



**HAL**  
open science

# Comparaison des propriétés métrologiques des échelles ASQoL et ASAS health index dans l'évaluation de la qualité de vie chez les patients adultes atteints de spondylarthrite ankylosante : une revue systématique

Théo Fabrega

## ► To cite this version:

Théo Fabrega. Comparaison des propriétés métrologiques des échelles ASQoL et ASAS health index dans l'évaluation de la qualité de vie chez les patients adultes atteints de spondylarthrite ankylosante : une revue systématique. Sciences du Vivant [q-bio]. 2023. dumas-04247497

**HAL Id: dumas-04247497**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04247497v1>**

Submitted on 20 Nov 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AIX-MARSEILLE UNIVERSITÉ  
ÉCOLE DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION  
FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE

**COMPARAISON DES PROPRIÉTÉS MÉTROLOGIQUES DES ÉCHELLES ASQOL ET ASAS HEALTH INDEX DANS L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE CHEZ LES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE : UNE REVUE SYSTÉMATIQUE**

**FABREGA Théo**

**Directrice de mémoire : Mme OLIVERO Sylvie**



## REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à profondément remercier ma directrice de mémoire, Sylvie OLIVERO, pour le temps et l'énergie qu'elle a su m'accorder tout au long de la rédaction de ce travail. Sa patience et son soutien psychologique m'ont été d'une aide fondamentale.

Puis, je souhaite remercier Corinne BROCAIL, Maëlys EIGLIER, Antoine THUNY, Aurore CHEVALIER, Virgile DEAGE, Louis BEGNI et Mathis DUCROCQ pour leur participation à la création de ce travail par les réponses qu'ils et elles ont su m'apporter à des moments cruciaux de sa rédaction.

Je souhaite ici adresser un clin d'œil à Sofiane PAMART dont l'œuvre musicale a accompagné une grande partie de la rédaction de ce travail et réconforté mon esprit dans les passages difficiles.

Je voudrais remercier ensuite tous les professeurs de l'IFMK de Marseille qui ont participé à ma formation et qui m'ont accompagné durant ces quatre dernières années d'apprentissage d'une profession que j'apprécie profondément et qui, je l'espère, m'appréciera en retour.

Puis, il me paraît important de remercier Ianis BENVENUTI et Frédérique BOMMÉ qui ont changé ma vision du métier de kinésithérapeute durant mon parcours de stage de cette dernière année.

Pour finir, j'adresse un gigantesque merci,

À mes parents, qui m'inondent depuis toujours de leur savoir, de leur soutien et de leur amour infini. Merci d'avoir fait de moi l'homme que je suis. Aucune ligne de cette page ne saurait vous remercier à la hauteur, je vous aime immensément.

À mon frère, qui a tant égayé ma vie étudiante et m'a fait grandir avec lui. Je suis si fier de ce que tu es devenu.

À Elizabeth VENSLOVAITIS, la femme qui partage tous les jours de ma vie depuis deux ans et qui m'apporte toute la douceur et le réconfort du monde. J'espère rire avec toi encore longtemps мой зайчик.

À mes amis, ma seconde famille, Mathis DUCROCQ, Juliette POUCHOT, Louis BEGNI, Chloé VERDEZ, Marine KRZYSZTOFINSKI, Adrien COVILLAUT, Martin MONCHATRE, Hugo COURTADE, Mathilde BERNARDIN, Thomas VITRY, Fantine VACELET et tous ceux que je ne peux pas citer car la liste serait trop longue. J'espère vous garder près de moi longtemps et partager encore avec vous ces moments de rire, de pleurs, d'émerveillement et de découverte.



## Table des matières

<b>1. Introduction</b>	<b>1</b>
1.1 Articulations et enthèses	1
1.2 Maladies auto-immunes	3
1.3 Description et physiopathologie de la spondylarthrite ankylosante	4
1.4 Conséquences de la maladie	6
1.4.1 Conséquences cliniques	6
1.4.2 Conséquences psychologiques	7
1.5 Epidémiologie de la spondylarthrite ankylosante	8
1.6 Classification, diagnostic et évaluation de la spondylarthrite ankylosante	9
1.7 Traitement et prévention de la spondylarthrite ankylosante	11
1.7.1 Traitement non médicamenteux	11
1.7.2 Traitement médicamenteux	12
1.8 La qualité de vie	13
1.1 Evaluation de la qualité de vie spécifique à la SA : échelle ASAS Health Index	14
1.2 Evaluation de la qualité de vie spécifique à la SA : échelle ASQoL	15
1.3 Intérêt de cette revue de littérature pour la profession de masseur-kinésithérapeute	17
1.4 Objectif de cette revue de littérature	17
<b>2. Méthode</b>	<b>20</b>
2.1 Critères d'éligibilité des études à sélectionner	20
2.1.1 Critères d'inclusion	20
2.1.2 Critères d'exclusion	21
2.2 Méthode de recherche des études	21
2.3 Méthode d'extraction et d'analyse des données	22
<b>3. Résultats</b>	<b>26</b>
3.1 Description des études incluses	26
3.2 Analyse qualitative	31
3.2.1 Evaluation des risques de biais concernant la fiabilité	31
3.2.2 Evaluation des risques de biais concernant la validité	33
3.3 Effets de la revue sur les critères de jugement	34
3.3.1 Effets sur la fiabilité	35
3.3.2 Effets sur la validité	35
<b>4. Discussion</b>	<b>38</b>
4.1 Analyse des principaux résultats	38
4.1.1 Fiabilité	38
4.1.2 Validité	42
4.2 Applicabilité des résultats en pratique clinique	44
4.3 Qualité des preuves	45

4.4	Biais potentiels de la revue.....	46
5.	Conclusion .....	48
5.1	Implication pour la pratique clinique .....	48
5.2	Implication pour la recherche.....	48
6.	Bibliographie .....	49
7.	Annexes.....	51

# 1. Introduction

*"La qualité de vie ne se mesure pas à la longueur de notre existence, mais à l'intensité de notre présence." - Jack Kornfield*

## 1.1 Articulations et enthèses

En anatomie, une articulation est une zone de jonction entre deux extrémités osseuses. Elle a pour fonction de relier les os entre eux. On classifie les articulations en fonction de leur composition et de leur mobilité. On retrouve 3 types d'articulations :

- Fibreuses ou synarthroses, maintenues par du tissu fibreux et immobiles ;
- Cartilagineuses ou amphiarthroses, recouvertes de fibro-cartilage et semi mobiles ;
- Synoviales ou diarthroses, recouvertes de cartilage hyalin et mobiles.

L'articulation synoviale est composée de 3 types de structures : les structures d'amortissement, de protection et de maintien (voir figure 1).

- Les structures d'amortissement

Le **cartilage** est un revêtement blanc nacré et brillant qui a pour rôle de protéger l'os. Lors des mouvements, il est soumis à des contraintes de pressions et/ou de frictions afin d'amortir les chocs. Le tissu cartilagineux est proche du tissu osseux mais il est plus hydraté et élastique.

- Les structures de protection

La **capsule articulaire** transforme l'articulation en une chambre étanche. Elle permet en coopération avec les ligaments, de limiter les mouvements non physiologiques. Elle est constituée de deux membranes qui permettent de protéger mais aussi d'unir l'articulation entre 2 os :

La **membrane fibreuse** est un manchon fibreux résistant et peu élastique au contact des surfaces articulaires. Ses fibres forment des faisceaux très résistants, les ligaments capsulaires ou intrinsèques, qui assurent l'union des os dans l'articulation.

La **membrane synoviale** tapisse l'intérieur de la capsule et sécrète le liquide synovial appelé *synovie*. Cette *synovie* remplit la capsule et assure un rôle de lubrifiant des surfaces articulaires pour favoriser les mouvements de glissement et un rôle nutritif pour les cartilages. A partir de 30 ans, la synovie sécrétée sera quantitativement et qualitativement moins importante.

- Les structures de maintien

Le **ligament** est une bande de tissu fibreux qui unit deux os voisins. Il forme le plus souvent un épaississement de la capsule. Il joue un rôle mécanique et passif de maintien de l'articulation grâce à son inextensibilité qui lui permet d'empêcher les mouvements antagonistes de l'articulation. Les ligaments sont riches en récepteurs sensitifs, qui informent sur les positions des segments, la vitesse des mouvements exécutés et le déplacement des leviers lors des mouvements. Ils sont à la base de la sensibilité proprioceptive<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> <https://www.anatomiehumaine.net/fonction-articulaire>

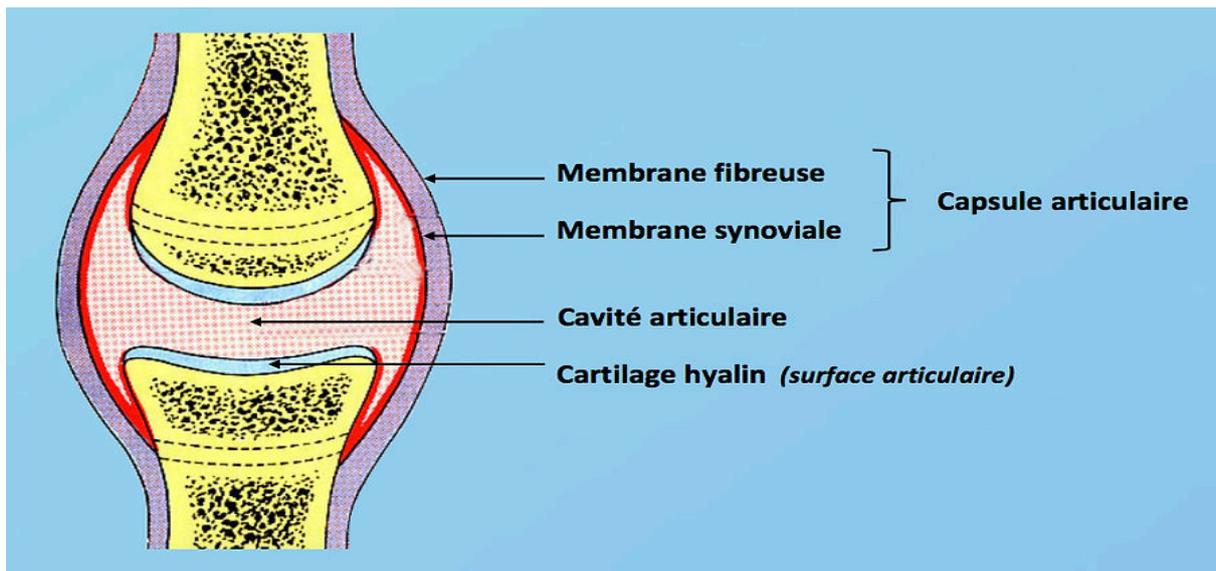


Figure 1 : Schéma d'une articulation synoviale

Source : <https://www.anatomiehumaine.net/fonction-articulaire>

Une **enthèse** se définit comme le territoire d'insertion dans l'os des ligaments, des tendons, des capsules ou des fascias. Il s'agit donc d'une jonction progressive, de « transition », entre deux tissus très différents (figure 2). Ces zones d'insertion peuvent être larges (insertion calcanéenne du tendon d'Achille par exemple) mais sont toujours de très faible épaisseur allant de quelques microns à quelques millimètres.

La structure d'une enthèse est divisée en fonction des caractéristiques structurales du tissu en 4 zones, allant de l'extrémité distale d'un tendon, ligament ou capsule jusqu'au contact de l'os : d'abord un tissu uniquement fibreux dense (zone 1), puis un tissu contenant du fibrocartilage non calcifié (zone 2), ensuite un tissu présentant un début de minéralisation du fibrocartilage (zone 3, inconstante) puis la dernière zone constituée de tissu osseux, organisé en os trabéculaire (zone 4). La partie tissulaire des enthèses est très innervée et vascularisée contrairement à la partie fibrocartilagineuse<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> <https://www.spondy.fr/articles-medicaux/les-entheses-histologie-anatomie-pathologique-et-physiopathologie/>

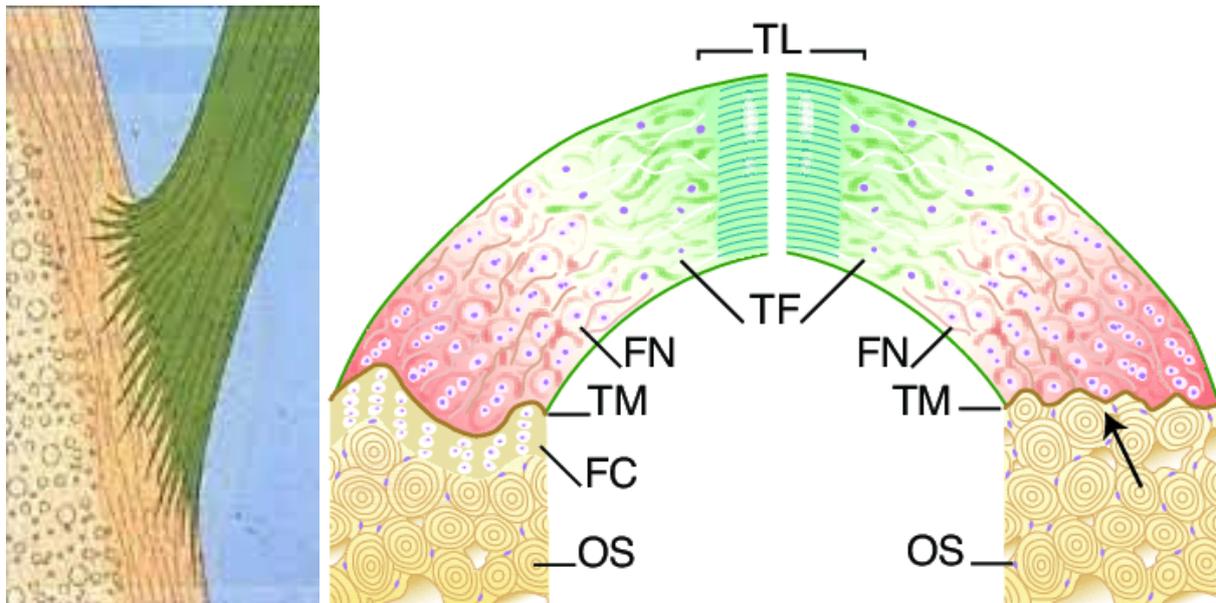


Figure 2 : Schéma d'une enthèse

TL = Tissu ligamentaire TF = zone 1 FN = zone 2 TM = zone 3 OS = zone 4

Sources : <https://la-tendinite.fr/enthesopathie-tendinite-calcifiante.html>

Kemta Lekpa F, Claudepierre P. Enthèses : notions fondamentales. EMC - Appareil locomoteur 2016;11(1):1-6 [Article 15-147-A-10]

## 1.2 Maladies auto-immunes

Une maladie auto-immune est une affection qui touche le système immunitaire. Elle est causée par une mutation génétique qui entraîne une altération du fonctionnement de certaines cellules immunitaires, plus précisément les lymphocytes T et B.

Chaque cellule présente à sa surface des antigènes spécifiques qui reflètent son identité. Les lymphocytes T et B disposent à leur surface de récepteurs aux antigènes qui leur permettent de reconnaître les cellules avec qui ils entrent en contact. Habituellement, les lymphocytes T et B ont pour rôle de différencier les cellules du « soi » et du « non-soi » et de détruire les cellules du « non-soi » pour protéger l'individu. La différence entre les lymphocytes T et B réside dans leur mécanisme d'action : les lymphocytes T agissent par action cytotoxique, c'est-à-dire en ayant une action destructrice directement au contact de la cellule cible, aussi appelée médiation cellulaire, et les lymphocytes B agissent à distance en sécrétant et en diffusant des anticorps spécifiques au tissu ciblé, mécanisme appelée médiation humorale. Dans les pathologies auto-immunes, ces cellules de l'immunité voient leur fonctionnement altéré par une mutation génétique et le système de reconnaissance ne permet plus de distinguer correctement les cellules du « soi » et du « non-soi ». Ainsi, les cellules immunitaires commencent à détruire les propres constituants de l'individu et peuvent soit toucher un organe unique, soit être plus systémique et toucher plusieurs organes [1].

Les maladies auto-immunes ont longtemps été considérées comme rares mais on sait aujourd'hui qu'elles touchent 3 à 5% de la population. Il existe environ 100 maladies auto-immunes différentes qui peuvent toucher de nombreux organes, dont les plus importantes atteignent le pancréas (diabète de type 1) et la thyroïde (thyroïdite). La sclérose en plaque et la polyarthrite rhumatoïde sont aussi des maladies auto-immunes.

On discerne deux principales caractéristiques qui influencent l'apparition de maladies auto-immunes. La plus importante est la présence d'un gène favorisant l'apparition d'une de ces maladies, avec un ou plusieurs gènes correspondant à chacune de ces affections, mais les facteurs externes favorisent aussi l'arrivée de la maladie. Parmi eux, on compte de manière certaine la nutrition, les infections microbiennes, la fumée de tabac, certains médicaments et hormones, les rayons ultra-violet, les solvants, les métaux lourds, les vaccins et encore les implants en silicone [2]. On soupçonne que le stress jouerait aussi un rôle important dans l'apparition de maladies auto-immunes.

### 1.3 Description et physiopathologie de la spondylarthrite ankylosante

La spondylarthrite ankylosante (SA) peut être définie comme une maladie inflammatoire et auto-immune chronique, atteignant les articulations et provoquant un enraidissement progressif des articulations touchées.

La dénomination de la SA a eu lieu pour la première fois à la fin du 19<sup>ème</sup> siècle puis on y a ajouté la notion de description radiographique dans les années 1930. On a découvert la nature héréditaire de cette maladie dans les années 1960 et l'association importante du gène HLA-B27 a été découverte en 1973 [3]. On y a aussi plus récemment associé de nombreux autres gènes favorisant son apparition. En 1990, l'utilisation de l'IRM a permis de confirmer l'importance de la recherche d'une sacro-illite dans le diagnostic de la SA. C'est donc une maladie que l'Homme côtoie depuis plusieurs siècles et qui suscite un intérêt important chez les chercheurs.

La maladie implique principalement le squelette axial, soit les articulations inter apophysaires postérieures, les disques intervertébraux, les sacro-iliaques, les ligaments communs du rachis et conduit à des douleurs dorsales inflammatoires typiques. L'inflammation chronique cause la destruction du tissu fibreux des enthèses qui cicatrise ensuite par ossification progressive. Cela se traduit par l'apparition de formations osseuses aberrantes comme les syndesmophytes, ostéophytes ou enthésophytes et aboutit à un enraidissement progressif appelé **ankylose** des articulations touchées limitant ainsi principalement la mobilité vertébrale des patients [4]. Cette production excessive d'os peut être paradoxalement associée à un phénomène d'ostéoporose.

Les autres signes cliniques peuvent être : une enthésite extra-articulaire (inflammation des enthèses, souvent localisée au niveau de l'insertion du tendon d'Achille et du fascia plantaire), une arthrite périphérique (inflammation de l'articulation dans sa globalité, sous forme habituellement non symétrique et uni-articulaire comme la dactylite), mais aussi une ostéite (inflammation de l'os). Ces manifestations sont fréquemment accompagnées de symptômes extra squelettiques, tels que l'uvéite antérieure (irritation de l'œil), les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) et le psoriasis (affection du derme). La maladie étant de type inflammatoire, elle évolue par poussées et peut aussi présenter des périodes d'accalmie.

Aujourd'hui, l'origine de la spondylarthrite ankylosante est encore ambiguë et controversée. Les études proposent plusieurs hypothèses, différents mécanismes qui agiraient soit indépendamment, soit en simultané<sup>3</sup>.

Le premier mécanisme présente plutôt une action auto-immune. Le système HLA (Human Leucocyte Antigen) est un groupe d'antigènes glycoprotéiques situés sur les membranes externes des cellules. Il permet aux cellules sentinelles de l'organisme telles que les lymphocytes T, de distinguer, à l'aide de récepteurs aux antigènes dont ils sont équipés, les cellules d'un individu de celles d'un autre individu.

---

<sup>3</sup> Julie Soulard. Gait in patients with axial spondyloarthritis. Human health and pathology. Université Grenoble Alpes [2020-..], 2021. English. (NNT : 2021GRALS002). (tel-03585123)

Ainsi elles peuvent faire la différence entre les cellules du « soi » et du « non soi » et agir en conséquence. Les protéines du système HLA sont codées par des gènes situés principalement sur le bras court du chromosome 6<sup>4</sup>. Les protéines codées par le gène HLA B27 au niveau du cartilage, du tissu des enthèses et de la membrane synoviale auraient une structure semblable à certains antigènes provenant de bactéries ce qui provoquerait, après une infection bactérienne, une rupture de tolérance des lymphocytes T pour l'antigène HLA B27 présent sur les cellules de l'individu. Les cellules de l'immunité se mettraient donc en action dans un but de détruire les cellules présentatrices de protéines codées par HLA B27 et seraient responsables de la réaction arthritogène et de la dégradation des tissus.

Le second mécanisme proposé explique que la protéine HLA B27-05, dans le réticulum endoplasmique où elle est synthétisée, a la propriété d'adopter un repliement anormal. Des ponts disulfures se forment au sein même de la molécule qui s'auto-agrège et forme un hétérodimère. Cet hétérodimère ne peut migrer correctement hors du réticulum endoplasmique et entraîne un stress du réticulum endoplasmique. Celui-ci se traduit par une production anormale d'une interleukine (cytokine circulante permettant la transmission d'un message à l'intérieur de l'organisme) appelée IL-23 qui elle-même stimule la synthèse d'une autre interleukine IL-17 pro-inflammatoire, dans un but d'évacuer le réticulum endoplasmique de ces protéines surnuméraires. Les interleukines produites en excès seraient donc responsables de l'inflammation chronique des articulations rencontrées chez les patients atteints de SA. Il existe d'autres cytokines pro-inflammatoires produites en excès dans cette affection en réponse aux stimuli du système immunitaire inné et adaptatif : par exemple le TNF $\alpha$  qui est une cible de choix dans le traitement actuel de la pathologie.

Le processus d'ossification des enthèses provoquant au long terme l'ankylose est encore mal compris. Il semblerait que l'inflammation prolongée du tissu fibreux des enthèses provoque une calcification progressive de celui-ci. On incrimine les voies de communication cellulaire du système Dickkopf/Wingless (DKK/Wnt). La voie Wnt favorise l'activation des ostéoblastes, cellules qui synthétisent le tissu osseux, et la voie DKK est une voie inhibitrice de Wnt et par conséquent de la prolifération de l'os<sup>5</sup>.

Comme la plupart des maladies auto-immunes, la spondylarthrite ankylosante se développe en présence de facteurs de risque génétiques et environnementaux. En effet, de nombreuses études ont permis de démontrer que 90% des patients atteints de SA sont porteurs du gène HLA-B27 et que la prévalence de la maladie est corrélée avec la prévalence du gène HLA-B27. Cependant, seulement 5% des porteurs du gène HLA-B27 développent la SA, et cela s'explique par la présence de nombreux autres gènes à risque sur lesquels les recherches sont encore très actives [5]. De plus, l'exposition à certains facteurs environnementaux joue un rôle critique dans l'apparition de SA. Par exemple, l'exposition à un certain microbiote et la surstimulation biomécanique des enthèses ou « *stress mécanique* » [6] favorisent la sécrétion des médiateurs de l'inflammation mais aussi des activateurs des ostéoblastes, cellules à l'origine de la production de tissu osseux.

---

<sup>4</sup> <https://medicament.ooreka.fr/astuce/voir/724363/hla-b27>

<sup>5</sup> <http://www.rhumatologie-bichat.com/Cours%20D3%20SPA%202011.pdf>

## 1.4 Conséquences de la maladie

### 1.4.1 Conséquences cliniques

La SA entraîne dans les premiers temps après son déclenchement d'importantes douleurs au niveau des zones inflammatoires axiales (au niveau des lombaires, du bassin et de la cage thoracique) ou périphériques (telles que le tendon d'Achille, la face inférieure du calcaneus, les doigts et les orteils, les chevilles, les genoux et les hanches) qui peuvent réveiller la nuit. De plus, on retrouve chez la majorité des patients aussi une raideur matinale prolongée.

Sur le long terme, l'ankylose induite par la fusion des os et la dégradation des tissus articulaires tels que le cartilage, les ligaments, la membrane synoviale mais aussi les enthèses crée un déficit de mobilité articulaire et ainsi de fonction. La douleur, la perte de mobilité et la perte de fonction limitent les capacités du patient telles que la marche, l'habillage, la réalisation de mouvements de grandes amplitudes. Ainsi, la maladie devient handicapante et empêche le patient d'exercer son métier, de pratiquer ses loisirs, d'avoir un sommeil convenable, de se déplacer, et de pratiquer une quelconque activité sans subir une forte fatigue, ce qui nuit de façon très importante à sa qualité de vie. La maladie touche une population plutôt active donc ces déficits sont très handicapants dans la vie quotidienne et impactent fortement l'activité du patient.

La SA s'accompagne fréquemment de symptômes extra articulaires. Un grand nombre de malades sont par exemple atteints d'uvéite, de psoriasis ou de maladies de l'intestin qui peuvent rendre l'affection encore plus handicapante<sup>6</sup>.

L'évolution est individu-dépendante et dans certains cas elle peut entraîner une hypercyphose, c'est-à-dire une courbure anormale de la colonne vers l'avant. Dans les cas les plus graves, la maladie peut provoquer une ossification globale de la colonne vertébrale appelée « colonne de bambou », qui rend impossible tout mouvement du rachis et même entraîner des difficultés respiratoires. Au niveau des zones périphériques, l'inflammation et la douleur chronique donne lieu à une diminution de la quantité de mouvement qui entraîne au long terme une raideur par fibrose du liquide inflammatoire et ossification des tissus fibreux ainsi qu'une perte de mobilité progressive des articulations distales.

