



HAL
open science

Validation d'un indicateur de qualité de vie spécifique à la maladie de Parkinson en arabe chez des patients tunisiens, et proposition d'un modèle permettant d'avoir une vue d'ensemble sur différents éléments qui impactent la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Parkinson

Chiraz Azaiez

► **To cite this version:**

Chiraz Azaiez. Validation d'un indicateur de qualité de vie spécifique à la maladie de Parkinson en arabe chez des patients tunisiens, et proposition d'un modèle permettant d'avoir une vue d'ensemble sur différents éléments qui impactent la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Parkinson. Education. Université de Limoges, 2024. Français. NNT : 2024LIMO0039 . tel-04729552

HAL Id: tel-04729552

<https://theses.hal.science/tel-04729552v1>

Submitted on 10 Oct 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Thèse pour obtenir le grade de

Docteur de l'Université de Limoges

Mention : Sciences et techniques des activités physiques et sportives

Présentée et soutenue par

Chiraz AZAIEZ

Le 25 juin 2024

Validation d'un indicateur de qualité de vie spécifique à la maladie de Parkinson en arabe chez des patients tunisiens, et proposition d'un modèle permettant d'avoir une vue d'ensemble sur différents éléments qui impactent la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Parkinson.

Thèse dirigée par Pr. Choukri Ben Ayed & Pr. Stephane Mandigout

JURY :

Président du jury

M. Jean-Yves Salle, PU-PH de Médecine Physique et de réadaptation à Limoges

Rapporteurs

Mme. Emma Guillet Descas, MCF-HDR en psychologie, STAPS université de Lyon

M. Michel Audiffren, PU en psychologie cognitive, STAPS Université de Poitier

Examineurs

Mme. Emna Toulgui, Praticienne Hospitalière en MPR, MCF a l'université de Sousse, Tunisie



À ma famille et à mes proches, pour votre soutien et vos encouragements qui ont beaucoup compté pour moi pendant ces années de thèse.

À mes parents, pour m'avoir donné la chance de faire mes études de Master en France. C'était la première marche de l'escalier, je vous exprime ma gratitude pour être présents dans ma vie et pour m'apporter un soutien constant et infaillible.

À Anas, mon fils, j'ai commencé cette thèse juste après ta venue au monde, et vous deux avez évolué ensemble. Je suis sans voix face à l'amour que je te porte, tellement il est immense. Je te remercie pour ta patience et je sais que tu seras le meilleur des grands frères. Je te promets d'être plus disponible les prochains mois, c'est promis !

À Amir, mon mari, j'ai attendu la fin de ce manuscrit pour t'écrire ces quelques lignes. Tu étais mon pilier et ma force durant ces années de thèse, il y a eu plus de bas que de hauts durant ces années, j'ai failli abandonner à maintes reprises, mais tu as toujours été à mes côtés pour m'aider à me relever, à avancer et à aller encore plus loin. Tu as été d'une grande aide dans la relecture de ma thèse et en m'assistant pour mes présentations PowerPoint. Sache que ce travail a été possible grâce à toi. Merci de faire partie de ma vie, merci d'être toi, je t'aime !!

« Si tu ne peux pas voler, cours. Si tu ne peux pas courir, marche. Si tu ne peux pas marcher, rampe. Mais quoi que tu fasses, tu dois continuer à avancer. »

Martin Luther King Junior

Remerciements

À Pr. Choukri Ben Ayed, pour avoir accepté d'encadrer cette thèse. Pour votre soutien indéfectible et vos conseils précieux tout au long de mon projet de thèse. Votre expertise, votre dévouement et vos encouragements ont été des sources d'inspiration et ont contribué à la réussite de ce travail de recherche.

À Pr. Stéphane Mandigout, pour avoir accepté de co-encadrer ma thèse pendant cette dernière année. Votre approche scientifique rigoureuse m'a aidé à comprendre ce qu'est vraiment la Recherche avec un grand R. Je vous suis profondément reconnaissant pour les conseils et l'aide que vous m'avez prodigués, contribuant ainsi à ma progression. Je tiens également à vous remercier pour vos incitations et votre accessibilité au cours des mois précédents.

À M. Jean-Yves Salle, pour avoir accepté d'être le président de mon jury de thèse. Je tiens à vous exprimer mes plus sincères remerciements.

À Mme. Emma Guillet et M. Michel Audiffren, pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de réviser ce travail de thèse.

À Mme. Emna Toulgui, pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de prendre part à ce jury de thèse.

À Pr. Vincent Gloaguen, pour vos conseils avisés lors des différents comités de thèse.

À Pr Fairouz Azaiez, c'est en partie grâce à vous que ce travail a vu le jour. Je tiens à vous remercier pour votre aide précieuse dans la traduction des questionnaires et la validation psychométrique. Pour vos compétences en R, SPSS ... et j'en passe ! Sans quoi, beaucoup d'analyses n'auraient pas pu aboutir. Je vous en suis très reconnaissant et je vous souhaite un prompt rétablissement.

À Naceur Chelghaf, pour votre précieuse assistance académique, votre soutien inestimable et votre encouragement constant. Votre investissement en temps et en énergie, ainsi que votre précieuse aide pour la publication de mes articles, ont été d'une valeur inestimable pour moi. Merci !

Aux docteurs en neurologie Bayrem Hidouri, Amir Boukhris, Fawzi Yaich, Olfa El Hadichi Daoud, Mourad Ben Yahia et Amel Jamoussi, ainsi qu'au docteur en psychiatrie Othman Amami. Un grand merci pour avoir répondu à nos questions sur les patients, pour avoir incité leur implication dans notre projet de recherche et pour le temps que vous nous avez accordé. Grâce à votre aide, nous avons pu entrer en contact direct avec les patients.

Aux étudiants de Master Chayma Weslati, Aymen Zarai et Intissar Harath, je tiens à vous remercier chaleureusement pour l'énergie et l'enthousiasme que vous avez démontrés tout au long de la formation relative à la maladie de Parkinson et lors de la passation des questionnaires, ainsi que pour tous les efforts que vous avez déployés lors de la passation des questionnaires. Ce n'était pas facile !!! I

