Soyons PRO …
dans notre pratique clinique !

Ne laissons pas l'évaluation de la santé perçue aux chercheurs !

Pr Hervé DEVILLIERS

Mercredi 25 novembre 2021

Service de médecine interne 2

INSERM CIC-EC 1432

Hôpital François Mitterrand – Dijon

Le topo le moins intéressant de la journée …

Mesurer la santé perçue …

→ **Pourquoi mesurer le ressenti des patients ?**

→ **Pourquoi c'est si difficile d'utiliser les PRO ?**

→ **Comment on fait, en pratique ?**

Le topo le moins intéressant de la journée …

Mesurer la santé perçue …

→ **Pourquoi mesurer le ressenti des patients ?**

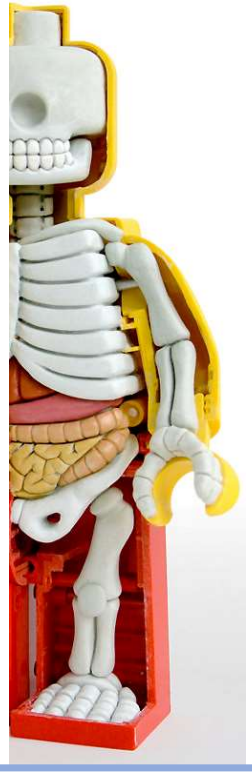
→ **Pourquoi c'est si difficile d'utiliser les PRO ?**

→ **Comment on fait, en pratique ?**

Mesurer la qualité de vie : est-ce possible ?

1. CE QUE LE MEDECIN PEUT MESURER

2. SYMPTOMES RESSENTIS

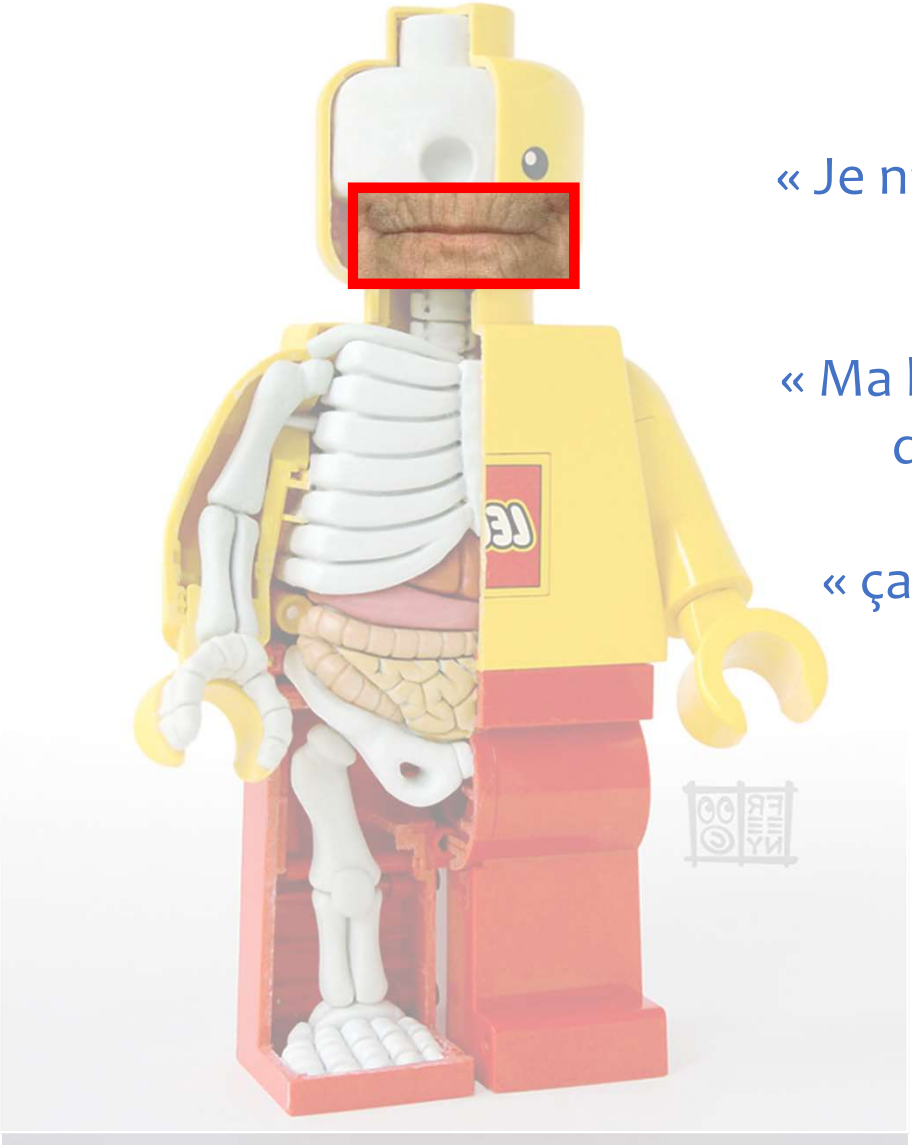


3. QUALITE DE VIE

Bouche

La/ le médecin …

- Examen clinique
- Ouverture buccale
- Débit salivaire
- « test au sucre »
- Score de Rodnan



La / le patient(e) …

« Je n’arrive plus à manger de Big Mac »

« Ma bouche est tellement sèche que je bois 3L par jour »

« ça me gène pour embrasser mon amoureux »

Bouche

La/ le médecin …

- Examen clinique
- Ouverture buccale
- Débit salivaire
- « test au sucre »
- Score de Rodnan

La / le patient(e) …

« Je n’arrive plus à manger de Big Mac »

« Ma bouche est tellement sèche que je bois 3L par jour »

« ça me gène pour embrasser mon amoureux »

La/ le médecin …

- Examen clinique
- Ouverture buccale
- Débit salivaire
- « test au sucre »
- Score de Rodnan

La / le patient(e) …

« Je n’arrive plus à manger de Big Mac »

« Ma bouche est tellement sèche que je bois 3L par jour »

« ça me gène pour embrasser mon amoureux »

Echelle de la bouche (MHISS) (I)

Factor 1: Ouverture buccale		Jamais	Rarement	Régulièrement	Souvent	Toujours
1	Je suis gêné(e) pour ouvrir la bouche	0	1	2	3	4
2	Je dois éviter certaines boissons (gazeuses, alcoolisées, acides)	0	1	2	3	4
3	J'ai des difficultés à mastiquer	0	1	2	3	4
4	Mon dentiste a des difficultés à effectuer les soins	0	1	2	3	4
5	L'état de mes dents s'est dégradé	0	1	2	3	4
6	Mes lèvres et/ou mes joues sont rétractées	0	1	2	3	4

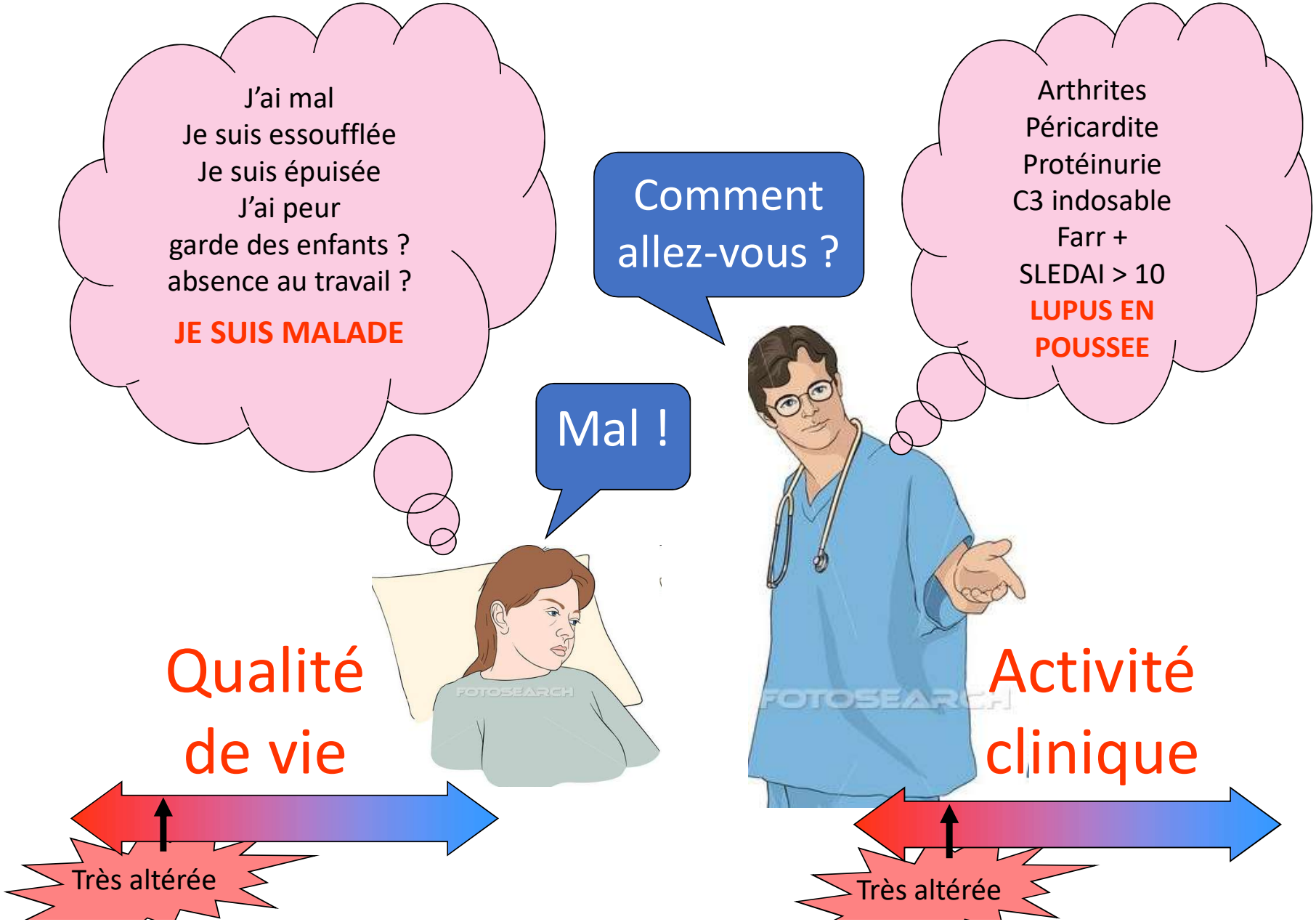
Mouthon L *et al.* Ann Rheum Dis 2007

Le topo le moins intéressant de la journée …

« Améliorer la qualité de vie des patients »

A quoi ça sert de mesurer le ressenti des patients ?

