



Prévalence de la fatigue sévère chez les adultes atteints de mucoviscidose: une étude monocentrique

Auteurs:

Merel M. Nap-van der Vlista, Marcella Burghardb, Erik J. Hulzebosb, Wytze R. Doelemanc, Harry G. Heijermanc, C. Kors van der Entd, Sanne L. Nijhofa

Affiliations:

a Department of Pediatrics, Wilhelmina Children's Hospital, University Medical Center Utrecht, PO Box 85090, 3508AB, Utrecht University, Utrecht, The Netherlands

b Child Development & Exercise Center, Wilhelmina Children's Hospital, University Medical Center Utrecht, PO Box 85090, 3508AB, Utrecht University, Utrecht, The Netherlands

c Cystic Fibrosis Center Utrecht, University Medical Center Utrecht, PO Box 85500, 3508 GA Utrecht University, Utrecht, The Netherlands

d Department of Pediatric Pulmonology, Wilhelmina Children's Hospital, University Medical Center Utrecht, Utrecht University, Utrecht, The Netherlands

Quelle était la question posée par votre recherche?

Nous avons étudié le taux de fatigue sévère chez les adultes atteints de la mucoviscidose. Nous avons de plus analysé la corrélation entre cette fatigue sévère et [1] des mesures physiologiques comme la fonction pulmonaire et la capacité à pratiquer des exercices physiques, et [2] l'activité émotionnelle et sociale.

Pourquoi cela est-il important ?

Les innovations médicales et technologiques ont amélioré l'espérance de vie des malades de la mucoviscidose, mais n'ont pas soulagé le fardeau que représente le fait de vivre avec la maladie. La fatigue contribue grandement à ce fardeau. On sait que la fatigue sévère a un impact important sur la qualité de la vie au quotidien. Nous essayons donc de comprendre comment la fatigue apparaît dans la mucoviscidose, comment elle se développe, et quels sont les facteurs associés à son développement. Avec une meilleure compréhension de cela, on pourrait concevoir des programmes pour prévenir et traiter cette fatigue débilitante.

Qu'avez-vous fait ?

Nous avons demandé à des adultes atteints de mucoviscidose de notre Centre Médical Universitaire de remplir des questionnaires validés sur la fatigue, la qualité de vie en relation avec la santé, et leur activité physique. Le questionnaire était conçu pour discriminer la fatigue sévère de la fatigue normale. En outre, nous avons évalué si la fatigue était en relation avec des facteurs cliniques (par exemple la fonction pulmonaire et la capacité à pratiquer des exercices physiques) ou avec d'autres sujets inclus dans les questionnaires, comme l'activité émotionnelle et sociale. Les données médicales étaient extraites des enregistrements les plus récents dans le fichier électronique de chaque patient.

Qu'avez-vous constaté?

77 adultes nous ont retourné les questionnaires remplis (43%). Les personnes ayant répondu avaient entre 19 et 54 ans, environ la moitié étaient des hommes (56%), et leur fonction pulmonaire (FEV1) était de 63% en moyenne. Un quart d'entre elles (26%) ont signalé une fatigue sévère. Les participants ayant les niveaux de fatigue les plus élevés avaient en moyenne les scores les plus bas pour la fonction pulmonaire et la capacité à pratiquer des exercices physiques. De façon frappante, la corrélation entre la fatigue et l'activité émotionnelle et sociale était bien plus grande encore.

Que cela signifie-t-il, et y a-t-il des points à prendre avec prudence ?

La fatigue sévère est un problème significatif qui concerne beaucoup d'adultes atteints de mucoviscidose, avec un impact important sur leur qualité de vie. Les symptômes tels que la fatigue dans les maladies chroniques se caractérisent par des interactions complexes entre facteurs biologiques et psychologiques. L'esprit et le corps ne peuvent pas être considérés comme des entités indépendantes. Nous avons constaté que les facteurs biologiques expliquent en partie la fatigue, mais que les facteurs émotionnels et sociaux contribuent également de manière significative et doivent être pris en compte. Nos résultats méritent d'être pris avec un peu de prudence parce que cette étude a été réalisée sur un groupe de patients relativement peu nombreux. De plus, le temps écoulé entre le moment où les questionnaires ont été remplis et les résultats médicaux les plus récents en provenance de l'hôpital était variable.

Et la suite?

La fatigue chez les adultes atteints de mucoviscidose mérite qu'on y prête attention. Pour cette raison, nous recommandons que les médecins effectuent régulièrement un examen des indices de fatigue sévère, et soient à l'initiative d'un dialogue sur la fatigue et le bien-être. Inclure cet examen dans la pratique clinique améliorera les soins centrés sur le patient. Des études futures devraient viser à développer des interventions ciblées pour prévenir et traiter ce symptôme bien trop fréquent.

Citation de l'article original sur PubMed :

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Prevalence%20of%20severe%20fatigue%20among%20adults%20with%20cystic%20fibrosis%3A%20a%20single%20center%20study>