Aux patients, qui se sont portés volontaires pour participer à ce travail de recherche. Sans vous, ce travail n'existerait pas.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
PARTIE I : ÉTAT DE L'ART	3
I. LA MALADIE DE PARKINSON	4
<i>I.1. Histoire.....</i>	<i>4</i>
<i>I.2. Identification et définition de la maladie de Parkinson.....</i>	<i>4</i>
<i>I.3. Épidémiologie de la maladie de Parkinson</i>	<i>5</i>
<i>I.4. Neuropathologie de la maladie de Parkinson.....</i>	<i>6</i>
<i>I.5. Facteurs de risque</i>	<i>7</i>
I.5.1. Facteurs génétiques	7
I.5.2. Facteurs environnementaux.....	7
<i>I.6. Diagnostic de la maladie de Parkinson</i>	<i>8</i>
<i>I.7. Symptômes de la maladie de Parkinson</i>	<i>9</i>
I.7.1. Symptômes moteurs	9
I.7.2. Symptômes non-moteurs	10
I.7.2.1 Troubles psychiques	10
I.7.2.2 Troubles cognitifs.....	11
I.7.2.3 Autres troubles.....	11
<i>I.8. Évolution de la maladie</i>	<i>12</i>
<i>I.9. Fardeau de la maladie de Parkinson.....</i>	<i>15</i>
II. LA QUALITE DE VIE ET LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE.....	16
<i>II.1. Origine du concept de la Qualité de vie et Qualité de vie liée à la santé.....</i>	<i>16</i>
<i>II.2. Définition de la Qualité de vie et Qualité de vie liée à la santé.....</i>	<i>17</i>
<i>II.3. Les dimensions de la Qualité de vie.....</i>	<i>18</i>
<i>II.4. Évaluations la Qualité de vie et de la Qualité de vie liée à la santé et évaluations.....</i>	<i>20</i>
<i>II.5. Questionnaire de Qualité de vie et la Qualité de vie liée à la santé : comment les choisir ?.....</i>	<i>22</i>
III. LA QUALITE DE VIE, LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE ET LA MALADIE DE PARKINSON	23
<i>III.1. Impact de la maladie de Parkinson sur la Qualité de vie et la Qualité de vie liée à la santé des patients.....</i>	<i>23</i>
<i>III.2. Modèles de Qualité de Vie et de Qualité de vie liée à la santé dans la maladie de Parkinson.....</i>	<i>25</i>
III.2.1. Le Modèle de Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé	25
III.2.3. Le Modèle de Rajeev Aggarwal	28
III.2.4. Le modèle de Visser 2008	29
III.2.5. Le Modèle de Lee	30
<i>III.3. Facteurs influençant la Qualité de vie des patients atteints de la maladie de Parkinson</i>	<i>32</i>
III.3.1. La dépression	32
III.3.1.1. Définition	32

III.3.1.2. Effet de la dépression sur la maladie de Parkinson	33
III.3.1.3. Effet de la dépression sur la Qualité de vie	33
III.3.2. L'anxiété	34
III.3.2.1. Définition de l'anxiété	34
III.3.2.2. Effet de l'anxiété sur la maladie de Parkinson	34
III.3.2.3. Effet de l'anxiété sur la Qualité de vie	34
III.3.3. Troubles du sommeil.....	35
III.3.3.1. Définition des troubles du sommeil	35
III.3.3.2. Effet des troubles du sommeil sur la maladie de Parkinson	35
III.3.3.3. Effet des troubles du sommeil sur la Qualité de vie	36
III.3.4. La Fatigue.....	37
III.3.4.1. Définition de la Fatigue	37
III.3.4.2. Effet de la Fatigue sur la maladie de parkinson	37
III.3.4.3. Effet de la Fatigue sur la Qualité de vie	37
III.3.5. La douleur.....	38
III.3.5.1. Définition de la douleur	38
III.3.5.2. Effet de la Douleur sur la maladie de Parkinson	38
III.3.5.3. Effet de la Douleur sur la Qualité de vie.....	39
III.3.6. Soutien social	39
III.3.6.1. Définition et présentation du soutien social.....	39
III.3.6.2. Effet du soutien social sur la maladie de Parkinson	40
III.3.6.3. Effet du soutien social sur la Qualité de vie	41
III.3.7. Activité physique	42
III.3.7.1. Définition et présentation de l'activité physique	42
III.3.7.2. Effet de l'activité physique sur la maladie de Parkinson.....	43
III.3.7.3. Effet de l'activité physique sur la Qualité de de vie	44
PARTIE II : CADRE METHODOLOGIQUE.....	45
I. OBJET DE LA RECHERCHE	46
I.1. Bilan de l'état de l'art.....	46
I.2. Problématique Générale et Objectifs Principaux du travail De Thèse.....	47
II. CONTRIBUTION 1 : PROPRIETES PSYCHOMETRIQUES DES ECHELLES DE QUALITE DE VIE LIEES A LA SANTE, TRADUITES EN ARABE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON : UNE REVUE DE LA PORTEE	49
II.1. Résumé détaillé de l'étude	49
II.1.1. Introduction	49
II.1.2. Méthodologie	49
II.1.3. Résultats.....	49
II.1.4. Discussion	50
II.1.5. Conclusion	50
II.2. Valorisation	50
II.3. La version publiée de l'article 1	51
III. CONTRIBUTION N°2 : VALIDATION DU QUESTIONNAIRE SUR LA MALADIE DE PARKINSON (PDQ-39) DANS LE CONTEXTE ARABE : UNE ETUDE PILOTE AUPRES DES PATIENTS TUNISIENS.....	68
III.1. Résumé détaillé de l'étude	68

III.1.1. Introduction	68
III.1.2. Méthodologie	68
III.2.2 Résultats.....	68
III.1.3. Discussion et Conclusion	69
<i>III.2. Valorisation</i>	69
<i>III.3. La dernière version de l'article 2 soumise</i>	70
IV. CONTRIBUTION N°3 : MODELE STRUCTURELLE DE QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE DE PARKINSON	91
<i>IV.1. Introduction.....</i>	91
<i>IV.2. Méthodologie</i>	92
IV.2.1. Collecte des données	92
IV.2.2. Les échelles de mesure utilisées dans le modèle	92
IV.2.3. Considérations éthiques	94
IV.2.4. Outils statistiques	95
<i>IV.3. Résultats.....</i>	96
IV.3.1. Les données des patients.....	97
IV.3.2. Le modèle Structurel.....	97
IV.3.2.1. Evaluation de la corrélation	97
IV.3.2.2. Le coefficient de détermination.....	98
IV.3.2.3 Evaluation de l'ajustement du modèle	98
IV.3.2.3.1 Les indices d'adéquation	98
IV.3.2.3.2 Covariances résiduelles.....	99
IV.3.2.4 Présentation du Modèle structurel ainsi que les relations entre ses variables.....	100
IV.3.2.4.1. Analyse de chemin : le coefficient de chemin	100
IV.3.2.4.2 Analyse de médiation et effets directs et indirects totaux.....	103
IV.3.2.4.2.1. Les effets directs et indirects totaux	103
IV.3.2.4.2.2. Analyse de médiation	104
V. DISCUSSION GENERALE	106
<i>V.1. Pourquoi évaluer la Qualité de vie chez les patients atteints de la maladie de Parkinson ?</i>	106
V.1.1. Les questionnaires de Qualité de vie chez les patients atteints de maladie de Parkinson dans le monde	107
V.1.2. Les propriétés psychométriques des questionnaires de qualité de vie chez les patients atteints de la maladie de Parkinson	107
V.1.3. Approche interculturelle de la Qualité de vie chez les patients atteints de la maladie de Parkinson	108
V.1.4. Les questionnaires de Qualité de vie chez les patients atteints de la maladie de Parkinson en Arabe :	108
<i>V.2. Validation du questionnaire PDQ39 en arabe chez des patients tunisien atteints de la MP</i>	110
V.2.1. LA méthode utilisée pour la validation du questionnaire	110
V.2.2. La validation interculturelle des versions existantes du PDQ-39	111
V.2.3. La validation du PDQ-39.....	112
V.2.4. Le lien entre le PDQ-39, la maladie de Parkinson et ses symptômes	114

