

Qualité de vie des personnes opérées pour une pathologie de la thyroïde

B. Bourouliou^a, M. Londres^a, A. Krikorian^a, B. Cartozo^a, A. Selamnia^b, B. Bartès^a

^aAssociation Vivre sans Thyroïde, Léguevin, FRANCE ; ^bSanoia/AIMSU, La Ciotat, FRANCE

Association Vivre sans Thyroïde (loi 1901)

- Créée en 2007, reconnue d'intérêt général
- Rencontres, antennes régionales, conférences, congrès
- Coopération avec médecins et institutions nationales & internationales
- Défense des intérêts des patients
- Promotion du rôle du e-patient et du patient-expert

Forum de discussion et d'entraide

- Créé « par et pour les patients » en 2000
- 15.800 utilisateurs enregistrés
- 5 000 à 6 000 visiteurs par jour
- Plus de 100 messages par jour
- Base documentaire (« Foire aux Questions »)

Réseaux sociaux

- Page Facebook > 1 800 abonnés
- Groupe Facebook > 2 500 membres
- Compte Twitter > 550 followers
- Compte Youtube : vidéos éducatives (> 99.500 vues)

Introduction

Les études sur la qualité de vie (QdV) des patients atteints d'une pathologie de la thyroïde sont rares et généralement centrées sur les cancers ou les conséquences de l'hypothyroïdie. Aucune étude, en particulier en France, ne s'est encore intéressée à la QdV des patients opérés. Vivre Sans Thyroïde (VST), une association de patients reconnue d'intérêt général, a voulu étudier cette question. L'objectif de notre étude est de mesurer la QdV des personnes opérées de la thyroïde, et de comparer ces mesures entre les personnes ayant souffert d'un cancer, et celles atteintes d'une autre pathologie de la thyroïde.

Matériel et Méthode

L'étude est réalisée grâce à un questionnaire de QdV en ligne accessible au public entre le 15 mars et le 15 avril 2015. L'outil de recueil de données combine un volet générique (MOS SF-36)¹ et ² et un volet spécifique aux pathologies thyroïdiennes élaboré par VST et testé auprès de ses membres actifs. L'invitation à remplir le questionnaire est diffusée à travers le forum et les réseaux sociaux de VST. Les données sont analysées grâce au logiciel d'analyse statistique R (*R foundation*). Les moyennes de scores MOS SF-36 sont comparées aux valeurs de référence pour une population générale exempte de pathologie thyroïdienne. Deux sous-groupes (cancer et autres pathologies) sont comparés entre eux. Une stratification plus détaillée analyse la qualité de vie des répondants en fonction du type de cancer, des informations reçues, du traitement (nombre d'opérations, irathérapies etc.), des effets secondaires et du vécu du patient.

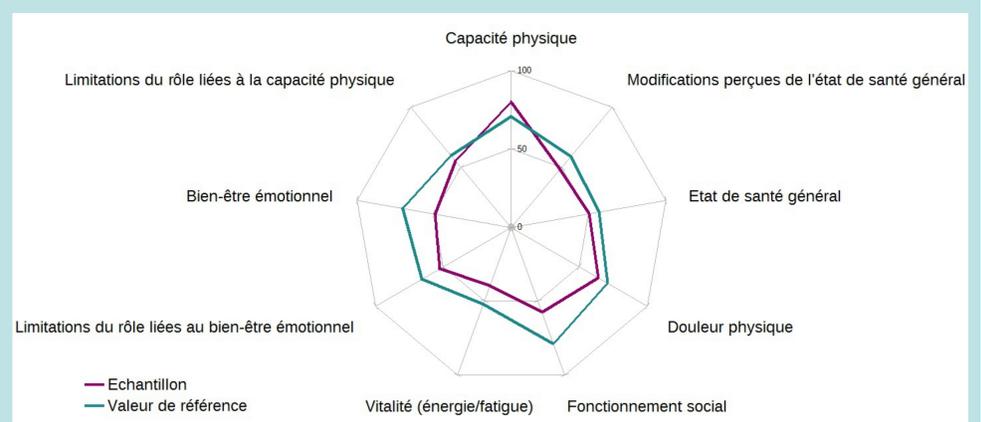
Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

- 1142 répondants résidant en France
- 90 % de femmes et 10 % d'hommes
- Âge moyen de 45 ans (min 18, max 84 ans)
- Cancer : 42 %
- Autres pathologies : 58 %
- Score moyen de qualité de vie : 59

Limitations de l'étude

- Échantillon auto-sélectionné et ayant été recruté par voie électronique (forum VST, réseaux sociaux), et par conséquent familier de ces médias de communication
- Questionnaire de qualité de vie auto-administré : les résultats seront donc influencés par le niveau de compréhension et de connaissance des répondants
- Analyse effectuée par les bénévoles de l'association, eux-mêmes atteints d'une pathologie de la thyroïde.

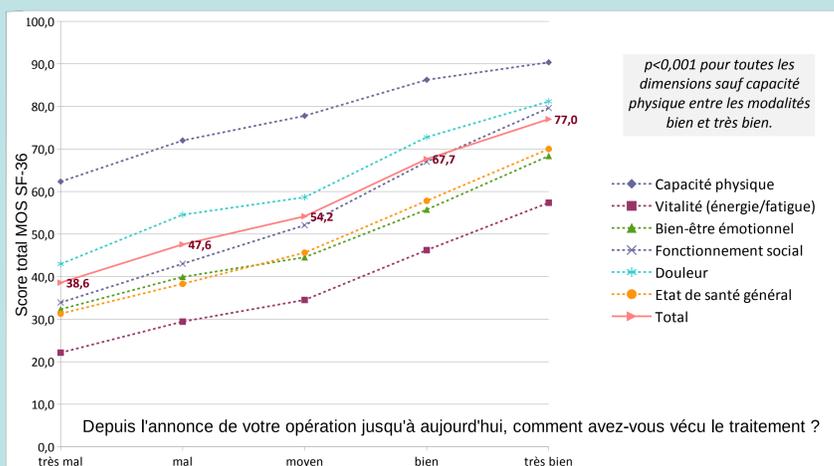


Facteurs influençant la qualité de vie

Le nombre d'opérations, le type de cancer, l'irathérapie et l'annonce d'un « bon » cancer n'influencent pas les scores de qualité de vie.

