



## Correspondance entre les symptômes et la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose dans l'étude STOP

**Auteurs :** Laura S. Golda, Donald L. Patrickb, Ryan N. Hansenc, Valeria Beckettd, Christopher H. Gosse and Larry Kesslerb

### **Affiliations :**

aDepartment of Radiology, University of Washington, Seattle, Washington, United States

bDepartment of Health Services, University of Washington, Seattle, Washington, United States

cSchool of Pharmacy, University of Washington, Seattle, Washington, United States

dSeattle Children's Research Institute, Seattle, Washington, United States

eDepartments of Medicine and Pediatrics, University of Washington, Seattle, Washington, United States

### **Quelle est la problématique de votre recherche ?**

Nous avons cherché à déterminer s'il existait des liens entre les symptômes dont souffrent les patients atteints de la mucoviscidose et leur qualité de vie. Nous avons pensé que les symptômes dont souffraient les patients atteints de mucoviscidose durant une exacerbation pourraient concorder avec leur qualité de vie.

### **Pourquoi est-ce important ?**

Lorsque de nouveaux traitements sont développés pour les patients atteints de mucoviscidose, les chercheurs ont besoin de moyens de mesurer l'efficacité de leur travail en termes de réduction des symptômes et d'amélioration de la qualité de vie. Nous avons souhaité savoir si l'évaluation des

symptômes des patients et de leur qualité de vie serait en corrélation. Nous nous attendions, par exemple, à ce que les patients souffrant de nombreux symptômes connaissent également une mauvaise qualité de vie.

### **Quels sont les travaux réalisés ?**

Nous avons trouvé 169 patients qui ont répondu à des questions concernant leurs symptômes et leur qualité de vie le même jour pendant des exacerbations pulmonaires. Nous avons ensuite observé à quel point leurs réponses aux questions concernant les symptômes se rapprochaient de leurs réponses concernant leur qualité de vie. Nous avons également observé leur fonction pulmonaire durant le traitement de leur exacerbation.

### **Quels sont les résultats ?**

Au début de leur exacerbation pulmonaire, les patients exprimaient une faible qualité de vie puisqu'ils ressentaient des difficultés à effectuer leurs activités habituelles, mais aussi parce qu'ils ressentaient de la douleur ou une gêne. Ils se sont aussi plaints de symptômes de la mucoviscidose tels qu'une difficulté à respirer. A la fin de leur traitement, tout cela s'était amélioré, mais nous n'avons pas constaté que les patients qui souffraient de plus de symptômes se plaignaient plus de leur qualité de vie.

### **Que cela signifie-t-il et pourquoi faut-il rester prudent ?**

Mesurer la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose ainsi que leurs symptômes permet d'évaluer différents aspects de la santé de ces patients. Même si nous avons été surpris par le manque de lien entre la qualité de vie et les symptômes de la mucoviscidose, notre recherche montre qu'il est important de mesurer ces deux aspects lors de l'évaluation de nouveaux traitements pour les exacerbations pulmonaires.

### **Quelles sont les perspectives ?**

Dans le futur, des évaluations plus détaillées de la chronologie et de la durée des symptômes de la mucoviscidose seraient utiles afin d'avoir une meilleure idée des impacts des nouveaux traitements sur ces symptômes. Des mesures plus complètes de la qualité de vie pourraient aussi être utiles pour l'évaluation de nouveaux traitements dans le cadre de la mucoviscidose.