

La qualité de vie dans la sclérodermie systémique

Dre Marie Hudson, MD MPH
CSRG – GRCS

La qualité de vie (QV) en matière de santé se définit comme la perception qu'a un individu de son bien-être, en tenant compte autant de son état physique que psychologique. Il s'agit donc d'un concept qui comporte une grande subjectivité, c'est-à-dire que seul l'individu peut déterminer sa QV. Aussi, il s'agit d'un concept multidimensionnel, les dimensions les plus importantes étant physique, psychologique, fonctionnelle et sociale, ainsi que la satisfaction quant aux soins de santé.

L'étude de la QV se justifie à l'aide de 4 raisons principales :

1. elle fournit des informations sur des aspects de la maladie au-delà des données biomédicales habituellement recueillies (ex. : morbidité et mortalité);
2. elle informe les autorités de la santé publique de l'impact de divers états de santé, et permet des comparaisons entre différentes maladies afin de répartir les ressources équitablement;
3. elle permet d'identifier de nouvelles cibles d'intervention qui importent aux personnes malades; et finalement
4. elle aide à évaluer de nouveaux traitements dans des essais cliniques afin de savoir si les bénéfices sont plus importants que les effets secondaires.

À ce jour, peu de recherches avaient été effectuées pour documenter la QV des personnes atteintes de sclérodermie systémique (ScS). Dre Hudson et ses collègues du Groupe de recherche canadien sur la sclérodermie (**GRCS**) ont donc entrepris plusieurs projets de recherche à ce sujet. En premier lieu, une revue systématique de tout ce qui avait été publié à ce jour sur la QV dans la ScS a permis d'identifier 12 articles décrivant la QV d'un peu plus de 1000 sujets atteints de ScS. Une méta-analyse de ceux-ci a permis de conclure que la QV dans la ScS est, à peu près, à un écart type et demi plus basse que celle de la population en général. C'est-à-dire, qu'en moyenne, 85% de la population générale a une meilleure QV que les personnes atteintes de ScS, ou encore que les personnes atteintes de ScS sont parmi le 15% de la population ayant la pire QV en matière de santé. Aussi, il y a peu de différence dans la perception de la QV entre les personnes atteintes de ScS diffuse et limitée, et ces différences sont à peine perceptibles.

Les chercheurs du **GRCS** se sont ensuite intéressés plus précisément à la QV des 1000 sujets atteints de ScS dans leur cohorte. Cela leur a permis de faire certaines découvertes très importantes. Premièrement, bien que les patients dans la cohorte du **GRCS** sont en général légèrement à modérément affectés par leurs ScS, l'atteinte à leur QV est aussi sévère que celle répertoriée dans la littérature. C'est-à-dire qu'en moyenne, leur QV se situe dans le plus bas 15% de la population. Deuxièmement, bien que les sujets du **GRCS** rapportent, à juste titre, que l'atteinte de leur peau et leur systèmes respiratoire, digestif et articulaire sont les principales sources physiques d'atteinte à leur QV, la fatigue, la douleur et la dépression sont aussi des sources majeures. Finalement, l'atteinte à la QV dans la ScS est au moins aussi sévère, sinon plus sévère, que celle de personnes atteintes

d'autres maladies chroniques mieux connues, telles les maladies du cœur et des poumons, le diabète, l'hypertension et la dépression.

En définitive, ces recherches soulignent la sévérité de l'atteinte à la QV dans la ScS et l'importance de problèmes à ce jour peu étudiés dans la ScS, comme par exemple la fatigue, la douleur et la dépression. Ces nouvelles connaissances sont à la base de plusieurs nouveaux projets de recherches du **GRCS** qui ont déjà été entamés et qui portent, entre autres, sur la fatigue et la dépression dans la ScS.