



**HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
PARIS CENTRE**

Cochin • Port-Royal • Tarnier • Broca
La Collégiale • La Rochefoucauld • Hôtel-Dieu



Université de Paris

**Perception du handicap dans la sclérodémie systémique :
une étude en miroir basée sur la CIF de 109 patients
atteints de sclérodémie systémique et de 105 soignants**

Présenté par le Dr Quentin KIRREN

Service de Médecine Physique et Réadaptation – Hôpital Cochin

Journée de la GFRS

18 novembre 2021

1. Introduction

a) La Sclérodermie systémique (SSc)

- Pathologie rare avec une prévalence variable selon les pays et selon l'ethnie

Chiffrot et Al. Seminars in Arthritis and Rheumatism. 2008.

- Progression de l'espérance de vie

Kennedy et Al. Internal Medicine Journal. 2018

- Limitations d'activités et restrictions de participation importantes

- concernent tous les domaines de la vie quotidienne
- avec notamment un impact sur la participation professionnelle

Johnson et Al. The Journal of Rheumatology. 2006.

1. Introduction

b) Mesure de la perception

- Perception : Représentation cognitive et croyances
- Evaluation des différences de perception : « étude en miroir »
 - Différence de perception entre médecin et malade dans certaines pathologies chroniques

Celli et Al. International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Juillet 2017
 - Différence de perception entre médecin et malade mais aussi entre spécialistes dans la SSc

Arat et Al. Lupus Science & Medicine. Novembre 2017

1. Introduction

Différence de perception de la SSc entre spécialistes

	Cluster 1 Optimistic group	Cluster 2 Realistic group	Cluster 3 Skeptical group
<i>N</i>	11	21	18
Age, mean (range)	40 (27–55)	44 (27–66)	44 (28–65)
Females (%)	36	24	56
Years' experience, mean (range)	10 (0–25)	14 (0–46)	13 (0–35)
Frequency of patient contact*	4 (1–6)	4 (1–6)	3 (1–6)
Dermatologists (<i>n</i> = 5)	0	3	2
Ophthalmologists (<i>n</i> = 7)	3	3	1
Gynecologists (<i>n</i> = 5)	2	2	1
Rheumatologists (<i>n</i> = 5)	0	3	2
Internists (<i>n</i> = 6)	1	2	3
Cardiologists (<i>n</i> = 4)	1	2	1
Pulmonologist (<i>n</i> = 2)	2	0	0
Nephrologists (<i>n</i> = 11)	2	3	6
Gastroenterologist (<i>n</i> = 5)	0	3	2

*1 = once a week; 2 = several times a week; 3 = once a month; 4 = several times a month; 5 = once a year; 6 = several times a year

1. Introduction

c) Etudes SCISCIF I et II

SCISCIF I

- Publication d'un « core set » issu de la CIF pour la SSc et d'un questionnaire de 65 items « d'activités et participations » : ICF-65

Papelard et Al. Rheumatology. 2019

SCISCIF II

- Développement d'un questionnaire type PRO pour les limitations d'activité et restrictions de participation des patients atteints de SSc à partir de l'ICF-65 : « *Cochin 17 Item Scleroderma Scale* »

Daste et Al. British Journal of Dermatology. 2020

1. Introduction

Hypothèse :

Différence de perception des soignants / vécu des patients :

- pour les domaines « subjectifs »

- corrélée à certaines caractéristiques démographiques des soignants :

- Spécialité
- Expérience professionnelle

2. Méthode

a) Design et critères de jugement

- Evaluer les différences entre les limitations d'activité et les restrictions de participation rapportées par les patients atteints de SSc et celles perçues par les professionnels de santé
- Déterminer les caractéristiques démographiques des professionnels de santé contribuant à ces divergences
- Etude en « miroir »

2. Méthode

b) Population de l'étude

- Patients

E-cohorte SPIN, suivis en médecine interne à l'Hôpital Cochin

Daste et Al. British Journal of Dermatology. 2020.

- Soignants

Impliqués dans la prise en charge de patients atteints de SSc

➤ « *En pensant à tous vos patients atteints de SSc, quel que soit leur extension cutanée ou la durée d'évolution de leur maladie, comment notez-vous en moyenne leur handicap (limitation d'activité/restriction de participation) pour les activités suivantes ?* »

➤ Réponses de 0 (absence de gêne) à 10 (gêne maximal) ou 'ne sait pas'.

