

ANALYSE DES DISCUSSIONS DES PATIENTS ATTEINTS DE LUPUS SYSTEMIQUE SUR LES FORUMS PUBLICS DE L'INTERNET

Marianne RIVIERE, Présidente, AFL+, Metz, FRANCE

Xavier MAGNIEN, Directeur général, Focus Patient, Rueil-Malmaison, FRANCE

Geoffroy SAINTE-CLAIRE DEVILLE, Directeur du développement, Focus Patient, Rueil-Malmaison, FRANCE

Charles PERSONNIC, Medical Affairs Lead – Specialty, Otsuka, Rueil-Malmaison, FRANCE

INTRODUCTION

Afin de mieux comprendre le vécu et les préoccupations des patients atteints de lupus systémique, l'ensemble des messages postés sur les forums publics de l'internet français au cours des dix dernières années, contenant une expression non équivoque de la maladie a été analysé.

Ces patients ont été segmentés en deux sous-populations : patients sans atteinte rénale et patients avec une néphrite lupique. Les résultats présentés concernent les patients sans atteinte rénale.

Objectifs de l'étude :

1. Identifier les principaux thèmes de discussion des patients atteints de lupus sans atteinte rénale
2. Comprendre les besoins exprimés par ces patients au travers des questions qu'ils posent

MATERIEL & METHODE

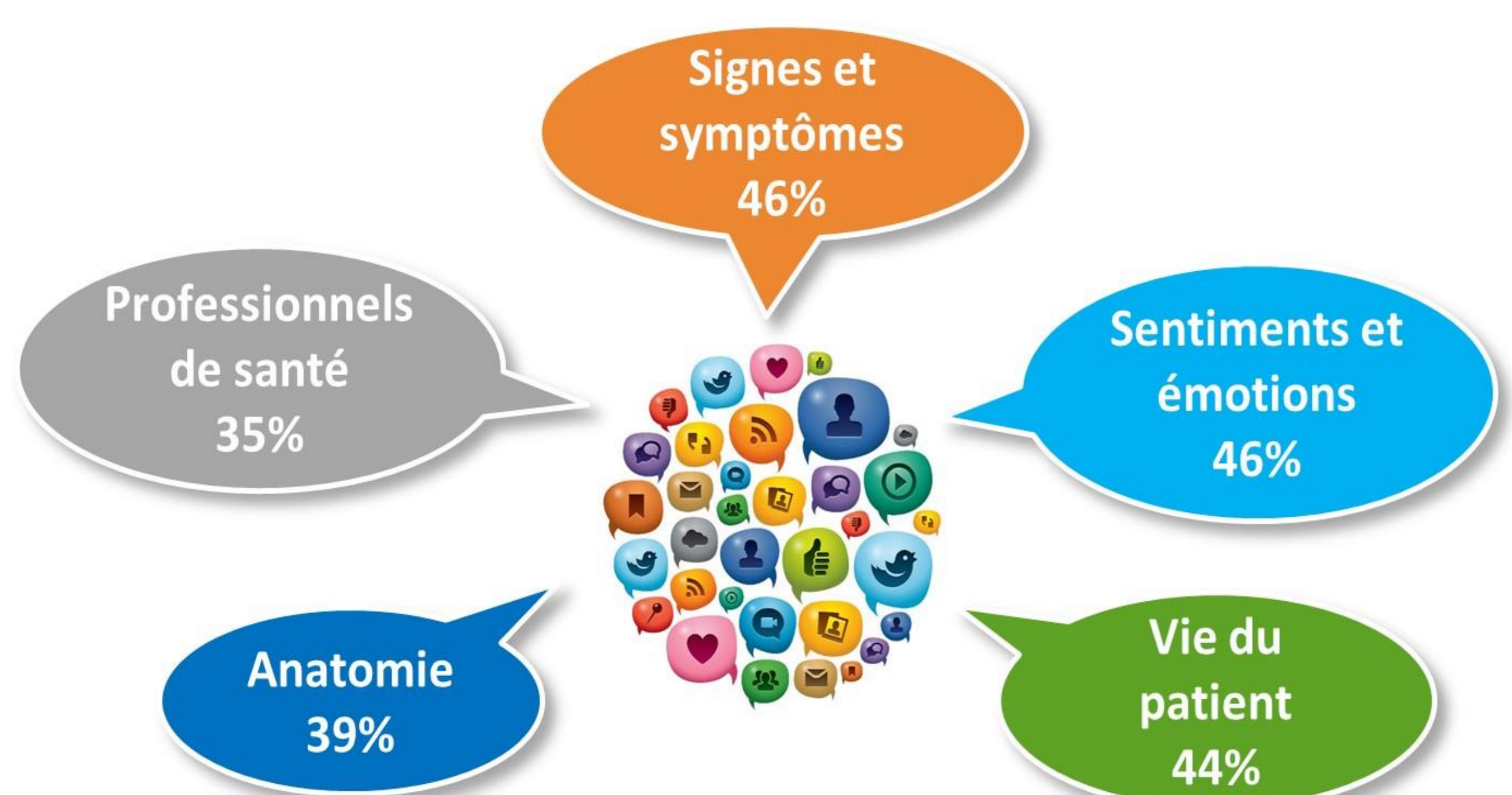
L'analyse a été réalisée à partir de l'Observatoire Social du Patient®, base de données propriétaire de Focus Patient qui contient, sur dix ans d'historique, plus de 36 millions de témoignages issus des forums publics de l'internet, provenant d'environ 1,5 millions de patients.

