Analyse Questionnaire SF36

CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES LYSOSOMALES

HOPITAL BEAUJON

98 questionnaires

Nadia Belmatoug

Azza Benhamida

98 questionnaires





Comité d'Evaluation du Traitement de la maladie de Gaucher Centre de Référence des Maladies Lysosomales Qualité de Vie (SF36)

Questionnaire SF36

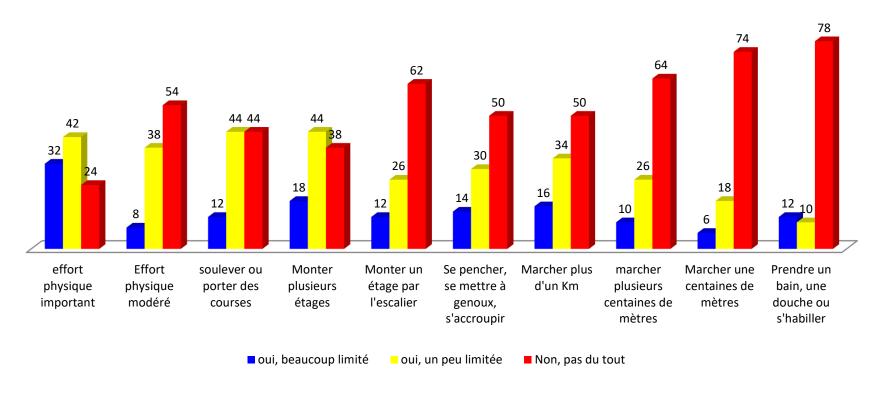
						_					
Initiales du Patient :/ DDN :/_/	Date Co	Initiales du Patient : /	DDN: / /		Date Compléte ://	-					
Traitement : OUI / NON Si, Oui : Imiglucérase Velaglucé	rase Mighistor	Induses du Fadent :/	DDN:/_/_	_	Date Complete :/_/						
Transmitt. Oct 77001 St, On Impleterast Venglutes	rase a ringiustat										
		4. Au cours des 4 dernières semaines, e	t en raison de votre état physique								
Les questions qui suivent portent sur votre santé telle que vous	la ressentez. Ces in	4. Au cours des 4 dei meres semames, e			se de votre choix, une par ligne						
comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.					Oui Non						
Veuillez répondre à toutes les questions en cochant la case con	respondant à la rép										
vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la répo			otre travail ou à vos activités habitue	lles		•					
		b. Avez-vous accompli moins de chose			Initiales du Patient :/		DDN: /		Date Compl	láta I	,
1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :		c. Avez-vous dû arrêter de faire certain			induces du l'adeite/	-	DD.11	<u>—'—</u>	Date Compi		
	G	d. Avez-vous eu des diffcultés à faire v									
(1)		(par exemple, cela vous a demandé ur			•						
	Excellente	(par exemple, cera vous a demande di	r enort supprementane)			rtent sur comment vous vou					
_	Très bonne			- 1	chaque question, veuillez in semaines, y a eu des mome	diquer la réponse qui vous	semble la p	lus appropriée. <u>A</u> i	<u>i cours de ce</u>	es 4 dernière	25
	Bonne	5. Au cours des 4 dernières semaines, e	t en raison de votre état émotions	el (com	<u>semaines</u> , y a eu des mome	ns ou :		Cochez la répe	onse de votre	choix, une i	ione
	Médiocre	ou déprimé(e))		(En	très				8.12
	Mauvaise		Co	cher la 1				souvent quelqu	es fois rar	ement ja	mais
	111111111111111111111111111111111111111							11		,	-
2 Parament à l'amé adamièm à la mêm (a. Vous vous êtes senti(e) dy	namique	\square_2	\square_3	\Box_4	□ ₅	
2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comme	ent trouvez-vous v	a. Avec vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles		lles	b. Vous vous êtes senti(e) ne		Π,				
	Ca	 b. Avez-vous accompli moins de chose 	s que ce que vous auriez souhaité		c. Vous vous senti(e) si déco		□ 2	- 3	-4	_,	6
(2)		c. Avez-vous eu des difficultés à faire o	ce que vous aviez à faire avec autan	de soin	que rien ne pouvait vous re		□,			\square_{5}	\Box_{6}