2. Méthode

c) Plan d'analyse statistique

Calcul de la différence entre la moyenne aux réponses des patients

-et des soignants

-et chaque soignant

➤ **Différence de perception définie entre soignant et patients si différence ≥ 2 points**

Tubach et Al. J Rheumatol. Mai 2007

Recherche de facteurs participant à la différence (analyse univariée puis multivariée)

Exclusion de l'analyse :

-Items présentant plus de 20% de données manquantes / 'ne sait pas'

-Soignants ayant répondu à moins de 50% du questionnaire

3. Résultats : Caractéristiques patients

Caractéristiques	Population de SCISCF II, n = 109
Femme, n (%)	98 (89.9)
Age (années), moyenne (ET)	55.9 (14.7) ^a
IMC, moyenne (ET)	23.02 (4.65) ^a
Forme de la maladie	
Cutanée diffuse, n/N (%)	41/109 (37.6)
Cutanée limitée, n/N (%)	57/109 (52.3)
Sine Scleroderma n/N (%)	8/109 (8.3)
Non spécifié, n/N (%)	3/109 (2.8)
Durée de la maladie (année), moyenne(SD)	10.1 (7.5) ^a
Score de Rodnan modifié (0-51), moyenne (SD)	7.66 (8.4) ^b
Maladie considérée comme sévère, n/N (%)	65/107 (60.7)
Sclérodémie avec overlap syndrome, n/N (%) <i>incluant 6 patients avec > 1 maladie autoimmune associée</i>	27/107 (25.2)
HAQ, moyenne (ET)	1,07 (0,77)
sHAQ, moyenne (ET)	1.00 (0.70)
CHFS, moyenne (ET)	17.98 (18,65)
MIHSS, moyenne (ET)	19,01 (12,50)

^an=107, ^bn=104

3. Résultats : Caractéristiques soignants

Variable	Caractéristique	Soignants, n=105	Variable	Caractéristique	Soignants, n=105	
Âge des participants	<25 ans	3 (2.9)	Mode d'exercice	Autre	1 (1.0)	
	25-34 ans	20 (19)		Hospitalier	60 (57.1)	
	35-44 ans	34 (32.4)		Hospitalier et libéral	1 (1.0)	
	45-54 ans	22 (21.0)		Hospitalier et universitaire	24 (22.9)	
	55-64 ans	22 (21.0)		Libéral	4 (3.8)	
	≥65 ans	4 (3.8)		Libéral et universitaire	1 (1.0)	
Sexe	Femme	53 (50.5)	Universitaire	14 (13.3)		
	Homme	52 (49.5)	Expérience professionnelle	Diplômes ≤2 ans	10 (9.5)	
Profession	Médecin thésé	82 (78.1)		Diplômes >2 ans	87 (82.9)	
	Interne	9 (8.6)		Non diplômé	8 (7.6)	
	Kinésithérapeute	7 (6.7)		Nombre de patient de forme limitée suivi par an	<50 patients	75 (71.4)
	IDE	4 (3.8)			50-149 patients	20 (19.0)
	Chirurgien dentiste	1 (1.0)			≥150 patients	5 (4.8)
	Ergothérapeute	1 (1.0)	Non concerné		5 (4.8)	
	Aide soignante	1 (1.0)	Nombre de patient de forme diffuse suivi par an	<50 patients	92 (87.6)	
Domaine d'expertise (spécialité)	Autre	3 (2.9)		50-149 patients	10 (9.5)	
	Dermatologie	4 (3.8)		≥150 patients	1 (1.0)	
	Gastro-entérologie	0 (0.0)		Non concerné	2 (1.9)	
	Médecine cardio-vasculaire	1 (1.0)	Groupe de recherche	GFRS	33 (31,4)	
	Médecine Interne	57 (54.3)		PNDS	11 (10,5)	
	MPR	3 (2.9)				
	Pneumologie	11 (10.5)				
	Rhumatologie	20 (19.0)				
	Soins de Rééducation	6 (5.7)				
	Soins Infirmiers	0 (0.0)				

3. Résultats : Caractéristiques patients vs soignants

Variable	Caractéristiques	Soignants, n=105 (Patients suivis)	Population de SCISCIF II, n=109
Proportion de patiente de sexe féminin			n=98 (89.9%)
	<25%	5 (4.8)	NA
	25-50%	6 (5.7)	NA
	50-75%	45 (42.9)	NA
	>75%	49 (46.7)	NA
Durée moyenne d'évolution de la maladie			
	<1an	0 (0.0)	2 (1.8)
	1-5 ans	33 (31.4)	25 (22.9)
	5-10 ans	63 (60.0)	33 (30.3)
	>10 ans	9 (8.6)	47 (43.1)
Age moyen des patients			
	<25 ans	0 (0.0)	0 (0.0)
	25-34 ans	5 (4.8)	11 (10.1)
	35-44 ans	20 (19.0)	13 (11.9)
	45-54 ans	40 (38.1)	27 (24.8)
	55-64 ans	37 (35.2)	18 (16.5)
	≥65 ans	3 (2.9)	38 (34.9)

