

ABREVIATIONS

LES	: Lupus érythémateux systémique
QDV	: Qualité de vie
SF-36	: Short Form-36
SLEDAI	: Systemic lupus erythematosus disease activity index
ACR	: American college of rheumatology
AINS	: Anti-inflammatoires non stéroïdiens
SALP	: Syndrome des anti-phospholipides
SGS	: Syndrome de Gougerot-Sjogren
HTA	: Hypertension artérielle
HCQ	: Hydroxychloroquine
MP	: Méthylprednisolone
CPM	: Cyclophosphamide
GN	: Glomérulonéphrites
IS	: Immunosuppresseur
BILAG	: British Isles Lupus Assessment group
ECLAM	: European Consensus Lupus Assessment Measure
SLAM	: Systemic Lupus Activity Measure
OMS	: Organisation mondiale de la santé
SLICC	: collaboration clinique internationale sur le lupus systémique
WHOQOL	: World Health Organization Quality Of Life
EQ-5D	: EuroQol 5D
SIP	: Sickness Impact Profile
HAQ	:Health Assessment Questionnaire
AIMS	:Arthritis Impact Measurement Scale
SLE-QOL	: Systemic Lupus Erythematosus-specific Quality-Of-Life
SSC	: SLE Symptom Checklist
LUPUS-QOL	: LUPUS Qol Scale

PLAN

<u>Introduction</u>	1
<u>Matériels et méthodes</u>	4
I-Matériels	5
1-Type de l'étude	5
2-Population cible	5
3-Echantillon	5
II-Méthodes	6
1-La fiche d'exploitation	6
2-Le SLEDAI	6
3-Le SF-36	7
III-Méthodes statistiques	7
Résultats	8
I-Etude descriptive	9
1-Caractéristiques des patients	9
2-Caractéristiques du LES	12
3-Evaluation de la QDV des patients par le SF-36	16

II-Etude analytique.....	25
1-Lien entre les caractéristiques démographiques, socioéconomiques et la QDV	25
2-Lien entre les caractéristiques du LES et la QDV.....	31
Discussion.....	43
 I-LES.....	 44
1-Epidémiologie.....	44
2-Diagnostic du LES.....	44
3-Evolution du LES	46
4-Surveillance des patients atteints de LES.....	47
5-Facteurs pronostiques du LES.....	48
6-LES et grossesse.....	48
7-Traitemen.....	49
8-Mesure de l'activité du lupus	53
 II-La QDV et ses mesures.....	 54
1-Qualité de vie.....	54
1-1.Genèse d'un concept	54

1–2. définitions de la qualité de vie.....	55
1–3.Qualité de vie en relation avec la santé.....	55
2–Méthodologie et instruments de l'étude de la qualité de vie.....	56
2–1.Généralités.....	55
2–2. Méthodologie de mise au point des instruments de qualité de vie.....	55
2–2–1.Développement des échelles.....	56
2–2–2.Propriétés psychométriques d'une échelle de qualité de Vie	57
a. Fiabilité des questionnaires.....	57
b.Validité des questionnaires.....	58
c.Sensibilité aux changements.....	59
2–3.Déroulement d'une étude de qualité de vie.....	59
2–4.Instruments de l'étude de la qualité de vie.....	60
2–4–1.Instruments génériques.....	60
2– 4–2. Instruments spécifiques.....	60
III–Mesure de la QDV au cours du LES.....	60
1–Instruments génériques utilisés au cours du LES.....	61
1.1. Short–Form 36 Heath survey (SF–36).....	61
1.2. World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL)	62

1.3..EuroQol 5D (EQ-5D).....	62
1.4..Sickness Impact Profile (SIP)	63
1.5. Health Assessment Questionnaire (HAQ)	63
1.6.. Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS).....	63
2-Echelles spécifiques au LES.....	64
IV-Discussion de nos résultats.....	64
1-QDV et facteurs démographiques et socio-économiques.....	67
2-Impact des aspects cliniques du LES sur la QDV	69
Conclusion.....	72
Annexes.....	74
Résumés.....	87
Bibliographie.....	91

Introduction

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Le lupus érythémateux systémique (LES) est une maladie auto-immune Caractérisée par une atteinte cutanéo-articulaire, viscérale et hématologique. Elle constitue l'une des principales maladies chroniques ayant un lourd tribut fonctionnel, psychologique et social avec un retentissement important sur la qualité de vie (QDV).

En médecine, les études de qualité de vie s'intéressent à évaluer la façon dont les patients vivent au quotidien leur maladie. Elles apportent également au clinicien de précieux indicateurs qui peuvent le guider dans la prise en charge des patients. A côté des critères objectifs résultant de l'examen clinique et des investigations paracliniques, il semble donc indispensable de tenir compte de l'individualité propre de chaque patient. Cette mesure vise à «humaniser» davantage la pratique médicale et à maintenir la qualité de vie du patient.

Ces études sont utilisées depuis la fin des années 70 dans différentes spécialités médicales, et de nombreux outils sont à la disposition du corps médical pour évaluer l'impact des pathologies sur la qualité de vie.

Parmi les instruments de mesure de la QDV les plus fréquemment utilisés au cours du LES, on cite le SF-36 (Medical Outcomes Study Short Form) ; il s'agit d'un instrument générique permettant d'apprécier l'impact de la maladie sur les fonctions physique, sociale et psychologique du patient.

L'évaluation de l'activité de la maladie est également capitale pour les patients lupiques et plusieurs instruments ont été développés pour cet objectif. Au cours de notre étude, nous avons utilisé le SLEDAI (Systemic lupus erythematosus disease activity index) comme moyen de mesure de l'activité de la maladie.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

A notre connaissance, aucun travail publié n'a évalué la QDV des patients atteints de LES au Maroc. Le but de notre travail est d'évaluer la QDV des patients souffrant de cette maladie en utilisant le SF-36.

Matériels et méthodes

I-MATERIELS :

1-Type de l'étude :

Il s'agit d'une étude descriptive transversale, visant à évaluer la QDV des patients atteints de LES.

2- Population cible :

Patients atteints de LES répondant aux critères de l'ACR 1997 (Voir annexe1).

3- Echantillon :

Un échantillon accidentel de 45 patients atteints de lupus érythémateux systémique recrutés au niveau des centres suivants :

- Service de médecine interne du CHU Mohamed VI de Marrakech.
- Service de médecine interne de l'hôpital Militaire Avicenne de Marrakech.
- Service de dermatologie du CHU Mohamed VI de Marrakech.
- Service de médecine interne du centre hospitalier régional Avenzoar de Marrakech.
- Consultation de médecine interne de l'hôpital proximal de Tahanawt.

II- METHODES :

Notre étude s'est déroulée sous forme d'entretiens. Le recueil des informations a été réalisé à l'issue de l'interrogatoire des malades et à partir des données du dossier médical.

Les patients recrutés ont été informés du but de l'étude. Seuls les patients adhérents après consentement libre ont été recrutés. Le recueil des données a été effectué avec respect de l'anonymat des patients et de la confidentialité de leurs informations.

Les questionnaires utilisés au cours de l'étude sont:

1-La fiche d'exploitation : (annexe 2)

Elle comporte 2 rubriques :

- Les caractéristiques économiques et sociodémographiques des malades.
- Les caractéristiques du LES.

2- Systemic lupus erythematosus disease activity index (SLEDAI): (annexe 3)

Edité en 1992, le SLEDAI mesure l'activité de la maladie au cours des 10 derniers jours. C'est un index global comprenant 24 variables cliniques et biologiques. L'activité de la maladie peut s'étendre de 0 à 105. Les catégories suivantes d'activité ont été définis en se basant sur les points du SLEDAI : aucune activité (SLEDAI=0), activité bénigne (SLEDAI=1-5), activité modérée (SLEDAI=6-10), activité élevée (SLEDAI=11-19), activité très élevée (SLEDAI >ou égale à 20) [1].

3- Le SF-36 (Medical Outcomes Study Short Form): (annexe 4)

Le SF-36 est une échelle générique pour mesurer la QDV qui comporte 9 dimensions. Le score de chaque dimension est situé entre 0 et 100% avec des chiffres élevés indiquant une meilleure santé perçue [2]. Les scores peuvent également être obtenus par la somme algébrique de valeurs finales des items composant chaque dimension. . Le SF-36 est disponible en arabe dialectale.

III- METHODES STATISTIQUES :

On a fait appel à deux méthodes d'analyse statistique :

-Analyse descriptive: nous avons utilisé des pourcentages et des moyennes.

-Analyse bivariée : au cours de cette analyse, nous avons utilisé des tests statistiques notamment le test T de Student pour comparer deux moyennes et le test Anova pour comparer plus de deux moyennes.

Le logiciel utilisé au cours de l'étude est le Spss 10 fr. Le seuil de signification a été fixé à 0,05.

Résultats

I-ETUDE DESCRIPTIVE :

1- Caractéristiques des patients :

a- Sexe :

Parmi les 45 patients, 41 étaient des femmes soit 91,1% de la population étudiée et 4 étaient des hommes soit 8,9%.

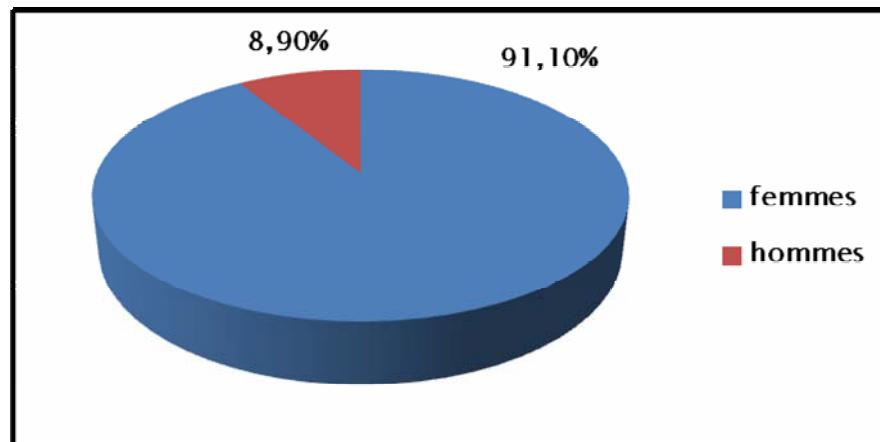


Fig.1 : La répartition des patients selon le sexe.

b- Age :

La moyenne d'âge des patients recrutés est de 32,62 avec des âges extrêmes allant de 19 ans à 56 ans. On a divisé les patients en 2 groupes comme le montre le tableau ci-dessous :

Tableau I : L'âge des patients

Groupes d'âge	Nombre de patients	% de patients
18-34	28	62,2%
35-64	17	37,8%

c- Statut marital :

L'étude du statut marital a révélé que 64,4% des patients sont mariés et 35,1% sont non mariés.

Tableau II : Le statut marital des patients

Statut marital	Nombre de patients	% de patients
Marié(e)	29	64,4%
Non marié(é)	16	35,6%

d- Niveau socio-économique :

1-Niveau d'instruction :

La majorité des patients, soit 84,4% de la population de l'étude n'ont aucun niveau d'instruction. Dans 11,1% des cas l'instruction était limitée au niveau primaire et dans 4,4% des cas au niveau secondaire.

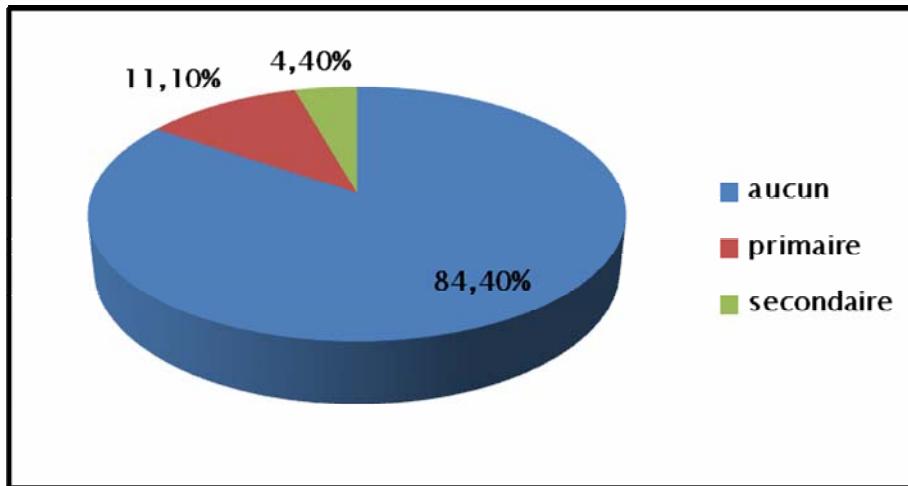


Fig.2 : Le niveau d'instruction des patients

2-Statut professionnel des patients :

L'étude de l'activité professionnelle a révélé la prédominance de patients sans activité professionnelle soit 77,7% de la population étudiée.

Tableau III : Le statut professionnel des patients

Profession	Nombre de patients	% des patients
Sans profession	35	77,8%
Avec profession	10	22,2%

3- Revenu mensuel :

Nous avons noté que 57,8% des patients ont un revenu mensuel inférieur à 1000DHS.

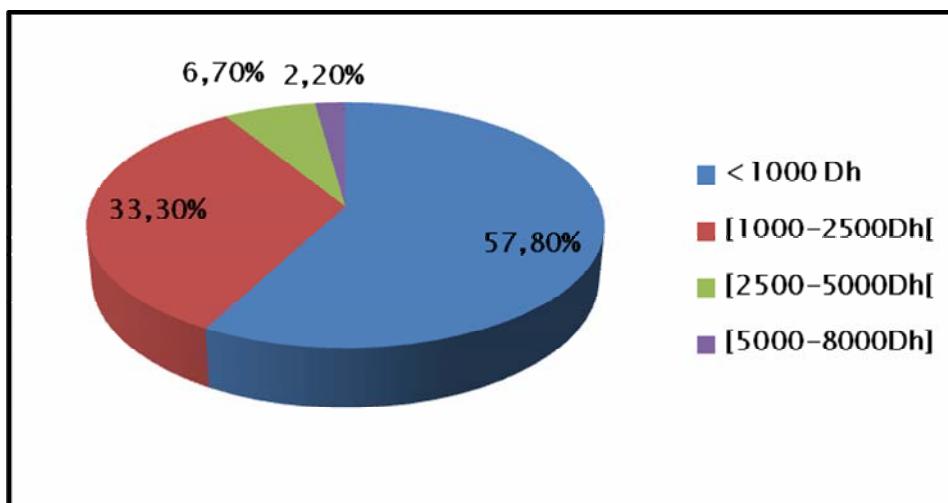


Fig.3 : Le revenu mensuel des patients

2-Caractéristiques du LES :

a- Durée d'évolution de la maladie :

Quarante quatre pourcent (44,4%) des patients ont une durée de maladie allant d'un an à 4 ans.

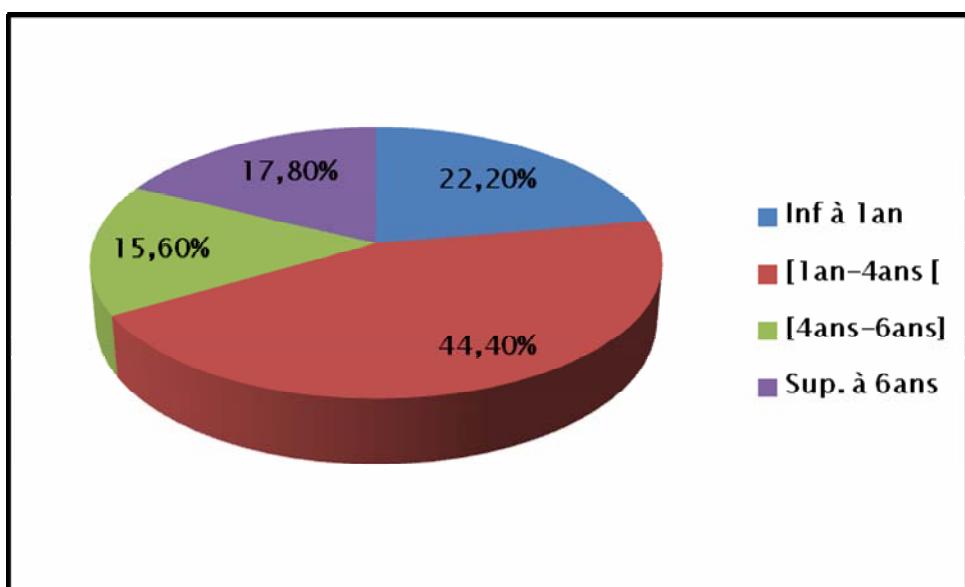


Fig.4 : La durée d'évolution de la maladie des patients

b-Nombres de critères diagnostiques :

Tableau IV: Nombre de critères diagnostiques ACR chez les patients

Nombre de critères	Nombre de patients	% des patients
4	12	26 ,7%
5	12	26 ,7%
6	12	26 ,7%
7	5	11 ,1%
8	3	6 ,7%
9	0	0%
10	1	2 ,2%

c-Atteintes cliniques :

L'atteinte cutanéo-articulaire est présente chez tous les patients, l'atteinte respiratoire est observée chez 20% des patients.

Des associations de plusieurs atteintes ont été relevées.

Tableau V : Les atteintes cliniques chez les patients

Atteintes cliniques	Nombre de patients atteints	% de patients atteints
Cutanéo-articulaire	45	100
Rénale	14	31 ,1%
Cardiaque	12	26 ,7%
Respiratoire	9	20 %
Immunologique	38	84 ,4%
Neurologique	7	15,6%
Hématologique	35	77 ,8%
vasculaire	10	22 ,2%

d-Nombre d'atteintes cliniques :

Plus de 62% des patients ont 3 à 4 atteintes cliniques.

Tableau VI : Le nombre d'atteintes cliniques chez les patients

Nombre d'atteintes cliniques	Nombre de patients	% de patients
1-2	7	15 ,6%
3-4	28	62 ,2%
5-6	8	17 ,8%
7-8	2	4 ,4%

e- Traitements :

Quatre vingt huit pourcent (88,8%) des patients étaient sous traitement, 4,4% des patients avaient arrêté leur traitement. Chez 6,7% des patients, le traitement n'était pas encore institué.

