômes parfois quotidiens.

Il existe différents types de maladies chroniques, certaines nécessitent des traitements lourds, d'autres ont une prise en charge beaucoup plus simple mais souvent ces pathologies entraînent des changements du mode de vie. Comme l'explique Anne Lacroix, psychologue clinicienne, la maladie chronique implique une « perte de son état de santé antérieur » et nécessite donc un « travail de deuil ». Parfois celui-ci est perturbé car le sujet développe des mécanismes de défense comme le déni (88).

Pour d'autres, c'est la composante psychologique qui était mal acceptée. L'idée que leurs troubles digestifs étaient en partie expliqués par leur psychisme était difficilement vécue. Peut-être que cela les conduit à un sentiment de culpabilité, car ils se sentent responsables de leurs symptômes. En 2009, Collins et al. interrogent les patients sur leurs attentes, leurs besoins et leur compréhension des symptômes. Un patient sur treize accepte le diagnostic de SII, douze le rejettent ou nient avoir eu un diagnostic de SII. Quand un diagnostic physique et un diagnostic fonctionnel sont donnés, les patients reportent uniquement le diagnostic physique et ignorent le diagnostic fonctionnel de SII (9). Cette étude confirme l'existence d'une forme de déni et d'un scepticisme par rapport au diagnostic de SII.

### **19. Vivre avec la maladie - Résignation et perte d'espoir d'amélioration**

Avec le temps, les patients disaient s'habituer aux symptômes, ils les supportaient et parfois une meilleure tolérance des troubles s'installait. Ils apprenaient également à adapter leur vie quotidienne. Une étude qualitative publiée en 2013 sur la gestion de la maladie par les patients retrouve une idée centrale : les patients « prennent le contrôle de la vie quotidienne ». Ils constatent une amélioration avec le temps mais « leur ventre (leurs problèmes digestifs) est toujours présent » (56).

Beaucoup de patients paraissaient résignés, ils avaient essayé de multiples traitements sans réelle diminution des troubles digestifs et n'avaient plus ni confiance en la médecine, ni espoir d'aller mieux. Ils adaptaient simplement leur vie à leurs symptômes.

## 20. Relation médecin-patient au cœur de la prise en charge

Les patients satisfaits de la prise en charge de leur médecin traitant mettaient en avant lors des entretiens la relation privilégiée et particulière qu'ils entretenaient avec celui-ci.

La satisfaction des patients est variable d'une étude à une autre. Dans le travail de Roseau et al de 2001, ils considèrent être correctement pris en charge et la note moyenne attribuée à la relation avec le médecin traitant est de 7,8/10 (49). Dans une autre étude de 2002, 41% des malades considèrent la prise en charge correcte (89). Une étude suédoise publiée en 2010 explore à l'aide d'entretiens individuels le vécu des patients. Quelques-uns décrivent de bonnes expériences lors de leurs rencontres avec les médecins. Ces patients sont satisfaits car ils se sont sentis reconnus en tant que personnes, compris en tant que malades et respectés (57).

La relation médecin-patient se construit au fil des années, ce qui permet l'installation progressive d'un climat de confiance. C'est une condition indispensable à une bonne communication entre médecin et malade. Les patients ont besoin de pouvoir s'adresser à un médecin généraliste qui leur prête une écoute attentive, ils ont besoin d'être crus et compris. Plusieurs études montrent que les patients se sentent incompris par leurs médecins et par les fournisseurs de soins (58, 73). Un patient de l'étude de Stenner et al. explique : « Je trouve que la plupart des médecins ne comprennent pas le SII, spécialement comment cela peut affecter notre vie » (73).

Lors de nos entretiens, beaucoup semblaient également insatisfaits de la prise en charge en médecine générale et reprochaient à leur médecin de ne pas les écouter. Ce manque d'attention et d'écoute était ressenti comme un désintérêt complet du praticien. Les malades pensaient que leur pathologie n'était pas assez intéressante et souvent ils avaient le sentiment que les médecins minimisaient leurs troubles et ne les croyaient pas. L'étude menée auprès des adhérents de l'APSSII en 2013 montre que 47% considèrent que leur médecin croit en leurs symptômes, 86% espèrent une meilleure reconnaissance de la maladie et 97% souhaitent une écoute attentive avec empathie. Ils sont 16% seulement à être satisfaits du système de santé (55). En 2002, la Revue du Praticien - Médecine générale publie une étude qui note aussi un pourcentage élevé de patients (64%) voulant davantage d'écoute (89).

## 21. Vécu de souffrance face à une minimisation par les médecins

L'intensité des signes fonctionnels et physiques était variable mais pour certains patients ils étaient à l'origine d'une souffrance importante. Quelques patients rapportaient des douleurs insupportables.

Le vécu des douleurs et de la maladie était parfois décrit par les patients comme très intense. Ils exprimaient une vraie souffrance, physique mais aussi psychologique. Les participants avaient le sentiment que celle-ci n'était pas perçue par les médecins, qu'ils ne la reconnaissaient pas et donc minimisaient le problème. Le syndrome de l'intestin irritable est encore parfois considéré par les médecins comme un ensemble de simples troubles digestifs et banalisé sans que l'impact psychologique et le retentissement quotidien soient intégrés. La thèse d'Audrey Richard de 2011, réalisée auprès de médecins généralistes de Loire-Atlantique, montre pourtant que les praticiens interrogés définissent le SII comme un trouble digestif mais reconnaissent aussi son association à une souffrance psychologique (59).

L'étude de 2002 réalisée par Roseau et al. auprès de médecins généralistes et de gastro-entérologues a pour but d'évaluer leur perception du SII. Ce travail de recherche fait suite à une première étude questionnant les malades. Les médecins évaluent les douleurs comme intenses dans 6% des cas alors que quand la question avait été posée aux malades ce chiffre atteignait 41%. Il existe une discordance dans le jugement de la sévérité des douleurs entre médecins et patients (49, 87). Plus tard, en 2009, une étude australienne rapporte que 48% des gastro-entérologues et 46% des médecins généralistes sous-estiment le niveau de douleurs des patients (9). Dans la thèse d'Audrey Richard, un médecin généraliste émet l'hypothèse, sur le ton de la provocation, que les patients inventent leurs symptômes. Mais d'autres sont conscients de cette souffrance « on reconnaît qu'ils ont mal. Et déjà ça c'est 90% du boulot ». Un autre médecin fait un parallèle intéressant avec les patients migraineux. Ils sont considérés aujourd'hui comme des malades à part entière, alors qu'avant lorsque les connaissances physiopathologiques sur la migraine étaient moindres, l'hypothèse de symptômes créés ou amplifiés par les patients pouvaient exister chez les soignants. Pour ce médecin, même si la physiopathologie est encore floue, il faut considérer les sujets atteints par le SII comme de « vrais patients » et les prendre en charge correctement (59).



## **22. Réduction à un problème psychologique par des médecins démunis**

Les patients étaient bien conscients que le SII est une pathologie multifactorielle comportant une part physique avec l'intervention de la génétique et de l'alimentation, et une part psychologique. Le rôle du psychisme était même parfois mis au premier rang, certains patients pensaient que le stress et l'anxiété étaient la seule cause de leurs troubles digestifs.