Sur les 15 711 messages postés par 4 241 patients atteints de lupus, 8 947 proviennent de 3 157 patients avec un lupus sans atteinte rénale. Parmi ces patients, 86% sont des femmes et 14% des hommes.

Un traitement automatisé 'Natural Language Processing (NLP)' a permis d'identifier l'ensemble des thématiques contenues dans chacun des messages.

RESULTATS

Principales familles thématiques discutées par les patients



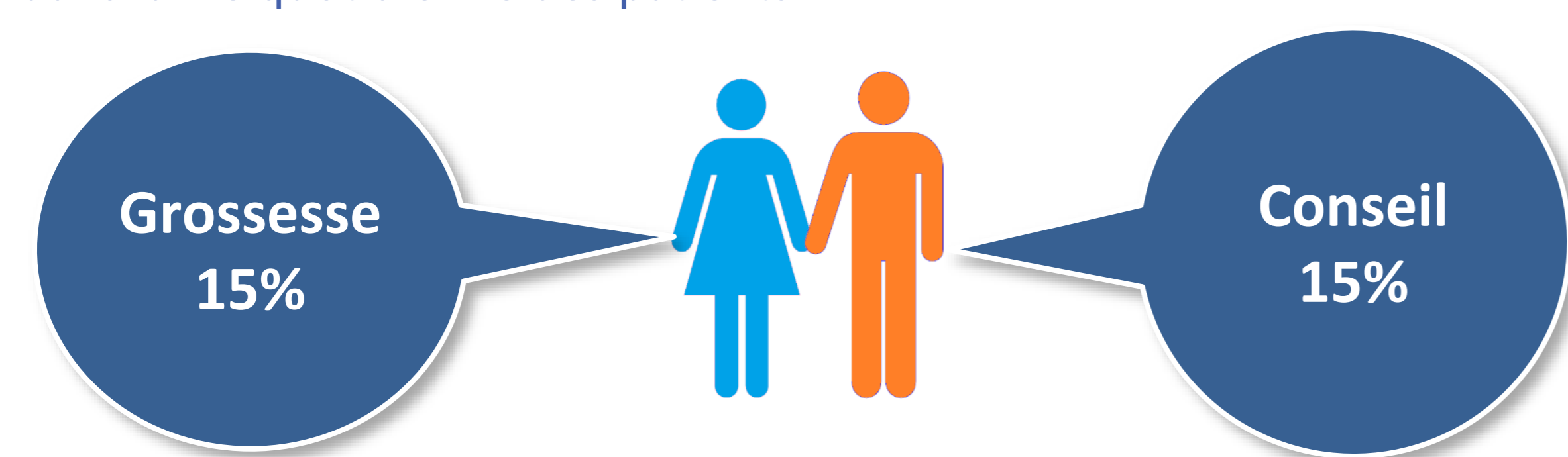
% des familles thématiques au sein des 8 947 témoignages (n thèmes dans chaque message → total supérieur à 100%)

Signes et symptômes

Dans cette famille thématique, la douleur tient une place prépondérante. Elle est évoquée dans près d'un message sur deux (44%), suivie par la fatigue (26%), le risque d'évolution de la maladie (11%) et les plaques (terme utilisé par les patients – 10%).

Vie quotidienne du patient

Deux thématiques apparaissent comme particulièrement importantes dans la vie quotidienne des patients.