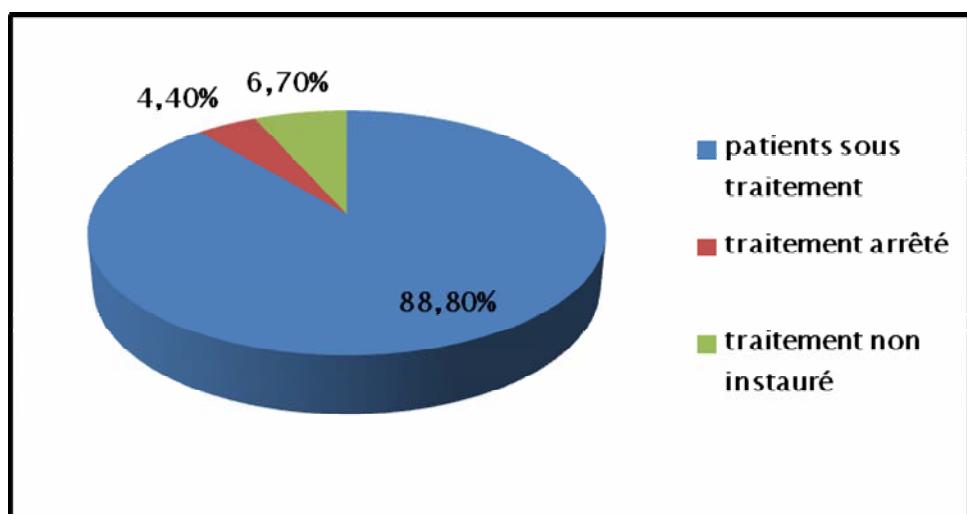


Fig.5 : La répartition des patients selon le traitement

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Parmi les patients qui sont sous traitement, 42,5% étaient sous paracétamol, 10% étaient sous AINS .La corticothérapie par voie orale était administrée chez 97,5% des malades, 32,5% avaient un traitement immunosuppresseur et 65% étaient sous antipaludéens de synthèse.

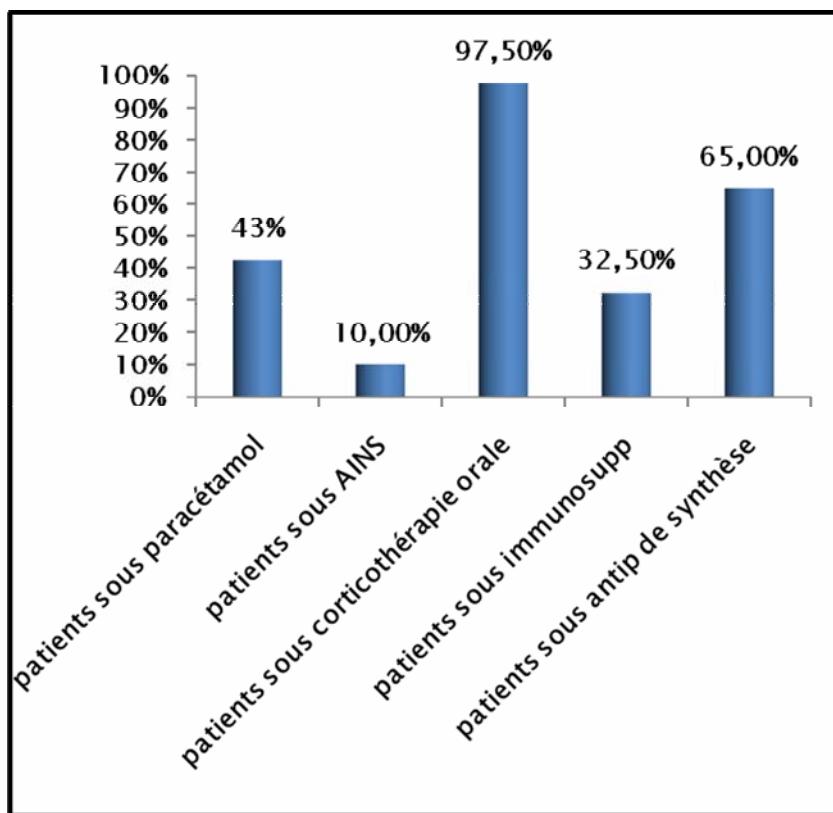


Fig.6 : La répartition des traitements en pourcentage

f- L'activité de la maladie évaluée par le SLEDAI :

Nous avons noté que 13,3% des patients avaient une activité trop élevée, 20 % d'entre eux avaient une activité élevée. Chez 33,3% des patients l'activité était modérée, alors qu'elle était bénigne chez 33,3% des malades.

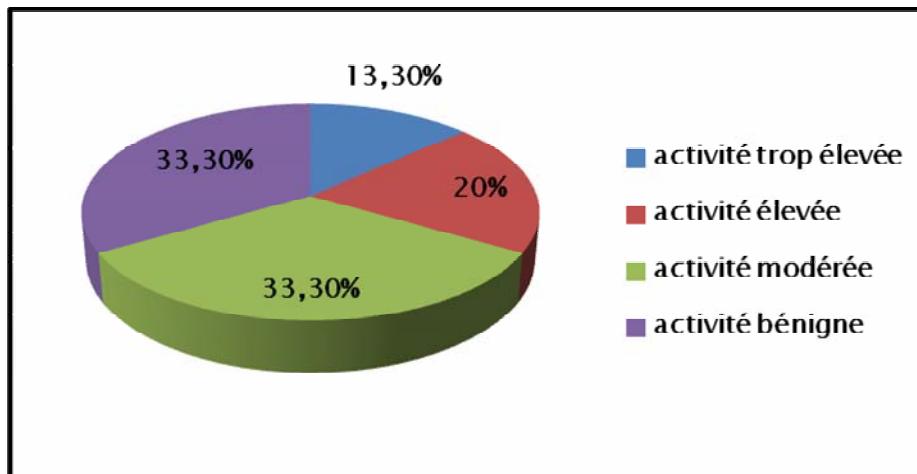


Fig.7 : Activité du LES chez nos patients

3-Evaluation de la qualité de vie des patients :

Nous avons étudié la qualité de vie des patients à l'aide du SF-36. Les scores obtenus sont illustrés sur le tableau VII.

Tableau VII : Les scores du SF-36 obtenus par la moyenne de la somme algébrique des valeurs finales des items composant chaque dimension.

Dimensions	Moyenne +/- écart type [valeur minimale- valeur maximale]
Santé générale (SG)	13,755 +/- 4,534 [5-23,40]
Fonctionnement physique (FP)	21,177 +/- 5,241 [12-30]
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP)	5,044 +/- 1,551 [4-8]
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE)	3,711 +/- 1,120 [3-6]
Fonctionnement social (FS)	6,244 +/- 2,877 [2-10]
Douleur physique (DP)	6,6089 +/- 3,4554 [2-12]
Vitalité (VT)	12,355 +/- 4,503 [4-22]

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Santé mentale (SM)	19,088+/-2,314 [12-24]
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA)	3,244+/-1,448 [1-5]

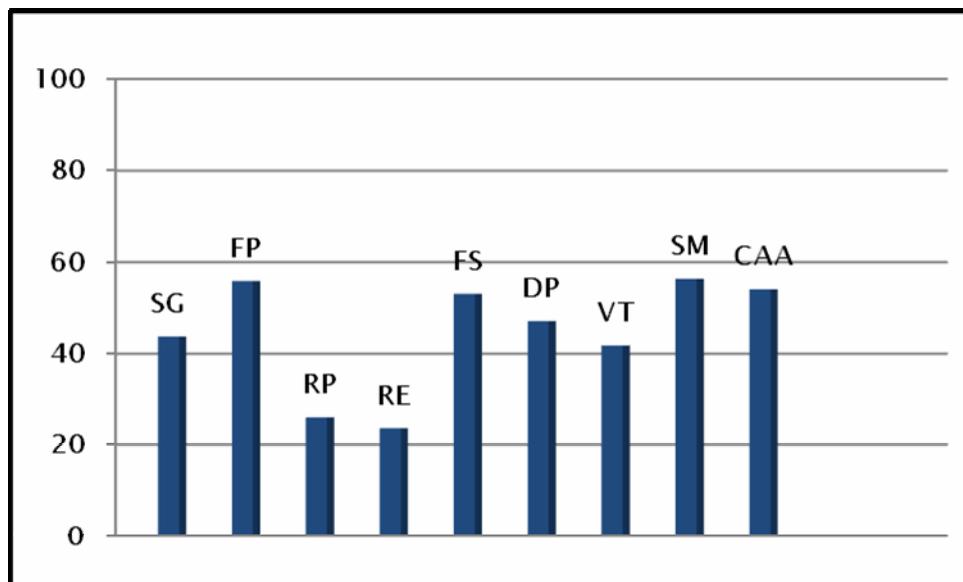


Fig.8 : Les scores finals du SF-36 exprimés en pourcentage

Les réponses des patients aux items composant chaque dimension sont illustrées dans les tableaux : IX, X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVI, XVII.

Tableau IX : Les réponses des patients aux items composant la dimension santé générale

Item	Réponse	Nombre de patients	% de patients
Item 1	excellente	1	2,2%
	Très bonne	1	2,2%
	bonne	9	20%
	passable	25	55,6%
	mauvaise	9	20%
Item 11a	Tout à fait vrai	20	44,4%
	Plutôt vrai	5	11,1%
	Ne sait pas	5	11,1%
	Plutôt faux	3	6,7%
	Tout à fait faux	12	26,7%
Item 11b	Tout à fait vrai	11	24,4%
	Plutôt vrai	7	15,6%
	Ne sait pas	5	11,1%
	Plutôt faux	9	20%
	Tout à fait faux	13	28,9%
Item 11c	Tout à fait vrai	9	20%
	Plutôt vrai	1	2,2%
	Ne sait pas	18	40%
	Plutôt faux	6	13,3%
	Tout à fait faux	11	24,4%
Item 11d	Tout à fait vrai	10	22,2%
	Plutôt vrai	8	17,8%
	Ne sait pas	5	11,1%

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

	Plutôt faux	11	24,4%
	Tout à fait faux	11	24,4%

Tableau X : Les réponses des patients aux items composant la dimension fonctionnement physique

Item	Réponse	Nombre de patients	% de patients
Item 3a	Oui très limité	26	57,8%
	Oui peu limité	10	22,2%
	Mon état de santé ne me limite pas du tout	9	20%
Item 3b	Oui très limité	10	22,2%
	Oui peu limité	14	31,1%
	Mon état de santé ne me limite pas du tout	21	46,7%
Item 3c	Oui très limité	10	22,2%
	Oui peu limité	14	31,1%
	Mon état de santé ne me limite pas du tout	21	46,7%
Item 3d	Oui très limité	20	44,4%
	Oui peu limité	15	33,3%
	Mon état de santé ne me limite pas du tout	10	22,2%
Item 3 e	Oui très limité	10	22,2%
	Oui peu limité	17	37,8%
	Mon état de santé ne me limite pas du tout	18	40%
Item 3f	Oui très limité	25	55,6%
	Oui peu limité	9	20%
	Mon état de santé ne me limite pas du tout	11	24,4%
Item 3g	Oui très limité	16	35,6%
	Oui peu limité	14	31,1%
	Mon état de santé ne me limite pas du tout	15	33,3%
Item 3h	Oui très limité	11	24,4%
	Oui peu limité	19	42,2%
	Mon état de santé ne me limite pas du tout	15	33,3%
Item 3i	Oui très limité	8	17,8%
	Oui peu limité	15	33,3%
	Mon état de santé ne me limite pas du tout	22	48,9%
Item 3j	Oui très limité	6	13,3%
	Oui peu limité	9	20%
	Mon état de santé ne me limite pas du tout	30	66,7%

Tableau XI : Les réponses des patients aux items composant la dimension rôle physique

Item	Réponse	Nombre de patients	% de patients
Item 4a	oui	34	75,6%
	non	11	24,4%
Item 4b	oui	30	66,7%
	non	15	33,3%
Item 4c	oui	36	80%
	non	9	20%
Item 4d	oui	33	73,3%
	non	12	26,7%

Tableau XII : Les réponses des patients aux items composant la dimension rôle émotionnel

Item	Réponse	Nombre de patients	% de patients
Item 5a	oui	34	75,6%
	non	11	24,4%
Item 5b	oui	36	80%
	non	9	20%
Item 5c	oui	33	73,3%
	non	12	26,7%

Tableau XIII : Les réponses des patients aux items composant la dimension fonctionnement social

Item	Réponse	Nombre de patients	% de patients
Item 6	Pas du tout	13	28,9%
	Un peu	9	20%
	moyennement	4	8,9%
	beaucoup	9	20%
	énormément	10	22,2%
Item 10	Tout le temps	8	17,8%
	La plupart du temps	9	20%
	Quelque fois	11	24,4%
	rarement	4	8,9%
	jamais	13	28,9%

Tableau XIV : Les réponses des patients aux items composant la dimension douleur physique

Item	Réponse	Nombre de patients	% de patients
Item 7	Aucune douleur	10	22,2%
	Douleurs très légères	1	2,2%
	Douleurs légères	1	2,2%
	Douleurs moyennes	14	31,1%
	Douleurs intenses	12	26,7%
	Douleurs très intenses	7	15,6%
Item 8	Pas du tout	12	26,7%
	Un peu	9	20%
	Moyennement	6	13,3%
	Beaucoup	9	20%
	Enormément	9	20%

Tableau XV : Les réponses des patients aux items composant la dimension vitalité

Item	Réponse	Nombre de patients	% de patients
Item 9a	Tout le temps	0	0%
	La plupart du temps	7	15,6%
	Souvent	5	11,1%
	Quelque fois	16	35,6%
	Rarement	14	31,1%
	jamais	3	6,7%
Item 9 e	Tout le temps	1	2,2%
	La plupart du temps	3	6,7%
	Souvent	2	4,4%
	Quelque fois	14	31,1%
	Rarement	11	24,4%
	jamais	14	31,1%
Item 9g	Tout le temps	7	15,6%
	La plupart du temps	4	8,9%
	Souvent	8	17,8%
	Quelque fois	15	33,3%
	Rarement	4	8,9%
	jamais	7	15,6%
Item 9i	Tout le temps	6	13 ,3%
	La plupart du temps	7	15,6%
	Souvent	7	15,6%
	Quelque fois	17	37,8%
	Rarement	3	6,7%
	jamais	5	11,1%

Tableau XVI : Les réponses des patients aux items composant la dimension santé mentale

Item	Réponse	Nombre de patients	% de patients
Item 9b	Tout le temps	1	2,2%
	La plupart du temps	4	8,9%
	Souvent	7	15,6%
	Quelque fois	21	46,7%
	Rarement	7	15,6%
	jamais	5	11,1%
Item 9c	Tout le temps	2	4,4%
	La plupart du temps	7	15,6%
	Souvent	4	8,9%
	Quelque fois	19	42,2%
	Rarement	6	13,3%
	jamais	7	15,6%
Item 9d	Tout le temps	0	0%
	La plupart du temps	9	20%
	Souvent	4	8,9%
	Quelque fois	17	37,8%
	Rarement	12	26,7%
	jamais	3	6,7%
Item 9f	Tout le temps	7	15,6%
	La plupart du temps	4	8,9%
	Souvent	7	15,6%
	Quelque fois	19	42,2%
	Rarement	5	11,1%
	jamais	3	6,7%
Item 9h	Tout le temps	1	2,2%
	La plupart du temps	10	22,2%
	Souvent	2	4,4%
	Quelque fois	18	40%
	Rarement	10	22,2%
	jamais	4	8,9%

Tableau XVII : Les réponses des patients aux items composant la dimension changement par rapport à l'année antérieure

Item	Réponse	Nombre de patients	% de patients
Item 2	Bien meilleur que l'année antérieure	10	22,2%
	A peu près meilleure que l'an dernier	15	33,3%
	A peu près la même que l'an dernier	4	8,9%
	Un peu moins bonne que l'an dernier	8	17,8%
	Bien moins bonne que l'an dernier	8	17,8%

II-ETUDE ANALYTIQUE :

1-Lien entre les caractéristiques démographiques, socio-économiques des patients et la QDV :

a-Influence de l'âge sur la qualité de vie des patients atteints de LES :

Tableau XVIII : Etude du rapport entre l'âge et la QDV

	Age		P*
	18-34	35-64	
Santé générale	13,8500+/-	13,6000+/-	0,860
Moyenne +/-écart-type	4,4534	4,7995	
Fonctionnement physique	22,1071+/-	19,6471+/-	0,128
Moyenne +/-écart-type	5,2234	5,0490	
Retentissement de l'état physique sur les activités	5,2857+/- 1,6297	4,6471+/- 1,3666	0,184
Moyenne +/-écart-type			
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités	3,8929+/- 1,1655	3,4118+/- 1,0037	0,165
Moyenne +/-écart-type			
Fonctionnement social	6,4286+/-	5,9412+/-	0,588
Moyenne +/-écart-type	2,7946	3,0715	
Vitalité	12,5000+/-	12,1176+/-	0,786
Moyenne +/-écart-type	4,3674	4,8462	
Douleur physique	6,4357+/-	6,8941+/-	0,671
Moyenne +/-écart-type	3,3240	3,7482	
Santé mentale	19,0000+/-	19,2353+/-	0,745
Moyenne +/-écart-type	2,3413	2,3326	
Changement par rapport à l'année antérieure	3,1071+/- 1,3968	3,4706+/- 1,5459	0,421
Moyenne +/-écart-type			

* p= Degré de signification

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Nous n'avons pas trouvé de lien statistiquement significatif entre l'âge et la qualité de vie dans toutes ses composantes.

b- Influence du statut marital sur la qualité de vie des patients atteints de LES :

Tableau XIX : Etude du rapport entre le statut marital et la QDV

	Statut marital		P*
	marié	Non marié	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	12,5724+/- 4,1565	15,9000+/- 4,5225	0,017
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	20,4483+/- 5,2070	22,5000+/- 5,2026	0,212
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	4,9655+/- 1,5232	5,1875+/- 1,6419	0,651
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,8621+/- 1,2167	3,4375+/- 0,8921	0,228
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	6,3793+/- 2,8083	6,0000+/- 3,0768	0,677
Vitalité Moyenne +/-écart-type	12,3448+/- 4,1341	12,3750+/- 5,2520	0,983
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	6,6862+/- 3,1612	6,4688+/- 4,0417	0,843
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	19,3448+/- 2,0402	18,6250+/- 2,7538	0,323
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	3,2759+/- 1,4116	3,1875+/- 1,5586	0,847

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Il existe un lien statistiquement significatif entre le statut marital et la qualité de vie dans sa dimension santé générale ; Les patients non mariés ont des scores plus élevés. En revanche nous n'avons pas trouvé de relation statistiquement significative entre le statut marital et les autres dimensions de la qualité de vie.