Pourtant quand les patients voyaient leur maladie réduite par les médecins à une problématique purement psychologique, ce raccourci était mal vécu. A travers cette explication, les malades comprennent qu'ils sont à l'origine de toute leur symptomatologie et que le médecin se dégage de toute proposition de traitement. Les médecins semblent souvent se tourner vers cette explication psychologique. Dans le travail de Stenner et al. en 2000, les participants pensent que les médecins emploient cette justification psychologique par manque de connaissance (73). Plus de dix ans après, lors de l'étude par questionnaires proposés aux adhérents de l'APSSII en 2013, 65% disent que leur médecin leur suggère que « c'était dans leur tête » (55). En 2010, les patients de l'étude suédoise de Hakanson et al. ont le sentiment de ne pas être pris au sérieux, d'être humiliés. Certains racontent que leur médecin leur conseille de « se calmer » ou « d'arrêter d'être hystérique », ils se sentent accuser d'exagérer ou même d'imaginer leur maladie. Certains vont même jusqu'à culpabiliser de rechercher de l'aide et de consulter (57).

Les patients se sentaient délaissés, livrés à eux-mêmes, ils avaient l'impression qu'ils ne pouvaient pas compter sur le monde médical pour les aider à gérer la maladie. Un travail de 2009 réalisé au Royaume-Uni et aux Pays-Bas renforce cette idée. Lors des entretiens les médecins généralistes renvoient le problème aux patients et leurs expliquent souvent qu'ils doivent apprendre à vivre avec ces troubles. Ils considèrent qu'ils ont peu à proposer aux malades pour la prise en charge (60).

Certains patients estimaient que leur médecin généraliste était démunis, qu'il atteignait ses limites dans la prise en charge du SII. Les adhérents de l'APSSII interrogés en 2013 sont seulement 18% à penser que leur médecin généraliste connaît bien le syndrome de l'intestin irritable (55).

Lors des entretiens, en parlant du système médical, les patients exprimaient une certaine désillusion face à une incapacité à les guérir ou même simplement à améliorer leurs symptômes. Dans l'étude de Dancey et Backhouse de 1993, environ la moitié des patients ont l'impression que les professionnels de santé n'ont pas fait tout ce qu'ils pouvaient pour les aider (65).

### **23. Manque d'intérêt de certains gastro-entérologues**

Certains patients étaient satisfaits de leur prise en charge et des explications fournies. Les consultations chez le spécialiste permettaient surtout de rassurer les patients sur la bénignité du SII par la discussion avec le gastro-entérologue mais souvent aussi par les examens complémentaires.

D'autres reprochaient à leur gastro-entérologue de ne pas prendre assez de temps pendant la consultation. Les attentes concernant le gastro-entérologue reposaient sur un examen clinique complet, des explications claires associées à des conseils pour améliorer le quotidien avec la maladie. L'étude de Roseau et al. de 2002 s'intéressant à la perception par les praticiens du vécu de leurs patients révèle que 75% des gastro-entérologues sont conscients que les malades attendent un examen approfondi et des examens complémentaires (87).

Comme au sujet des médecins généralistes, les patients remarquaient un manque d'intérêt pour leurs troubles. Un travail de 2009 pointait du doigt un « fossé de communication » entre les patients et les médecins, dans 82% des cas les gastro-entérologues sous-estiment le nombre de symptômes des patients et dans 41% ils sous-évaluent l'impact de la maladie sur la vie des patients (9). L'étude anglaise de Dancey et Backhouse en 1993 retrouve un quart de patients ne se sentant pas compris ni pris au sérieux par le gastro-entérologue (65). D'autres recherches réalisées en 2004 et 2009 montrent que les malades souhaitent plus de reconnaissance de leurs troubles et qu'on leur donne plus d'espoir (58, 90).

## **24. Insatisfaction concernant la prise en charge médicale globale**

Au cours des entretiens, plusieurs patients se disaient insatisfaits de la prise en charge médicale. Certains n'avaient plus aucune attente envers la médecine, ils avaient perdu tout espoir de voir leurs troubles s'améliorer. Il existait une déception et une désillusion envers la médecine.

En 2012, une étude parue dans le *World Journal of Gastroenterology* compte seulement 13% de patients satisfaits des traitements (53). En 2004, un travail de recherche analyse quatre études sur les patients et les médecins généralistes. L'insatisfaction des patients est liée aux informations données et comment elles sont délivrées. Ils désirent des informations simples et compréhensibles. Trois études sur quatre (Stenner et al., Bertram et al., Meadows et al.) montrent que les patients pris en charge en soins primaires ont eu plus d'expériences négatives que positives avec surtout un manque de compréhension de la part de leurs médecins (90).

Les résultats des études concernant la satisfaction des patients divergent. Une étude française de 2009 retrouve 85 à 90% de patients contents de leur prise en charge (écoute, explications, examens complémentaires prescrits), que le suivi soit fait par le gastro-entérologue ou par le médecin généraliste (50).

## **C. Les besoins et attentes des patients**

### **1. Développer les moyens d'information**

Les patients se contentaient souvent des informations délivrées par le médecin généraliste qui accompagnait rarement ses explications de brochures ou d'adresses de sites Internet dédiés au SII.

Les patients étaient en demande de plus de conseils, surtout sur le plan alimentaire et ils utilisaient plusieurs autres sources d'informations : livres, magazines, Internet, entourage. Dans l'étude parue en 2009 menée par Halpert et al., 92,6% des patients ont eu recours à Internet pour obtenir des informations sur leur santé (82). Internet était souvent cité par les participants mais c'est une source d'information qui leur paraissait parfois douteuse voire dangereuse.

C'est également le rôle du médecin généraliste de renseigner le patient sur les différents moyens de s'informer, de l'aiguiller vers les sites Internet fiables ou encore de lui fournir les noms des associations de patients.

### **2. Améliorer les informations délivrées et la communication avec les patients**

Les médecins de certains patients donnaient quelques explications physiopathologiques sur le SII avec des notions importantes abordées comme l'hypersensibilité intestinale, les troubles de la motricité, le déséquilibre de la flore digestive. Certains participants avouaient ne pas avoir tout saisi et avaient de la difficulté à réexpliquer leur maladie. Dans une étude réalisée aux Etats-Unis, 44,8% des patients interrogés par questionnaire sont d'accord avec l'explication des troubles de la motricité intestinale, alors que 41% n'en sont pas sûrs. Concernant les troubles de la sensibilité digestive, 46,7% sont d'accord et encore 35,3% n'en sont pas sûrs (72).

Très souvent, les facteurs psychologiques et le stress constituaient les seules explications étiologiques entendues par les patients.

La transmission par le médecin généraliste d'un diagnostic et d'explications concernant les origines du SII demeurerait limitée selon la plupart des malades interrogés. Une étude auprès de médecins généralistes du Royaume-Uni et des Pays-Bas réalisée à l'aide d'entretiens semi-dirigés en 2009 rapporte que les praticiens restent incertains concernant les étiologies du SII mais l'expliquent souvent comme la conséquence d'une activité intestinale désorganisée en réponse au stress. Ce travail montre également qu'ils craignent que les patients soient mécontents face à un diagnostic fonctionnel qui n'a pas de cause physique apparente, et qu'ils ne l'acceptent pas (60).

