

Lu pour Vous Clinique

Christian Réveillère¹⁻³

Poids de la douleur, fatigue et santé psychique sur la qualité de vie dans les MNM

Résumé

Une équipe néerlandaise a examiné l'impact des déficiences physiques des maladies neuromusculaires (MNM) sur la qualité de vie liée à la santé (QDVS). L'étude [1] a été menée auprès de 662 patients (moyenne d'âge : 59 ans). Les questionnaires comportaient : le *Profil d'impact de la maladie neuromusculaire* (NMDIP), basé sur la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et deux questionnaires génériques de QDVS : le *Short Form Health Survey* (SF-36) et le *World Health Organization Quality of Life* (WHOQoL-bref).

Au terme de l'étude, les scores de QDVS ne différaient pas entre les sous-groupes de MNM. Si les altérations des fonctions musculaires pèsent sur tous les secteurs de la QDVS, ce sont les « altérations des fonctions mentales et de la douleur » qui en sont les plus forts prédicteurs (au sens statistique du terme), suivies par les « restrictions à la participation aux situations de la vie ».

Bien que l'incapacité la plus fréquente et la plus grave soit la déficience des fonctions musculaires, c'est la présence de douleurs physiques et d'émotions négatives (anxiété, dépression, insatisfaction de son apparence physique), et les conséquences de la maladie sur la vie de relation et les activités sociales qui pèsent particulièrement sur la QDVS des patients atteints d'une MNM.

Commentaire

Le fait que, selon cette étude, les déficiences les plus fréquentes et les plus graves dans les fonctions musculaires ne soient pas les prédicteurs les plus pertinents de la QVLS est en soi intéressante. La contribution du

diagnostic médical à la prévision de la QVLS serait donc mineure. Cela pourrait aussi vouloir dire que les conséquences des déficiences physiques seraient compensées de manière plutôt satisfaisante chez les individus : effets bénéfiques des adaptations à l'environnement et de l'utilisation d'aide à la mobilité (fauteuil roulant, scooters...) par exemple.

En revanche, les autres résultats de cette étude soulignent une atteinte plus « intimiste » de la maladie : douleur, fatigue, santé psychique (perception de soi, symptomatologie anxio-dépressive), situations essentielles de vie. Si l'analyse clinique des déficiences et incapacités relève d'une démarche d'hétéro-évaluation effectuée par les équipes de soins, l'investigation des autres domaines cités demande de considérer le discours de la personne malade sur sa propre maladie. Chez les adultes, ces mêmes résultats ont été rapportés dans d'autres études [2] ou encore dans le cadre de l'étude récente de validation de la seule échelle existante en langue française [3] : la *Quality of Life-Genetic Neuromuscular Diseases* (QoL-NMDg). D'où l'importance d'une attention portée à un éventail des conséquences des MNM. ♦

The burden of pain, fatigue and mental health on quality of life in neuromuscular disorders

LIENS D'INTÉRÊT

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

RÉFÉRENCES

1. Bos I, Wynia K, Almansa J, et al. The prevalence and severity of disease-related disabilities and their impact on quality of life in neuromuscular diseases. *Disabil Rehab* 2018. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1446188>
2. Graham C, Rose M, Grunfeld E, et al. A systematic review of quality of life in adults with muscle disease. *J Neurol* 2011 ; 258 : 1581-92.
3. Dany A, Rapin A, Lavrand B, et al. Quality of life in patients with slowly-progressive neuromuscular disease. Questionnaire: Rasch validation of the French version (QoL-NMD). *Muscle Nerve* 2017 ; 56 : 1085-91.



¹AFM-Téléthon, Évry, France.

²Centre de Référence Maladies Neuromusculaires, CHU Henri Mondor, Créteil, France.

³Université de Tours, France.

creveillere@afm-telethon.fr