---

<sup>6</sup> <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/spondylarthrite-ankylosante/parties-corps-pouvant-atteintes>

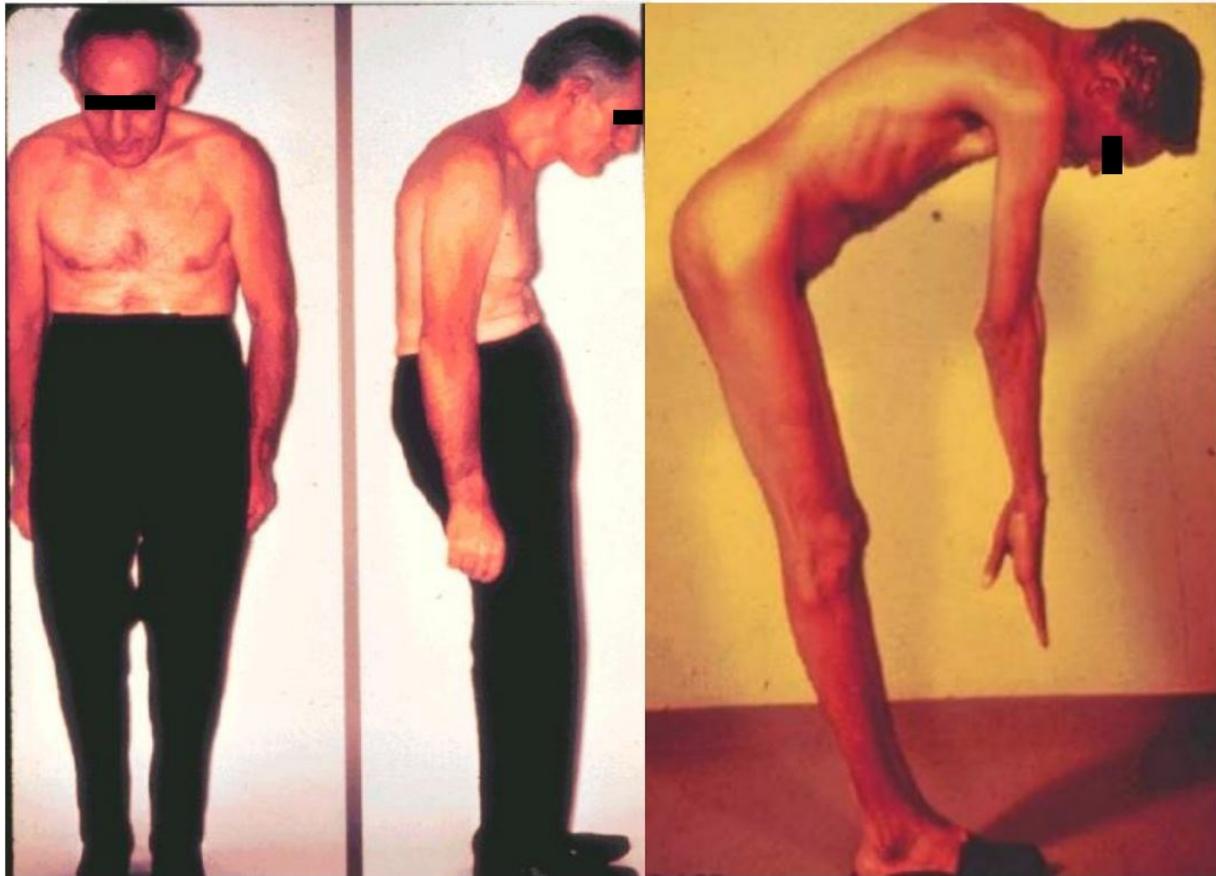


Figure 3 : Déformations du rachis dans les formes avancées de SA

Source : [rhumato5an05\\_spondylarthrites.pdf.pdf \(ency-education.com\)](#)

#### 1.4.2 Conséquences psychologiques

La SA est une maladie qui, de par sa complexité de diagnostic, commence par une longue errance médicale qui peut durer 2 à 11 ans [7]. Le patient commence donc l'expérience de sa maladie par des douleurs intenses et inexpliquées. Une prise en charge en soin incomplète, sporadique est souvent proposée par les professionnels de santé qui tardent à poser un diagnostic précis. Cela va contribuer à entacher l'estime de soi du patient et fragiliser sa confiance envers le corps médical. Cette perte de confiance envers le corps médical pourra entraîner à posteriori une apparition d'un sentiment de catastrophisme chez le patient, c'est-à-dire l'impression que rien ne peut l'aider et que tout va inexorablement évoluer vers une dégradation progressive de son état.

La maladie touche une population assez jeune puisque la majorité des nouveaux malades ont entre 20 et 30 ans<sup>7</sup>. Les symptômes comme la douleur et le manque de sommeil se manifestent précocement et rendent rapidement difficile la vie quotidienne des patients atteints. La douleur étant inflammatoire et chronique, elle dure dans le temps et ne présente pas ou peu de temps de repos, est active la nuit et induit un sommeil peu réparateur. Elle nécessite souvent une précaution particulière dans la réalisation des mouvements en les adaptant au quotidien pour ne pas exacerber le signal douloureux.

De plus, cette pathologie évolue par poussées inflammatoires, ce qui implique que la douleur déjà continue devient durant les phases de poussées beaucoup plus intense et difficilement supportable

<sup>7</sup> <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/spondylarthrite-ankylosante/definition-facteurs-favorisants>

par les patients. Le traitement des poussées étant majoritairement symptomatique, les patients se voient dans l'obligation de consommer régulièrement des traitements médicamenteux antalgiques afin de maintenir leur niveau d'activité normal, ou dans les cas les plus sévères seulement surmonter la douleur. Cette consommation de médicaments régulière peut provoquer une baisse de l'estime de soi chez un patient jeune qui se voit dépendant des médications et même induire une tolérance à la substance, la rendant inefficace.

Par la suite, au long terme, la maladie commence à induire une perte de mobilité donc de fonction motrice chez les patients. Celle-ci commence par une raideur matinale, qui oblige le patient à modifier ses habitudes, s'adapter à sa maladie de façon quotidienne. Ensuite, cette perte de mobilité et de fonction peut devenir de plus en plus prononcée et handicapante, entraînant des difficultés dans la réalisation des activités quotidiennes, de loisir ou l'exercice du métier. Les difficultés rencontrées par les patients dans ces différents domaines peuvent les pousser à arrêter la pratique de leurs loisirs et de façon évidente donner lieu à une déprime. Ainsi apparaît une nécessité d'adaptation des activités avec un changement des loisirs pratiqués, des modifications des horaires, des modalités de travail, voire du métier exercé, ce qui nécessite beaucoup d'énergie pour un patient qui est déjà du fait de sa pathologie très fatigable.

Il est fréquent que cette maladie inflammatoire nécessite des stratégies d'hygiène de vie sur tous les plans pour améliorer les activités de la vie quotidienne, les activités professionnelles. Comme spécifié ultérieurement, la priorité du traitement est de préserver la mobilité et éviter l'ankylose. Pour cela, la pratique d'un exercice physique régulier, une alimentation saine et variée ainsi que l'arrêt de consommation de substances à risque (alcool, tabac ...) sont importantes pour éviter tous facteurs de risque supplémentaires tels que les maladies cardio-vasculaires, l'obésité et l'ostéoporose<sup>8</sup>. Les exercices de mobilisation principalement du rachis sont préconisés quotidiennement pour limiter la perte de mobilité.

Enfin, les symptômes périphériques fréquemment associés comme l'uvéite, le psoriasis, les maladies inflammatoires de l'appareil digestif se surajoutent et rendent encore plus complexe l'adaptation des patients à leur pathologie.

## 1.5 Épidémiologie de la spondylarthrite ankylosante

Chez les patients atteints de SA, on remarque que les hommes sont plus nombreux avec un ratio de 2 à 3 hommes pour 1 femme. C'est une affection qui touche principalement l'adulte jeune avec une apparition avant quarante-cinq ans.

Dans la population européenne, on retrouve le gène HLA-B27 chez 8% de la population, pourtant, la prévalence correspond à environ 0,5% [8]. Si un membre de la famille est atteint, la prévalence de la SA augmente jusqu'à 10-20 %<sup>9</sup>. Il y a donc en France environ 200 000 personnes qui souffrent de SA pour 70 millions dans le monde. Selon une étude américaine, la prévalence de la SA serait en augmentation ces dernières décennies [9]. Cela peut être dû selon l'auteur à une meilleure sensibilisation des populations à cette maladie associée à une amélioration des outils diagnostics ou simplement une augmentation des facteurs de risque dans les populations occidentales. Les populations d'Europe du Nord semblent être les plus touchées et les populations Africaines les moins touchées.

L'incidence annuelle de la SA est variable suivant les études, allant de 0,5 à 14 nouveaux cas par an pour 100 000 sujets [10]. Certains articles rapportent un risque de mortalité augmenté de 50% chez

---

<sup>8</sup> <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/spondylarthrite-ankylosante/vie-quotidien>

<sup>9</sup> [http://www.rhumatologie.org/client/publications/Le\\_Rhumatologue\\_Juillet\\_2010.pdf](http://www.rhumatologie.org/client/publications/Le_Rhumatologue_Juillet_2010.pdf)

les patients atteints [11]. C'est une pathologie chronique très handicapante qui impose un suivi médical et kinésithérapique rigoureux et à vie, ce qui représente un coût très important pour la Sécurité Sociale et en fait un problème de santé publique important.

## 1.6 Classification, diagnostic et évaluation de la spondylarthrite ankylosante

La spondylarthrite ankylosante fait partie du groupe des spondyloarthropathies (SpA) qui comprend entre autres l'arthrite réactive (AR), du rhumatisme psoriasique (RP) et des rhumatismes liés aux maladies inflammatoires de l'intestin (R-MICI). Il existe une forme de spondyloarthropathie qui touche les enfants et adolescents. Celle-ci est différenciée des autres SpA et se nomme arthrite juvénile (AJ).

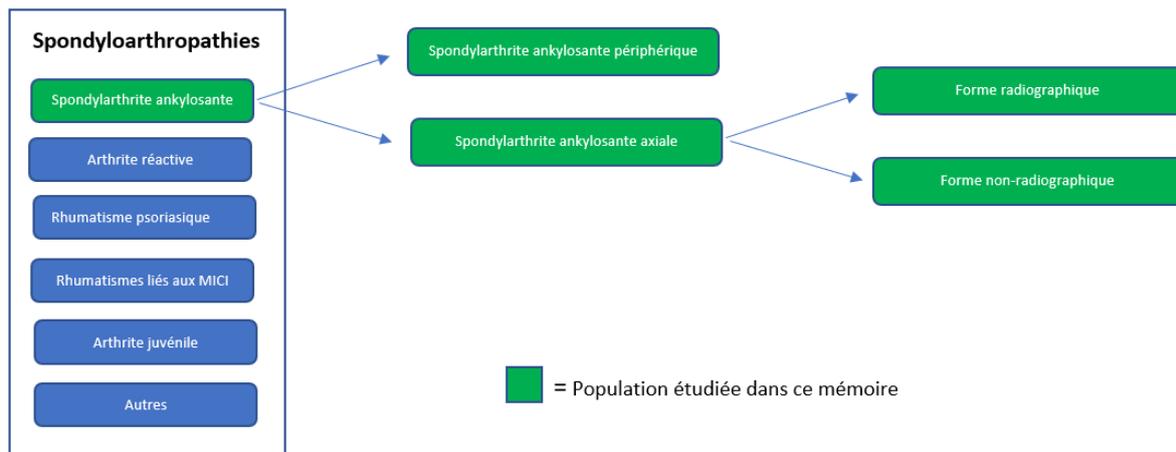


Figure 4 : Schéma de classification des différentes formes de spondylarthrites ankylosantes et repérage de la population ciblée

La SA est divisée en deux types de formes : la forme axiale, la plus fréquente, qui touche principalement le rachis et les articulations sacro-iliaques, et la forme périphérique, plus rare, qui touche principalement les articulations distales comme celles des doigts, des poignets, des orteils, des chevilles et des genoux, les coudes étant très rarement atteints.

On distingue aussi, parmi les spondylarthrites ankylosantes axiales, les patients atteints de forme radiographique (présentant des symptômes visibles à la radio) et non radiographique (voir figure 3). En effet, il existe des patients présentant des symptômes importants et n'ayant pas d'altérations visibles à l'imagerie. L'imagerie et les signes cliniques des patients ne seraient pas corrélés et seraient individus dépendants.

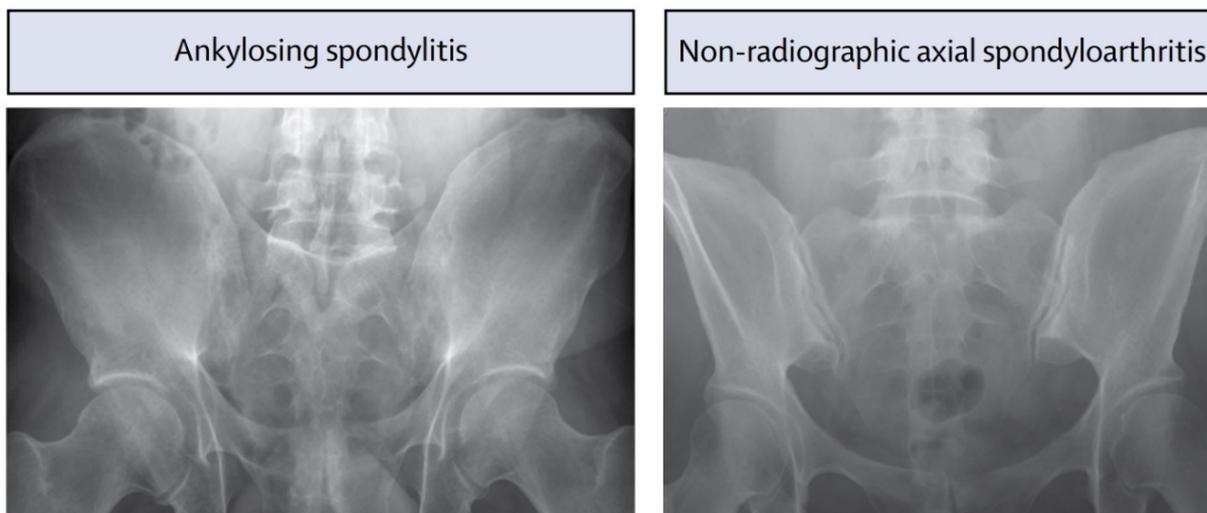


Figure 5 : Imagerie par radiographie de la SA axiale sous sa forme radiographique (à gauche) et sous sa forme non radiographique (à droite) [8]

Concernant le diagnostic de la maladie, les outils diagnostics utilisés comme référence ont beaucoup évolué ces 40 dernières années, commençant par les modified New York criteria à partir de 1984, puis les critères d'Amor en 1990, les European Spondyloarthropathy Study Group criteria for SpA à partir de 1991. Ce travail de recherche motivé des dernières décennies a fini par mener l'Assessment in SpondyloArthritis international Society (ASAS) à créer la classification ASAS criteria en 2009 [12]. Celle-ci permet de diagnostiquer une SA et de définir si celle-ci est à prédominance axiale ou périphérique, en se basant surtout sur l'imagerie de l'articulation sacro-iliaque, la présence du gène HLA-B27 et la présence d'arthrites ou d'enthésites périphérique en association avec la présence d'un ou plusieurs autres symptômes mineurs tels que l'uvéite, les maladies de l'intestin et le psoriasis etc. (annexe 1).

Il existe plusieurs tests importants dans l'évaluation de la SA dont la plupart vont quantifier cinq importantes valeurs : la *douleur*, la *mobilité*, les *capacités fonctionnelles*, l'*activité de la maladie* et enfin en s'appuyant sur toutes les autres, la *qualité de vie*. Ainsi, des tests spécifiques à la pathologie ont été développés pour faciliter son évaluation. On évalue notamment la douleur à l'aide de l'Echelle Visuelle Analogique (EVA) ou l'Echelle Numérique (EN), la mobilité articulaire rachidienne à l'aide de la Bath Ankylosing Spondylitis Mobility Scale (BASMI), les capacités fonctionnelles à l'aide de la Bath Ankylosing Spondylitis Functional Scale (BASFI), l'activité de la maladie avec le Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI), et enfin la qualité de vie avec le ASAS Health Index ou encore le questionnaire Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL). Tous ces tests sont disponibles en annexe (annexes 2 à 7).

La SA évoluant par poussées, l'évaluation de la maladie et la réalisation d'un pronostic d'évolution clinique sont rendus très difficiles.

## 1.7 Traitement et prévention de la spondylarthrite ankylosante

Pour la SA, les buts du traitement sont de lutter contre les douleurs liées à l'inflammation, d'éviter l'enraidissement, d'améliorer la mobilité articulaire, les capacités fonctionnelles et donc la qualité de vie des patients. Le traitement est médicamenteux et non-médicamenteux.

### 1.7.1 Traitement non médicamenteux

Il est prodigué par un masseur-kinésithérapeute principalement mais il s'appuie aussi rigoureusement sur l'hygiène de vie du patient.

**Les objectifs principaux sont, d'après les recommandations de la HAS de décembre 2008 concernant la spondylarthrite grave<sup>10</sup> :**

- La lutte contre la douleur
- L'entretien ou la récupération de la mobilité articulaire
- La prévention ou le traitement des déformations
- L'entretien des performances musculaires
- L'entretien de la capacité respiratoire
- L'entretien de la forme physique générale
- L'adaptation fonctionnelle à l'évolution du handicap
- L'entretien des capacités fonctionnelles (marche, autonomie ...)
- L'éducation thérapeutique du patient et l'entretien d'une bonne hygiène de vie

Pour lutter contre la douleur, toutes les techniques antalgiques peuvent être proposées comme les massages, l'électrothérapie en mode TENS, la chaleur par exemple ... La lutte contre la douleur est la partie la plus importante dans le traitement de la SA parce que c'est elle qui permettra au patient une meilleure mobilisation au cours de ses activités et une pratique du sport plus efficace en diminuant l'appréhension de la douleur.

Concernant la mobilité articulaire, l'axe de traitement principal est l'entretien voire l'amélioration de la mobilité rachidienne dans tous les degrés de liberté mais surtout en extension par la réalisation de mobilisations passives et actives, des assouplissements quotidiens qui seront aussi à réaliser à domicile.

Puis, on lutte contre les déformations à l'aide d'exercices posturaux et de tonification notamment des muscles érecteurs et extenseurs du rachis, et en s'adaptant aux attitudes vicieuses propres au patient.

Il est important d'entretenir les performances musculaires en proposant au patient des exercices de renforcement musculaire du caisson abdominal, des muscles du plancher pelvien, des stabilisateurs du rachis ainsi que des zones plus faibles spécifiques au patient. L'utilisation des techniques de « core stability » sont adaptés aux patients atteints de SA [13].

De plus, il est intéressant d'entretenir la mobilité thoracique et abdominale pour conserver le capital respiratoire. On entretient si besoin les capacités respiratoires du patient à l'aide d'exercices de ventilation dirigée, de balayage des amplitudes thoraciques et surtout de mobilisations thoraciques spécifiques.

---

<sup>10</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_900658/fr/ald-n-27-spondylarthrite-grave](https://www.has-sante.fr/jcms/c_900658/fr/ald-n-27-spondylarthrite-grave)

Le maintien d'une activité physique chez les patients atteints de SA est essentiel. En effet, cela permet d'abord de mobiliser les articulations touchées et éviter leur enraidissement progressif mais aussi d'éviter la **kinésiophobie** (peur excessive, irrationnelle et affaiblissante du mouvement et de l'activité physique résultant d'un sentiment de vulnérabilité à une blessure douloureuse ou à une nouvelle blessure) fréquemment présente chez les patients atteints de SA et présentant un frein à une rééducation convenable [14]. De plus, la pratique de l'activité physique libère des opioïdes et des endocannabinoïdes qui sont de puissants antalgiques et antidépresseurs [15].

Ensuite, dans des stades avancés de la maladie, des handicaps importants peuvent apparaître chez les patients et nécessiter une adaptation ergonomique de leur environnement. On pourra par exemple prodiguer des conseils à propos des techniques à adopter pour ramasser des objets au sol, se relever, se déplacer mais aussi adapter l'environnement et le matériel du patient à ses déficits fonctionnels.

L'entretien des capacités fonctionnelles du patient se fera à travers des sollicitations de la marche, l'équilibre, des passages entre les différentes positions couché/assis/debout ou même d'autres activités plus spécifiques à la personne en mettant en pratique avec le patient et en répétant les situations selon ses besoins.

Enfin, il est important d'initier un processus d'éducation thérapeutique du patient afin de le sensibiliser à l'importance du traitement non médicamenteux de sa maladie et à l'hygiène de vie pour avoir une adhérence thérapeutique efficace. On insiste sur l'importance de la pratique d'une activité physique régulière, d'une nutrition variée et équilibrée et d'assouplissements quotidiens. Le respect du traitement médicamenteux va de pair avec le traitement non-médicamenteux. On conseille aussi de limiter l'exposition aux facteurs de risques environnementaux cités plus haut (tabac, alcool et autres toxiques) qui entraînent des poussées douloureuses plus fréquentes et aggravent la maladie. Des soins de pédicure et d'appareillage peuvent être proposés si le patient est amené à utiliser des béquilles ou un corset. Le patient peut être orienté vers un ergothérapeute dans le choix d'aides techniques et d'aménagement de son environnement. En cas de retentissement psychologique important, un suivi psychologique peut être conseillé. Il existe aussi des associations de malades et de soignants organisées autour de la pathologie qui permettent de mettre en place des rencontres et questionnements au sujet de la maladie, des vécus, traitements et adaptations des patients mais aussi proposant seulement des sorties hors du cadre de la santé pour éviter la solitude et la sédentarité des malades.

### 1.7.2 Traitement médicamenteux<sup>11</sup>

Ils sont prescrits par le médecin et agissent contre l'inflammation et la douleur. Ils se composent essentiellement de traitements symptomatiques et d'un traitement de fond.

Les traitements symptomatiques utilisés majoritairement pendant les périodes de crise sont les anti-inflammatoires non stéroïdiens, les antalgiques, les corticoïdes.

Le traitement de fond de la SA est composé de méthotrexate (inhibiteur de la prolifération cellulaire), d'anti-TNF alpha et de sécukinumab (anticorps monoclonaux spécifiques des cytokines responsables de l'inflammation).

---

<sup>11</sup> <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/spondylarthrite-ankylosante/traitement-medical>

## 1.8 La qualité de vie

Il existe plusieurs définitions de la qualité de vie selon le domaine qui l'étudie.

Selon l'Organisation de Coopération Développement Economique (OCDE), qui étudie la qualité de vie sur les plans économiques et développementaux, la qualité de vie correspond à une variable reposant sur onze dimensions importantes et interdépendantes : le revenu et le travail, le logement, la santé, la formation, la qualité de l'environnement, la sécurité personnelle, l'engagement civique, l'équilibre entre la vie professionnelle et privée, l'accès aux infrastructures et services, la mobilité et enfin la culture et les loisirs<sup>12</sup> (voir figure 4).

### Dimensions de la qualité de vie

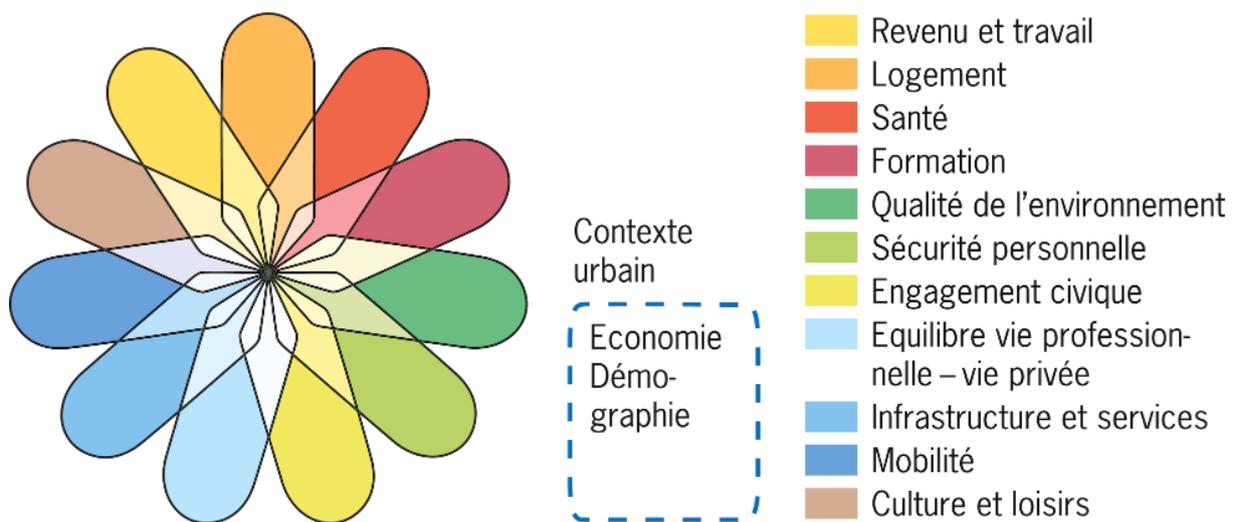


Figure 6 : Les 11 dimensions de la qualité de vie selon l'OCDE en 2014

Intéressons-nous maintenant à la définition de la qualité de vie dans le secteur plus spécifique de la santé.

L'Organisation Mondiale de la Santé a défini en 1947 la qualité de vie en santé comme « *l'absence de maladie ou d'infirmité mais aussi comme un état de bien-être complet physique, mental ou social* ». Devant l'évidence que la qualité de vie est une notion plus large qui englobe de nombreuses autres dimensions comme l'alimentation, le sommeil, l'activité sexuelle, l'absence de douleur, le logement, la sécurité, la stabilité, l'affection, la curiosité, le sentiment que la vie à un sens, la reconnaissance sociale, le respect, l'estime de soi etc., l'OMS a finalement opté pour une révision et modification de cette définition.

La nouvelle définition de la qualité de vie en santé de l'OMS date de 1993 et correspond maintenant à « *la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet,*

<sup>12</sup> <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/themes-transversaux/city-statistics/indicateurs-qualite-vie.assetdetail.1481137.html>

*son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation au éléments essentiels de son environnement ».*<sup>13</sup>

Les instruments de mesure de la qualité de vie évaluent l'état du patient sur ces différentes dimensions. Il existe des échelles d'évaluation non-spécifiques utilisables pour toutes les pathologies sans distinction tels que le Short Form 36 (SF-36), le World Health Organisation Quality of Life (WHOQoL) et le Nottingham Health Profile (NHP), et des échelles spécifiques qui ont été développées dans le but de n'être utilisées que pour une seule pathologie tels que le Stroke Impact Scale (SIS) pour l'évaluation de l'accident vasculaire cérébral, le Parkinson Disease Questionnaire 39 (PDQ39) pour l'évaluation de la maladie de Parkinson.

Dans le cas de la SA, la qualité de vie des patients est atteinte dans de nombreux domaines, comme évoqué dans la partie **conséquences de la maladie**. En effet, l'intégrité physique, le sommeil, la capacité à pratiquer ses loisirs et sa profession, l'activité sexuelle, la stabilité, la reconnaissance sociale, l'estime de soi sont des domaines pouvant être fréquemment atteints chez les patients affectés de la SA dans des proportions différentes selon les individus et le stade d'évolution de la pathologie.

Pour évaluer les différents critères de la qualité de vie chez les patients atteints de SA, plusieurs échelles ont été développées et sont aujourd'hui utilisées comme références.

### 1.1 Evaluation de la qualité de vie spécifique à la SA : échelle ASAS Health Index

L'échelle Assessment of SpondyloArthritis international Society Health Index (ASAS HI) a été développée et publiée en 2009 par la Assessment of SpondyloArthritis international Society<sup>14</sup>.

Elle permet d'évaluer, à l'aide d'un auto-questionnaire, la qualité de vie des patients atteints de spondylarthrite ankylosante de façon spécifique. Cet outil de mesure étudie donc la notion de **participation** du patient. Il permet de décrire et quantifier son état à un moment donné et peut aussi être réutilisé après un certain laps de temps pour évaluer sa situation de santé.

Elle se compose de 17 questions traitant de la douleur, des fonctions émotionnelles, du sommeil et de la fatigue, des fonctions sexuelles, de la mobilité, de l'hygiène, de la vie sociale et financière du patient (voir figure 5). A chaque question, le patient peut répondre par « **oui** » ou par « **non** » selon la réponse qui se rapproche le plus de son ressenti. La variable étudiée dans ce questionnaire est donc une variable binaire.

Il est important de demander explicitement au patient de répondre selon ce qui le représente le mieux **sur le moment**, non pas depuis le début de sa maladie.

Chaque réponse « oui » compte pour 1 point et chaque réponse « non » compte pour 0 point. Après la réalisation du test on obtient donc un score noté /17. Ce résultat est chiffré donc quantitatif.

Deux questions concernant la vie sexuelle ou la capacité à conduire peuvent ne pas concerner certains patients, ils auront donc le choix de répondre « **non concerné** » uniquement concernant ces deux questions. Dans ce cas précis, si une question n'a pas de réponse, le score total sera noté /16 et si les deux questions n'ont pas de réponse, le score sera noté /15.