La désignation du trouble est essentielle pour le patient pour qu'il puisse accepter la maladie. Ce n'est malheureusement pas toujours le cas. Parfois le médecin ne donne pas de diagnostic précis, ce qui peut participer au vécu difficile des troubles avec une inquiétude persistante concernant leur santé. Les patients ont besoin de mettre un nom sur leurs symptômes et cela peut réduire leur ressenti de délaissement et de désintérêt du monde médical.

Quelques patients restaient dans l'incompréhension de leurs symptômes, de leur maladie et les modes d'action des traitements prescrits n'étaient pas non plus intégrés par tous. En 2002, une enquête réalisée sur un site internet grand public, dont les résultats ont été publiés dans la Revue du Praticien-Médecine Générale, retrouve 80,5% de patients désirant plus d'explications (89). Près de dix ans plus tard, 94% des participants de l'étude organisée par l'APSSII souhaitent plus d'informations sur les causes et les traitements (55). Il existe donc toujours un problème de communication. Il paraît primordial d'adapter le discours médical à chaque patient pour permettre une transmission correcte des explications.

### 3. Développer l'éducation thérapeutique

Il est nécessaire de répondre à la demande des patients de leur fournir plus de conseils et plus d'explications sur la maladie et ses origines, pour qu'ils puissent mieux la gérer, l'accepter et améliorer leur qualité de vie. Notre étude met en évidence le manque de connaissance des malades au sujet du SII et leur désir d'être mieux informés. Le travail réalisé aux Etats-Unis en 2007 mettait en évidence les fausses idées des patients concernant les étiologies du SII : 80,5% pensent que l'anxiété est la cause de la maladie, 75,1% l'attribue à des facteurs diététiques et 63,2% à la dépression (72). Une revue systématique de la littérature parue en avril 2015 dans *The European Journal of Gastroenterology and Hepatology* rapporte que 65% des patients ne sont pas satisfaits de leur niveau de connaissance ou se sentent peu informés. Soixante-trois pour cent désirent davantage d'informations sur les moyens de diagnostic, les aliments à éviter, 62% sur les causes, 59% sur les stratégies de gestion de la maladie, 55% sur les nouveaux médicaments et 51% sur le rôle des facteurs psychologiques (51).

Des études montrent que l'éducation thérapeutique du patient est centrale dans la prise en charge car elle est plus efficace que les livres et ouvrages que peuvent consulter les malades et améliore les symptômes et la qualité de vie. Une étude suisse réalisée en 2009 a pour but de tester une « école du SII ». Pour cela les auteurs ont organisé six séances d'éducation sur la maladie avec des intervenants différents (infirmière, gastro-entérologue, psychologue, ...). Les douze participants ont évalué leur niveau de connaissance, leurs symptômes et leur qualité de vie avant l'étude et trois, six et douze mois après le début du programme. Cette étude met en évidence que ce concept d'« école du SII » est une méthode utile et efficace pour informer les patients. De plus, les patients perçoivent leurs connaissances comme meilleures, ils voient la sévérité de leurs symptômes diminuer et leur qualité de vie s'améliorer (91).

#### **4. Rassurer les patients**

Les malades interrogés conservaient la peur d'une maladie grave, malgré les rencontres avec leur médecin traitant. Une étude britannique en 2000 montre que la peur du cancer et d'une maladie sérieuse est présente respectivement chez 46% et 55% des patients atteints du SII contre 30% et 41% chez les personnes souffrant d'une maladie organique. Après la visite chez le médecin, seulement 29% des malades atteints du SII voient la peur du cancer disparaître contre 41% de ceux avec une maladie organique. Les patients gardent peut-être ces craintes de pathologie grave parce que le diagnostic délivré par les médecins leur paraît flou, ils n'ont pas assez d'explications pour comprendre la maladie (92). Les résultats d'une étude américaine de 2007 concordent puisque 15,3% des sujets disent que le SII évolue vers un cancer, 21,5% que cela accroît le risque de cancer colorectal et 29,9% que cela augmente la probabilité de développer une maladie inflammatoire intestinale (72).

Le médecin généraliste se doit de rassurer le patient sur ses angoisses de pathologie grave, et cela passe évidemment par de meilleures explications.

#### **5. Attente d'un traitement efficace voire d'une guérison**

La plupart des patients interrogés désiraient avant tout être soulagés, ils voulaient des traitements plus efficaces, voire une guérison. Cela montre encore une fois que les patients ne sont pas suffisamment informés sur le SII, car la guérison n'est pas un objectif raisonnable, avec les traitements actuels, les symptômes peuvent uniquement être améliorés.

Il serait certainement intéressant pour les patients de développer la formation des médecins généralistes à l'utilisation des modes d'exercice particuliers comme l'homéopathie et la phytothérapie. Cela permettrait de conseiller les patients demandeurs d'alternatives thérapeutiques lorsque les traitements allopathiques sont un échec.

## 6. Nécessité d'un meilleur remboursement des thérapeutiques

Des patients mentionnaient le non remboursement de nombreux traitements médicamenteux proposés dans la prise en charge du SII. Ils auraient aimé bénéficier d'une prise en charge par la sécurité sociale pour les médicaments qu'ils utilisent au long cours. Cette maladie chronique a un coût pour la société mais aussi directement pour les patients. Effectivement peu de médicaments et thérapeutiques alternatives sont remboursés, cela peut même renforcer l'idée des patients que leur maladie est peu reconnue par la société. Dans la thèse d'Audrey Richard, certains médecins participant au focus group ne semblent pas savoir que peu de médicaments sont remboursés (59). Un article publié dans le journal suisse Primary Care en 2014 rapporte tout de même que les soignants prescrivent en première intention des traitements remboursés et seulement en cas d'échec, en seconde intention, ils se tournent vers les thérapeutiques non remboursées (93).

## CONCLUSION

Alors que nos connaissances sur le syndrome de l'intestin irritable se sont améliorées ces quinze dernières années, les patients décrivent toujours une altération certaine de leur qualité de vie et une insatisfaction vis-à-vis de leur prise en charge.

Cette pathologie provoque une véritable souffrance physique et psychologique. Les symptômes digestifs engendrent des perturbations de la vie quotidienne, des difficultés socio-professionnelles et potentiellement le développement de troubles anxio-dépressifs.

Le ressenti des patients face aux médecins n'a pas beaucoup évolué, les remarques concernent surtout un manque d'empathie, un défaut de connaissances se manifestant par des explications limitées, une réduction à un problème psychologique et une mauvaise reconnaissance de la maladie et de ses conséquences.

Les malades souhaitent plus d'informations pour mieux comprendre le syndrome de l'intestin irritable et plus de conseils pour améliorer leur qualité de vie avec la maladie. Ils expriment aussi une forte demande concernant les adaptations alimentaires pouvant être bénéfiques. Ils attendent de leur médecin généraliste qu'il soit à l'écoute, qu'il fasse preuve d'empathie et que leur maladie soit prise au sérieux.