Raison n°1 : pour combler le fossé entre le médecin et le patient


J'ai mal
Je suis essoufflée
Je suis épuisée
J'ai peur
garde des enfants ?
absence au travail ?
JE SUIS MALADE
Comment allez-vous ?
Mal !
Arthrites
Péricardite
Protéinurie
C3 indosable
Farr +
SLEDAI > 10
LUPUS EN POUSSEE
Qualité de vie
Très altérée
Activité clinique
Très altérée

Je suis fatiguée
J'ai perdu mon boulot
J'ai pris 10 kg
Je ne vais plus au soleil
Je mange sans sel

JE SUIS MALADE

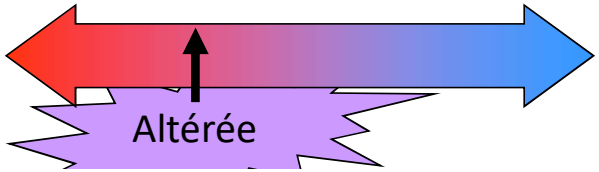
Examen normal
C3 normal
Protéinurie –
Farr –
SLEDAI = 0

LUPUS QUIESCENT

Maintenant, ca va mieux !

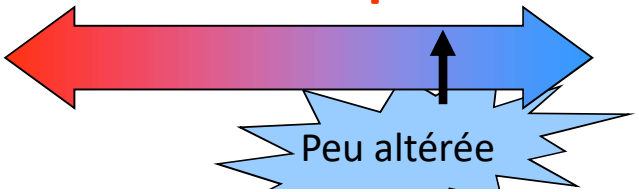
Bof…

Qualité de vie



?

Activité clinique



Correlation SLEDAI global / SF-36

	PCS	MCS
SLICC	—0.27	—0.02
SLEDAI	—0.29	—0.15

SF-36 = Short-Form 36; SLICC = Systemic Lupus International Collaborating Clinics; SLEDAI = SLE Disease Activity Index.
Jolly M, et al. *Lupus*. 2004;13(12):924-926.

Correlation SLEDAI global / SF-36

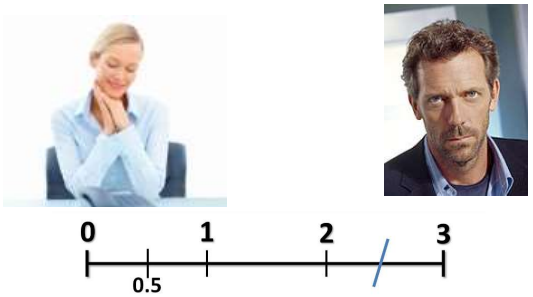
	S
SLICC	02
SLEDA	15

SF-36 = Short-Form 36; SLICC = Systemic Lupus International Collaborating Clinics; SLEDAI = SLE Disease Activity Index.

Jolly M, et al. *Lupus*. 2004;13(12):924-926.

Relation QdV / Activité du LES

Corrélation avec PGA/PtGA



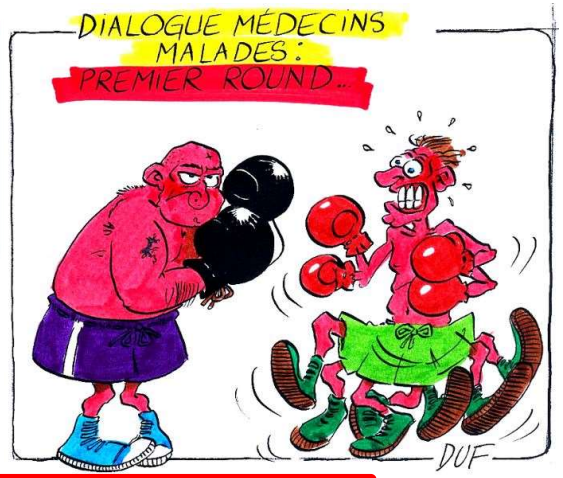
Santé Physique	0,62	0,34
Douleur	0,65	0,38
Planning	0,53	0,25
Relations intimes	0,45	0,19
Fardeau pour les autres	0,42	0,19
Santé Emotionelle	0,50	0,21
Image du corps	0,38	0,25
Fatigue	0,56	0,27

Le topo le moins intéressant de la journée …

Mesurer la santé perçue …

A quoi ça sert de mesurer le ressenti des patients ?

Raison n°1 : pour combler le fossé entre le médecin et le patient



Raison n°2 : Le ressenti n'est pas corrélé à la gravité des symptômes

Réponse à la question « A quoi ça sert ? »

→ Questionnaire court « Lupus Impact Tracker »

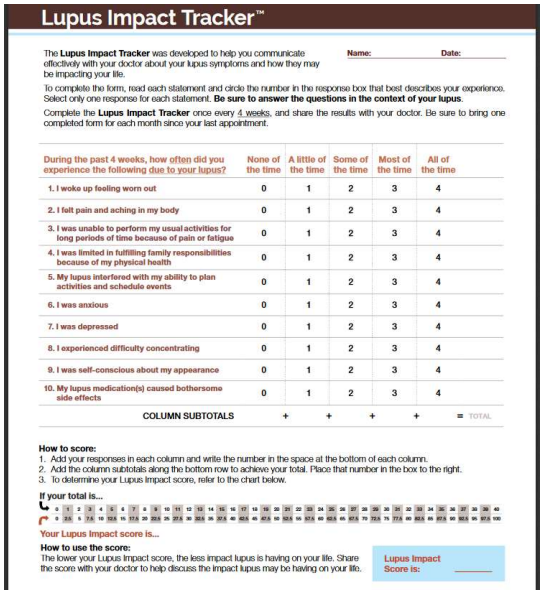
→ 569 patients, 6 pays européens

Lupus Impact Tracker

Score d'impact du lupus

0 : Aucun impact

100 : impact maximum



Lupus Impact Tracker™

The **Lupus Impact Tracker** was developed to help you communicate effectively with your doctor about your lupus symptoms and how they may be impacting your life.

Name: Date:

To complete the form, read each statement and circle the number in the response box that best describes your experience. Select only one response for each statement. **Be sure to answer the questions in the context of your lupus.**

Complete the **Lupus Impact Tracker** once every 4 weeks, and share the results with your doctor. Be sure to bring one completed form for each month since your last appointment.

During the past 4 weeks, how often did you experience the following due to your lupus?	None of the time	A little of the time	Some of the time	Most of the time	All of the time
1. I woke up feeling worn out	0	1	2	3	4
2. I felt pain and aching in my body	0	1	2	3	4
3. I was unable to perform my usual activities for long periods of time because of pain or fatigue	0	1	2	3	4
4. I was limited in fulfilling family responsibilities because of my physical health	0	1	2	3	4
5. My lupus interfered with my ability to plan activities and schedule events	0	1	2	3	4
6. I was anxious	0	1	2	3	4
7. I was depressed	0	1	2	3	4
8. I experienced difficulty concentrating	0	1	2	3	4
9. I was self-conscious about my appearance	0	1	2	3	4
10. My lupus medication(s) caused bothersome side effects	0	1	2	3	4
COLUMN SUBTOTALS	+	+	+	+	= TOTAL

How to score:
1. Add your responses in each column and write the number in the space at the bottom of each column.
2. Add the column subtotals along the bottom row to achieve your total. Place that number in the box to the right.
3. To determine your Lupus Impact score, refer to the chart below.

If your total is...

| | | |

ert ? »

Lupus

Score

0 : Auc

100 : in

Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous vécu les situations suivantes **à cause de votre lupus** ?

		À aucun moment	Rarement	Quelquefois	La plupart du temps	Tout le temps
1.	Au réveil, je me suis senti(e) *épuisé(e)*	0	1	2	3	4
2.	J'ai ressenti des douleurs dans mon corps	0	1	2	3	4
3.	J'ai été incapable d'accomplir mes activités habituelles pendant de longues périodes en raison de douleurs ou de fatigue	0	1	2	3	4
4.	J'ai été limité(e) dans l'accomplissement de mes responsabilités familiales à cause de ma santé physique	0	1	2	3	4
5.	Mon lupus a nui à ma capacité à planifier des activités et programmer des événements	0	1	2	3	4
6.	J'ai été anxieux (anxieuse)	0	1	2	3	4
7.	J'ai été déprimé(e)	0	1	2	3	4
8.	J'ai eu du mal à me concentrer	0	1	2	3	4
9.	Je me suis senti(e) mal à l'aise à cause de mon apparence	0	1	2	3	4
10.	Les médicaments pour mon lupus ont causé des effets secondaires incommodants	0	1	2	3	4

Schneider M, Mosca M, Pego-Reigosa J-M, Gunnarsson I, Maurel F, Garofano A, Perna A, Porcasi R, **Devilliers H.** Rheumatology. 2017;56(5):818-828

Réponse à la question « A quoi ça sert ? »

TABLE 5 Acceptability of lupus impact scores by patients and physicians, overall and per country