---

<sup>13</sup>[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie)

<sup>14</sup> <https://www.asas-group.org/asas-health-index/>

**Plus le score est faible, plus la qualité de vie du patient est bonne. Réciproquement, plus le score est élevé, plus le patient a une qualité de vie altérée.**

Nous proposons ci-après un exemplaire du questionnaire ASAS HI.

- |   |   |
|---|---|
| 1. La douleur perturbe parfois mes activités habituelles.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord  | 9. Je trouve difficile d'entrer en contact avec les gens.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord                      |
| 2. Je trouve difficile de rester debout longtemps.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord   | 10. Je ne suis pas capable de marcher dehors sur un terrain plat.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord              |
| 3. J'ai des difficultés à courir.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord  | 11. J'ai du mal à me concentrer.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord   |
| 4. J'ai des problèmes pour utiliser les toilettes.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord   | 12. Je suis limité(e) dans mes voyages à cause de ma mobilité.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord                 |
| 5. Je suis souvent épuisé(e)<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord   | 13. Je me sens souvent frustré(e).<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord   |
| 6. Je suis moins motivé(e) pour faire tout ce qui nécessite un effort physique.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord  | 14. J'ai du mal à me laver les cheveux.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord  |
| 7. Je n'ai plus d'intérêt pour la sexualité.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord<br><input type="checkbox"/> Ne me concerne pas, je ne veux pas répondre               | 15. J'ai vécu des changements financiers à cause de ma maladie rhumatologique.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord |
| 8. J'ai des difficultés à appuyer sur les pédales de ma voiture.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord<br><input type="checkbox"/> Ne me concerne pas, je ne conduis pas | 16. Je dors mal la nuit.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord   |
|   | 17. Je ne réussis pas à surmonter mes difficultés.<br><input type="checkbox"/> Je suis d'accord<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord                             |

Figure 7 : Questionnaire ASAS Health Index

## 1.2 Evaluation de la qualité de vie spécifique à la SA : échelle ASQoL

L'échelle Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL) a été développée et publiée en 2003 par Doward et al [16].

Elle permet d'évaluer, à l'aide d'un auto-questionnaire, la qualité de vie des patients atteints de spondylarthrite ankylosante de façon spécifique. Cet outil de mesure étudie donc la notion de **participation** du patient. Il permet de décrire et quantifier son état à un moment donné, mais peut aussi être réutilisé après un certain laps de temps pour évaluer sa situation de santé.

Elle se compose de 18 questions traitant de la douleur, des fonctions émotionnelles, du sommeil et de la fatigue, de la mobilité, de l'hygiène du patient. A chaque question, le patient peut répondre par « **oui** » ou par « **non** » selon la réponse qui se rapproche le plus de son ressenti. La variable étudiée dans ce questionnaire est donc une variable binaire (voir figure 6).

Il est important de demander explicitement au patient de répondre selon ce qui le représente le mieux **sur le moment**, non pas depuis le début de sa maladie.

Chaque réponse « **oui** » compte pour 1 point et chaque réponse « **non** » compte pour 0 point. Après la réalisation du test on obtient donc un score noté /18. Ce résultat est chiffré donc quantitatif.

**Plus le score est faible, plus la qualité de vie du patient est bonne. Réciproquement, plus le score est élevé, plus le patient a une qualité de vie altérée.**

Nous proposons ci-après un exemplaire du questionnaire ASQoL.

**Instructions :** Vous trouverez ci-dessous des affirmations formulées par des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante. Lisez attentivement chacune de ces affirmations et cochez « vrai » si elle s'applique à vous et « faux » dans le cas contraire.

Cochez **une seule** réponse, celle qui s'applique le mieux **au moment** où vous répondez.

- 
- |  |  |
|--|--|
| 1. Ma maladie me limite dans mes déplacements  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 2. J'ai quelquefois envie de pleurer   | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 3. J'ai des difficultés pour m'habiller  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 4. Il faut que je fasse des efforts pour faire ce qu'il y a à faire à la maison            | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 5. Je n'arrive pas à dormir  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 6. Je ne peux pas participer à tout ce que font mes amis ou ma famille                     | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 7. Je suis tout le temps fatigué(e)  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 8. Il faut tout le temps que j'interrompe ce que je suis en train de faire pour me reposer | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 9. J'ai des douleurs insupportables  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 10. Il me faut longtemps pour me mettre en route le matin                                  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 11. Je ne peux pas faire ce qu'il y a à faire à la maison                                  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 12. Je suis facilement fatigué(e)  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 13. Je me sens souvent frustré(e) de ne pas faire ce que je veux                           | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 14. La douleur est toujours là   | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 15. J'ai l'impression de passer à côté de beaucoup de choses                               | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 16. J'ai des difficultés pour me laver les cheveux   | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 17. Ma maladie me démoralise   | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 18. L'idée qu'on ne puisse pas compter sur moi me tracasse                                 | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
- 

Figure 8 : Questionnaire ASQoL

### 1.3 Intérêt de cette revue de littérature pour la profession de masseur-kinésithérapeute

Il n'existe à notre connaissance pas d'autres revues de littérature sur ce sujet. La SA est une maladie qui touche une partie importante de la population européenne et même mondiale. Etant une maladie chronique qui nécessite des soins continus à vie, elle engendre des dépenses de santé importantes tant en termes économiques qu'en termes de temps et d'énergie des professionnels de santé. Cela en fait une préoccupation importante de santé publique. La SA est une maladie dont le diagnostic et l'évaluation sont compliqués, avec souvent une longue errance médicale des patients et des grandes difficultés à évaluer les symptômes des patients qui présentent souvent une manifestation de la maladie très individuelle. L'étude des outils diagnostics dans cette maladie est donc la priorité à étudier, tant en vue d'améliorer l'évaluation de la maladie que l'efficacité de ses traitements.

L'échelle ASAS étant plutôt récente, il n'existe pas encore de certitudes autour de son efficacité par rapport à d'autres échelles plus anciennes. Elle pourrait représenter un tournant décisif dans l'évaluation de la maladie chez les patients et permettrait d'orienter de manière plus efficace les traitements en vue d'améliorer une variable très fortement impactée chez les patients atteints de cette pathologie : la qualité de vie.

### 1.4 Objectif de cette revue de littérature

Il existe à ce jour une revue de littérature récente réalisée en 2022 par Qian He et al. [17] qui étudie les propriétés métrologiques de 10 échelles de qualité de vie applicables à la spondylarthrite ankylosante, certaines spécifiques et d'autres non-spécifiques. Cependant, celle-ci ne traite pas de l'échelle ASAS HI, plus récente et spécifique à la maladie.

Il n'existe pas à notre connaissance d'autre revue de littérature traitant de ce sujet.

Compte tenu du peu d'articles traitant des propriétés métrologiques de l'ASAS HI, il paraît pertinent de comparer les données accessibles au sujet de l'ASAS HI avec celles d'une autre échelle d'évaluation de la qualité de vie spécifique à la spondylarthrite ankylosante.

D'après la revue de littérature de Qian He et al., parmi les 10 échelles d'évaluation de la qualité de vie applicables aux patients atteints de spondylarthrite ankylosante qui ont été testées, l'ASQoL est celle qui possède les propriétés clinimétriques les plus fortes. Après les recherches bibliographiques, il semble que l'ASQoL soit l'échelle de référence depuis sa création, étant l'échelle la plus récente et la plus efficace [17] dans l'évaluation de la qualité de vie dans la SA. Lors de la recherche d'articles sur PubMed, le nombre d'articles traitant de l'ASQoL était plus important que pour les autres échelles, ce qui conforte cette idée.

Nous avons donc décidé de comparer l'ASAS HI avec l'ASQoL étant celui qui s'approche le plus d'un test de référence. En effet le but de cette revue est d'évaluer les capacités de l'ASAS HI afin d'estimer si celle-ci est valable, mais surtout de vérifier si ses capacités clinimétriques sont meilleures ou non que l'ancienne échelle ASQoL. Nous pourrions ainsi conseiller l'utilisation d'une échelle ou de l'autre dans la pratique clinique.

Notre revue de littérature correspond à une comparaison des propriétés métrologiques des échelles d'évaluation de la qualité de vie chez les patients adultes atteints de spondylarthrite ankylosante. Elle évaluera donc la fiabilité et la validité de ces échelles.

On étudiera notamment la **fiabilité**. Elle correspond à la capacité d'un outil de mesure à être constant, stable entre différentes mesures lorsque ce que l'on cherche à évaluer n'a pas évolué dans le temps.

La fiabilité d'une mesure se divise en deux groupes :

- La fiabilité test-retest (ou intra examinateur) : c'est la différence de résultats lorsqu'une seule personne effectue 2 fois le même test. Plus les résultats sont proches entre les 2 mesures effectuées par la même personne, plus la fiabilité test-retest est bonne.
- La fiabilité inter examinateur : c'est la différence de résultats lorsque 2 personnes effectuent le même test. Plus les résultats sont proches entre les 2 mesures effectuées par 2 personnes différentes, plus la fiabilité inter-examinateur est bonne.

Dans cette revue de littérature, on évaluera seulement la fiabilité test-retest parce que les questionnaires sont tous deux des auto-questionnaires. Ils sont réalisés par la même personne : le patient.

On étudiera aussi la **validité**. C'est la capacité d'une mesure ou d'un instrument de mesure à refléter ce qu'il est censé évaluer.

Il existe 2 types d'évaluation de la validité :

- La validité par critère : elle est évaluée en comparant le test à un test de référence appelé « gold standard » qui correspond au meilleur test disponible dans le domaine.
- La validité de construit : utilisée en l'absence de « gold standard », elle est évaluée soit par hypothèse de convergence (comparée avec une autre mesure dont la variable évolue dans le même sens) soit par hypothèse de divergence (comparée à une autre échelle dont la variable évolue dans le sens inverse).

Il n'existe pas de « gold standard » dans l'évaluation de la qualité de vie donc on étudiera dans cette revue la validité par construit. Le nombre de données utilisant l'hypothèse de divergence dans la recherche documentaire est très faible. Nous utiliserons donc uniquement l'hypothèse de convergence dans l'évaluation de la validité de construit de ces échelles.

La question de recherche a été rédigée en suivant l'acronyme PICO correspondant à une recherche diagnostique (figure 4).

La population étudiée dans cette revue de littérature est composée d'adultes atteints de spondylarthrite ankylosante sans pathologies associées.

L'intervention correspond à l'évaluation de la qualité de vie par les échelles ASQoL et ASAS HI.

En l'absence de « gold standard », on comparera les deux échelles entre elles.

Les critères de jugement fixés seront la validité et la fiabilité des échelles.

	Thérapeutique	Diagnostique	Etiologique	Pronostique
Population	Population, Patient, Problème			
Intervention (élément soumis à évaluation)	Intervention thérapeutique	Outil de mesure	Facteur d'exposition (facteur de risque)	Facteur pronostique
Comparateur	Traitement ou intervention de référence, placebo, absence de traitement		Absence du facteur d'exposition évalué	Absence du facteur pronostique évalué, degré d'importance du facteur pronostique évalué (ex: taille, extension d'une tumeur), autre facteur pronostique
Outcome (critère de jugement)	Indicateur sur lequel est déterminé l'efficacité du traitement	Propriétés métrologiques (validité, reproductibilité, sensibilité au changement)	Survenue de la maladie	Résultat clinique (récidive, évolution clinique ...)

Figure 9 : Acronyme PICO

## 2. Méthode

Cette réalisation est une revue de littérature traitant d'une question de recherche diagnostique et comportant une méta analyse. Celle-ci présente un niveau de preuve de niveau 1 soit « **élevé** » selon la classification « Oxford Centre for Evidence-Based Medicine : Levels of Evidence »<sup>15</sup> de 2009 (annexe 8).

Cette revue de littérature suit les lignes directives PRISMA [18] de 2009. Le tableau récapitulatif avec la pagination correspondante à chaque item des lignes directives est disponible en annexe (annexe 9 et 9 bis).

Le protocole de cette revue de littérature n'a pas été enregistré mais convenu avec le maître de mémoire.

L'élaboration de la question de recherche et le suivi de rédaction ont été réalisés sur papier. Le recueil et l'organisation des informations récoltées pour la rédaction de l'introduction ont été réalisés sur le logiciel Microsoft Word.

### 2.1 Critères d'éligibilité des études à sélectionner

Cette recherche est donc une question de recherche de type diagnostique. Le schéma d'étude idéal dans l'évaluation des propriétés métrologiques d'un outil diagnostique est **l'étude transversale**. Nous incluons donc uniquement des études transversales dans cette revue.

Les mineurs atteints de maladies chroniques rhumatismales sont classés dans le groupe « arthrite juvénile ». Ils ne seront pas étudiés dans cette revue.

L'échelle ASQoL a été développée en 2003 [16] et l'ASAS Health Index en 2009<sup>16</sup>, nous n'étudierons donc pas les études antérieures à 2003.

#### 2.1.1 Critères d'inclusion

Les études incluses seront :

- Les études transversales incluant des patients adultes vivants atteints de spondylarthrite ankylosante ;
- Les études traitant de l'évaluation de la qualité de vie de ces patients à l'aide d'au moins une des échelles ASQoL et ASAS HI ;
- Les études évaluant au moins l'une des deux propriétés métrologiques que sont la fiabilité test-retest en s'appuyant sur l'étude des coefficients intra-classe et la validité de construit convergente en s'appuyant sur l'étude des coefficients de Spearman ;
- Les études datées entre 2003 et 2022 ;
- Les études rédigées en anglais et en français pour pouvoir être étudiées par l'auteur de cette revue.

---

<sup>15</sup> <https://www.cebm.ox.ac.uk/resources/levels-of-evidence/oxford-centre-for-evidence-based-medicine-levels-of-evidence-march-2009>

<sup>16</sup> <https://www.asas-group.org/asas-health-index/>

### 2.1.2 Critères d'exclusion

Les études exclues seront :

- Les revues de littérature ;
- Les études cas témoin et essais cliniques randomisés ;
- Les études traitant uniquement des autres spondyloarthropathies ;
- Les études traitant de mineurs ;
- Les études traitant de patients incapables à répondre aux questionnaires (déficit cognitif etc.) ;
- Les études traitant uniquement des autres échelles de qualité de vie ;
- Les études parues avant 2003 ;
- Les études dans d'autres langues que le français et l'anglais.

## 2.2 Méthode de recherche des études

La recherche des études dans le cadre de cette revue de littérature a eu lieu sur la base de données PubMed le 12 décembre 2022. PubMed a été la seule base de données utilisée dans cette recherche. C'est une base de données considérée comme la référence dans le milieu de la science car elle est celle qui recense le plus d'articles scientifiques en ligne.

Les MeSH Terms utilisés dans la question de recherche ont été écrits en français et en anglais pour que les résultats correspondent aux langages abordables par l'auteur de ce travail. Ils ont été sélectionnés à l'aide d'un générateur de synonymes médicaux en ligne appelé HeTop<sup>17</sup>.

L'équation de recherche PubMed a été rédigée en respectant l'acronyme PICO et en utilisant les opérateurs booléens OR et AND.

Concernant la population, l'équation choisie est la suivante :

(((((spondylarthrite ankylosante) OR spondyloarthrite ankylosante) OR spondylarthrite rhumatoïde ankylosante) OR maladie de Bechterew) OR maladie de Marie-Strümpell) OR ankylosing spondylitis) OR ankylosing spondyloarthritis) OR ankylosing spondylarthritis) OR rheumatoid spondylitis) OR Bechterew's disease) OR Marie-Strümpell disease)

Pour l'intervention les mots clés sont :

(((((Ankylosing Spondylitis Quality of Life) OR ASQoL) OR Assessment of SpondyloArthritis international Society Health Index) OR ASAS Health Index) OR ASAS HI)

Le comparateur est assimilé à l'intervention parce qu'il n'existe pas de « gold standard » et que la validité des échelles sera étudiée par construit. Les échelles seront comparées entre elles.

Pour ce qui est des critères de jugement l'équation correspond à :

(((((validité) OR sensibilité) OR spécificité) OR sensibilité au changement) OR fiabilité) OR reproductibilité) OR propriétés clinimétriques) OR validity) OR sensitivity) OR specificity) OR sensitivity to change) OR reliability) OR reproducibility) OR clinimetric properties)

---

<sup>17</sup> <https://www.hetop.eu/hetop/>

Après mise en commun de chaque partie, l'équation complète utilisée dans la barre de recherche Pub-Med est définie par :

((((((((((spondylarthrite ankylosante) OR spondylarthrite ankylosante) OR spondylarthrite rhumatoïde ankylosante) OR maladie de Bechterew) OR maladie de Marie-Strümpell) OR ankylosing spondylitis) OR ankylosing spondyloarthritis) OR ankylosing spondylarthritis) OR rheumatoid spondylitis) OR Bechterew's disease) OR Marie-Strümpell disease) AND (((((Ankylosing Spondylitis Quality of Life) OR ASQoL) OR Assessment of SpondyloArthritis international Society Health Index) OR ASAS Health Index) OR ASAS HI) AND (((((((((((validité) OR sensibilité) OR spécificité) OR sensibilité au changement) OR fiabilité) OR reproductibilité) OR propriétés clinimétriques) OR validity) OR sensitivity) OR specificity) OR sensitivity to change) OR reliability) OR reproducibility) OR clinimetric properties)

### 2.3 Méthode d'extraction et d'analyse des données

La première étape de cette partie est la sélection des études. Pour cela, une sélection en 4 étapes des articles à étudier a été effectuée.

Première étape : Après avoir effectué la recherche PubMed sur la base de l'équation de recherche précédemment décrite, la base de données propose 394 articles.

D'abord, les articles ont été identifiés en fonction de leurs **titres**. Les études ne traitant pas des échelles ASQoL ou ASAS HI, ni de patients atteints de spondylarthrite ankylosante de même que les études écrites dans d'autres langues que le français et l'anglais ont été exclues. Ainsi, après exclusion de 375 études, 19 études ont été sélectionnées.

Ensuite, après lecture des **abstracts**, les études datant d'avant 2003, les revues de littérature, les doublons ainsi que celles ne traitant pas des propriétés métrologiques des échelles que sont la validité et la fiabilité ont été exclues. Après exclusion de 11 articles, 10 ont été retenus.

Puis, après lecture complète du **texte**, les études ne présentant pas de coefficients intra-classe ou de Spearman reflétant la fiabilité ou la validité et les doublons ont été exclues. 5 études ont été exclues sur ces critères et les 5 études restantes ont été incluses dans la revue.

Un diagramme de flux résumant les étapes de sélection et le nombre d'études est disponible dans la partie résultats.

Parmi les 5 études retenues, 3 évaluent la fiabilité et la validité de l'échelle ASQoL et 2 évaluent la validité et la fiabilité de l'échelle ASAS HI. Les 3 études sélectionnées concernant les propriétés métrologiques de l'échelle ASQoL sont celles de L.C. Doward et al. (2003) [19], Y.Y. Leung et al. (2017) [20] et L.C. Doward et al. (2007) [21]. Les 2 études sélectionnées pour l'échelle ASAS HI sont celles de U. Kiltz et al. (2018) [22] et M. Di Carlo et al. (2016) [23].

Les études sélectionnées ont été recueillies par l'extension Mendeley Web Importer disponible sur le navigateur Microsoft Edge puis stockées et triées directement dans le logiciel Mendeley Desktop (version 1.19.8) dans différents dossiers.

Dans les études sélectionnées, les données qui intéressent notre revue et qui seront extraites sont :

- L'échelle évaluée (ASAS HI, ASQoL)
- Les propriétés métrologiques étudiées (validité et/ou fiabilité)
- Le nombre de patients inclus dans chaque étude (validité et fiabilité)
- Le protocole de recrutement des patients
- L'âge des patients inclus

- Le sexe des patients inclus
- Le pays où les tests ont été réalisés
- Le protocole de traduction des questionnaires
- Le protocole d'évaluation
- Le traitement suivi par les patients
- Les échelles comparatives dans l'étude de la validité de construit convergente
- L'intervalle de temps entre les deux tests dans l'étude de la fiabilité
- L'activité de la maladie des patients inclus dans l'étude de fiabilité
- Les résultats statistiques de l'étude de fiabilité (Coefficient intra-classe) et de l'étude de la validité (Coefficient de Spearman)

Après lecture complète des études, ces données ont été extraites puis classées dans un tableur Excel.

Pour évaluer la qualité méthodologique des études, celles-ci ont été analysées avec l'échelle QAREL [24] concernant la fiabilité et avec l'échelle QUADAS-2 [25] concernant la validité.

Les résultats de l'analyse des risques de biais ont été classés eux aussi dans un tableur Excel.

L'échelle QAREL (Quality Appraisal of Diagnostic Reliability) (annexe 10) a été développée en 2010 par N.P. Lucas et al. [26]. Elle permet d'évaluer la qualité méthodologique des études diagnostiques de fiabilité.

L'évaluation de la fiabilité de l'étude se réalise en répondant à 11 questions relatives aux risques de biais et aux problèmes d'applicabilité potentiels.

Les questions 1 et 2 tiennent compte du biais d'échantillonnage et de la représentativité des sujets et des évaluateurs. Les questions 3 à 7 évaluent l'insu des évaluateurs. La question 8 concerne l'ordre dans lequel les évaluateurs ou les sujets sont examinés. La question 9 porte sur la pertinence de l'intervalle de temps entre les mesures répétées. La question 10 examine si le critère a été appliqué et interprété de façon appropriée. La question 11 examine l'analyse statistique de la fiabilité.

A chaque réponse, l'évaluateur peut répondre par « **oui** », « **non** » ou « **incertain** ». Certaines questions peuvent être répondues par « **non applicable** » dans le cas où la question n'est pas applicable au format de l'étude.

Après l'évaluation, on compte 1 point pour chaque réponse « **oui** » et 0 point pour les autres réponses. On obtient ainsi un score /11 représentatif de la qualité méthodologie de l'étude concernée : plus le score est élevé, plus la qualité méthodologique est bonne.

L'échelle QUADAS-2 (annexe 11) est une version améliorée de l'échelle QUADAS (Quality Assessment of Diagnostic Accuracy Studies) datant de 2003. Elle a été développée en 2011 par P.F. Whiting et al. [27] et permet d'évaluer la qualité méthodologique des études diagnostiques de validité.

L'évaluation de la validité de l'étude se réalise en 4 phases : poser la question clinique, définir des directives spécifiques concernant le protocole, examiner le diagramme de flux publié pour l'étude évaluée ou le construire s'il n'y en a pas, et évaluer le risque de biais et l'applicabilité.

L'étape d'évaluation du risque de biais et de l'applicabilité se divise en quatre domaines clés : la sélection des patients, le test évalué, le test de référence et le déroulement et la temporalité de l'étude.

Lors de l'évaluation, on juge le risque de biais et la préoccupation sur l'applicabilité en les notant « **faible** », « **élevé** » ou « **incertain** ».

Après l'évaluation, on compte 1 point pour chaque réponse « **faible** » et 0 point pour les autres réponses. On obtient ainsi un score /7 représentatif de la qualité méthodologie de l'étude concernée : plus le score est élevé, plus la qualité méthodologique est bonne.

Pour faciliter la lecture des résultats, ceux-ci sont présentés sous forme de tableaux.

Un premier tableau regroupe les informations importantes des études évaluées telles que :

- Le nom des auteurs de l'étude
- Sa date de publication
- L'échelle évaluée (ASAS HI, ASQoL)
- Les propriétés métrologiques étudiées (validité et/ou fiabilité)
- Le nombre de patients inclus dans chaque étude (validité et fiabilité)
- Le protocole de recrutement des patients
- L'âge des patients inclus
- Le sexe des patients inclus
- Le pays où les tests ont été réalisés
- Le protocole de traduction des questionnaires
- Le protocole d'évaluation
- Le traitement suivi par les patients
- Les échelles comparatives dans l'étude de la validité de construit convergente
- L'intervalle de temps entre les deux tests dans l'étude de la fiabilité
- L'activité de la maladie des patients inclus dans l'étude de fiabilité

Un second tableau retrace l'évaluation des études à l'aide de l'échelle de qualité méthodologique des études diagnostiques de validité QUADAS-2.

Il présente :

- L'échelle évaluée
- Le nom des auteurs de l'étude
- Son année de publication
- La notation du risque de biais ou de la préoccupation sur l'applicabilité soit « **faible** », « **élevé** » ou « **incertain** » pour chaque item
- Le score total /7 de chaque étude

Un troisième tableau retrace l'évaluation de la qualité méthodologique des études diagnostiques de fiabilité QAREL. Il présente :

- L'échelle évaluée
- Le nom des auteurs de l'étude
- Son année de publication
- La notation du risque de biais soit « **oui** », « **non** », « **incertain** » ou « **non applicable** » pour chaque item
- Le score total /11 de chaque étude

Pour chacun des tableau récapitulatif des évaluations QAREL et QUADAS-2, un graphique sera disponible représentant le pourcentage de risque de biais dans la revue pour chaque item.

Un dernier tableau regroupe les résultats statistiques retrouvés dans les études incluses reflétant la fiabilité et la validité. Il regroupe :

- Le nom des auteurs de l'étude
- Sa date de publication
- L'échelle évaluée (ASAS HI, ASQoL)
- Les résultats statistiques de l'étude de fiabilité (coefficient intra-classe)
- Les résultats statistiques de l'étude de la validité (coefficient de Spearman)

Dans notre revue de littérature, l'étude de la validité se fait en mesurant le coefficient de corrélation entre les résultats de notre échelle et ceux d'une échelle de référence. Pour comparer les données entre deux variables continues n'ayant pas la même unité de mesure, les outils statistiques adaptés sont les coefficients de corrélation de type Spearman ou Pearson. Le coefficient de Pearson permet de mesurer une corrélation linéaire (ou affine). Le coefficient de Spearman lui est adapté à la mesure de

toute corrélation monotone, qu'elle soit affine ou non. Cela le rend plus résistant à l'impact des données aberrantes éventuelles et ainsi sa mesure est plus robuste qu'un coefficient de Pearson. Pour ce qui concerne la fiabilité test-retest, on étudie les résultats de la même échelle à intervalles de temps différents. Pour comparer les données entre deux variables continues ayant la même unité de mesure, l'outil statistique adapté est le coefficient intra-classe.

Lors de l'extraction des résultats des études incluses, nous extrairons donc des coefficients de Spearman (Sp) pour étudier la validité et des coefficients de corrélation intra-classe (ICC) pour étudier la fiabilité.

Les coefficients de corrélation sont des valeurs données entre 0 et 1. Dans certains cas, plusieurs échelles peuvent coter différemment la même variable. Dans notre cas, pour certaines échelles de mesure de la qualité de vie, plus le score est haut, plus la qualité de vie est bonne, et pour d'autres, plus le score est haut, plus la qualité de vie est mauvaise.

Dans le cas où on étudie la corrélation entre deux échelles mesurant la même variable mais dans une direction différente, le coefficient de corrélation apparaîtra négatif, entre -1 et 0.

Les valeurs statistiques renseignées avec un  $p < 0,05$  sont considérées comme statistiquement significatives et avec un  $p > 0,05$  non statistiquement significatives.

Après le recueil des données statistiques tels que le coefficient intra-classe et coefficient de Spearman, les résultats ont été traités et classés dans différentes catégories en fonction de leur fourchette d'appartenance tel que :

Coefficient de corrélation situé entre 0 et 0.20 : corrélation négligeable.  
Coefficient de corrélation situé entre 0.21 et 0.40 : corrélation faible.  
Coefficient de corrélation situé entre 0.41 et 0.60 : corrélation moyenne.  
Coefficient de corrélation situé entre 0.61 et 0.80 : corrélation bonne.  
Coefficient de corrélation situé entre 0.81 et 1 : corrélation excellente.

