

Mesurer l'évolution chez les patients : réflexions et propositions

Sylvie Willems (Uliège)



L'efficacité : plusieurs facettes

Du choix de l'intervention à sa réalisation

Efficacy

-Potentiel-

- ① Cette méthode a-t-elle la **capacité de produire un résultat** ?
- ② Les résultats sont-ils **cliniquement valides** ?
- ③ Pour la **population d'intérêt** ?

Efficiency

-coût-bénéfice -

- ④ Les progrès sont-ils à la **hauteur des moyens** mis en place ?
- ⑤ Les mêmes progrès auraient-ils pu être obtenus avec **moins de moyens** ?

Effectiveness

-Efficacité-

- ⑥ **Mon patient a-t-il progressé** ?
- ⑦ Les **objectifs** de mon intervention sont-ils atteints ?
- ⑧ Ces objectifs ont-ils un **réel impact** dans la vie de ce patient ?



L'efficacité : plusieurs facettes

La question de la mesure

Efficiency -coût-bénéfices-

- ① Coût pour le patient
- ② Coût société
- ③ Consommation des services
- ④ Jours d'invalidité / travail

Efficacy -Potentiel-

CIF (WHO, 2013)

- ① Fonctions corporelles : déficit de mémoire
 - ② Limitation des activités : oubli de rdv
 - ③ Restrictions de la participation : perte d'emploi
- Autres**
- ④ Qualité de vie et bien-être perçus



Pourquoi évaluer l'efficacité ?

GAP Effectiveness

Efficacy
-Potentiel-

Effectiveness
-Efficacité-

Biologiques

- Neuropathologie
- Localisation de la lésion
- Temps depuis lésion
- Prédisposition génétique
- Processus métaboliques
- Système immunitaire
- Age
- Précédent trauma
- Médication
- Douleur...

Psychologiques

- PTSD, dépression, ...
- Stéréotypes, croyances
- Biais cognitifs
- Valeurs
- Comportements adaptatifs
- Régulation des émotions
- Prise de conscience
- Sentiment d'efficacité
- Motivation
- ...

Sociaux

- Contexte familiale
- Réaction familiale
- Groupes et supports
- Statut économique
- Culture
- Support de l'employeur

Wilson et al. (2002)



Pourquoi évaluer l'efficacité ?

Efficacy mal démontrée : Manque de données cliniquement valides

Peu de données ou peu de données concluantes au niveau de la participation pour plusieurs méthodes d'intervention habituelle :

Entraînement de l'attention

Ponsford et al., 2023 ; Stroke Foundation, 2017 ; Slama et al. 2025

Entraînement de la double tâche

Couillet et al., 2010 ; Evans et al., 2009 ; Ponsford et al., 2023

Entraînement au balayage visuel

Bowen et al., 2013 ; O'Donoghue et al., 2022

Wong et al. (2024)

Pourquoi évaluer l'efficacité ?

Nous sommes de mauvais juges



CLINICIEN :



Biais divers : biais confirmatoire, réalisme naïf...



Illusion d'efficacité

PATIENT :



Effet insight, effet palliative, effet bureau



Biais retrospectif, changement de normes



Désirabilité sociale

Lilienfeld et al., 2014 ; Walfish, S, et al. 2012 ; Chow et al. 2014

Comment mesurer l'évolution

Une évaluation multifacette ?

CIF (WHO, 2013)

- ① Fonctions corporelles : déficit cognitif
- ② Limitation des activités
- ③ Restrictions de la participation

Autres

- ① Qualité de vie et bien-être perçue
- ② Réappropriation de soi
- ③ Objectifs du patient

Au minima, quelles mesures ?

- Une mesure spécifique : mesure de la **cible** / de l'**objectif** travaillé !
- Une mesure globale : **QOL**, **participation** à la société (pour une revue, Tate, 2014 ; van Heugten et al., 2017, 2020)

Mesurer l'évolution chez les patients

Une évaluation multifacette ?