Variable	France (n = 122)	Germany (n = 125)	Italy (n = 128)	Spain (n = 125)	Sweden (n = 69)	All (n = 569)	P-value[a]
Patients' perspective							
Responses (agree/strongly agree)							
1. Helped me to remember specific ways lupus impacts my life	55.4	65.3	73.0	68.6	68.1	65.9	0.034
2. Helped me to discuss the impact lupus has on my daily life	67.0	62.0	76.0	66.7	71.0	68.4	0.104
5. Improved communication between my physician and me	52.2	49.6	65.6	50.8	51.5	54.3	0.004
7. My doctor and I spoke more about the impact lupus has on my life today	33.0	25.6	41.3	27.4	37.6	32.7	0.006
8. I would like to use this tool again, when visiting my doctor	50.0	41.1	60.8	46.2	51.4	49.9	<0.001
9. Scoring the LIT was easy	82.9	75.8	83.4	75.0	62.3	77.2	0.009
10. I would like to use this tool at home between doctor visits	26.4	26.1	36.0	42.7	27.5	32.1	<0.001
Responses (disagree/strongly disagree)							
3. Was a burden to me during the office visit	71.1	74.2	92.1	76.1	92.8	80.3	<0.001
4. Is not necessary	63.2	43.5	73.8	62.1	60.3	60.7	<0.001
6. Disrupted my office visit	86.5	61.8	94.4	72.4	84.0	79.6	<0.001
Physicians' perspective							
Responses (agree/strongly agree)							
1. Helped me to remember to ask about specific ways in which lupus impacts his/her life	46.7	48.8	77.9	89.5	31.9	61.7	<0.001
2. Helped me to discuss, with my patient, the impact lupus has on his/her daily life	59.8	49.6	73.2	79.8	42.0	62.8	<0.001
5. Improved communication between my patient and me	32.2	44.0	66.1	76.8	42.0	53.3	<0.001
6. Worked well for this particular patient	43.5	50.4	56.0	50.8	65.2	52.1	<0.001
7. My patient and I spoke more about the impact lupus has on his/her life today compared with office visits when I did not use the LIT	38.5	37.9	55.9	64.5	42.0	48.4	<0.001
8. I would like to use this tool again, for this particular patient, in future	47.6	49.6	51.2	70.9	60.8	55.6	<0.001
Responses (disagree/strongly disagree)							
3. Was a burden to me during the office visit	55.7	40.8	53.5	55.6	41.8	49.6	<0.001
4. Is not necessary	59.9	47.2	52.7	57.2	46.4	53.2	<0.001
Concordance between patients' and physicians' responses							
κ coefficient: minimum	−0.060	0.074	0.101	−0.047	−0.038	0.048	
κ coefficient: maximum	0.083	0.214	0.223	0.147	0.256	0.191	

All values are given as percentages, unless otherwise stated. [a]Comparison between countries. No individual comparisons were reported for categorical variables at country levels. LIT: Lupus Impact Tracker.

Schneider M, Mosca M, Pego-Reigosa J-M, Gunnarsson I, Maurel F, Garofano A, Perna A, Porcasi R, **Devilliers H.** Rheumatology. 2017;56(5):818-828

Réponse à la question « A quoi ça sert ? »

Variable

Patients' perspective

« Helped me to discuss with my doctor » **68 %**

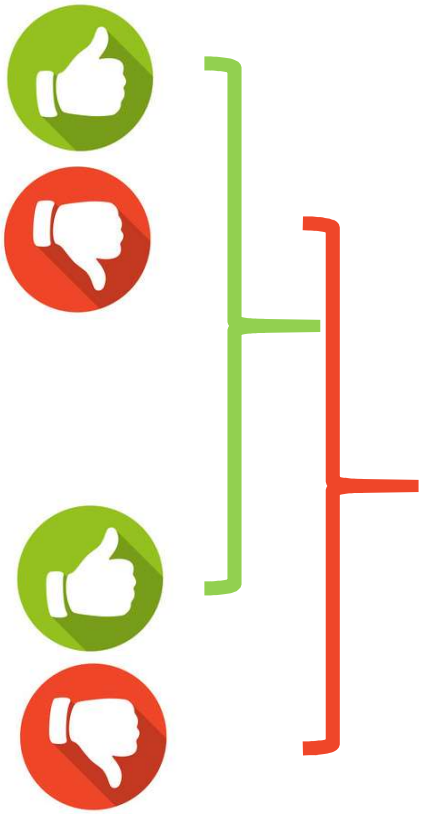
« Is not necessary » **39%**

Variable

Physicians' perspective

« Helped me to discuss with my patient » **63 %**

« Is not necessary » **47 %**



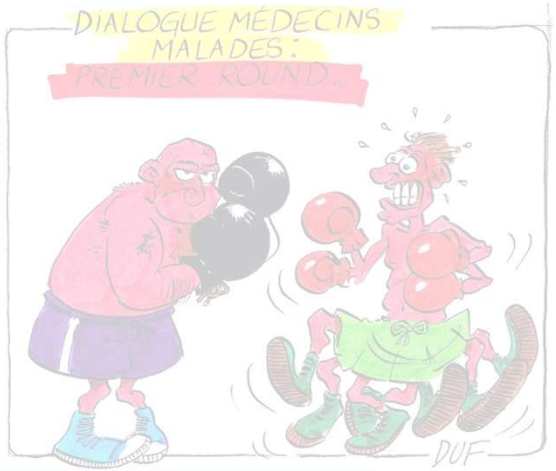
Schneider M, Mosca M, Pego-Reigosa J-M, Gunnarsson I, Maurel F, Garofano A, Perna A, Porcasi R, **Devilliers H.** Rheumatology. 2017;56(5):818-828

Le topo le moins intéressant de la journée …

Mesurer la santé perçue …

A quoi ça sert de mesurer le ressenti des patients ?

Raison n°1 : pour combler le fossé entre le médecin et le patient



Raison n°2 : Le ressenti n'est pas corrélé à l'intensité des symptômes

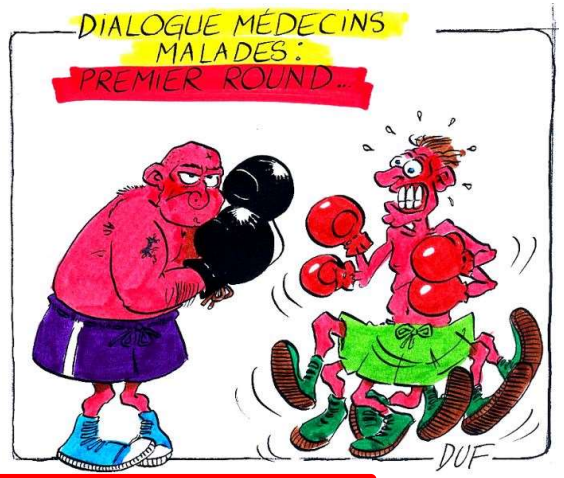
Raison n°3 : Améliorer la communication médecin/malade

Le topo le moins intéressant de la journée …

Mesurer la santé perçue …

A quoi ça sert de mesurer le ressenti des patients ?

Raison n°1 : pour combler le fossé entre le médecin et le patient



Raison n°2 : Le ressenti n'est pas corrélé à l'intensité des symptômes

Raison n°3 : Améliorer la communication médecin/malade

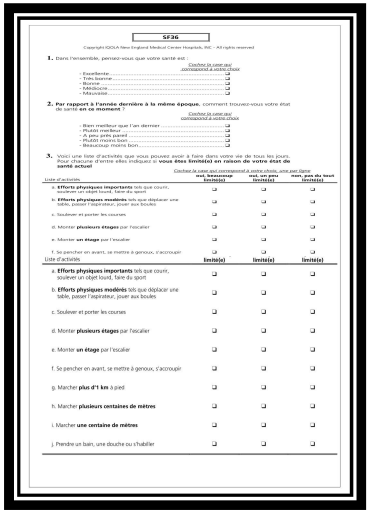
Le topo le moins intéressant de la journée …

« Améliorer la qualité de vie des patients »

→ Pourquoi mesurer le ressenti des patients ?

→ **Pourquoi c'est si difficile d'utiliser les PRO ?**

→ Comment on fait, en pratique ?



SF36

Copyright ©QOLA New England Medical Center Hospitals, INC - All rights reserved

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est

Cochez la case qui correspond à votre choix

- Excellente ..... ❑
- Très bonne ..... ❑
- Bonne ..... ❑
- Médiocre ..... ❑
- Mauvaise ..... ❑

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé **en ce moment** ?

Cochez la case qui correspond à votre choix

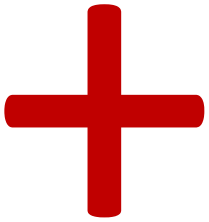
- Bien meilleur que l'an dernier ..... ❑
- Plutôt meilleur ..... ❑
- A peu près pareil ..... ❑
- Plutôt moins bon ..... ❑
- Beaucoup moins bon ..... ❑

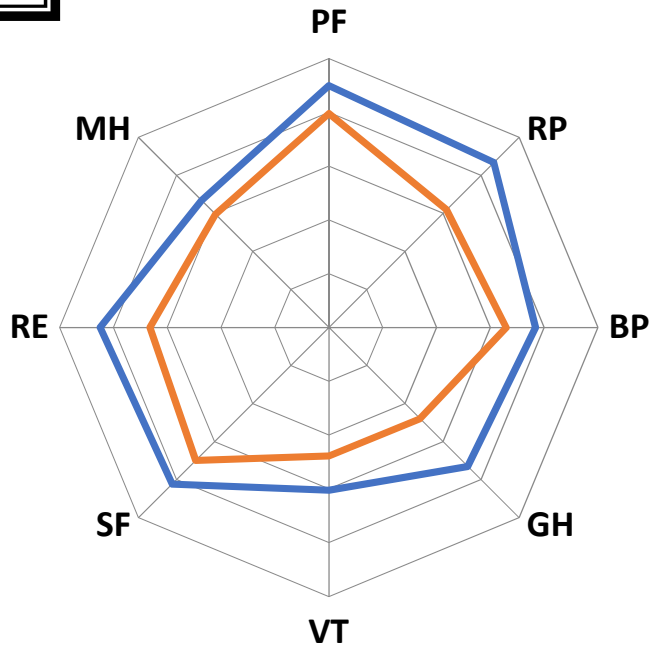
3. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si **vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel**

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

Liste d'activités	oui, beaucoup limité(e)	oui, un peu limité(e)	non, pas du tout limité(e)
a. **Efforts physiques importants** tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	❑	❑	❑
b. **Efforts physiques modérés** tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	❑	❑	❑
c. Soulever et porter les courses	❑	❑	❑
d. Monter **plusieurs étages** par l'escalier	❑	❑	❑
e. Monter **un étage** par l'escalier	❑	❑	❑
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	❑	❑	❑

Liste d'activités	limité(e)	limité(e)	limité(e)
a. **Efforts physiques importants** tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	❑	❑	❑
b. **Efforts physiques modérés** tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	❑	❑	❑
c. Soulever et porter les courses	❑	❑	❑
d. Monter **plusieurs étages** par l'escalier	❑	❑	❑
e. Monter **un étage** par l'escalier	❑	❑	❑
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	❑	❑	❑
g. Marcher **plus d'1 km** à pied	❑	❑	❑
h. Marcher **plusieurs centaines de mètres**	❑	❑	❑
i. Marcher **une centaine de mètres**	❑	❑	❑
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	❑	❑	❑