Dans le cas de coefficients négatifs, les résultats ont été traités et classés dans différentes catégories en fonction de leur fourchette d'appartenance tel que :

Coefficient de corrélation situé entre 0 et -0.20 : corrélation négligeable.  
Coefficient de corrélation situé entre -0.21 et -0.40 : corrélation faible.  
Coefficient de corrélation situé entre -0.41 et -0.60 : corrélation moyenne.  
Coefficient de corrélation situé entre -0.61 et -0.80 : corrélation bonne.  
Coefficient de corrélation situé entre -0.81 et -1 : corrélation excellente.

Les résultats statistiquement non-significatifs sont signalés par le symbole (?).

Nous avons effectué en fin de revue une auto-évaluation du niveau de preuve des articles composant notre revue à l'aide du système d'évaluation GRADE<sup>18</sup>.

Enfin, nous avons évalué les risques de biais de notre revue à l'aide de l'échelle AMSTAR-2 [28].

---

<sup>18</sup> <https://www.gradeworkinggroup.org/>

### 3. Résultats

#### 3.1 Description des études incluses

Les études incluses dans cette revue ont été sélectionnées le 12 décembre 2022.

Comme détaillé dans la section **Méthode**, après sélection parmi les 394 résultats de la recherche sur PubMed, 5 articles traitant des propriétés métrologiques d'échelles de qualité de vie spécifiques à la SA ont été retenus. Les 789 études n'ayant pas été rédigées en français ou en anglais, datant d'avant 2003, ne traitant pas de la SA, ne traitant pas des échelles ASAS HI ou ASQoL, ne traitant pas de fiabilité ou de validité, les revues systématiques, les doublons, ainsi que les études ayant des données statistiques manquantes ont été exclues.

Le diagramme de flux suivant a été réalisé pour résumer la sélection des articles.

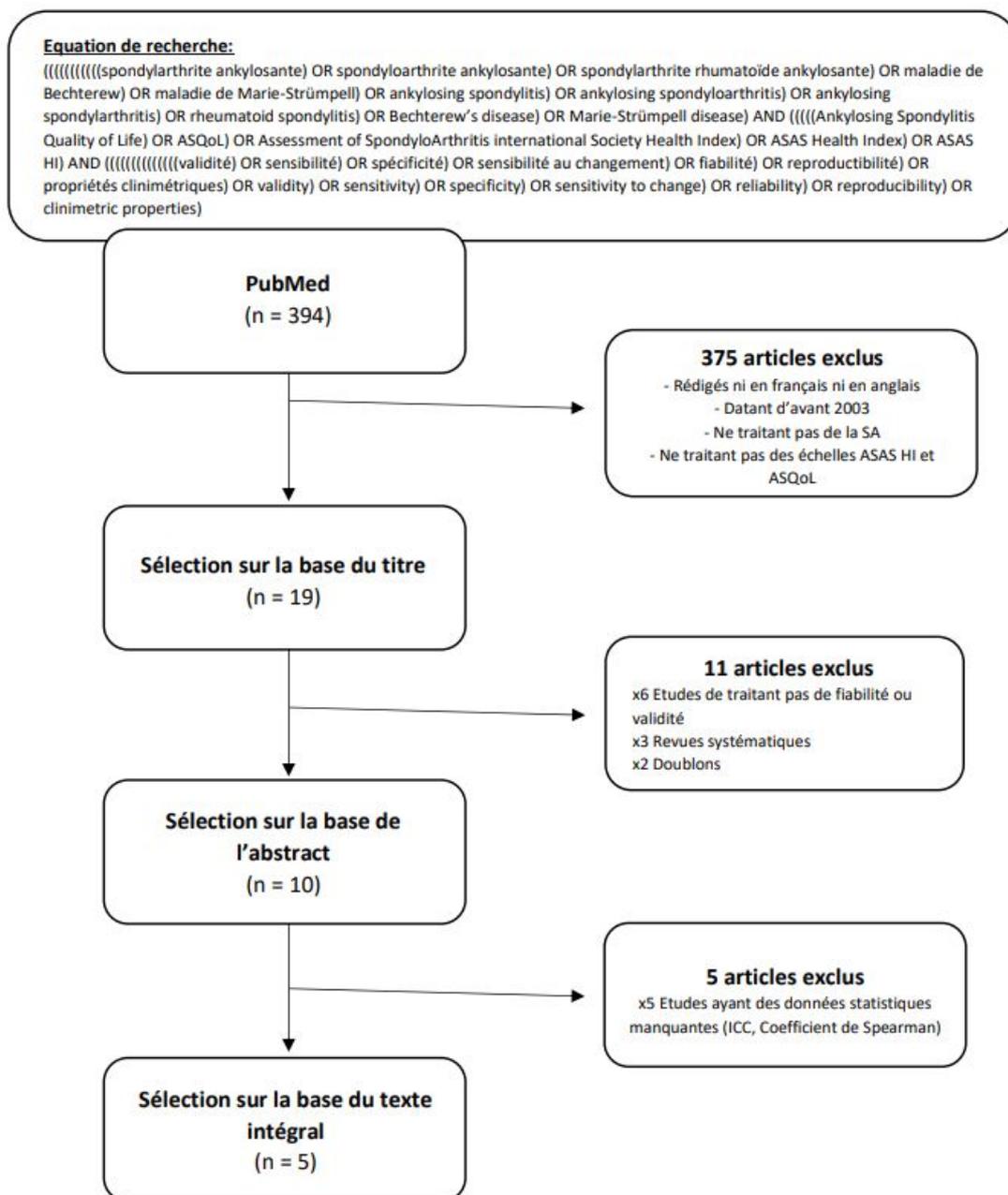


Figure 10 : Diagramme de flux

Décrivons maintenant les caractéristiques des études incluses.

Parmi elles, deux traitent de l'échelle ASAS HI, échelle la plus récente, et trois traitent de l'ASQoL. Elles sont évaluées dans leur utilisation chez des patients atteints de spondylarthrite ankylosante.

Les études incluses sont toutes rédigées en langue anglaise. En effet, il n'existe pas d'études françaises correspondant aux critères de sélection.

Au sein des 5 études sélectionnées, nous comptons un **nombre total de 2575 patients**. Parmi elles, les deux études traitant de l'ASAS HI regroupent 1688 patients et les trois études traitant de l'ASQoL réunissent 887 patients.

Dans l'étude de la **validité** des échelles, les résultats de tous les patients sont pris en compte soit **1688** pour l'ASAS HI et **887** pour l'ASQoL.

Lors de l'étude de la **fiabilité**, les résultats de seulement 1231 patients ont été utilisés. Nous avons donc **703** patients pour l'étude de la fiabilité de l'ASAS HI et **528** patients pour l'étude de la fiabilité de l'ASQoL.

Les deux études traitant de l'ASAS HI présentent des échantillons dont la moyenne d'âge se situe respectivement à 42,0 ( $\pm$  13,4)[22] et 46,2 ( $\pm$  12,0)[23].

Pour les études traitant de l'ASQoL, les échantillons étudiés ont une moyenne d'âge de 47,6 ( $\pm$  12,4)[19], 39,5 ( $\pm$  13,7)[20] et 40,5 ( $\pm$  10,4)[21].

Au total parmi les 5 études, les patients ont un âge compris entre 18 et 82 ans, avec une moyenne générale de 43,2 ( $\pm$  12,4) ans.

Dans les deux études traitant de l'ASAS HI, la première étude présente 64,9% d'hommes pour 35,1% de femmes et la seconde 72,1% d'hommes et 27,9% de femmes.

Pour l'ASQoL, la première présente 70,7% d'hommes pour 29,3% de femmes, la seconde 77,0% d'hommes pour 23% de femmes et la dernière 75,7% d'hommes pour 24,3% de femmes.

Au total des cinq études, nous comptons sur 2579 patients 1764 hommes et 815 femmes soit 68,4% d'hommes et 31,6% de femmes.

Parmi les deux études évaluant l'ASAS HI, la première étude [22] regroupe des patients sélectionnés dans 23 pays différents (Pays-Bas, Irlande, Colombie, Mexique, Thaïlande, France, Croatie, Russie, Autriche, Egypte, Allemagne, Italie, Nouvelle-Zélande, Argentine, Espagne, Turquie, Royaume-Uni, Etats-Unis, Belgique, Portugal, Chine et Corée du Sud) et la seconde [23] concerne des patients italiens seulement.

Concernant les études évaluant l'ASQoL, la première étude [19] étudie les populations du Royaume-Uni et des Pays-Bas, la seconde [20] de Singapour et enfin la dernière [21] traite de patients provenant d'Etats-Unis, Canada, France, Italie, Allemagne, Espagne et Suède.

Au total, les études condensent des résultats de patients provenant de 25 pays différents.

Pour chacune des études sélectionnées, le consentement écrit, libre et éclairé a été recueilli préalablement pour tous les patients inclus.

Notons maintenant les données qui nous intéressent à propos du protocole d'évaluation des patients.

D'abord, une étude traitant de l'ASAS HI et une étude traitant de l'ASQoL ne précisent pas leur protocole de traduction des questionnaires [19,23].

Pour la seconde étude au sujet de l'ASAS HI [22], le protocole de traduction forward/backward a été suivi (traduction par des natifs de la langue finale parlant la langue originale du test puis inversement). Concernant les 2 autres articles traitant de l'ASQoL [20,21], le protocole du double panneau a été utilisé (traduction par des bilingues sous présence du développeur de l'échelle puis test avec des personnes ayant un niveau d'éducation en dessous de la moyenne).

Puis, les patients ont été recrutés dans toutes les études dans des hôpitaux ou cliniques, après diagnostic de SA par l'ASAS criteria et inclus seulement s'ils n'avaient pas d'autres pathologies. Dans la première étude sur l'ASAS HI [22], les patients inclus présentent une variabilité importante des formes de la maladie (axiale ou périphérique, radiographique ou non), de la sévérité de la maladie. Dans la seconde [23], les patients inclus ont tous une forme axiale de la maladie.

Concernant la première étude traitant de l'ASQoL [19], les patients inclus présentent des formes et une sévérité de la maladie variables. Pour la deuxième étude traitant de l'ASQoL [20], les patients sont aussi tous atteints de la forme axiale de la maladie. Pour ce qui est de la dernière étude [21], aucune information n'est donnée sur la forme, la sévérité de la maladie chez les patients lors du recrutement.

Dans la première étude sur l'ASAS HI [22], les tests ne sont pas supervisés mais sont donnés avec un manuel d'utilisation. Dans la seconde [23], le second test est réalisé à domicile et on ne retrouve pas d'autres informations sur de potentielles explications des tests.

La première étude traitant de l'ASQoL [19] explique que les deux tests sont réalisés à domicile et sans explication. Dans la seconde étude traitant de l'ASQoL [20], le premier test est réalisé sur place, en présence d'un évaluateur et le second test est réalisé à domicile. Pour la dernière étude [21], les tests sont réalisés sur place, en présence d'un examinateur après avoir vérifié qu'ils soient compréhensibles.

Ensuite, parmi les études traitant de l'ASAS HI, la première [22] inclus des patients traités et des patients non-traités. Dans la seconde [23], tous les patients inclus sont traités.

Concernant les études évaluant l'ASQoL, aucune information sur le traitement des patients n'a été donné dans les trois études.

Dans la première étude évaluant l'ASAS HI [22], les patients sont inclus dans l'étude de la fiabilité s'ils se sentent stables et n'ont pas changé de traitement durant les 4 dernières semaines. Dans la seconde étude sur l'ASAS HI, les patients sont inclus après avoir répondu à un court questionnaire et supposés stables à la suite de celui-ci.

Dans les deux études suivantes traitant de l'ASQoL [19,21], les patients sont inclus s'ils n'ont pas senti de changements dans leur état de santé. Pour la dernière étude [20], les patients sont inclus s'ils n'ont pas senti de changements dans leur état de santé et s'ils n'ont pas changé de traitement récemment.

Poursuivons avec l'étude de la fiabilité des échelles. Les deux études traitant de l'ASAS HI présentent un intervalle de temps entre les deux répétitions du test de 4 à 7 jours. Dans le cas des trois articles traitant de l'ASQoL, l'intervalle de temps est de 2 semaines.

Les études incluses traitent toutes les cinq de la fiabilité ET de la validité des échelles. Nous aurons donc cinq études à exploiter dans l'analyse de la fiabilité et cinq études à exploiter dans l'analyse de la validité.

Rappelons que les échelles étudiées sont des auto-évaluations. Cela implique que nous n'étudierons dans ce travail que la fiabilité test-retest.

Rappelons aussi qu'en absence de « **gold standard** », nous évaluerons la validité non pas par *critère*, mais bien par *construit*. Nous avons décidé, dans l'évaluation de la validité de construit convergente des échelles ASAS HI ou ASQoL, d'étudier dans cette revue de littérature leur corrélation avec un test spécifique à la SA évaluant les capacités fonctionnelles des patients : le Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI). Nous justifions ce choix par le fait que ce test est le seul utilisé comme comparateur dans la totalité des articles inclus. Le fait d'avoir un seul comparateur commun facilitera l'analyse groupée des résultats. De plus, le BASFI est un test dont l'efficacité a déjà été démontrée [17] dans l'évaluation de la fonction. On conviendra que les capacités fonctionnelles des patients sont étroitement liées à leur qualité de vie. Les autres échelles d'évaluation de la qualité de vie étant ce qui se rapproche le plus d'un « **gold standard** », on étudiera aussi, pour plus de précision, les corrélations de nos échelles avec d'autres échelles d'évaluation de la qualité de vie. Cependant, dans chacune des

études incluses, les échelles de qualité de vie utilisées n'étant pas les mêmes, l'analyse groupée des résultats sera impossible.

Nous utiliserons donc comme outils de comparaison le Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI), les échelles de mesure de la qualité de vie que sont le Short Form 36 (SF-36), le Health Assessment Questionnaire (HAQ), l'EuroQol 5D (EQ-5D), le Nottingham Health Profile (NHP). L'ASQoL est lui aussi utilisé comme outil de comparaison dans une étude évaluant l'ASAS HI.

Nous vous proposons ci-après un tableau récapitulatif des données extraites dans les cinq études incluses. La dernière ligne présente le total ou la moyenne pour la valeur concernée.

Article	Echelle évaluée	Propriété métrologique étudiée	Nombre de patients total	Protocole de recrutement	Age	Sexe (en %)	Pays	Traitement des patients	Protocole de traduction du questionnaire	Protocole d'évaluation	Nombre de patients inclus dans l'étude de la validité	Echelle comparative	Nombre de patients inclus dans l'étude de fiabilité	Intervalle de temps entre les deux tests de fiabilité	Activité de la maladie des patients inclus dans l'étude de fiabilité
U. Klitz et al. 2018	ASAS HI	Validité et fiabilité	1548	50-100 patients par pays, obligation d'avoir une bonne variabilité de formes (axiale ou périph. radio ou non-radio), de sévérité	42,0 (±13,4)	H : 64,9 F : 35,1	Pays Bas, Irlande, Australie, Colombie, Mexique, Thaïlande, France, Croatie, Russie, Autriche, Egypte, Allemagne, Italie, Nouvelle-Zélande, Espagne, Argentine, Turquie, Royaume Uni, Etats-Unis, Belgique, Portugal, Corée du Sud, Chine	Des patients traités et non-traités sont inclus	Procédure forward/backward : traduit par des natifs de la langue finale parlant la langue originale du test puis inversement	Test non supervisé mais avec manuel d'utilisation, 2e test à distance	1548	BASFI, SF-36 MSC, SF-36 PSC, EQ-5D	578	4-7 jours	Patients se sentant stables et n'ayant pas changé de traitement durant les 4 dernières semaines
M. Di Carlo et al. 2016	ASAS HI	Validité et fiabilité	140	Uniquement forme axiale	46,2 (±12,0)	H : 72,1 F : 27,9	Italie	Tous les patients inclus sont traités	Pas d'info	2e test réalisés à distance, pas d'autres infos	140	BASFI, ASQoL, ED-5D	125	4-7 jours	Patients ayant répondu à un court questionnaire et supposés stables suite à celui-ci
L. C. Doward et al. 2003	ASQoL	Validité et fiabilité	364	Sévérité variable	47,6 (±12,4)	H : 70,7 F : 29,3	Royaume Uni, Pays-Bas	Aucune information	Pas d'info	Les 2 tests réalisés à distance sans explications	364	BASFI, NHP sections UK / NL	248	2 semaines	Patients n'ayant pas senti de changements dans leur état de santé
Y.Y. Leung et al. 2017	ASQoL	Validité et fiabilité	183	Patients SA axiale seulement	39,5 (±13,7)	H : 77,0 F : 23,0	Singapour	Aucune information	Méthode du double panneau : traduit par des bilingues sous présence du développeur de l'échelle puis testée avec des personnes ayant un niveau d'éducation en dessous de la moyenne	Test complété en présence d'un examinateur, 2e test à distance	183	BASFI, SF-36, HAQ	42	2 semaines	Patients stables et n'ayant pas changé de traitement entre les deux évaluations
L. C. Doward et al. 2007	ASQoL	Validité et fiabilité	340	Sévérité variable	42,0 (±13,4)	H : 75,7 F : 24,3	Etats-Unis, Canada, France, Allemagne, Italie, Espagne, Suède	Aucune information	Méthode du double panneau	Test en présence d'un examinateur après avoir vérifié qu'il soit compris par les patients, pas d'info sur le 2e test	340	BASFI, SF-36	238	2 semaines	Patients n'ayant pas senti de changements dans leur état de santé
Total ou moyenne			Total : 2575	Patients recrutés en hôpital ou clinique, diagnostiqués spondylarthrite ankylosante grâce aux l'ASAS criteria, inclus uniquement si pas d'autres pathos, consentement écrit libre et éclairé	Moyenne : 43,2 (±12,4)	Moyenne : H : 68,4 F : 31,6	Total : 25 pays				Total : 2575	BASFI, SF-36, EQ-5D, NHP, HAQ, ASQoL	Total : 1231		

Figure 11 : Tableau récapitulatif des données extraites

Passons maintenant à l'analyse qualitative des études sélectionnées.

## 3.2 Analyse qualitative

L'analyse qualitative propose deux tableaux récapitulatifs regroupant chacun les analyses des cinq études pour une propriété métrologique donnée. Le premier tableau concerne la fiabilité et le second la validité. Ces tableaux sont accompagnés de deux graphiques résumant le pourcentage de risque de biais dans notre revue pour chaque item.

### 3.2.1 Evaluation des risques de biais concernant la fiabilité

L'échelle QAREL permet d'évaluer le risque de biais dans les études traitant de la fiabilité d'une échelle [24]. Plus le score est élevé, plus le risque de biais est faible.

Notons quelques spécificités propres à nos études dans notre utilisation de l'échelle QAREL.

D'abord, les items 4,5 et 6 concernent la **mise en aveugle des évaluateurs** par rapport à leurs résultats précédents, au statut de leur pathologie et à d'autres informations cliniques hors test pouvant biaiser leur évaluation. Dans notre cas, les questionnaires étant des autoévaluations, les patients ne peuvent pas être en aveugle de leurs propres états ou de leurs autoévaluations précédentes. Ces items seront donc systématiquement notés « Non-applicable ».

Puis, l'item 8 étudie la **variation de l'ordre d'évaluation**. Or, dans le cas de nos questionnaires, chaque patient s'évalue seul, il n'y a donc qu'une seule procédure de test par « évaluateur ». On ne peut donc pas étudier la variation de l'ordre d'évaluation et l'item 8 sera systématiquement noté « Non-applicable ».

Ainsi, après exclusion des items notés « Non-applicable », l'échelle QAREL évaluera le risque de biais des études de fiabilité en donnant un score noté non pas sur 11 mais sur 7.

Après évaluation du risque de biais en lien avec l'étude de la fiabilité à l'aide de l'échelle QAREL, les deux études traitant de l'ASAS HI [22,23] présentent toutes deux un score de 5/7. Pour les études traitant de l'ASQoL, l'étude de L.C. Doward en 2003 [19] présente un score de 6/7, et les deux études restantes [20,21] présentent un score de 4/7.

Cela donne une moyenne de 5/7 pour les études concernant l'ASAS HI et une moyenne de 4,67/7 pour les études traitant de l'ASQoL. La moyenne générale des études incluses pour le risque de biais dans l'étude de la fiabilité s'élève à 4,8/7.

Un tableau récapitulatif de l'évaluation par item ainsi qu'un graphique représentant le pourcentage de risque de biais dans chaque item sont mis à disposition ci-après.

Echelle évalué	Article	Date	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Note /7
ASAS HI	U. Kiltz et al.	2018	Oui	Oui	Incertain	N.A	N.A	N.A	Non	N.A.	Oui	Oui	Oui	5
ASAS HI	M. Di Carlo et al.	2016	Oui	Oui	Incertain	N.A	N.A	N.A	Non	N.A.	Oui	Oui	Oui	5
ASQoL	L. C. Doward et al.	2003	Oui	Oui	Oui	N.A	N.A	N.A	Non	N.A.	Oui	Oui	Oui	6
ASQoL	Y.Y. Leung et al.	2017	Non	Oui	Incertain	N.A	N.A	N.A	Non	N.A.	Oui	Oui	Oui	4
ASQoL	L. C. Doward et al.	2007	Oui	Oui	Incertain	N.A	N.A	N.A	Non	N.A.	Oui	Oui	Non	4

Figure 12 : Evaluation du risque de biais lié à l'étude de la fiabilité à l'aide de l'échelle QAREL

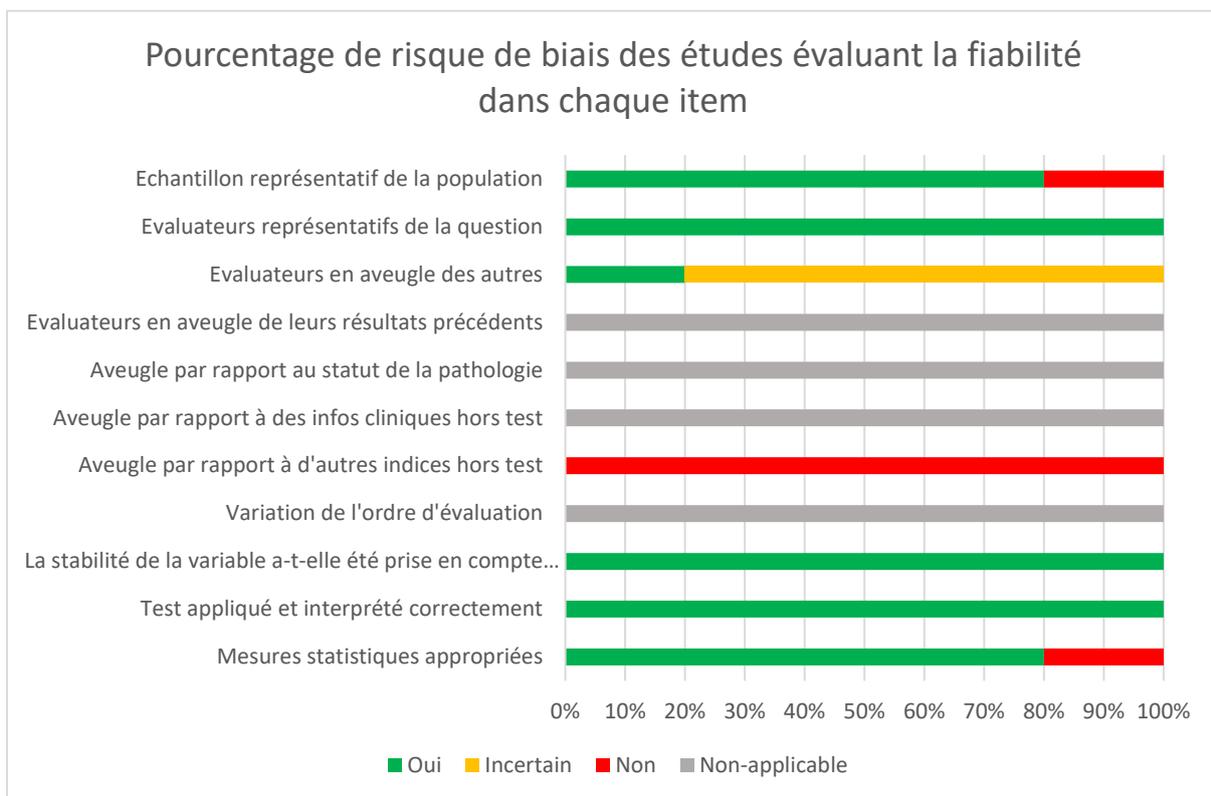


Figure 13 : Pourcentage de risque de biais des études évaluant la fiabilité dans chaque item

On observe que le principal risque de biais dans notre étude concernant la fiabilité est la mise en aveugle des évaluateurs. Notre échelle de mesure étant un auto-questionnaire, ce biais ne peut en aucun cas être évité.

De plus, dans l'étude de Y.Y. Leung [20], on observe un risque de biais dû à un échantillon non représentatif de la population.

Enfin, dans l'étude de L.C. Doward de 2007 [21], on observe un risque de biais dû à un outil de mesure statistique incorrect : pour comparer les données entre deux variables continues ayant la même unité de mesure, l'outil statistique adapté est le coefficient intra-classe ou ICC. Cependant dans cette étude l'auteur a utilisé le coefficient de Spearman pour quantifier la corrélation entre les résultats de la même échelle à intervalles de temps différents.

### 3.2.2 Evaluation des risques de biais concernant la validité

L'échelle QUADAS-2 permet d'évaluer le risque de biais dans les études traitant de la validité d'une échelle [25]. Plus le score est élevé, plus le risque de biais est faible.

Notons quelques spécificités propres à nos études dans notre utilisation de l'échelle QUADAS-2.

L'item 3 traite de l'**interprétation du test évalué** et l'item 5 de l'**interprétation du test de référence**. Ils étudient entre autres si les analyses des résultats du test évalué ont été réalisées en aveugle des résultats du test de référence et inversement. En l'absence de données à ce sujet dans la totalité des articles inclus, ces deux items seront systématiquement notés « Incertain ».

Après évaluation du risque de biais en lien avec l'étude de la validité à l'aide de l'échelle QUADAS-2, les 5 études présentent chacune un score de 5/7, qui correspond ainsi à la moyenne générale.

Un tableau récapitulatif de l'évaluation par item ainsi qu'un graphique représentant le pourcentage de risque de biais dans chaque item sont mis à disposition ci-après.