Cible : Apathie



Mesure objective de l'activité

Outils sur mesure

- Nbre de pas sur le smartphone
- Agenda d'activités notées par un proche
- Nbre de tâches barrées dans la TODO Liste
- Nbre d'essais où le patient applique une stratégie apprise
- Comportements d'aide pour s'habiller
- Nombre de souvenirs correctes concernant la journée précédente
- ...

Mesurer la participation

Exemples de mesure

outil	items	dimensions	durée	forme	scores
Community Integration Questionnaire (CIQ)	15	Ménage, etc Intégration sociale Activités productives	<15	likert	0-29
Craig Handicap and Reporting Technique (CHART)	32	Indépendance, physique et cognitive, mobilité, intégration sociale	15	Questions fermées	0-100
Sydney Psychosocial Reintegration Scale (SPRS)	12	Occupation, relations, Indépendance	<15	likert	0-72



Accès via <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures>

Van Heugten et al., 2020 ; Tate et al., 2014

Mesurer les objectifs

Goal Attainment Scaling - GAS

GOAL : Etre capable de rester calme		
-2	Point de départ	Il sort de table toutes les 5 minutes sans demander l'autorisation
-1	Moins qu'attendu	Il sort de table toutes les 10 minutes sans demander l'autorisation
0	Attente	Il se lève de table toutes les 10 minutes mais en demandant l'autorisation
1	Plus qu'attendu	Il reste à table le temps du repas
+2	Beaucoup plus	Il reste à table avec la famille même après le repas

Mesurer les objectifs

Goal Attainment Scaling - GAS

GOAL : Etre moins fatigué		
-2	Régression	Je suis épuisé après 60 min de concentration sur la journée
-1	Point de départ	Je peux avoir 1-2h d'activités demandant de la concentration sur la journée sans me sentir épuisé
0	Moins qu'attendu	Je peux avoir 3-4h d'activités demandant de la concentration sur la journée sans me sentir épuisé
1	attendu	Je peux me concentrer une journée sans me sentir épuisé, mais je ressens de la fatigue après plusieurs jours
+2	Plus qu'attendu	Je peux me concentrer comme avant sans me sentir épuisé

Mesurer les objectifs

Goal Attainment Scaling - GAS

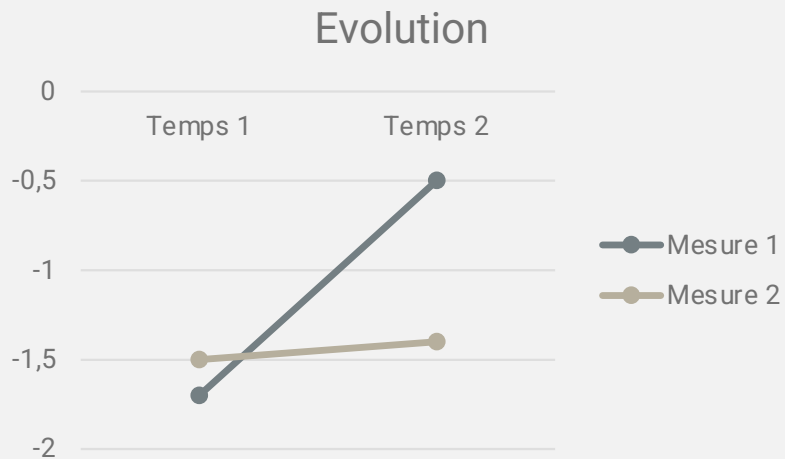
Cotation de l'importance et de la difficulté
Poids = importance × difficulté

IMPORTANCE	DIFFICULTE
0 = pas important	0 = pas du tout difficile
1 = un peu important	1 = un peu difficile
2 = modérément important	2 = modérément difficile
3 = très important	3 = très difficile

