



# Thérapie d'acceptation et d'engagement pour les personnes atteintes de maladie neuromusculaire ?

### Référence

Gould RL, McDermott CJ, Thompson BJ, et al. Acceptance and Commitment Therapy plus usual care for improving quality of life in people with motor neuron disease (COMMEND): a multicentre, parallel, randomised controlled trial in the UK. *Lancet* 2024;403:2381-94. DOI: 10.1016/S0140-6736(24)00533-6

### Analyse de

Loes Stukken, psychologue.  
Absence de conflits d'intérêt avec le sujet.

### Question clinique

Quel est l'effet de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT), par comparaison avec les soins habituels, sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladie neuromusculaire ?

### Contexte

Les maladies neuromusculaires, telles que la sclérose latérale amyotrophique (SLA), les atrophies musculaires progressives spinales et la sclérose latérale primitive (SLP), sont des maladies dans lesquelles les muscles s'affaiblissent progressivement en raison d'une altération des neurones moteurs. L'utilité des thérapies psychologiques dans les maladies neuromusculaires a été peu étudiée (1). La thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT), une thérapie cognitivo-comportementale de troisième génération, augmente la flexibilité psychologique par l'acceptation de ce qui ne peut être contrôlé et favorise l'engagement dans des actions alignées sur les valeurs personnelles (2). Vu la nature de l'ACT, il est vraisemblable qu'elle puisse aider les patients atteints de maladie neuromusculaire à faire face à des déficiences progressives (3). Une première étude randomisée contrôlée a examiné l'efficacité de l'ACT en termes de qualité de vie dans les maladies neuromusculaires (4).

## Résumé

### Population étudiée

- des patients de 18 ans et plus ayant une maladie neuromusculaire, ainsi que leurs principaux aidants proches (> 18 ans), ont été recrutés par l'intermédiaire de 16 maisons de soins au Royaume-Uni
- critères d'exclusion : nécessité d'une alimentation par sonde ou d'une ventilation, nécessité d'un traitement pour des troubles psychiatriques graves (tels que la schizophrénie), démence, idées suicidaires actives et plans suicidaires aigus, connaissance insuffisante de l'anglais, psychothérapie en cours et volonté de ne pas l'interrompre au moment de l'affectation au groupe ACT, participation antérieure à l'étude préalable de faisabilité
- finalement, inclusion de 191 patients, âge moyen de 63,1 ans (ET de 11,0 ans), 42% de femmes, et 97% de Blancs. Inclusion également de 93 aidants proches (80% étant le conjoint ou le partenaire, 13% étant un enfant du patient, 3% étant un(e) ami(e), 2% étant le père ou la mère du patient).

### Protocole d'étude

Étude randomisée, contrôlée, multicentrique, avec deux groupes d'étude :

- groupe intervention (n = 97) : en plus des soins habituels, huit séances individuelles d'ACT d'une heure ; les six premières séances avaient lieu une fois par semaine, et les deux dernières, toutes les deux semaines ; les séances étaient complétées par du matériel audio
- groupe témoin (n = 94) : soins habituels selon le guide de pratique clinique britannique sur les maladies neuromusculaires, comprenant des médicaments pour les maladies et symptômes neuromusculaires, de la kinésithérapie et l'accès à d'autres services tels que l'orthopédie, la psychologie clinique, la neuropsychologie, le conseil et les services d'aide sociale ; on a vérifié dans quelle mesure les centres de soins suivaient ce guide de pratique clinique.

### Mesure des résultats

- principaux critères d'évaluation : qualité de vie, mesurée en utilisant le questionnaire de McGill sur la qualité de vie (*McGill Quality of Life Questionnaire-Revised, MQOL-R*), après 6 mois
- critères d'évaluation secondaires pour les patients après 6 et 9 mois :
  - sous-échelles du MQOL-R portant sur le bien-être existentiel et sur le bien-être psychologique
  - anxiété et dépression, mesurées à l'aide de l'échelle d'évaluation de l'anxiété et de la dépression (*Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS*) (adaptée pour les personnes atteintes de maladie neuromusculaire)
  - flexibilité psychologique, mesurée au moyen du questionnaire d'acceptation et d'action (*Acceptance and Action Questionnaire-II, AAQ-II*)
  - qualité de vie, mesurée en utilisant le questionnaire EQ-5D-5L et l'échelle EQ-EVA
  - progression de la maladie, mesurée au moyen de l'échelle d'évaluation fonctionnelle révisée de la sclérose latérale amyotrophique (*Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale, ALS-FRS-R*)
  - événements indésirables non physiques et automutilation physique
  - MQOL-R et survie après 9 mois, ainsi que l'échelle modifiée de satisfaction à l'égard de la thérapie et du thérapeute (*Satisfaction with Therapy and Therapist Scale-Revised, STTS-R*) après 6 mois dans le groupe ACT
- critères d'évaluation secondaires pour les aidants proches après 6 et 9 mois :
  - qualité de vie, mesurée en utilisant le questionnaire EQ-5D-5L et l'échelle EQ-EVA
  - fardeau imputable au fait d'avoir la charge du patient, mesuré en utilisant la Grille de Zarit, une échelle d'évaluation du fardeau (*Zarit Burden Interview, ZBI*)
- les différences moyennes entre les deux groupes ont été corrigées pour tenir compte de l'âge, du sexe, des scores à l'inclusion et du regroupement en grappes
- analyse en intention de traiter modifiée (uniquement les participants dont les données sont disponibles).

