

Introduction

Le pronostic fonctionnel péjoratif des patients atteints de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) rend leur projet thérapeutique axée essentiellement sur le confort et l'amélioration de la qualité de vie (QV).

L'objectif est d'évaluer la QV via l'échelle « Medical Outcome Study Short Form 36 » (SF-36) chez nos patients souffrant de la SLA afin de détecter les paramètres modifiables pouvant être améliorés.

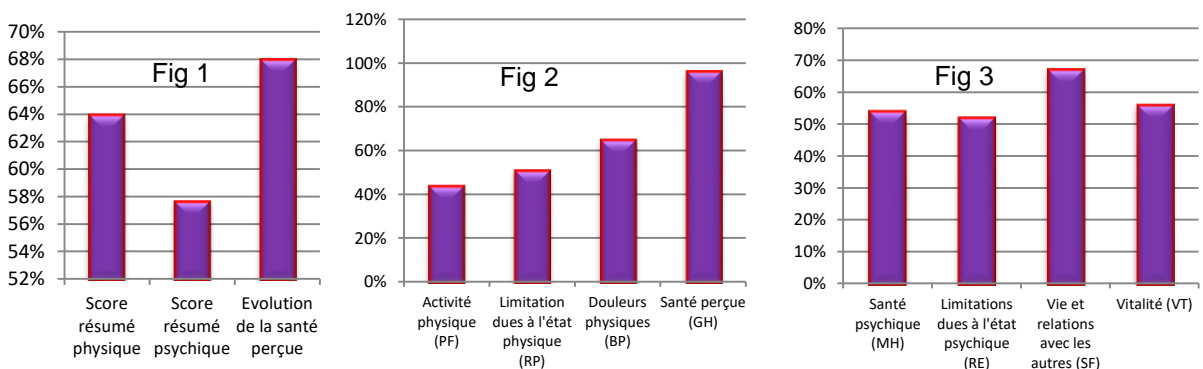
Matériels et méthodes

Étude transversale au service de neurologie du CHU-Casablanca auprès de tous les patients vivants et suivis pour une SLA. Nous avons administré -en entretien individuelle- l'échelle SF-36 chez nos patients qui ont répondu oralement ou gestuellement aux différents items du questionnaire. Un score à 100% correspond au maximum d'altération de l'item correspondant. Les résultats étaient analysés en fonction des 9 dimensions puis regroupées en 2 catégories : score résumé (PCS) physique et psychique (MCS).

Résultat

Au total 19 patients inclus, l'âge moyen (46,5ans) et un Sex-Ratio H/F=1,7 (12H et 7F).

- ❖ Le score global de la (QV) était de (63,11%) fait d'un score résumé physique à (64%), un score résumé psychique à (57,35%) et une évolution de la santé perçue à (68%) (Figure 1).
- ❖ Les scores des sous-groupes de l'atteinte physique sont respectivement l'activité physique (44%), Les limitations dues à l'état physique (51%), la douleur physique (65%) et l'altération de la santé perçue (96%) (Figure 2).
- ❖ les scores des sous-groupes de l'atteinte psychique sont respectivement la vitalité (56%), la vie et relations avec les autres (67%), les limitations dues à l'état psychique (52%) et la santé psychique (54%) (Figure 3).



Discussion

L'histoire naturelle -fatale- de la SLA explique parfaitement l'altération sévère de la QV de nos malades rejoignant les données de la littérature. La quasi-totalité des patients avaient perçus une évolution de la santé perçue vers l'aggravation (96%) qui est corrélée à la durée moyenne assez avancée de notre série (29mois). Cependant améliorer la QV du patient SLA demeure multimodale.

Conclusion

L'altération physique progressive non modifiable des patients atteints de SLA retentit considérablement sur la QV pouvant être améliorée grâce au soutien psychique et à la prise en charge multidisciplinaire.

Référence

- Westeneng H-J, Debray TPA, Visser AE, van Eijk RPA, Rooney JPK, Calvo A, et al. Prognosis for patients with amyotrophic lateral sclerosis: development and validation of a personalised prediction model. *Lancet Neurol*. mai 2018;17(5):423-33.
- Jenkinson C, Harris R, Fitzpatrick R. The Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40): evidence for a method of imputing missing data. *Amyotroph Lateral Scler Off Publ World Fed Neurol Res Group Mot Neuron Dis*. avr 2007;8(2):90-5.
- Burke T, Galvin M, Pinto-Grau M, Loneragan K, Madden C, Mayr I, et al. Caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: investigating quality of life, caregiver burden, service engagement, and patient survival. *J Neurol*. mai 2017;264(5):988-904.
- Jakobsson Larsson B, Ozanne AG, Nordin K, Nygren I. A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Acta Neurol Scand*. déc 2017;136(6):631-8.
- Mustafa N, Walsh E, Bryant V, Lyall RA, Addington-Hall J, Goldstein LH, et al. The effect of noninvasive ventilation on ALS patients and their caregivers. *Neurology*. 25 avr 2006;66(8):1211-7.