C- Influence du sexe sur la qualité de vie des patients atteints de LES :

Tableau XX : Etude du rapport entre le sexe et la QDV

	Sexe		P*
	masculin	féminin	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	14,1000+/-6,8634	13,7220+/-4,3671	0,876
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	23,7500+/-2,8723	20,9268+/-5,3730	0,309
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	5,5000+/-1,7321	5,0000+/-1,5492	0,545
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,2500+/-0,5000	3,7561+/-1,1572	0,395
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	6,0000+/-2,1602	6,2683+/-2,9582	0,861
Vitalité Moyenne +/-écart-type	13,2500+/-5,7373	12,2683+/-12,4442	0,682
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	19,5000+/-2,0817	19,0488+/-2,3553	0,714
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	2,5000+/-1,7321	3,3171+/-1,4220	0,287
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	7,3500+/-3,2337	6,5366+/-3,5055	0,658

Nous n'avons pas trouvé de lien statistiquement significatif entre le sexe et la qualité de vie dans toutes ses composantes.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

d-Influence du niveau d'instruction sur la qualité de vie des patients atteints de LES :

Tableau XXI : Etude du rapport entre le niveau d'instruction et la QDV

	Niveau d'instruction			P*
	Aucun	Primaire	Secondaire	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	14,0842+/4,5518	12,5600+/4,5042	10,5000+/4,9497	0,464
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	20,5000+/5,1818	26,2000+/4,2071	21,5000+/0,7071	0,700
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	4,8158+/-1,4861	6,4000+/1,5166	6,0000+/-1,4142	0,064
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,6579+/-1,1217	4,0000+/1,2247	4,0000+/-1,4142	0,767
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	6,3684+/-2,9355	5,6000+/-2,7019	5,5000+/-3,5355	0,804
Vitalité Moyenne +/-écart-type	12,2895+/-4,5613	12,6000+/4,2190	13,0000+/7,0711	0,970
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	19,2895+/-2,0521	17,4000+/-3,5777	19,500+/-3,5355	0,226
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	3,2632+/-1,5011	3,2000+/-1,303	3,0000+/-1,4142	0,968
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	6,4289+/-3,5723	8,1600+/3,0697	6,1500+/-1,3435	0,575

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Il n'existe pas de lien statistiquement significatif entre le niveau d'instruction et la qualité de vie dans toutes ses composantes.

e-L'influence de l'activité professionnelle sur la qualité de vie des patients atteints de LES

Tableau XXII : Etude du rapport entre le statut professionnel et la QDV

	Statut professionnel		P
	Sans profession	Avec profession	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	13,8229+/4,4636	13,5200+/-5,0175	0,855
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	20,4000+/5,1575	23,9000+/-4,8178	0,620
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	4,7714+/-1,4366	6,0000+/-1,6330	0,025
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,7143+/-1,1523	3,7000+/-1,0593	0,972
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	6,4286+/-2,9534	5,6000+/-2,6331	0,428
Vitalité Moyenne +/-écart-type	12,2000+/4,3305	12,9000+/-5,2799	0,670
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	19,3143+/2,1251	18,3000+/-2,8694	0,226
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	3,3429+/-1,4337	2,9000+/-1,5239	0,400
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	6,3771+/-3,5187	7,4200+/-3,2646	0,406

Il existe un lien statistiquement significatif entre le statut professionnel et la qualité de vie dans sa composante retentissement de l'état physique sur les activités. Les patients avec un travail ont les meilleurs scores.

f- L'influence du revenu mensuel sur la qualité de vie des patients atteints de LES

Tableau XXIII: Etude du rapport entre le revenu mensuel et la QDV

	Revenu mensuel				P
	Inf à 1000 Dh	[1000- 2500[[2500- 5000[[5000- 8000]	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	14,0154+/- 4,6791	12,9467 +/-3,9968	14,1333+/- 7,2009	18,0000 +/- .	0,706
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	20,8462 +/-5,2664	22,2667 +/-5,5352	21,000 +/-2,6458	14,0000 +/-.	0,465
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	4,7692 +/-1,4780	5,7333 +/-1,6676	4,3333+/- 0,5774	4,0000 +/-.	0,183
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,3846 +/-0,8521	4,4000 +/-1,3522	3,0000+/- 0,0000	4,0000 +/-.	0,22
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	6,1923 +/-3,0202	6,6000 +/-2,8983	4,6667+/- 2,0817	7,0000 +/-.	0,764
Vitalité Moyenne +/-écart-type	12,0769 +/-4,7659	13,0667 +/-4,5114	10,6667+/- 3,0551	14,0000 +/-.	0,806
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	19,0769 +/-1,9985	18,8000 +/-2,8835	19,6667+/ 2,0817	22,0000 +/-.	0,586
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	3,0385 +/-1,5870	3,4667 +/-1,1872	4,0000+/- 1,7321	3,0000 +/-.	0,646
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	6,0115+/- 3,6661	7,1200+/- 2,8504	7,4333+/- 3,9552	12,0000 +/-.	0,301

Il n'existe pas de lien statistiquement significatif entre le revenu mensuel et la qualité de vie dans toutes ses composantes.

2-Lien entre les caractéristiques du LES et la QDV

a- L'influence de la durée de la maladie sur la qualité de vie des patients atteints de LES

Tableau XXIV: Etude du rapport entre la durée de la maladie et la QDV

	Durée de la maladie				P
	Inf à 1an	[1an-4ans [[4ans-6ans [Sup à 6 ans	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	12,8400 +/-3,5325	13,8900 +/4,4972	15,3429 +/6,1879	13,1750 +/-4,6185	0,716
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	19,3000 +/-4,6200	21,7000 +/5,1616	20,2857 +/5,8228	23,0000 +/- 5,7817	0,461
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	4,6000 +/-1,2649	5,4000 +/1,7290	4,8571 +/1,5736	4,8750 +/-1,4577	0,573
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,6000 +/-0,9661	3,9000 +/1,2524	3,4286 +/1,1339	3,6250 +/-1,0607	0,775
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	4,2000 +/-2,8597	7,0000 +/2,7720	6,2857 +/2,4300	6,8750 +/-2,7484	0,073
Vitalité Moyenne +/-écart-type	10,5000 +/-5,6618	13,3000 +/4,3054	12,857 +/3,8048	11,8750 +/-3,9438	0,443
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	18,8000 +/-2,5734	19,2500 +/2,4034	18,1429 +/1, 7728	19,8750 +/-2,2321	0,518
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	2,3000 +/-1,7029	3,6000 +/1,3534	4,0000 +/1,0000	2,8750 +/-1,1260	0,042
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	4,6500 +/-3,1171	6,8650 +/3,6887	7,9571 +/3,0138	7,2375 +/-3,1464	0,200

Il existe un lien statistiquement significatif entre la dimension changement par rapport à l'année antérieure et la durée d'évolution de la maladie quand elle est inférieure à 6ans. Plus la durée d'évolution de la maladie est longue, plus les scores sont élevés. Alors qu'à partir de 6ans, les scores de cette dimension diminuent.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

b- L'influence des atteintes cliniques sur la qualité de vie des patients atteints de LES

Tableau XXV : Etude du rapport entre l'atteinte cutanéo-muqueuse et la QDV

	Atteinte cutanéo-muqueuse		P
	oui	non	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	13,7556+/-4,5345	-	-
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	21,1778+/-5,2410	-	-
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	5,0444+/-1,5515	-	-
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,7111+/-1,1205	-	-
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	6,2444+/-2,8775	-	-
Vitalité Moyenne +/-écart-type	12,3556+/-4,5033	-	-
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	19,0889+/-2,3142	-	-
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	3,2444+/-1,4484	-	-
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	6,6089+/-3,4554	-	-

On ne pourra pas faire de comparaison car tous les patients ont une atteinte cutanéo-muqueuse.

Tableau XXVI : Etude du rapport entre l'atteinte rénale et la QDV

	Atteinte rénale		P
	oui	non	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	13,5857+/-3,8618	13,8323+/-4,8657	0,461
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	22,3571+/-4,6510	20,6452+/-5,4745	0,573
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	5,2857+/-1,6838	4,9355+/-1,5048	0,775
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,5714+/-0,9376	3,7742+/-1,2030	0,073
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	6,1429+/-2,7695	6,2903+/-2,9687	0,443
Vitalité Moyenne +/-écart-type	12,2143+/-4,5434	12,4194+/-4,5591	0,518
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	17,9286+/-2,4951	19,6129+/-2,0604	0,042
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	3,2143+/-1,3688	3,2581+/-1,5041	0,200
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	7,3929+/-3,1372	6,2548+/-3,5819	0,716

Il existe un lien statistiquement significatif entre l'atteinte rénale et la qualité de vie dans sa composante santé mentale. Les patients avec atteinte rénale ont une qualité de vie légèrement diminuée par rapport aux autres dans la dimension santé mentale.

Tableau XXVII : Etude du rapport entre l'atteinte cardiaque et la QDV

	Atteinte cardiaque		P
	oui	non	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	13,6500+/-4,7544	13,7939+/-4,5273	0,625
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	19,5000+/-3,9886	21,7879+/-5,5552	0,926
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	4,9167+/-1,5050	5,0909+/-1,5883	0,199
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,6667+/-0,9847	3,7273+/-1,1798	0,743
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	6,8333+/-2,5525	6,0303+/-2,9946	0,875
Vitalité Moyenne +/-écart-type	13,5833+/-4,0555	11,9091+/-4,6325	0,414
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	19,6667+/-1,9695	18,8788+/-2,4207	0,275
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	3,7500+/-1,4222	6,4545+/-1,4348	0,318
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	7,0333+/-2,9586	3,0606+/-3,6491	0,160

Il n'existe pas de lien statistiquement significatif entre l'atteinte cardiaque et la qualité de vie dans toutes ses composantes.

Tableau XXVIII : Etude du rapport entre l'atteinte respiratoire et la QDV

	Atteinte respiratoire		P
	oui	non	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	13,2000+/-4,4911	13,8944+/-4,5978	0,686
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	20,1111+/-4,9861	21,4444+/-5,3369	0,501
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	4,5556+/-1,1304	5,1667+/-1,6301	0,296
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,4444+/-1,0138	3,7778+/-1,1492	0,431
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	5,5556+/-3,2447	6,4167+/-2,8018	0,428
Vitalité Moyenne +/-écart-type	11,7778+/-5,4722	12,5000+/-4,3061	0,672
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	19,2222+/-2,2236	19,0556+/-2,3658	0,849
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	3,7778+/-3,4601	6,7861+/-1,3893	0,221
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	5,9000+/-1,6415	3,1111+/-3,4802	0,498

Il n'existe pas de lien statistiquement significatif entre l'atteinte respiratoire et la qualité de vie dans toutes ses composantes.

Tableau XXIX : Etude du rapport entre l'atteinte immunologique et la QDV

	Atteinte immunologique		P
	Oui	non	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	13,7526+/-4,6105	13,7714+/-4,4384	0,992
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	21,4211+/-5,3657	19,8571+/-4,6342	0,474
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	5,1316+/-1,5626	4,5714+/-1,5119	0,386
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,8158+/-1,1822	3,1429+/-0,3780	0,146
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	6,2895+/-2,8561	6,0000+/-3,2146	0,810
Vitalité Moyenne +/-écart-type	12,5526+/-4,5896	11,2857+/-4,1519	0,500
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	19,1579+/-2,4109	18,7143+/-1,7995	0,647
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	3,2895+/-3,5487	3,0000+/-1,6330	0,633
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	6,7026+/-1,4315	6,1000+/-3,0887	0,677

Il n'existe pas de lien statistiquement significatif entre l'atteinte immunologique et la qualité de vie dans toutes ses composantes.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Tableau xxx : Etude du lien entre l'atteinte neurologique et la QDV

	Atteinte neurologique		P
	oui	non	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	11,7714+/-3,7102	14,1211+/-4,6192	0,211
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	18,1429+/-4,4132	21,7368+/-5,2385	0,096
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	4,5714+/-1,1339	5,1316+/-1,6136	0,386
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,4286+/-0,7868	3,7632+/-1,1725	0,474
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	4,7143+/-2,8702	6,5263+/-2,8259	0,127
Vitalité Moyenne +/-écart-type	9,5714+/-5,1594	12,8684+/-4,2501	0,075
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	17,8571+/-2,4103	19,3158+/-2,2554	0,127
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	2,5714+/-1,7182	3,3684+/-1,3837	0,184
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	4,8286+/-3,3669	6,9368+/-3,4132	0,140

Il n'existe pas de lien statistiquement significatif entre l'atteinte neurologique et la qualité de vie dans toutes ses composantes.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Tableau XXXI : Etude du rapport entre l'atteinte hématologique et la QDV

	Atteinte hématologique		P
	oui	non	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	13,8229+/-4,5317	13,5200+/-4,5396	0,855
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	21,0571+/-5,5569	21,6000+/-5,0055	0,776
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	5,1143+/-1,5295	3,3000+/-1,5046	0,578
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,8286+/-1,1501	6,2000+/-1,1653	0,192
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	6,2571+/-2,8216	12,6000+/-2,8447	0,957
Vitalité Moyenne +/-écart-type	12,2857+/-4,8420	19,0000+/-4,3206	0,848
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	19,1143+/-2,5295	4,8000+/-2,4727	0,892
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	3,1429+/-1,4781	3,6000+/-1,3975	0,385
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	6,6686+/-3,5364	6,4000+/-3,6210	0,831

Il n'existe pas de lien statistiquement significatif entre l'atteinte hématologique et la qualité de vie dans toutes ses composantes.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Tableau XXXII: Etude du rapport entre l'atteinte vasculaire et la QDV

	Atteinte vasculaire		P
	oui	non	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	11,3800+/-3,8221	14,4343+/-4,5396	0,059
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	20,6000+/-6,2574	21,3429+/-5,0055	0,697
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	5,1000+/-1,7920	5,0286+/-1,5046	0,900
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,5000+/-0,9718	3,7714+/-1,1653	0,506
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	6,1000+/-3,1429	6,2857+/-2,8447	0,860
Vitalité Moyenne +/-écart-type	11,0000+/-5,0990	12,7429+/-4,3206	0,286
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	19,2000+/-1,7512	19,0571+/-2,4727	0,866
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	2,7000+/-1,5670	3,4000+/-1,3975	0,181
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	6,4400+/-2,9662	6,6571+/-3,6210	0,863

Il n'existe pas de lien statistiquement significatif entre l'atteinte vasculaire et la qualité de vie dans toutes ses composantes.

c- L'influence du nombre d'atteintes cliniques sur la qualité de vie des patients atteints de LES

Tableau XXXIII : Etude du lien entre le nombre d'atteintes cliniques et la QDV

	Nombre d'atteintes cliniques				P
	1-2	3-4	5-6	7-8	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	14,6857 +/-3,9545	13,9214 +/-4,8410	11,7500 +/-4,0970	16,2000 +/-3,1113	0,493
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	20,7143 +/-4,1115	21,7857 +/-5,8332	19,1250 +/-3,7583	22,5000 +/-6,3640	0,633
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	4,5714 +/-1,5119	5,1786 +/-1,5647	4,8750 +/-1,6421	5,5000 +/-2,1213	0,783
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	3,1429 +/-0,3780	3,8571 +/-1,2387	3,7500 +/-1,1650	3,5000 +/-0,7071	0,516
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	5,5714 +/-3,4572	6,6071 +/-2,6435	5,3750 +/-3,2043	7,0000 +/-4,2426	0,652
Vitalité Moyenne +/-écart-type	11,8571 +/-3,2367	12,8214 +/-4,4891	10,6250 +/-5,3968	14,5000 +/-6,3640	0,583
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	18,8571 +/-1,2150	19,2857 +/-2,5655	18,5000 +/-2,5071	19,5000 +/-0,7071	0,846
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	3,2857 +/-1,6036	3,1786 +/-1,3623	3,1250 +/-1,8077	4,5000 +/-0,7071	0,669
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	5,5429+/-3,2269	7,0750+/-3,8306	5,6250+/-2,0084	7,7500+/-3,7477	0,578

Il n'existe pas de lien statistiquement significatif entre le nombre d'atteintes cliniques et la qualité de vie dans toutes ses composantes.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

d- L'influence de l'activité de la maladie sur la qualité de vie des patients atteints de LES

Tableau XXXIV: Etude du lien entre l'activité de la maladie et la QDV

	Activité de la maladie évaluée par le SLEDAI				P
	Activité bénigne	Activité modérée	Activité élevée	Activité trop élevée	
Santé générale Moyenne +/-écart-type	15,0133 +/4,5941	15,2267 +/4,4912	11,8222 +/3,1598	9,8333+/- 3,6009	0,025
Fonctionnement physique Moyenne +/-écart-type	22,0667 +/4,8472	23,8667 +/5,0831	17,0000 +/-4,0000	18,5000 +/-3,7283	0,005
Retentissement de l'état physique sur les activités Moyenne +/-écart-type	5,1333 +/1,6417	5,6000 +/1,8439	4,2222 +/-0,4410	4,6667 +/-1,2111	0,183
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités Moyenne +/-écart-type	4,0667 +/1,4376	3,6000 +/1,0556	3,2222 +/-0,4410	3,8333 +/-0,9832	0,337
Fonctionnement social Moyenne +/-écart-type	7,2667 +/2,7115	7,3333 +/2,6637	4,1111 +/-2,0276	4,1667 +/-2,4014	0,004
Vitalité Moyenne +/-écart-type	13,5333 +/4,5805	14,3333 +/3,4157	9,3333+/- 2,9580	9,0000+/- 5,2154	0,006
Santé mentale Moyenne +/-écart-type	19,8000 +/2,1778	19,0667 +/2,4044	18,7778 +/-2,4381	17,8333 +/-2,1370	0,350
Changement par rapport à l'année antérieure Moyenne +/-écart-type	3,7333 +/1,2799	3,333+/- 1,3973	2,8889 +/-1,4530	2,3333 +/-1,7512	0,198
Douleur physique Moyenne +/-écart-type	6,8267 +/3,1415	8,2267+/- 3,7143	4,6444 +3,1623	4,9667 +/-2,1510	0,049

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Il existe un lien statistiquement significatif entre l'activité de la maladie évaluée par le SLEDAI et la qualité de vie dans ses composantes : santé générale, fonctionnement physique, fonctionnement social, vitalité et douleur physique. Les patients avec une activité modérée ont les meilleurs scores dans les 5 dimensions suivies des patients avec une activité bénigne. La dimension fonctionnement physique était la moins affectée chez tous les groupes du SLEDAI.

Discussion

I- LES :

1-Epidémiologie :

Le lupus érythémateux systémique touche la femme jeune dans 90 % des cas. Ses manifestations cliniques et biologiques, de même que son évolution et son pronostic sont variables d'une patiente à l'autre. Le LES est une maladie chronique évoluant par poussées, qui multiplie le risque de décès par 5 par rapport à la population générale. La prévalence et la sévérité du LES sont plus élevées chez les sujets d'origine africaine ou asiatique par rapport aux sujets d'origine européenne. La prévalence du LES a été estimée à 50 pour 100000 aux Etats-Unis et 26 pour 100 000 au Royaume Uni, avec de fortes disparités selon l'origine ethnique [3].

2-Diagnostic du LES :

Le seul système de critères existant est celui de l'ACR (American College of Rheumatology) qui est un système de classification rapporté en 1982 et qui a été révisé partiellement en 1997 [4, 5].

La présence cumulative (sans limite de durée) de 4 des 11 critères a une sensibilité de 96% et une spécificité de plus de 99 % pour le LES.