### Résultats

- résultats pour les critères de jugement primaires :
  - après 6 mois, la qualité de vie (MQOL-R) était meilleure, et ce de manière statistiquement significative, dans le groupe ACT que dans le groupe témoin : différence moyenne corrigée de 0,66 (avec IC à 95% de 0,22 à 1,10) ; d de Cohen de 0,46 (avec IC à 95% de 0,16 à 0,77) ; p = 0,0031
  - après 9 mois également, une amélioration au MQOL dans le groupe ACT a été observée (0,76 avec IC à 95% de 0,30 à 1,22 ; d de Cohen 0,53 avec IC à 95% de 0,21 à 0,85 ; p = 0,0011)
- résultats pour les critères de jugement secondaires :
  - après 6 mois et après 9 mois, une augmentation statistiquement significative à la sous-échelle de bien-être psychologique et de bien-être existentiel du MQOL-R a été observée dans le groupe ACT, par comparaison avec le groupe témoin (*voir tableau*)

- après 6 mois et après 9 mois, une diminution statistiquement significative à la sous-échelle de dépression de l'échelle HADS, mais pas à la sous-échelle d'anxiété, a été observée dans le groupe ACT, par comparaison avec le groupe témoin (*voir tableau*)
- uniquement après 9 mois, une diminution statistiquement significative au questionnaire AAQ-II (ce qui traduit une augmentation de la flexibilité psychologique) a été observée dans le groupe ACT, par comparaison avec le groupe témoin (*voir tableau*)
- uniquement après 6 mois, une augmentation statistiquement significative de la qualité de vie (mesurée par l'EQ-VAS) a été observée dans le groupe ACT, par comparaison avec le groupe témoin (*voir tableau*), alors qu'aucune différence n'a été observée à l'EQ-5D-5L
- pour l'ALS-FRS-R et l'EQ-5D-5L, il n'y avait pas de différences statistiquement significatives entre les deux groupes
- dans le groupe ACT, la satisfaction était élevée à l'égard de la thérapie (sous-échelle STTS-R moyenne 24,6 (ET 3,6) (fourchette 6-30)) et à l'égard du thérapeute (sous-échelle STTS-R moyenne 28 (ET 2,8) (fourchette 6-30)) après 6 mois
- il n'y avait pas de différence statistiquement significative quant aux critères d'évaluation secondaires pour les aidants proches
- il n'y avait pas de différence statistiquement significative quant aux effets indésirables.

**Tableau.** Différences statistiquement significatives (IC à 95%) entre le groupe ACT et le groupe témoin avec d de Cohen et valeur de p.

		<b>Différence moyenne (IC à 95%)</b>	<b>d de Cohen (IC à 95%)</b>	<b>Valeur de p</b>
<b>MQOL-R bien-être psychologique (fourchette 0-10)</b>	6 mois	0,71 (de 0,02 à 1,39)	0,30 (de 0,01 à 0,60)	0,043
	9 mois	1,10 (de 0,40 à 1,80)	0,47 (de 0,17 à 0,78)	0,002
<b>MQOL-R bien-être existentiel (fourchette 0-10)</b>	6 mois	0,72 (de 0,23 à 1,20)	0,43 (de 0,14 à 0,73)	0,0042
	9 mois	0,65 (de 0,09 à 1,21)	0,39 (de 0,05 à 0,73)	0,023
<b>Dépression (HADS) (fourchette 0-18)</b>	6 mois	-1,13 (de -1,81 à - 0,45)	-0,38 (de -0,61 à 0,15)	0,0012
	9 mois	-1,12 (de -2,06 à - 0,19)	-0,38 (de -0,70 à 0,06)	0,018
<b>AAQ-II (fourchette 7-49)</b>	9 mois	-2,54 (de -4,52 à - 0,55)	-0,28 (de -0,50 à 0,06)	0,012
<b>EQ-EVA (fourchette 0- 100)</b>	6 mois	6,49 (de 1,28 à 11,7)	0,30 (de 0,06 à 0,54)	0,015