Echelle évalué	Article	Date	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Note /7
ASAS HI	U. Kiltz et al.	2018	Faible	Faible	<b>Incertain</b>	Faible	<b>Incertain</b>	Faible	Faible	5
ASAS HI	M. Di Carlo et al.	2016	Faible	Faible	<b>Incertain</b>	Faible	<b>Incertain</b>	Faible	Faible	5
ASQoL	L. C. Doward et al.	2003	Faible	Faible	<b>Incertain</b>	Faible	<b>Incertain</b>	Faible	Faible	5
ASQoL	Y.Y. Leung et al.	2017	Faible	Faible	<b>Incertain</b>	Faible	<b>Incertain</b>	Faible	Faible	5
ASQoL	L. C. Doward et al.	2007	Faible	Faible	<b>Incertain</b>	Faible	<b>Incertain</b>	Faible	Faible	5

Figure 14 : Evaluation du risque de biais lié à l'étude de la validité à l'aide de l'échelle QUADAS-2

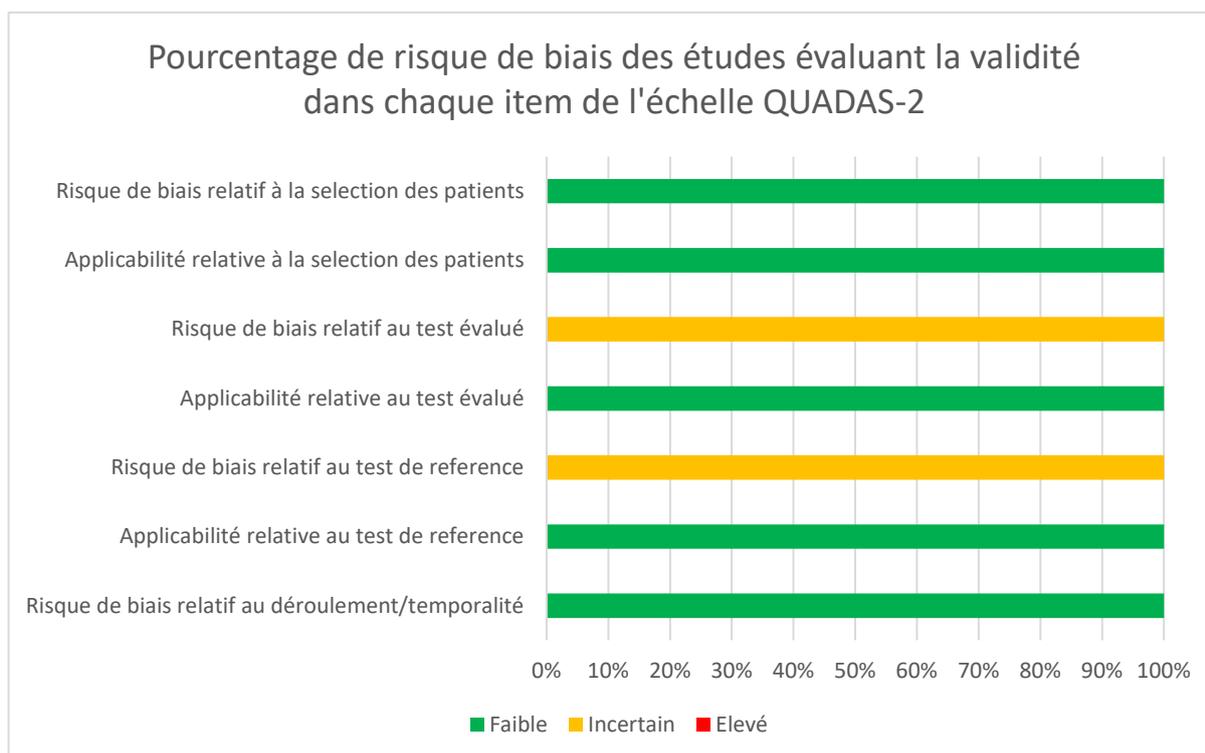


Figure 15 : Pourcentage de risque de biais des études évaluant la validité dans chaque item de l'échelle QUADAS-2

On observe que le principal risque de biais dans notre étude concernant la validité est lié au test évalué et au test de référence. Plus précisément, il concerne l'incertitude de la mise en aveugle des examinateurs vis-à-vis des résultats du test de référence lors de leur analyse des résultats du test évalué et inversement.

Étudions maintenant les effets de notre revue de littérature sur les critères de jugement.

### 3.3 Effets de la revue sur les critères de jugement

Nous étudierons dans cette partie l'effet de notre revue sur les deux critères de jugement qui sont la fiabilité et la validité des échelles ASAS HI et ASQoL. **Les données dans chacune des études ont été données seulement pour un  $p < 0,05$ .** Dans le cas contraire, elles ont été considérées comme non-significatives et ont été exclues de l'étude.

Rappelons que les résultats ont été classés dans différentes catégories en fonction de leur fourchette d'appartenance tel que :

Coefficient de corrélation situé entre 0 et 0.20 : corrélation négligeable.

Coefficient de corrélation situé entre 0.21 et 0.40 : corrélation faible.

Coefficient de corrélation situé entre 0.41 et 0.60 : corrélation moyenne.

Coefficient de corrélation situé entre 0.61 et 0.80 : corrélation bonne.

Coefficient de corrélation situé entre 0.81 et 1 : corrélation excellente.

### 3.3.1 Effets sur la fiabilité

Nous étudions dans cette revue uniquement la fiabilité test-retest. Rappelons que la fiabilité test-retest est évaluée en étudiant la corrélation entre les résultats de la même échelle à deux temporalités différentes.

Dans les études traitant de l'échelle ASAS HI, l'étude de U. Kiltz et al. en 2018 [22] décrit une **excellente** fiabilité test-retest.

L'étude de M. Di Carlo et al. en 2016 [23] présente aussi une fiabilité test-retest **excellente**.

Concernant les études traitant de l'échelle ASQoL, l'étude de L. C. Doward et al. en 2003 [19] présente une fiabilité test-retest **excellente** pour son échantillon Anglais et **excellente** pour son échantillon Hollandais.

L'étude de Y.Y. Leung et al. en 2017 [20], présente une fiabilité test-retest **excellente**.

Dans l'étude de L. C. Doward et al. en 2007 [21], les échantillons Etats Unis, Anglais Canadien, Français Canadien, Français, Italien et Suédois présentent une **excellente** fiabilité test-retest. Les échantillons Allemand et Espagnol eux, présentent une fiabilité test-retest **bonne**.

Nous proposons ci-après un tableau récapitulatif de la cotation de la fiabilité test-retest dans chacune des études incluses.

Echelle étudiée	ASAS HI		ASQoL										
	Kiltz 2018	DiCarlo 2016	Doward 2003		Leung 2017	Doward 2007							
Étude			Anglais	Hollandais		Etats Unis	Anglais Canadien	Français Canadien	Français	Allemand	Italien	Espagnol	Suédois
Echantillon													
Fiabilité test-retest	Excellente	Excellente	Excellente	Excellente	Excellente	Excellente	Excellente	Excellente	Excellente	Excellente	Bonne	Excellente	Bonne

Figure 16 : tableau récapitulatif de la cotation de la fiabilité test-retest dans chacune des études incluses

### 3.3.2 Effets sur la validité

Rappelons que la validité de construit convergente est évaluée dans cette revue en étudiant la corrélation des résultats de nos échelles avec ceux de l'échelle BASFI ainsi que d'autres échelles de mesure de la qualité de vie.

#### 3.3.2.1 Effets sur la validité de construit en comparaison avec le BASFI

Commençons par la corrélation entre nos échelles et l'échelle d'évaluation des capacités fonctionnelles BASFI.

Concernant les études traitant de l'ASAS HI, l'étude de U. Kiltz et al. en 2018 [22] présente une **bonne** corrélation avec le BASFI.

L'étude de M. Di Carlo et al. en 2016 [23] décrit une corrélation **bonne**.

Pour les études évaluant l'ASQoL, l'étude de L. C. Doward et al. en 2003 [19] présente une corrélation **bonne** pour son échantillon Anglais et **bonne** pour son échantillon Hollandais.

L'étude de Y.Y. Leung et al. en 2017 [20] décrit une corrélation **moyenne** avec le BASFI.

Concernant l'étude de L. C. Doward et al. en 2007 [21], il décrit une corrélation **faible** pour l'échantillon Français, **moyenne** pour l'échantillon Allemand et Etats Unis. Il présente une **bonne** corrélation pour les échantillons Anglais Canadien, Français Canadien, Italien, Espagnol et Suédois.

Nous proposons ci-après un tableau récapitulatif de la cotation de la validité de construit par comparaison de nos échelles avec le BASFI dans chacune des études incluses.

Echelle étudiée	ASAS HI		ASQoL										
	Kiltz 2018	DiCarlo 2016	Doward 2003		Leung 2017	Doward 2007							
Echantillon			Anglais	Hollandais		Etats Unis	Anglais Canadien	Français Canadien	Français	Allemand	Italien	Espagnol	Suédois
Corrélation avec le BASFI	Bonne	Bonne	Bonne	Bonne	Moyenne	Moyenne	Bonne	Bonne	Faible	Moyenne	Bonne	Bonne	Bonne

Figure 17 : tableau récapitulatif de la cotation de la validité de construit par comparaison de nos échelles avec le BASFI dans chacune des études incluses

### 3.3.2.2 Effets sur la validité de construit en comparaison avec d'autres échelles de qualité de vie

Etudions maintenant la corrélation de nos échelles avec d'autres échelles de qualité de vie.

Pour les études traitant de l'ASAS HI, l'étude de U. Kiltz et al. en 2018 [22] présente une corrélation **moyenne** avec la partie Santé mentale du SF-36 et une **bonne** corrélation avec la partie Santé Physique du SF-36. Elle décrit aussi une **bonne** corrélation avec le questionnaire EQ-5D.

L'étude de M. Di Carlo et al. en 2016 [23] montre une corrélation **moyenne** avec l'EQ-5D et **bonne** avec l'ASQoL.

Concernant les études traitant de l'ASQoL, l'étude de L. C. Doward et al. en 2003 [19] étudie la corrélation avec l'échelle NHP. Elle décrit pour son échantillon Anglais une corrélation **moyenne** avec les parties Sommeil et Isolation Sociale, **bonne** avec les parties Mobilité Physique, Energie et Réactions Emotionnelles et **excellente** avec la partie Douleur. Pour son échantillon Hollandais, elle décrit une corrélation **moyenne** pour les parties Sommeil et Isolation Sociale et **bonne** pour les parties Mobilité Physique, Energie, Réactions Emotionnelles et Douleur.

L'étude de Y.Y. Leung et al. en 2017 [20] présente une corrélation **moyenne** avec l'échelle HAQ. Dans son étude de la corrélation avec le SF-36, elle décrit une corrélation **moyenne** avec les parties Fonctions Physiques, Rôle Physique, Douleur Corporelle, Santé Générale, Santé Mentale, Résumé Partie Physique et Résumé Partie Mentale. Elle présente une **bonne** corrélation avec les parties Vitalité, Fonctions Sociales et Rôle Emotionnel.

Nous proposons pour l'étude de L. C. Doward et al. en 2007 [21] un tableau récapitulatif des cotations des corrélations entre l'ASQoL et les différents domaines du SF-36 pour chaque échantillon de l'étude. Nous retiendrons pour cette étude une corrélation **moyenne**.

		Partie du SF-36							
		Fonctionnel	Santé physique	Rôle émotionnelle	Energie/Fatigue	Bien être émotion	Fonctions Sociales	Douleur	Santé générale
Echantillon	Etats-Unis	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Bonne	Bonne	Moyenne
	Anglais Cana	Bonne	Moyenne	Faible	Moyenne	Moyenne	Bonne	Bonne	Moyenne
	Allemand	Moyenne	Faible	Faible	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Bonne	Faible
	Espagnol	Bonne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Bonne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
	Italien	Bonne	Faible	Moyenne	Bonne	Bonne	Moyenne	Faible	Bonne
	Français	Faible	Moyenne	Négligeable	Moyenne	Moyenne	Bonne	Moyenne	Faible
	Français Can	Bonne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Faible	Moyenne	Moyenne	Faible
Suédois	Excellente	Bonne	Négligeable	Excellente	Excellente	Moyenne	Excellente	Moyenne	

Figure 18 : tableau récapitulatif des cotations des corrélations entre l'ASQoL et les différents domaines du SF-36 pour chaque échantillon de l'étude de L. C. Doward et al. en 2007 [21]

Nous proposons en cette fin de partie un tableau récapitulatif des données statistiques extraites évaluant la fiabilité et la validité des échelles ASAS HI et ASQoL.

Rappelons que les coefficients de corrélation sont des valeurs données entre 0 et 1. Dans certains cas, plusieurs échelles peuvent coter différemment la même variable. Dans notre cas, pour certaines échelles de mesure de la qualité de vie, plus le score est haut, plus la qualité de vie est bonne, et pour d'autres, plus le score est haut, plus la qualité de vie est mauvaise.

Dans le cas où on étudie la corrélation entre deux échelles mesurant la même variable mais dans une direction différente, le coefficient de corrélation apparaîtra négatif, entre -1 et 0. Il est interprétable de la même manière que s'il était entre 0 et 1.

Article	Echelle évaluée	Nombre de patients total	Corrélation avec le BASFI (coefficient de Spearman)	Coefficient de corrélation validité (Coefficient de Spearman)	Nombre de patients inclus dans l'étude de fiabilité	Coefficient de corrélation intra-évaluateur (coefficient intra-classe ou de Spearman)																																																																																										
U. Kiltz et al. 2018	ASAS HI	1548	0,71 (0.68,0.73)	SF-36 MSC: -0,59 (-0.62,-0.56) SF-36 PSC: -0,73 (-0.75,-0.71) EQ-5D: -0,72(-0.74,-0.70)	578	ICC : 0,87 (0.85,0.89)																																																																																										
M. Di Carlo et al. 2016	ASAS HI	140	0,67 (0.57,0.75)	ASQoL : 0,78 (0.70,0.84) EQ-5D : -0,46(-0.58,-0.32)	125	ICC : 0,97 (0.96,0.98)																																																																																										
L. C. Doward et al. 2003	ASQoL	n = 364 UK : 210 NL : 154	UK : 0,72 (0.65,0.78) NL : 0,75 (0.67,0.81)	NHP : UK/NL Physical mobility : 0,78 (0.72,0.83)/0.79 (0.72,0.84) Energy : 0,74 (0.67,0.80)/0.73 (0.65,0.80) Pain : 0,81 (0.76,0.85)/0.79 (0.72,0.84) Emotional reactions : 0,72 (0.65,0.78)/0.73 (0.65,0.80) Sleep : 0,5 (0.39,0.56)/0.59 (0.48,0.68) Social isolation : 0,53 (0.43,0.62)/0.50 (0.37,0.61)	n = 248 UK : 129 NL : 119	ICC UK : 0,92 (0.89,0.94) NL : 0,91 (0.87,0.94)																																																																																										
Y.Y. Leung et al. 2017	ASQoL	183	0,44 (0.32,0.55)	SF-36 : Physical Functioning -0.60 (-0.69,-0.50) Role Physical-0.60 (-0.69,-0.50) Bodily Pain -0.60 (-0.69,-0.50) General Health -0.59 (-0.68,-0.49) Vitality -0.63 (-0.71,-0.53) Social Functioning -0.64 (-0.72,-0.55) Role Emotional -0.67 (-0.74,-0.58) Mental Health -0.55 (-0.64,-0.44) Physical Component Summary -0.60 (-0.69,-0.50) Mental Component Summary -0.58 (-0.67,-0.48) HAQ : 0,53 (0.42,0.63)	42	ICC : 0,86 (0.76,0.92)																																																																																										
L. C. Doward et al. 2007	ASQoL	n = 340 Etats-Unis : 148 Anglais Canadien : 66 Français Canadien : 16 Français : 18 Allemand : 37 Italien : 22 Espagnol : 24 Suédois : 9	Etats-Unis : 0,57 (0.45,0.67) Anglais Canadien : 0,68 (0.52,0.79) Français Canadien : 0,64 (0.21,0.86) Français : 0,29 (-0.21,0.67) Allemand : 0,52 (0.24,0.72) Italien : 0,66 (0.33,0.85) Espagnol : 0,61 (0.27,0.81) Suédois : 0,74 (0.15,0.94)	<table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">N</th> <th colspan="9">Correlation of ASQoL and SF-36 Domains</th> </tr> <tr> <th>Functioning</th> <th>Physical Health</th> <th>Role Emotional</th> <th>Energy/Fatigue</th> <th>Emotional Well-being</th> <th>Social Functioning</th> <th>Pain</th> <th>General Health</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>USA</td> <td>148</td> <td>-.56*</td> <td>-.59*</td> <td>-.61*</td> <td>-.57*</td> <td>-.49*</td> <td>-.69*</td> <td>-.50*</td> </tr> <tr> <td>Canadian English</td> <td>66</td> <td>-.70*</td> <td>-.47*</td> <td>-.24</td> <td>-.50*</td> <td>-.47*</td> <td>-.67*</td> <td>-.57*</td> </tr> <tr> <td>German</td> <td>37</td> <td>-.43*</td> <td>-.21</td> <td>-.33</td> <td>-.54*</td> <td>-.52*</td> <td>-.55*</td> <td>-.37</td> </tr> <tr> <td>Spanish</td> <td>24</td> <td>-.63*</td> <td>-.40</td> <td>-.45</td> <td>-.49</td> <td>-.62*</td> <td>-.39</td> <td>-.52*</td> </tr> <tr> <td>Italian</td> <td>22</td> <td>-.65*</td> <td>-.31</td> <td>-.60*</td> <td>-.27</td> <td>-.73*</td> <td>-.56*</td> <td>-.29</td> </tr> <tr> <td>French</td> <td>18</td> <td>-.31</td> <td>-.49</td> <td>-.15</td> <td>-.57</td> <td>-.46</td> <td>-.65*</td> <td>-.51</td> </tr> <tr> <td>Canadian French</td> <td>16</td> <td>-.67*</td> <td>-.44</td> <td>-.45</td> <td>-.56</td> <td>-.36</td> <td>-.47</td> <td>-.26</td> </tr> <tr> <td>Swedish</td> <td>9</td> <td>-.82*</td> <td>-.70</td> <td>.13</td> <td>-.83*</td> <td>-.84*</td> <td>-.54</td> <td>-.90*</td> </tr> </tbody> </table>	N	Correlation of ASQoL and SF-36 Domains									Functioning	Physical Health	Role Emotional	Energy/Fatigue	Emotional Well-being	Social Functioning	Pain	General Health	USA	148	-.56*	-.59*	-.61*	-.57*	-.49*	-.69*	-.50*	Canadian English	66	-.70*	-.47*	-.24	-.50*	-.47*	-.67*	-.57*	German	37	-.43*	-.21	-.33	-.54*	-.52*	-.55*	-.37	Spanish	24	-.63*	-.40	-.45	-.49	-.62*	-.39	-.52*	Italian	22	-.65*	-.31	-.60*	-.27	-.73*	-.56*	-.29	French	18	-.31	-.49	-.15	-.57	-.46	-.65*	-.51	Canadian French	16	-.67*	-.44	-.45	-.56	-.36	-.47	-.26	Swedish	9	-.82*	-.70	.13	-.83*	-.84*	-.54	-.90*	n = 238 Etats-Unis : 102 Anglais Canadien : 51 Français Canadien : 12 Français : 12 Allemand : 28 Italien : 12 Espagnol : 14 Suédois : 7	Coefficient de Spearman : Etats-Unis : 0,85 (0.79,0.90) Anglais Canadien : 0,86 (0.77,0.92) Français Canadien : 0,87 (0.59,0.96) Français : 0,96 (0.86,0.99) Allemand : 0,77 (0.56,0.89) Italien : 0,84 (0.51,0.95) Espagnol : 0,77 (0.41,0.92) Suédois : 0,85 (0.27,0.98)
N	Correlation of ASQoL and SF-36 Domains																																																																																															
	Functioning	Physical Health	Role Emotional	Energy/Fatigue	Emotional Well-being	Social Functioning	Pain	General Health																																																																																								
USA	148	-.56*	-.59*	-.61*	-.57*	-.49*	-.69*	-.50*																																																																																								
Canadian English	66	-.70*	-.47*	-.24	-.50*	-.47*	-.67*	-.57*																																																																																								
German	37	-.43*	-.21	-.33	-.54*	-.52*	-.55*	-.37																																																																																								
Spanish	24	-.63*	-.40	-.45	-.49	-.62*	-.39	-.52*																																																																																								
Italian	22	-.65*	-.31	-.60*	-.27	-.73*	-.56*	-.29																																																																																								
French	18	-.31	-.49	-.15	-.57	-.46	-.65*	-.51																																																																																								
Canadian French	16	-.67*	-.44	-.45	-.56	-.36	-.47	-.26																																																																																								
Swedish	9	-.82*	-.70	.13	-.83*	-.84*	-.54	-.90*																																																																																								
		Total : 2575			Total : 1231																																																																																											

Figure 1 : tableau récapitulatif des données statistiques extraites évaluant la fiabilité et la validité des échelles ASAS HI et ASQoL

## 4. Discussion

### 4.1 Analyse des principaux résultats

Cette revue aura eu comme objectif de comparer les propriétés métrologiques des échelles ASAS HI et ASQoL dans l'évaluation de la qualité de vie chez les patients adultes atteints de spondylarthrite ankylosante. Elle a suivi les lignes directrices PRISMA [18] pour la lecture et l'écriture des revues systématiques et méta analyses. Le suivi détaillé page par page de ces lignes directrices PRISMA est (annexe 9).

La recherche a permis d'identifier 5 études évaluant chacune la validité par construit et la fiabilité test-retest de nos échelles. Parmi ces 5 études, deux traitent de l'ASAS HI et trois traitent de l'ASQoL. Nous avons donc deux groupes distincts d'études dont les données peuvent être comparées entre elles.

Les résultats semblent indiquer que les deux échelles possèdent une fiabilité test-retest excellente. Concernant la validité de construit, il semble que la validité soit plutôt bonne pour les deux échelles. En analysant plus précisément, les résultats de l'analyse regroupée autour de l'échelle comparatrice qu'est le BASFI semblent indiquer une validité légèrement meilleure pour l'ASAS HI. Les résultats de l'analyse indépendante avec les autres échelles de qualité de vie semblent aussi indiquer une validité légèrement meilleure pour l'ASAS HI.

Il est maintenant temps de tirer des conclusions de cette revue et d'étudier les potentiels limites de notre travail. Nous étudierons d'abord les paramètres influençant la mesure de la fiabilité et de la validité. Puis, nous évaluerons la qualité de preuve et les risques de biais de notre revue à l'aide de l'échelle AMSTAR-2.

#### 4.1.1 Fiabilité

Nous commencerons par traiter de la fiabilité des échelles ASAS HI et ASQoL.

Rappelons que nos échelles étant des auto-questionnaires, nous étudions ici seulement la fiabilité test-retest.

Pour commencer, traitons du nombre d'études incluses dans l'étude de la fiabilité.

Seulement deux études ont été incluses dans l'étude de l'échelle ASAS HI contre trois pour l'étude de l'échelle ASQoL. La différence de quantité de résultats à comparer peut entraîner un biais dans l'interprétation des résultats en faveur de l'échelle ASAS HI.

Pour continuer, l'évaluation de nos études à l'aide de l'échelle QAREL a permis de mettre à jour plusieurs risques de biais dans nos études. Rappelons que la totalité des études incluses dans notre revue ont présenté un score QAREL supérieur ou égal à 4/7, soit plus élevé que la note moyenne.

Parmi elles, les deux études traitant de l'ASAS HI ont reçu une note de 5/7, ce qui révèle un risque de biais **assez faible**.

Les trois études traitant de l'ASQoL ont reçu pour l'étude de L. C. Doward et al. en 2003 [19] la note de 6/7 soit un **très faible** risque de biais, et pour les études de Y.Y. Leung et al. [20] et L. C. Doward et al. en 2007 [21] la note de 4/7 qui représente un risque de biais **moyen**.

Nous proposons pour commencer d'étudier si les échantillons utilisés dans les études sont représentatifs de la population visée.

D'abord, traitons de la taille des échantillons sélectionnés dans les études incluses.

Dans l'étude de Y.Y. Leung et al. [20], seulement 42 patients ont été inclus à l'étude de la fiabilité. Or, pour que l'échantillon soit représentatif de la population de malades de la SA à Singapour, il faudrait

un échantillon d'au moins 100 patients. Ses résultats sont donc à considérer avec prudence. Dans les autres études, l'échantillon est représentatif de la population étudiée.

Ensuite, l'âge des patients est important à prendre en considération dans l'analyse de nos études. Il n'apparaît pas à la lecture des études des critères d'âge dans la sélection ni dans l'inclusion des patients. Les moyennes d'âge sont relativement semblables avec 8 ans d'écart entre la plus élevée et la plus basse. Elles correspondent à la moyenne d'âge d'apparition de la SA décrite dans la partie **Introduction**. Les écarts types des moyennes d'âges, représentatifs de l'étalement des âges autour de la moyenne dans chaque étude, sont similaires à 1 an près. Les études incluses ne présentent pas de biais relatif à l'âge des patients inclus.

Nous pouvons maintenant discuter autour de la distribution de genre dans les études incluses. Nous observons une nette différence de répartition des genres dans nos études incluses, avec une proportion d'hommes bien plus importante dans les cinq études. En effet, nous savons grâce à la partie **Introduction** que la SA touche deux à trois hommes pour une femme. Pour une sélection aléatoire et une population représentative de la maladie, nous espérons donc trouver une proportion de 66% à 75% d'hommes par étude. Pour revenir à notre revue, nous observons que cette proportion est plutôt uniforme dans la totalité des études incluses avec entre 65% et 77% d'hommes dans les cinq études. Cela correspond presque parfaitement aux attentes et nous pouvons affirmer qu'il n'existe pas de biais lié au genre dans les échantillons de notre revue.

Cependant, dans l'étude de Y.Y. Leung et al. [20] ainsi que dans celle de M. Di Carlo et al. [23], on peut observer que les patients inclus ne sont que des patients atteints de SA axiale. Or, notre revue cherche à évaluer les échelles de qualité de vie ASAS HI et ASQoL dans leur utilisation auprès de patients atteints de toutes formes de SA : axiale et périphérique, radiographique et non-radiographique. Les résultats de ces études ne sont donc pas applicables à la totalité de la population cible de notre revue et sont à considérer avec prudence.

Les autres études imposent d'intégrer des patients aux formes et sévérités variables de la maladie.

Par ailleurs, toutes les études incluent uniquement des patients diagnostiqués à l'aide de l'échelle ASAS criteria (annexe 1), recrutés dans des cliniques ou des hôpitaux et ayant donné leur consentement libre et éclairé, ce qui renforce leur qualité.

Nous pouvons aussi nous questionner sur les critères d'exclusion des patients.

Dans nos cinq études, les patients ont été exclus seulement s'ils présentaient d'autres pathologies pouvant interférer avec le questionnaire de qualité de vie, s'ils ne parlaient pas la langue du test ou s'ils n'étaient pas dans la capacité de donner leur consentement éclairé. Ces causes étant justifiées convenablement, les critères d'exclusion ne semblent pas présenter de risques de biaiser les résultats des études incluses.

Continuons en discutant du traitement des patients inclus dans la revue. Sachant que la totalité des patients atteints ne suivent pas de traitement, l'échantillon le plus représentatif de la population visée serait un échantillon contenant des patients traités et non-traités.

Dans l'étude de U. Kiltz et al. en 2018 [22], nous savons que des patients traités et des patients non-traités sont inclus dans l'étude. Dans l'étude de M. Di Carlo et al. [23] nous savons que la totalité des patients inclus suivent un traitement. Les trois études traitant de l'ASQoL ne donnent aucune information relative au traitement des patients inclus.

Ainsi, l'étude de U. Kiltz et al. en 2018 [22] est la plus représentative sur ce critère. Les trois études traitant de l'ASQoL présentent un léger risque de biais dû à un manque d'informations.

Pour finir la discussion à propos de nos échantillons, nous traiterons des pays de provenance des études. Au total, 23 pays ont été inclus dans l'étude de l'échelle ASAS HI et 10 dans l'étude

L'étude de U. Kiltz et al. en 2018 [22] rassemble des populations de 23 pays différents, réparties dans le monde entier. Elle a imposé lors du recrutement d'inclure au minimum 50 à 100 patients par pays. Ces paramètres en font une étude très représentative de la population visée.