Ces critères peuvent faire l'objet de critiques : Sur le plan clinique, les véritables arthrites sont rares dans le LES par rapport aux arthralgies inflammatoires. L'atteinte cutanée limitée au visage est restrictive. L'atteinte neurologique est mal définie et ne tient pas compte de l'IRM. Sur le plan biologique, l'hypocomplémentémie est oubliée [5]. Ces critères manquent de sensibilité pour le diagnostic de LES débutant [5].

En effet, il existe un nombre de formes peu sévères de connectivites ayant les traits du LES mais ne répondant pas aux critères de l'ACR : ce sont les lupus incomplets ou latents, ou syndromes lupiques. Si certains d'entre eux vont évoluer vers un LES défini, d'autres non, et des études montrent que leur pronostic est bien meilleur que celui du LES avéré [5].

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

En pratique, nous savons que certains signes sont très évocateurs de LES : érythème malaire, atteinte rénale, sérite, hypocomplémentémie sérique, anémie hémolytique, thrombopénie auto-immune, anticorps (Ac) anti-DNA natifs et/ou anti-Sm.

Compte tenu de la multiplicité des atteintes potentielles du LES, l'évaluation initiale nécessite au minimum un examen clinique complet, un examen ophtalmologique spécialisé avec fond d'œil, une radiographie thoracique de face et de profil, un électrocardiogramme, une échographie, un bilan biologique sanguin et urinaire [6].

Cette évaluation a pour but principal d'établir l'inventaire des atteintes propres du LES. Elle permet d'apprécier l'activité du LES et d'établir un pronostic en recherchant une atteinte rénale ou du système neurologique central (IRM en cas d'anomalie clinique).

La présence de signes d'atteinte rénale nécessite, après avoir éliminé une infection urinaire, la réalisation systématique d'une ponction-biopsie rénale (PBR) pour définir le type de l'atteinte glomérulaire [7, 8]. La définition de la glomérulonéphrite (GN) lupique repose sur la classification de l'OMS de 1974 en 6 classes, modifiée par l'Association Internationale de Néphrologie qui a proposé une classification en 2004 : classe I = GN mésangiale minime (histologie normale, dépôts immuns en IF) ; classe II = GN mésangioproliférative ; classe III = GN proliférative segmentaire et focale ; classe IV = GN proliférative diffuse ; classe V = GN extra-membraneuse ; classe VI = GN scléreuse. Les lésions actives (A), chroniques (C) et mixtes (A/C) seront identifiées pour les classes III et IV.

Lors de l'évaluation initiale d'un LES, il faut aussi :

- Définir le statut familial et professionnel,
 - Rechercher des comorbidités : obésité, diabète, hypercholestérolémie,
 - Rechercher des antécédents familiaux de LES,
 - Préciser les habitudes d'exposition au soleil,
 - Etablir le statut gynécologique et obstétrical de la femme : grossesses, fausse couche, contraception, projets,
-

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

–Appréhender les facteurs psychologiques : stress, anxiété, dépression, troubles du sommeil. Ils sont fréquents et sont toujours à prendre en charge,

- Rechercher des anomalies vasculaires : HTA, syndrome de Raynaud,
- Rechercher un médicament inducteur,
- Rechercher un SAPL secondaire,
- Rechercher un SGS secondaire. Sa présence peut expliquer la persistance de certains symptômes comme une asthénie importante.

L'annonce du diagnostic est parfois difficile.

3– Evolution du lupus érythémateux systémique :

L'évolution du LES se fait habituellement par poussées successives [9]. Entre ces poussées, il peut exister des rémissions, mais les véritables rémissions sont rares. L'appréciation de l'activité du LES doit se baser à la fois sur le jugement du clinicien et sur un index d'activité quantifié [4]. Les poussées sont le plus souvent spontanées, ou parfois sont déclenchées par une infection, une prise médicamenteuse (oestro-progestatifs), une exposition aux rayons ultraviolets ou une grossesse [9].

Une poussée de LES se manifeste de manière excessivement variable selon les patients et aussi dans le temps pour un même patient [4]. Le plus souvent, une poussée de LES se manifeste par une asthénie, des arthralgies inflammatoires et l'apparition de nouveaux signes cutanés ou leur aggravation.

En théorie, la poussée est définie par l'aggravation du score d'activité, par rapport aux valeurs antérieures, selon un des index d'activité validés. Mais le seuil d'aggravation, en terme de score, qui permet de définir une poussée n'est ni précisé, ni validé [4].

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

De même, aucune étude prospective randomisée n'a démontré la capacité des index d'activité à influencer favorablement les décisions thérapeutiques [7]. Le niveau de modification qui pourrait nécessiter une modification thérapeutique est donc inconnu.

Il est difficile de prédire la poussée du LES. En effet certains auteurs ont trouvé qu'une augmentation du titre des Ac anti-DNA natifs permettait de prédire une poussée clinique, mais ceci n'a pas été retrouvé par d'autres. De même, la valeur de la baisse du C3 ou du C4 dans la prédiction d'une poussée reste incertaine [6].

4- Surveillance des patients atteints de LES :

Il n'y a pas, à notre connaissance, de recommandation sur le rythme de surveillance clinique et biologique. Elle doit être adaptée à la forme clinique, à la sévérité et à l'activité de la maladie. L'intervalle entre les consultations peut varier de 1 à 6 mois. Il faut savoir être disponible entre les consultations programmées: les patients atteints de LES doivent disposer d'un numéro de téléphone permettant de joindre rapidement le médecin spécialiste. La surveillance concerne le LES lui-même et les comorbidités.

L'interrogatoire et l'examen physique doivent rechercher systématiquement :

- Asthénie, fièvre,
- Signe évocateur d'une infection,
- Douleurs articulaires inflammatoires (dérouillage matinal, échelle visuelle analogique), synovites, myalgies,
- Eruption cutanée (visage, tronc, membres), vascularite, alopecie, ulcération buccale,
- Une HTA, une anomalie cardiopulmonaire.

La surveillance biologique du LES doit comporter : Hémogramme, VS, CRP, créatininémie, urée, ionogramme, fractions C3 et C4 du complément, dosage des Ac anti-DNA natifs (le dosage des autres auto-anticorps ne doit pas être Systématique), protéinurie des 24 heures, sédiment urinaire ou ECBU. La recherche d'une cryoglobulinémie peut y être incluse, selon les cas.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

La recherche et la prise en charge des comorbidités, (notamment les complications infectieuses et cardiovasculaires) sont fondamentales car elles constituent une cause importante de décès, à côté du LES lui-même [9]. Il faut inclure aux examens biologiques systématiques la recherche d'un diabète (glycémie) et d'une dyslipidémie (triglycérides, cholestérol total, HDL, LDL). De même, il faut rechercher une ostéoporose, une coronaropathie, des complications de la corticothérapie au long cours (syndrome cushingoïde, ostéonécrose aseptique). Le risque de cancer solide est augmenté par 2,24 notamment les cancers du poumon, hépatobiliaire, et de l'utérus ; celui de Lymphome non Hodgkinien est augmenté par 11,6 [9].

5-Facteurs pronostiques du LES :

Les principaux facteurs de sévérité sont : le sexe masculin, un statut socio-économique défavorable, l'origine ethnique (sujets à peau noire), le début juvénile, l'atteinte rénale, l'insuffisance rénale, l'HTA, l'atteinte du système nerveux central (SNC), le SAPL associé, un index lésionnel séquellaire SLICC élevé [4, 9, 10].

Schématiquement, on peut distinguer deux grands types de LES [9] : les formes dites bénignes cutanéo-articulaires, les formes graves qui comportent une atteinte viscérale notamment rénale ou neurologique. Cette gravité se manifestant habituellement au cours des 2 à 5 premières années d'évolution.

Si les sérites (pleurésie, péricardite) ne sont pas un signe de gravité, certaines vascularites cutanées chroniques peuvent être redoutables.

6-LES et grossesse :

La grossesse peut aggraver le LES et le LES peut avoir des effets défavorables sur la grossesse et le fœtus [11]. La première complication obstétricale est liée au SAPL : mort fœtale in utero, fausses couches spontanées. Ceci est la conséquence des thromboses placentaires liées aux APL.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

La seconde complication, beaucoup plus rare (< 2%), est le bloc auriculo-ventriculaire congénital, qui s'intègre dans le cadre du lupus néonatal, secondaire au passage placentaire des anticorps anti-Ro/SS-A et/ou anti-La/SS-B [11]. La bradycardie inaugurale est détectable entre la 18ème et la 37ème semaine de gestation, nécessitant une surveillance échographique entre la 18ème et la 24ème semaine de gestation chez les patientes porteuses de ces anticorps. Le LES expose au risque de pré-éclampsie avec éventuellement une toxémie gravidique, surtout en cas de néphropathie préexistante, et aussi au risque de syndrome HELLP caractérisé par une hémolyse, une augmentation des transaminases et une thrombopénie [11].

Les deux complications peuvent être associées dans le cadre d'un SAPL [12]. En dehors de ces complications graves, le LES s'accompagne d'un taux élevé de prématurité dont les facteurs de risque sont l'activité de la maladie, une atteinte rénale, une HTA [11].

L'évolution du couple mère-fœtus sera d'autant meilleure que la grossesse a été préparée, et prise en charge correctement. Une grossesse ne doit pas être autorisée s'il existe une poussée sévère évolutive (rénale, cérébrale, cardiovasculaire), une insuffisance rénale (clairance de la créatinine inférieure à 40 ml/mn), une HTA sévère non contrôlée, une atteinte cardiopulmonaire sévère, un antécédent de thrombose cérébrale. Il est primordial de rechercher préalablement des APL, des anti-SS-A et anti-SS-B. Au cours de la grossesse, les consultations avec l'interniste seront effectuées tous les mois et la patiente doit être prise en charge par un obstétricien spécialisé, travaillant de concert avec l'interniste [11].

En plus de la surveillance habituelle, il faut doser l'uricémie (pré-éclampsie) et les transaminases (syndrome HELPP).

7-Traitemet :

a- Mesures générales :

La prise en charge est souvent multidisciplinaire, nécessitant une bonne coordination entre les intervenants. L'éducation des patients, et si possible de leurs familles, est nécessaire mais toujours difficile du fait de la complexité de la maladie. Les associations de malades

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

peuvent y contribuer favorablement. La relation médecin-patient est un point fondamental, notamment pour les aspects les plus délicats comme l'annonce du diagnostic, l'observance thérapeutique, la gestion des problèmes anxiodépressifs et socioprofessionnels.

La recherche d'un médicament inducteur potentiel fait partie de la démarche thérapeutique [13]. Rappelons ici la sulfasalazine, la minocycline, les interférons, les anti-TNF alpha et l'acébutolol. Le médicament potentiellement inducteur doit toujours être arrêté.

La photoprotection est indispensable et doit être explicitée d'emblée dans tous ses aspects, ce qui implique souvent une véritable modification des habitudes de vie chez un jeune patient.

Les crèmes solaires utilisées, de type écran total, doivent bloquer à la fois les UV-A et les UV-B et être appliquées régulièrement en cas d'exposition ensuite renouvelées au minimum toutes les deux heures. Les produits et médicaments photosensibilisants doivent être évités [6].

Le problème de la contraception doit être d'emblée abordé chez la femme. La contraception de référence dans le LES est la contraception progestative pure. Néanmoins deux études récentes ont montré que la contraception avec oestrogènes n'augmentait pas le risque de poussée lupique [7]. L'arrêt du tabac est vivement recommandé, vu son rôle probablement favorisant du LES et ses risques athérogènes et carcinogènes.

Les troubles du sommeil, l'anxiété et parfois la dépression doivent être pris en considération et traités au mieux. Pour améliorer l'asthénie, d'origine multifactorielle et qu'on observe souvent en cas de SGS secondaire, il faut agir sur tous les éléments accessibles. L'exercice physique est conseillé. Il nous semble très important de conseiller aux patients lupiques d'éviter les stress importants. Dans certains cas, une adaptation des activités professionnelles est nécessaire. Les vaccinations par une anatoxine ou un virus inactivé sont autorisées, mais doivent faire l'objet d'une discussion sur leur indication réelle [6].

b- Traitements des formes cutanéo-articulaires :

L'hydroxychloroquine (HCQ, PLAQUENIL®) est le traitement de fond le plus utilisé dans le LES. Il est efficace sur les atteintes cutanées, articulaires, les signes généraux [14]. L'efficacité de

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

l'HCQ pour diminuer la fréquence et la sévérité des poussées de LES repose sur une étude prospective, publiée en 1991, et ayant comparé pendant 6 mois deux groupes de patients avec de faibles effectifs [15]. Le risque de poussée lupique était multiplié par 2,5 dans le groupe placebo. L'observation de ces patients a été poursuivie pendant 3 années supplémentaires, il a été constaté que l'utilisation initiale de l'HCQ a réduit de 57% la survenue ultérieure d'une poussée sévère [16]. L'HCQ a des effets cardiovasculaires bénéfiques, hypocholestérolémiant et peut-être protecteur vis-à-vis des thromboses. La posologie habituelle de l'HCQ est de 6,5 mg/Kg/j.

On peut distinguer le traitement d'attaque, réalisé pendant 2 à 3 mois, à une posologie de 400 (parfois 600) mg/j et le traitement d'entretien dont la posologie varie de 100 à 400 mg/j.

L'équipe de la Pitié a développé le dosage sanguin de l'HCQ et a montré une corrélation, à posologie équivalente (400 mg/j), entre d'une part le taux sanguin d'HCQ et d'autre part à la fois l'activité du LES et la survenue ultérieure de poussées lupiques [17]. Le dosage sanguin de l'HCQ peut aussi être un moyen de vérifier l'observance thérapeutique [18], ce qui semble pouvoir être très utile en pratique chez certains patients avant d'envisager une escalade thérapeutique. La toxicité rétinienne de l'HCQ est rare si on respecte une posologie maximale de 6,5 mg/Kg/j, mais augmente avec la durée du traitement, notamment au-delà de 5 ans. La surveillance ophtalmologique annuelle repose sur le champ visuel et/ou la vision des couleurs, l'électrorétinogramme étant plutôt à réservé aux patients ayant eu des anomalies sur les examens précédents.

Les formes cutanéo-articulaires du LES doivent donc être traitées en première intention par l'association anti-inflammatoire non stéroïdien (AINS) et HCQ [14]. Il est parfois nécessaire de débuter une corticothérapie à une posologie de 15 à 20 mg/j de prednisone, mais pour une période limitée à 1 ou 2 mois. Dans les formes résistantes à l'HCQ, on peut utiliser le méthotrexate à faible dose hebdomadaire (7,5–20 mg/semaine) dont l'efficacité a été démontrée dans une étude randomisée [14].

L'atteinte cutanéo-articulaire ne justifie que rarement une corticothérapie à plus forte dose, en revanche, il existe des formes chroniques avec corticodépendance à faible dose [6].

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Les dermocorticoïdes constituent un traitement d'appoint des lésions cutanées. Les lésions du visage sont traitées par des crèmes, de niveau II, en mettant en garde la patiente vis-à-vis de l'automédication et des risques cutanés d'une trop forte corticothérapie locale (atrophie, télangiectasies) [6].

c-Traitement des autres atteintes du LES :

Les pleurésies et péricardites répondent bien à la corticothérapie (prednisone à 0,5 mg/Kg/j) [14]. Le traitement des cytopénies auto-immunes repose toujours sur la corticothérapie, initialement à forte dose (1 mg/Kg/j ou plus), souvent initiée par des bolus IV de méthylprednisolone (MP). Les thrombopénies autoimmunes sévères peuvent bénéficier d'un traitement initial par immunoglobulines polyvalentes intraveineuses. Les cytopénies auto-immunes peuvent aussi bénéficier d'un traitement par rituximab.

Le traitement des GN lupiques prolifératives, de classe III et IV, repose sur l'association corticothérapie et immunosuppresseur (IS) [8]. Le traitement d'attaque dure 3 ou plus souvent 6 mois et comporte : 3 bolus IV de MP suivis d'une corticothérapie à dose dégressive en débutant à 1 mg/Kg/j le 1er mois, 6 perfusions de cyclophosphamide (CPM), soit mensuelles pendant 6 mois (15 mg/Kg par perfusion si fonction rénale normale), soit bimensuel pendant 3 mois (500 mg par perfusion) en l'absence de signes de gravité. Si la rémission est obtenue, le traitement d'entretien associe pendant 2 à 3 ans une corticothérapie à faible dose et un IS per os qui était classiquement l'azathioprine (IMUREL® 2 mg/Kg) et qui est actuellement plus volontiers le mycophenolate mofétil (MMF ou CELLCEPT®, 1,5 à 2 g/j en deux prises). Toutefois, une étude publiée en 2005 [19] a montré une supériorité du MMF sur le CPM IV dans le taux de mise en rémission lors du traitement d'attaque. Cependant le CPM reste l'IS de référence pour le traitement d'attaque [7]. Les formes résistantes peuvent être traitées par rituximab [6].

Les formes sévères en rapport avec l'atteinte du système nerveux central sont le plus souvent traitées comme les atteintes rénales sévères [7,14]. L'efficacité de l'HCQ sur les atteintes sévères du LES, notamment rénales et neurologiques, est classiquement incertaine [14].

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Cependant, l'équipe de Jean-Charles Piette a démontré l'efficacité de l'HCQ dans la prévention des conséquences graves des atteintes viscérales, notamment rénales [20].

Au cours de la grossesse, l'HCQ est non seulement possible mais il est recommandé de poursuivre ce traitement pendant toute la grossesse et les deux mois du post-partum [14].

La prednisone est le traitement anti-inflammatoire de référence au cours de la grossesse, et certains recommandent une prescription systématique de 10 mg/j au cours des deux derniers mois de la grossesse et des deux premiers mois du post-partum.

d- Le traitement des comorbidités :

Le LES constitue en lui-même un facteur de risque cardiovasculaire, avec notamment une multiplication par 5 du risque de maladie coronaire [10]. Ainsi, un infarctus du myocarde peut survenir chez une femme jeune atteinte de LES. L'inflammation chronique, l'HTA, les APL en sont des facteurs favorisants, de même que la corticothérapie. Des auteurs de Manchester ont proposé en 2004 des recommandations déterminant les objectifs chez les patients lupiques [21] : PA systolique < 130 mmHg, PA diastolique < 80 mmHg, LDL cholestérol < 2,6 mmol/l (< 1 g/l), glycémie à jeun < 7 mmol/l, indice de masse corporel (BMI) < 25 Kg/m². Le traitement de l'HTA peut faire appel aux IEC en 1^{ère} ou 2^{ème} intention, et les statines sont prescrits en cas d'hypercholestérolémie.

Le risque de fracture est globalement augmenté par 2,5 chez les patientes atteintes de LES [9]. La prévention de l'ostéoporose cortisonique fait appel à l'épargne cortisonique, aux apports en calcium et en vitamine D, et principalement aux bisphosphonates chez la femme ménopausée et si le T-score lombaire est inférieur à -1,5 chez la femme non ménopausée, ou systématiquement pour les fortes doses de corticostéroïdes [6]. Il existe peu de données chez les femmes à peau noire.