3. Résultats : Caractéristiques patients vs soignants

Variable	Caractéristiques	Soignants, n=105 (Patients suivis)	Population de SCISCIF II, n=109
Proportion de patiente de sexe féminin			n=98 (89.9%)
	<25%	5 (4.8)	NA
	25-50%	6 (5.7)	NA
	50-75%	45 (42.9)	NA
	>75%	49 (46.7)	NA
Durée moyenne d'évolution de la maladie			
	<1an	0 (0.0)	2 (1.8)
	1-5 ans	33 (31.4)	25 (22.9)
	5-10 ans	63 (60.0)	33 (30.3)
	>10 ans	9 (8.6)	47 (43.1)
Age moyen des patients			
	<25 ans	0 (0.0)	0 (0.0)
	25-34 ans	5 (4.8)	11 (10.1)
	35-44 ans	20 (19.0)	13 (11.9)
	45-54 ans	40 (38.1)	27 (24.8)
	55-64 ans	37 (35.2)	18 (16.5)
	≥65 ans	3 (2.9)	38 (34.9)

3. Résultats

- Différence globale : Surestimation des soignants
 - Différence moyenne 2.4 sur 10 (écart type 1.0)
 - 41/105 soignants (39%) avec une différence < 2 points
- Différence par sous domaine : Surestimation des soignants dans tous les domaines

Domaine	Moyenne	Ecart Type	Ecart moyen <2, n (%)	NA*
Activités liées à l'acquisition et l'application des connaissances	2,1	1,0	52 (54,2)	9
Gestion des activités du quotidien	2,2	1,2	50 (48)	0
Mobilité	2,4	1,1	43 (41)	0
Entretien personnel	2,9	1,5	33 (32)	2
Vie domestique	2,8	1,5	33 (32)	2
Communication	2,2	1,2	50 (48.1)	1
Relation & Interactions avec autrui		Non applicable		
Formation et travail		Non applicable		
Vie communautaire, sociale et civique	2,4	1,2	44 (45.4)	8

3. Résultats

- Différence globale : Surestimation des soignants
 - Différence moyenne 2.4 sur 10 (écart type 1.0)
 - 41/105 soignants (39%) avec une différence < 2 points
- Différence par sous domaine : Surestimation des soignants dans tous les domaines

Domaine	Moyenne	Ecart Type	Ecart moyen <2, n (%)	NA*
Activités liées à l'acquisition et l'application des connaissances	2,1	1,0	52 (54,2)	9
Gestion des activités du quotidien	2,2	1,2	50 (48)	0
Mobilité	2,4	1,1	43 (41)	0
Entretien personnel	2,9	1,5	33 (32)	2
Vie domestique	2,8	1,5	33 (32)	2
Communication	2,2	1,2	50 (48.1)	1
Relation & Interactions avec autrui		Non applicable		
Formation et travail		Non applicable		
Vie communautaire, sociale et civique	2,4	1,2	44 (45.4)	8

3. Résultats

Analyse univariée

Caractéristiques des soignants	Soignants avec écart <2 (n=41), n (%)	Soignants avec écart ≥2 (n=64), n (%)	<i>p</i>
Âge ≥ 45 ans	22 (53,7)	26 (40,6)	0,23
Femme	18 (43,9)	35 (54,7)	0,32
Diplômé > 2 ans	36 (87,8)	51 (79,7)	0,62
Paramédicaux	3 (7,3)	11 (17,2)	0,24
Spécialistes d'organes	6 (14,6)	30 (46,9)	<0,01
≥ 50 patients de forme limitée suivi par an	14 (34,1)	11 (17,2)	0,12
≥ 50 patients de forme diffuse suivi par an	5 (12,2)	6 (9,4)	0,88
≥ 5 ans d'évolution de la maladie	26 (63,4)	46 (71,9)	0,39

3. Résultats

Analyse univariée

Caractéristiques des soignants	Soignants avec écart <2 (n=41), n (%)	Soignants avec écart ≥2 (n=64), n (%)	<i>p</i>
Âge ≥ 45 ans	22 (53,7)	26 (40,6)	0,23
Femme	18 (43,9)	35 (54,7)	0,32
Diplômé > 2 ans	36 (87,8)	51 (79,7)	0,62
Paramédicaux	3 (7,3)	11 (17,2)	0,24
Spécialistes d'organes	6 (14,6)	30 (46,9)	<0,01
≥ 50 patients de forme limitée suivi par an	14 (34,1)	11 (17,2)	0,12
≥ 50 patients de forme diffuse suivi par an	5 (12,2)	6 (9,4)	0,88
≥ 5 ans d'évolution de la maladie	26 (63,4)	46 (71,9)	0,39