8 scores de 0 à 100:

- Santé physique
- Vitalité
- Relations sociales
- …

Exemple : le SF-36

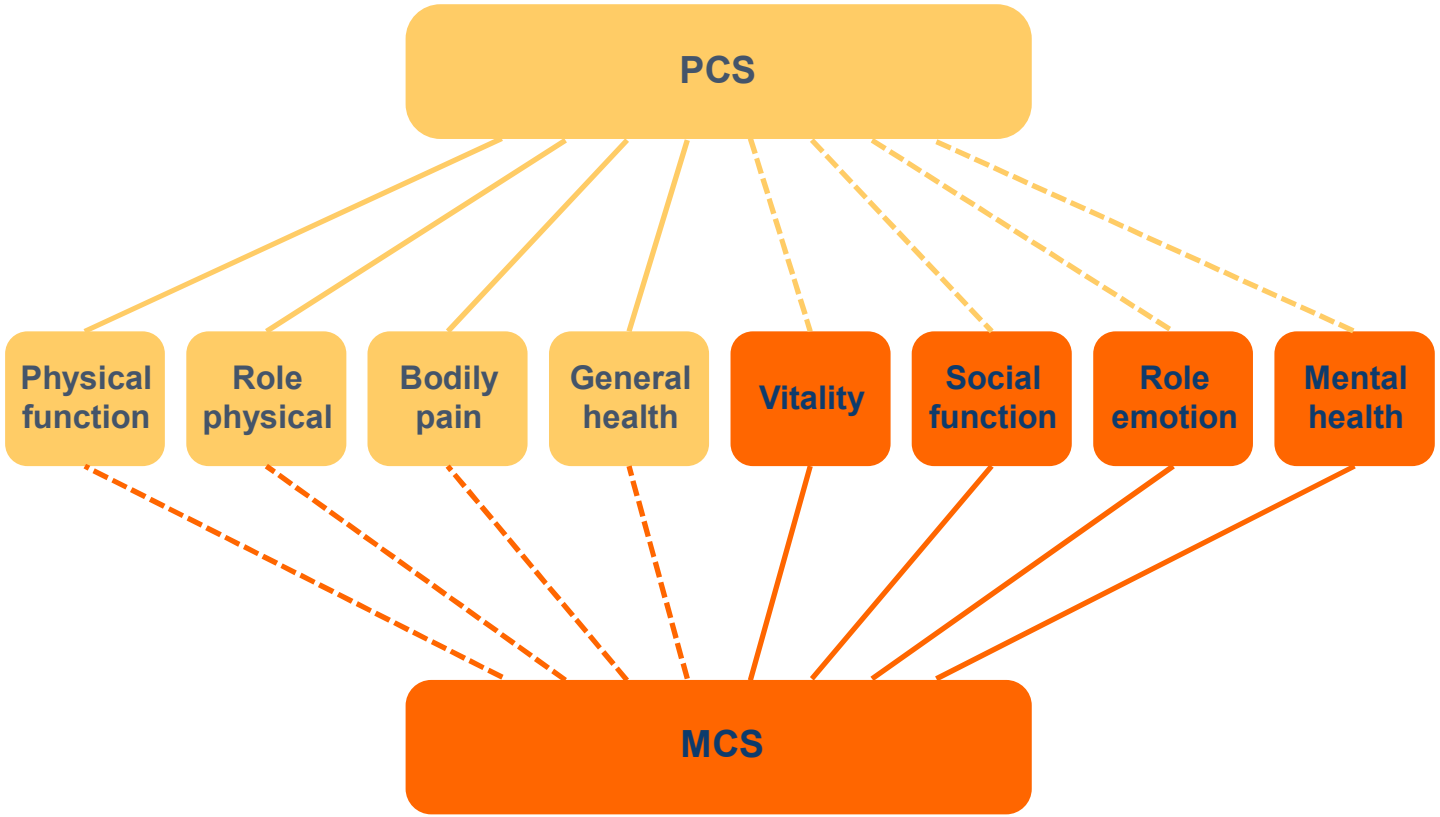
« Mental Health »

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6

« Physical Health »

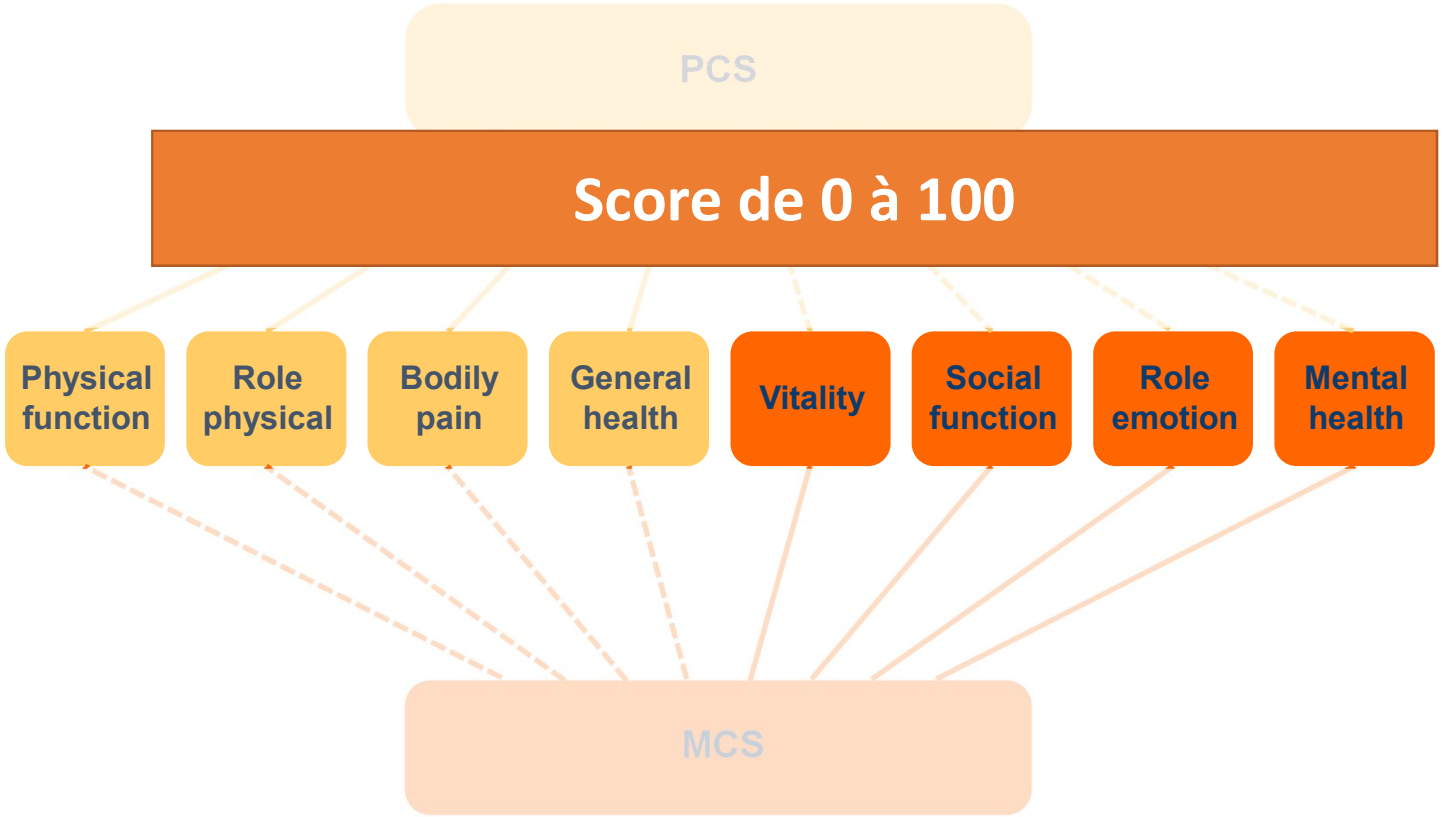
Indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport, etc.	1	2	3
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c. Soulever et porter les courses	1	2	3
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e. Monter un étage par l'escalier	1	2	3
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g. Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i. Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

