

## Impact de la sclérodémie systémique sur la qualité de vie physique et psychologique : enquête auprès d'une population tunisienne

Sarra, AGOUBI, Résidente, Médecine Interne B, Hôpital Charles Nicolle, Tunis, Tunisie

Mariam.JEBRI Assistante, Médecine Interne B, Hôpital Charles Nicolle, Tunis, Tunisie, Ines.KECHAOU, Professeur agrégé, Médecine Interne B, Hôpital Charles Nicolle, Tunis, Tunisie, Wiem.BEN EL HADJ, Assistante, Médecine Interne B, Hôpital Charles Nicolle, Tunis, Tunisie, Eya.CHERIF, Professeur, Médecine Interne B, Hôpital Charles Nicolle, Tunis, Tunisie, Imen.BOUKHRIS, Professeur, Médecine Interne B, Hôpital Charles Nicolle, Tunis, Tunisie, Samira.AZZABI, Professeur, Médecine Interne B, Hôpital Charles Nicolle, Tunis, Tunisie, Mohamed Salah.HAMDI, Professeur agrégé, Médecine Interne B, Hôpital Charles Nicolle, Tunis, Tunisie, Lamia.BEN HASSINE, Professeur, Médecine Interne B, Hôpital Charles Nicolle, Tunis, Tunisie

### Introduction:

La sclérodémie systémique est une maladie auto-immune rare, caractérisée par une fibrose cutanée et viscérale ainsi que des anomalies de la microcirculation. Elle entraîne une perte fonctionnelle, un handicap localisé ou global, souvent associé à des troubles de l'humeur, ce qui altère significativement la qualité de vie (QDV) des patients et génère un impact socio-psychologique et économique majeur. Notre étude a pour objectif d'évaluer la qualité de vie physique et psychologique des patients atteints de sclérodémie systémique.

### Méthodologie:

Il s'agit d'une étude descriptive, transversale et monocentrique, incluant un échantillon des patients suivis pour sclérodémie systémique, dont le diagnostic est retenu selon les critères de l'ACR-EULAR 2013. La QDV a été évaluée à l'aide du score SF-12 modifié. Le questionnaire est anonyme, il comporte 26 questions à choix multiples, dont 16 sur le handicap physique et 10 sur l'impact psychologique. Chaque item était noté, avec un score total sur 20 points pour chacun des domaines physique et psychologique, un résultat supérieur à 20/40 étant considéré comme une bonne QDV.

### Résultats:

- 15 patients avaient répondu au questionnaire
- Femmes: 80 % et Homme: 20 %
- L'âge moyen était de 50,8 ans
- La durée moyenne d'évolution de la maladie était de 9,6 ans
- Les patients avaient des différentes atteintes systémiques (**Figure 1**)
- Une atteinte cutanée était notée chez 90 % des patients
  - Sclérose cutanée diffuse :80% avait une sclérose cutanée diffuse
  - Un raccourcissement des doigts : 26,6 % des patients
  - Une limitation des mouvements et une réduction des angles articulaires : 33%
- Phénomène de Raynaud : 80% compliqué de
  - Nécrose digitale dans 60 % des cas
  - Ulcérations pulpaire dans 33,3 % des cas
- Une hypertension pulmonaire a été détectée dans 26,6 % des cas, avec seulement 20 % des patients au stade d'insuffisance cardiaque droite.
- Une atteinte cardiorespiratoire: 9 patients
  - Pneumopathie interstitielle diffuse: 40%
  - Trouble ventilatoire restrictif à la spirométrie : 26,6%
- Une atteinte digestive a été constatée chez plus de 50 % des patients:
  - Une limitation de l'ouverture buccale dans 33,3 % des cas
  - Une dysphagie : 53,3%
  - Un reflux gastro-œsophagien: 53,3 %
  - Un seul patient souffrait d'incontinence fécale