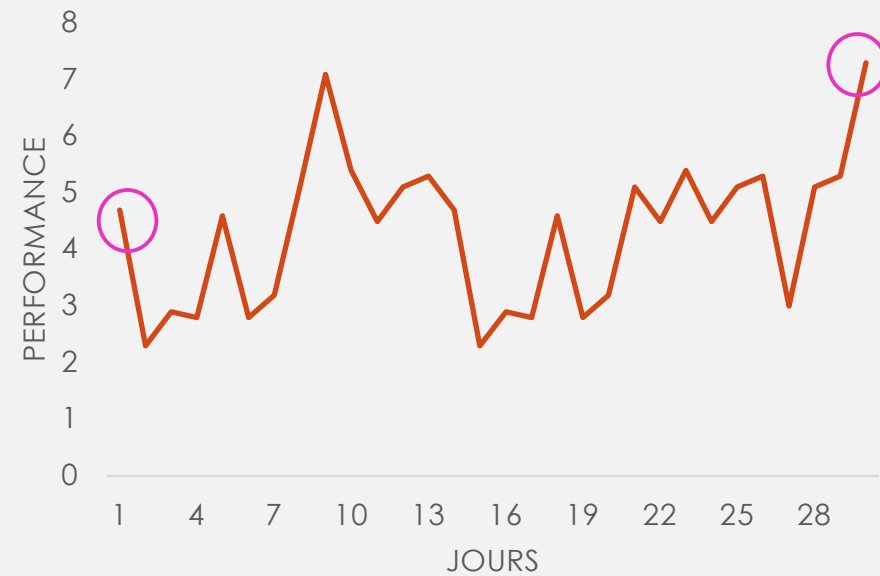
Mesurer objectivement l'évolution des scores chez les patients

Efficacité

Comment savoir si le changement est réel ?



Manque de stabilité de la mesure?



Variation intra-individuelle ?

Mesurer les objectifs

Goal Attainment Scaling - GAS

Cotation de l'importance et de la difficulté

Poids = importance × difficulté = 9

IMPORTANCE	DIFFICULTE
0 = pas important	0 = pas du tout difficile
1 = un peu important	1 = un peu difficile
2 = modérément important	2 = modérément difficile
3 = très important	3 = très difficile

Mesurer les objectifs

Goal Attainment Scaling - GAS

$$\text{Overall GAS} = 50 + \frac{10 \sum(w_i x_i)}{[(1-\rho) \sum w_i^2 + \rho(\sum w_i)^2]^{1/2}}$$

- w_i = le poids assigné à l'objectif (si les poids sont égaux, $w_i = 1$)
- x_i = la valeur numérique atteinte (entre -2 et $+2$)
- ρ = la corrélation attendue des objectifs de l'échelle (souvent estimée à 0.30).

Mesurer les objectifs

Goal Attainment Scaling - GAS

GAS : calcul du score T (Guide de Turner-Stoke)				
Compléter les cases vertes				
Ne pas toucher les cases roses				
	Objectif 1	Objectif2	Objectif3	Objectif4
Importance	3	2	2	
Difficulté	3	3	2	
Poids	9	6	4	0
GAS baseline	-1	-1	-1	
GAS atteint	0	1	1	
Baseline : Score GAS pondéré	-9	-6	-4	0
Post : Score GAS pondéré	0	6	4	0
Corrélation	0,3			
Calcul Baseline	-190			
Calcul Post	100			
Index de poids calcul1	93,1	108,3		
Index de poids calcul2	14,1915468			
BASELINE GAST score	37			
POST GAST score	57			
CHANGEMENT	20			
	50	attendu		
	50-60	plus qu'attendu		
	>60	beaucoup plus qu'attendu		
	40-50	moins qu'attendu		
	<40	beaucoup moins qu'attendu		

Remarque : si importance égale pour les différents objectifs (ou non évaluée) mettre 1
Remarque : si difficulté égale pour les différents objectifs (ou non évaluée) mettre 1



Evolution des scores

Tâches ou questionnaires standardisés

- Calcul d'un score de changement : (Score Z1 – Score Z2).