SF-36:Domains

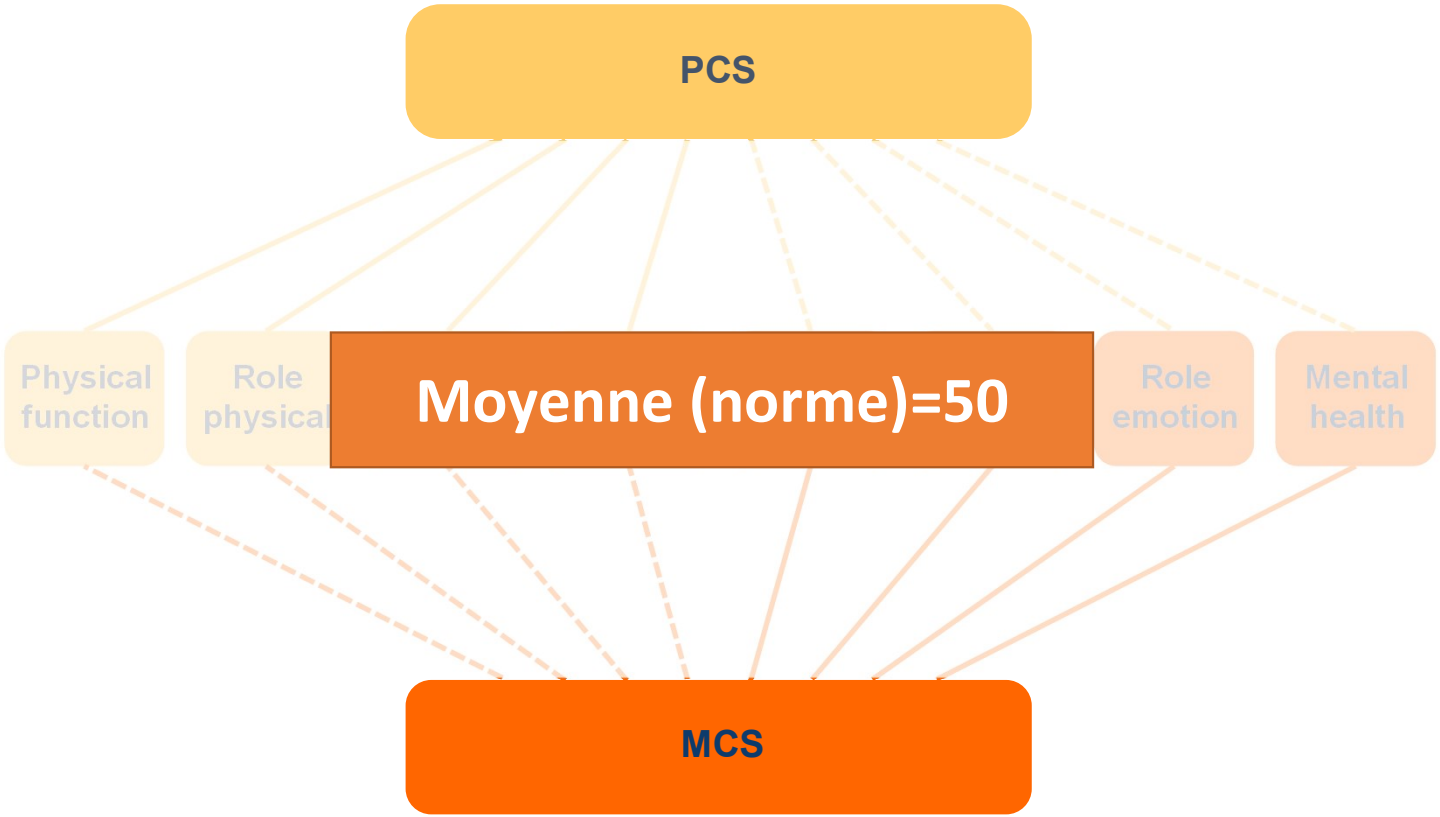


PCS = physical component summary; MCS = mental component summary.
Ware JE. The SF-36 Health Survey. In: Spiker B, editor. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996:337-345.

“Domain scores”



“Summary scores”



PCS = physical component summary; MCS = mental component summary.
Ware JE. The SF-36 Health Survey. In: Spiker B, editor. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996:337-345.

“Summary scores”

PCS =((PFz*0.42402)+(RPz*0.35119)+(BPz*0.31754)+(GHz*0.24954)+

(VTz*0.02877)+(SFz*(-0.0753))+(Rez*(-0.19206))+(MHz*(-0.22069)))*10+50

Constructions mathématiques à partir des domaines

MCS=((PFz*(-0.22999))+(RPz*(-0.12329))+(BPz*(-0.09731))+(GHz*(-0.01571))+

(VTz*0.23534)+(SFz*0.26876)+(REz*0.43407)+(MHz*0.48581))*10+50;

PCS = physical component summary; MCS = mental component summary.

Ware JE. The SF-36 Health Survey. In: Spiker B, editor. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996:337-345.

Limites des questionnaires …

concept → **items** → **score**

« image de soi »

« La prise de poids liée aux corticoïdes m'empêche de vivre normalement »

62.5/100

Le topo le moins intéressant de la journée …

« Améliorer la qualité de vie des patients »

→ **Pourquoi c'est difficile d'utiliser les PRO ?**

Raison n°1 :
Score → recherche
Pratique clinique → items
Regarder les réponses !

Exemple du SF-36

0 « Mental Health » 100

0 « Physical Health » 100

Exemple du SF-36

Gaston L, 32 ans

« Mental Health »

« Vitality »

Exemple du SF-36

Gaston L, 32 ans

80/100

« Mental Health »

« Vitality »

Exemple du SF-36

Gaston L, 32 ans

80/100

« Mental Health »

20/100

« Vitality »

Exemple du SF-36

Richard V, 32 ans

« Mental Health »

« Vitality »

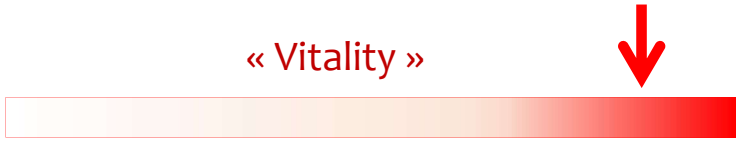
Exemple du SF-36

Richard V, 32 ans

« Mental Health »

80/100

« Vitality »



Exemple du SF-36

Richard V, 32 ans

20/100

« Mental Health »

80/100

« Vitality »

Exemple du SF-36

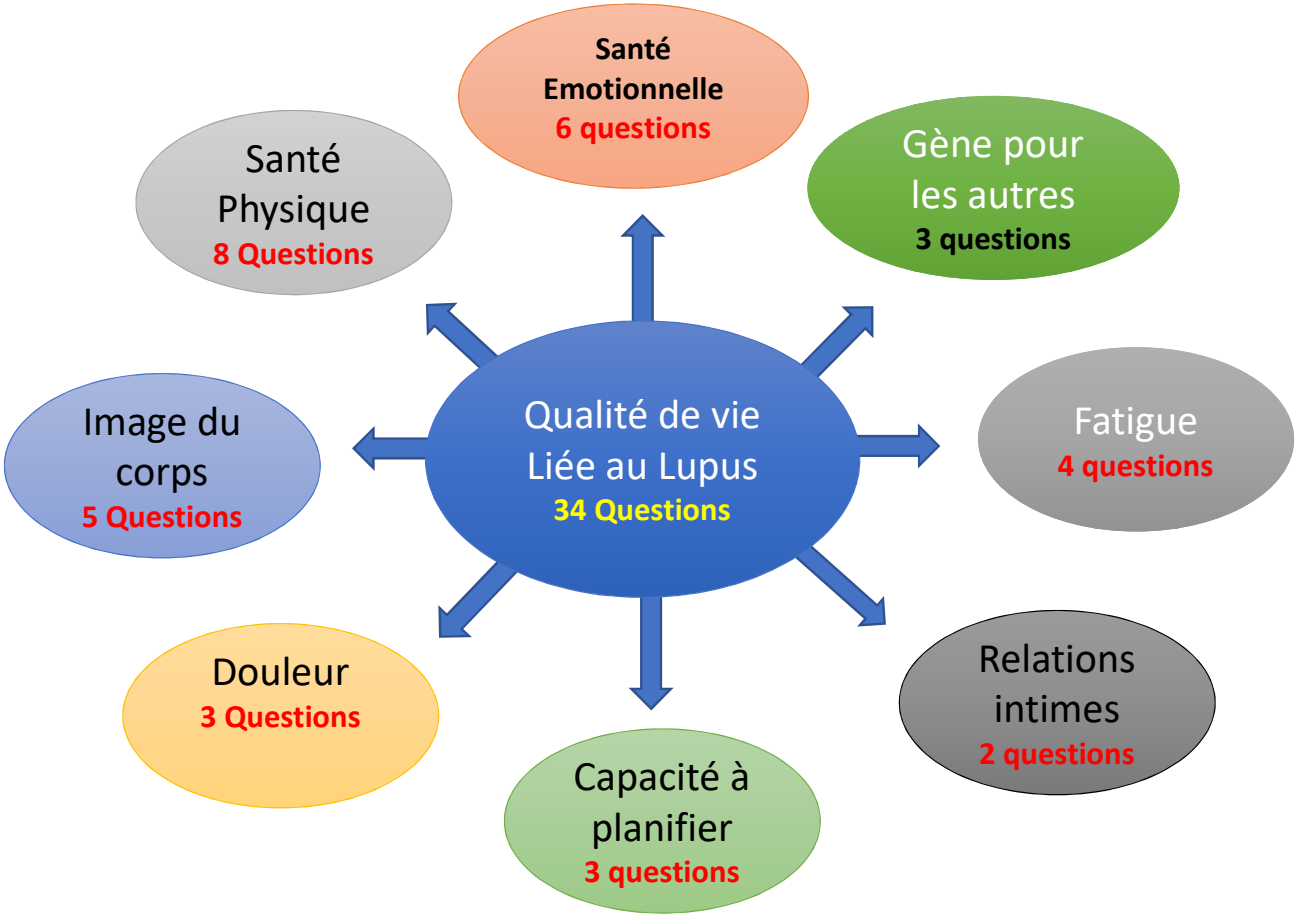
80/100

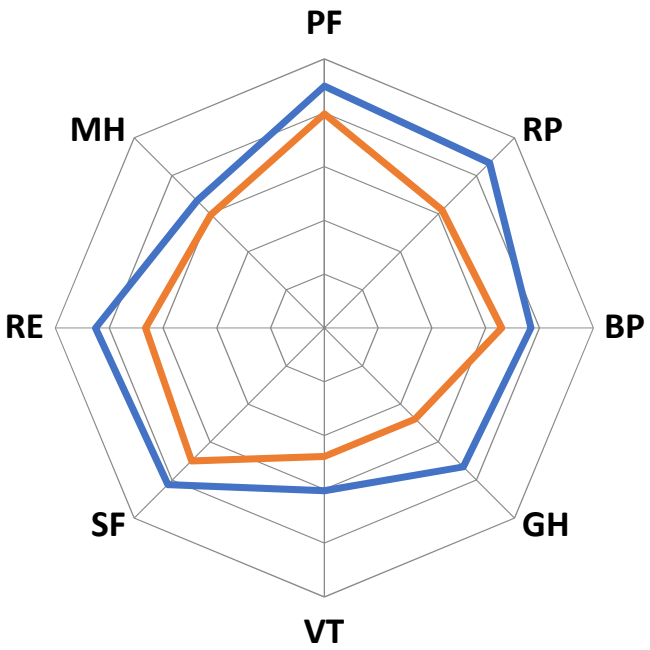
20/100

20/100

80/100

Questionnaire Lupus QoL





Pas « La qualité de vie »
Mais 8 scores de 0 à 100 !