La présence de soutien dans l'entourage, le fait de recevoir des informations satisfaisantes, le vécu du traitement y compris les effets secondaires et la prise de poids influencent la qualité de vie de façon significative.

Information reçue satisfaisante	n (%)	Score MOS SF-36	p-value
Oui	815 (72 %)	62,7	< 0,001
Non	315 (28 %)	50,4	
Bénéficie d'un soutien			< 0,001
Oui	874 (77 %)	62,1	
Non	256 (23 %)	49,5	
Effets secondaires			< 0,001
Oui	837 (74 %)	57,5	
Non	217 (19 %)	66,5	
Ne se souvient pas	76 (7 %)	58,0	
Prise de poids			< 0,001
Oui	727 (64 %)	56,1	
Non	403 (36 %)	64,8	



Scores de qualité de vie en fonction du vécu du traitement

Scores de qualité de vie

Les scores sont compris entre 0 et 100
0 étant le minimum et 100 le maximum

À l'exception du score lié à la capacité physique, la qualité de vie des personnes opérées de la thyroïde est inférieure à celle de la population générale. Pour les dimensions liées au bien-être émotionnel et au fonctionnement social, les scores sont de plus de dix points inférieurs aux scores de la population de référence.

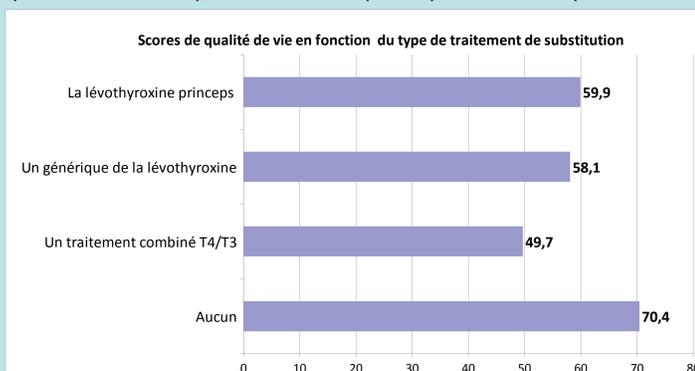
Il n'y pas de différence entre les personnes opérées pour un cancer et celles opérées pour une pathologie différente.

Traitements de substitution

Le score de qualité de vie des personnes sous lévothyroxine princeps est identique à celui des personnes sous lévothyroxine générique (la taille de ce dernier échantillon ne permet cependant pas de tirer de conclusions définitives).

Les 20 personnes ayant conservé un lobe fonctionnel suite à une lobectomie et ne prenant aucun traitement de substitution présentent un score de qualité de vie supérieur à celui des personnes sous traitement de substitution - bien que cette différence ne soit pas statistiquement significative en raison de la taille réduite de ce groupe.

La qualité de vie des personnes sous traitement combiné semble inférieure à celle des autres répondants, pour des raisons qu'il convient d'explorer plus en détail (ex. difficulté d'ajustement de la dose etc.).



	n	%
L. princeps	1002	88,7
L. générique	16	1,4
T4/T3	91	8,1
Aucun	20	1,8
Autre	1	0,01
	1130	100

Conclusion

La qualité de vie des personnes opérées pour une pathologie de la thyroïde semble inférieure à celle de la population générale, sans que cette différence soit significative. Ces personnes sont principalement affectées au niveau du bien-être émotionnel, du fonctionnement social et de la vitalité. Pour les aspects physiques (douleur, capacité physique) et l'état de santé général, les scores de qualité de vie sont plus proches de ceux de la population de référence.

La pathologie en elle-même n'influence pas la qualité de vie : celle-ci dépend plutôt des effets secondaires et en particulier du vécu du traitement, du soutien dont bénéficie la personne, de la prise de poids (parfois conséquente) ainsi que de la satisfaction liée à l'information reçue tout au long du traitement. La qualité de vie des personnes opérées de la thyroïde peut être grandement améliorée si ces aspects sont pris en compte par les soignants et l'entourage du patient.

L'ablation totale de la thyroïde n'est pas une opération bénigne et une approche plus conservatrice pourrait être bénéfique aux patients.

Les patients d'aujourd'hui sont actifs et souhaitent de plus en plus participer à la prise en charge de leur maladie, comme le prouve cette étude où en seulement un mois 1329 personnes ont répondu à ce questionnaire, en France mais aussi sur tous les autres continents.

Pour plus d'informations : www.forum-thyroide.net

Nous tenons à remercier M^{me} Maryam Bigdeli, dont le soutien sans faille et les connaissances précieuses nous ont permis de conduire jusqu'au bout cette étude.

¹ Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation. Medical Outcome Study Short Form 36. <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.1.MOSSF.pdf> (accédé le 5 Septembre 2015)

² Medical Outcomes Study: 36-Item Short Form Survey Scoring Instructions. Rand Health, http://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/mos_core_36item_scoring.html (accédé le 5 Septembre 2015)