V.3. <i>Le questionnaire de Qualité de vie - intérêt d'une modélisation</i>	114
V.3.1. Éléments permettant de montrer la complexité de la maladie de parkinson...	115
V.3.2. Validation du modèle structurel.....	116
V.3.2.1. La Fatigue.....	117
V.3.2.2. La douleur.....	117
V.3.2.3. La dépression	118
V.3.2.4. L'anxiété	118
V.3.2.5. Les troubles du sommeil	119
V.3.2.6. Le soutien social	119
V.3.2.7. La sévérité de la maladie	120
V.3.2.8. L'Activité physique	120
V.4. <i>Limitation et Perspectives</i>	121
V.4.1. Limitation.....	121
V.4.2. Perspectives.....	122
CONCLUSION GENERALE.....	123
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	124
ANNEXES	148
ANNEXE 1 : INFORMATION GENERALE LIES AU PATIENT	148
ANNEXE 2 : ECHELLE D'EVALUATION HOEHEN ET YAHR	149
ANNEXE 3 : L'ECHELLE DE MESURE PDQ-39	150
ANNEXE 4 : LE RICCI ET GOGNON QUESTIONNAIRE	151
ANNEXE 5 : LE QUESTIONNAIRE PDSS.....	152
ANNEXE 6 : LE KING'S QUESTIONNAIRE DE LA MALADIE DE PARKINSON	153
ANNEXE 7 : LE PFS-16.....	154
ANNEXE 8 : LE HADS QUESTIONNAIRE.....	155
ANNEXE 9 : LE MSPSS QUESTIONNAIRE	156

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Conception de la Qualité de vie et de ses composantes Ruževičius, 2012.....	19
Figure 2 : Les dimensions de la Qualité de vie proposées par De Hond et al. (2019) en tant qu'adaptation de l'approche de la Qualité de vie des "Quality of Life Expert Group" (2017)..	20
Figure 3 : Modèle de classification internationale des fonctions initialement proposé par l'OMS et adapté par Van Uem 2015	25
Figure 4 : Le modèle de Wilson et Cleary reliant les variables cliniques à la qualité de vie 1995	26
Figure 5 : Le modèle conceptuel de la Qualité de vie liée à la santé des services et des aides de longue durée, tel que développé par Wilson et Cleary.....	27
Figure 6 : Modèle conceptuel de la Qualité de vie liée à la santé de Rajeev Aggarwal 2016	28
Figure 7 : Modèle de la Qualité de vie liée à la santé dans la maladie de Parkinson proposé par Visser en 2008	29
Figure 8 : Modèle de la Qualité de vie liée à la santé dans la maladie de Parkinson proposé par Lee en 2017	30
Figure 9 : Le diagramme de trajectoire du modèle hypothétique proposé par Lee en 2017 ..	30
Figure 10 : Les étapes de la méthode statistique utilisée dans le modèle.....	96
Figure 11 : Modèle structurel simplifié	100

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Stades de la maladie de Parkinson selon Hoehn et Yahr (1967 et 1990)	13
Tableau 2 : Stades de la maladie de Parkinson selon la Haute autorité de santé Française	14
Tableau 3 : Corrélation entre les variables du Modèle Structurel	98
Tableau 4 : Covariance résiduelle	99
Tableau 5 : Coefficients de chemin direct et indirect.....	102
Tableau 6 : Les effets directs Totaux.....	103
Tableau 7 : Les effets Indirects Totaux.....	103
Tableau 8 : Tableau des effets indirects	105

Liste des abréviations

Terme	Abréviation
Maladie de parkinson	MP
Qualité de vie	QdV
Qualité de vie liée à la santé	QVLS
Organisation mondiale de santé	OMS
Activité de vie quotidienne	AVQ
Questionnaire de la maladie de Parkinson - 39 items	PDQ-39
Comparative Fit Index	CFI
Tucker-Lewis Index	TLI
Goodness of Fit Index	GFI
Comparative Fit	AGFI
Standardized Root Mean Square Residual	SRMR
Root Mean Square Error of Approximation	RMSEA

INTRODUCTION

En 1817, l'histoire de la neurologie a été profondément marquée par l'essai de James Parkinson intitulé « An Essay on the Shaking Palsy » (Essai sur la paralysie tremblante). Dans cet essai, Parkinson décrit avec précision une affection jusqu'alors inconnue, qu'il nomme « Paralysie tremblante ». Il s'agit de la première référence explicite à la maladie de Parkinson (MP) [1, 2]. Soixante ans plus tard, en 1872, le neurologue français Jean-Martin Charcot, en étudiant les tremblements et les paralysies, propose le terme de « maladie de Parkinson » [3].

Pendant plusieurs décennies, l'importance de la Qualité de vie (QdV) dans la MP a été largement reconnue et étudiée. Bien qu'identifier un point de référence précis puisse être difficile. Ce concept de QdV a été le sujet de nombreuses recherches et études cliniques à la fin du 20^{ème} siècle [4], et il est resté une préoccupation centrale, depuis lors. Progressivement, les approches multidisciplinaires de la gestion de la MP dans divers pays ont mis en avant non seulement la gestion des symptômes moteurs, mais aussi celle des symptômes non moteurs et du bien-être psychosocial, dans le but d'améliorer la QdV globale [5, 6].

Dans le monde arabe, les études sur la QdV dans la MP sont apparues plus tardivement que dans d'autres régions du monde. Une étude systématique menée auprès de populations arabes a révélé que plusieurs échelles génériques avaient été validées et utilisées dans des contextes variés, notamment auprès de populations générales ou de patients atteints de maladies spécifiques (cancer, épilepsie, diabète) [7]. Parmi ces échelles, la traduction et la validation du SF-36 (36-Item Short Form Survey) ont été réalisées dans plusieurs pays, tels que la Tunisie, le Maroc, le Liban et l'Arabie Saoudite [7]. Cependant, l'étude souligne que les propriétés psychométriques de ces échelles nécessitent des recherches plus approfondies avant de pouvoir formuler des recommandations définitives [7].