Le topo le moins intéressant de la journée …

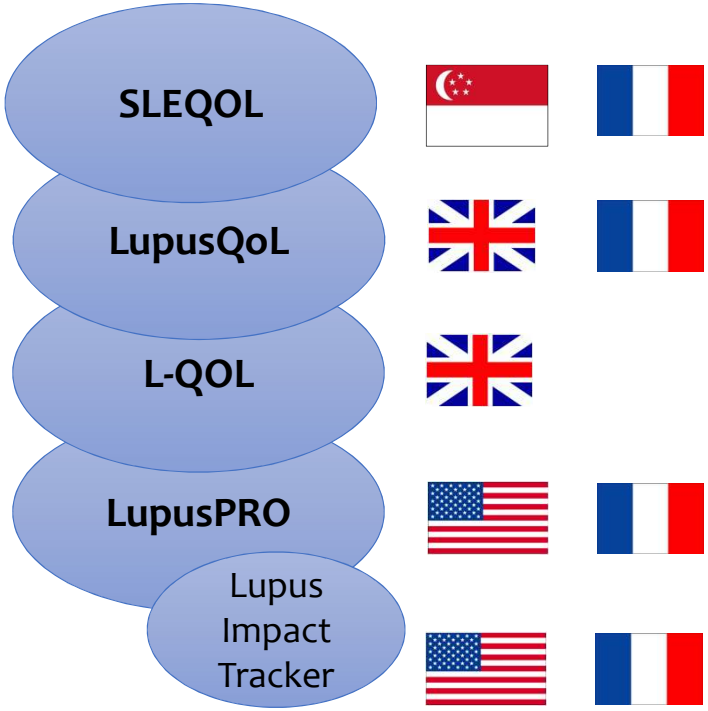
« Améliorer la qualité de vie des patients »

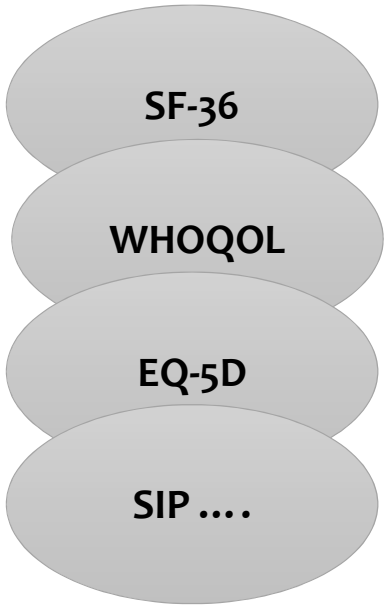
→ **Pourquoi c'est difficile d'utiliser les PRO ?**

Raison n°1 : Le score, c'est pour la recherche. Si on suit des patients, il faut regarder les items

Raison n°2 :
« la QDV » ça n'existe pas
→ Santé physique
→ Santé mentale
→ Fatigue …

How to measure Qol : Generic or disease-specific PRO ?





Disease-specific

« because of my lupus …. »

Generic

« because of my health…. »

Exemples d'items LupusQoL(c)

à cause de mon lupus, j'ai besoin d'aide pour effectuer des activités physiques pénibles. telles que bêcher le jardin. bricoler. peindre ou déplacer des meubles ;

Tout le temps - La plupart du temps - assez souvent - de temps en temps – Jamais

La douleur causée par le lupus affecte la qualité de mon sommeil

Tout le temps - La plupart du temps - assez souvent - de temps en temps – Jamais

J'ai le sentiment d'être un fardeau pour mes amis ou ma famille à cause de mon lupus.

Tout le temps - La plupart du temps - assez souvent - de temps en temps – Jamais

à cause de la perte de cheveux provoquée par le lupus. je me sens moins agréable à regarder

Tout le temps - La plupart du temps - assez souvent - de temps en temps – Jamais

Lupus : Questionnaires génériques et spécifiques

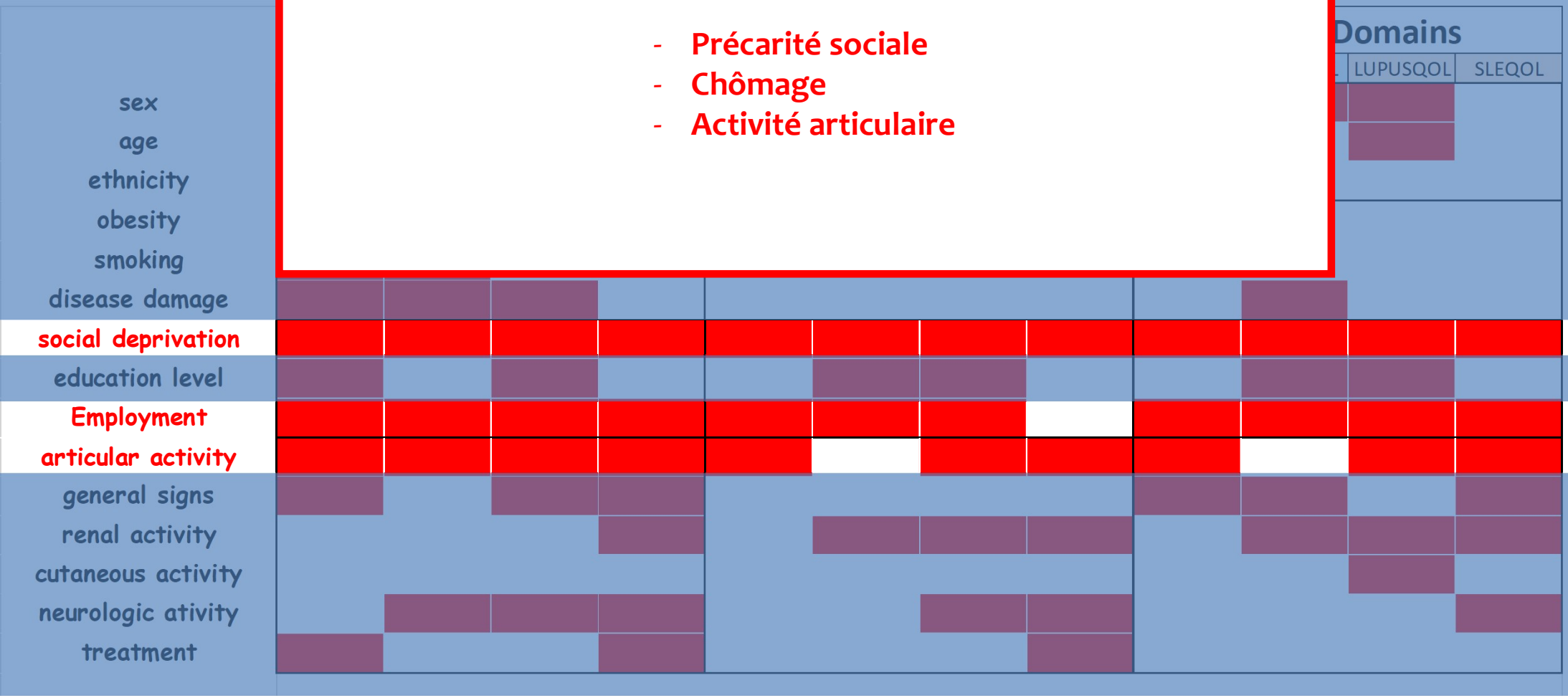
	Physical domains				Mental Domains				Social Domains			
	SF-36	WHOQOL	LUPUSQOL	SLEQOL	SF-36	WHOQOL	LUPUSQOL	SLEQOL	SF-36	WHOQOL	LUPUSQOL	SLEQOL
sex	■		■	■	■	■	■	■		■	■	
age			■	■							■	
ethnicity												
obesity	■	■			■		■		■			
smoking	■	■										
disease damage	■	■	■							■		
social deprivation	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
education level	■		■			■	■			■	■	
Employment	■	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■
articular activity	■	■	■	■	■		■	■	■		■	■
general signs	■		■	■					■	■		■
renal activity				■		■	■	■		■	■	■
cutaneous activity											■	
neurologic ativity		■	■	■			■	■				■
treatment	■			■				■				

Factors influencing generic and disease-specific tools

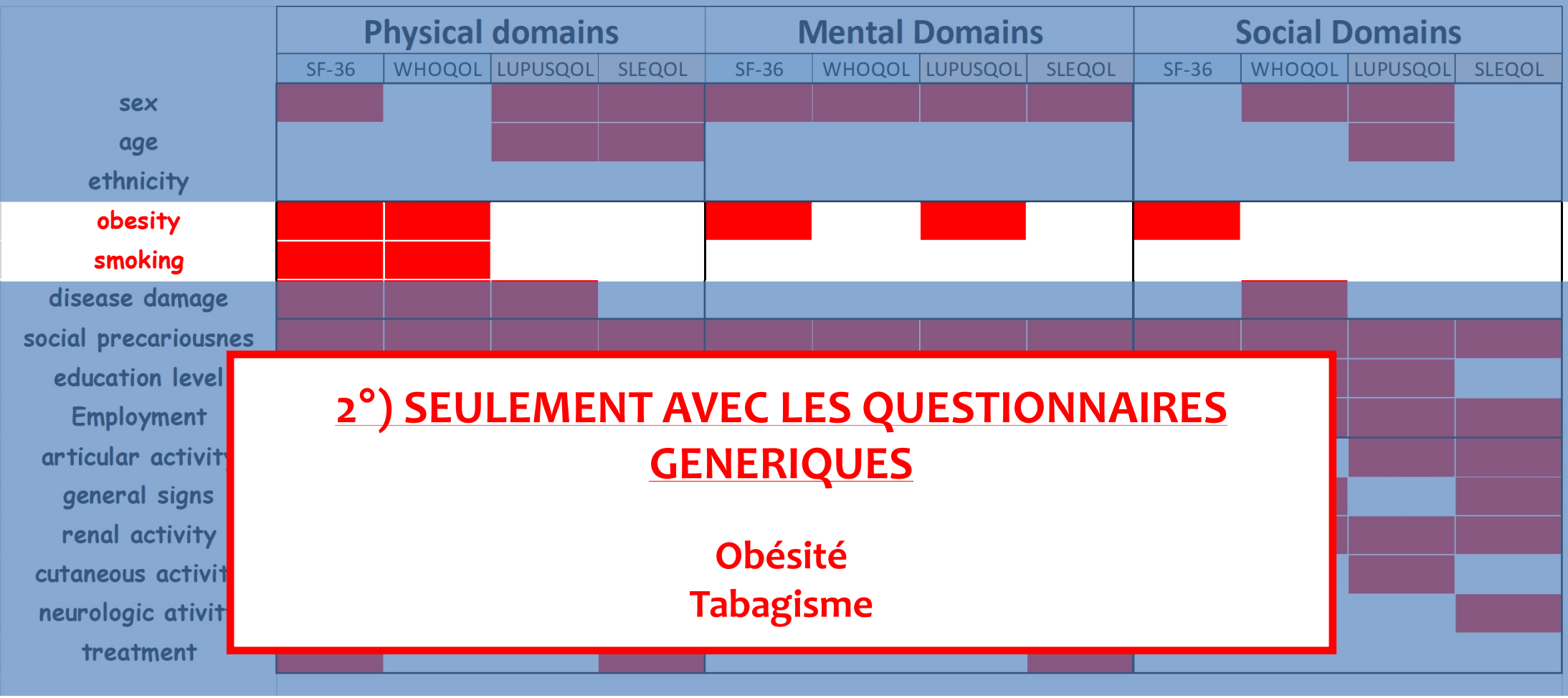
	Physical domains				Mental Domains				Social Domains			
	SF-36	WHOQOL	LUPUSQOL	SLEQOL	SF-36	WHOQOL	LUPUSQOL	SLEQOL	SF-36	WHOQOL	LUPUSQOL	SLEQOL
sex	■		■	■	■	■	■	■		■	■	
age			■	■							■	
ethnicity												
obesity	■	■			■		■		■			
smoking	■	■										
disease damage	■	■	■							■		
social deprivation	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
education level	■		■			■	■			■	■	
Employment	■	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■
articular activity	■	■	■	■	■		■	■	■		■	■
general signs	■		■	■					■	■		■
renal activity				■		■	■	■		■	■	■
cutaneous activity											■	
neurologic ativity		■	■	■			■	■				■
treatment	■			■				■				