Il existe des préjugés et des lacunes dans les connaissances des patients car des traitements disponibles comme les antidépresseurs sont refusés par certains. Ainsi le dialogue et l'éducation thérapeutique sont primordiaux. Rassurer, expliquer les origines physiopathologiques du syndrome de l'intestin irritable et surtout déculpabiliser constituent une base solide. Il faut s'assurer que les patients aient bien compris et intégré le diagnostic avant de poursuivre la prise en charge.

Pour que les avancées faites dans la compréhension de cette pathologie soient profitables aux patients, il faut proposer une formation continue des médecins généralistes. Une meilleure maîtrise de la théorie pourrait leur permettre d'être plus à l'aise avec la maladie et de l'aborder plus facilement avec les patients

Les probiotiques encore peu connus et peu utilisés représentent une perspective thérapeutique intéressante, la recherche leurs porte de plus en plus d'intérêt (94, 95). Le régime pauvre en FODMAPs et les médecines alternatives comme l'acupuncture, l'hypnose ou l'homéopathie pourraient aussi être des outils complémentaires à la prise en charge du syndrome de l'intestin irritable. Il serait intéressant d'étudier les connaissances des médecins généralistes au sujet de ces modes d'exercice particuliers et l'utilisation qu'ils en ont.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Dapoigny M, Scanzi J. Aspects pharmaco-économiques du syndrome de l'intestin irritable. *Hépatogastro et Oncologie Digestive* [résumé]. 2014; 21 Suppl 2 :S7-12.
2. Dapoigny M, Bruley des Varannes S. Syndrome de l'intestin irritable : un poids lourd de la gastro-entérologie. *Hépatogastro et Oncologie Digestive*. 2006; 13(3):175-7.
3. Duboc H, Dior M, Coffin B. Le syndrome de l'intestin irritable : nouvelles pistes physiopathologiques et conséquences pratiques. *Rev Med Interne* [en ligne]. 2016, [consulté le 11/01/2016]. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0248866316000266>
4. Canavan C, West J, Card T. Review article : the economic impact of the irritable bowel syndrome. *Aliment Pharmacol Ther*. 2014 Nov; 40(9):1023-34.
5. Ducrotté P. Traiter le syndrome de l'intestin irritable. *Rev Prat Med Gen*. 2013 Nov; 27(909):725-30.
6. Canavan C, West J, Card T. The epidemiology of irritable bowel syndrome. *Clin Epidemiol*. 2014; 6:71-80.
7. Longstreth GF, Thompson WG, Chey WD, Houghton LA, Mearin F, Spiller RC. Functional bowel disorders. *Gastroenterology*. 2006; 130:1480-91.
8. Collégiale des Universitaires en Hépatogastro-Entérologie. Item 229 : Colopathie fonctionnelle. Dans : *Abrégé d'Hépatogastro-entérologie*. 2ème éd. Editions Elsevier-Masson ; 2012.
9. Collins J, Farrall E, Turnbull DA, Hetzel DJ, Holtmann G, Andrews JM. Do we know what patients want ? The doctor-patient communication gap in functional gastrointestinal disorders. *Clinic Gastroenterol Hepatol*. 2009; 7:1252-54.
10. Ducrotté P. De la colopathie fonctionnelle à la neurogastroentérologie. *Gastroenterol Clin Biol*. 2009; 33(8-9):703-12.
11. Sabaté JM, Duboc H, Jouet P, Coffin B. Syndrome de l'intestin irritable : Diagnostic, données physiopathologiques et implications thérapeutiques. *Entretiens de Bichat* [en ligne]. 2010 Oct 2 ; Paris, France, [consulté le 11/01/2016]. Disponible sur : [http://www.apssii.org/\\_downloads/HepatoSabate.pdf](http://www.apssii.org/_downloads/HepatoSabate.pdf)
12. Ducrotté P. Flore et syndrome de l'intestin irritable. *Gastroenterol Clin Biol*. 2010; 34:56-60.
13. Thabane M, Marshall JK. Post-infectious irritable bowel syndrome. *World J Gastroenterol* 2009 Aug 7; 15(29):3591-96.

14. Bonaz B, Pelissier S. Mon cerveau et mon intestin communiquent, parfois mal. *Pratique neurologique – FMC*. 2013; 4(4):240-57.
15. El-salhy M. Recent developments in the pathophysiology of irritable bowel syndrome. *World J Gastroenterol*. 2015 Jul 7; 21(25):7621-36.
16. Ducrotté P. Physiopathologie des TFI et implications thérapeutiques. Post'U [en ligne]. 2013:189-96, [consulté le 12/01/2016]. Disponible sur : <http://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/file/pdf-2013/intestin-irritable.pdf>
17. Bonaz B, Sabaté JM. Le dysfonctionnement du « brain-gut ». *Gastroenterol Clin Biol*. 2009; 33 Suppl 1:S48-S58.
18. Aspiroz F, Bouin M, Camilleri M, Mayer EA, Poitras P, Serra J et al. Mechanisms of hypersensitivity in IBS and functional disorders. *Neurogastroenterol Motil*. 2007 Jan; 19 Suppl 1 : S62-88.
19. Pariente A. Microbiote et système digestif. *Rev Prat Med Gen*. 2015; 29(938):248-49.
20. Marteau P. L'importance clinique du microbiote intestinal. *Gastroenterol Clin Biol*. 2010; 34:99-103.
21. Quigley E, Fried M, Gwee KA, Olano C, Guarner F, Khalif I et al. Syndrome de l'intestin irritable : Une approche globale. *World Gastroenterology Organisation Global Guidelines* [en ligne]. Juin 2009, [consulté le 11/01/2016]. Disponible sur : <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/irritable-bowel-syndrome-french-2009.pdf>
22. Sabaté JM, Jouet P. Conseil de pratique. Prise en charge du Syndrome de l'Intestin Irritable (SII) [en ligne]. 2013, [consulté le 11/01/2016]. Disponible sur : [www.snfge.org/download/file/fid/287](http://www.snfge.org/download/file/fid/287)
23. Dapoigny M. Syndrome de l'intestin irritable : épidémiologie/poids économique. *Gastroenterol Clin Biol*. 2009; 33 Suppl 1:S3-8.
24. El-salhy M. Recent advances in the diagnostic of irritable bowel syndrome. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*. 2015 Jul; 9(9):1161-74.
25. Brandt LJ, Chey WD, Foxx-Orenstein AE, Schiller LR, Schoenfeld PS, Spiegel BM et al. American College of Gastroenterology Task Force on Irritable Bowel Syndrome. An evidence-based position statement on the management of Irritable Bowel Syndrome. *Am J Gastroenterol*. 2009 Jan; 104 Suppl 1:S1-35.
26. Ford AC, Moayyedi P, Lacy BE, Lembo AJ, Saito YA, Schiller LR et al ; Task Force on the Management of Functional Bowel Disorders. American College of Gastroenterology Monograph on the Management of Irritable Bowel Syndrome and Chronic Idiopathic Constipation. *Am J Gastroenterol*. 2014 Aug; 109 Suppl 1:S2-26.
27. Marsh A, Eslick EM, Eslick GD. Does a diet low in FODMAPs reduce symptoms associated with functional gastrointestinal disorders? A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Eur J Nutr*. 2016 Apr; 55(3):897-906.