8-Mesure de l'activité du lupus :

L'évaluation de l'activité du LES reste une question difficile. Plusieurs index d'activité ont été proposés, les plus utilisés étant le SLEDAI, le BILAG (British Isles Lupus Assessment

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

group), l'ECLAM (*European Consensus Lupus Assessment Measure*) et le SLAM (Systemic Lupus Activity Measure) [29].

Le but des index est d'évaluer l'activité de la maladie, d'une part en pratique quotidienne pour les décisions thérapeutiques, et d'autre part en recherche clinique pour évaluer l'efficacité des traitements [13].

Tous ces index ont été validés et ils ont une excellente fiabilité [1].

II-LA QUALITE DE VIE ET SES MESURES :

1-Qualité de vie :

1-1.Genèse d'un concept :

Dès 1947, l'organisation mondiale de la santé a défini la santé comme étant un « état de complet bien-être physique, mental et social » [23]. Il fallut d'autres modifications conceptuelles de la santé pour voir apparaître celui de la qualité de vie. Le concept de la qualité de vie est apparu aux Etats-Unis dans les années 1970 [24]. Né dans le domaine de l'urbanisme et de l'écologie, il gagna rapidement celui de la santé.

La notion de qualité de vie semble être survenue dans les suites d'une évolution des trois fondements de la médecine que sont la maladie, le malade et le médecin :

-Les malades ont changé de visage : l'essor de la médecine moderne au cours de la première moitié du XXème siècle a permis de maîtriser les grandes maladies infectieuses dans les pays industrialisés. L'espérance de vie fut ainsi presque triplée sur les deux derniers siècles en Europe. La fin du XXème siècle voit alors la prépondérance des maladies chroniques, pour lesquelles la guérison ne pouvant pas toujours être obtenue. Il importe surtout de soulager les patients, de réduire leurs symptômes, et par là-même, d'améliorer leur qualité de vie.

-Les attentes du malade se sont modifiées : le malade souhaite des informations auxquelles il accède par le dialogue avec son médecin. Chaque individu veut juger de sa santé de son propre point de vue ;

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

-La prise en charge médicale a pris, elle aussi, un tournant décisif : c'est aussi à la fin du XXème siècle que la relation médecin-malade dite paternaliste s'est modifiée. Le patient peut participer aux décisions thérapeutiques. Le médecin ne décide plus de façon unilatérale. Afin de mieux percevoir les préférences de son patient, il va s'intéresser à sa qualité de vie.

La mortalité ou le taux de guérison ne sont plus les seuls indicateurs pertinents. L'apport d'un indicateur émanant des sciences humaines à côté de ceux émanant des sciences dures est séduisant. La qualité de vie va ainsi permettre d'évaluer des bénéfices qui jusqu'à présent n'étaient pas pris en compte. Les médecins se sont donc attachés à mesurer la qualité de vie et ce concept a pu rejoindre les autres mesures de l'évaluation médicale (biologie, imagerie).

1-2. Définitions de la qualité de vie :

Définir la qualité de vie dans son acceptation la plus large est relativement malaisé, et chacun est libre d'y inclure ce qu'il pense être important. On peut considérer qu'il s'agit de l'ensemble des conditions qui contribuent à rendre la vie agréable et/ou facile et/ou confortable. Ces conditions comprennent pour un individu donné, la qualité de l'environnement naturel, la qualité du logement, les ressources matérielles, la qualité de l'environnement familial, les relations sociales, le niveau d'études, l'adaptation au monde environnant, ainsi que d'autres facteurs, mais aussi et surtout, l'état de santé [25].

L'OMS définit la qualité de vie comme étant la perception d'un individu de sa position dans la vie, dans le contexte culturel et le système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses buts, ses attentes, ses modèles et ses intérêts [23]. Il s'agit là d'une définition très large, affectée de façon complexe par la santé physique, l'état psychologique, les croyances personnelles, les relations sociales, et les relations avec l'environnement.

1-3.Qualité de vie en relation avec la santé :

Si la qualité de vie en relation avec la santé n'est qu'une partie de la qualité de vie dans son sens le plus général, elle n'en est pas moins fondamentale. On peut la définir comme étant l'ensemble des conditions en rapport avec l'état de santé qui diminuent le bien-être, les

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

performances, qui interfèrent avec le rôle social et/ou qui altèrent le fonctionnement psychique du sujet [25]. Le domaine de la santé donne lieu à un intérêt majeur et croissant de la communauté médicale.

Cet engouement relativement récent peut s'expliquer par des changements d'orientation de la pratique médicale dans les dernières décennies. L'essor de l'intérêt porté à la qualité de vie témoigne que la démarche physiopathologique « classique» trouve ses limites dans la prise en charge de certains états pathologiques. Dans ce cadre, les soins ont pour vocation de permettre au patient de vivre de la façon la plus confortable possible avec son état pathologique incurable.

2- Méthodologie et instruments de l'étude de la qualité de vie :

2-1.Généralités :

Afin de pouvoir effectuer des études de qualité de vie, il faut disposer d'instruments. Ceux-ci consistent en des questionnaires, qui explorent des domaines (par exemple, domaine déplacements), en proposant des items (questions spécifiques : par exemple, « arrivez-vous à vous diriger dans la rue »), auxquels le patient répond de façon binaire (oui/non), ou non (pas du tout/un peu/assez bien/bien/sans problème). Ces questionnaires peuvent être auto-administrés (le patient répond aux questionnaires sans intervention extérieure), ou administrés par enquêteur, qui peut être un médecin, une infirmière ou tout autre personne participant à l'étude.

L'étape suivante consiste en l'exploitation statistique des données de chaque questionnaire, et donner lieu à des scores, dans chacun des domaines explorés mais aussi à un score global.

2-2. Méthodologie de mise au point des instruments de qualité de vie :

2-2-1.Développement des échelles :

Le développement d'une échelle de qualité de vie est un processus complexe, qui nécessite en règle générale plusieurs années de travail. Il résulte pratiquement toujours d'une approche multidisciplinaire, impliquant des médecins, des statisticiens, des sociologues parfois, voire des linguistes et sémiologues, mais également un grand nombre de patients, sans lesquels

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

aucune échelle ne pourrait être mise au point. Une méthodologie rigoureuse est indispensable dès les premières étapes du développement, afin d'obtenir un instrument fiable et valide [25].

Les principales étapes du développement d'une échelle de qualité de vie sont :

- 1-Génération des items (experts, entretiens, littérature).
- 2-Réduction des items (pré-étude clinique, statistiques).
- 3-Validation psychométrique (étude clinique, statistique).
- 4-Exploitation en clinique.

2-2-2. Propriétés psychométriques d'une échelle de qualité de vie :

L'étude des propriétés psychométrique de l'échelle de qualité de vie fait encore partie de son développement, mais marque aussi son entrée dans le champ des applications cliniques. Cette étude donne en général lieu à une publication dans la littérature médicale.

Les propriétés psychométriques d'une échelle de qualité de vie sont l'ensemble des propriétés biostatistiques qui permettent d'en évaluer la « qualité ». Pour réaliser cette évaluation, on procède à l'administration du questionnaire à une « population test », différente de celle qui a été mise en œuvre pour la réduction des items. Elle comporte en général plusieurs centaines de patients, dont les caractéristiques démographiques, médicales, voire sociales, sont établies. Ensuite on procède à l'évaluation de la fiabilité, de la validité, mais également, le cas échéant, de la sensibilité aux changements de l'échelle [25].

a. Fiabilité des questionnaires :

La fiabilité d'un questionnaire de qualité de vie est la capacité de l'instrument à donner des résultats comparables dans des situations comparables. Cette fiabilité comprend essentiellement: la cohérence interne (évaluée surtout par le coefficient de cohérence interne alpha de Cronbach), la stabilité dans le temps et la fiabilité inter-observateurs [25].

– le coefficient de cohérence interne alpha de Cronbach :

Ce test statistique a pour but de vérifier que les multiples items d'un questionnaire (ou d'une sous- échelle) mesurent un même concept. Ce test permet de vérifier et de mesurer l'importance de la corrélation existant entre les différents items de l'échelle (ou la sous échelle).

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Il peut varier de 0 à 1. Plus le coefficient est élevé, plus la cohérence interne du questionnaire est satisfaisante. En pratique, une valeur minimale de 0,78 est requise pour pouvoir utiliser l'instrument évalué avec fiabilité [25].

D'autres méthodes d'évaluation de la cohérence interne sont également disponibles, comme la méthode dite du « *split-half* », mais sont moins fréquemment mises en œuvre.

– Stabilité dans le temps :

Il s'agit de la capacité du questionnaire à donner des scores stables dans le temps, quand il n'y a pas de modifications de l'état pathologique (ou de la qualité de vie). Pour l'évaluer, on pratique le « test-retest », qui consiste à administrer l'échelle à évaluer aux patients à deux reprises, à un intervalle de temps donné et à vérifier l'absence de différence statistiquement significative entre les données recueillies. En général, l'intervalle de temps choisi est compris entre une semaine et un mois, afin de minimiser le risque de modification de l'état de santé intercurrent, et de la qualité de vie des patients, mais aussi pour limiter les effets de la mémorisation [25].

– Fiabilité inter-observateur :

Pour évaluer la fiabilité inter-observateur, il s'agit de vérifier qu'il n'existe pas de différences statistiquement significatives lorsque le test est administré par différents enquêteurs (dans le cas de questionnaires administrés par enquêteur uniquement. En pratique, le test est administré à deux reprises, dans un intervalle de temps donné (le plus souvent une semaine), par deux enquêteurs différents, à un même échantillon de patients. On évalue ainsi l'existence de différences statistiquement significatives entre les scores obtenus par ces deux observateurs [25].

b. Validité des questionnaires :

Un questionnaire est valide lorsqu'il mesure bien ce qu'il est sensé mesurer, et qu'il ne mesure pas ce qu'il n'est pas sensé mesurer. Ceci peut s'établir par comparaison avec un standard reconnu et universel (il s'agit de la validité de critères). Toutefois, concernant les mesures de qualité de vie, il faut reconnaître qu'il n'existe aucun standard universellement

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

reconnu. C'est pourquoi la validité ne peut qu'être évaluée par comparaison avec des échelles déjà établies, ou encore par la confrontation à l'avis d'experts de la pathologie étudiée afin de s'assurer que tous les éléments significatifs du concept étudiés sont inclus dans l'échelle testé (il s'agit de la validité de contenu).

La validité factorielle, quant à elle, consiste à grouper les items en échelles étudiant un même domaine de qualité de vie ce qui conduit donc au développement de sous-échelles.

La validité de construction, quant à elle, tente d'établir une relation entre l'interprétation des scores et le modèle théorique sous-jacent à la construction de l'échelle [25].

c. Sensibilité aux changements :

Cette notion est particulièrement importante pour des instruments destinés à mesurer les changements apportés par une thérapeutique sur la qualité de vie. Pour l'évaluer, on compare les scores avant et après la prise en charge (qui est supposée modifier ceux-ci).

2-3.Déroulement d'une étude de qualité de vie :

Une fois le questionnaire développé et validé sur le plan psychométrique, il peut être administré à des patients dans le cadre d'une étude de qualité de vie selon diverses modalités.

Il peut être auto-administré lorsque le patient répond seul aux questions posées, sans intervention extérieure. Différents moyens peuvent être proposés pour recueillir les réponses dans ce cadre: en général par formulaire, ou encore par Internet qui commence à être utilisé dans le cadre d'études de la qualité de vie. Concernant les échelles administrées par enquêteur, celui-ci pose les questions au patient et enregistre ses réponses. La fiabilité des réponses est meilleure avec cette méthode de recueil des données. Toutefois, l'inconvénient de ce mode d'administration est sa relative lourdeur de mise en œuvre.

Une fois les données recueillies, elles sont exploitées statistiquement afin d'établir les différents scores qui peuvent être confrontées à des données cliniques objectives, ou des données démographiques.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Pour mettre en évidence d'éventuelles relations statistiques entre scores de qualité de vie et les autres données d'étude, les tests statistiques les plus utilisés sont le coefficient de corrélation de Pearson, et celui de Spearman.

2-4. Instruments de l'étude de la qualité de vie :

On distingue deux types d'instruments :

2-4-1. Instruments génériques :

Les instruments génériques ont été développés afin de pouvoir servir d'indicateurs sur l'état de santé et sur la qualité de vie. Ils sont indépendants de la pathologie étudiée, de son degré de sévérité, du traitement et du profil des patients (âge, sexe, origine ethnique...). Ceci permet des comparaisons entre des pathologies très différentes, comme par exemple, l'hypertension artérielle et le diabète. Ces échelles, dont le plus connue et utilisée est le SF-36, sont parmi les plus anciennes et ont su faire preuve de leur fiabilité dans de nombreux domaines de la médecine.

2-4-2. Instruments spécifiques :

Les Instruments spécifiques sont orientés sur une pathologie et utilisées pour évaluer des populations de patients ou des groupes diagnostiques bien particuliers, souvent dans le but de mesurer la sensibilité ou de mettre en évidence des changements importants sur le plan clinique.

III—MESURE DE LA QDV AU COURS DU LES :

Le LES a un important impact sur la qualité de vie, d'où l'intérêt de mettre en place des instruments permettant l'évaluation de la QDV au cours de cette pathologie. De nombreux questionnaires étaient utilisés dans ce sens, chaque échelle a ses avantages et ses inconvénients, et le choix du moyen de mesure dépendra de l'objectif de l'étude.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

La plupart des études ont utilisé des questionnaires génériques comme le SIP, SF-20 et le SF-36 pour décrire la QDV dans le LES. Le SF-36 est plus souvent utilisé [26]. Des domaines importants pour les patients lupiques sont absents dans les questionnaires génériques, comme le sommeil et le fonctionnement sexuel. Pour cette raison, des questionnaires plus spécifiques au LES sont en cours de développement.

1-Instruments génériques utilisés au cours du LES :

1-1-SF-36 (Short-Form 36 Heath survey):

Développé en 1992 aux Etats-Unis, le SF-36 est une échelle générique de mesure de la QDV axée sur la perception par le patient de son état de santé , intégrant à la fois des données sur la subjectivité des patients mais qui intègre également des axes plus comportementalistes. Cette échelle comporte 36 items, explorant 9 domaines différents : santé physique, fonctionnement physique, retentissement de l'état physique sur les activités, retentissement de l'état émotionnel sur les activités, fonctionnement social, douleur physique, vitalité, santé générale et changement par rapport à l'année antérieure [1]. Ce questionnaire peut être auto- administré ou administré par enquêteur, soit par entretiens ou par téléphone. Cette échelle donne lieu à l'établissement de scores par dimension, et il faut noter qu'il n'existe pas de score global. Un algorithme a été développé pour permettre de calculer un score par « composant », à savoir, un score de santé physique, et un score de santé psychique. La fiabilité et la validité du SF-36 sont très bonnes, et ce questionnaire a été mis en œuvre dans de nombreuses études internationales, et appliqué à de multiples contextes pathologiques.

Au cours du LES, plusieurs études ont montré que le SF-36 est un instrument très valable pour mesurer la QDV des patients atteints de cette pathologie, notamment au Canada, en Espagne, au Norvège, à Singapore et aux Etats Unis d'Amérique. Le comité de travail concernant la collaboration clinique internationale sur le lupus systémique en 1995 (SLICC) a recommandé le

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

SF-36 comme un instrument de choix pour mesurer la QDV des patients lupiques [27]. La plupart des domaines de la santé sont évalués par le SF-36, il peut être utilisé pour comparer la QDV au cours du LES avec celle d'autres maladies et avec la population normale, il est plus rapide à mettre en œuvre, il semblerait également qu'il soit moins sujet à des biais culturels, de plus, une version en arabe dialectale est disponible.

1-2-World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL):

Comme son nom l'indique, cette échelle générique a été développée par l'OMS, et est disponible en deux versions, l'une, comportant 100 items, dénommée WHOQOL-100, et la seconde, le WHOQOL-BREF. L'intérêt majeur de cette échelle, émanant de l'OMS, est qu'elle a été développée dans le cadre d'une collaboration internationale entre 15 centres répartis dans le monde entier, et sa mise au point s'est faite dans l'optique d'une « universalité », lui permettant de limiter les biais culturels.

Le WHOQOL-Bref comporte 26 questions évaluant quatre domaines : état physique, psychologique, social et environnemental [25]. Il a été évalué chez 73 patients atteints de LES en Inde, c'est juste les domaines physique et psychologique qui ont été affectés chez ces patients [28].

1-3-EuroQol 5D (EQ-5D) :

Comme son nom l'indique, cette échelle générique de qualité de vie est européenne. Il s'agit d'un instrument très simple, d'administration très rapide, puisque ne comportant que 5 items représentant 5 dimensions (mobilité, soins de soi, activités usuelles, douleurs et inconfort, anxiété et dépression), dont la réponse se fait sur des échelles en 3 points (1 : pas de problème, 2 : problèmes modérés, 3 : Problèmes sévères).

Il existe deux versions de l'Euroqol 5D : anglaise et chinoise. Elles sont toutes les deux des échelles valables pour mesurer la QDV des patients atteints de maladies rhumatismales y compris le LES [29].

1-4-Sickness Impact Profile (SIP) :

Il s'agit de l'un des plus anciens questionnaires de qualité de vie générique, mis au point dans les années 70, dans le but de mesurer les répercussions de pathologies dans 12 domaines de l'état de santé, qui sont : sommeil et repos, alimentation, loisirs, travail, tâches ménagères, déplacements, mobilité, soins du corps, vie sociale, comportement émotionnel, vivacité et communication. Il comporte 136 items et il peut être auto administré ou administré par enquêteur. Ce questionnaire anglo-saxon est surtout axé sur l'aspect comportementaliste du retentissement des pathologies [25].

Le SIP était utilisé pour mesurer la QDV au cours de nombreuses pathologies, mais aucune étude n'a montré sa validité chez les patients atteints de LES [30].

1-5-Health Assessment Questionnaire (HAQ) :

Ce questionnaire était utilisé au début chez les personnes présentant des arthrites, puis il est devenu l'instrument le plus utilisé pour évaluer l'état fonctionnel au cours des maladies rhumatismales, en particulier la polyarthrite rhumatoïde. Bien qu'initialement le HAQ était développé pour évaluer l'impact des arthrites, il a été par la suite validé et utilisé dans d'autres conditions, et il peut être considéré comme un instrument générique. Le HAQ comporte 20 items qui évaluent la capacité à effectuer les gestes de la vie quotidienne dans huit domaines.

Bien que le HAQ est un instrument valide pour mesurer la QDV au cours du LES, néanmoins il n'évalue que le fonctionnement physique, donc il doit être utilisé en combinaison avec d'autres instruments évaluant le retentissement psychologique et social de la maladie [31].