1°) AVEC TOUS LES QUESTIONNAIRES

- Précarité sociale
- Chômage
- Activité articulaire



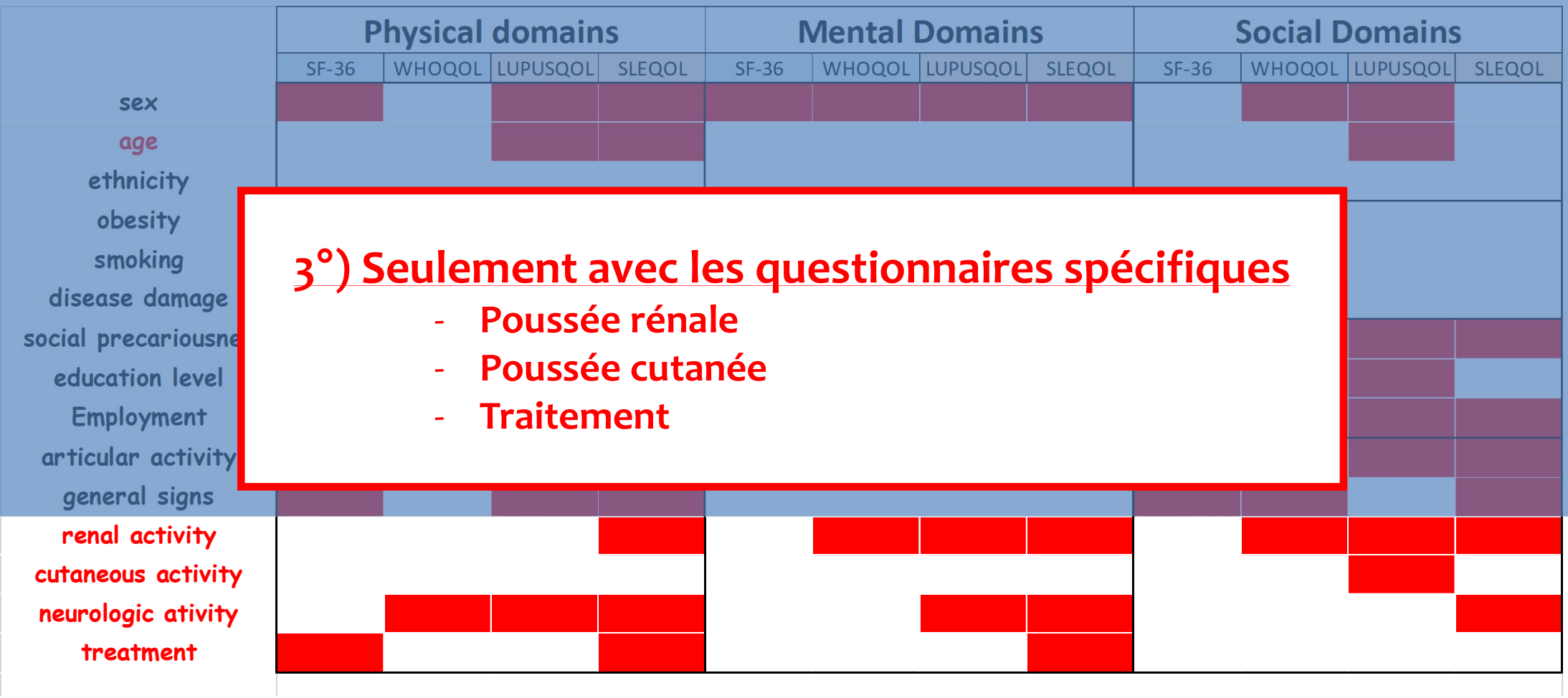
Factors influencing generic and disease-specific tools



2°) SEULEMENT AVEC LES QUESTIONNAIRES GENERIQUES

Obésité
Tabagisme

Factors influencing generic and disease-specific tools



3°) Seulement avec les questionnaires spécifiques

- Poussée rénale
- Poussée cutanée
- Traitement

Questionnaire générique / spécifique : Je veux mesurer quoi ?

Questionnaire générique (SF36)

→ Retentissement de la santé en général sur la vie

→ Lupus + comorbidités

Questionnaires spécifiques (LIT, LupusQoL, LupusPRO)

→ Retentissement des manifestations spécifique du Lupus

→ Prise en compte atteinte cutanée, retentissement traitements ….

Le topo le moins intéressant de la journée …

« Améliorer la qualité de vie des patients »

→ **Pourquoi c'est difficile d'utiliser les PRO ?**

Raison n°1 : Le score, c'est pour la recherche. Si on suit des patients, il faut regarder les items

Raison n°2 :
« la QDV » ça n'existe pas
→ Santé physique
→ Santé mentale
→ Fatigue …

Raison n°3 :
Choisir un questionnaire
Générique / Spécifique
Est difficile

Le topo le moins intéressant de la journée …

« Améliorer la qualité de vie des patients »

→ Pourquoi c'est difficile d'utiliser les PRO ?

Raison n°1 : Le score, c'est pour la recherche. Si on suit des patients, il faut regarder les items

Raison n°2 :
« la QDV » ça n'existe pas
→ Santé physique
→ Santé mentale
→ Fatigue …

Raison n°3 :
Choisir un questionnaire Générique / Spécifique Est difficile

Le topo le moins intéressant de la journée …

Mesurer la santé perçue …

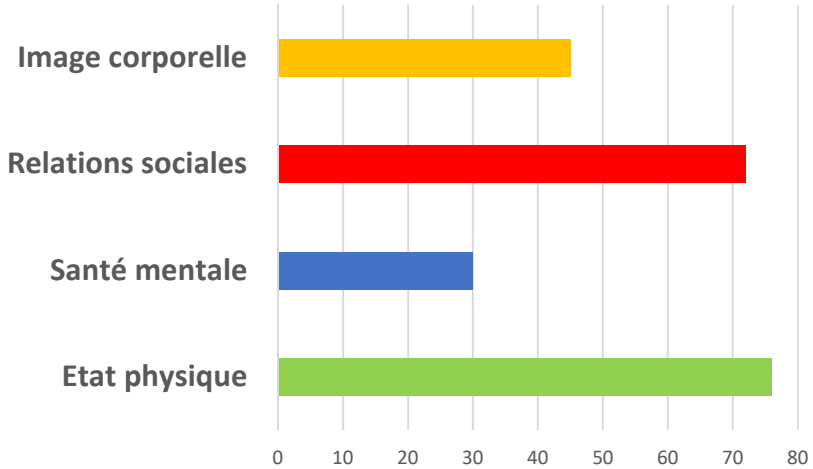
→ Pourquoi mesurer le ressenti des patients ?

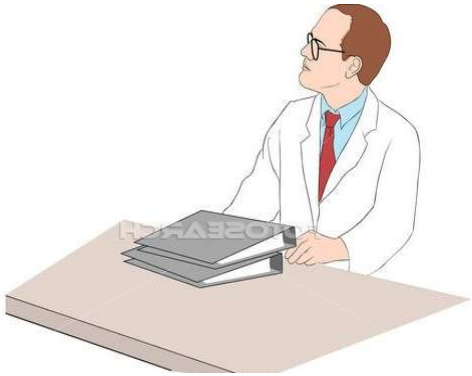
→ Pourquoi c'est difficile d'utiliser les PRO ?

→ **Comment on fait, en pratique ?**

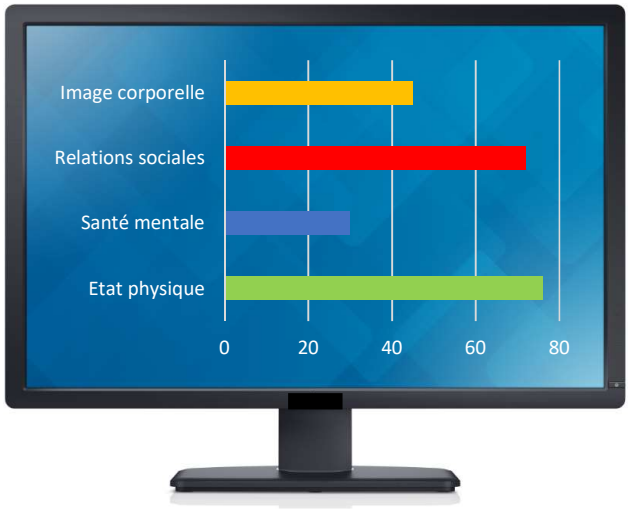
Et la pratique clinique quotidienne ?

?