Interprétation : Cohen (1988) indique qu'une taille d'effet supérieure à 0,8 est importante

Avantage : aisé

Désavantage : ne tient pas en compte de l'erreur standard de mesure, ni de l'erreur standard de la moyenne

Tests avec un N d'au moins 500 personnes par cellule (sinon le risque de recouvrement des intervalles de confiance obligerait à augmenter le seuil de détection d'un effet clinique)

Evolution des scores

Tâches ou questionnaires standardisés

- Calcul d'un score de changement :

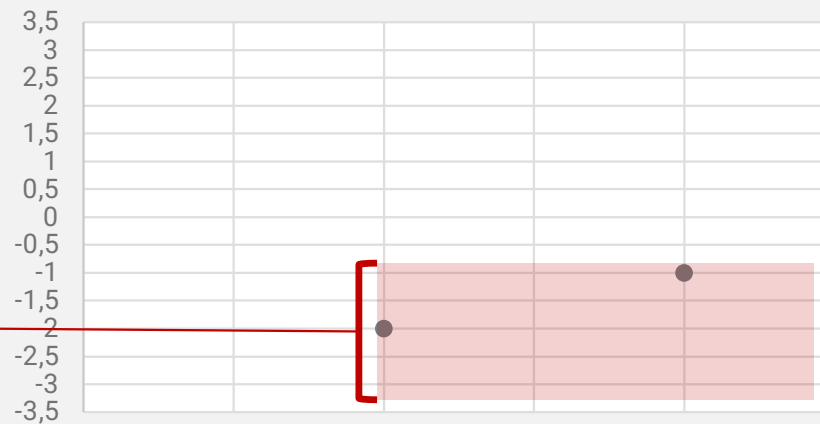
Calcul de la taille d'effet (d de Cohen) et appréciation en pratique (clinique)										
Centiles → Distribution normale							<i>Statistique</i>	<i>CLINIQUE</i>	<i>SENS</i>	
					d' - Taille		EFFET	EFFET	EFFET	
Centile (1)	15	Score Z	-1,04		0,78		MOYEN	ABSENT	POSITIF	
Centile (2)	40	Score Z	-0,25							
Scores Z → M = 0 ± 1							<i>Statistique</i>	<i>CLINIQUE</i>	<i>SENS</i>	
					d' - Taille		EFFET	EFFET	EFFET	
Score Z (1)		Centile	50,0		0,00		AUCUN	ABSENT	AUCUN	
Score Z (2)		Centile	50,0							
INDICES-WAIS → M = 100 ± 15							<i>Statistique</i>	<i>CLINIQUE</i>	<i>SENS</i>	
					d' - Taille		EFFET	EFFET	EFFET	
WAIS (1)		Centile	0,0	Score Z	-6,67	0,00				
WAIS (2)		Centile	0,0	Score Z	-6,67			AUCUN	ABSENT	AUCUN
NOTES STANDARD → M = 10 ± 3							<i>Statistique</i>	<i>CLINIQUE</i>	<i>SENS</i>	
					d' - Taille		EFFET	EFFET	EFFET	
NS (1)		Centile	0,0	Score Z	-3,33	0,00				
NS (2)		Centile	0,0	Score Z	-3,33			AUCUN	ABSENT	AUCUN

Evolution des scores

Tâches ou questionnaires standardisés

- Calcul d'un score de changement : exemple du temps TMT partie B.
Mauvaise fidelité tt : $r = 0,64$

Score Z



Intervalle de confiance (IC95)
autour du score calculé sur base
de la fidelité test-retest

} $d = 1$ (taille importante)

Evolution des scores

Tâches ou questionnaires standardisés

- Calcul du **Reliable change index**

Avantage : Prise en compte de l'intervalle de confiance autour du score à la baseline.