Les études sur la MP se sont concentrées sur divers aspects, notamment l'impact des facteurs culturels sur la QdV des patients atteints de la MP [8], les défis en matière de soins de santé tels que l'accès limité aux services de soins de santé spécialisés et aux médicaments dans certains pays arabes [9], et l'importance du soutien social pour la QdV des patients [10]. Cependant, un manque d'informations sur les moyens de mesurer la QdV des personnes touchées par la MP dans cette population ainsi que sur les facteurs affectant la QdV et la QVLS (Qualité de vie liée à la santé) est encore constaté. De plus, les études portant sur la QdV et les éléments qui l'influencent chez les patients atteints de la MP arabes sont très limitées. Seules quelques études existent, la plupart se concentrant principalement sur l'impact des symptômes non-moteurs sur la QdV des patients.

Afin de répondre à ces manques, nous allons réaliser une étude de portée des questionnaires de QVLS validés en arabe, en vue de sélectionner celui qui est le plus adapté à une population arabe (notamment tunisienne), puis de le valider. Cette démarche vise à mieux comprendre l'impact de l'évolution de la MP, de ses nombreux symptômes complexes, ainsi que d'autres facteurs externes ayant démontré leur influence sur la QVLS des patients atteints de la MP. Cela permettra d'obtenir une vue d'ensemble de la QdV des patients ainsi que des facteurs qui l'influencent. Ce travail se déroulera en trois étapes.

La première étape de ce travail de thèse consistera à réaliser une revue de portée qui permettra d'extraire les questionnaires de QdV utilisés chez des patients atteints de la MP en arabe. Cette revue exhaustive permettra d'analyser et de comparer les différents questionnaires de QdV disponibles en arabe, en mettant un accent particulier sur leurs

propriétés psychométriques. En fin de cette première étude, nous allons identifier le questionnaire de QdV présentant les meilleures qualités psychométriques et mieux l'adapter pour la population arabe (tunisienne), qui sera, ensuite, retenue pour la deuxième étude. Une fois ce questionnaire sélectionné, nous allons réaliser une étude de validation du questionnaire de QVLS le plus adapté en arabe pour le modèle tunisien.

Enfin, nous élaborerons un modèle structurel de QdV spécifique à la MP, permettant d'avoir une vue d'ensemble sur la QdV des patients atteints de la MP arabe (tunisien) et des facteurs impactant la QdV de ces patients.

PARTIE I : ÉTAT DE L'ART

I. La maladie de Parkinson

I.1. Histoire

L'histoire de la MP remonte à 1680, lorsque Sylvius de la Boe a évoqué la différence entre le tremblement au repos (tremblement coactus) et l'action tremblement (tremor a debilitate). Dans la même période, Sauvages parle de parties du corps qui vibrent même lorsqu'elles sont soutenues dans certains cas et d'un tremblement qui cesse dès qu'un mouvement volontaire est déclenché. En 1749, Van Swieten avait confirmé les observations réalisées précédemment par Sylvius de la Boe sur le tremblement de repos. En 1752, Gaubius a décrit une démarche festinant qui a été confirmée par Boissier de Sauvages une dizaine d'années plus tard (1768) [1].

En 1817, un essai intitulé "An Essay on the Shaking Palsy" rédigé par James Parkinson a laissé une empreinte significative dans l'histoire de la neurologie. Dans cet essai, Parkinson a décrit avec précision une maladie jusque-là méconnue, qu'il appelait la "paralysie tremblante" (paralysis agitans). Cet essai était le premier présentant des découvertes précédentes et la première référence explicite de la MP [1, 2]. En effet, il était le premier à publier une description claire et détaillée des symptômes décrits précédemment, en confirmant que la présence de ces symptômes est associée à un déficit musculaire susceptible d'être liée directement à une entité nosologique qu'il a appelée « la paralysie agitante ».

C'est en 1872, soixante ans plus tard, que le neurologue français Jean-Martin Charcot, tout en se penchant sur les tremblements et la paralysie, propose l'appellation de MP [3].

I.2. Identification et définition de la maladie de Parkinson

Le syndrome parkinsonien est un ensemble de symptômes provoqué par des affections cérébrales, des lésions du cerveau, ainsi que par certains médicaments et toxines. Il se caractérise par des symptômes similaires à ceux de la MP (tels que des tremblements et des mouvements lents), bien qu'il soit déclenché par d'autres maladies. Le syndrome parkinsonien peut être classé en trois catégories distinctes [11]:

- 1- Environ 15 % des patients atteints du syndrome parkinsonien présentent des syndromes parkinsoniens atypiques, qui englobent plusieurs troubles neurodégénératifs rares, comme la paralysie supranucléaire progressive et la dégénérescence corticobasale. Ces syndromes se manifestent par une dégradation progressive des capacités motrices, impactant l'autonomie du patient. Leur appellation découle de la similitude avec les symptômes de la MP. Néanmoins, l'évolution de ces maladies est distincte, et les traitements se révèlent plus efficaces chez les patients ayant la MP que chez les patients atypiques [11, 12].
- 2- Le parkinsonisme secondaire dont souffre environ 5 % des patients atteints du syndrome parkinsonien. Il résulte d'un blocage ou d'une perturbation de l'action de la dopamine au niveau des noyaux gris centraux, causant des symptômes semblables à la MP. Cette condition peut avoir diverses causes, parmi lesquelles les plus courantes sont la prise de médicaments réduisant l'activité dopaminergique et l'exposition à des toxines externes présentes dans l'environnement [13].
- 3- La MP représente aujourd'hui environ 80 % des cas observés. L'OMS a défini la MP comme une maladie dégénérative du cerveau associée à des symptômes moteurs tels

que des mouvements lents, des tremblements, une rigidité et un déséquilibre, ainsi que d'autres complications, notamment des troubles cognitifs, des problèmes de santé mentale, des perturbations du sommeil, des douleurs et des troubles sensoriels [14]. Dans une perspective similaire, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale en France a mis l'accent davantage sur l'aspect neurologique en définissant la MP comme une maladie neurodégénérative progressive, caractérisée par la destruction de certains neurones du cerveau et par l'accumulation d'amas protéiques toxiques pour les cellules nerveuses [15, 16].

I.3. Épidémiologie de la maladie de Parkinson

Selon l'OMS, le nombre de patients ayant la maladie de MP à l'échelle mondiale a été multiplié par deux depuis les années 2000 et a été estimé à plus de 8,5 millions de personnes en 2019 et atteindra les 14,2 millions en 2040 [17]. La principale raison de cette croissance continue est le vieillissement de la population mondiale. Alors que le nombre de patients ayant la MP augmente dans le monde, sa fréquence est très variable d'un pays à l'autre. Cette variation s'explique par de multiples facteurs, parmi lesquels la disponibilité des soins de santé, l'infrastructure médicale et l'accès aux traitements.