1-6-Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS) :

C'est une échelle qui a été utilisée principalement chez les personnes atteintes d'arthrites, elle a fait l'objet d'une révision en 1992 (AIMS2). Il s'agit d'un questionnaire de mesure de la QDV comportant 78 items et 12 dimensions: fonctionnement physique, activités de

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

la vie quotidienne, activité sociale, soutien social, douleur, travail, humeur, niveau de tension, perception général de la santé, impact total des arthrites et des traitements, degré de satisfaction de l'état de santé.

Au cours du LES, l'échelle AIMS était utilisée juste une seule fois dans une étude comportant des patients atteints de LES et de polyarthrite rhumatoïde [32].

2-Echelles spécifiques au LES :

Trois échelles de mesure de la QDV spécifiques au LES ont été développées récemment : SLE-QOL, SSC et le Lupus QOL.

-L'échelle SLE-QOL (Systemic Lupus Erythematosus-specific Quality-Of-Life) était développée et validée en 2005, elle comporte 40 items et 6 dimensions : fonctionnement physique, activités, symptômes, traitement, humeur et image de soi. Elle a été évaluée chez 275 personnes atteintes de LES et ses propriétés psychométriques étaient bonnes concernant la cohérence interne, la validité du contenu, le test-retest, les sensibilités aux changements [33].

-Le questionnaire SSC (SLE Symptom Checklist) était développé en 2003, il possède une cohérence interne et un test-retest satisfaisants [34].

– Le Lupus-QOL (Lupus Qol Scale) comporte 34 items et 8 domaines : fonctionnement physique, douleur, image de soi, état émotionnel, fatigue, relations sexuelles, planification et responsabilité à l'égard des autres [35]. Il possède des propriétés psychométriques acceptables quand il est comparé au SF-36.

Ces instruments spécifiques au LES sont plus sensibles dans certaines situations et ils s'adressent à des problèmes particuliers chez les patients atteints de LES. Néanmoins, ils doivent être évalués d'avantage avant qu'ils puissent être utilisés en routine.

IV-DISCUSSION DE NOS RESULTATS :

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Plusieurs études ont montré que la QDV des patients atteints de LES est diminuée [29, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42]. La majorité de ces études ont utilisé le SF-36, qui est considéré comme le meilleur instrument pour mesurer la QDV au cours du LES [36]. Les domaines les plus affectés varient entre les études. Deux d'entre elles [34,35] ont trouvé que la QDV est réduite dans toutes les dimensions du SF-36. D'autres [42] ont trouvé que les domaines : rôle émotionnel, rôle physique, douleur physique sont les plus affectés. Pour d'autres auteurs les domaines fonctionnement physique, rôle physique, douleur physique et santé générale sont les plus touchés [28]. Une étude évaluant 63 patients brésiliens a confirmé que le rôle émotionnel est un paramètre très important pouvant même prédire le pronostic des patients atteints du LES [43].

Nous avons trouvé que la QDV de nos patients est réduite dans tous les domaines évalués par le SF-36, ces résultats indiquent que le LES a un grand impact sur la QDV, puisque c'est une maladie chronique et incurable. Nos résultats n'ont pas été comparés à des groupes contrôles. Les dimensions : rôle émotionnel, rôle physique, vitalité et santé générale sont les plus diminuées (figure 9). Ce constat est en accord avec les résultats d'une étude menée par Wang [28]. Une autre étude réalisée en Pologne sur 83 patients [42] a objectivé que les dimensions rôles physique et émotionnel sont les plus touchés.

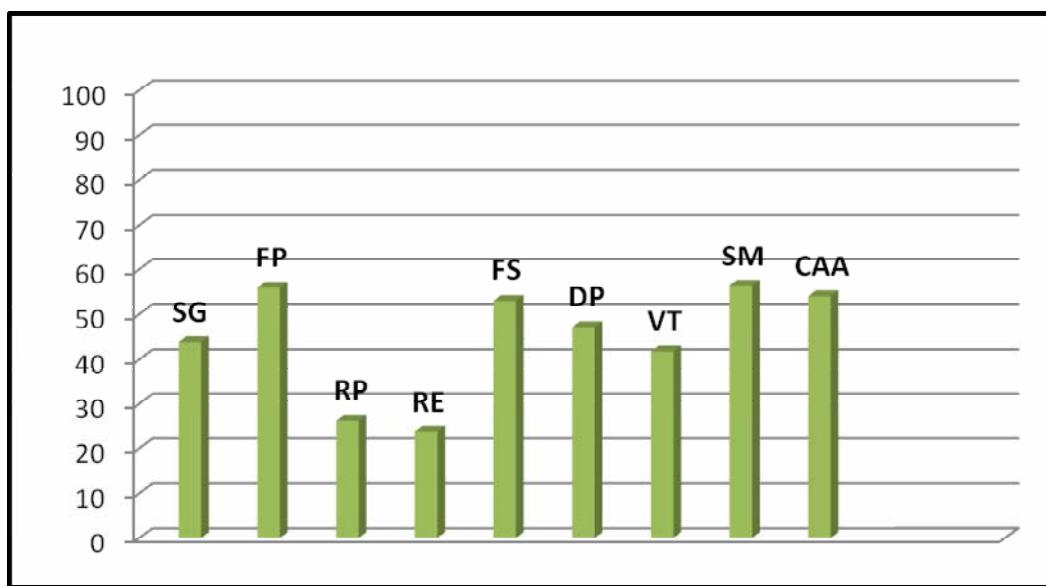


Fig.9 : domaines du SF-36 chez les patients

Stoll a évalué la QDV chez 150 patients britanniques souffrant de LES, il a retrouvé que la QDV est statistiquement diminuée [44]. Ses résultats sont conformes avec les nôtres, les scores les plus similaires étaient retrouvés pour les domaines fonctionnement physique, santé générale et vitalité. En outre, des résultats semblables ont été réalisés par Stoll dans une autre étude menée 4 ans après sur 60 patients suisses atteints de LES [45]. Des différences importantes ont été indiquées entre les deux groupes, à l'exception des dimensions fonctionnement physique, santé générale et vitalité. Quand nos résultats ont été comparés à ceux réalisés par Alarcon [46], des valeurs similaires dans les 3 dimensions citées précédemment ont été indiquées. Tous ces résultats sont en accord avec les nôtres et indiquent l'importance de ces 3 dimensions pour la QDV des patients malgré que ces paramètres ne réalisent pas les scores les plus bas. Freire a détecté, après l'étude de 63 patients brésiliens, de sérieuses perturbations dans les dimensions rôle physique, rôle émotionnel et douleur physique, tandis que les valeurs des domaines fonctionnement physique, vitalité et fonctionnement social étaient semblables aux nôtres [47]. En comparant nos résultats à ceux réalisés par une équipe italienne sur 126 patients atteints de LES [48] et une équipe canadienne évaluant 119 patients, il y avait des similitudes seulement dans les domaines santé générale et vitalité. Il est à noter que c'est uniquement l'étude menée par Rinaldi, qui a réalisé les scores les plus hauts, 70 ou même plus, dans la majorité des domaines [48]. Les différences décrites peuvent être induites par des facteurs divers, surtout les particularités culturelles et économiques. Egalement, les différences entre les pays dans le système de soin peut avoir une grande influence sur l'évaluation de la QDV des patients. En outre, le nombre de patients peut également jouer un rôle important.

La QDV est diminuée dans d'autres maladies sévères d'une façon comparable avec le LES [49] notamment dans le SIDA [50], dans le syndrome de Gougerot Sjögren [51] et la polyarthrite rhumatoïde [32,52]. Une différence importante entre les patients atteints de la PR et

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

du LES est constaté dans les domaines fonctionnement et douleur physiques qui sont plus diminués chez les patients atteints de la PR [52], probablement parce que cette maladie touche avec prédispositions les articulations. Cependant la QDV est plus diminuée chez les patients lupiques que chez ceux qui ont la granulomatose de wegener [53]. Boosma a comparé les patients avec le LES et ceux avec la GW [53]. Malgré que cette dernière est une vascularite multisystémique sévère, les patients atteints de LES sentent que la maladie affecte les activités de leur vie quotidienne plus sévèrement que les patients atteints de la GW et ils démissionnent plus fréquemment du travail que les patients avec la GW. Un point positif était noté : les patients avec le LES pensent que leur maladie a amélioré leur rapport avec l'entourage familial par rapport aux patients avec la GW.

1-QDV et facteurs démographiques et socio-économiques :

Des résultats controversés existent dans la littérature en ce qui concerne le lien entre l'âge et la QDV. Nous n'avons pas confirmé l'influence de l'âge sur la QDV. Ce résultat est en accord avec d'autres études [28, 45, 54]. Trois études réalisées respectivement par Kulczycka, Alarcon et Rinaldi [36, 46, 48] ont montré une corrélation négative entre l'âge des patients et la QDV. Il est

probable que les sujets jeunes évaluent leur QDV mieux que les personnes plus âgées en raison d'une perception plus optimiste du monde et du nombre plus petit d'expériences de la vie [42]. Tandis que Stoll [44] et Thamboo [55] ont trouvé une corrélation positive entre l'âge des patients et la QDV. Les différences obtenues peuvent être également expliquées par le nombre de patients participant aux études et à la diversité des atteintes cliniques.

Nous avons constaté que les patients non mariés perçoivent leur santé générale mieux que les mariés. Ce résultat est surprenant puisque habituellement le fait d'avoir une petite famille aide à confronter les problèmes de santé. Ce résultat peut être expliqué par le manque de support familial. Nous n'avons pas pu faire de comparaison sur ce point vu l'absence d'étude évaluant cette corrélation. La grande majorité des patients atteints de LES évalués dans les

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

études mentionnées ci-dessus [24,29,46] étaient des femmes. Nous avons trouvé le même résultat avec 91,1% de femmes contre 8,9% d'hommes. Ceci n'est pas surprenant dans une pathologie qui touche plus fréquemment les sujets de sexe féminin. Le sexe n'influence pas la qualité de vie évaluée par le SF-36 [46], ceci a également été trouvé dans notre étude.

Le niveau d'éducation n'influe pas. Ce résultat peut être expliqué par l'existence d'un grand nombre d'analphabètes dans notre étude (84%). Dobkin dans une étude de 129 patients lupiques canadiens a trouvé une corrélation statistiquement positive entre le niveau d'éducation et la santé mentale [55]. Kulczyka, quant à lui, a objectivé une corrélation positive entre tous les domaines du SF-36 et le niveau d'éducation sauf les dimensions santé générale et rôle émotionnel [42]. Alarcon a révélé une corrélation statiquement positive entre le niveau d'instruction et les dimensions fonctionnement physique, douleur physique, santé générale, fonctionnement social, rôle émotionnel et santé mentale [46]. Vu et Escalante [54] ont trouvé une corrélation statiquement positive seulement avec les dimensions rôle émotionnel et santé mentale [54], tandis que Benitha et Tikly dans une étude réalisée sur 50 patients atteints de LES, ont montré qu'un niveau d'éducation plus haut est corrélé avec une meilleure qualité de vie mais juste dans la dimension douleur physique [57]. D'après ces études menées dans différents pays,

Il semble que le niveau d'éducation est l'un des facteurs déterminants de la QDV parce qu'il affecte la perception générale du monde extérieur et peut influencer l'attitude du patient envers sa santé et sa maladie. Nous avons remarqué que la QDV des patients avec profession est meilleure dans sa dimension rôle physique que chez ceux qui n'ont pas d'activité professionnelle. On peut expliquer ce résultat par l'indépendance financière que le travail procure. Les données de la littérature indiquent des résultats variables. Certains auteurs sont convaincus qu'un revenu plus élevé rend le niveau de la QDV également plus élevé. Tandis que d'autres croient que la QDV est plutôt constante et indépendante du revenu [58]. Campbell [59] a trouvé une corrélation négative entre le revenu mensuel et la QDV.

Alarcon a analysé, d'une manière détaillée, 346 patients lupiques avec des appartenances ethniques et des conditions socio-économiques différentes, il a trouvé que ce n'est pas

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

l'appartenance ethnique mais le statut socio-économique des patients qui a une influence sur la QDV [46]. En opposition à ces observations, Freire [47] et Thamboo [55] ont démontré l'absence de corrélation entre le statut socio-économique et la QDV des patients atteints de LES. L'impact des conditions socioéconomique sur la diminution de la QDV des patients a été également confirmé non seulement dans les sociétés pauvres comme en Pologne, mais également dans les pays les plus riches. Ces résultats prouvent que des conditions socioéconomiques favorables ne sont pas toujours une garantie de satisfaction. Les meilleures conditions socio-économiques entraînent habituellement des espérances plus élevées, ce qui, pour beaucoup de raisons, ne peut pas être toujours réalisé, ceci peut entraîner une diminution de la QDV. De plus, il est probable que les personnes riches soient plus sensibles aux situations difficiles et surprenantes, dont la maladie et ses conséquences. Des recherches sociologiques précisent que nous ne pouvons pas supposer que l'amélioration objective des conditions de la vie est liée à l'augmentation de sa qualité [42]. Dans les années 70, Campbell a indiqué que le mécontentement engendré par les conditions socioéconomiques semble s'aggraver en parallèle à l'amélioration de celles-ci [59]. En outre, une amélioration objective du statut socioéconomique peut être fortement associée à quelques perturbations dans les relations interpersonnelles, et ceci peut mener à une diminution de la QDV.

2– Impact des aspects cliniques du LES sur la QDV :

Nous avons constaté qu'il ya une corrélation statiquement positive entre la durée de la maladie et la QDV dans sa dimension changement par rapport à l'année antérieure au cours de la période allant de moins d'un an jusqu'à moins de 6 ans] 1an-6ans [. A partir de 6 ans, le score de cette dimension diminue de nouveau. On peut expliquer ce résultat par un meilleur contrôle de la maladie avec le temps et par l'accoutumance à l'état chronique. Cependant, quand la maladie dure longtemps, le patient commence à perdre l'espoir de guérir, chose qui retentit négativement sur sa qualité de vie. Kuriya a également indiqué que la qualité de vie reste basse à l'étape tardive de la maladie, même si elle est en rémission [60]. Marta [61] et Thumboo [55] ont

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

trouvé une corrélation statiquement positive entre la durée de la maladie et la dimension rôle physique. Friedman a démontré le même résultat mais seulement pour la dimension santé mentale [38]. Pour Fortin [62], une longue durée de la maladie augmente le score de la dimension rôle émotionnel. D'autres auteurs ont révélé qu'il y a une corrélation statiquement positive entre la durée de la maladie et toutes les dimensions du SF-36 sauf en ce qui concerne la santé mentale et le rôle émotionnel [40]. Contrairement à ces résultats, Kulczycka [42] a montré qu'il ya une corrélation statiquement négative entre la durée de la maladie et la QDV, particulièrement dans les domaines fonctionnement physique et rôle émotionnel. Alarcon a évalué la corrélation entre la durée de la maladie et la dimension santé mentale et physique dans un groupe de patients atteints de LES ethniquement différents. Il a retrouvé l'influence de ce facteur sur l'état de santé mentale et physique, mais il n'a pas vérifié sa corrélation avec les autres domaines du SF-36 [46]. Khanna, dans une étude évaluant 73 patients indiens atteints de LES, n'a pas trouvé de relation entre la qualité de vie et le durée de la maladie [28]. Le même résultat était indiqué par Gilboe [52], Sutcliffe [63], Doria [64] et Dobkin [65]. Les différences décrites ci-dessus peuvent résulter des différences culturelles, sociales et économiques des groupes étudiés.

Nous n'avons pas trouvé de lien entre le nombre d'atteintes cliniques et la QDV. Concernant le type d'atteinte clinique, nous avons constaté une QDV diminuée dans la dimension santé mentale chez les patients ayant une atteinte rénale comparée aux patients sans atteinte rénale. Le même résultat a été rapporté par Standard [66]. Bergner a montré que les patients souffrant de LES avec une atteinte rénale ont une QDV diminuée, particulièrement dans les domaines physiques [24]. Selon Kulczycka, le type de l'atteinte clinique peut jouer un rôle important dans l'évaluation de la QDV [42]. Il a montré que l'atteinte du système nerveux central a un grand impact sur la diminution de la QDV et peut retentir sur les activités quotidiennes du patient. Tandis que Doria a noté que l'arthrite est l'unique manifestation clinique capable d'influencer la QDV des patients [64]. Certaines études ont montré des corrélations variables entre l'activité de la maladie lupique avec la QDV mesurée par le SF-36. Ceci reflète

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

probablement l'utilisation d'instruments différents pour mesurer l'activité de la maladie. D'autres n'ont trouvé aucune corrélation entre SF-36 et l'activité de la maladie [29,70,71]. D'autres ont trouvé un rapport entre le SF-36 et l'activité de la maladie en utilisant le SLAM (Systemic Lupus Activity Measure) ou le BILAG (British Isles Lupus Assessment Group) [67,68,69]. Saba a évalué la corrélation entre l'activité de la maladie et la QDV, il a examiné 71 patients américains en les classant en trois groupes selon l'activité de la maladie (mesurée par le m-SLAM): bénigne, modérée et sévère. Les résultats montrent que l'activité de la maladie a un grand impact sur la QDV des patients [67]. Selon Marta [61], le LES actif est associé à une QDV diminuée dans cinq des huit dimensions du SF-36 (rôle physique, santé générale, vitalité, rôle émotionnel et santé mentale) ; les scores du domaine rôle physique sont les plus réduits, ce qui reflète l'impact de la maladie active sur la capacité de travailler et d'exercer les autres activités quotidiennes. Kuriya n'a pas trouvé de corrélation entre la QDV et l'activité de la maladie mesurée par le SLEDAI sauf pour la dimension fonctionnement physique [60]. Abu-Shakra n'a également pas trouvé de corrélation entre l'activité de la maladie mesurée par le SLEDAI et tous les domaines du SF-36 [36].

Nous avons trouvé une corrélation significative entre l'activité de la maladie et 5 dimensions du SF-36 : santé générale, fonctionnement physique, fonctionnement social, vitalité et douleur physique. Après l'étude analytique des résultats, nous avons relevé un constat inattendu : car les patients ayant une activité modérée ont les meilleurs scores dans les 5 dimensions suivies des patients ayant une activité bénigne. Les patients ayant une activité élevée ont les scores les plus bas dans 3 dimensions : fonctionnement physique, fonctionnement social et douleur physique. Les patients ayant une activité trop élevée ont les scores les plus bas dans les deux autres dimensions : santé générale et vitalité.

Conclusion

Notre étude montre que :

– la QDV est réduite chez les patients atteints de LES, particulièrement dans les dimensions rôle émotionnel et rôle physique.

– La QDV n'est pas liée à certains facteurs : l'âge, le sexe, le niveau d'instruction, le revenu mensuel, le nombre d'atteintes cliniques et le type d'atteinte clinique à l'exception de l'atteinte rénale.