Désavantage : Recherche la fidélité (test-retest)

$$SEM = s_x \sqrt{(1 - r_{xx})}$$

Evolution des scores

Tâches ou questionnaires standardisés

- Calcul du **Reliable change index**

Calcul du Reliable change index					
Score (1)	160	SEM	21,0	Interval	IC 95 MIN MAX 118,8 201,2
Score (2)	124				
Fidélité	0,64				
Ecart-type	35				
Amélioration = hausse du score		EFFET CLINIQUE ABSENT			
Amélioration = baisse du score		ABSENT			

Evolution des scores

Tâches ou questionnaires standardisés

- **Reliable change index = information de plus en plus communiquée**

MANUAL FOR THE
SYDNEY PSYCHOSOCIAL REINTEGRATION
SCALE VERSION 2 (SPRS-2)

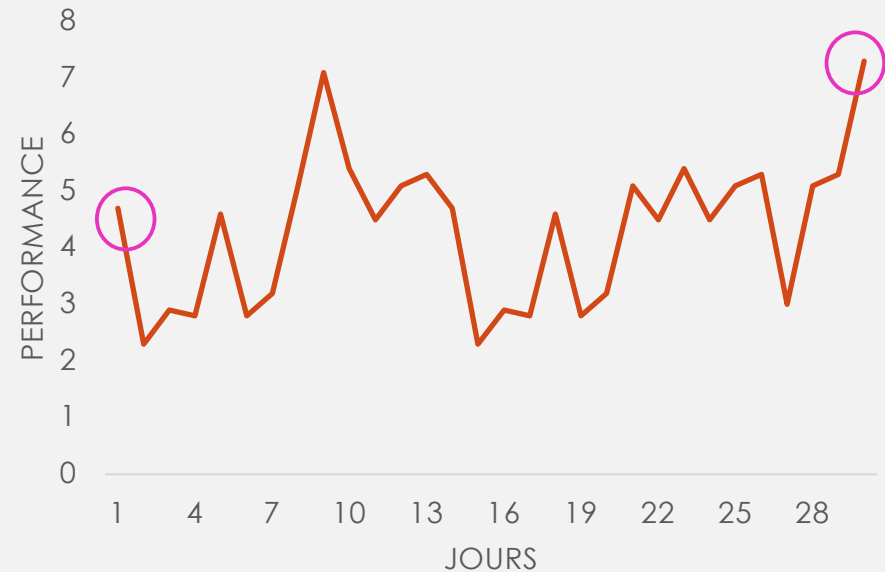
ROBYN L TATE



RCI = 8,23

Evolution des scores

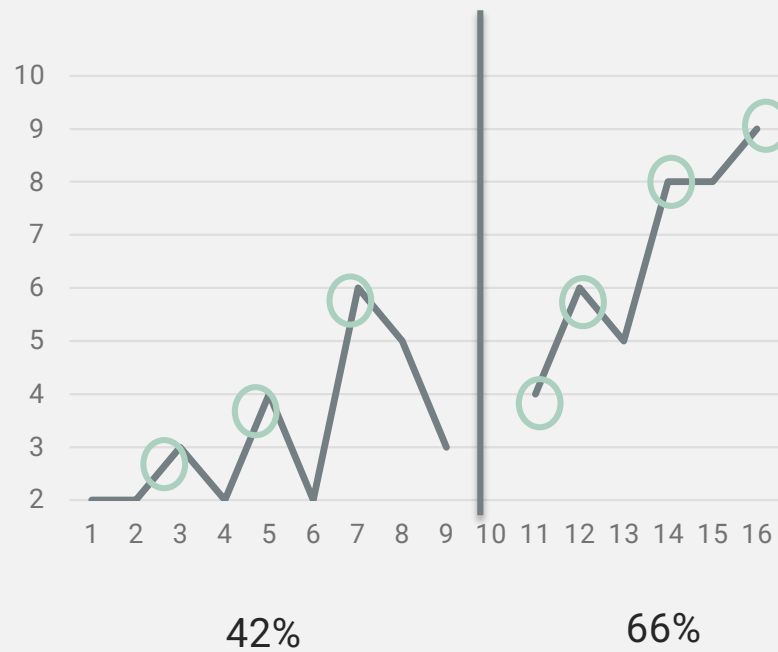
Outils sur mesure



- Nbre de pas sur le smartphone
- Agenda d'activités notées par un proche
- Nbre de tâches barrées dans la TODO List
- Nbre d'essais où le patient applique une stratégie apprise
- Comportements d'aide pour s'habiller
- ...