28. El-salhy M, Gundersen D. Diet in irritable bowel syndrome. *Nut J* [en ligne]. 2015 Apr 14; 14, [consulté le 02/02/2016]. Disponible sur : <http://nutritionj.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12937-015-0022-3>
29. Johannesson E, Simrén M, Strid H, Bajor A, Sadik R. Physical activity improves symptoms in irritable bowel syndrome : a randomized controlled trial. *Am J Gastroenterol*. 2011; 106(5):915–22.
30. Mion F, Ducrotté P. Le syndrome de l'intestin irritable : toujours d'actualité. *Gastroenterol Clin Biol*. 2009; 33 Suppl 1:S1-2.
31. Ford AC, Talley NJ, Schoenfeld PS, Quigley EM, Moayyedi P. Efficacy of antidepressants and psychological therapies in irritable bowel syndrome : systematic review and meta-analysis. *Gut*. 2009 Mar; 58(3):367-78.
32. Xie C, Tang Y, Wang Y, Yu T, Wang Y, Jiang L et al. Efficacy and safety of antidepressants for the treatment of irritable bowel syndrome : a meta-analysis. *PLoS ONE* [en ligne]. 2015; 10(8):e0127815 [consulté le 20/01/2016]. Disponible sur : <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0127815>
33. El-Salhy M, Lilbo E, Reinemo A, Salmelid L, Hausken T. Effects of a health program comprising reassurance, diet management, probiotic administration and regular exercise on symptoms and quality of life in patients with IBS. *Gastroenterol Insights* [en ligne]. 2010; 2(1):21-6, [consulté le 18/02/2016]. Disponible sur : [https://www.researchgate.net/profile/Magdy\\_El-Salhy2/publication/44444861\\_Effects\\_of\\_a\\_health\\_program\\_comprising\\_reassurance\\_diet\\_management\\_probiotic\\_administration\\_and\\_regular\\_exercise\\_on\\_symptoms\\_and\\_quality\\_of\\_life\\_in\\_patients\\_with\\_irritable\\_bowel\\_syndrome/links/55f193f008ae0af8ee1e1b67.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Magdy_El-Salhy2/publication/44444861_Effects_of_a_health_program_comprising_reassurance_diet_management_probiotic_administration_and_regular_exercise_on_symptoms_and_quality_of_life_in_patients_with_irritable_bowel_syndrome/links/55f193f008ae0af8ee1e1b67.pdf)
34. Ford AC, Quigley EM, Lacy BE, Lembo AJ, Saito YA, Schiller LR et al. Effect of antidepressants and psychological therapies, including hypnotherapy, in irritable bowel syndrome : systematic review and meta-analysis. *Am J Gastroenterol*. 2014 Sept; 109(9):1350-65.
35. Gueguen J, Barry C, Hassler C, Falissard B. Evaluation de l'efficacité de la pratique de l'hypnose. *Revue de la littérature médicale scientifique et de la littérature destinée aux professionnels*. Paris : éd INSERM [en ligne]. Juin 2015, [consulté le 21/01/2016]. Disponible sur : [http://presse.inserm.fr/wp-content/uploads/2015/09/hypnose\\_rapport\\_Inserm\\_Gueguen2.compressed.pdf](http://presse.inserm.fr/wp-content/uploads/2015/09/hypnose_rapport_Inserm_Gueguen2.compressed.pdf)
36. Ford AC, Brandt LJ, Young C, Chey WD, Foxx-Orenstein AE, Moayyedi P. Efficacy of 5-HT3 antagonists and 5-HT4 agonists in irritable bowel syndrome : systematic review and meta-analysis. *Am J Gastroenterol*. 2009 Jul; 104(7):1831-43.
37. Lacy BE, Chey WD, Lembo AJ. New and Emerging Treatment Options for Irritable Bowel Syndrome. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*. 2015 Apr; 11(4 Suppl 2):1–19.
38. Quigley EM, Tack J, Chey WD, Rao SS, Fortea J, Falques M et al. Randomised clinical trials : linaclotide phase III studies in IBS-C – a prespecified further analysis

based on European Medicines Agency – specified endpoints. *Aliment Pharmacol Ther.* 2013 Jan; 37(1):49-61.

39. Shin A, Camilleri M, Kolar G, Erwin P, West CP, Murad MH. Systematic review with meta-analysis : highly selective 5-HT4 agonists (prucalopride, velusetrag or naronapride) in chronic constipation. *Aliment Pharmacol Ther.* 2014 Feb; 39(3):239-53.

40. Pinn DM, Aroniadis OC, Brandt LJ. Is fecal microbiota transplantation (FMT) an effective treatment for patients with functional gastrointestinal disorders (FGID) ? *Neurogastroenterol Motil.* 2015 Jan; 27(1):19-29.

41. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L, GROUM-F. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer.* 2008; 19(84):142-5.

42. Tchimbakala D. Les approches théoriques en recherche qualitative et la théorie ancrée. *DUMG Paris 13.* 2015.

43. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Rev Med Suisse.* 2004; 2497.

44. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Première partie : d'« Acteur » à « Interdépendance ». *Exercer.* 2009; 20(87):74-9.

45. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie : de « Maladie » à « Verbatim ». *Exercer.* 2009; 20(88):106-12.

46. Coté L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie médicale.* Mai 2002; 3(2):81-90.

47. Drossman DA, Li Z, Andruzzi E, Temple RD, Talley NJ, Thompson WG et al. US householder survey of functional gastrointestinal disorders - Prevalence, sociodemography, and health impact. *Dig Dis Sci.* 1993 Sep; 38(9):1569-80.

48. Forget MH. L'enseignement de la recherche qualitative. *Recherches qualitatives.* 2014; 16:40-51.

49. Roseau G, Carayon P, Bellot M, Marchal JL. Troubles fonctionnels intestinaux : enquête nationale d'évaluation par les patients des symptômes et leur prise en charge. *Presse Med.* 2001; 30(10):481-5.

50. Dapoigny M, Vray M, Albert-Marty A. Etude observationnelle des troubles fonctionnels intestinaux (TFI) définis selon les critères de Rome III (CRIII). *Gastroenterol Clin Biol.* 2009; 33(3 Suppl 1) :A34.

51. Flik CE, dan Rood YR, de Wit NJ. Systematic review : knowledge and educational needs of patients with irritable bowel syndrome. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2015 Apr; 27(4):367-71.