## **Conclusion des auteurs**

Les auteurs concluent que la combinaison de l'ACT et des soins habituels est cliniquement efficace pour maintenir ou améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Au fur et à mesure de l'émergence de nouvelles données sur ces résultats, les prestataires de soins de santé devront réfléchir à la manière d'intégrer l'ACT, adaptée aux besoins spécifiques des personnes atteintes de maladie neuromusculaire, dans le cadre des soins cliniques prodigués aux patients atteints de maladie neuromusculaire.

## **Financement de l'étude**

L'étude a été financée par le National Institute for Health and Care Research Health Technology Assessment et par la Motor Neuron Disease Association ; dans le cadre de l'appel à projet, le NIHR a précisé les détails de la conception de l'étude, mais n'a joué aucun rôle dans la conception de l'étude, la collecte des données, l'analyse des données, l'interprétation des données ni dans la rédaction du rapport.

## **Conflits d'intérêt des auteurs**

Certains auteurs ont reçu un soutien financier d'organismes publics et du secteur commercial, ainsi que des paiements pour des services de consultation, des conseils consultatifs ou d'autres travaux, mais ces activités sont sans rapport avec le travail soumis. Les autres auteurs ne font état d'aucun conflit d'intérêts.

# **Discussion**

## **Évaluation de la méthodologie**

Sur le plan méthodologique, l'étude est d'assez bonne qualité. La randomisation a été correctement effectuée. En raison de l'intervention, la mise en aveugle des patients, des aidants proches et des prestataires n'a pas été possible. Avec en outre des mesures de résultats subjectifs autodéclarés, cela pourrait entraîner des biais. Le risque de biais a néanmoins pu être diminué car les questionnaires ont été remplis (généralement en ligne) par des évaluateurs de l'effet en aveugle. Après 6 et 9 mois, on a vérifié dans quelle mesure l'évaluation de l'effet continuait d'être réalisée en aveugle. Au cours de l'étude, on a pu constater seulement trois cas de levée de l'insu. Les attentes et les préférences des patients en ce qui concerne la thérapie proposée ont également été enregistrées. Aucune différence entre les deux groupes n'a pu être déterminée avant la randomisation. L'ACT a également été menée correctement, et l'observance était élevée. Tout ceci a permis de réduire le risque de biais de performance et de détection dans cette étude.

Plusieurs analyses de sensibilité ont été effectuées pour démontrer la robustesse des résultats. En outre, des analyses exploratoires de modération ont été utilisées pour examiner si certains facteurs influençaient l'effet du traitement. Concrètement, les facteurs examinés étaient la gravité de la maladie neuromusculaire, la gravité de l'anxiété et de la dépression, la flexibilité psychologique à l'inclusion, l'aggravation de la maladie neuromusculaire, le niveau d'études, l'état civil et le covid-19 au moment de la randomisation. Seule la dépression à l'inclusion s'est avérée être un modérateur significatif : les patients qui ne présentaient pas de dépression clinique à l'inclusion ont obtenu un effet positif plus important à 6 mois.

## **Évaluation des résultats**

Dans le cadre de l'ACT, les patients apprennent à prendre des engagements et à agir conformément à leurs valeurs, en se concentrant sur l'acceptation et sur ce qui est sous leur contrôle. Par conséquent, l'intervention semble convenir pour améliorer la qualité de vie des patients qui seront confrontés à des déficiences croissantes. Après 6 mois, une augmentation de la flexibilité psychologique a été constatée dans le groupe ACT. Cela indique que l'intervention a un impact positif. Nous constatons également une amélioration statistiquement significative de la qualité de vie au MQOL-R, un outil de mesure spécifique pour évaluer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, après 6 mois (principal critère d'évaluation) et après 9 mois. Avec un  $d$  de Cohen de 0,46, les chercheurs considèrent