En France, en 2015, le nombre de patients traités pour une MP était de 166 712 ce qui correspond à une prévalence de 2,50 patients pour 1 000 personnes [18]. Par ailleurs, une étude soutenue par la Fondation Parkinson, en 2022, révèle que près de 90 000 personnes sont diagnostiquées avec la MP, chaque année, aux États-Unis et que ce nombre atteindra les 1,2 millions en 2030 [19].

Dans les pays arabes, la prévalence de la MP est passée de 27-43 pour 100 000 en 1990 à 82,6 pour 100 000 habitants en 2019 [20, 21]. En 2019, les taux de mortalité standardisés selon l'âge pour la MP variaient de 3,5 à 11,1 cas pour 100 000 habitants dans les pays de la région MENA (Moyen-Orient et Afrique du Nord). Les trois pays présentant les taux de mortalité standardisés selon l'âge estimé le plus élevé pour la MP étaient le Qatar [11,1 (95 % UI : 6,5 à 14,7)], Oman [9,1 (95 % UI : 4,9 à 10,7)] et les Émirats Arabes Unis. Alors que, en Tunisie, le taux est relativement plus faible, s'établissant à 4,6 (IC 95 % : 3,4 à 6,0) [20].

La MP est la deuxième cause la plus fréquente du handicap moteur chez les personnes âgées, juste après les accidents vasculaires cérébraux [22]. L'apparition de la MP peut se manifester généralement de 55 à 65 ans. Cependant, dans 10 % des situations, la maladie est précoce et peut se déclarer avant l'âge de 40 ans [23-25] avec une prévalence qui est 1,5 fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes [26, 27]. Cette disparité entre les taux de prévalence de la MP chez les hommes et les femmes peut être attribuée à une exposition plus élevée des hommes aux facteurs environnementaux toxiques [28, 29]. Avec le vieillissement de la population, l'incidence de cette maladie est en constante augmentation [30, 31]. Un dédoublement entre 2005 et 2030 du nombre des patients ayant la MP est, néanmoins, attendu dans de nombreux pays [32, 33], en raison de l'accroissement de l'espérance de vie, ce qui pourrait potentiellement contribuer à augmenter la durée de la maladie, actuellement estimée entre 15 et 20 ans [34, 35].

La MP constitue une source significative de dépendance, avec une dépendance aux activités quotidiennes observée chez les personnes âgées atteintes de cette maladie 3 à 4 fois plus fréquente que chez les personnes de même âge en bonne santé [36]. De plus, la mobilité est fortement altérée par la maladie, avec une réduction de mobilité d'environ 13 fois chez les

individus atteints de la MP [37]. Augmentant ainsi le risque de chutes et de mortalité, avec un risque de 1,5 à 3 fois supérieur [38].

I.4. Neuropathologie de la maladie de Parkinson

La MP est une maladie dégénérative qui touche principalement le système neurologique et se traduit par une variété de symptômes qui se manifeste par des faiblesses physiques, psychologiques et cognitives affectant différentes parties du corps. Les ganglions de la base, un ensemble de régions cérébrales chargées de coordonner, de contrôler et de modifier les mouvements volontaires, du changement de la posture et de la suppression du mouvement involontaire, sont limités dans leur fonctionnement normal chez les patients ayant la MP à cause du déficit en dopamine [39].

La substance noire est une des structures cérébrales des ganglions de base contenant des neurones dopaminergiques ayant un rôle crucial dans la production de la dopamine, cette production est altérée par la production des agrégats anormaux de protéines appelées corps et extensions de Lewy [40]. Les extensions de Lewy se trouvent dans les extensions neuronales, tandis que Les corps de Lewy sont des inclusions anormales de protéines qui se trouvent dans le cytoplasme, plus spécifiquement dans le péricaryon, qui est le centre opérationnel de la cellule nerveuse [39, 41, 42].

Les corps de Lewy contiennent une variété de protéines, y compris l'a-synucléine qui est une protéine jouant un rôle essentiel dans le dysfonctionnement neuronal et la mort cellulaire [43-45]. La dopamine, un neurotransmetteur essentiel pour le contrôle moteur, voit sa production significativement réduite à la suite de cette détérioration, entraînant non seulement des symptômes moteurs [39, 46], mais également certains symptômes non-moteurs comme de l'humeur, le plaisir et certaines fonctions cognitives comme la concentration et l'attention diminue considérablement à la suite de cette détérioration [47, 48].

Un exemple illustrant ce processus chez un patient atteint de la MP : en cas de changement de signalisation dans la rue, le cerveau envoie un message à la substance noire, déclenchant ainsi la libération de neurotransmetteurs responsables du démarrage de la marche. Ces neurotransmetteurs activent les cellules nerveuses dans la substance noire qui transmettent le signal nécessaire pour amorcer le mouvement. Cependant, dans le contexte de la MP, la transmission du signal peut être altérée, en particulier avec la progression de la maladie. Les cellules nerveuses de la substance noire, en particulier les neurones dopaminergiques, peuvent être affectées par une dégénérescence progressive. En conséquence, la quantité de neurotransmetteurs, notamment la dopamine, qui est libérée peut-être réduite. Ce qui entraîne des difficultés à initier et à coordonner les mouvements et une instabilité posturale [46].

La manière, dont la maladie affecte la transmission du signal, dépend du stade de progression de la maladie et de l'étendue des dommages causés aux cellules nerveuses. Dans les stades avancés, les déficits de dopamine et d'autres neurotransmetteurs peuvent rendre le déclenchement du mouvement encore plus difficile. C'est pourquoi la recherche et les traitements visent à restaurer ou à augmenter les niveaux de neurotransmetteurs, en particulier la dopamine, afin d'améliorer la transmission des signaux moteurs et de gérer les symptômes de la MP [39, 49, 50].

I.5. Facteurs de risque

La cause de la MP paraît être multifactorielle, impliquant divers facteurs de risque, qu'ils aient une origine génétique ou environnementale [51]. Les origines précises de cette maladie ne sont actuellement pas clairement établies, d'où l'utilisation du terme "idiopathique" pour la désigner [51].

L'âge est le facteur de risque le plus important pour le développement de la MP, avec une moyenne d'âge des patients de 60 ans [52, 53]. L'incidence de la MP augmente avec l'avancée en âge, atteignant 93,1 cas pour 100 000 personnes chez les individus âgés de 70 à 79 ans [52, 53].

Des facteurs de risque environnementaux et génétiques variés peuvent grandement augmenter les risques de contracter cette maladie. Les éléments en question sont exposés dans ce qui suit.