(4)	Bien meilleur que	et d'attention que d'habitude			d. Vous vous êtes senti(e) ca		□,	□,		, ,	
	Plutôt meilleur						_			-	
	A peu près pareil					oordant(e) d'énergie		Ω,	-	□ ₅	
	Plutôt moins bon	6. Au cours de ces 4 dernières semaines			f. Vous vous êtes senti(e) tris			\square_3	□ ₄	□ 5	□ ₆
		vous a-t-il gêné(e) dans votre vie connaissances ?	sociale et vos relations avec	es auti	g. Vous vous êtes senti(e) ép	uisé(e)		\square_3	\Box_4		
	Beaucoup moins	connaissances :			h. vous vous êtes senti(e) het	reux (se) 1		\square_3	\square_4	□ ₅	
					i. vous vous êtes senti(e) fati	gué(e)	□,				
3. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire d			Pas du	tout			•	-	,		·
elles, indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre éta	t de santé actuel.		Un pet	t peu							
			Moyen								
	Oui, beaucoup		Beauco	1 5	10. Au cours de ces 4 dernière	s semaines, y a-t-il eu des i ie sociale et vos relations av					
Time discontinue	limité(e)		Enorm	1 .	vous a gene(e) dans votre v	ie sociale et vos relations ave	ec les autre		cher la répon		
Liste d'activités			Enorm	ement			Γ				
a. effort physique important tels que courir,								En permanence			\square_1
soulever un objet lourd, faire du sport		7. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs						Une bonne partie	du temps		. 🗆 2
b. efforts physiques modérés tels que déplacer								De temps en temp	os		□,
une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	□1		37.11	- :				Rarement			. 🗆 🗸
c. soulever et porter les courses	□₁		Nulle					Jamais			
d. monter plusieurs étages par l'escalier			Très fa	ible				Jamais			□ 5
e. monter un étage par l'escalier			Faible.				L				
f. se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir			Moyen	ne							
g. marcher plus d'un km à pied			Grande		11. indiquez pour <u>chacune</u> des	phrases suivantes dans quel	le mesure e	elles sont vraies ou	fausses dan	s votre cas	:
•	_		Très gr	ande				a			
h. marcher plusieurs centaine de mètres								Cochez la réponse	de votre cho	oix, une par	igne
i. marcher une centaine de mètres		8. Au cours des ces <u>4 dernières semaine</u>		s physi		Totaleme	nt Plut	ôt Je ne sais	Plutôt	Totalen	ent
j. prendre un bain, une douche ou s'habiller	□1	votre travail ou vos activités domesti	ques ?			vraie	vraie		fausse	fauss	
					a. Je tombe malade plus facilen	nent		•			
			Pas du	out	que les autres	□1		\square_3	\Box_4		
	ļ		Un pet		Je me porte aussi bien que n'	importe qui	Ω,			□ ₅	
			1	``~ 3 6	Je m'attends à ce que ma san		Ω,			Ξ,	
			Moyen	nement.	Je suis en bonne santé	□ ucgruuc	□ ₂			□ s	
	ľ	•	Beauco	GP	Je suis en bonne sante	⊔1	□ 2	□ 3	□4	□ 5	
			Enorm	ment							
	L			— '	l .						
					Veuillez vérifier que vous avez b	ien fourni une réponse pour c	nacune des o	questions			
					Merci de votre collaboration						
				1							

