

Dystonie cervicale, des patients insatisfaits



La dystonie cervicale (DC) a des répercussions importantes sur la qualité de vie. L'efficacité et la sécurité des injections de toxine botulique (TB), traitement de première intention, ont été largement démontrées dans les études. Cependant, il semble, ainsi qu'en témoignent plusieurs travaux, que la satisfaction des malades est plus faible qu'attendue.

Une équipe internationale a réalisé une étude dont l'objectif était d'évaluer les perceptions des patients sur leur pathologie et son traitement.

Au total, 1 071 malades de 38 pays différents ont répondu en ligne à un autoquestionnaire anonyme.

L'âge moyen des répondeurs était de $53,2 \pm 11,9$ ans et la majorité étaient des femmes ; 42 % travaillaient, 22 % étaient retraités, 9 % au chômage ou étudiants et 26 % incapables de travailler.

Ils étaient 66 % à rapporter des douleurs et 61 % des troubles de l'humeur. Seuls 7 % estimaient n'avoir aucun retentissement sur leur vie quotidienne.

Pour 46 % des malades, le diagnostic avait été posé dans l'année suivant le début des symptômes, pour 29 % dans les 5 ans et pour 25 % après 5 ans. Les deux tiers disaient avoir fait l'objet de diagnostics erronés (anxiété, fatigue musculaire, tremblement).

Lorsqu'on leur avait fait part du diagnostic, 76 % des patients avaient regardé sur internet pour avoir des informations.

Après leur première entrevue avec un spécialiste, seuls 53 % s'estimaient satisfaits de l'information reçue.

Les principales raisons d'insatisfaction étaient le manque de documentation fournie (72 %), le temps trop court passé avec le médecin pour se faire expliquer le diagnostic (52 %), le fait de se sentir dépassés par le diagnostic (14 %).

La moitié des malades estimaient que la consultation aurait dû durer plus de 30 minutes.

Malgré ces problèmes au moment du diagnostic, 70 % des répondeurs se déclaraient satisfaits dans l'ensemble de la relation avec leur médecin.

Les attentes des malades quant à leur traitement étaient pour 63 % la disparition des spasmes, pour 62 % l'arrêt des douleurs et pour 53 % le retour à la normale.

Au total, 86 % des répondeurs avaient été traités par TB : 56 % d'entre eux étaient très satisfaits, 25 % insatisfaits et 20 % ni l'un ni l'autre.

Enfin, 91 % des malades rapportaient avoir recours à des techniques annexes (massages, relaxation, Pilates, yoga, réflexologie, coussin à eau.)

Malgré ses limites, cette étude met en évidence le retard diagnostique fréquent en cas de dystonie cervicale et suggère que les malades ont besoin d'être mieux informés. Les auteurs estiment qu'une meilleure prise en compte des attentes des malades réduirait l'insatisfaction de certains.

Dr Juliette Lasoudris Laloux

RÉFÉRENCE

Comella C et coll. : An international survey of patients with cervical dystonia. J Neurol., 2015 ; publication avancée en ligne le 22 janvier.

Copyright © <http://www.jim.fr>

COMMUNIQUÉS

- Santé des hommes : Consultez le dossier
- Votre avis nous intéresse : participez à notre grande enquête
- Home-DPC : comment remplir à distance vos obligations ?
- le Twitter du JIM : Suivez-nous sur @jimweb