52. Bijkerk CJ, de Wit NJ, Stalman WAB, Knottnerus JA, Hoes AW, Muris JWM. Irritable bowel syndrome in primary care : The patients' and doctors' views on symptoms, etiology and management. *Can J Gastroenterol*. 2003 Jun; 17(6):363-8.
53. Olafsdottir LB, Gudjonsson H, Jonsdottir HH, Jonsson JS, Bjornsson E, Thjodleifsson B. Irritable bowel syndrome : physicians' awareness and patients' experience. *World J Gastroenterol*. 2012 Jul; 18(28):3715-20.
54. Wang YT, Lim HY, Tai D, Krishnamoorthy TL, Tan T, Barbier S. The impact of Irritable Bowel Syndrome on health-related quality of life : a Singapore perspective. *BMC Gastroenterol* [en ligne]. 2012; 12:104 [consulté le 10/01/2016]. Disponible sur : <http://www.biomedcentral.com/1471-230X/12/104>
55. Bonaz B, Bruley des Varannes S, Dapoigny M, Denez D, Ducrotté P, Façon S et al. Attentes des patients au cours du syndrome de l'intestin irritable (SII) : enquête prospective de l'association des patients souffrant du SII (APSSII). Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive – Société Nationale Française de Gastro-Entérologie [en ligne]. 2013 [consulté le 10/12/2015]. Disponible sur : <http://www.snfge.org/content/attentes-des-patients-au-cours-du-syndrome-de-l>
56. Jakobsson UE, Ringstrom G, Sjövall H, Simren M. How patients with long-term experience of living with irritable bowel syndrome manage illness in daily life : a qualitative study. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2013 Dec; 25(12):1478-83.
57. Hakanson C, Sahlberg-Blom E, Ternestedt BM. Being in the patient position : Experiences of health care among people with irritable bowel syndrome. *Qual Health Res* [en ligne]. 2010 May 12 [consulté le 10/01/2016]. Disponible sur : [https://www.researchgate.net/profile/Eva\\_Sahlberg-Blom/publication/44592953\\_Being\\_in\\_the\\_patient\\_position\\_experiences\\_of\\_health\\_care\\_among\\_people\\_with\\_irritable\\_bowel\\_syndrome/links/00b4951657dc892033000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Eva_Sahlberg-Blom/publication/44592953_Being_in_the_patient_position_experiences_of_health_care_among_people_with_irritable_bowel_syndrome/links/00b4951657dc892033000000.pdf)
58. Drossman D, Chang L, Schneck S, Blackman C, Norton WF, Norton NJ. A focus group assessment of patient perspectives on irritable bowel syndrome and illness severity. *Dig Dis Sci*. 2009; 54:1532-41.
59. Richard A. Le syndrome de l'intestin irritable est-il un problème pour les médecins généralistes ? Etude auprès d'un groupe de médecins de Loire-Atlantique par la méthode du focus group [Thèse : Med]. Université de Nantes; 2011.
60. Casiday RE, Hungin APS, Conford CS, de Wit NJ, Blell MT. GPs' explanatory models for irritable bowel syndrome : a mismatch with patient models ? *Fam Pract* 2009; 26(1):34-39.
61. Mukamurera J, Lacourse F, Couturier Y. Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Rech Qual*. 2006; 26(1):110-38.
62. Patton MQ. Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Services Research*. 1999 Dec; 34(5 Pt 2):1189-208.

63. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*. 2004; 10:79-86.
64. Hungin APS, Whorwell PJ, Tack J, Mearin F. The prevalence patterns and impact of irritable bowel syndrome : an international survey of 40000 subjects. *Aliment Pharmacol Ther*. 2003; 17:643-50.
65. Dancy CP, Backhouse S. Towards a better understanding of patients with irritable bowel syndrome. *J Adv Nurs*. 1993; 18:1443-50.
66. Bennett EJ, Tennant CC, Piesse C, Badcock CA, Kellow JE. Level of chronic life stress predicts clinical outcome in irritable bowel syndrome. *Gut*. 1998 Aug; 43(2):256-61.
67. Dunlop SP, Jenkins D, Neal KR, Spiller RC. Relative importance of enterochromaffin cell hyperplasia, anxiety, and depression in postinfectious IBS. *Gastroenterology*. 2003 Dec; 125(6):1651-9.
68. Whorwell PJ, McCallum M, Creed FH, Roberts CT. Non-colonic features of irritable bowel syndrome. *Gut*. 1986; 27(1):37-40.
69. Thomas JL. Les conséquences des violences sexuelles sur la santé physique : revue de la littérature. *Rev Fr Dommage Corp*. 2015; 3:253-269.
70. Bertram S, Kurland M, Lydick E, Locke GR, Yawn BP. The patient's perspective of irritable bowel syndrome. *J Fam Pract*. 2001 Jun; 50(6):521-5.
71. Wong RK, Drossman DA, Weinland SR, Morris CB, Leserman J, Hu Y et al. Partner burden in irritable bowel syndrome. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2013; 11:151-5.
72. Lacy BE, Weiser K, Noddin L, Robertson DJ, Crowell MD, Parrat-Engstrom C et al. Irritable bowel syndrome : patients' attitudes, concerns and level of knowledge. *Aliment Phar Ther*. 2007 Jun; 25(11):1329-41.
73. Stenner PH, Dancy CP, Watts S. The understanding of their illness amongst people with irritable bowel syndrome : « Q methodological study ». *Soc Sci Med*. 2000 Aug; 51(3):439-52.
74. Andrae DA, Patrick DL, Drossman DA, Covington PS. Evaluation of the Irritable Bowel Syndrome Quality of Life (IBS-QOL) questionnaire in diarrheal-predominant irritable bowel syndrome patients. *Health Qual Life Outcomes* [en ligne]. 2013; 11:208 [consulté le 20/01/2016]. Disponible sur : <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-11-208>
75. El-Serag HB, Olden K, Bjorkman D. Health-related quality of life among persons with irritable bowel syndrome : a systematic review. *Aliment Phar Ther*. 2002 Jun; 16(6):1171-85.
76. Coffin B. Quel est l'impact du Syndrome de l'intestin irritable sur la qualité de vie des patients ? *Hépatogastro et Oncologie Digestive* [résumé]. 2013 Dec; 20 Suppl 4 :S11-5.

77. Hua M. Influence des symptômes digestifs fonctionnels sur la qualité de vie et la fatigue, au cours de la maladie de Crohn en rémission et le syndrome de l'intestin irritable [Thèse : Med]. Université de Nice; 2010.
78. Yoon SL, Grundmann O, Koepf L, Farrell L. Management of Irritable Bowel Syndrome (IBS) in Adults : Conventional and Complementary/Alternative Approaches. *Altern Med Rev*. 2011; 16(2):134-51.
79. Whorwell PJ, Altringer L, Morel J, Bond Y, Charbonneau D, O'Mahony L et al. Efficacy of an encapsulated probiotic *Bifidobacterium infantis* 35624 in women with irritable bowel syndrome. *Am J Gastroenterol*. 2006 Jun; 101(7):1581-90.
80. Golay A, Howles MN, Mateiciuc S, Bufacchi T, Amati F. Améliorer l'observance médicamenteuse. *Revue médicale suisse*. 2004; 2480:909-12.
81. Ford AC, Moayyedi P. Meta-analysis : factors affecting placebo response rate in the IBS. *Aliment Pharmacol Ther*. 2010 Jul; 32(2):144-58.
82. Halpert A, Dalton CB, Palsson O, Morris C, Hu Y, Bangdiwala S et al. What patients know about Irritable Bowel Syndrome (IBS) and what they would like to know. National survey on patient educational needs in IBS and development and validation of the Patient Educational needs Questionnaire (PEQ). *Am J Gastroenterol*. 2007 Oct; 102:1972-82.
83. Monsbakken KW, Vandvik PO, Farup PG. Perceived food intolerance in subjects with irritable bowel syndrome – etiology, prevalence and consequences. *Eur J Clin Nutr*. 2006; 60:667-72.
84. Tamakloe T, Monino L, Mateso GQ, Vandevoorde A, Nakad A. P085 : Le régime pauvre en FODMAPs est-il efficace dans le Syndrome de l'intestin irritable (SII) ? A propos de 14 patients suivis prospectivement en consultation de gastroentérologie et de nutrition. *Nutr Clin Metab* [résumé], [en ligne]. 2014 Dec; 28 Suppl 1:S113 [consulté le 10/01/2016]. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0985056214707289>
85. Kuttner L, Chambers CT, Hardial J, Israel DM, Jacobson K, Evans K. A randomized trial of yoga for adolescents with irritable bowel syndrome. *Pain Res Manag*. 2006; 11(4):217-23.
86. Van Tilburg MA, Palsson OS, Levy RL, Feld AD, Turner MJ, Drossman DA et al. Complementary and alternative medicine use and cost in functional bowel disorders: A six month prospective study in a large HMO. *BMC Complement Altern Med*. 2008 Jul; 8:46.
87. Roseau G, Carayon P, Bellot M, Marchal JL. Troubles fonctionnels intestinaux : évaluation de la perception par les praticiens du vécu de leurs patients. *Presse Med*. 2002; 31(10):451-7.
88. Lacroix A. Maladies chroniques : la psychologie clinique, au cœur de toute prise en charge. *La santé de l'homme*. 2005 Mai; 377:31-2.