Ensuite, les études de L. C. Doward et al. en 2003 [19] et en 2007 [21] sont elles aussi des études internationales incluant plusieurs pays. L'étude de L. C. Doward et al. 2007 [21] traitant de l'ASQoL ne présente cependant pas un nombre égal de patient dans les échantillons de chaque pays. On remarque par exemple 102 patients pour l'échantillon Américain contre 7 patients pour l'échantillon Suédois. Cela induit un biais lié à la répartition des patients dans les échantillons. Ce biais implique d'être prudent dans la lecture des résultats des échantillons présentant peu de patients dans cette étude.

Les deux dernières études ne traitent que d'un unique pays.

Les résultats concernant l'ASAS HI sont donc pour le paramètre de la nationalité des patients plus représentatifs pour notre revue que ceux concernant l'ASQoL. Au total, 25 pays ont été inclus dans notre revue, ce qui la rend très représentative de la population qu'elle vise.

Après avoir analysé les caractéristiques de nos échantillons, évaluons les autres paramètres influençant les mesures de la fiabilité.

Un paramètre nous apparaît à fort risque de biais dans les items 4 à 7 de l'échelle QAREL. Les échelles que nous souhaitons évaluer étant des auto-questionnaires, une grande partie des biais relatifs à la mise en aveugle ne peuvent pas être évités. En effet, les patients sont eux-mêmes les évaluateurs et cela induit obligatoirement qu'ils ne peuvent pas être mis en aveugle de leurs propres conditions lors de la première évaluation, mais aussi qu'ils ne peuvent pas être mis en aveugle de leur évolution clinique ni de leurs notations précédentes lors de la seconde évaluation. Comme nous l'avons déjà remarqué précédemment, ces biais sont inévitables dans notre revue, ils sont donc notés « **Non-applicables** » sur l'échelle QAREL et ne peuvent pas être retenus pour pénaliser la qualité des études incluses.

Seul un risque de biais relatif à la mise en aveugle peut être étudié raisonnablement dans notre revue : la mise en aveugle des évaluateurs entre eux.

Dans l'analyse de ce risque de biais, nous remarquons que seule l'étude de L. C. Doward et al. en 2003 [19] nous donne la certitude que les patients sont en aveugle les uns des autres. En effet, il est précisé dans le protocole de mesure que les deux tests sont réalisés à domicile par voie postale.

Dans les quatre autres études, même si nous savons pour certaines les modalités de réalisation du second test, le protocole de réalisation du premier test reste flou, nous ne pouvons pas affirmer que les patients n'ont pas pu partager leurs résultats lors de la réalisation du premier test. Il existe ainsi un risque de biais lié à la mise en aveugle des examinateurs entre eux dans ces quatre études.

Puis, nous apparaît un autre paramètre « **Non applicable** » à notre revue dans l'échelle QAREL : la variation de l'ordre de d'évaluation. Chaque patient étant son propre évaluateur, il n'est pas possible qu'un seul évaluateur puisse évaluer plusieurs personnes. Ce biais ne peut pas non plus être retenu pour pénaliser la qualité des études incluses.

Cela étant, il paraît important lors de l'évaluation de la fiabilité test-retest que la variable à mesurer soit stable entre les deux mesures. En effet, en limitant la différence de mesure liée à l'instabilité de la variable, on peut ainsi mieux évaluer la différence de notation liée au test. Dans notre revue, chacune des études incluses a pris soin de n'inclure dans l'étude de la fiabilité test-retest uniquement des patients n'ayant pas ressenti de différence dans leur état de santé entre les deux tests. Les études de U. Kiltz et al. en 2018 [22] et Y.Y. Leung et al. en 2017 [20] ont de plus exigé que les patients inclus n'aient pas changé de traitement depuis une durée déterminée. Il n'apparaît ainsi pas de biais concernant la stabilité de la variable dans les études incluses.

Un paramètre très important dans l'étude de la fiabilité test-retest réside dans le délai volontairement interposé entre les deux mesures. Celui-ci doit être suffisamment court pour que la variable n'ait pas évolué de façon conséquente et puisse être considérée identique, mais suffisamment long pour que les patients-évaluateurs ne se souviennent plus de la valeur de leur précédente mesure et se rapprocher le plus possible d'une seconde mesure en aveugle de la première.

Dans notre revue, les deux études traitant de l'ASAS HI laissent un délai de 4 à 7 jours entre les deux tests contre 2 semaines pour les études traitant de l'ASQoL. Un délai de deux semaines paraît cohérent pour conserver une variable stable et laisser le patient oublier sa première cotation. Dans le cas des études traitant de l'ASAS HI, un délai d'une semaine paraît cohérent mais un délai de 4 jours paraît trop court pour éviter que les patients se souviennent de leur précédente mesure. Il existe ici un léger biais de temporalité dans le délai entre la réalisation des deux tests en défaveur des résultats concernant l'ASAS HI.

Discutons maintenant du protocole de préparation du test.

Nous étudierons ici le protocole de traduction des questionnaires.

Dans les études de Y.Y. Leung et al. en 2017 [20] et L. C. Doward et al. en 2007 [21], le protocole de traduction utilisé est la technique du « **Double panneau** » consistant à faire traduire par des bilingues le questionnaire en présence du développeur de l'échelle puis de la tester avec des personnes ayant un niveau d'éducation en dessous de la moyenne. Il s'agit aujourd'hui de la meilleure méthode de traduction des questionnaires de qualité de vie [29]. Pour l'étude de U. Kiltz et al. en 2018 [22] évaluant l'ASAS HI, la traduction a utilisé le protocole « **Avant/Arrière** » qui consiste à faire traduire le questionnaire par des natifs de la langue cible parlant la langue originale du test puis de la faire traduire dans l'autre direction par des natifs de la langue originale du test parlant la langue cible. Cette méthode est aussi une méthode très efficace de traduction mais présentant moins d'efficacité que la méthode du « Double Panneau ». Enfin, pour les études de L. C. Doward et al. en 2003 [19] et Y.Y. Leung et al. en 2017 [20], nous ne disposons pas d'information concernant le protocole de traduction des questionnaires. Cela peut induire pour ces études un risque de biais dans le cas où la traduction n'est pas compréhensible identiquement par tous les patients.

Puis, intéressons-nous aux explications qui ont ou non été données aux participants préalablement à la réalisation du test.

Dans les études de U. Kiltz et al. en 2018 [22], M. Di Carlo et al. [23] et L. C. Doward et al. en 2007 [21], nous savons que les patients-évaluateurs ont accès à des explications sur le fonctionnement des questionnaires. Cependant, dans les études de L. C. Doward et al. en 2003 [19] et Y.Y. Leung et al. en 2017 [20], aucune information n'est disponible sur ce point. Cela peut entraîner des répercussions sur les résultats en induisant des différences d'interprétation des questions.

De plus, le deuxième test est systématiquement réalisé à domicile sans explication pour toutes les études. Si le premier test a été supervisé ou expliqué et que le second ne l'est pas, la réponse aux questions peut ne pas être identique et induire un biais dans le résultat. Ce risque est donc présent dans la totalité des études incluses

Comme développé dans la partie **Méthode**, l'outil statistique adapté à la mesure de la corrélation entre deux variables continues ayant la même unité de mesure est le coefficient de corrélation intra-classe ou ICC.

C'est bien ce test qui a été utilisé dans quatre études parmi les cinq incluses. Cependant, pour l'étude de L. C. Doward et al. en 2007 [21], l'auteur a utilisé un coefficient de Spearman pour évaluer la fiabilité test-retest. Ce coefficient de corrélation est plutôt adapté pour la mesure de la corrélation entre deux variables continues ayant une unité de mesure différente. Ainsi, l'outil de mesure de la fiabilité test-retest dans cette étude présente un risque de biais et incite à considérer avec prudence son résultat.

Enfin, l'étude de U. Kiltz et al. en 2018 [22] a été financée par l'Assessment of Spondyloarthritis International Society (ASAS). Celle de M. Di Carlo et al. [23] a reçu des aides financières de la part de Bristol-Myers Squibb. L'étude de L. C. Doward et al. en 2003 [19] a été financée par le NHS Research and Development Programme. Concernant l'étude de Y.Y. Leung et al. [20], elle a été financée par le SingHealth Duke-NUS Academic Medical Centre. Enfin, pour l'étude de L. C. Doward et al. 2007 [21], le financement a été versé par les laboratoires Abbott.

Les cinq études ont été financées par des organisations ou laboratoires, ce qui peut faire apparaître un conflit d'intérêts et orienter les résultats des études.

Pour terminer cette partie traitant de la fiabilité test-retest de nos échelles, nous pouvons conclure que les deux échelles présentent une **fiabilité test-retest excellente et comparable**. Compte tenu de la discussion précédente, nous accordons légèrement moins de confiance aux résultats des études traitant de l'ASQoL qu'à ceux des études traitant de l'ASAS HI.

#### 4.1.2 Validité

Nous continuerons en traitant de la validité des échelles ASAS HI et ASQoL.

Rappelons que la mesure de la qualité de vie n'ayant pas de test considéré comme un « **gold standard** », nous étudions ici seulement la validité de **construit** par hypothèse de convergence avec d'autres échelles.

Plusieurs paramètres discutés dans la partie sur la fiabilité sont aussi applicables pour la validité des études incluses. C'est notamment le cas des parties concernant l'âge, le genre, le pays et les critères d'inclusion et d'exclusion des patients. C'est aussi le cas des parties traitant du nombre d'études incluses dans l'étude de la validité, du protocole de traduction des questionnaires, des explications potentielles avant la réalisation du test, de l'incertitude de la mise en aveugle des patients-évaluateurs entre eux et du financement des études.

L'évaluation de nos études à l'aide de l'échelle QUADAS-2 a permis de mettre à jour plusieurs risques de biais dans nos études. Rappelons que la totalité des études incluses dans l'étude de la validité ont présenté un score QUADAS-2 de 5/7, soit plus élevé que la note moyenne.

Une note de 5/7 révèle un risque de biais **assez faible** dans notre étude de la validité.

Commençons par analyser le nombre de patients dans les échantillons sélectionnés.

L'étude de U. Kiltz et al. [22] présente 1548 patients inclus ce qui la rend très représentative de la population étudiée sur le paramètre du nombre. Si les patients n'étaient pas équitablement répartis entre les 23 pays, cela pourrait représenter un risque important de biais. Cependant, elle a imposé lors du recrutement d'inclure au minimum 50 à 100 patients par pays. Ces paramètres en font une étude très représentative de la population visée.

Cependant, de la même manière que dans la partie fiabilité, l'étude de L. C. Doward et al. 2007 [21] traitant de l'ASQoL ne présente pas un nombre égal de patient dans les échantillons de chaque pays. On remarque par exemple 148 patients pour l'échantillon Américain contre 9 patients pour l'échantillon Suédois. Cela induit un biais lié à la répartition des patients dans les échantillons. Ce biais implique d'être prudent dans la lecture des résultats des échantillons présentant peu de patients dans cette étude.

Les autres études présentent un nombre suffisant de patients pour que les échantillons soient représentatifs.

Les résultats concernant l'ASAS HI sont donc pour le paramètre de la nationalité des patients plus représentatifs pour notre revue que ceux concernant l'ASQoL.

Les cinq études ont réussi à éviter le schéma d'étude cas-témoins qui n'est pas recommandé dans l'étude de la validité. Comme mentionné dans la partie sur la fiabilité, elles ont su éviter les exclusions inappropriées en les limitant à des cas correctement justifiés. Cependant, dans les cinq études nous ne disposons pas de renseignements sur la sélection aléatoire ou consécutive des patients.

Puis, nous ne disposons dans aucune des études incluses dans l'étude de la validité d'informations concernant la méthode d'analyse des résultats. Nous n'avons donc pas d'indications expliquant si les résultats du test évalué ont été interprétés sans avoir connaissance du test de référence et inversement. Cela fait apparaître un biais relatif à la mise en aveugle dans l'analyse des résultats du test évalué et des résultats du test de référence dans la totalité des études incluses.

Ensuite, nous pouvons nous questionner concernant le déroulement et la temporalité des études. En effet, s'il existe un intervalle de temps entre la réalisation des deux tests à comparer, cela peut induire une différence dans la mesure et biaiser la mesure de la corrélation.

Dans nos études, les tests sont réalisés à chaque fois en série, que cela soit en clinique ou à domicile. De plus, les patients inclus dans l'étude ont tous réalisé le test de référence et ont tous réalisé le même test de référence. Ils ont tous été inclus dans l'analyse. Il n'existe donc pas de biais existant pour ce paramètre lié au déroulement et à la temporalité des études.

Etudions maintenant les échelles utilisées comme comparaison pour l'étude de la validité de construit.

Dans les cinq études, les échelles qui ont été utilisées comme comparateur sont soit d'autres échelles utilisées dans l'évaluation de la SA qui ont été citées dans la partie **Introduction**, soit d'autres échelles de mesure de la qualité de vie.

Nous retrouvons par exemple comme échelles utilisées pour évaluer la SA : l'Echelle Visuelle Analogique (EVA ou VAS en anglais) et l'Echelle Numérique (EN) pour mesurer la douleur, la Bath Ankylosing Spondylitis Mobility Scale (BASMI) pour mesurer la mobilité articulaire, la Bath Ankylosing Spondylitis Functional Scale (BASFI) pour mesurer les capacités fonctionnelles, le Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) pour mesurer l'activité de la maladie.

Nous retrouvons aussi comme autres échelles de mesure de la qualité de vie non-spécifique le Short Form 36 (SF-36), le Health Assessment Questionnaire (HAQ), l'EuroQoL 5D (EQ-5D), le Nottingham Health Profile (NHP). Toutes ces échelles sont disponibles en annexe (annexes 12 à 15).

L'ASQoL est lui aussi utilisé comme outil de comparaison dans une étude évaluant l'ASAS HI.

La variété d'échelles de mesure utilisées comme comparateur démontre qu'il n'existe à ce jour pas de « gold standard » dans l'évaluation de la qualité de vie. L'absence de « gold standard » oblige d'évaluer la validité par construit, technique qui est moins représentative que l'évaluation par critère s'appuyant sur un « gold standard ». L'absence de « gold standard » est donc en elle-même un facteur de risque dans l'étude de la validité mais n'ayant pas la possibilité d'en étudier un, cela ne peut pas être retenu pour pénaliser la qualité des études incluses.

Comme développé dans la partie **Résultats**, les outils de mesure qui se rapprochent le plus d'un « gold standard » correspondent aux échelles non-spécifiques de mesure de la qualité de vie telles que le SF-36, le HAQ, l'EQ-5D et le NHP. Cependant, aucune de ces échelles ne se retrouve dans la totalité des études incluses et cela empêche d'avoir le comparateur commun idéal dans notre revue. Nous avons donc décidé de procéder à l'étude de la validité en deux parties.

Pour la première, nous avons choisi le seul outil de mesure présent dans la totalité des études soit le BASFI, un outil qui mesure les capacités fonctionnelles des patients atteints de SA. Cette première partie nous permet d'avoir une référence comparative entre toutes les études même si cet outil s'éloigne d'un test de référence. Les résultats de cette partie sont donc à interpréter avec prudence. Pour la seconde partie, nous avons décidé d'analyser les résultats des échelles de qualité de vie indépendamment. Se rapprochant le plus d'un « gold standard », les corrélations avec ces échelles sont

plus représentatives que celles avec le BASFI, mais ne peuvent pas être interprétées de façon regroupée. Les résultats de cette partie sont donc plus représentatifs mais leur comparaison manque de pertinence.

Continuons en comparant le contenu des deux échelles ASAS HI et ASQoL.

Nous observons en étudiant différents items du questionnaire que ces échelles traitent toutes deux de la douleur, des fonctions émotionnelles, des fonctions sociales, du sommeil et de la fatigue, de la mobilité, de l'hygiène du patient qui sont comme décrit dans la partie **Introduction** des paramètres importants de la qualité de vie. Cependant, nous observons une différence entre les deux échelles concernant 2 dimensions. En effet, l'ASAS HI ajoute dans son questionnement les aspects sexuels et financiers de la qualité de vie qui s'avèrent être des dimensions importantes dans l'évaluation de la qualité de vie. L'ASQoL n'évaluant pas ces paramètres, nous pouvons soutenir le fait que l'ASAS HI est un questionnaire qui balaie plus pertinemment les différentes dimensions de la qualité de vie.

Pour terminer cette partie traitant de la validité de construit de nos échelles, nous pouvons conclure que les deux échelles présentent une **validité de construit bonne**. Les résultats des deux parties de l'étude quantitative de la validité de construit indiquent des résultats légèrement meilleurs pour l'ASAS HI. De plus, compte tenu de la discussion précédente, nous accordons légèrement moins de confiance aux résultats des études traitant de l'ASQoL qu'à ceux des études traitant de l'ASAS HI.

## 4.2 Applicabilité des résultats en pratique clinique

Cette partie a pour but de faciliter le traitement et l'évaluation des patients atteints de SA. Elle est dédiée à tous les professionnels de santé et étudiants pouvant être impliqués dans le traitement et l'évaluation de patients adultes atteints de spondylarthrite ankylosante.

A l'issue de cette discussion, nous nous devons de recommander l'utilisation de l'échelle ASAS HI.

Comme développé dans la partie **Discussion**, les études évaluant les propriétés de l'ASAS HI recensent une population provenant de 23 pays différents autour du monde, ayant une moyenne d'âge correspondant à la moyenne d'âge d'apparition de la SA et une répartition de genres correspondante aux proportions recensées parmi les malades. Pour être encore plus précise, l'étude de U. Kiltz et al en 2018 [22] a inclus un très grand nombre de patients (1548) ayant volontairement des formes et des traitements variables. Nous pouvons donc entendre que l'étude de cette échelle a été réalisée sur une population représentative de la population et que les résultats sont applicables à cette population.

De plus, cet outil de mesure est très peu coûteux et facile à mettre en place. En effet, il suffit d'imprimer le questionnaire en version papier ou même de l'afficher sur un écran numérique pour pouvoir y répondre rapidement et facilement. Avec l'accessibilité des outils numérique actuellement, il est même possible d'adapter ce test pour être répondu à distance par mail ou à l'aide d'une application dédiée.

Il est maintenant temps de proposer une méthode d'évaluation des patients atteints de spondylarthrite ankylosante à l'aide des informations tirées de cette revue.

D'abord, la SA étant une maladie difficile à diagnostiquer et touchant une partie importante de la population, il est primordial de rester attentif aux signes décrits dans la partie **Introduction** pour pouvoir alerter et orienter le patient vers un spécialiste capable de procéder à un dépistage.

La SA étant une maladie à longue errance thérapeutique et à fort impact sur la qualité de vie, nous conseillons de réaliser le questionnaire ASAS HI dès la première deuxième séance avec le patient pour objectiver au mieux la situation qu'il endure à son arrivée au cabinet et adapter les séances à son état.

Nous conseillons aussi d'expliquer systématiquement le questionnaire au patient avant de le réaliser et de rester disponible durant le test pour éviter toute erreur liée à l'incompréhension du questionnaire. Nous déconseillons cependant de poser directement les questions au patient pour éviter tout biais dans la perception de l'état de sa qualité de vie et ne pas biaiser ses résultats dans des questions intimes. De même, il est pertinent d'éviter que quelqu'un d'autre soit à ses côtés lors de la réponse au questionnaire (famille, amis, autres patients) pour éviter de biaiser les résultats.

Nous conseillons d'évaluer à intervalles de temps réguliers le patient pour pouvoir faire évoluer le traitement à ses conditions mais aussi mesurer l'efficacité de notre traitement sur sa qualité de vie. La SA étant une maladie avec une dimension psychologique importante, il est aussi possible de le réaliser avant et après la prise d'un traitement pour évaluer son efficacité clinique et rassurer le patient sur l'efficacité de sa prise en charge.

Pour terminer cette partie, l'ASAS HI ne se substitue pas aux autres tests. Ne conseillons d'accompagner la réalisation de ce questionnaire d'autres tests évaluant des paramètres importants dans la prise en charge kinésithérapique tels que :

- L'Échelle Visuelle Analogique (EVA ou VAS en anglais) ou l'Échelle Numérique (EN) pour mesurer la douleur
- La Bath Ankylosing Spondylitis Mobility Scale (BASMI) pour mesurer la mobilité articulaire
- La Bath Ankylosing Spondylitis Functional Scale (BASFI) pour mesurer les capacités fonctionnelles
- Le Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) pour mesurer l'activité de la maladie.

Tous ces tests sont disponibles en annexe (annexes 2 à 7) et ne représentent pas une liste exhaustive. L'évaluation de ces paramètres est adaptable à la convenance de chaque praticien.

### 4.3 Qualité des preuves

Cette partie est dédiée à l'évaluation de la qualité de preuve des résultats obtenus dans cette revue. Nous utiliserons pour cette évaluation le système GRADE<sup>19</sup>. Le regroupement des résultats a été organisé selon les recommandations Cochrane<sup>20</sup>. Ce système étudie le niveau de preuve en s'appuyant sur plusieurs caractéristiques des études. Cinq caractéristiques sont susceptibles d'entacher le niveau de preuve d'une étude : le risque de biais, l'hétérogénéité, le caractère indirect des résultats, l'imprécision des résultats et les biais de publication. Chacune de ces caractéristiques peut être correcte, à risque **sérieux** et à risque **très sérieux**. Un risque **sérieux** diminue la notation d'un point et un risque **très sérieux** diminue la note de deux points. Après évaluation, une étude peut être notée comme ayant un niveau de preuve : **Très faible, Faible, Modéré** ou **Elevé**.

Nous avons évalué d'abord la qualité de preuve de chaque étude individuellement puis nous les avons regroupé pour une évaluation globale par échelle évaluée.

Les études incluses sont toutes des études transversales. Ce type d'étude présente une bonne qualité de preuve dans le cadre d'une étude diagnostique.

---

<sup>19</sup> <https://www.gradeworkinggroup.org/>

<sup>20</sup> <https://gdt.gradepro.org/app/handbook/handbook.html#h.g2dqzi9je57e>

Comme développé dans la partie **Discussion**, les études présentent toutes un risque de biais non négligeable. Chaque étude est donc notée à **sérieux** risque de biais.

Dans l'étude de L. C. Doward et al. 2007 [21], une grande partie des résultats sont très variables. De plus, les intervalles de confiance ne se chevauchent pas. Cependant, les résultats indiquent tous une corrélation positive pour la fiabilité et la validité. Cela justifie donc une hétérogénéité notée **sérieuse**. Les autres échelles présentent une hétérogénéité faible ou inexistante.

La totalité des études incluses concernent les mêmes termes PICO que ceux décrits dans la partie **Méthode**. Ainsi, les résultats étudiés sont extraits à partir d'études dont l'objectif est strictement le même que celui de la revue. Il n'existe donc pour nos études pas de caractère indirect des résultats obtenus et cette caractéristique ne peut pas être retenue pour diminuer leur niveau de preuve.

Dans l'étude de L. C. Doward et al. 2007 [21], la majeure partie des échantillons ne comportent pas un nombre de patients suffisant pour être représentatifs. De plus, les intervalles de confiance sont trop larges pour être représentatifs. Cette étude présente donc une imprécision **très sérieuse** dans ses résultats. Les autres études présentent suffisamment de patients et ont des intervalles de confiance suffisamment étroits.

Le biais de publication n'est pas détectable du fait du faible nombre d'études incluses.

Nous proposons ci-après un tableau de synthèse des niveaux de preuve des études incluses à l'aide du système GRADE, les études sont d'abord évaluées individuellement puis regroupées par échelle évaluée).

Echelle étudiée	Nom de l'étude et année de publication	Propriété métrologique	Nombre de patients	Risque de biais	Hétérogénéité	Caractère indirect des résultats	Imprécision des résultats	Biais de publication	Niveau de preuve
ASAS HI	U. Kiltz et al. 2018	Validité de construit et fiabilité test-retest	1548	Sérieux (-1)	Non détectée	Non détecté	Non détectée	Non détecté	Modéré
ASAS HI	M. Di Carlo et al. 2016	Validité de construit et fiabilité test-retest	140	Sérieux (-1)	Non détectée	Non détecté	Non détectée	Non détecté	Modéré
ASQoL	L. C. Doward et al. 2003	Validité de construit et fiabilité test-retest	364	Sérieux (-1)	Non détectée	Non détecté	Non détectée	Non détecté	Modéré
ASQoL	Y.Y. Leung et al. 2017	Validité de construit et fiabilité test-retest	183	Sérieux (-1)	Non détectée	Non détecté	Non détectée	Non détecté	Modéré
ASQoL	L. C. Doward et al. 2007	Validité de construit et fiabilité test-retest	340	Sérieux (-1)	Sérieuse (-1)	Non détecté	Très sérieuse (-2)	Non détecté	Très faible
ASAS HI	Toutes les études sur l'ASAS HI	Validité de construit et fiabilité test-retest	1688	Sérieux (-1)	Non détectée	Non détecté	Non détectée	Non détecté	Modéré
ASQoL	Toutes les études sur l'ASQoL	Validité de construit et fiabilité test-retest	887	Sérieux (-1)	Non détectée	Non détecté	Sérieuse (-1)	Non détecté	Faible

Figure 20 : tableau de synthèse des niveaux de preuve des études incluses à l'aide du système GRADE (individuellement et regroupées par échelle évaluée)

#### 4.4 Biais potentiels de la revue

Pour évaluer le risque de biais de la revue, nous nous appuyons sur l'échelle AMSTAR-2 [28] disponible en annexe (annexe 16).

Celle-ci est constituée de 16 items correspondant à des points clés permettant d'éviter les risques de biais dans une revue systématique.

Chaque item peut être noté « **Oui** » s'il a été réalisé, « **Oui partiel** » s'il a été réalisé en partie et « **Non** » s'il ne l'a pas été. Il peut aussi être noté « **Non Applicable** ».

L'échelle AMSTAR 2 n'a pas pour but de produire une note globale car une évaluation élevée peut dissimuler des faiblesses importantes dans des domaines particuliers, pouvant grandement diminuer la confiance accordée à une revue. Nous cherchons donc ici à faire apparaître les défauts de cette revue pour chaque item.

Il est important de rappeler que cette revue de littérature a été rédigée par un étudiant dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude justifiant un manque d'expérience ainsi que de moyens. Le risque de biais de cette revue est donc important.

D'abord, un biais de sélection existe car la revue n'a enregistré aucun protocole de sélection des études. De plus, l'équation de recherche n'a été utilisée que sur un seul moteur de recherche : Pub-Med. Il aurait été intéressant de faire une revue de la littérature incluant les résultats de plusieurs bases de données.

Ensuite, la revue n'ayant qu'un auteur, la sélection des études ainsi que n'extraction des données n'a pas pu se faire en double. Cela implique un fort biais de sélection et d'analyse des résultats.

Puis, malgré une justification des études qui ont été exclues, aucune liste des études exclues n'a été réalisée. Cela peut révéler un biais d'exclusion.

La revue ne contenant pas de méta-analyse, les items 11 et 12 sont notés « **Non applicables** ».

Enfin, aucun calcul d'hétérogénéité a été fait pour quantifier celle-ci. Elle n'a été interprétée que qualitativement.

Pour clore cette partie, nous proposons ci-après un tableau récapitulatif de l'évaluation de notre revue à l'aide de l'échelle AMSTAR-2.