que le résultat est cliniquement pertinent, mais cette conclusion soulève cependant des questions. En effet, pour le calcul de la puissance, ils ne sont pas partis d'une différence minimale cliniquement pertinente mais d'une taille d'effet cliniquement pertinente de 0,44 basée sur une méta-analyse sur l'ACT (5). Cependant, l'amélioration au MQOL-R ne se traduit pas par une amélioration objective de la qualité de vie au questionnaire EQ-5D-5L, mais elle se traduit par une amélioration sur l'échelle EQ-EVA, plus subjective. Toutefois, ce résultat peut être biaisé parce que, souvent, les personnes qui sont atteintes de maladie chronique et de handicap s'adaptent à leur situation. En conséquence, elles évaluent souvent mieux leur qualité de vie globale que lorsqu'on leur présente un questionnaire plus structuré. L'ACT est une forme de psychothérapie couramment utilisée en Belgique et pour laquelle les thérapeutes belges peuvent également suivre une formation. De ce point de vue, les résultats sont extrapolables et applicables en Belgique. Les taux de satisfaction vis-à-vis de l'ACT étaient en outre élevés. L'ACT s'est déroulée de manière standardisée. Les auteurs supposent également que les soins habituels, eux aussi, ont été prodigués de manière similaire dans tous les centres puisqu'ils devaient être conformes aux recommandations en vigueur. Il s'agit toutefois d'une hypothèse optimiste ; par ailleurs, il n'est pas certain que les soins habituels au Royaume-Uni soient comparables à ceux qui sont dispensés en Belgique, ce qui peut compliquer l'extrapolation des résultats. Enfin, l'étude a également porté sur les proches des patients. Il s'agit d'une valeur ajoutée importante car de nombreux établissements de soins en Belgique se concentrent également de plus en plus sur l'implication des proches. Il est donc important de connaître aussi l'impact de certains traitements sur les proches. Les scores de qualité de vie et les scores de charge pour l'aidant proche ne différaient pas de manière significative entre le groupe ACT et le groupe témoin. Cela suggère que l'ACT n'a pas entraîné de charge supplémentaire pour les proches, mais n'a pas non plus réduit la charge de soins.

### **Que disent les guides de pratique clinique ?**

Le récent guide de pratique clinique de l'Académie européenne de neurologie (*European Academy of Neurology, EAN*) (6) suit le guide de pratique clinique du NICE (7) de 2019 et recommande une prise en charge psychologique si nécessaire, sans proposer de thérapie particulière. La base de données « BMJ Best Practice » (1) mentionne la pleine conscience et la thérapie cognitivo-comportementale dans les maladies neuromusculaires, mais fait remarquer que les traitements psychologiques n'ont pas été suffisamment étudiés. Il n'existe pas de recommandations concrètes sur l'ACT parce que cette thérapie n'a pas encore fait l'objet d'études dans les maladies neuromusculaires.

## **Conclusion de Minerva**

Cette étude randomisée contrôlée, qui a été correctement menée d'un point de vue méthodologique, montre un effet statistiquement significatif de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT), par comparaison avec la prise en charge habituelle, sur la qualité de vie des patients atteints de maladie neuromusculaire. La pertinence clinique de cet effet est cependant encore incertaine. Avant de pouvoir recommander l'intervention, des études supplémentaires sont donc nécessaires.

### **Références**

1. McDermott CJ, Shaw PJ. Diagnosis and management of motor neurone disease. *BMJ* 2008;336:658-62. DOI: 10.1136/bmj.39493.511759.BE. *BMJ Best Practice*. Updated [27/9/2024]. Accessed [15/1/2025].
2. Bohlmeijer ET, Fledderus M, Rokx TAJ, Pieterse ME. Actief aan de slag met acceptatie en commitment therapie (ACT): Praktijkboek. Bohn Stafleu van Loghum; 2020. DOI: 10.1007/978-90-313-6320-9
3. Petri S. Acceptance and commitment therapy in improving quality of life in motor neuron disease. *Lancet* 2024;403:2350-2351. DOI: 10.1016/S0140-6736(24)00753-0
4. Gould RL, McDermott CJ, Thompson BJ, et al. Acceptance and Commitment Therapy plus usual care for improving quality of life in people with motor neuron disease (COMMEND): a multicentre, parallel, randomised controlled trial in the UK. *Lancet* 2024;403:2381-94. DOI: 10.1016/S0140-6736(24)00533-6

5. Gould RL, Thompson BJ, Rawlinson C, et al. A randomised controlled trial of acceptance and commitment therapy plus usual care compared to usual care alone for improving psychological health in people with motor neuron disease (COMMEND): study protocol. *BMC Neurol* 2022;22:431. DOI: 10.1186/s12883-022-02950-5
6. Andrews JA, Meng L, Kulka AJ, et al. Disease progression and therapeutic challenges in amyotrophic lateral sclerosis. *Eur J Neurol* 2023;30:694-706. DOI: 10.1111/ene.16264
7. National Institute for Health and Care Excellence. Motor neurone disease: assessment and management. NICE guideline [NG42]. Published February 2016. Updated July 2019. Accessed [15/1/2025].