Développement d'une plateforme de recueil de la qualité de vie



Patient :

Accessible en ligne

Ou tablette à l'hôpital

Avant la consultation

Médecin :

Accès en temps réel

Information synthétiques

Discussion avec le patient

Développement d'une plateforme de recueil de la qualité de vie

Etude e-lupus

50 centres
500 patients

Critère de jugement principal :
Taux d'utilisation de l'outil

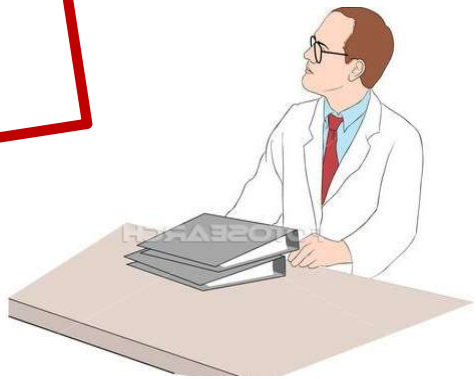
Financement : FAI2R

Patient :

Accessible en ligne

Ou tablette à l'hôpital

Avant la consultation



Information synthétiques

Discussion avec le patient

Mme I, Lupus Impact Tracker du 21/03/2020

Rapport « Lupus Impact Tracker (LIT) » du 21/03/2020 à 19:32

Question	Réponse
Au réveil, je me suis senti(e) épuisé(e)	Quelquefois
J'ai ressenti des douleurs dans mon corps	Rarement
J'ai été incapable d'accomplir mes activités habituelles pendant de longues périodes en raison de douleurs ou de fatigue	A aucun moment
J'ai été limité(e) dans l'accomplissement de mes responsabilités familiales à cause de ma santé physique	A aucun moment
Mon lupus a nui à ma capacité à planifier des activités et programmer des événements	A aucun moment
J'ai été anxieux (anxieuse)	Quelquefois
J'ai été déprimé(e)	Quelquefois
J'ai eu du mal à me concentrer	Rarement
Je me suis senti(e) mal à l'aise à cause de mon apparence	Tout le temps
Les médicaments pour mon lupus ont causé des effets secondaires incommodants	A aucun moment

Lupus discoïde chronique

Pas de signe clinique
Pas de consommation C3
DNAn –
BU normale
Sédiment urinaire calme

Mme I, Lupus Impact Tracker du 21/03/2020

Rapport « Lupus Impact Tracker (LIT) » du 21/03/2020 à 19:32

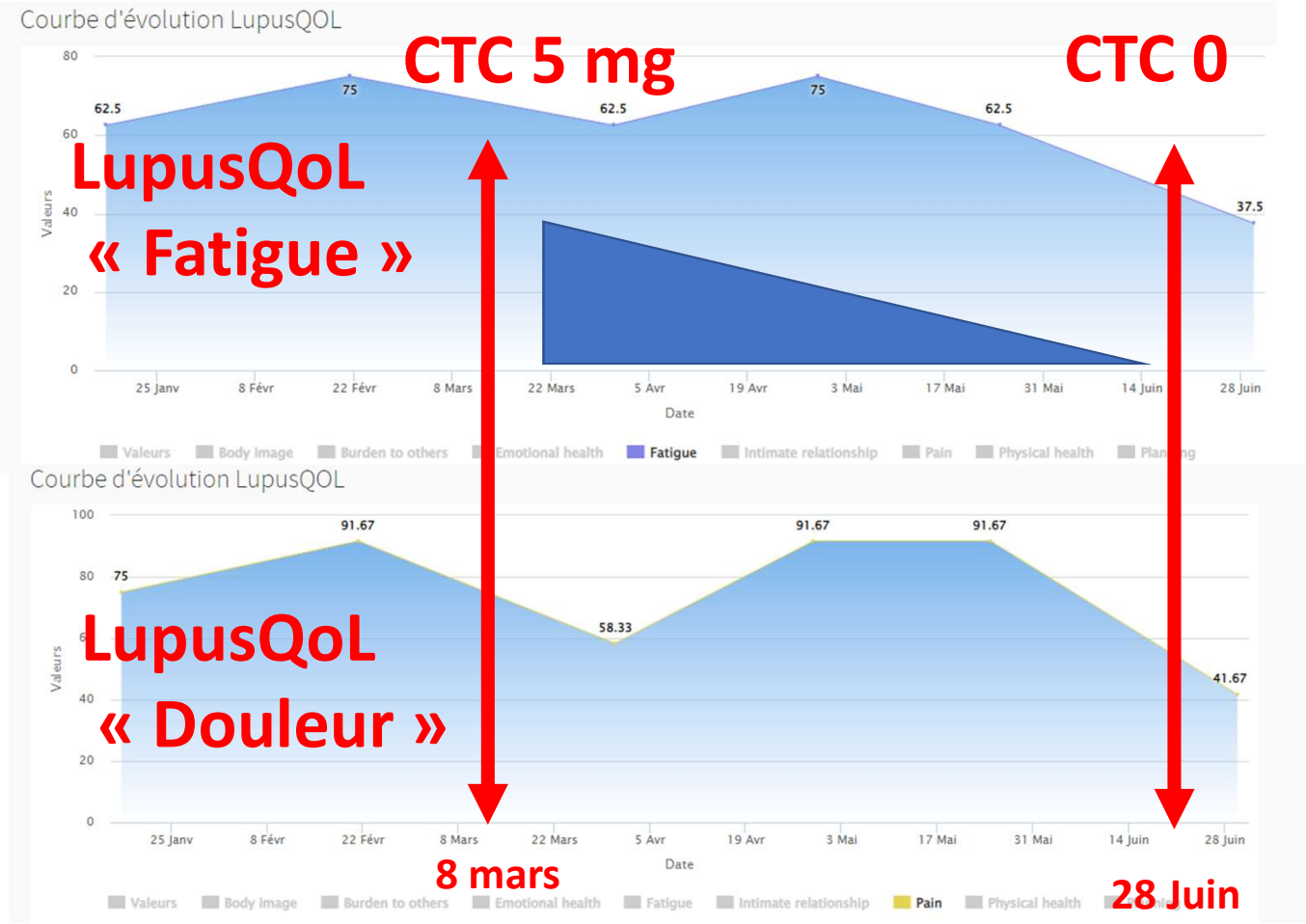
Question	Réponse
Au réveil, je me suis senti(e) épuisé(e)	Quelquefois
J'ai ressenti des douleurs dans mon corps	
J'ai été incapable d'accomplir mes activités habituelles p[illegible] périodes en raison de douleurs ou de fatigue	[illegible]
J'ai été limité(e) dans l'ac[illegible] familiales à cause de ma[illegible]	A aucun moment
Mon lup[illegible] planifier des activités et programmer des événeme[illegible]	A aucun moment
J'ai été anxieux (anxieuse)	Quelquefois
J'ai été déprimé(e)	Quelquefois
J'ai eu du mal à me concentrer	Rarement
Je me suis senti(e) mal à l'aise à cause de mon apparence	Tout le temps
Les médicaments pour mon lupus ont causé des effets secondaires incommodants	A aucun moment

Contact avec une association ?
Tuto maquillage du programme ETP « ABC du lupus » ?

Lupus discoïde chronique

Pas de signe clinique
Pas de consommation C3
DNAn –
BU normale
Sédiment urinaire calme

« La consultation qui va durer plus longtemps que prévu … »
Mme B, LupusQoL entre janvier et juin 2021



Lupus systémique

24 ans

Première poussée cutanéo-articulaire il y a 3 mois

STOP prednisone

Pas d'activité clinique en Juin

C3 consommé

Détail des items

A cause de mon lupus, je n'arrive pas à rester concentré(e) pendant de longs moments	De temps en temps
A cause de mon lupus, je me sens épuisé(e) et ralenti(e);	Souvent
A cause de mon lupus, j'ai besoin de me coucher tôt	Souvent
A cause de mon lupus, je me sens souvent épuisé(e) dés le matin	De temps en temps
La douleur causée par mon lupus m'empêche d'effectuer des activités comme je le voudrais	De temps en temps
La douleur causée par le lupus affecte la qualité de mon sommeil	Souvent

Détail des items

A cause de mon lupus, je n'arrive pas à rester concentré(e) pendant de longs moments	De temps en temps
A cause de mon lupus, je me sens épuisé(e) et ralenti(e);	Souvent
A cause de mon lupus, j'ai besoin de me couch	Souvent
A cause de mon lupus, je me se	De temps en temps
La douleur causée par mon lupus m'empêche d'effectuer des activités comme je le voudrais	De temps en temps
La douleur causée par le lupus affecte la qualité de mon sommeil	Souvent

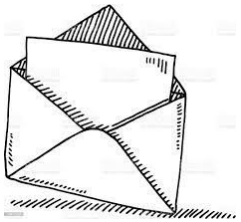
Insuffisance surrénalienne ?
Maladie active ?

En pratique …

1) Procurez vous un des questionnaires

Spécifique : Lupus Impact Tracker ?

Spécifique : SF-36 ?



Herve.devilliers@chu-dijon.fr

2) Donnez le à vos patient en salle d'attente **avant chaque consultation**

3) Regardez les résultats avec eux

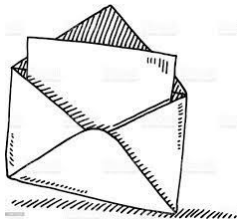
En attendant un outil national ;)

Soyez PRO, écoutez vos patient(e)s !

Un peu d'humilité !

Acceptons que les patient(e)s ne nous disent pas tout spontanément

Et si vous essayiez les PRO ?



Herve.devilliers@chu-dijon.fr

@Professeur_geek

Remerciements

Service de médecine interne 2
Jean-François BESANCENOT
Philip BIELEFELD
Géraldine MULLER
Alin TURCU
Suzanne MOURIES-MARTIN
Clément AUVENS
Thomas ROGIER
Les internes et
Toute l'équipe soignante

Collaborateurs internationaux
Meenakshi JOLLY
Khai Pang LEONG

Equipe du CIC-EC 1432
Claire BONITHON-KOPP
Christine BINQUET
Isabelle FOURNEL
Catherine LEJEUNE
Vanessa COTTET
Emilie GALIZZI
Abderrahmane BOURREDJEM
Grégory VIENOT
Jocelyne BOUILLARD
Elea KSIAZEK
Marie-Christine LAUNAY
Lydie ROSSYE
Marie-Laure ASENSIO-HUMBERT
Jehanne MARTEL
Nicolas MEUNIER-BEILLARD
Sandrine DANIEL