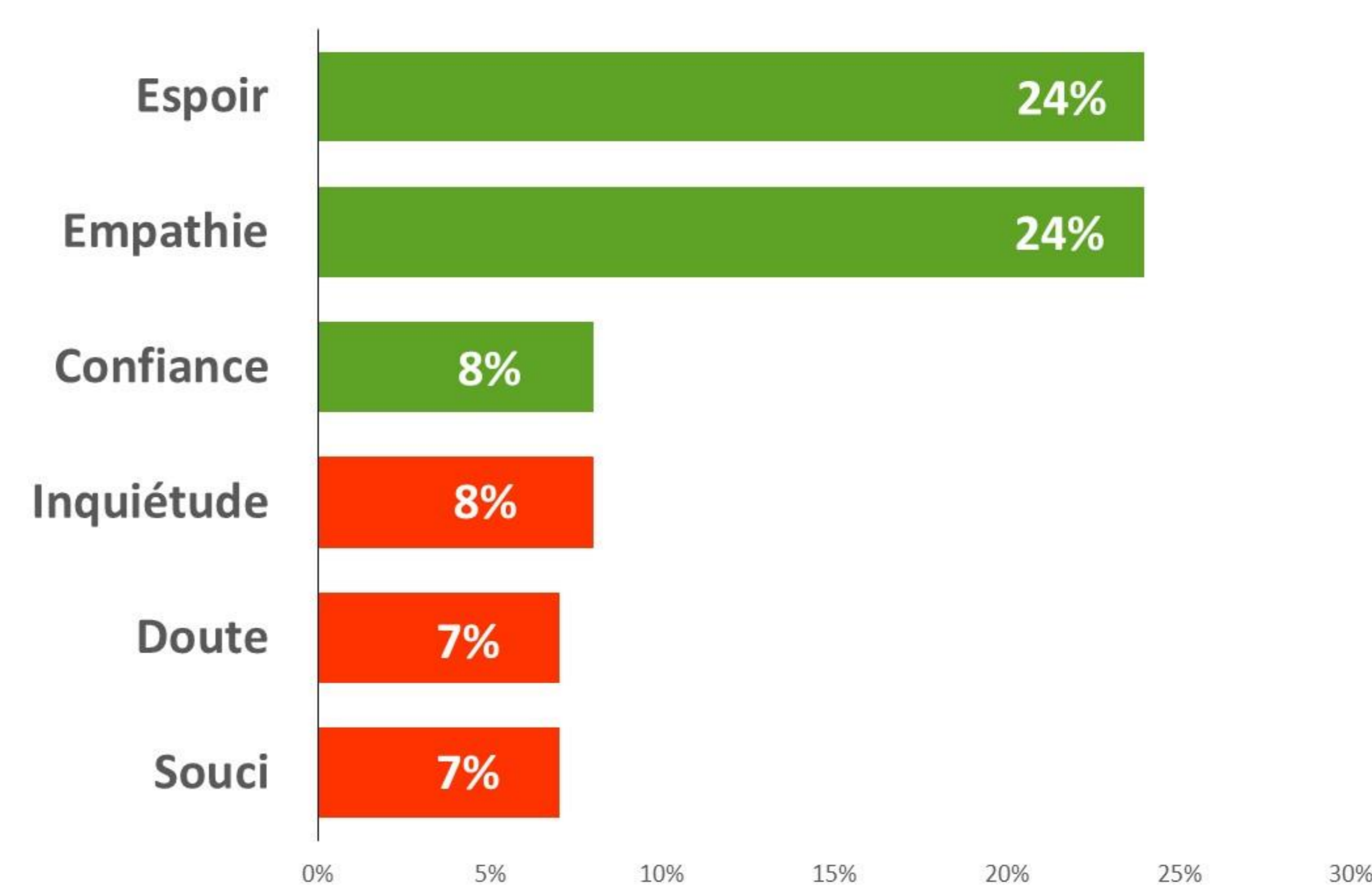
% du thème au sein de la famille vie du patient

Relation avec le système de santé

L'hôpital est le lieu de prise en charge le plus discuté : il représente 20% des messages qui évoquent les acteurs du système de santé, suivi par le rhumatologue (16%) et le médecin généraliste (13%). Si les relations avec l'hôpital et le médecin généraliste sont perçues comme négatives (peur, inquiétude, doute, souffrance), celles avec le rhumatologue apparaissent comme porteuses d'espoir, de soulagement et d'amélioration. A noter que le pharmacien n'apparaît quasiment jamais dans les discussions (0,5% des messages).

Sentiments et émotions

L'incertitude liée au caractère évolutif de la maladie favorise l'expression des sentiments et des émotions.



