

## ETUDE LONGITUDINALE DE QUALITE DE VIE

*Centre de Référence des Maladies Rares de la Surrénale, Hôpital Cochin, Paris*

L'association a décidé d'octroyer un don de € 6 000 à Mme Charlotte de Bucy (psychologue du Centre de Référence des Maladies Rares de la Surrénale de l'hôpital Cochin) dans le cadre de son étude sur la qualité de vie des patients atteints de maladies des surrénales. Ce don lui a été remis lors de l'assemblée générale du 15 novembre 2008 au cours de laquelle elle a présenté plus en détails le contenu et les objectifs de cette étude.

Outre le fait que l'intérêt de cette étude est qu'elle est réalisée de manière longitudinale, c'est-à-dire qu'elle n'est pas effectuée à un instant donné mais vise à comprendre comment la qualité de vie des patients évolue dans le temps, ses résultats devraient permettre d'améliorer la prise en charge globale des patients (par exemple en proposant un soutien psychologique et/ou un accompagnement social si nécessaire). Elle repose sur le traitement des deux questionnaires suivants, qui ont déjà été remplis par près de 300 patients du Centre de Référence :

☞ Un questionnaire de qualité de vie destiné à évaluer chez les patients concernés, la qualité de différents aspects de leur vie qu'une simple consultation ne permet pas au médecin, au psychologue ou à l'assistante sociale d'explorer en détails :

- la dimension physique (symptômes, qualité du sommeil, vitalité, etc.)
- la dimension psychologique (humeur, anxiété, attention, concentration, etc.)
- la dimension sociale (relations avec la famille, les amis, etc.)
- la dimension matérielle (contexte de vie, statut professionnel, ressources financières, etc.)

☞ Un questionnaire de santé orienté sur l'aspect psychologique des patients et destiné à évaluer leur état de bien-être ou de mal-être psychique et à confirmer les résultats du questionnaire précédent dans sa partie psychologique.

Nous avons reproduit ci-après les remerciements qui nous ont été transmis par l'équipe concernée du Centre de Référence de l'hôpital Cochin (Pr. Jérôme Bertherat, Dr. Laurence Guignat et Mme Charlotte de Bucy).

« Les maladies de la surrénale sont souvent à l'origine de troubles à l'interface du somatique et du psychique, tels qu'une asthénie ou des variations de l'humeur. Ces troubles peuvent avoir une incidence plus ou moins importante sur la vie quotidienne. La question de l'évaluation de leur intensité, de la compréhension de leur cause, et de leur traitement est au premier plan dans la prise en charge de nos patients, notamment à l'aide de la notion de « qualité de vie ».

Une mesure de qualité de vie consiste à prendre en compte la perception par le patient de son propre état de santé globale. Les questionnaires sont ainsi remplis par le patient lui-même.

Il existe des questionnaires de qualité de vie plus spécifiquement adaptés au domaine de la santé, permettant d'évaluer le bien-être ou les difficultés dans des secteurs variés de la vie quotidienne: l'activité physique, les douleurs, la vitalité, la vie et les relations avec les autres, les éléments d'anxiété ou de dépression, les limitations dues à l'état psychique, etc.

Différentes études sur la qualité de vie des patients atteints de pathologies de la surrénale (principalement Cushing et Insuffisance Surrénale Lente) ont été publiées à l'étranger (par exemple Jr. Lindsay aux USA, K. Lovas en Norvège, N. Sonino en Italie, et en 2007 les équipes de W. Arlt et B. Allolio en Allemagne et au Royaume-Uni). Aucune étude longitudinale ne semble avoir été réalisée à ce jour.

Le premier objectif de l'étude débutée au sein du Centre de Référence en septembre 2007, est d'obtenir une mesure standardisée de la qualité de vie des patients consultant dans le service et atteints de pathologies de la surrénale, afin de constituer une base de données de référence, puis de permettre la comparaison des résultats aux données de la population générale française et à d'autres maladies.

Dans notre protocole, cette évaluation de la qualité de vie est proposée à tout patient hospitalisé, et s'il est d'accord, elle est effectuée grâce à la passation de 2 questionnaires, le SF-36 et le GHQ-12. L'aspect longitudinal consiste, toujours avec l'accord du patient, à renouveler la mesure de qualité de vie à intervalles de 6 mois et 1 an.

L'utilisation clinique des mesures de qualité de vie par l'équipe, dans un suivi individuel du patient, sera possible dans un deuxième temps, avec comparaison à la base de référence constituée au préalable.

L'important don fait par l'Association Surrénales en 2008 pour cette étude va permettre la réalisation logistique du recueil et du traitement des données et l'équipe du Centre de Référence remercie vivement le Conseil d'Administration et le Bureau de l'Association ainsi que tous les adhérents. »