**Tableau I. Traduction française de AMSTAR-2.**

Items	Cotation	
1	Est-ce que les questions de recherche et les critères d'inclusion de la revue ont inclus les critères PICO ?	Oui
2	Est-ce que le rapport de la revue contenait une déclaration explicite indiquant que la méthode de la revue a été établie avant de conduire la revue ? Est-ce que le rapport justifiait toute déviation significative par rapport au protocole ?	Oui
3	Les auteurs ont-ils expliqué leur choix de schémas d'étude à inclure dans la revue ?	Oui
4	Les auteurs ont-ils utilisé une stratégie de recherche documentaire exhaustive ?	Non
5	Les auteurs ont-ils effectué en double la sélection des études ?	Non
6	Les auteurs ont-ils effectuée en double l'extraction des données ?	Non
7	Les auteurs ont-ils fourni une liste des études exclues et justifié les exclusions ?	Oui p.
8	Les auteurs ont-ils décrit les études incluses de manière suffisamment détaillée ?	Oui
9	Les auteurs ont-ils utilisé une technique satisfaisante pour évaluer le risque de biais des études individuelles incluses dans la revue ?	Oui
10	Les auteurs ont-ils indiqué les sources de financement des études incluses dans la revue ?	Oui
11	Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils utilisé des méthodes appropriées pour la combinaison statistique des résultats ?	N. A.
12	Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils évalué l'impact potentiel des risques de biais des études individuelles sur les résultats de la méta-analyse ou d'une autre synthèse des preuves ?	N. A.
13	Les auteurs ont-ils pris en compte le risque de biais des études individuelles lors de l'interprétation / de la discussion des résultats de la revue ?	Oui
14	Les auteurs ont-ils fourni une explication satisfaisante pour toute hétérogénéité observée dans les résultats de la revue, et une discussion sur celle-ci ?	Oui p.
15	S'ils ont réalisé une synthèse quantitative, les auteurs ont-ils mené une évaluation adéquate des biais de publication (biais de petite étude) et ont discuté de son impact probable sur les résultats de la revue ?	Oui
16	Les auteurs ont-ils rapporté toute source potentielle de conflit d'intérêts, y compris tout financement reçu pour réaliser la revue ?	Oui

Figure 21 : tableau récapitulatif de l'évaluation de notre revue à l'aide de l'échelle AMSTAR-2

## 5. Conclusion

Cette revue aura eu comme objectif de comparer les propriétés métrologiques des échelles ASAS HI et ASQoL dans l'évaluation de la qualité de vie chez les patients adultes atteints de spondylarthrite ankylosante.

### 5.1 Implication pour la pratique clinique

Pour conclure, nous pouvons souligner l'importance du dépistage et de l'évaluation de la spondylarthrite ankylosante qui est une maladie difficile à diagnostiquer, très handicapante et répandue. Le rôle du kinésithérapeute dans le dépistage est de savoir orienter les patients vers des médecins rhumatologues en cas de signes pouvant faire suspecter la maladie. De plus, la qualité de vie des patients atteints étant fortement impactée par la maladie, il est important de savoir l'évaluer et la prendre en compte dans le suivi kinésithérapique.

D'après les résultats de cette revue les deux questionnaires ASQoL et ASAS HI présentent une fiabilité test-retest excellente. Concernant la validité, les résultats de notre revue apparaissent plutôt en faveur de l'ASAS HI. Nous conseillons ainsi une utilisation prioritaire de l'ASAS HI qui s'avère de plus être un test peu coûteux et facile à mettre en œuvre.

Ce test ne se substitue pas à d'autres tests qui peuvent évaluer avec plus de précision la douleur, la mobilité, les capacités fonctionnelles du patient, l'activité de la maladie ainsi que d'autres paramètres. Une utilisation coordonnée de plusieurs de ces tests paraît pertinente pour avoir une vision la plus globale de l'affection du patient et affiner le traitement en circonstances. L'association de ces tests pourrait être envisagée dans le but de créer une fiche bilan standardisée d'évaluation des patients atteints de spondylarthrite ankylosante.

### 5.2 Implication pour la recherche

Nous pouvons cependant remarquer qu'une seule revue de littérature traite des différents moyens d'évaluer la spondylarthrite ankylosante et celle-ci n'intègre pas l'échelle ASAS HI, plus récente que les autres. De plus, nous observons que très peu d'études évaluent les propriétés métrologiques des échelles de qualité de vie ASQoL et ASAS HI. Nous ne pouvons donc qu'encourager la mise en œuvre d'études supplémentaires sur le sujet en insistant sur l'étude de la validité de ces échelles qui restent une zone présentant encore peu de certitudes. L'étude de l'association de l'ASAS HI avec d'autres échelles semble être une piste intéressante qui pourrait révéler une amélioration de la qualité des échelles une fois combinées.

Il existe à ce jour un outil numérique sous forme de montre connectée qui a été développé afin de faciliter l'évaluation et le traitement de la maladie. Il semble d'intéressant d'étudier les performances diagnostiques de cet outil et d'étudier les améliorations qu'il peut potentiellement apporter à la pratique kinésithérapique dans le soin des patients atteints de spondylarthrite ankylosante.

L'auteur ne déclare aucun conflit d'intérêt ni aucune source de financement destinée à soutenir le développement de cette revue.

## 6. Bibliographie

- [1] Bonnotte B. Pathogenic mechanisms of autoimmune diseases. *Rev Med Interne* 2004;25:648–58. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2004.02.003>.
- [2] Wang L, Wang FS, Gershwin ME. Human autoimmune diseases: a comprehensive update. *J Intern Med* 2015;278:369–95. <https://doi.org/10.1111/JOIM.12395>.
- [3] Taurog JD, Chhabra A, Colbert RA. Ankylosing Spondylitis and Axial Spondyloarthritis. *N Engl J Med* 2016;374:2563–74. <https://doi.org/10.1056/NEJMRA1406182>.
- [4] Braem K, Lories RJ. Un aperçu de la physiopathologie de la spondylarthrite ankylosante : contribution des modèles animaux. *Rev Rhum* 2012;79:11–6. <https://doi.org/10.1016/J.RHUM.2011.11.003>.
- [5] Reveille JD. An update on the contribution of the MHC to as susceptibility. *Clin Rheumatol* 2014;33:749. <https://doi.org/10.1007/S10067-014-2662-7>.
- [6] Jacques P, McGonagle D. The role of mechanical stress in the pathogenesis of spondyloarthritis and how to combat it. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2014;28:703–10. <https://doi.org/10.1016/J.BERH.2014.10.009>.
- [7] Dincer U, Cakar E, Kiralp MZ, Dursun H. Diagnosis delay in patients with ankylosing spondylitis: possible reasons and proposals for new diagnostic criteria. *Clin Rheumatol* 2008;27:457–62. <https://doi.org/10.1007/S10067-007-0727-6>.
- [8] Sieper J, Poddubnyy D. Axial spondyloarthritis. *Lancet (London, England)* 2017;390:73–84. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31591-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31591-4).
- [9] Curtis JR, Winthrop K, Bohn RL, Suruki R, Siegel S, Stark JL, et al. The Annual Diagnostic Prevalence of Ankylosing Spondylitis and Axial Spondyloarthritis in the United States Using Medicare and MarketScan Databases. *ACR Open Rheumatol* 2021;3:743–52. <https://doi.org/10.1002/ACR2.11316>.
- [10] Rat AC. Épidémiologie de la spondylarthrite au xxie siècle. *Rev Du Rhum Monogr* 2014;81:225–9. <https://doi.org/10.1016/J.MONRHU.2014.05.001>.
- [11] Fernández-De-Las-Peñas C, Alonso-Blanco C, Morales-Cabezas M, Miangolarra-Page JC. Two exercise interventions for the management of patients with ankylosing spondylitis: a randomized controlled trial. *Am J Phys Med Rehabil* 2005;84:407–19. <https://doi.org/10.1097/01.PHM.0000163862.89217.FE>.
- [12] Aydingöz Ü, Yildiz AE, Özdemir ZM, Yildirim SA, Erkuş F, Ergen FB. A critical overview of the imaging arm of the ASAS criteria for diagnosing axial spondyloarthritis: what the radiologist should know. *Diagn Interv Radiol* 2012;18:555–65. <https://doi.org/10.4261/1305-3825.DIR.5732-12.0>.
- [13] Acar Y, İlçin N, Gürpınar B, Can G. Core stability and balance in patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int* 2019;39:1389–96. <https://doi.org/10.1007/S00296-019-04341-5>.
- [14] Oskay D, Tuna Z, Düzgün İ, Elbasan B, Yakut Y, Tufan A. Relationship between kinesiophobia and pain, quality of life, functional status, disease activity, mobility, and depression in patients with ankylosing spondylitis. *Turkish J Med Sci* 2017;47:1340–7. <https://doi.org/10.3906/SAG-1702-93>.
- [15] Hughes L, Grant I, Patterson SD. Aerobic exercise with blood flow restriction causes local and systemic hypoalgesia and increases circulating opioid and endocannabinoid levels. *J Appl Physiol* 2021;131:1460–8. <https://doi.org/10.1152/JAPPLPHYSIOL.00543.2021>.
- [16] Doward LC, Spoorenberg A, Cook SA, Whalley D, Helliwell PS, Kay LJ, et al. Development of the ASQoL: a quality of life instrument specific to ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 2003;62:20. <https://doi.org/10.1136/ARD.62.1.20>.
- [17] He Q, Luo J, Chen J, Yang J, Yao C, Xu C, et al. The validity and reliability of quality of life questionnaires in patients with ankylosing spondylitis and non-radiographic axial spondyloarthritis: a systematic review and meta-analysis. *Health Qual Life Outcomes* 2022;20.

- <https://doi.org/10.1186/S12955-022-02026-5>.
- [18] Gedda M. Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. *Kinésithérapie, La Rev* 2015;15:39–44. <https://doi.org/10.1016/J.KINE.2014.11.004>.
- [19] Doward LC, Spoorenberg A, Cook SA, Whalley D, Helliwell PS, Kay LJ, et al. Development of the ASQoL: a quality of life instrument specific to ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 2003;62:20. <https://doi.org/10.1136/ARD.62.1.20>.
- [20] Leung YY, Lee W, Lui NL, Rouse M, McKenna SP, Thumboo J. Adaptation of Chinese and English versions of the Ankylosing Spondylitis quality of life (ASQoL) scale for use in Singapore. *BMC Musculoskelet Disord* 2017;18. <https://doi.org/10.1186/S12891-017-1715-X>.
- [21] Doward LC, McKenna SP, Meads DM, Twiss J, Revicki D, Wong RL, et al. Translation and validation of non-English versions of the Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQOL) questionnaire. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-7>.
- [22] Kiltz U, Van Der Heijde D, Boonen A, Akkoc N, Bautista-Molano W, Burgos-Vargas R, et al. Measurement properties of the ASAS Health Index: results of a global study in patients with axial and peripheral spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis* 2018;77:1311–7. <https://doi.org/10.1136/ANNRHEUMDIS-2017-212076>.
- [23] Di Carlo M, Lato V, Carotti M, Salaffi F. Clinimetric properties of the ASAS health index in a cohort of Italian patients with axial spondyloarthritis. *Health Qual Life Outcomes* 2016;14. <https://doi.org/10.1186/S12955-016-0463-1>.
- [24] Pallot A, Rostagno S. QAREL : traduction française de l'échelle de qualité méthodologique pour les études diagnostiques de fiabilité. *Kinésithérapie, La Rev* 2021;21:8–9. <https://doi.org/10.1016/J.KINE.2019.12.048>.
- [25] Rostagno S, Pallot A. QUADAS-2 : traduction française de l'échelle de qualité méthodologique pour les études diagnostiques de validité. *Kinésithérapie, La Rev* 2021;21:10–2. <https://doi.org/10.1016/J.KINE.2019.12.049>.
- [26] Lucas NP, Macaskill P, Irwig L, Bogduk N. The development of a quality appraisal tool for studies of diagnostic reliability (QAREL). *J Clin Epidemiol* 2010;63:854–61. <https://doi.org/10.1016/J.JCLINEPI.2009.10.002>.
- [27] Whiting PF, Rutjes AWS, Westwood ME, Mallett S, Deeks JJ, Reitsma JB, et al. Quadas-2: A revised tool for the quality assessment of diagnostic accuracy studies. *Ann Intern Med* 2011;155. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-8-201110180-00009>.
- [28] Pallot A, Rostagno S. AMSTAR-2 : traduction française de l'échelle de qualité méthodologique pour les revues de littérature systématiques. *Kinésithérapie, La Rev* 2021;21:13–4. <https://doi.org/10.1016/J.KINE.2019.12.050>.
- [29] Swaine-Verdier A, Doward LC, Hagell P, Thorsen H, McKenna SP. Adapting quality of life instruments. *Value Health* 2004;7 Suppl 1. <https://doi.org/10.1111/J.1524-4733.2004.7S107.X>.

## 7. Annexes

### **Annexe 1** : Critères ASAS

---

a. In patients with 3 months or more, of back pain and age of onset <45

---

**Sacroiliitis on imaging<sup>a</sup>** plus 1 or more SpA feature **OR HLA-B27** plus 2 or more other SpA features

SpA features:

- Inflammatory back pain (IBP)
  - Arthritis
  - Enthesitis (heel)
  - Uveitis
  - Dactylitis
  - Psoriasis
  - Crohn's/colitis
  - Good response to NSAIDs
  - Family history of SpA
  - HLA-B27
  - Elevated CRP
- 

b. In patients with peripheral symptoms **ONLY**

---

**Arthritis or enthesitis or dactylitis** plus

1 or more SpA feature

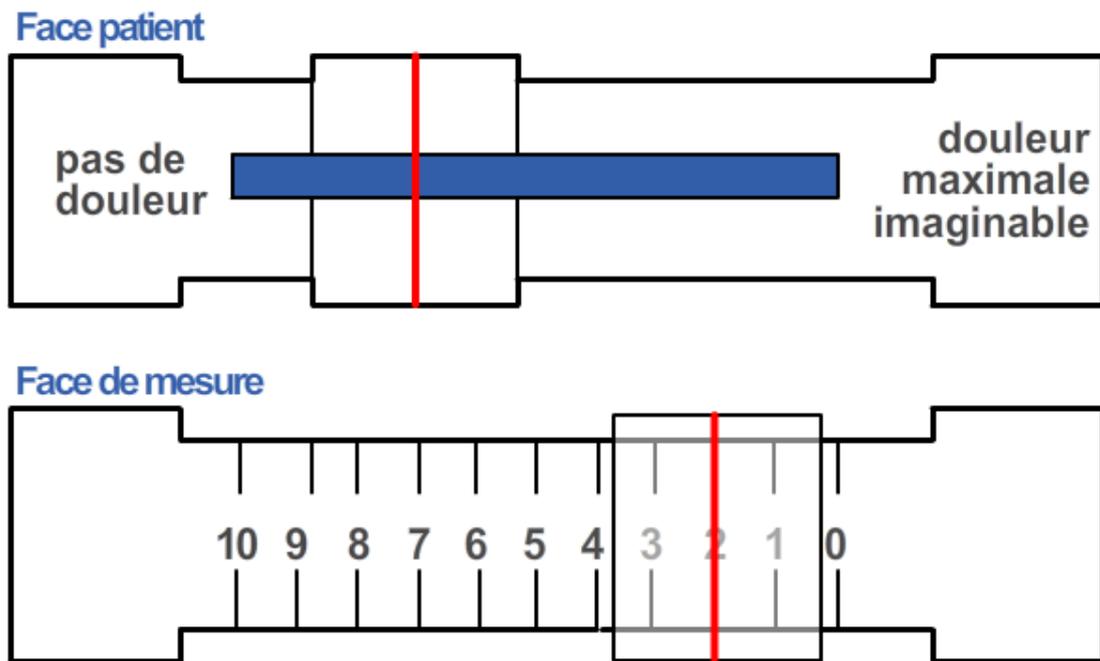
- Uveitis
- Psoriasis
- Crohn's/colitis
- Preceding infection
- HLA-B27
- Sacroiliitis on imaging

**OR**

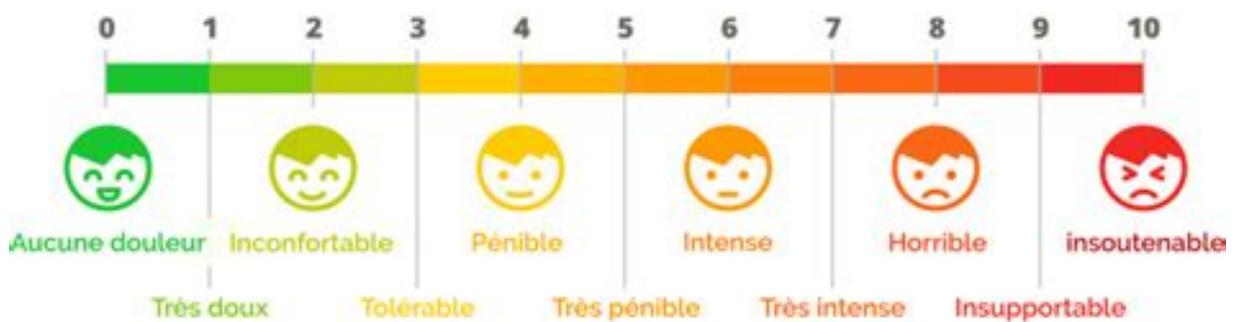
2 or more other SpA features

- Arthritis
- Enthesitis
- Dactylitis
- IBP ever
- Family history for SpA

**Annexe 2 :** Echelles de mesures de la douleur (EVA, EN)



*Echelle visuelle analogique*



*Echelle numérique*

**Annexe 3** : Bath Ankylosing Spondylitis Mobility Index (BASMI)

<b>Critère</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
Rotation cervicale (degré)	> 70	20 à 70	< 20
Distance tragus-mur (cm)	< 15	15 à 30	> 30
Flexion latérale du rachis (cm)	> 10	5 à 10	< 5
Flexion lombaire (cm)	> 4	2 à 4	< 2
Distance intermalléolaire (cm)	> 120	70 à 100	< 70

Le score correspond à la somme obtenue pour chacune des 5 mesures.  
Il est donc compris entre 0 et 10.



**Annexe 5 :** Questionnaire Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL)

**Instructions :** Vous trouverez ci-dessous des affirmations formulées par des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante. Lisez attentivement chacune de ces affirmations et cochez « vrai » si elle s'applique à vous et « faux » dans le cas contraire.

Cochez **une seule** réponse, celle qui s'applique le mieux **au moment** où vous répondez.

- 
- |  |  |
|--|--|
| 1. Ma maladie me limite dans mes déplacements  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 2. J'ai quelquefois envie de pleurer   | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 3. J'ai des difficultés pour m'habiller  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 4. Il faut que je fasse des efforts pour faire ce qu'il y a à faire à la maison            | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 5. Je n'arrive pas à dormir  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 6. Je ne peux pas participer à tout ce que font mes amis ou ma famille                     | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 7. Je suis tout le temps fatigué(e)  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 8. Il faut tout le temps que j'interrompe ce que je suis en train de faire pour me reposer | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 9. J'ai des douleurs insupportables  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 10. Il me faut longtemps pour me mettre en route le matin                                  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 11. Je ne peux pas faire ce qu'il y a à faire à la maison                                  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 12. Je suis facilement fatigué(e)  | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 13. Je me sens souvent frustré(e) de ne pas faire ce que je veux                           | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 14. La douleur est toujours là   | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 15. J'ai l'impression de passer à côté de beaucoup de choses                               | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 16. J'ai des difficultés pour me laver les cheveux   | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 17. Ma maladie me démoralise   | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
| 18. L'idée qu'on ne puisse pas compter sur moi me tracasse                                 | <input type="checkbox"/> Vrai<br><input type="checkbox"/> Faux |
-

## **Annexe 6 : Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI)**

### **➤ Questions**

Marquer d'un trait la réponse à chacune des questions en vous référant aux dernières 48 heures.

1. Pouvez-vous mettre vos chaussettes ou collants sans l'aide de quelqu'un ou de tout autre moyen extérieur (ex. : petit appareil vous aidant à mettre les chaussettes) ?

Sans aucune difficulté | \_\_\_\_\_ | Impossible

2. Pouvez-vous vous pencher en avant pour ramasser un stylo posé sur le sol sans l'aide d'un moyen extérieur ?

Sans aucune difficulté | \_\_\_\_\_ | Impossible

3. Pouvez-vous atteindre une étagère élevée sans l'aide de quelqu'un ou d'un moyen extérieur ?

Sans aucune difficulté | \_\_\_\_\_ | Impossible

4. Pouvez-vous vous lever d'une chaise sans accouder sans utiliser vos mains ou toute autre aide ?

Sans aucune difficulté | \_\_\_\_\_ | Impossible

5. Pouvez-vous vous relever de la position « couché sur le dos », sans aide ?

Sans aucune difficulté | \_\_\_\_\_ | Impossible

6. Pouvez-vous rester debout sans soutien pendant 10 minutes sans ressentir de gêne ?

Sans aucune difficulté | \_\_\_\_\_ | Impossible

7. Pouvez-vous monter 12 à 15 marches, en ne posant qu'un pied sur chaque marche, sans vous tenir à la rampe ou utiliser tout autre soutien ?

Sans aucune difficulté | \_\_\_\_\_ | Impossible

8. Pouvez-vous regarder par-dessus votre épaule sans vous retourner ?

Sans aucune difficulté | \_\_\_\_\_ | Impossible

9. Pouvez-vous effectuer des activités nécessitant un effort physique (ex : mouvements de kinésithérapie, jardinage ou sports) ?

Sans aucune difficulté | \_\_\_\_\_ | Impossible

10. pouvez-vous avoir des activités toute la journée, que ce soit au domicile ou au travail ?

Sans aucune difficulté | \_\_\_\_\_ | Impossible

### **➤ Mode de calcul**

La valeur du BASFI est la moyenne des valeurs obtenue aux 10 questions. Le score va donc de 0 à 100.

## **Annexe 7 : Questionnaire ASAS Health Index (ASAS HI)**

1. La douleur perturbe parfois mes activités habituelles.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
2. Je trouve difficile de rester debout longtemps.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
3. J'ai des difficultés à courir.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
4. J'ai des problèmes pour utiliser les toilettes.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
5. Je suis souvent épuisé(e)  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
6. Je suis moins motivé(e) pour faire tout ce qui nécessite un effort physique.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
7. Je n'ai plus d'intérêt pour la sexualité.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord  
 Ne me concerne pas, je ne veux pas répondre
8. J'ai des difficultés à appuyer sur les pédales de ma voiture.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord  
 Ne me concerne pas, je ne conduis pas
9. Je trouve difficile d'entrer en contact avec les gens.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
10. Je ne suis pas capable de marcher dehors sur un terrain plat.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
11. J'ai du mal à me concentrer.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
12. Je suis limité(e) dans mes voyages à cause de ma mobilité.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
13. Je me sens souvent frustré(e).  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
14. J'ai du mal à me laver les cheveux.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
15. J'ai vécu des changements financiers à cause de ma maladie rhumatologique.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
16. Je dors mal la nuit.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord
17. Je ne réussis pas à surmonter mes difficultés.  
 Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

**Annexe 8 :** Table des niveaux de preuve du Centre d’Evidence-Based Medicine d’Oxford (version 2011)

Question	Etape 1 (Niveau 1*)	Etape 2 (Niveau 2*)	Etape 3 (Niveau 3*)	Etape 4 (Niveau 4*)	Etape 5 (Niveau 5)
Quelle est la fréquence du problème ?	Etude récente et locale sur des échantillons aléatoires (ou recensement)	Revue systématique d’études dont les conditions sont proches mais non identiques aux conditions locales**	Etude locale sur des échantillons non aléatoires**	Série de cas**	/
Le diagnostic ou le test de contrôle est-il exact ? (Diagnostic)	Revue systématique d’études transversales menées en aveugle et utilisant un standard de référence appliqué de manière constante	Etude transversale menée en aveugle et utilisant un standard de référence appliqué de manière constante	Série de cas à recrutement non consécutif ; étude transversale sans standard de référence appliqué de manière constante **	Etude cas-témoins ; étude avec un standard de référence non-indépendant ou de faible qualité **	Raisonnement déductif basé sur la pathophysiologie
Que se passera-t-il si aucun traitement n’est appliqué ? (Pronostic)	Revue systématique d’études de cohortes où les patients sont inclus au début de leur maladie ( <i>inception cohort</i> )	Etude de cohorte où les patients sont inclus au début de leur maladie ( <i>inception cohort</i> )	Etude de cohorte ; considération du groupe contrôle (non traité) dans un essai contrôlé randomisé	Série de cas ; étude cas-témoins ; étude de cohorte pronostique de pauvre qualité **	/
Cette intervention est-elle bénéfique ? (Bénéfices du traitement)	Revue systématique d’essais contrôlés randomisés ou d’essais de taille 1 ( <i>n-of-1 trials</i> )	Essai contrôlé randomisé ; étude d’observation avec effet majeur	Etude de cohorte non randomisée**	Série de cas ; étude cas-témoins ; étude contrôlée pour laquelle la collecte des données du groupe contrôle a précédé celle du groupe étudié**	Raisonnement déductif basé sur la pathophysiologie
Quels sont les effets indésirables fréquents ? (Effets indésirables du traitement)	Revue systématique d’essais contrôlés randomisés ; revue systématique d’études cas-témoins recrutés dans la population d’une étude de cohorte ; revue systématique d’essais de taille 1 ( <i>n-of-1 trials</i> ) ; revue systématique d’études d’observation avec un effet majeur	Essai contrôlé randomisé ; (exceptionnellement) étude d’observation avec effet majeur	Etude de cohorte contrôlée non randomisée (surveillance post-commercialisation) à condition qu’il y ait un nombre suffisant de patients par rapport à la fréquence de l’événement (pour les effets à long terme, la durée du suivi doit être suffisante)**	Série de cas ; étude cas-témoins ; étude contrôlée pour laquelle la collecte des données du groupe contrôle a précédé celle du groupe étudié**	Raisonnement déductif basé sur la pathophysiologie
Quels sont les effets indésirables rares ? (Effets indésirables du traitement)	Revue systématique d’essais contrôlés randomisés ou d’essais de taille 1 ( <i>n-of-1 trials</i> )	Essai contrôlé randomisé ; (exceptionnellement) étude d’observation avec effet majeur			
Ce test (détection précoce) en vaut-il la peine? (Dépistage)	Revue systématique d’essais contrôlés randomisés	Essai contrôlé randomisé	Etude de cohorte contrôlée non randomisée**	Série de cas ; étude cas-témoins ; étude contrôlée pour laquelle la collecte des données du groupe contrôle a précédé celle du groupe étudié**	Raisonnement déductif basé sur la pathophysiologie

## Annexe 9 : Lignes directrices PRISMA pour la rédaction d'une revue de littérature

Section/sujet	N°	Critères de contrôle	Page N°
<b>TITRE</b>			
Titre	1	Identifier le rapport comme une revue systématique, une méta-analyse, ou les deux.	Titre
<b>RÉSUMÉ</b>			
Résumé structuré	2	Fournir un résumé structuré incluant, si applicable : contexte ; objectifs ; sources des données ; critères d'éligibilité des études, populations, et interventions ; évaluation des études et méthodes de synthèse ; résultats ; limites ; conclusions et impacts des principaux résultats ; numéro d'enregistrement de la revue systématique.	Abstract
<b>INTRODUCTION</b>			
Contexte	3	Justifier la pertinence de la revue par rapport à l'état actuel des connaissances.	p.18
Objectifs	4	Déclarer explicitement les questions traitées en se référant aux participants, interventions, comparaisons, résultats, et à la conception de l'étude (PICOS®).	p.19
<b>MÉTHODE</b>			
Protocole et enregistrement	5	Indiquer si un protocole de revue de la littérature existe, s'il peut être consulté et où (par exemple, l'adresse web), et, le cas échéant, fournir des informations d'identification, y compris le numéro d'enregistrement.	p.21
Critères d'éligibilité	6	Spécifier les caractéristiques de l'étude (par exemple, PICOS, durée de suivi) et les caractéristiques du rapport (par exemple, années considérées, langues, statuts de publication) utilisées comme critères d'éligibilité, et justifier ce choix.	p.21-22
Sources d'information	7	Décrire toutes les sources d'information (par exemple : bases de données avec la période couverte, échange avec les auteurs pour identifier des études complémentaires) de recherche et la date de la dernière recherche.	p.22
Recherche	8	Présenter la stratégie complète de recherche automatisée d'au moins une base de données, y compris les limites décidées, de sorte qu'elle puisse être reproduite.	p.22-23
Sélection des études	9	Indiquer le processus de sélection des études (c.-à-d. : triage, éligibilité, inclusion dans la revue systématique, et, le cas échéant, inclusion dans la méta-analyse).	p.23
Extraction des données	10	Décrire la méthode d'extraction de données contenues dans les rapports (par exemple : formulaires pré-établis, librement, en double lecture) et tous les processus d'obtention et de vérification des données auprès des investigateurs.	p.23-24
Données	11	Lister et définir toutes les variables pour lesquelles des données ont été recherchées (par exemple : PICOS, sources de financement) et les suppositions et simplifications réalisées.	p.24
Risque de biais inhérent à chacune des études	12	Décrire les méthodes utilisées pour évaluer le risque de biais de chaque étude (en spécifiant si celui-ci se situe au niveau de l'étude ou du résultat), et comment cette information est utilisée dans la synthèse des données.	p.24-25
Quantification des résultats	13	Indiquer les principales métriques de quantification des résultats (par exemple : <i>risk ratio</i> , différence entre les moyennes).	p.26
Synthèse des résultats	14	Décrire les méthodes de traitement des données et de combinaison des résultats des études, si effectué, y compris les tests d'hétérogénéité (par exemple : $I^2$ ) pour chaque méta-analyse.	p.27
Risque de biais transversal aux études	15	Spécifier toute quantification du risque de biais pouvant altérer le niveau de preuve global (par exemple : biais de publication, rapport sélectif au sein des études).	
Analyses complémentaires	16	Décrire les méthodes des analyses complémentaires (par exemple : analyses de sensibilité ou en sous-groupes, méta-régression), si effectuées, en indiquant celles qui étaient prévues <i>a priori</i> .	