Questionnaires SF36 et les différents sous-groupes

Sous-groupes	Nombres de questions	Questions
Etat de santé (ES)	10	3-12
Limitations dues à l'état de santé (LS)	4	13-16
Limitations dues à l'état émotionnel (LE)	3	17-19
Intensité et limitations dues aux douleurs physiques (DP)	2	21; 22
Etat de santé générale (SG)	5	1; 33-36
Etat physique et émotionnel au cours des 4 dernières semaines (EPE)	4	23; 27; 29; 31
Gènes occasionnées par état physique ou émotionnel (GPE)	2	20; 32
Bien-être émotionnel (BE)	5	24-26; 28, 30

Etat de santé (ES)

Questions 3-12

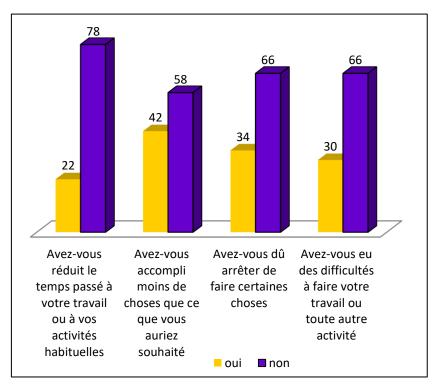


p<0,001; FR: 86,94

Moyenne d'âge des patients: 47,26

Limitations dues à l'état de santé (LS)

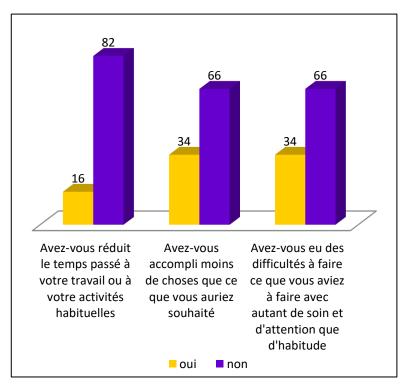
Questions 13-16



p<0,005; FR:12,92

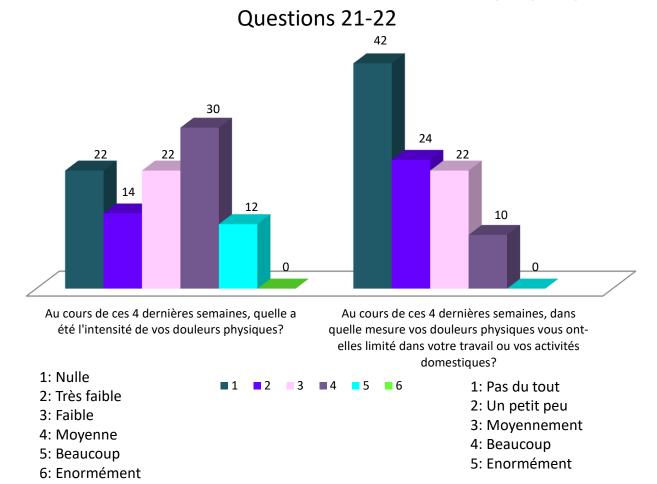
Limitations dues à l'état émotionnel (LE)

Questions 17-19



p<0,05; FR:12,92

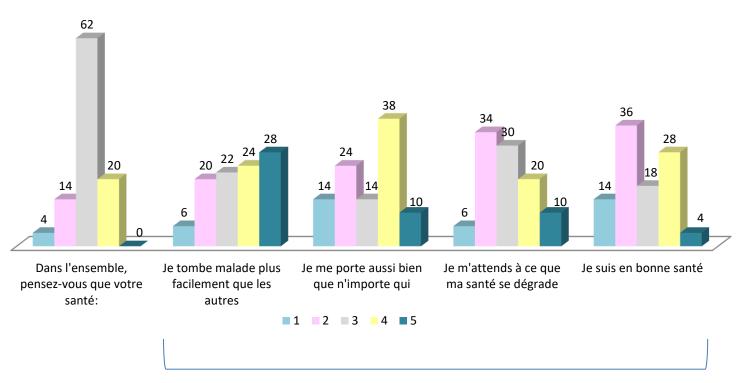
Intensité et limitations dues aux douleurs physiques (DP)



p<0,001; FR: 32,11

Etat de santé générale (SG)