I.5.1. Facteurs génétiques

Environ 10–15 % des cas de la MP ont une composante génétique [53, 54]. Toutefois, seuls 3 à 10 % des patients manifestent des irrégularités au niveau des gènes et des locus génétiques [16, 25]. L'origine génétique de la MP comprend principalement des mutations dans les gènes de l' α -synucléine, de la parkine, de la kinase putative 1 induite par la phosphatase et l'homologue de la tensine, de la kinase à répétition riche en leucine 2 et du déglycane des protéines [55-58].

Les mutations de ces gènes peuvent entraîner une accumulation anormale de protéines. Des études ont montré que les agrégats d' α -synucléine, la phosphorylation des protéines, le dysfonctionnement mitochondrial et le stress oxydatif, qui est dû à des facteurs de stress exogènes et/ou à des neurotoxines endogènes, constituent la voie la plus courante vers la mort cellulaire dans la pathogenèse de la MP [59, 60]. D'autres études ont montré que les gènes parkin et PINK sont impliqués dans le développement de la MP [57, 61-63]. Les mutations du gène parkin sont fréquentes chez les patients ayant un membre de la famille déjà atteint de la MP et dont la maladie se manifeste tôt (avant l'âge de 45 ans) [64]. Les mutations du gène la kinase putative 1 peuvent entraîner un stress oxydatif et, à terme, des lésions neuronales [55, 57]. Dans l'ensemble, cela implique que ces mutations génétiques sont un terrain favorable pour la MP.

Pour résumer, le risque de développer la MP est plus important chez une personne dont l'un des parents en est atteint. Toutefois, l'influence des gènes apparaît particulièrement significative chez les personnes qui développent la maladie avant 50 ans.

I.5.2. Facteurs environnementaux

L'interaction avec certains agents polluants, notamment les herbicides et les pesticides, est associée à une augmentation du risque de développer la MP. Cette affection est plus prévalente parmi les agriculteurs, mais également chez les individus résidant en milieu rural, même s'ils n'utilisent pas de produits phytosanitaires dans le cadre de leur activité professionnelle [37, 51, 65].

L'exposition répétée à des substances toxiques entraîne la destruction des cellules nerveuses, ces facteurs environnementaux accentuant les symptômes de la maladie, car ils rendent le cerveau plus vulnérable [66-68]. La cause environnementale de la maladie de Parkinson (MP) est principalement liée à l'exposition à des toxines affectant la dopamine, entraînant ainsi la

mort des cellules neuronales, comme l'ont confirmé des recherches menées avant 2010 [69-71].

Une étude a, notamment, mis en évidence une augmentation importante du risque de contracter la MP liée à l'exposition aux insecticides, en particulier aux organochlorés [72]. En 2017, Cab et al. ont indiqué une incidence plus élevée de la MP (13%) parmi les agriculteurs [73]. Au cours de la même année, une autre étude a révélé une corrélation entre la hausse des cas de la MP et les zones à forte activité agricole. Ces conclusions impliquent un lien entre l'exposition à certains pesticides et l'apparition de cette pathologie [74]. Les études réalisées démontrent que ces pesticides ont une action toxique sur les neurones dopaminergiques, et qu'une exposition excessive à ces substances peut conduire à l'apparition de la MP.

L'exposition aux métaux lourds tels que le manganèse, le cuivre et le mercure a également été liée à l'émergence de cette maladie. Deux études réalisées sur un grand échantillon, qui sont l'étude de Willis et al. et l'étude de Palacios et al. ont observé dans les zones où la concentration de mercure et/ou de cuivre est élevée, une augmentation de l'incidence de la MP [75, 76].

L'origine précise de la MP demeure inconnue, mais elle serait le résultat d'une interaction complexe entre le vieillissement, les facteurs génétiques et l'exposition à des éléments environnementaux. Certains auteurs évoquent également des facteurs de protection tels que la caféine et le tabagisme. Les études sur le tabagisme et la MP montrent des résultats cohérents, la plupart des rapports épidémiologiques faisant état d'un risque plus faible de développer la maladie chez les fumeurs, conformément aux grandes études de cohorte [77-79]. De plus, de nombreuses recherches ont examiné l'effet de la caféine sur l'apparition de la MP et ont révélé un risque réduit de développer cette maladie chez les personnes qui boivent du café [80, 81]. Néanmoins, le rôle décisif de la caféine dans la prévention de la MP, à l'instar du tabagisme, doit encore être établi.

I.6. Diagnostic de la maladie de Parkinson

Avec une maladie qui progresse lentement et progressivement, le diagnostic se fait sur plusieurs années et les patients deviennent de plus en plus dépendants et perdent progressivement leur autonomie jusqu'à la dépendance totale durant le dernier stade de la maladie [15, 131]. Aucun test spécifique pour diagnostiquer la MP de manière définitive n'existe, mais les médecins utilisent généralement une combinaison d'approches, leur permettant l'observation et l'évaluation des symptômes caractéristiques et l'exclusion d'autres causes possibles. La Société internationale de la maladie de Parkinson et des troubles du mouvement a proposé un ensemble de critères qui représentent essentiellement une version révisée des critères de la Queens Square Brain Bank [132, 133].

1. Anamnèse et évaluation des symptômes : cette étape permet, dans un premier temps, de recueillir l'historique médical détaillé du patient puis de poser des questions permettant de diagnostiquer les symptômes présents.
2. Examen neurologique : un examen physique approfondi est réalisé pour évaluer les fonctions neurologiques, y compris les réflexes, la coordination, la posture et la marche.
3. Critères diagnostiques cliniques : le diagnostic de la MP est généralement basé sur les critères cliniques établis par le mouvement des troubles de la société (Movement Disorder Society) et le groupe de travail sur le diagnostic de la MP. Ces critères comprennent la présence de symptômes moteurs caractéristiques, la progression lente des symptômes, et

la réponse aux médicaments anti-parkinsonien comprenant la détection de symptômes moteurs caractéristiques (tremblements de repos, hypertonie extrapyramidale, akinésie).

4. Élimination des autres causes possibles : Il est nécessaire d'éliminer la possibilité d'autres troubles pouvant présenter des symptômes ressemblant à ceux de la MP, tels que le tremblement essentiel, les effets secondaires des médicaments ou d'autres conditions neurologiques telles que l'atrophie multisystémique, la paralysie supranucléaire progressive, la démence associée aux corps de Lewy, la maladie de Wilson, etc.
5. Des critères caractéristiques de la progression de la MP sont en faveur d'un diagnostic correct. Un neurologue peut prescrire des examens complémentaires afin d'étayer le diagnostic ou d'écarter d'autres affections. Ces tests peuvent inclure des techniques d'imagerie cérébrale, comme l'imagerie par résonance magnétique ou la tomographie par émission de positons, pour identifier d'autres causes potentielles des symptômes.