– D'autres facteurs tels que le statut marital, l'activité professionnelle, la durée de la maladie, l'atteinte rénale et l'activité de la maladie influencent la QDV.

Les domaines de la QDV affectés par le LES varient selon le contexte socio-culturel. La signification symbolique de la maladie, la croyance culturellement établie entre les patients et les fournisseurs de soins de santé, la soumission au destin et la croyance que la personne ne peut rien faire pour changer le cours de sa maladie sont des facteurs primordiaux et très importants surtout pour les patients de notre étude. Les études évaluant la QDV des patients atteints de LES étaient menées dans un contexte socioculturel différent du nôtre, les résultats qui en émanent, doivent être interprétés avec prudence. Il est difficile de comparer nos résultats à ceux de la littérature vu le faible effectif de notre étude et vu les différences socioculturelles.

ANNEXES

Annexe 1

Critères de l'ACR 1997 pour la classification du lupus érythémateux

systémique

1. Rash malaire (vespertilio)
2. Lupus discoïde
3. Photosensibilité
4. Ulcérations buccales
5. Polyarthrite non érosive
6. Pleurésie ou péricardite
7. Atteinte rénale : protéinurie > 0,5 g/24h ou cylindrurie
8. Convulsions ou psychose
9. Atteinte hématologique
 - a) anémie hémolytique ou
 - b) leucopénie : < 4.000/mm³ ou
 - c) lymphopénie : < 1.500/mm³ ou
 - d) thrombopénie : < 100.000/mm³
10. Anomalie immunologique :
 - a) anticorps anti-DNA natifs, ou
 - b) anticorps anti-Sm, ou
 - c) présence d'un anticoagulant circulant lupique, ou fausse sérologie syphilitique, ou taux sérique élevé d'IgG ou d'IgM anticardiolipine

11. Présence d'un taux anormal d'anticorps antinucléaires en l'absence de médicament inducteur.

Annexe 2

Fiche d'exploitation

Identité :

Nom :

Prénom :

Age :

Sexe : masculin féminin

Statut marital : célibataire marié(e) veuf (ve)
divorcé(e)

Profession :

Revenu mensuel :

Niveau d'instruction :

Antécédents :

Personnels :

Médicaux :

Chirurgicaux :

Toxiques :

Allergiques :

Familiaux :

Durée d'évolution de la maladie :

Atteintes cliniques :

Atteintes dermatologiques : oui non
Atteintes rhumatologiques : oui non
Atteintes rénales : oui non
Atteintes neurologiques : oui non
Atteintes cardiaques : oui non
Atteintes respiratoires : oui non
Atteintes vasculaires : oui non
Atteintes hématologiques : oui non
Atteintes immunologiques : oui non

Critères diagnostiques :

1. Rash malaire (vespertilio)
2. Lupus discoïde
3. Photosensibilité
4. Ulcérations buccales
5. Polyarthrite non érosive
6. Pleurésie ou péricardite
7. Atteinte rénale : protéinurie > 0,5 g/24h ou cylindrurie
8. Convulsions ou psychose
9. Atteinte hématologique
 - a) anémie hémolytique
 - b) ou leucopénie : < 4.000/mm³
 - c) ou lymphopénie : < 1.500/mm³

d) ou thrombopénie : < 100.000/mm³

10. Anomalie immunologique :

a) anticorps anti-DNA natifs

b) ou anticorps anti-Sm

c) ou présence d'un anticoagulant circulant lupique, ou fausse sérologie syphilitique, ou taux sérique élevé d'IgG ou d'IgM anticardiolipine

11. Présence d'un taux anormal d'anticorps antinucléaires en l'absence de médicament inducteur

Traitement :

-Symptomatique : Antalgiques

 AINS

-APS : Nivaquine

 Hydroxychloroquine

-Corticoïdes

-Immunosuppresseurs

Annexe 3

Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI)

Organe\Système	Manifestations	Index relatif	Score maximum
1-Système nerveux	1-Convulsions 2-Psychose 3-Atteinte cérébrale 4-Troubles visuels 5-Nerfs crâniens 6-Céphalées 7-AVC	8	$8*7=56$
2-Vasculaire	1-Vascularite	8	$8*1=8$
3-Rein	1-Cylindres 2-Hématurie 3-Protéinurie 3-Pyurie	4	$4*4=16$
4-Locomoteur	1-Arthrites 2-Myosites	4	$4*2=8$
5-Peau récent	1-Rash malaire 2-Alopécie 3-Ulcères muqueux	2	$2*3=6$
6-Sérites	1-Pleurésie 2-Péricardite	2	$2*2=4$
7-Anomalies immunologiques	1-Hypocomplémentémie 2-Elévation des anti-DNA	2	$2*2=4$
8-Anomalies hématologiques	1-Thrombopénie 2-Leucopénie	1	$1*2=2$

9-Signes généraux	1-Fièvre	1	1*1=1
-------------------	----------	---	-------

Annexe 4

SF 36-Traduction validée en arabe dialectal

Les questions de cette section portent sur divers aspects de votre santé générale (physique et/ou mentale).

الأسئلة اللي غادي نظر حلو عليك، بتعمل بالحالة الصحية ديالك العامة (البدنية والنفسيّة).

C.1) les questions qui suivent portent sur votre état de santé, telle que vous la percevez. Vos réponses permettront de suivre l'évolution de votre état de santé et de savoir dans quelle mesure vous pouvez accomplir vos activités courantes.

Répondez à toutes les questions en suivant les indications qui vous sont données.
En cas de doute, répondez de votre mieux.

الأسئلة اللي جايين كيتعلقوا بصحتك كيف ما كتحس بها نتاي. الأجوبة ديالك تمكننا نتبعو الصحة ديالك ونعرفو إلى أي حد أنت قادر تدير الأشغال العاديّة ديالك.
بغينا دابا الله يخليك تجاوبنا على الأسئلة وتبع على حسب التعليمات اللي غادي نعطيك.

1. en général, diriez-vous que votre santé est :

(encernez une seule réponse)

- | | |
|-----------------|---|
| Excellent | 1 |
| Très bonne..... | 2 |
| Bonne..... | 3 |
| Passable..... | 4 |
| Mauvaise..... | 5 |

1. على العموم ، غادي تكون باللي الصحة ديالك:

(دور على جواب واحد)

- | | |
|--------|------------|
| 1..... | ممتازة |
| 2..... | ميزة بزاف |
| 3..... | ميزة |
| 4..... | متوسطة |
| 5..... | عيانة بزاف |

2. par comparaison à l'an dernier, comment évaluez-vous, maintenant, votre santé générale ?

(encernez une seule réponse)

- | | |
|---|---|
| Bien meilleure maintenant que l'an dernier..... | 1 |
| Un peu meilleure maintenant que l'an dernier..... | 2 |
| A peu près la même que l'an dernier..... | 3 |
| Un peu moins bonne maintenant que l'an dernier..... | 4 |
| Bien moins bonne maintenant que l'an dernier | 5 |

2. بالمقارنة مع العام اللي فات، واش امكّن تكون باللي الصحة ديالك دابا:

(دور على جواب واحد)

- | | |
|--------|---------------------------------|
| 1..... | - حسن بزاف من العام اللي فات... |
| 2..... | - حسن شوية من العام اللي فات... |
| 3..... | - تقريبا يحال العام اللي فات... |
| 4..... | - ناقصة شوية على العام اللي فات |
| 5..... | - ناقصة بزاف على العام اللي فات |

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

3. les questions suivantes portent sur les activités que vous pourriez avoir à faire au cours d'une journée normale. Votre état de santé actuel vous limite-t-il dans ces activités ? si oui, dans quelle mesure ?

(encernez un seul chiffre par ligne)

ACTIVITES	Mon état de santé me limite beaucoup	Mon état de santé me limite un peu	Mon état de santé ne me limite pas du tout
a. dans les activités exigeant un effort physique important comme courir, soulever des objets lourds, pratiquer des sports violents.	1	2	3
b. dans les activités modérées comme déplacer une table, passer l'aspirateur , jouer aux quilles ou au golf.	1	2	3
c. Pour soulever ou transporter des sacs d'épicerie.	1	2	3
d. Pour monter plusieurs étages à pieds..	1	2	3
e. Pour monter un seul étage à pied.	1	2	3
f. Pour me pencher, me mettre à genoux ou m'accroupir.	1	2	3
g. Pour faire plus qu'un kilomètre à pied.	1	2	3
h. Pour faire plusieurs coins de rue à pied.	1	2	3
i. Pour marcher d'un coin de rue à l'autre.	1	2	3
j. Pour prendre un bain ou m'habiller.	1	2	3

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

3. الأسئلة اللي جاية كتعلق بالشغال اللي يمكن يخصك تدبرها في يوم عادي. واش الحاله ديال الصحة ديالك دابا كتحبسك في هذه الأشغال؟
 (دور على جواب واحد)

الأشغال	تحبسني بزاف	الحاله دالصحة ديالي كتحبسني شوية	الحاله دالصحة ديالي ما كتحبسنيش نهائيا
1. في الاشغال اللي خاصها مجهود بدني كبير بحال الجري، تهز شي حاجة تقيلة، ولا تدبر شي رياضة عنفة.	1	2	3
2. في الاشغال المتوسطة ، بحال تحول شي طابلة ، تدور الشطابة .	1	2	3
3. باش تهز وتدي التقضية الحانوت .	1	2	3
4. باش تطلع الدروج بزاف ديال الطبقات على رجليك.	1	2	3
5. باش تطلع طبقة واحدة على رجليك.	1	2	3
6. باش تحنى، تكلس على ركببك ولا تقدر.	1	2	3
7. باش تمشي اكثر من 1 كيلمتر على رجليك .	1	2	3
8. باش تمشي في الزنقة بزاف على رجليك .	1	2	3
9. باش تمشي من الراس حتى للراس د الزنقة .	1	2	3
10. باش تعموم ولا تلبس حوايجك.	1	2	3

4. au cours des quatre dernières semaines, avez vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de votre état de santé physique ?

(encernez un seul chiffre par ligne)

	OUI	NON
a. avez vous consacrer moins de temps à votre travail ou à d'autres activités.	1	2
b. avez vous accompli moins de choses que vous l'auriez voulu ?	1	2
c. avez vous été limité(e) dans la nature de vos tâches ou de vos autres activités.	1	2
d. avez vous eu de la difficulté à accomplir votre travail ou vos autres activités (par exemple vous a t-il fallu fournir un effort supplémentaire.	1	2

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

4. خلال الشهر اللي فات، بسبب حالتك الصحية الجسدية، واش كانت عندك شي وحدة من الصعوبات اللي غادي نذكر و ليك في الخدمة او لا في الشغال الآخر؟
 (دور على رقم واحد كل سطر)

لا	ايه	
2	1	1. واش اضطريتني ت Tactics من الوقت اللي كتحصل للخدمة ولا لحالتي الآخرين.
2	1	2. واش قضيت قل من دكتسي اللي كنت بتغيي تقضي داشغال؟
2	1	3. واش كان شي نوع من الشغال ما قدرتني تديرهم؟
2	1	4. واش لقيت شي صعب في الأشغال ديالك اللي جعلتك تبدل مجهد أكثر.

5. au cours des quatre dernières semaines, avez vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de l'état de votre moral (comme le fait de vous sentir déprimé(e) ou anxieux (se))?

(encernez un seul chiffre par ligne)

	OUI	NON
a. avez vous consacré moins de temps à votre travail ou à d'autres activités ?	1	2
b. avez vous accompli moins de choses que vous l'auriez voulu ?	1	2
c. avez vous fait votre travail ou vos autres activités avec moins de soins qu'à l'habitude ?	1	2

5. خلال الشهر اللي فات ، بسبب حالتك الصحية النفسية، (مثلا تحس براسك مضبووم او لا مخلوع)، واش كانت عندك شي وحدة من الصعوبات اللي غادي نذكر و ليك في الخدمة او لا في الشغال الآخر؟
 (دور على رقم واحد كل سطر)

لا	ايه	
2	1	1. واش كان عليك تخصص وقت قل لخدمتك او لا الشغال لغيرين؟
2	1	2. واش قضيت قل من دكتسي اللي كنت بتغيي تقضي داشغال؟
2	1	3. واش ما ابقيتني تقدر تتقن العمل ديالك كيغما العادة؟

6. au cours des quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre état physique ou moral (comme le fait de vous sentir déprimé(e) ou anxieux(se) a-t-il nui à vos activités sociales habituelles (famille, amis, voisins ou autres groupes) ?

(encernez une seule réponse)

- | | |
|------------------|---|
| pas du tout..... | 1 |
| Un peu | 2 |
| Moyennement..... | 3 |
| Beaucoup..... | 4 |
| Enormément..... | 5 |

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

6. خلال الشهر اللي فات ، تال اش من حد الحالة ديالك الصحية الجسدية و النفسية اترت على التحركات
الاجتماعية العادي ديالك (العائلة ، الصحاب ، الجيران ناس اخرين) ؟
(نور على جوب واحد)

- | | |
|--------|--------------------|
| 1..... | واش مانترتش نهائيا |
| 2..... | واش اترث شوية |
| 3..... | واش اترت بين وبين |
| 4..... | واش اترت بزاف |
| 5..... | واش اترت كثيربزاف |

7. au cours des quatre dernières semaines, avez vous éprouvé des douleurs **physiques** ?
(encernez une seule réponse)

- | | |
|-----------------------------|---|
| aucune douleur..... | 1 |
| douleurs très légères | 2 |
| douleurs légères..... | 3 |
| douleurs moyennes..... | 4 |
| douleurs intenses | 5 |
| douleurs très intenses..... | 6 |

7. خلال الشهر اللي فات ، واش حسيت بشي ألم ؟
(نور على جوب واحد)

- | | |
|--------|----------------------------|
| 1..... | واش ملحسيني يوالو |
| 2..... | واش حسيت بشي ألم خفيف بزاف |
| 3..... | واش حسيت بالم خفيف |
| 4..... | واش حسيت بالم متوسط |
| 5..... | واش حسيت بالم مجهد. |
| 6..... | واش حسيت بالم مجهد بزاف |

8. au cours des quatre dernières semaines, dans quelle mesure la douleur a-t-elle nui à vos activités habituelles (au travail comme à la maison) ?
(encernez une seule réponse)

- | | |
|------------------|---|
| pas du tout..... | 1 |
| un peu..... | 2 |
| moyennement..... | 3 |
| beaucoup..... | 4 |
| énormément..... | 5 |

8. خلال الشهر اللي فات ، تال اش من حد ، هذا الالم اثر على الشغل ديالك اليومية (في العمل ولا في
الدار) ؟
(نور على جوب واحد)

- | | |
|--------|--------------------|
| 1..... | واش مانترتش نهائيا |
| 2..... | واش اتر شوية |
| 3..... | واش اتر بين بين |
| 4..... | واش اتر بزاف |
| 5..... | واش اتر كثير بزاف |

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

9. ces questions portent sur les quatre dernières semaines pour chacune des questions suivantes, donnez la réponse qui s'approche le plus de la façon dont vous vous êtes senti(e).

au cours des quatre dernières semaines, combien de fois :

(encercllez un seul chiffre par ligne)

	Tout le temps	La plupart du temps	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
a. vous êtes vous senti(e) plein(e) d'entrain (de pep) ?	1	2	3	4	5	6
b. avez vous été très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
c. vous êtes vous senti(e) si déprimé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
d. vous êtes vous senti(e) calme et serein(e) ?	1	2	3	4	5	6
e. avez vous eu beaucoup d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
f. vous êtes vous senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
g. vous êtes vous senti(e) épuisé et vidé(e) ?	1	2	3	4	5	6
h. vous êtes vous senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
i. vous êtes vous senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

9. خلال الشهور الـالي فات، شحال من مرّة؟ (دور على رقم واحد في سطر)

نهائيًا	قليل بزاف	بعض المرات	بزاف دائمًا	أغلبية الوقت	كاد الوقت	الأشغال
6	5	4	3	2	1	1. حسيت انك عندك النشاط بزاف.
6	5	4	3	2	1	2. كنت معصب بزاف.
6	5	4	3	2	1	3. حسيت برأسك مضبووم وحتى حاجة ما تقدر تفرحك؟
6	5	4	3	2	1	4. حسيت برأسك هاني ومرتاح
6	5	4	3	2	1	5. حسيت برأسك عندك الجهد بزاف.
6	5	4	3	2	1	6. حسيت برأسك مقلق ومدكك
6	5	4	3	2	1	7. حسيت برأسك مهدود وفاشل
6	5	4	3	2	1	8. حسيت برأسك فرحان.
6	5	4	3	2	1	9. حسيت برأسك عيان.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

10. au cours des quatre dernières semaines, combien de fois votre état physique ou moral a t-il nui à vos activités sociales (comme visiter des amis, des parents, etc.) ?

(encernez une seule réponse)

- | | |
|---------------------------|---|
| tout le temps | 1 |
| la plupart du temps | 2 |
| parfois..... | 3 |
| rarement..... | 4 |
| jamais..... | 5 |

10. خلال الشهر الي فات، شحال من مرة ،حالتك الصحية الجسدية او لا النفسية اترت على التحركات الاجتماعية ديالك (بحال تزور الصحاب، تزور الوالدين، إلى آخره؟

(دور على جواب واحد)

- | | |
|--------|-----------------------|
| 1..... | واش اترت كاع الوقت |
| 2..... | واش اترت أغليبة الوقت |
| 3..... | واش اترت بعض المرات |
| 4..... | واش اترت قليل بزاف |
| 5..... | واش ما اترت حتى مرة |

11. Dans quelle mesure chacun des énoncés suivants est t-il VRAI ou FAUX dans votre cas ?

(encernez un seul chiffre par ligne)

	Tout à fait vrai	Plutôt vrai	Ne sais pas	Plutôt faux	Tout à fait faux
a. Il me semble que je tombe malade un peu plus facilement que les autres.	1	2	3	4	5
b. Je suis aussi en santé que les gens que je connais.	1	2	3	4	5
c. Je m'attends à ce que ma santé se détériore.	1	2	3	4	5
d. Ma santé est excellente.	1	2	3	4	5

11. خادي نظرحو عليك شي أستلة، وبغينا نعرفو إلى أي درجة هي صحيحة ولا غالطة ؟

(دور على جواب واحد)

غالطة 100%	نکلو غالطة	نکلو Maurifsh	نکلو صحیحة	صحیحة 100%	
5	4	3	2	1	1. بالمقارنة مع الناس الآخرين واش كتظن بأنه كا يجييك المرض دخبا.
5	4	3	2	1	2. صحتك بحال الناس اللي كنعرف.
5	4	3	2	1	1. واش كتظن بأنه في المستقبل، خادي يتزايد عليك الحال.
5	4	3	2	1	4. الصحة ديالك ممتازة عزيزات.

