

4 - 7 OCTOBRE 2022  
FR-NEP-2200021

7<sup>ÈME</sup> CONGRÈS DE  
LA SOCIÉTÉ FRANCOPHONE  
DE NÉPHROLOGIE, DIALYSE  
ET TRANSPLANTATION

SFNDT  
COUVENT DES JACOBINS  
RENNES

WWW.CONGRES.SFNDT.ORG

## ANALYSE DES DISCUSSIONS DES PATIENTS ATTEINTS DE NEPHRITE LUPIQUE SUR LES FORUMS PUBLICS DE L'INTERNET

**Marianne RIVIERE, Présidente, AFL+, Metz, France**

Charles PERSONNIC, Medical Affairs Lead – Specialty, Otsuka, Rueil-Malmaison, France - cpersonnic@otsuka.fr

Thierry BAROGHEL, Président, Focus Patient, Rueil-Malmaison, France

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

### 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, 6 764 proviennent de 1 084 patients atteints de néphrite lupique. Parmi ces patients, 85% sont des femmes et 15% des hommes.

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

### 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 avec une atteinte rénale.

#### Objectifs de l'étude :

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

## RESULTATS

### Principales familles thématiques discutées par les patients



% des familles thématiques au sein des 6 764 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 plus d'un message sur trois (35%), suivie par les signes et symptômes spécifiques de l'atteinte rénale (protéinurie, glomérulonéphrite, baisse de la fonction rénale - 28%) et la fatigue (18%).

### Vie quotidienne du patient

Deux sujets apparaissent comme particulièrement importants dans la vie quotidienne des patients.



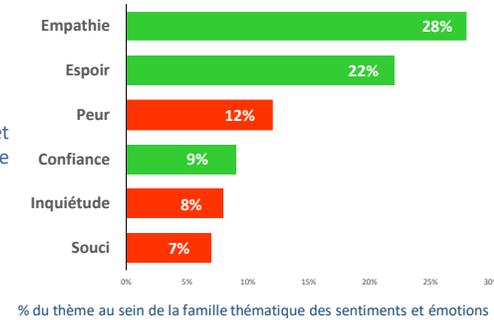
% du thème au sein de la famille vie du patient

### Connaissance de la maladie

42% des patients utilisent au moins l'un des termes médicaux ou scientifiques, marqueur de la connaissance de leur pathologie. Ce niveau de connaissance est supérieur à ce que l'on rencontre habituellement pour d'autres pathologies chroniques. Il est, à titre d'exemple, de 30% chez les patients atteints de lupus sans complication rénale.

### Sentiments et émotions

L'incertitude liée au caractère évolutif de la maladie et de son impact sur la fonction rénale favorise l'expression de sentiments et d'émotions contrastés.



### Anatomie

Le rein est évoqué dans près de 34% des messages, suivi par le sang (21%), les articulations (15%) et la peau (9%).

### Besoins exprimés dans les questions des patients

Les patients expriment un réel besoin d'information sur diverses thématiques en lien avec l'atteinte rénale.



### Relation avec le système de santé

Le néphrologue et l'hôpital sont les lieux de prise en charge les plus discutés : ils représentent chacun 30% des messages qui évoquent les acteurs du système de santé, suivis par le médecin généraliste (12%). Les relations avec ces acteurs sont contrastées : la peur et l'inquiétude sont présentes, balancées par l'espoir et la confiance en des solutions efficaces pour ralentir l'évolution de l'atteinte rénale, voire la guérir (transplantation), même si le doute et l'inquiétude liés au risque de rejet de la greffe rénale sont exprimés. A noter que le pharmacien n'apparaît quasiment jamais dans les discussions (<1% des messages).

## DISCUSSION

Cette étude repose sur l'analyse du contenu des discussions de plus de 1 000 patients atteints de néphrite lupique. Elle met en évidence le retentissement de la maladie sur leur quotidien.

Le niveau de connaissance de la maladie, les signes et symptômes cités, la référence au néphrologue dans les discussions et l'importance des questions sur des thématiques en lien avec l'atteinte rénale, sa prise en charge et son évolution témoignent de la place que cette complication prend dans la vie des patients, faisant passer au second plan la maladie initiale, le lupus.

Le rôle des néphrologues, majeur dans l'accompagnement de cette complication, est reconnu comme tel par les patients. Ces professionnels de santé sont donc en première ligne pour répondre aux préoccupations et aux questions que se posent les patients et les rassurer quant à l'évolution de leur prise en charge. Les médecins généralistes, points de contact entre les visites chez le spécialiste, pourraient également, munis de l'information nécessaire, agir comme un relais auprès de ces patients.

## CONCLUSION

Connaître le ressenti et les préoccupations des patients atteints de néphrite lupique, 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.