

brochure destinée au patient atteint de sclérose en plaques ou à son entourage

Pr. Lucien Rumbach
comité scientifique de la Fondation ARSEP
et Chef de service Neurologie du CHU Besançon
2009

Les échelles d'évaluation de la SEP



Les échelles d'évaluation de la SEP

Lorsque la personne atteinte de Sclérose en Plaques (SEP) va consulter le neurologue, celui-ci procède à une évaluation clinique, qui consiste à un interrogatoire et à un examen clinique.

Ces données sont ensuite saisies dans un dossier papier et/ou, de plus en plus souvent, informatique. Mais surtout elles sont notifiées dans des « échelles », c'est-à-dire à l'intérieur de cadres structurés.

Les échelles : définition, avantages-inconvénients

Les échelles utilisées en médecine sont des moyens d'évaluation, de comparaison de divers paramètres cliniques, d'examens complémentaires... ; le résultat obtenu s'exprime le plus souvent par l'intermédiaire d'une valeur numérique.

Les échelles ont été conçues pour diverses raisons. Une des raisons fondamentales est qu'elles permettent d'avoir une trame qui pourra être utilisée chez tous les patients et ce, lors de visites successives. Ceci a deux conséquences essentielles :

1. tous les patients seront évalués de la même façon lors d'une visite ;
2. tous les patients pourront être suivis dans le temps selon la même procédure.

En d'autres termes, une échelle permettra d'apprécier au cas par cas chaque patient, de suivre l'évolution de la maladie et de ses conséquences. Il est évident que l'intérêt d'une telle démarche est de permettre aux neurologues, quelle que soit leur provenance, de disposer d'un "outil" commun et par là, de pouvoir communiquer dans un même langage. Deux illustrations pratiques :

1. si un patient est amené à déménager, par exemple d'une région vers une autre, le neurologue de cette région pourra se baser sur les évaluations de son collègue et continuer à suivre le patient selon les mêmes critères ;
2. les données d'un groupe de patients pourront être comparées (dans le cadre d'une étude clinique, par exemple) à un autre groupe de patients d'une autre région, d'un autre pays.

Outre leurs utilisations, pratique et clinique, courantes pour évaluer et suivre un patient, ces échelles sont largement utilisées lors des essais thérapeutiques. L'objectif recherché dans ce cas est de mettre en évidence l'efficacité d'un traitement qui vise à modifier l'évolution de la maladie. Grâce à ces échelles, il a pu être démontré que des médicaments comme les interférons ont permis de stabiliser voire d'améliorer certains paramètres cliniques. Plus récemment, ces échelles ont permis de définir les conditions de prescription de certains médicaments dans le cadre d'autorisations de mise sur le marché.

Pour être utilisables, ces échelles doivent répondre à plusieurs critères. Nous n'en citerons que les plus importants. Une échelle, pour être utilisable, doit être facile à réaliser : elle est courte, bien acceptée par le patient et par le médecin. Le rapport renseignement(s) fourni(s) / temps doit être de bon niveau.

Elle doit ensuite posséder une bonne reproductibilité certes pour le médecin observateur mais aussi pour des observateurs différents. C'est pourquoi des séances de formation sont régulièrement organisées entre neurologues pour réduire ce biais entre les observations. Diverses études de fiabilité sont d'ailleurs réalisées pour évaluer la reproductibilité intra et inter observateurs des échelles les plus couramment utilisées. Une bonne échelle doit être sensible aux changements et par conséquent être capable d'objectiver les changements perçus lors des examens successifs d'un patient, encore faut-il que ces changements soient pertinents. Une bonne échelle doit également être capable d'observer des changements spécifiques directement liés à la maladie. Enfin, les résultats d'une échelle peuvent être exprimés sous forme qualitative ou mieux sous forme quantitative, comme par exemple un nombre, un pourcentage, ...

Il va s'en dire qu'il n'existe à ce jour aucune échelle qui satisfasse parfaitement tous ces critères. Diverses échelles existent. Nous ne décrivons dans cet article que des échelles utilisées par le neurologue et plus spécifiquement celles utilisées dans le cadre de la SEP. Bien d'autres éléments existent pour évaluer la SEP : dans le domaine de l'imagerie, des examens complémentaires, de la rééducation...

Quelques exemples d'échelles

L'échelle de Kurtzke.

C'est l'échelle de référence. Elle a été proposée en 1983 par JF Kurtzke. Il s'agit incontestablement de l'échelle la plus utilisée. Ceci tient à son contenu qui apprécie divers déficits.

De façon schématique, cette échelle, dénommée dans la littérature sous la terminologie de l'EDSS (Expanded Disability Status Scale), peut être subdivisée en trois niveaux :

- un 1^{er} niveau (EDSS de 0 à 3,0) qui tient compte des déficiences fournies par l'examen clinique ;
- un 2^{ème} niveau (EDSS de 3,5 à 7,0) caractérisée par une limitation à divers degrés de la marche ;
- un 3^{ème} niveau (EDSS > 7,0) au cours duquel la marche est devenue impossible.

Cette échelle a été très largement critiquée :

L'estimation précise de la distance que peut parcourir un patient est mal aisée ; diverses manifestations ne sont pas prises en compte : douleurs, vertiges, fatigue, etc... Il n'en reste pas moins qu'elle représente aujourd'hui (encore) l'échelle de référence car constituant un langage commun entre les cliniciens.

