



RETENTISSEMENT PSYCHO-SOCIO-AFFECTIF DE LA SEP : VALIDATION D'EPSA-SEP, UN AUTO-QUESTIONNAIRE SIMPLE ET RAPIDE

Ramelli A-L¹, Aubry A-L¹, Brandouy O.², Remy P.³, Saint-Val C.^{1,3}, Créange A.^{1,3} et équipe de coordination SINDEFI-SEP*

(1) Réseau SINDEFI-SEP, Créteil, France; (2) Université Lille 1, Lille, France; (3) Service de Neurologie, CHU Henri Mondor, Créteil, France

Introduction

- La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique responsable de déficits neurologiques évolutifs qui altèrent précocement l'ensemble des dimensions de la qualité de vie des patients et en particulier le bien-être physique, moral et relationnel. Ces déficits, majorés par la fatigue, ont des retentissements psycho-socio-affectifs multiples : anxiété, dépressivité, conflits familiaux, retrait social, soucis professionnels, restrictions financières, difficultés de logement, problèmes de repérage dans le circuit administratif et d'organisation du parcours de soins, remise en cause de l'alliance thérapeutique.
- L'examen neurologique n'explore pas toutes ces dimensions subjectives. Par ailleurs, les échelles de qualité de vie actuelles, qu'elles soient spécifiques ou non à la SEP, sont trop lourdes pour pouvoir être utilisées en clinique courante.
- Nous proposons un auto-questionnaire simple et rapide pour évaluer spécifiquement le retentissement psycho-socio-affectif de la SEP dans la vie quotidienne des patients. EPSA-SEP comprend 20 questions cotées en 5 points et mesure un profil de difficultés induites par la maladie. Son temps de passation est inférieur à 5 mn.

Objectifs

- Valider les propriétés psychométriques de l'échelle EPSA-SEP.

Sujets et Méthode

- Sujets (n=61)**
 - patients volontaires inscrits au Réseau Sindefi-SEP
 - ayant un diagnostic certain de SEP, médicalement établi selon les critères de Mc Donald, posé depuis plus de 6 mois
 - sans démence (MMSE >24) ni comorbidité somatique
 - recrutés consécutivement (demande faite au Réseau entre le 1^{er} décembre 2007 et le 30 avril 2008).



- Evaluation**
 - recueil semi-directif de données cliniques et socio-démographiques,
 - questionnaire EPSA-SEP,
 - dépression (BDI),
 - anxiété (STAI),
 - douleur (QCD)
 - cognition (MMSE)
 - qualité de vie dans la SEP (SEP59).
- Retest à 3 semaines (n=31)**
 - questionnaire d'événements de vie,
 - questionnaire EPSA-SEP.
- Statistiques** : analyse en composantes principales (ACP), coefficients de corrélations non-paramétriques de Spearman, test U de Mann-Whitney coefficient kappa pondéré.

Caractéristiques de la population

Sexe	
• homme	26 %
• femme	74 %
Age	42,8 (10,7) [24-69]
Situation matrimoniale	
• célibataire	37,7 %
• en couple	62,3 %
Forme clinique	
• rémittente	75,8 %
• progressive	24,2 %
Activité professionnelle	59,0 %
Durée d'évolution de la maladie	8,4 (7,4) [1-34]
EDSS	3,6 (1,9) [1-8]
• 0 à 4	65,4 %
• 4 à 5.5	11,5 %
• 6 à 7	19,2 %
• 7.5 à 9.5	3,8 %
MMS	28,4 (3,5) [25-30]
Traitement de fond	80,0 %

Pourcentage ou valeur moyenne (écart-type) [min-max]

EPSA-SEP Validation du retentissement psycho-socio-affectif de la sclérose en plaques

Item	1	2	3	4	5
1. Je me réveille souvent la nuit à cause de la fatigue	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
2. Je me réveille souvent la nuit à cause de la douleur	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
3. Je me réveille souvent la nuit à cause de l'anxiété	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
4. Je me réveille souvent la nuit à cause de la tristesse	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
5. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à dormir	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
6. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se lever	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
7. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se coucher	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
8. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à rester éveillé	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
9. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se concentrer	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
10. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se souvenir	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
11. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se concentrer	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
12. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se souvenir	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
13. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se concentrer	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
14. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se souvenir	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
15. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se concentrer	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
16. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se souvenir	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
17. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se concentrer	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
18. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se souvenir	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
19. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se concentrer	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)
20. Je me réveille souvent la nuit à cause de la difficulté à se souvenir	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)	11 (18,0)

* Équipe de coordination SINDEFI-SEP : Capelli L., Carré A., Coutelas E., Mrejen S., Panzer F., Paquet D., Prouteau P., Ramelli A-L

Résultats

- Validité de construction interne : l'ACP a identifié 6 facteurs expliquant 72,4% de la variance**

1) Autonomie pour les activités; 2) Bien-être moral; 3) Bien-être conjugal; 4) Environnement thérapeutique; 5) Bien-être familial et social; 6) Bien-être professionnel.