Evolution des scores

Proportion de points 'améliorés'



Evolution des scores

Non-overlap / Non-chevauchement

Est-ce qu'une amélioration se traduit par une augmentation ou une diminution du score?

Augmentation

Encoder les scores obtenus par le patient avant le travail thérapeutique en séparant chaque nombre par un point-virgule

24;19;25

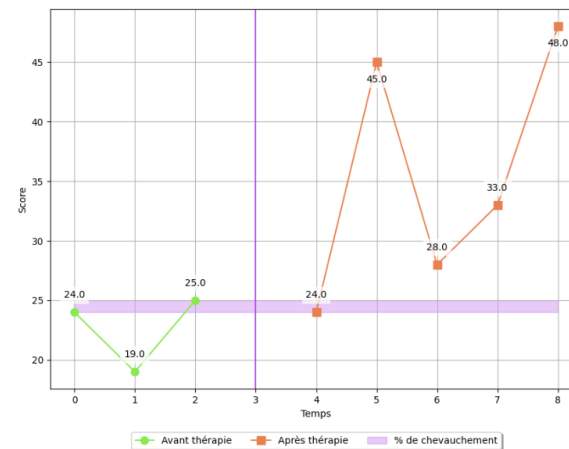
Encoder les scores obtenus par le patient après le travail thérapeutique en séparant chaque nombre par un point-virgule

24;45;28;33;48



	Tau	SDTau	Z score	p
Baseline	0,167	0,638	0,261	0,603
Comparaison avant/après	-0,8	0,447	-1,789	0,037

On peut affirmer avec certitude que la thérapie a eu un effet positif.

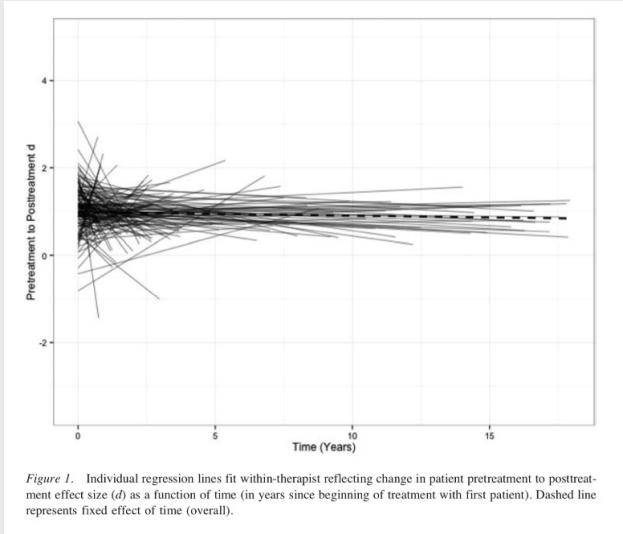




True expertise is learned from prolonged
experience with good feedback of mistakes

Daniel Kahneman

Relation entre l'expérience clinique et l'efficacité (Goldenberg et al. 2016)



6591 patients / 170 cliniciens (expérience de 0,5 à 18 années)

En savoir plus



Lilienfeld et al. (2014)
Biais dans l'évaluation
de l'efficacité



Kanheman & Klein (2009)
Lien entre expertise
et feedback de qualité



Raffard (2018) Petit
guide pour
l'utilisation de la
GAS

En savoir plus



Autre logiciel pour les
Statistiques
de non-chevauchement