Résumés

RESUME

Le lupus érythémateux systémique est une maladie auto-immune Caractérisée par des atteintes cliniques polymorphes. C'est l'une des principales maladies chroniques qui altère de façon considérable la qualité de vie du patient qui en est atteint.

Les études de la qualité de vie sont utilisées depuis la fin des années 70 dans différentes spécialités médicales, et de nombreux outils sont à la disposition du corps médical pour évaluer l'impact des pathologies sur la qualité de vie.

Notre étude a pour objectif l'évaluation de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique à Marrakech. Pour cela, une fiche d'exploitation, le questionnaire " Short Form-36" (SF-36) et l'instrument "Systemic lupus erythematosus disease activity index" (SLEDAI), ont été utilisés.

Nous avons recruté 45 patients, tous répondants aux critères de l'American College of Rheumatology 1997. La population étudiée était caractérisée par une prédominance féminine (91,1%). La moyenne d'âge des patients recrutés était de 32,62. La qualité de vie était réduite dans tous les domaines du " Short Form-36". Ce résultat montre que le lupus érythémateux systémique a un grand impact sur la qualité de vie, puisqu'il s'agit d'une maladie chronique et incurable. Le statut marital, la durée d'évolution de la maladie, l'atteinte rénale ainsi que le statut professionnel influencent la qualité de vie. Les patients présentant une activité modérée de la maladie ont une meilleure qualité de vie suivis des patients avec une activité bénigne. Nous avons également constaté qu'il n'y a pas de lien entre les autres facteurs cliniques, démographiques, socio-économiques et la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique.

Les études évaluant la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique étaient menées dans des contextes socioculturels différents aux nôtres ; les résultats qui en émanent doivent être interprétés avec prudence. Il est difficile de comparer nos résultats à ceux de la littérature vu le faible effectif de notre étude et vu les différences socioculturelles.

SUMMARY

The systemic lupus erythematosus is an auto-immune disease Characterized by polymorphic clinical aspects. It is one of the main chronic diseases that alters in a considerable way the quality of life of the patient who is affected.

The studies of the quality of life are used since the end of the 70s in various medical specialties, and numerous tools are at the arrangement of the medical profession to estimate the impact of the pathologies on the quality of life.

Our study has for objective the evaluation of the quality of life of the patients reached by systemic lupus erythematosus in Marrakech. For that purpose, a form of exploitation, the questionnaire « Short Form-36» and the instrument «Systemic lupus erythematosus disease activity index », were used. The studied population was characterized by a feminine ascendancy (91, 1 %). The mean age of the recruited patients was 32, 62. The quality of life was reduced in all the domains of «Short Form-36». This result) shows that the systemic lupus erythematosus has a big impact on the quality of life, because it is a chronic and incurable disease. The marital status, the duration of evolution of the disease, disease of the kidney as well as the professional status influenced the quality of life. We noted that the patients presenting a moderate activity of the disease have a better quality of life follow-up of the patients with a mild activity. We also noticed that there is no link between the other clinical, demographic, socioeconomic factors and the quality of life of the patients affected by systemic lupus erythematosus.

All studies assessing the quality of life for patients with systemic lupus erythematosus were led in different socio-cultural contexts to our. For this reason, the results which emanate from it must be interpreted carefully. It is difficult to compare our results to those of the literature seen the low staff of our study and seen the sociocultural differences.

ملخص

الذئب الحمامي الجهازي مرض ذاتي المناعة يتميز بمظاهر سريرية متعددة الأشكال. إنه واحد من الأمراض المزمنة الرئيسية التي تؤثر بشكل كبير على جودة حياة المريض المصاب به. تم استخدام الدراسات المتعلقة بجودة حياة المرضى منذ نهاية السبعينيات في مختلف التخصصات الطبية، و يتتوفر الطب على العديد من الأدوات لتقدير تأثير الأمراض على جودة الحياة. تهدف دراستنا هذه إلى تقدير جودة حياة المرضى المصابين بمرض الذئب الحمامي الجهازي بمدينةمراكش . ولهذا الغرض قمنا باستعمال ورقة استثمار، استطلاع الرأي"الاستمارة القصيرة 36" و"مؤشر نشاط مرض الذئب الحمامي الجهازي". وقد استعنا بخمسة وأربعين مريضاً كلهم يستجيبون لمعايير المعهد الأمريكي لطب الروماتيزم 1997. غالبية المرضى كانوا نساء (91.1%). كان متوسط العمر هو 32.62 سنة. كانت جودة حياة المرضى منخفضة في جميع مجالات "الاستمارة القصيرة 36". هذا يدل على أن مرض الذئب الحمامي الجهازي له تأثير كبير على جودة حياة المرضى، وذلك لكونه مرض مزمن و غير قابل للشفاء. لقد تبين أن مجموعة من العوامل تؤثر على جودة الحياة وهي: الحالة العائلية، مدة تطور المرض، إصابة الكلى و الحالة المهنية. لقد توصلنا أيضاً إلى أن المرضى الذين يعانون من نشاط متوسط لمرض الذئب الحمامي الجهازي يتمتعون بأحسن جودة حياة. كما تم التوصل إلى أنه لا توجد علاقة بين جودة الحياة المرضى المصابين بمرض الذئب الحمامي الجهازي و باقي العوامل السريرية، الديموغرافية والسوسيو اقتصادية. جميع الدراسات التي تقيم جودة حياة المرضى المصابين بمرض الذئب الحمامي الجهازي أجريت في أواسط سوسيوثقافية مختلفة عنا. لهذا السبب، يجب استخدام النتائج التي تتوصل إليها بحرص. من الصعب مقارنة النتائج التي توصلنا إليها مع تلك التي توصلت إليها الدراسات الأخرى، نظراً لأننا استعنا بعدد قليل من المرضى، إضافة إلى الاختلافات السوسيوثقافية.

BIBLIOGRAPHIE

1.Griffiths B, Mosca M, Gordon c.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Assessment of patients with systemic lupus erythematosus and the use of lupus disease activity indices.

Best Pract Res Clin Rheumatol 2005;19,5:685-708.

2.Ware JE, Kosinski M, Dewey JE.

How to Score Version 2 SF-36® Health Survey.

Quality Metric Incorporated, Lincoln,RI, 2000.

3.D'Cruz DP, Khamashta MA, Hughes G.

Systemic lupus erythematosus.

Lancet 2007;369:587-96

4.Edworthy SM.

Clinical manifestations of systemic lupus erythematosus . In : ED Harris et al. Kelley's Textbook of Rheumatology. Vol II. 7^eédition.

Elsevier Saunders, 2005:1201-1224

5.Meyer O.

Critères de classification : mode d'emploi pour le diagnostic de lupus systémique.

Rev Rhum 2005;72:142-9.

6.Pertuiset E.

Prise en charge du lupus érythémateux systémique.

Le rhumatologue 2008;65:16-23.

7.Bertsias G, Loannidis JPA, Boletis J.

EULAR recommandations for the management of systemic lupus erythematosus. Report of a Task Force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics.

Ann Rheum Dis 2008;67:195-205.

8.Karras A, Martinez F.

Rein et lupus : données récentes.

Rev Rhum 2005;72:162-7.

9. Meyer O.

Lupus érythémateux systémique.

Encycl Méd Chir, Elsevier,14-244-A-10, 2004.

10. Hachulla E, Moranne O, Lioté F.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Principes généraux des traitements du lupus érythémateux systémique et mesures préventives.
Rev Rhum 2005;72:537-45.

11. De Bandt M.

Lupus et grossesse.

Rev Rhum 2005;72:554-62.

12. Le Thi Thuong D, Tieulé N, Costedoat N .

The HELLP syndrome inthe antiphospholipid syndrome: retrospective study of 16 cases in 15 women.

Ann Rheum Dis 2005;64:273-8.

13. Masson C, Couchouron T, Audran M.

Lupus induits.

Rev Rhum 2005;72 : 168-75.

14. Meyer O.

Lupus érythémateux disséminé et lupus induit .In : T Bardin, P Orcel. Traité de thérapeutique rhumatologique. 2° édition.

Flammarion Médecine Sciences, Paris, 2007:453-469

15. The Canadian Hydroxychloroquine Study Group.

A randomized study of the effect of withdrawing hydroxychloroquine sulfate in systemic lupus erythematosus. The Canadian Hydroxychloroquine Study Group.

N Engl JMed 1991;324:150-4.

16. Tsakonas E, Joseph L, Esdaile JM.

A long-term study of hydroxychloroquine withdrawal on exacerbations in systemic lupus erythematosus.

Lupus 1998;7:80-5.

17. Costedoat-Chalumeau N, Amoura Z, Hulot JS .

Low blood concentration of hydroxychloroquine is a marker for and predictor of disease exacerbations in patients with systemic lupus erythematosus.

Arthritis Rheum 2006;54:3284-90.

18. Costedoat-Chalumeau N, Amoura Z, Hulot JS .

Very low blood hydroxychloroquine concentration as an objective marker of poor adherence to treatment of systemic lupus erythematosus.

Ann Rheum Dis 2007;66:821-4.

19. Ginzler EM, Dooley MA, Aranow C.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Mycophenolate mofetil or intravenous cyclophosphamide for lupus nephritis.
N Engl J Med 2005;353:2219–27.

20. Costedoat-Chalumeau N, Amoura Z, Hulot JS .

Hydroxychloroquine in systemic lupus erythematosus.
Lancet 2007;369:1257–8.

21.Wajed J, Ahmad Y, Durrington PN.

Prevention of cardiovascular disease in systemic lupus erythematosus--proposed guidelines for risk factor management.
Rheumatology 2004;43:7–12.

22.Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB et al, and the Committee on prognosis studies in SLE.

Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients.
Arthritis Rheum 1992;3:630–40.

23.OMS, editor.

Organisation Mondiale de la Santé; Internet : <http://www.who.org>

24.Bergner M.

Quality of life, health status and clinical research.
Med Care 1989;27:148–156.

25.DENIS P.

Les Etudes de Qualité de Vie en Ophtalmologie.
Laboratoire Chauvin Bausch et Lomb, 2001

26.Ware Jr. JE & Sherbourne CD.

The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection.
Med Care 1992; 30(6):473–483.

27.Liang MH, Socher SH, Roberts WN, Esdalie JM.

Measurement of SLE activity in clinical research.
Arthritis Rheum 1988;31:817–25.

28. Khanna S, Pal H, Pandey RM, Handa R.

The relationship between disease activity and quality of life in SLE.
Rheumatol 2004;43:1536–1540.

29. Wang C, Mayo NE, Fortin PR.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

The relationship between health related quality of life and disease activity and damage in systemic lupus erythematosus.

J Rheumatol 2001;28:525-532.

30. Panopalis P, Clarke A.

Quality of life in systemic lupus erythematosus.

Clin Dev Immunol 2006;13:321-324.

31. Milligan SE, Hom DL, Ballou SP, Presse LJ, Svilar GM, Coulton CJ.

An assessment of the health assessment questionnaire functional ability index among women with systemic lupus erythematosus.

J Rheumatol 1993;20:972-976.

32. Burckhardt CS, Archenholtz B, Bjelle A.

Quality of life of women with systemic lupus erythematosus:a comparison with women with rheumatoid arthritis.

J Rheumatol 1993;20:977-981.

33. Doward LC, Mckenna SP, Whalley D & Tennant A.

The development of the SLE-QoL: a quality of life instrument specific to systemic lupus erythematosus.

Ann Rheum Dis 2009;68:196-200.

34. Grootscholten C, Ligtenberg G, Derkx R, Schreurs K, Glas-Vos JW, Hagen EC.

Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: Development and validation of a lupus specific symptom checklist.

Qual Life Res 2003;12:635-644.

35. McElhone K, Abbott J, Franklin-Stevens A.

A disease specific health-related quality of life measure for adults with systemic lupus erythematosus.

Quality of Life Research 2004;13:1554.

36. M Abu-Shakra, A Keren, I Livshitz, V Delbar, A Bolotin, S Sukenik and Y Kanat-Maymon.

Sense of coherence and its impact on quality of life of patients with systemic lupus erythematosus.

Lupus 2006;15:32-37.

37. Stoll T, Gordon C, Burckhardt CS

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Consistency and validity of patient administered assessment of quality of life by the MOS SF-36; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus. J Rheumatol 1997;24:1608-1614.

38.Friedman AW, Alarcon GS, McGwin G Jr, Straaton KV, Reveille JD.

Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups. IV:Factors associated with self-reported functional outcome in a large cohort study.

Arthritis Care Res 1999;12:256-266.

39.Alarcon GS, McGwin G Jr, Uribe A.

Systemic lupus erythematosus in a multiethnic lupus cohort (LUMINA). XVII.Predictors of selfreported health related quality of life early in disease course.

Arthritis Care Res 2004;51:465-474.

40. Vu TV, Escalante A.

A comparison of the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus with and without endstage renal disease.

J Rheumatol 1999;26:2595-2601.

41. K McElhone, J Abbott and L -S The.

A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus.

Lupus 2006;15:633-643

42. L Kulczycka, A Sysa-Jedrzejowska, A Zalewska-Janowska, J Miniszewska, E Robak.

Quality of life and socioeconomic factors in Polish patients with systemic lupus erythematosus.

Eur Acad Dermatol Venereol 2008;22:1218-1226

43. Eutilia Freire, Adriana Bruscato, Rozana Ciconelli.

Quality of life in systemic lupus erythematosus patients in northeastern Brazil:is health-related quality of life a predictor of survival for these patients?

Acta Rheumatol Port. 2009;34:207-211

44. Stoll T, Gordon C, Burkhardt S.

Consistency and validity of patient administrated assessment of quality of life by MOS SF-36; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus.

J Rheumatol 1997;24:1608-1614.

45. Stoll T.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Prediction of depression in systemic lupus erythematosus patients using SF-26 Mental Health Scores.

Rheumatol 2001;40:695-698.

46. Alarcon GS, McGwin G, Uribe A.

Systemic lupus erythematosus in a multiethnic lupus cohort (LUMINA).

XVII. Predictors of self-reported health-related quality of life early in disease course. Arthritis Rheum 2004;51:465-474.

47. Freire EAM, Maia IO, Nepomuceno JCA, Ciconelli RM.

Damage index assessment and quality of life in systemic lupus erythematosus patients (with long term disease) in Northeastern Brazil.

Clin Rheumatol 2007;26:423-428.

48. Rinaldi S, Doria A, Salaffi F.

Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. I.Relationship between physical and mental dimension and impact of age.

Rheumatol 2004;43:1574-1579.

49. McHorney CA, Ware JE, Raczek AE.

The MOS 36-item short form health survey (SF-36). II Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs.

Med Care 1993;31:247-263

50. Ragsdale D, Morrow JR.

Quality of life as a function of HIV classification.

Nurs Res 1990;39:355-359.

51. Sutcliffe N, Stoll T, Pyke S, Isenberg D.

Functional disability and end organ damage in patients with SLE, SLE and Sjogren's syndrome and primary SS.

J Rheumatol 1998;25:63-68.

52. Gilboe IM, Kvien TK, Husby G.

Health status in systemic lupus erythematosus compared to rheumatoid arthritis and healthy controls.

J Rheumatol 1999;26:1694-1700.

53. Boomsma MM, Bijl M, Stegeman CA, Kallenberg CGM, Hoffman GS, Tervaert JWC.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

Patients' perceptions of the effects of systemic lupus erythematosus on health, function, income and interpersonal relationships: a comparison with Wegener's granulomatosis.
Arthritis Care Res 2002; 47: 196–201.

54. Vu TV, Escalante A.

A comparison of the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus with and without end stage renal disease.
J Rheumatol 1999;26:2595–2601.

55. Thumboo J, Fong KY, Chan SP.

A prospective study of factors affecting quality of life in systemic lupus erythematosus.
J Rheumatol 2000;27:1414–1420.

56. Dobkin PL.

Quality of life in systemic lupus erythematosus patients during more and less active disease states:differential contributors to mental and physical health.
Arthritis Care Res 1999;12:401–410.

57. Benitha R, Tikly M.

Functional disability and health-related quality of life in South Africans with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus.
Clin Rheumatol 2007;26:24–29.

58. Easterlin RA.

Explaining happiness.
Proc Natl Acad Sci USA 2003;16:11176–11183.

59. Campbell A, Converse PE, Rogers WL.

The Quality of American Life: Perception, Evaluation and Satisfactions.
Russell Sage Foundation, New York, 1976.

60.Bindee K, Gladman D, Ibanez D, Urowitz M.

Quality of life over time in patients with systemic lupus erythematosus.
Arthritis rheum 2008;59:181–5.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

61. Marta Maria C. Medeiros a, Ana Paula T. Menezes b, Virgínia Angélica Silveira b, Fernanda Nogueira H. Ferreira b, George Rafael Lima c, Rozana Mesquita Ciconelli.

Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus and its relationship with cyclophosphamide pulse therapy.

Eur J Intern Med 2008;19:122-128

62. Fortin PR, Abramamowicz M, Neville C.

Impact of disease activity and cumulative damage on the health of lupus patients.

Lupus 1998;7:101-107.

63. Sutcliffe N, Clarke A, Levington C, Frost C, Gordon C, Isenberg D.

Associates of health status in patients with systemic lupus erythematosus.

J Rheumatol 1999;26:2352-2356.

64. Doria A, Rinaldi S, Ermani M.

Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. II. Role of clinical, immunological and psychological determinants.

Rheumatol 2004;43:1580-1586.

65. Dobkin PL, Fortin PR, Joseph L, Esdaile JM, Danoff DS, Clarke A.

Psychosocial contributors to mental and physical health in patients with systemic lupus erythematosus.

Arthritis Care Res 1998;11:23-31.

66. Strand V, Petri M, Buyon J, Tenshang J, Freimuth W, Sigler L, Qazi U, Kim M, Sue P, BCrawford B.

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Impacts All Domains of Health-Related Quality of Life

(HRQOL): Baseline Results from Five Randomized Controlled Trials (RCTs).

EULAR, June 13-16, 2007, Barcelona, Spain.

67. Saba J, Quinet RJ, Davis WE, Krousel-Wood M, Chambers R, Gomez N.

Inverse correlation of each functional status scale SF-36 with degree of disease activity in systemic lupus erythematosus (m-SLAM).

Joint Bone Spine 2003;70:348-51.

68. Gladman DD, Ibanez D, Urowitz MB.

Systemic lupus erythematosus disease activity index 2000.

J Rheumatol 2002;29:288-91.

Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique

69. Ibanez D, Urowitz MB, Gladman DD.

Summarizing disease features over time. I. Adjusted mean SLEDAI derivation and application to an index of disease activity in lupus.

J Rheumatol 2003;30:1977-82.

70. Gladman D, Urowitz M, Ong A, Gough J.

A comparison of five health status instruments in patients with systemic lupus erythematosus (SLE).

Lupus 1996;5:190-5.

71. Hanly JG.

Disease activity, cumulative damage and quality of life in systemic lupus erythematosus: results of a cross-sectional study.

Lupus 1997;6:243-7.