Pour obtenir un diagnostic précis de la MP, il est essentiel de consulter un professionnel de santé qualifié. Un personnel médical formé (médecin généraliste, infirmière, etc.) peut effectuer un diagnostic initial. Par la suite, le patient doit être orienté vers un neurologue spécialisé dans les troubles du mouvement, et qui serait en mesure d'évaluer correctement les symptômes et d'établir un diagnostic approprié. Une étude de validation des critères de la Movement Disorder Society a révélé une sensibilité variable, oscillant entre 59,3 % et 96 %. Cette différence s'explique par les limites du diagnostic clinique pour détecter la MP, lors du premier stade de la maladie, ce qui entraîne des erreurs de classification fréquentes, allant de 15 % à 24 % [134]. Alors que, l'utilisation de biomarqueurs pour établir un diagnostic permettrait une plus grande précision, lors de la première consultation neurologique, comparativement à un diagnostic purement clinique [107].

I.7. Symptômes de la maladie de Parkinson

Deux catégories principales de symptômes existent dans la MP, les symptômes moteurs et les symptômes non-moteurs. L'évolution de la maladie, son développement ainsi que les symptômes, peuvent différer d'un patient à l'autre, et le patient peut présenter la totalité de ces symptômes ou seulement une partie d'entre eux.

I.7.1. Symptômes moteurs

Le début réel de la phase symptomatique est difficile à dater. Ceci est dû aux symptômes qui débutent insidieusement. L'évolution des troubles posturaux provoqués par les symptômes moteurs de la maladie se manifeste et évolue indépendamment des traitements, entraînant une accentuation de la posture générale en demi-flexion lors de la station debout et favorisant le développement de déformations articulaires de la main, connues sous le nom de "main d'écrivain" ou "de fakir", ainsi que du pied, avec des orteils en position de "griffe". Les difficultés liées à la marche et à la parole deviennent plus compliquées, particulièrement avec l'émergence du phénomène du blocage moteur, également connu sous le nom de "freezing" qui se manifeste par l'incapacité d'initier le premier pas, avec les pieds semblant collés au sol, ou par une tentative interrompue de ce déclenchement [65, 82, 83].

Les trois principaux symptômes moteurs sont regroupés sous le terme de « triade parkinsonienne ». La présence de cette triade englobe le tremblement de repos, qui est présent dans 60 à 70 % des cas et constitue le premier signe de la MP. Il est décrit au début de la maladie comme une sensation de vibration interne qui devient de plus en plus visible avec l'avancement de la maladie. Il débute généralement dans les extrémités de la main

(index, pouces) et survient lors d'un relâchement musculaire partiel ou en réponse à une émotion, un stress ou un effort mental [84]. L'hypertonie ou la rigidité extrapyramidale se définit par une résistance constante lors de la mobilisation passive d'un membre [85]. Elle est asymétrique au début, mais généralisée et elle touche les muscles axiaux, proximaux et distaux [85]. L'hypertonie extrapyramidale est responsable des déformations de la posture qui devient courbée lors de la station debout, cette déformation est très douloureuse. Et enfin, L'akinésie est caractérisée par la difficulté, voire l'impossibilité, d'initier des actions volontaires sans qu'il n'y ait de paralysie, et également par l'arrêt pendant l'exécution. Cette condition peut se manifester dans les mouvements volontaires et automatiques de la vie quotidienne [86].

D'autres signes moteurs sont possibles, ils peuvent être pressants et ils sont appelés signes secondaires et se composent de l'hypokinésie qui se manifeste par une réduction de l'amplitude des gestes, la rigidité musculaire où les muscles deviennent raides et tendus, entraînant par la suite une diminution de la souplesse et des mouvements lents, la bradykinésie qui se traduit par une lenteur d'exécution des gestes [85], et enfin l'Instabilité posturale provoquant une incapacité à conserver l'équilibre et la posture, menant ainsi à des chutes ou à une propension à se pencher en avant [85].

Le patient atteint de la MP est donc lent dans toutes ses actions. Les automatismes disparaissent et les mouvements volontaires sont lents et incomplets. En particulier, les mouvements fins, les mouvements alternés et les mouvements rapides sont difficiles. Cela se traduit par une difficulté à effectuer les gestes de la vie quotidienne : s'habiller, marcher (début hésitant, amplitude du pas réduite), etc [85, 87].

I.7.2. Symptômes non-moteurs

Les symptômes non-moteurs peuvent se diviser en trois grandes catégories, les troubles psychiques qui peuvent être liés aux altérations cérébrales causées par la maladie elle-même, à des problèmes de symptômes moteurs ou à la gestion des émotions à un diagnostic de maladie chronique [88], les troubles cognitifs qui se caractérisent par un déclin des capacités mentales supérieures. Notamment, la mémoire, la concentration et le jugement [89]. La MP peut également provoquer d'autres symptômes non-moteurs, tels que la constipation, des troubles du sommeil et de l'hypersalivation. Ces symptômes varient d'une personne à l'autre et selon le stade de la maladie [48, 90].

I.7.2.1 Troubles psychiques

Les troubles psychiques peuvent précéder les symptômes moteurs de 5 ans et peuvent être divisés en trois symptômes principaux.

Commençant par la dépression, qui est présente chez 35 % des patients [91, 92]. Plus récemment, les données d'une étude conduite par Orayj et al. (2021), sur une vaste population de 6 596 patients atteints de la MP ont montré que 38 % des patients sont traités ou diagnostiqués avec une dépression au cours de la première année suivant leur diagnostic [93]. Une autre étude réalisée par Hsu et al. (2015) a révélé que lorsqu'une population atteinte de la MP est comparée à une population générale ayant les mêmes caractéristiques en termes d'âge, de sexe et de comorbidités, le risque de dépression est quatre fois plus élevé chez les patients parkinsoniens que chez la population générale [94]. Elle contribue fortement à la détérioration de la QdV des patients atteints de MP, tout comme les troubles moteurs [95, 96]. Elle se caractérise par une humeur triste, un appétit et un sommeil anormaux, une tension et un manque de motivation [97, 98].

L'anxiété, quant à elle, est rapportée par les patients comme un sentiment excessif d'appréhension, de nervosité, d'agitation ou de tension qui persiste ou réapparaît. Les symptômes d'anxiété apparaissent chez 20 % à plus de 50 % des patients atteints de la MP [99, 100]. L'anxiété est caractérisée par des composantes physiologiques, cognitives et comportementales, telles que les tremblements et les comportements d'évitement. Les types d'anxiété les plus courants sont l'anxiété généralisée, l'anxiété sociale et l'anxiété non spécifiée [101, 102].