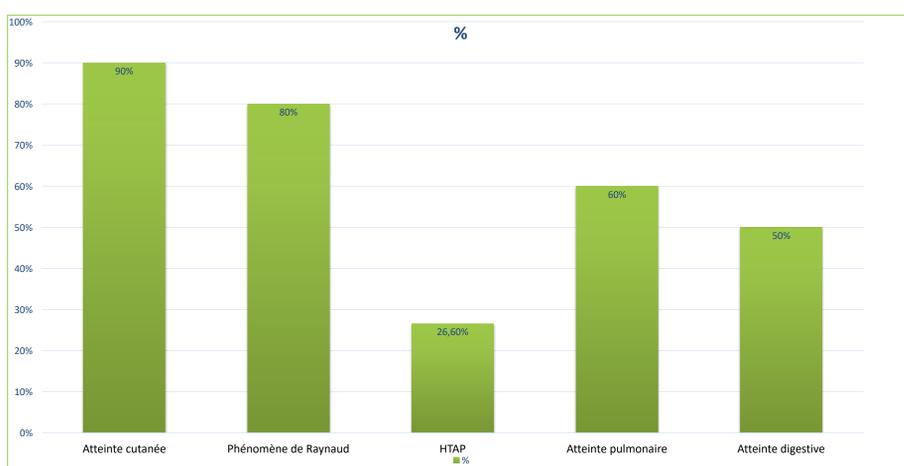


Fig 1: Distribution des atteintes des patients ayant une sclérodémie

### Résultats:

- L'analyse des réponses des patients avait révélé **une QDV altérée chez 80%** des participants, avec un handicap physique et psychologique variable (**Figure 2**)
- Le score moyen, noté sur 40, était de 18,3 avec des extrêmes de 12,5 et 28
- L'évaluation du retentissement physique était notée selon une échelle à 20, la moyenne était de 8,8, avec un minimum de 5 et un maximum de 14,5.
- Huit patients déclaraient qu'ils souffrent d'un **handicap physique important**, et 6 patients avaient une limitation dans la motricité fine, notamment au niveau des mains. Ainsi la réalisation des **gestes fins était impossible** dans 13,3% et restait difficile selon 26,6 % des patients.
- L'évaluation du retentissement de la maladie sur les activités quotidiennes, avait montré une restriction dans la pratique du sport dans 73,3 % des cas, des difficultés pour les tâches ménagères dans 66,6 %, et des difficultés pour faire les courses et les visites sociales également dans 66,6% des cas. Le **déplacement hors du domicile était difficile pour 60 %** des patients interrogés.
- L'évaluation du **retentissement psychologique** était, de même, notée selon une échelle à 20.
- Le score moyen était de 9,5 avec un minimum de 7,5 et un maximum de 13,5
  - Un état dépressif était noté chez 40 % des patients
  - un patient a rapporté des idées suicidaires.
  - Des troubles anxieux, des troubles de la personnalité et un retrait social étaient présents chez la moitié des patients.

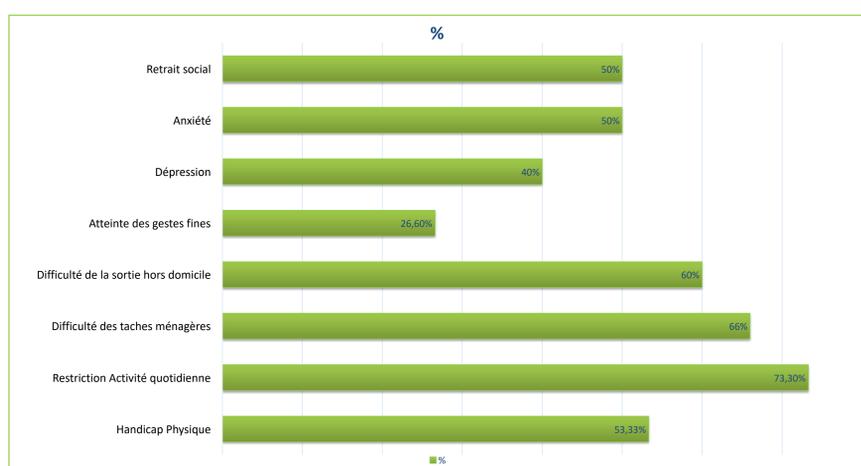


Fig2: Distribution de l'handicap physique et psychologique

### Discussion:

Les réponses au questionnaire montrent une altération marquée de la qualité de vie (QDV) chez les patients atteints, dont la majorité sont des femmes d'environ 50 ans. Les atteintes cutanées, présentes chez 90 % des patients, se combinent aux complications cardiorespiratoires et digestives pour créer des difficultés fonctionnelles, limitant les mouvements et affectant les activités quotidiennes. Près de trois quarts des patients rencontrent des obstacles dans la pratique du sport et les tâches domestiques. Sur le plan psychologique, 40 % des participants présentent des signes de dépression, avec des pensées suicidaires rapportées chez un patient, ce qui reflète le lourd impact émotionnel et social de la maladie. La ScS entraîne un handicap sévère, tant global que local, altérant la qualité de vie (QDV) et provoquant une douleur chronique. Une prise en charge précoce et multidisciplinaire est essentielle pour améliorer la survie et la QDV des patients.

### Conclusion:

La sclérodémie systémique induit une altération importante de la qualité de vie des patients, tant sur le plan physique que psychologique, notamment en raison des changements de l'image corporelle et de le handicap fonctionnel. Ceci, nous incite à fournir à ces patients une prise en charge globale incluant des mesures thérapeutiques non pharmacologiques, telles que la kinésithérapie, l'activité physique adaptée, l'assouplissement cutané, l'utilisation d'aides techniques, ainsi qu'un soutien psychologique. Ce volet est indispensable pour garantir une meilleure QDV.