- Validité de construction externe : les différentes dimensions d'EPSA sont corrélées de façon cohérente aux variables extérieures liées aux mêmes concepts**

Le score total de l'EPSA-SEP est corrélé à l'EDSS ($r=0.40$, $p=0.003$) et significativement plus élevé chez les formes progressives que chez les rémittentes (tableau ci-dessous).

L'item EPSA-SEP 7 « douleur » est corrélé au QCD ($r=.65$, $p<.00001$).

Tous les scores des axes d'EPSA-SEP sont corrélés significativement aux scores correspondants de la SEP59.

L'axe EPSA-SEP 1 « Autonomie pour les activités » est aussi corrélé avec l'EDSS.

L'axe EPSA-SEP 2 « Bien-être moral » est aussi corrélé aux scores du BDI et de la STAI.

Corrélations de Spearman entre les scores des axes d'EPSA et les autres questionnaires

	EDSS	BDI	STAI A	STAI B	SEP59	SEP59	SEP59	SEP59	SEP59	SEP59	SEP59	SEP59	SEP59	SEP59
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Epsa 1 autonomie/activité	.61				-.05	-.58	-.44	-.57					-.42	-.59
Epsa 2 bien-être moral		.69	.62	.74		-.57	-.45	-.47	-.52	-.80	-.47	-.61		-.70
Epsa 3 bien-être conjugal			.60		-.53	-.55	-.60					-.41	-.63	-.54
Epsa 4 env'thérapeutique					-.55	-.48	-.47	-.45						
Epsa 5 bien-être socio-familial								-.49	-.46					
Epsa 6 bien-être professionnel												-.47	-.42	

Ne sont présentés dans ce tableau que les corrélations significatives au seuil de $p < .05$ après correction de Bonferroni (équivalent à $p < .001$ avant correction).

Descriptif axes SEP59 : 1 activité physique, 2 limitations physiques, 3 limitations mentales, 4 bien-être social, 5 douleur, 6 énergie, 7 bien-être émotionnel, 8 santé générale, 9 déresse, 10 fonction cognitive, 11 fonction sexuelle, 12 bien-être général, 13 sommeil, 14 support social

Scores selon la forme de la maladie

	Axe 1	Axe 2	Axe 3	Axe 4	Axe 5	Axe 6	Total
Progressive(n=15)	3,73 (.78)	2,65 (1,13)	3,24 (.75)	2,4 (1,31)	2,33 (1,05)	3,8 (1,26)	60,5 (11,7)
Rémittente(n=46)	2,98 (1,01)	2,6 (1,09)	2,27 (0,95)	2,01 (.93)	1,89 (1,03)	3,11 (1,46)	49,9 (15,1)
	$p=.0002$	ns	$p=.0012$	ns	ns	ns	$p=.0095$

Test de Mann Whitney. Valeur moyenne (écart-type).

- Acceptabilité**

La durée de passation moyenne du questionnaire est inférieure à 5 mn.

Le taux de réponse global est très satisfaisant (98%).

- Reproductibilité**

Satisfaisante pour l'ensemble des items du questionnaire.

Discussion

La passation de l'EPSA-SEP est simple et rapide. L'échelle est facile à coter et à interpréter.

La validation est en cours, mais ces résultats préliminaires montrent que ses propriétés psychométriques sont satisfaisantes.

Les axes identifiés par l'ACP sont cohérents et individuellement corrélés aux indicateurs habituels utilisés auprès des patients SEP. Le score total est logiquement corrélé à la sévérité de la maladie mesurée par l'EDSS.

Conclusion

EPSA-SEP est un outil rapide et simple qui évalue en pratique courante le retentissement psycho-socio-affectif de la SEP. Il favorise la détection de gênes spécifiques et contribue ainsi à une meilleure prise en charge et une orientation facilitée des patients.