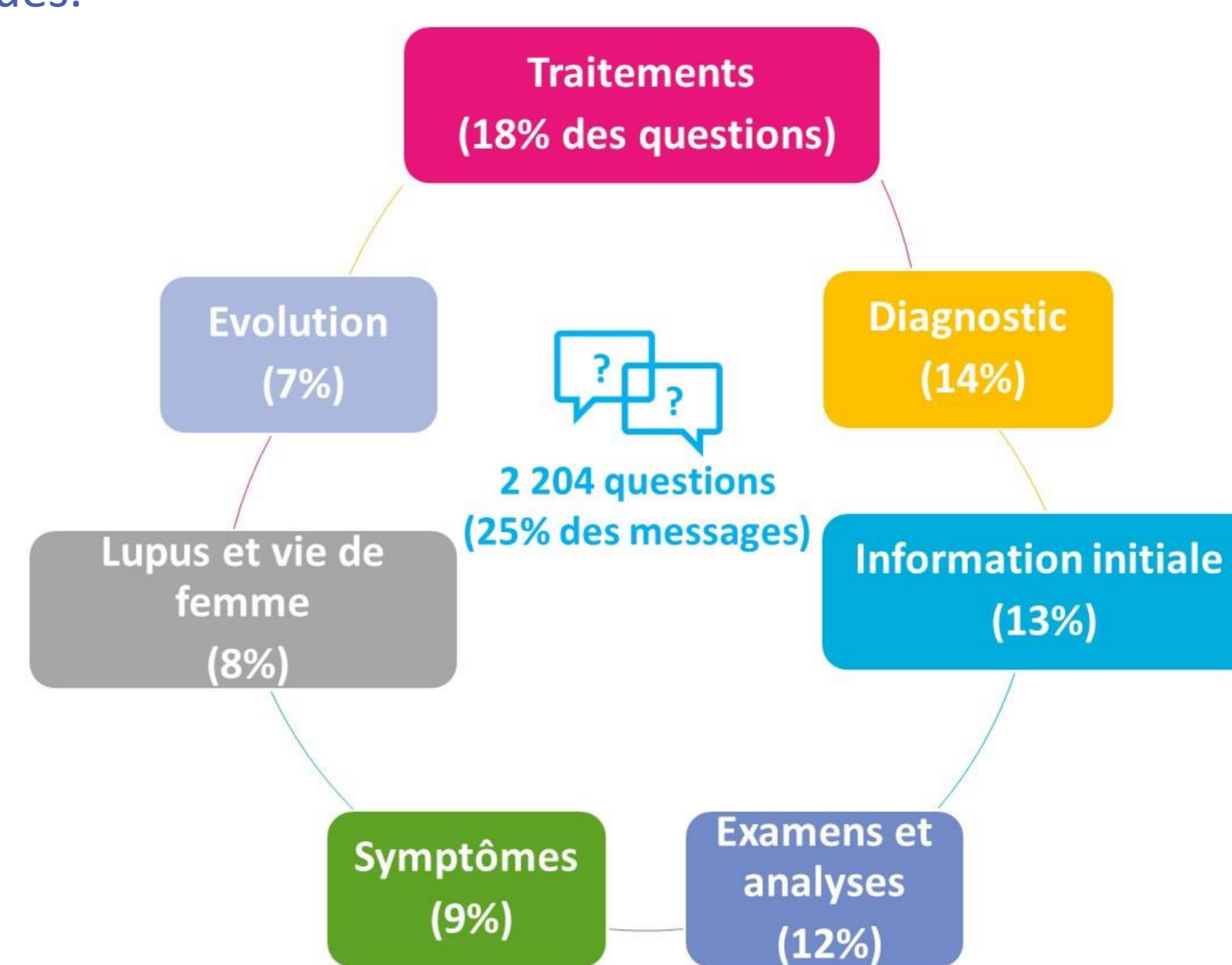
% du thème au sein de la famille sentiments et émotions

Connaissance de la maladie

30% des patients utilisent au moins l'un des termes médicaux ou scientifiques, marqueur de la connaissance de leur pathologie. Ce niveau de connaissance est équivalent à ce que l'on rencontre habituellement pour d'autres pathologies chroniques. Néanmoins, ils ne sont que 6% à évoquer la complication rénale du lupus.

Besoins exprimés dans les questions des patients

Les patients expriment un réel besoin d'information sur diverses thématiques.



% du thème au sein des messages contenant une question

DISCUSSION

Cette étude a analysé le contenu des discussions de plus de 3 000 patients atteints de lupus sans atteinte rénale. Elle met en évidence le retentissement de la maladie sur leur quotidien.

Le faible niveau de connaissance de l'évolution potentielle du lupus vers des complications rénales, l'importance des questions que se posent les patients sur les traitements et le diagnostic de la maladie témoignent d'un besoin d'information tout au long de leur parcours. Ces relais d'information semblent être préférentiellement l'hôpital, loin devant les acteurs de la prise en charge ambulatoire.

CONCLUSION

Connaître le ressenti et les préoccupations des patients atteints de lupus, tels qu'ils les partagent spontanément sur les forums publics de l'internet, permet à l'ensemble des acteurs de santé de mieux répondre aux attentes en adaptant leur action à la réalité du vécu de la maladie.

Les résultats des patients avec atteinte rénale seront soumis au prochain congrès de la SFNDT.