Questions 1; 33-36



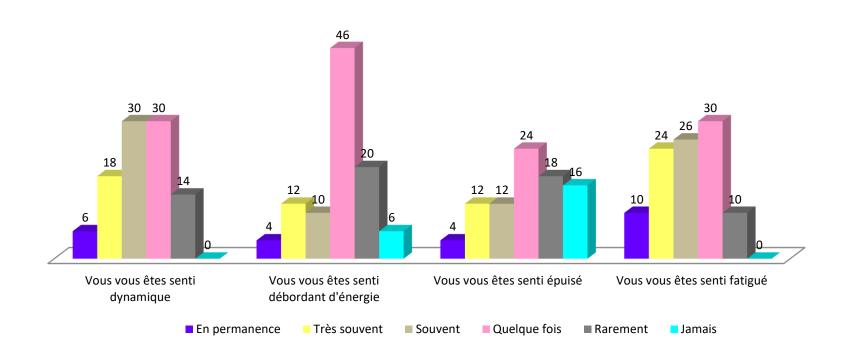
- 1: Excellente
- 2: Très bonne
- 3: Bonne
- 4: Médiocre
- 5: Mauvaise

- 1: Totalement vraie
- 2: Plutôt vraie
- 3: Je ne sais pas
- 4: Plutôt fausse
- 5: Totalement fausse

p≤0,05; FR: 9,66

Etat physique et émotionnel au cours des 4 dernières semaines (EPE)

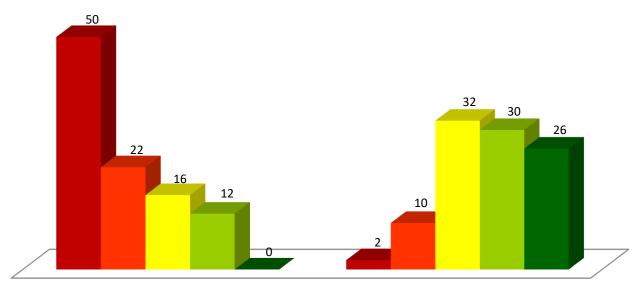
Questions 23; 27; 29; 31



p<0,001; FR:17,42

Gènes occasionnées par état physique ou émotionnel (GPE)

Questions 20; 32



Dans quelle mesure est ce que votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?

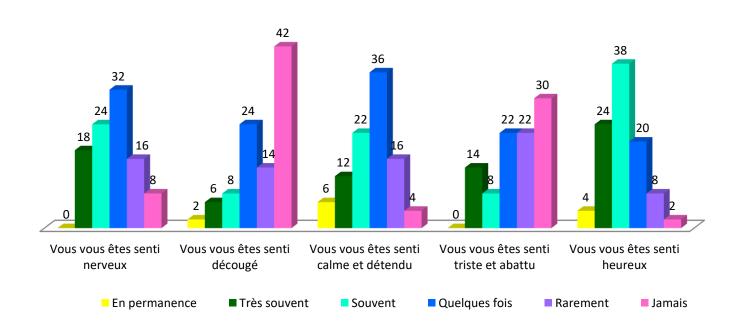
Y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissance?

■1 **■**2 **■**3 **■**4 **■**5

P<0,001; FR:20,51

Bien-être émotionnel (BE)

Questions 24-26; 28; 30



p<0,001, FR:34,14

Conclusions

Limitations pour des efforts physiques important, soulever plusieurs étages, monter ses courses.

Moins de tâche accomplie que désiré

Intensité de la douleur physique : moyenne

Pas ou peu de retentissement sur la vie familiale ou professionnelle

Assez bonne santé, pense qu'ils vont se dégrader

Fatigue : peu de patients sont très fatigués

Episode d'anxiété