## Annexe 9 bis : Lignes directrices PRISMA pour la rédaction d'une revue de littérature

<b>RÉSULTATS</b>			
Sélection des études	17	Indiquer le nombre d'études triées, examinées en vue de l'éligibilité, et incluses dans la revue, avec les raisons d'exclusion à chaque étape, de préférence sous forme d'un diagramme de flux.	p.28
Caractéristiques des études sélectionnées	18	Pour chaque étude, présenter les caractéristiques pour lesquelles des données ont été extraites (par exemple : taille de l'étude, PICOS, période de suivi) et fournir les références.	p.29 à 31
Risque de biais relatif aux études	19	Présenter les éléments sur le risque de biais de chaque étude et, si possible, toute évaluation des conséquences sur les résultats (voir item 12).	p.33 à 36
Résultats de chaque étude	20	Pour tous les résultats considérés (positifs ou négatifs), présenter, pour chaque étude : (a) une brève synthèse des données pour chaque groupe d'intervention ; (b) les amplitudes d'effets estimés et leurs intervalles de confiance, idéalement avec un graphique en forêt ( <i>forest plot</i> ).	p.36 à 39
Synthèse des résultats	21	Présenter les principaux résultats de chaque méta-analyse réalisée, incluant les intervalles de confiance et les tests d'hétérogénéité.	
Risque de biais transversal aux études	22	Présenter les résultats de l'évaluation du risque de biais transversal aux études (voir item 15).	
Analyse complémentaire	23	Le cas échéant, donner les résultats des analyses complémentaires (par exemple : analyses de sensibilité ou en sous-groupes, méta-régression [voir item 16]).	
<b>DISCUSSION</b>			
Synthèse des niveaux de preuve	24	Résumer les principaux résultats, ainsi que leur niveau de preuve pour chacun des principaux critères de résultat ; examiner leur pertinence selon les publics concernés (par exemple : établissements ou professionnels de santé, usagers et décideurs).	p.40 à 47
Limites	25	Discuter des limites au niveau des études et de leurs résultats (par exemple : risque de biais), ainsi qu'au niveau de la revue (par exemple : récupération incomplète de travaux identifiés, biais de notification).	p.40 à 51
Conclusions	26	Fournir une interprétation générale des résultats dans le contexte des autres connaissances établies, et les impacts pour de futures études.	p.40 à 47
<b>FINANCEMENT</b>			
Financement	27	Indiquer les sources de financement de la revue systématique et toute autre forme d'aide (par exemple : fourniture de données) ; rôle des financeurs pour la revue systématique.	p.52

## **Annexe 10 :** Echelle QAREL d'évaluation des risques de biais d'une étude de fiabilité

**Tableau I. Traduction française de QAREL.**

Items	Cotation
1	Le test a-t-il été évalué avec un échantillon de sujets représentatifs de la population à laquelle les auteurs ont l'intention d'appliquer les résultats ? Oui/Non/Incertain
2	Le test a-t-il été évalué par des évaluateurs représentatifs de ceux à qui les auteurs ont l'intention d'appliquer les résultats ? Oui/Non/Incertain
3	Les évaluateurs étaient-ils en aveugle par rapport aux résultats des autres évaluateurs au cours de l'étude ? Oui/Non/Incertain/Non applicable
4	Les évaluateurs étaient-ils en aveugle de leurs propres résultats antérieurs au test en cours d'évaluation ? Oui/Non/Incertain/Non applicable
5	Les évaluateurs étaient-ils en aveugle du résultat de l'étalon-or ou du statut de la pathologie pour la trouble (ou variable) évalué ? Oui/Non/Incertain/Non applicable
6	Les évaluateurs étaient-ils en aveugle par rapport à des informations cliniques non destinées à faire partie de la procédure de test ou du protocole de l'étude ? Oui/Non/Incertain/Non applicable
7	Les évaluateurs étaient-ils en aveugle par rapport à d'éventuels autres indices qui ne faisaient pas partie du test ? Oui/Non/Incertain
8	L'ordre d'évaluation variait-il ? Oui/Non/Incertain/Non applicable
9	Est-ce que la stabilité (ou la stabilité théorique) de la variable mesurée a été prise en compte pour déterminer la pertinence de l'intervalle de temps entre les mesures répétées ? Oui/Non/Incertain
10	Le test a-t-il été appliqué correctement et interprété de manière appropriée ? Oui/Non/Incertain
11	Est-ce que des mesures statistiques appropriées de l'accord entre les évaluateurs ont été utilisées ? Oui/Non/Incertain

## Annexe 11 : Echelle QUADAS-2 d'évaluation des risques de biais d'une étude de validité

<p><b>Phase 1 : Posez la question clinique :</b></p> <p>Patients (contexte, motif de consultation, tableau clinique, tests précédemment réalisés) :</p> <p>Test(s) évalué(s) :</p> <p>Test de référence et condition cible :</p>	<p>La sélection des patients a-t-elle pu introduire un biais ? RISQUE : FAIBLE/ELEVÉ/INCERTAIN</p> <p><b>B. Préoccupations sur l'applicabilité</b></p> <p>Décrivez les patients inclus (test préalable, présentation, utilisation prévue du test évalué, cadre) :</p> <p>Y a-t-il un risque que les patients sélectionnés ne correspondent pas à la question de recherche ? PREOCCUPATION : FAIBLE/ELEVÉE/INCERTAINE</p>
<p><b>Phase 2 : Dessinez le diagramme de flux de l'étude primaire</b></p>	<p><b>DOMAINE 2 : TEST ÉVALUÉ</b> Si plus d'un test est évalué, veuillez répondre à ces questions pour chaque test</p> <p><b>A. Risque de biais</b></p> <p>Décrivez le test évalué, comment il a été réalisé et interprété :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Les résultats du test évalué ont-ils été interprétés sans avoir connaissance des résultats du test de référence ? Oui/Non/Incertain</li> <li>❖ Si un seul de décision a été utilisé, a-t-il été spécifié ? Oui/Non/Incertain</li> </ul> <p>La réalisation ou l'interprétation du test évalué a-t-elle pu introduire un biais ? RISQUE : FAIBLE/ELEVÉ/INCERTAIN</p> <p><b>B. Préoccupations sur l'applicabilité</b></p> <p>Y a-t-il une préoccupation quant au fait que le test évalué, dans sa réalisation, interprétation, diffère de la question de recherche ? PREOCCUPATION : FAIBLE/ELEVÉE/INCERTAINE</p>
<p><b>Phase 3 : Risque de biais et jugements d'applicabilité</b> La QUADAS-2 est organisée en 4 domaines qui sont chacun évalués en termes de risque de biais et d'applicabilité clinique de la question de recherche (telle que définie plus haut). Chaque domaine comprend une série de questions qui permettent de porter un jugement sur le risque de biais et l'applicabilité clinique.</p> <p><b>DOMAINE 1 : SELECTION DES PATIENTS</b></p> <p><b>A. Risque de biais</b></p> <p>Décrivez la méthode de sélection des patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Un échantillon de patients a-t-il été recruté de manière consécutif ou aléatoire ? Oui/Non/Incertain</li> <li>❖ Un schéma d'étude type cas-témoins a-t-il été évité ? Oui/Non/Incertain</li> <li>❖ L'étude a-t-elle évité des exclusions inappropriées ? Oui/Non/Incertain</li> </ul>	<p><b>DOMAINE 3 : TEST DE REFERENCE</b></p> <p><b>A. Risque de biais</b></p> <p>Décrivez le test de référence, comment il a été réalisé et interprété :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Le test de référence est-il susceptible de correctement classer la condition recherchée ? Oui/Non/Incertain</li> <li>❖ Les résultats du test de référence ont-ils été interprétés sans avoir connaissance des résultats du test évalué ? Oui/Non/Incertain</li> </ul> <p>La réalisation ou l'interprétation du test de référence a-t-elle pu introduire un biais ? RISQUE : FAIBLE/ELEVÉ/INCERTAIN</p> <p><b>B. Préoccupations sur l'applicabilité</b></p> <p>Y a-t-il une préoccupation quant au fait que la pathologie telle qu'elle a été diagnostiquée par le test de référence diffère de celle de la question de recherche ? PREOCCUPATION : FAIBLE/ELEVÉE/INCERTAINE</p>
<p><b>DOMAINE 4 : DEROULEMENT ET TEMPORALITE</b></p> <p><b>A. Risque de biais</b></p> <p>Décrivez tous les patients qui n'ont pas reçu le test évalué et/ou le test de référence ou qui ont été exclus du tableau de contingence 2X2 (confère au diagramme de flux) :</p> <p>Décrivez l'intervalle de temps utilisé et tout traitement mis en place entre le test à évaluer et le test de référence :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ L'intervalle de temps entre la réalisation du test évalué et le test de référence est-il approprié ? Oui/Non/Incertain</li> <li>❖ Tous les patients ont-ils reçu le test de référence ? Oui/Non/Incertain</li> <li>❖ Tous les patients ont-ils reçu le même test de référence ? Oui/Non/Incertain</li> <li>❖ Tous les patients sont-ils inclus dans l'analyse ? Oui/Non/Incertain</li> </ul> <p><b>Le déroulement des tests auprès des patients a-t-il pu introduire un biais ?</b> RISQUE : FAIBLE/ELEVÉ/INCERTAIN</p>	

**RAND 36 ITEM HEALTH SURVEY 1.0**

Patient Name: \_\_\_\_\_

1. In general, would you say your health is: Excellent ..... 1  
 (Circle One Number) Very Good ..... 2  
Good ..... 3  
Fair..... 4  
Poor..... 5
2. **Compared to one year ago**, how would you rate your: Much better than one year ago ..... 1  
 general health right **now** ? Somewhat better than one year ago ..... 2  
 (Circle One Number) About the same..... 3  
Somewhat worse now than one year ago 4  
Much worse now than one year ago ..... 5

The following items are about activities you might do during a typical day: Does your health now limit you in these activities? If so, how much? (Circle One Number on Each Line)	Yes, Limited <u>A Lot</u>	Yes, Limited <u>A Little</u>	No, Not Limited <u>at All</u>
3. <b>Vigorous activities</b> , such as running, lifting heavy objects, participating in strenuous sports.....	1	2	3
4. <b>Moderate activities</b> , such as moving a table pushing a vacuum cleaner, bowling or playing golf.....	1	2	3
5. Lifting or carrying groceries .....	1	2	3
6. Climbing <b>several</b> flights of stairs.....	1	2	3
7. Climbing <b>one</b> flight of stairs.....	1	2	3
8. Bending, kneeling or stooping .....	1	2	3
9. Walking <b>more than a mile</b> .....	1	2	3
10. Walking <b>several blocks</b> .....	1	2	3
11. Walking <b>one block</b> .....	1	2	3
12. Bathing or dressing yourself.....	1	2	3

During the <b>past 4 weeks</b> , have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of your physical health?: (Circle One Number on Each Line)	<u>Yes</u>	<u>No</u>
13. Cut down the amount of time you spend on work or other activities .....	1	2
14. Accomplish less than you would like .....	1	2
15. Were limited in the kind of work or other activities .....	1	2
16. Had difficulty performing the work or other activities (for example, took extra effort)	1	2

During the <b>past 4 weeks</b> , have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of any emotional problems?: (depressed, anxious) (Circle One Number on Each Line)	<u>Yes</u>	<u>No</u>
17. Cut down the amount of time you spend on work or other activities .....	1	2
18. Accomplish less than you would like .....	1	2
19. Didn't do work or other activities as carefully as usual.....	1	2

20. During the **past 4 weeks**, to what extent has your physical health or emotional:  
 problems interfered with your normal social activities with family, friends,  
 neighbors or groups? Not at all..... 1  
 (Circle One Number) Slightly ..... 2  
Moderate ..... 3  
Quite a bit..... 4  
Good..... 5

**Annexe 13** : Health Assessment Questionnaire (HAQ)

**French version of the SSc HAQ (HAQ-DI and the 5 SSc specific VAS)**

**Veillez indiquer d'une croix la réponse qui décrit le mieux vos capacités au cours des 8 derniers jours:**

	<b>Sans aucune difficulté (0)</b>	<b>Avec quelque difficulté (1)</b>	<b>Avec beaucoup de difficulté (2)</b>	<b>Incapable de le faire (3)</b>
<b>S'HABILLER ET SE PREPARER:</b> Etes vous capable de:				
Vous habiller, y compris nouer vos lacets et boutonner vos vêtements ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous laver les cheveux?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>SE LEVER:</b> Etes vous capable de:				
Vous lever d'une chaise ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous mettre au lit et vous lever du lit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>MANGER:</b> Etes vous capable de:				
Couper votre viande?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Porter à votre bouche une tasse ou un verre bien plein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ouvrir une brique de lait ou de jus de fruit ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>MARCHER:</b> Etes vous capable de:				
Marcher en terrain plat à l'extérieur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Monter cinq marches ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>HYGIENE:</b> Etes vous capable de:				
Vous laver et vous sécher entièrement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prendre un bain?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous asseoir et de vous relever des toilettes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>ATTRAPER:</b> Etes vous capable de:				
Prendre un objet de 2.5 kg situé au dessus de votre tête?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous baisser pour ramasser un vêtement par terre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>PREHENSION:</b> Etes vous capable de:				
Ouvrir une porte de voiture ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dévisser le couvercle d'un pot déjà ouvert une fois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ouvrir ou fermer un robinet ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>AUTRES ACTIVITES:</b> Etes vous capable de:				
Faire vos courses ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Monter et descendre de voiture ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire des travaux ménagers tels que passer l'aspirateur ou de jardiner ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Annexe 15 : Euro QoI 5D (EQ-5D)**

Under each heading, please tick the ONE box that best describes your health **TODAY**

**MOBILITY**

- I have no problems in walking about
- I have slight problems in walking about
- I have moderate problems in walking about
- I have severe problems in walking about
- I am unable to walk about

**SELF-CARE**

- I have no problems washing or dressing myself
- I have slight problems washing or dressing myself
- I have moderate problems washing or dressing myself
- I have severe problems washing or dressing myself
- I am unable to wash or dress myself

**USUAL ACTIVITIES** (e.g. work, study, housework, family or leisure activities)

- I have no problems doing my usual activities
- I have slight problems doing my usual activities
- I have moderate problems doing my usual activities
- I have severe problems doing my usual activities
- I am unable to do my usual activities

**PAIN/DISCOMFORT**

- I have no pain or discomfort
- I have slight pain or discomfort
- I have moderate pain or discomfort
- I have severe pain or discomfort
- I have extreme pain or discomfort

**ANXIETY/DEPRESSION**

- I am not anxious or depressed
- I am slightly anxious or depressed
- I am moderately anxious or depressed
- I am severely anxious or depressed
- I am extremely anxious or depressed

**Annexe 14 : Nottingham Health Profile (NHP)**



L'outil se présente comme suit :

AFFIRMATION	OUI	NON
1 - Je me sens tout le temps fatigué(e)		
2 - J'ai des douleurs la nuit		
3 - Je suis de plus en plus découragé(e)		
4 - J'ai des douleurs insupportables		
5 - Je prends des médicaments pour dormir		
6 - Je me rends compte que plus rien ne me fait plaisir		
7 - Je me sens nerveux(se), tendu(e)		
8 - J'ai des douleurs quand je change de position		
9 - Je me sens seul(e)		
10 - Pour marcher, je suis limité(e) à l'intérieur (de mon domicile, du bâtiment, etc.)		
11 - J'ai des difficultés à me pencher en avant (pour lacer mes chaussures ou ramasser un objet par exemple)		
12 - Tout me demande un effort		
13 - Je me réveille très tôt le matin et j'ai du mal à me rendormir		
14 - Je suis totalement incapable de marcher		
15 - J'ai des difficultés à rentrer en contact avec les autres		
16 - Je trouve que les journées sont interminables		
17 - J'ai du mal à monter ou à descendre les escaliers ou les marches		
18 - J'ai du mal à tendre le bras (pour attraper les objets)		
19 - Je souffre quand je marche		
20 - Je me mets facilement en colère ces temps-ci		
21 - J'ai l'impression de n'avoir personne de proche à qui parler		
22 - Je reste éveillé(e) une grande partie de la nuit		
23 - J'ai du mal à faire face aux événements		
24 - J'ai des douleurs quand je suis debout		
25 - J'ai des difficultés à m'habiller ou à me déshabiller		
26 - Je me fatigue vite		
27 - J'ai des difficultés à rester longtemps debout		
28 - J'ai des douleurs en permanence		
29 - Je mets beaucoup de temps à m'endormir		
30 - J'ai l'impression d'être une charge pour les autres		
31 - J'ai des soucis qui m'empêchent de dormir		
32 - Je trouve que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue		
33 - Je dors mal la nuit		
34 - J'ai des difficultés à m'entendre avec les autres		
35 - J'ai besoin d'aide pour marcher dehors (une canne, quelqu'un pour me soutenir, etc.)		
36 - J'ai des douleurs en montant ou en descendant les escaliers ou les marches		
37 - Je me réveille déprimé(e) le matin		
38 - Je souffre quand je suis assis(e)		

Votre sexe : Masculin  Féminin   
 Votre âge : \_\_\_\_\_ ans

**MERCI**

L'outil étant validé par la communauté scientifique, il ne peut subir aucune modification de forme comme de formulation.

## Annexe 16 : Echelle AMSTAR d'évaluation des risques de biais d'une revue de littérature

**Tableau I. Traduction française de AMSTAR-2.**

Items	Cotation
1	Est-ce que les questions de recherche et les critères d'inclusion de la revue ont inclus les critères PICO ?
2	Est-ce que le rapport de la revue contenait une déclaration explicite indiquant que la méthode de la revue a été établie avant de conduire la revue ? Est-ce que le rapport justifiait toute déviation significative par rapport au protocole ?
3	Les auteurs ont-ils expliqué leur choix de schémas d'étude à inclure dans la revue ?
4	Les auteurs ont-ils utilisé une stratégie de recherche documentaire exhaustive ?
5	Les auteurs ont-ils effectué en double la sélection des études ?
6	Les auteurs ont-ils effectuée en double l'extraction des données ?
7	Les auteurs ont-ils fourni une liste des études exclues et justifié les exclusions ?
8	Les auteurs ont-ils décrit les études incluses de manière suffisamment détaillée ?
9	Les auteurs ont-ils utilisé une technique satisfaisante pour évaluer le risque de biais des études individuelles incluses dans la revue ?
10	Les auteurs ont-ils indiqué les sources de financement des études incluses dans la revue ?
11	Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils utilisé des méthodes appropriées pour la combinaison statistique des résultats ?
12	Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils évalué l'impact potentiel des risques de biais des études individuelles sur les résultats de la méta-analyse ou d'une autre synthèse des preuves ?
13	Les auteurs ont-ils pris en compte le risque de biais des études individuelles lors de l'interprétation / de la discussion des résultats de la revue ?
14	Les auteurs ont-ils fourni une explication satisfaisante pour toute hétérogénéité observée dans les résultats de la revue, et une discussion sur celle-ci ?
15	S'ils ont réalisé une synthèse quantitative, les auteurs ont-ils mené une évaluation adéquate des biais de publication (biais de petite étude) et ont discuté de son impact probable sur les résultats de la revue ?
16	Les auteurs ont-ils rapporté toute source potentielle de conflit d'intérêts, y compris tout financement reçu pour réaliser la revue ?

COMPARAISON DES PROPRIETES METROLOGIQUES DES ECHELLES ASAS HI ET ASQOL DANS L'ÉVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE

COMPARISON OF METROLOGICAL PROPERTIES OF ASAS HI AND ASQOL SCALES IN THE EVALUATION OF QUALITY OF LIFE IN ADULT PATIENTS WITH ANKYLOSING SPONDYLITIS

**Introduction :** La spondylarthrite ankylosante (SA) est une maladie inflammatoire et auto-immune touchant environ 200 000 personnes en France et provoquant un enraidissement progressif des articulation touchées. Elle touche une population jeune et présente un diagnostic difficile qui mène souvent à une longue errance, ce qui en fait un important problème de santé publique. Il existe plusieurs questionnaires qui évaluent la qualité de vie dans cette maladie très handicapante dont l'ASQoL créé en 2003 et l'ASAS HI créé en 2008. On étudie les capacités d'une échelle de mesure en évaluant ses propriétés métrologiques telles que la validité et la fiabilité.

**Objectif :** L'objectif de cette revue est de comparer les propriétés métrologiques des échelles ASAS HI et ASQoL dans l'évaluation de la qualité de vie, chez les patients adultes atteints de SA.

**Méthode :** Des études transversales réalisées entre 2003 et 2023 ont été recueillies sur la base de données PubMed avant d'être incluses ou non dans la revue. La sélection des articles ainsi que l'extraction des données et l'évaluation des biais ont été réalisés par un seul examinateur. Les études devaient traiter de l'une des propriétés métrologiques suivantes : la fiabilité intra-examinateur et/ou la validité des échelles étudiées chez des patients adultes atteints de SA. Pour les mesurer, nous avons recueilli des coefficients de corrélation intra-classe pour la fiabilité et de Spearman pour la validité. Le risque de biais des études incluses a été évalué avec les échelles QAREL pour la fiabilité et QUADAS-2 pour la validité. Leur niveau de preuve a été évalué avec le système GRADE. Le risque de biais de notre revue a été évalué avec l'échelle AMSTAR-2.

**Résultats :** Au total 5 études ont été incluses dans la revue de littérature, deux traitant de l'ASAS HI et trois traitant de l'ASQoL. Elles évaluaient toutes la fiabilité et la validité des échelles. Nous retrouvons une fiabilité test-retest excellente pour les deux échelles (ICC>0,80). Concernant la validité, malgré une évaluation plutôt bonne pour les deux échelles ( $p>0,60$ ), celle-ci apparaît légèrement meilleure pour l'ASAS HI.

**Discussion :** Nous observons un risque de biais non négligeable pour les deux échelles. Il est plus important pour les études concernant l'ASQoL donc nous pouvons y accorder moins de confiance. Le niveau de preuve apparaît modéré pour les études sur l'ASAS HI et faible pour les études sur l'ASQoL. Notre revue présente un risque de biais notamment car elle n'a été réalisée que par un seul auteur. Pour conclure, même si les deux échelles sont correctes, l'échelle ASAS HI semble être plus efficace que l'ASQoL dans l'évaluation de la qualité de vie chez les patients atteints de SA. De plus, c'est une échelle peu coûteuse et facile à mettre en place. Nous conseillons une évaluation rigoureuse de la qualité de vie des patients atteints de SA tout au long de leur traitement à l'aide de l'échelle ASAS HI.

**Introduction:** Ankylosing spondylitis (AS) is an inflammatory and autoimmune disease affecting approximately 200,000 people in France, causing a progressive stiffening of the affected joints. It affects a young population and has a difficult diagnosis, often leading to a long delay before treatment, making it a significant public health problem. There are several questionnaires that assess quality of life in this highly disabling disease, including the ASQoL created in 2003 and the ASAS HI created in 2008. The abilities of a measuring scale are studied by evaluating its metrological properties such as validity and reliability.

**Objective:** The aim of this review is to compare the metrological properties of the ASAS HI and ASQoL scales in evaluating the quality of life in adult patients with AS.

**Method:** Cross-sectional studies conducted between 2003 and 2023 were collected from the PubMed database and included or excluded in the review. The selection of articles, data extraction, and bias assessment were performed by a single reviewer. The studies had to address one of the following metrological properties: intra-examiner reliability and/or validity of the scales studied in adult patients with AS. To measure these, we collected intra-class correlation coefficients for reliability and Spearman coefficients for validity. The risk of bias of the included studies was assessed using the QAREL scale for reliability and QUADAS-2 for validity. Their level of evidence was evaluated using the GRADE system. The risk of bias in our review was evaluated using the AMSTAR-2 scale.

**Results:** A total of 5 studies were included in the literature review, two addressing the ASAS HI and three addressing the ASQoL. All evaluated the reliability and validity of the scales. We found excellent test-retest reliability for both scales (ICC>0.80). Regarding validity, despite a rather good evaluation for both scales ( $p>0.60$ ), it appears slightly better for the ASAS HI.

**Discussion:** We observe a significant risk of bias for both scales. It is more important for studies concerning the ASQoL, so we can give it less confidence. The level of evidence appears moderate for studies on the ASAS HI and low for studies on the ASQoL. Our review presents a risk of bias, particularly because it was carried out by a single author. In conclusion, although both scales are correct, the ASAS HI scale appears to be more effective than the ASQoL in evaluating quality of life in patients with AS. Furthermore, it is a cost-effective and easy-to-implement scale. We recommend rigorous evaluation of the quality of life of patients with AS throughout their treatment using the ASAS HI scale.

**Mots clés :** ASQoL – ASAS HI – spondylarthrite ankylosante – propriétés métrologiques - fiabilité - validité – adultes

**Keywords:** ASQoL - ASAS HI - ankylosing spondylitis - metrological properties - reliability - validity - adults