89. Lambaré B, Martin L, Bezet A, Schramm F. Colopathie : ce qu'en disent les patients : résultat d'une enquête réalisée sur un site internet grand public. *Rev Prat Med Gen.* 2002; 16(569):511-4.
90. Dhaliwal SK, Hunt RH. Doctor-patient interaction for irritable bowel syndrome in primary care : a systematic perspective. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2004; 16(11):1161-6.
91. Ringström G, Störsnud S, Lundqvist S, Simren M. Development of an educational intervention for patients with IBS : a pilot study. *BMC Gastroenterology.* 2009; 9:10
92. Thompson WG, Heaton KW, Smyth GT, Smyth C. Irritable bowel syndrome in general practice : prevalence, characteristics, and referral. *Gut.* 2000; 46:78-82.
93. Ginier M, Habisreutinger F, Jeanmonod M, Santos G, Soldati F. Maladies fonctionnelles, une affaire de société ? L'exemple de l'intestin irritable. *Prim Care.* 2014; 14(5):85-6.
94. Rousseaux C, Thuru X, Gelot A, Barnich N, Neut C, Dubuquoy L et al. *Lactobacillus acidophilus* modulates intestinal pain and induces opioid and cannabinoid receptors. *Nat Med.* 2007 Jan; 13(1):35-7.
95. Pineton de Chambrun G, Neut C, Chau A, Cazaubiel M, Pelerin F, Justen P et al. A randomized clinical trial of *Saccharomyces cerevisiae* versus placebo in the irritable bowel syndrome. *Dig Liver Dis.* 2015; 47:119-24.

## ANNEXES

### Annexe 1 : échelle de Bristol

<i>Type 1</i>		Selles dures et morcelées (en billes) d'évacuation difficile
<i>Type 2</i>		Selles dures, moulées en saucisse et bosselées
<i>Type 3</i>		Selles dures, moulées en saucisse, à surface craquelée
<i>Type 4</i>		Selles molles mais moulées, en saucisse (ou serpentín)
<i>Type 5</i>		Selles molles morcelées, à bords nets et d'évacuation facile
<i>Type 6</i>		Selles molles morcelées, à bords déchiquetés
<i>Type 7</i>		Selles totalement liquides

## **Annexe 2 : guide d'entretien**

### I - Caractéristiques du patient

Sexe ? Quel âge avez-vous ?

Quelle est votre situation familiale ?

Quelle profession exercez-vous ?

### II - Diagnostic, symptômes, traitement

Quand et comment ont commencé vos premiers symptômes ?

Quel(s) symptôme(s) présentez-vous ? A quelle fréquence ?

Quand et par qui le diagnostic de syndrome de l'intestin irritable (ou colopathie fonctionnelle) a-t-il été fait ?

Aviez-vous fait des examens complémentaires ? Si oui, lesquels ?

Qui aviez-vous consulté (médecin généraliste, spécialiste, autre) ?

Quels traitements ou quels conseils d'hygiène de vie avez-vous reçus ?

Qui vous les a prescrits ou recommandés ?

Qu'est-ce qui a été efficace ?

### III - Conséquences sur la qualité de vie

Quel impact a votre maladie sur votre vie quotidienne ?

Sur votre vie sociale et familiale ?

Sur votre vie professionnelle (ex : absentéisme) ?

Comment pourriez-vous décrire votre qualité de vie globale ?

Quel score (de 0 à 10) attribueriez-vous à votre qualité de vie ?

### IV - Ressenti du patient vis-à-vis de la prise en charge médicale proposée par le médecin généraliste

Comment votre médecin a reçu votre plainte ?

Comment vous a-t-on annoncé le diagnostic ?

Votre médecin généraliste vous a-t-il donné des explications/informations sur la colopathie fonctionnelle ? Que vous a-t-il expliqué ?

Avez-vous ressenti le besoin d'aller chercher ailleurs des informations par vous-même ? Comment avez-vous obtenu ces informations complémentaires ?

Que pensez-vous ou que ressentez-vous quant à la prise en charge de votre médecin généraliste ?

Que pensez-vous des solutions/conseils/traitements donnés par votre médecin généraliste ?

### Annexe 3 : formulaire de consentement

DELBOUR Céline  
Interne de médecine générale  
Université catholique de Lille

Madame, Monsieur,

Bonjour,

Dans le cadre de la thèse et du mémoire que je dois réaliser au cours de mes études de médecine, je réalise un travail de recherche sur le syndrome de l'intestin irritable (ou colopathie fonctionnelle).

Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de recueillir des données par le biais d'entretiens et c'est la raison pour laquelle je vous ai contacté.

Pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez :

- Que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez, sans en supporter aucune responsabilité
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions qui vous seront posées
- Que les données recueillies seront traitées de manière confidentielle ; et que si elles devaient être utilisées pour donner lieu à une publication, elles seraient anonymes
- Qu'à tout moment vous pouvez avoir accès aux données vous concernant
- Que ces données peuvent au terme de l'étude être utilisées de manière anonyme pour publier les résultats de l'étude dans une revue
- Que je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions concernant les objectifs du travail une fois le recueil des données effectuées
- Que les éventuels enregistrements seront détruits dès la fin des travaux
- Que vous aurez la retranscription des entretiens avec un droit de regard

Si vous avez lu et compris l'ensemble de ces informations et que vous acceptez de participer à ce travail de recherche, merci de recopier la phrase suivante et de signer et dater ce formulaire en double exemplaire :

*« J'ai compris les informations données et accepte de participer à l'étude »*

Le \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_      Mme/Mlle/M. \_\_\_\_\_      signature