3. Résultats

Analyse multivariée

Caractéristiques des soignants	OR	95%CI	p (valeur)
Age des soignants ≥ 45 ans	2,73	1.04 - 7.12	0,041
Spécialistes d'organes	0,14	0.05 - 0.43	0,0006
Nombre total de patients suivi par an (forme limitée et diffuse)			
Si ≥ 50 patients pour au moins l'une des deux formes versus < 50 patients pour les deux	2,25	0.69 - 7.35	0,18
Si ≥ 50 patients pour les deux formes versus < 50 patients pour les deux	2,43	0.50 - 11.8	0,27
Durée d'évolution de la maladie des patients suivis ≥ 5 ans	0,33	0.11 - 0.94	0,038

3. Résultats

Analyse multivariée

Caractéristiques des soignants	OR	95%CI	p (valeur)
Age des soignants \geq 45 ans	2,73	1.04 - 7.12	0,041
Spécialistes d'organes	0,14	0.05 - 0.43	0,0006
Nombre total de patients suivi par an (forme limitée et diffuse)			
Si \geq50 patients pour au moins l'une des deux formes versus $<$50 patients pour les deux	2,25	0.69 - 7.35	0,18
Si \geq50 patients pour les deux formes versus $<$50 patients pour les deux	2,43	0.50 - 11.8	0,27
Durée d'évolution de la maladie des patients suivis \geq 5ans	0,33	0.11 - 0.94	0,038

4. Discussion

a) Résultats principaux

- Surestimation des limitations d'activités et restriction de participation par les soignants.

➤ *Patient Acceptable Symptom State* (PASS) pour le HAQ plus élevé dans la SSc

Daste et Al. Seminars in Arthritis and Rheumatism. 2018

- Domaines ayant le plus de différence (entretien personnel et vie domestique) a priori davantage évaluable par les soignants contrairement au domaine ayant le moins de différence (Acquisition et application des connaissances).

Celli et Al. International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. 2017

4. Discussion

a) Résultats principaux

Facteurs associés à la différence de perception :

- **Spécialistes d'organes :**
 - Biais de recrutement
 - Vision moins globale de la pathologie

- **Âge du soignant :** reflet de l'expérience professionnelle

- **Durée d'évolution de la maladie**

Peytrignet et Al. Scandinavian Journal of Rheumatology. 2019

Poole and Al. Journal of Hand Therapy. 2004

4. Discussion

b) Limites :

- **Méthodologique :**

- Enquête en ligne

- **Biais de sélection :**

- Biais d'auto-sélection des participants (intérêt de l'étude)
- Patients suivis en médecine interne
- Nombreux patients sine scleroderma dans SCISCIF II (8,3%)

4. Discussion

c) Forces

- Représentativité de notre échantillon sur certaines caractéristiques démographiques
- Mise en valeur du point de vue du patient

4. Discussion

Importance des Patients Reported Outcomes (PROs)

PROs	Implication du patient dans le cadre conceptuel	Implication dans la génération de domaines/items	Outil spécifique	Propriétés psychométriques satisfaisantes
SHAQ	Non	Non	Non	Oui
CHFS (Cochin)	Non	Non	Non	Oui
RCS	Non	Non	Oui	Oui
Skin Self Assessment	Non	Non	Oui	Oui
Symptom Burden Index	Non	Oui	Oui	Oui
SAQ	Non	Oui	Oui	Oui
UKFS	Non	Oui	Oui	Oui
UCLA SCTC GIT	Non	Oui	Oui	Oui
MIHSS	Oui	Oui	Oui	Oui
HDISS DU	Oui	Oui	Oui	Oui

5. Conclusion

- Surestimation des soignants pour les limitations d'activités et restrictions de participation des patients, dans tous les domaines du questionnaire
- Différence plus importante :
 - pour les spécialistes « d'organes »
 - pour les soignants avec moins d'expérience (<45 ans)
 - pour les soignants dont les patients suivis ont ≥ 5 ans de durée d'évolution de la maladie

5. Conclusion

« On croirait, à voir ces traits immobiles, que les sensations n'arrivent pas jusqu'au cerveau ou qu'elles n'y sont pas perçues. Les idées elles-mêmes semblent ne pas hanter l'intelligence de ce malade, tant est profonde l'inertie de cette figure [...]. C'est une tête, c'est vrai, mais elle n'est animée par rien : ainsi en est-il du sclérodermique. »

Louis Ohier, Thèse de Médecine : Le Masque Sclérodermique, p.43, 1883



Paul Klee - ***Suddenly Rigid***

Merci pour votre attention

Remerciements :

- Dr Camille Daste
- Pr Christelle Nguyen
- Dr Hendy Abdoul & Frantz Foissac