Quelques autres échelles d'incapacité.

Bien d'autres échelles ont été proposées et sont utilisées par les neurologues pour évaluer les incapacités fonctionnelles ou les limites des activités qui en résultent et les désavantages sociaux ou handicaps. L'appréciation subjective de ces déficits permet de mieux préciser la qualité de vie liée à la santé.

Parmi ces diverses échelles nous citerons :

Le "test des 9 trous" :

Ce test permet d'apprécier la motricité et la coordination des membres supérieurs. Il consiste en une tâche manuelle chronométrée ; le patient doit placer 9 chevilles en bois dans des trous aménagés dans une boîte carrée en bois. Ce test est très reproductible et facile à réaliser.

Les échelles de marche :

Il est fondamental d'estimer la marche comme paramètre de suivi de la SEP. Il est vrai que l'apparition de troubles de la marche caractérise souvent des paliers évolutifs de la maladie. Mais un trouble de la marche peut être en rapport avec divers mécanismes. Nous avons déjà vu l'importance de la marche dans l'échelle EDSS. Une autre échelle existe, l'Index Ambulatoire, qui consiste en une évaluation du périmètre de la marche par l'interrogatoire et un test de marche chronométré sur 8 mètres. Ces tests, s'ils sont réalisés dans des conditions identiques, sont surtout utiles dans le suivi individuel des patients.

Les études neuropsychologiques :

Au cours de ces dernières années, plusieurs études ont permis d'insister sur l'existence d'atteintes cognitives (troubles de la mémoire, de l'attention...) au cours de la SEP. De nombreux tests neuropsychologiques ont été proposés pour étudier les fonctions cognitives. A ce jour, il n'existe pas (encore) de batterie de tests standardisés qui permettent, en particulier, la détection précoce de ces troubles et ce, de façon rapide et fiable. Parmi les tests les plus souvent utilisés dans la littérature anglo-saxonne (ce test n'est pas validé à ce jour en France) il faut citer le PASAT, test qui évalue l'attention et la vitesse de traitement d'une information.

Les échelles de fatigue :

La fatigue contribue de façon notable au handicap des patients. Ses causes sont multiples ; elle évolue indépendamment du déficit moteur ou neurologique. Tout comme pour les échelles neuropsychologiques, de nombreuses échelles ont été proposées pour reconnaître et évaluer la fatigue. L'une d'elles, la FSS (Fatigue Severity Scale) vient de faire l'objet d'une validation en français. Elle évalue la fatigue dans trois dimensions : physique, cognitive et psychosociale. Sa longueur en limite l'utilisation quotidienne.

Une échelle constituée de divers tests ?

Les limites des échelles précédemment décrites ont conduit la communauté médicale à réfléchir à la mise en place d'un nouvel outil qui doit refléter diverses expressions cliniques de la maladie, chacune relativement indépendante l'une de l'autre. La proposition d'élaborer un score dit composite fut faite. Un groupe de travail a ainsi proposé un score élaboré à partir d'une échelle composite : la MSFC (Multiple Sclerosis Functional Composite). Celle-ci comprend la combinaison de trois tests : une évaluation du temps de marche, une mesure de la dextérité des membres supérieurs, un test cognitif (le PASAT). Une formule mathématique permet ensuite de déterminer un score composite. Si cette échelle composite permet d'avoir une vision plus globale de diverses incapacités, il n'en reste pas moins qu'elle est critiquable : de nombreuses fonctions ne sont pas étudiées (fatigue, troubles visuels, ...), elle ne peut être utilisée

Les échelles de qualité de vie

La qualité de vie peut s'apprécier à l'aide d'auto-questionnaires (le patient apprécie lui-même telle ou telle incapacité) et/ou à l'aide d'échelles complétées par le médecin ou une infirmière. Ces échelles évaluent divers paramètres : activité physique, bien-être social, douleurs, énergie, fonction sexuelle, sommeil... Ces échelles peuvent également être utilisées comme outil de suivi ; elles sont largement utilisées dans les essais thérapeutiques.

Les bases de données

Les données de ces échelles mais aussi celles fournies par l'interrogatoire, l'examen du patient, les caractéristiques évolutives de la maladie peuvent être saisies dans des bases de données. Celles-ci ont un support informatique. Leur intérêt majeur est, certes, de pouvoir accéder très rapidement aux données d'un patient, mais également de suivre des groupes entiers de patients. Une des bases de données la plus utilisée est EDMUS (European Data base for Multiple Sclerosis) développée par l'équipe lyonnaise de la SEP.

La SEP est une maladie caractérisée par des signes symptômes variables d'un patient à un autre, et variables chez un même patient dans le temps.

Les échelles cliniques permettent de recenser dans un cadre bien délimité diverses dimensions de la maladie. Elles ont le mérite de permettre d'évaluer et de suivre un patient dans le temps, mais elles constituent surtout un langage commun à tous les Neurologues. Elles sont, de ce fait, devenues un élément fondamental de l'appréciation des résultats des essais thérapeutiques multicentriques, internationaux, résultats qui sont sources d'espoir pour les personnes confrontées à la Sclérose en Plaques.



Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques

14 rue Jules Vanzuppe
94200 Ivry sur Seine
01 43 90 39 39 - www.arsep.org