## Annexe 4 : liste des noeuds

absence de recours au médecin traitant  
absence ou retard de consultation chez le gastro-entérologue  
acceptation des règles d'hygiène alimentaire  
âge du patient  
aggravation ou déclenchement des symptômes avec les règles  
aggravation par le stress et l'anxiété  
alternance diarrhée et constipation  
amélioration des symptômes par l'occupation  
amélioration par les gaz ou la défécation  
amélioration par les vacances  
amélioration des symptômes par la réassurance  
annonce du diagnostic  
antécédents  
antécédents de maltraitance ou viols  
antécédents familiaux autres que la colopathie  
anticipation en fonction des activités  
appétit  
arrêt de travail  
asthénie  
attentes concernant le médecin traitant  
autocontrôle des symptômes  
autogestion des traitements  
autogestion du stress  
automédication  
autosurveillance  
avis prise en charge médecin traitant  
besoin de parler de la maladie  
cas familiaux  
causes invoquées de la colopathie  
changement de médecin traitant  
changement des habitudes alimentaires  
chronophage  
colère  
connaissance du diagnostic  
connaissances de son corps  
conséquences colopathie  
conséquences sur le travail  
consulte aux urgences  
contrainte de devoir voir le médecin traitant régulièrement  
pour avoir les traitements  
craintes  
critique de la part d'un médecin  
croyances  
déclenchement brutal des crises de colopathie

déclenchement des symptômes par la prise alimentaire  
dégoût de certains aliments  
déni diagnostic  
désarroi devant les symptômes  
déséquilibre flore bactérienne intestinale  
désir de faire des examens complémentaires  
difficulté pour savoir quels aliments éviter  
difficultés tri information internet  
discours professeur ou gastro-entérologue  
durée des symptômes  
échange avec d'autres colopathes  
écoute  
effet placebo des médicaments  
efficacité régime  
efficacité thérapeutique  
éliminer une pathologie grave  
enfants  
état psychologique  
examens complémentaires  
exonération uniquement au domicile  
explications des médecins  
fatigué par trop d'examens complémentaires  
fibromyalgie  
fréquence de consultation chez le médecin généraliste  
fréquence des symptômes  
frustration alimentation  
gêne pour les activités de la vie quotidienne  
histoire de la maladie  
hypochondrie  
impact psychologique  
imprévisibilité des crises  
inquiétude entourage  
isolement  
limitation dans certaines activités  
maladie tabou  
manque d'acceptation de la maladie  
manque de compréhension  
médecin référent  
médecin traitant démuni  
minimisation des symptômes par le médecin traitant  
mode d'entrée dans la colopathie  
mode d'exercice particulier  
moment du diagnostic de colopathie  
monotonie du régime  
moyen utilisé  
nombre d'intervenants  
note échelle de qualité de vie

obnubilation par le transit  
observance  
origine psychologique  
pathologies concomitantes  
personnalité patient  
perte de plaisir à manger  
peur des médicaments  
plusieurs gastro-entérologues consultés  
polymédication  
première consultation médecin traitant pour colopathie  
prévention  
prodromes  
protocole de surveillance  
protocoles de protection  
qualité de vie  
questionnement du patient  
rapports compliqués avec un médecin  
réassurance sanitaires accessibles  
recherche d'explications sur la maladie  
refus de traitement anxiolytique ou psychotrope  
refus de voir un gastro-entérologue homme  
refus d'examens complémentaires  
régime  
relation médecin traitant  
remboursement sécurité sociale  
répétition coloscopie  
résignation  
respect des conseils alimentaires  
ressenti délaissement  
ressenti santé  
risques liés à l'utilisation de médecines douces sans conseil  
spécialisé  
rôle de certains médicaments  
rôle de l'activité physique  
rôle du stress  
rotation des traitements à visée digestive  
rythme séquences  
satisfaction prise en charge gastro-entérologue  
se sent incompris par les médecins  
sédation par traitement  
sentiment de honte  
signes fonctionnels  
signes physiques  
situation familiale  
situation professionnelle  
somatisation  
sommeil

sources d'information autres  
sport  
symptomatologie aggravée par le fait de ne pas être chez soi  
ténésme inexistant  
tolérance des traitements  
traitements  
troubles du comportement alimentaire  
variabilité de l'intensité crises  
vivre avec les symptômes

## **Annexe 5 : verbatims**

Cf CD-Rom ci-joint

## Annexe 6 : serment d'Hippocrate

### SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

**AUTEUR : Nom : DELBOUR**

**Prénom : Céline**

**Date de Soutenance : 15 septembre 2016**

**Titre de la Thèse : Le vécu des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable et leurs attentes**

**Thèse - Médecine - Lille 2016**

**Cadre de classement : Médecine Générale**

**DES + spécialité : DES de Médecine Générale**

**Mots-clés : Syndrome de l'intestin irritable, Médecine générale, Vécu de la maladie, Attentes des patients, Recherche qualitative, Entretiens semi-dirigés**

**Résumé :**

**Le vécu des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable et leurs attentes**

**Contexte :** Le syndrome de l'intestin irritable est une pathologie chronique bénigne mais aux conséquences importantes sur la vie des malades, et sa prévalence est élevée. Le médecin généraliste est le premier interlocuteur des patients dans cette maladie multifactorielle qui comprend une part psychologique, il ne dispose que de traitements symptomatiques. Il est essentiel de comprendre le vécu du patient et ses attentes pour optimiser la prise en charge.

**Méthode :** Etude qualitative avec analyse thématique, réalisée par entretiens semi-dirigés auprès de patients souffrant du syndrome de l'intestin irritable.

**Résultats :** La qualité de vie des patients est diminuée par la maladie. Elle bouleverse le rapport à la nourriture car pour beaucoup les symptômes y sont liés. Les activités sociales, familiales et professionnelles sont perturbées, le syndrome de l'intestin irritable pouvant mener à un isolement des sujets. La maladie est chronophage et nécessite une réorganisation du quotidien. Les répercussions sont aussi psychologiques avec le développement de troubles anxio-dépressifs et la modification du mode de pensée qui se polarise sur la pathologie. Les traitements sont décrits d'une efficacité modérée. Les patients essaient de gérer leurs symptômes et leur régime alimentaire mais se sentent souvent perdus et délaissés dans cette tâche. Inquiets pour leur santé, certains trouvent en leur médecin généraliste une personne de confiance à qui ils peuvent parler de leur maladie, qui reste taboue. Nombreux sont confrontés à un manque d'écoute, d'intérêt et d'implication de la part de leurs médecins, généralistes et spécialistes. Ils ont le sentiment d'être incompris et réduits à un problème psychologique. Ils désirent avant tout être mieux soulagés et aussi obtenir davantage d'explications sur ce syndrome et de conseils pour gérer leur maladie et adapter leur alimentation.

**Conclusion :** Les patients ne sont pas satisfaits de la prise en charge, tant au niveau des thérapeutiques proposées qu'au niveau de la relation avec les médecins et du soutien qu'ils leur apportent. En parallèle des recherches sur de nouveaux traitements, développer les moyens d'informations, améliorer l'éducation thérapeutique et la communication entre le médecin généraliste et le malade, favoriser les temps d'écoute sont des pistes à suivre pour obtenir une meilleure prise en charge.

**Composition du Jury :**

**Président : Monsieur le Professeur Pierre DESREUMAUX**

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Régis LOGIER  
Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE  
Monsieur le Docteur Benjamin PARIENTE  
Monsieur le Docteur Emmanuel LECLERCQ**