Enfin, l'apathie, qui est décrite par les patients comme une fatigue intellectuelle [103]. L'apathie se caractérise par un manque de motivation, d'idées et des difficultés à atteindre des objectifs ainsi que par un sentiment de vide émotionnel. L'apathie se décline en trois composantes : cognitive, comportementale et émotionnelle, qui conduisent toutes à une réduction du rendement personnel [104, 105]. L'apathie est considérée comme relativement courante, entre 16 et 42 % selon les études, et est souvent sous-diagnostiquée au profit de la dépression [106].

L'hyperémotivité et le stress sont d'autres signes de la MP, ils se traduisent par un sentiment de surcharge émotionnelle (joie, tristesse, colère, etc.). Ce sentiment entraîne une aggravation de certains symptômes moteurs tels que les tremblements ou l'hypertonie [107, 108]. Ainsi, une simple gêne est susceptible d'impacter négativement la santé du patient.

I.7.2.2 Troubles cognitifs

Les déficits cognitifs des patients atteints de la MP peuvent être très variés et avoir un impact sur différentes capacités cognitives. Ces altérations cognitives sont communément appelées "troubles cognitifs légers" lorsqu'elles sont moins graves et "démence parkinsonienne" lorsqu'elles sont plus graves et qu'elles affectent de manière significative le fonctionnement quotidien. Il est difficile pour le patient de faire des ajustements lui permettant de résoudre des problèmes, de prendre des décisions et d'évaluer une situation visuo-spatiale.

La démence, l'hallucination et les confusions sont des troubles cognitifs présents chez les patients ayant la MP. La démence est progressive est présente chez environ 30 % des patients. Elle est associée à une détérioration cognitive, un manque de concentration, une somnolence diurne, des hallucinations visuelles et des troubles délirants [85, 109]. Les épisodes hallucinatoires liés à la maladie surviennent relativement tard dans la progression de la maladie. Elles sont principalement visuelles (imaginer que des personnes sont présentes alors qu'elles ne le sont pas), illusionnelles et impliquent la confusion entre certains objets statiques et des objets en mouvement. Pratiquement, 40 % des patients souffrent d'hallucinations légères et isolées [15, 110].

Toute suspicion de symptômes cognitifs chez une personne atteinte de la MP nécessite une évaluation neuropsychologique détaillée afin de déterminer quelles fonctions cognitives sont éventuellement affectées. Un diagnostic précoce des troubles cognitifs devrait toujours être suivi de la mise en place d'une assistance technique, afin d'anticiper les besoins futurs en matière de soins, et d'améliorer la prise en charge globale du patient.

I.7.2.3 Autres troubles

La MP peut également entraîner d'autres manifestations cliniques en plus des symptômes moteurs, des troubles cognitifs et des problèmes psychologiques mentionnés précédemment. Les signes cliniques suivants ont été associés à la MP.

L'insomnie qui est extrêmement courante chez les patients atteints de la MP, les raisons principales de l'insomnie sont une nycturie excessive, une incapacité de changer de position facilement et une aggravation des symptômes pendant la nuit [111, 112]. Un trouble du sommeil avec des mouvements oculaires rapides est fréquents, causant un mouvement soudain et violent des membres. Le mouvement déclenché par le fait que les individus vivent leurs rêves (gesticulent durant leurs rêves) peut causer des blessures, que ce soit au patient lui-même ou parfois à son conjoint. Le manque de sommeil a été directement associé à la dépression, aux troubles de la pensée et à la somnolence diurne [111, 113, 114].

Les problèmes urinaires sont également très fréquents et ils résultent des altérations du contrôle musculaire et nerveux impliqué dans le processus de la miction. Ces problèmes incluent une miction fréquente qui est souvent difficile à démarrer et à maintenir, l'impériosité ou l'urgence urinaire et la rétention urinaire et l'incontinence urinaire [115-117].

La dermatite séborrhéique, une pathologie inflammatoire commune des régions cutanées, elle est fréquente chez les patients présentant certains troubles neurologiques, notamment chez les patients ayant la MP et elle provoque des pellicules, ainsi que des plaques jaunes et grasses sur le cuir chevelu et le visage [118-120].

Parmi les autres symptômes observés dans la MP, l'hypotension orthostatique, une régulation anormale de la pression artérielle, sont également constatées. Celle-ci se caractérise par une chute excessive de la pression artérielle lorsque la personne passe de la position assise ou couchée à la position debout, pouvant entraîner des étourdissements, des vertiges, de la confusion ou des troubles de la vision [121-123].

La dysfonction motrice de l'œsophage se manifeste principalement lors des deux dernières phases de la maladie. Elle est causée par un ralentissement des fonctions œsophagiennes, entraînant des troubles de la déglutition. [124-126].

La Constipation, dont souffrent deux tiers des personnes atteintes de la MP, en raison d'une altération de la motilité de l'intestin inférieur, et la lévodopa, principal médicament utilisé dans le traitement de la MP, est susceptible d'aggraver cette dernière.[127-129].

Et enfin, les patients peuvent souffrir d'anosmie, une réduction de la finesse du goût, ou d'agueusie, une perte complète du goût. Ces troubles de l'olfaction et du goût touchent environ 70% des personnes atteintes de cette maladie [109, 130, 131].

D'autres symptômes peuvent se manifester, bien que cela reste très rare. La liste est longue et le patient est susceptible de développer ces symptômes progressivement à mesure que la maladie évolue. L'ordre d'apparition de ces symptômes varie selon les personnes, tout comme le fait que certains patients n'en subiront qu'une partie tandis que d'autres les auront tous.

I.8. Évolution de la maladie

La MP évolue à travers plusieurs stades au fil du temps. Plusieurs classifications existent, mais l'échelle de Hoehn et Yahr, élaborée en 1967, est l'échelle de mesure la plus reconnue et utilisée pour décrire la progression de la MP. Hoehn et Yahr distinguent 5 stades de la MP [132].

L'échelle modifiée de Hoehn et Yahr a été établie dans les années 1990 [133], afin de fournir une représentation plus nuancée de la progression de la maladie pour certaines études cliniques. Ce changement a été observé après l'administration de traitements médicamenteux chez les patients, ce qui a permis d'allonger la durée entre les stades d'environ trois à cinq

ans. Plusieurs versions modifiées existent, la plus utilisée étant celle qui comporte deux sous-stades (1,5 et 2,5) sans aucune modification des stades 3, 4 et 5 [133, 134].

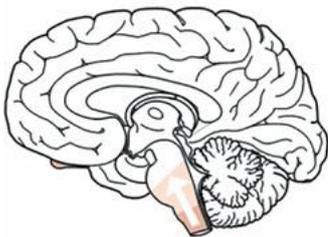
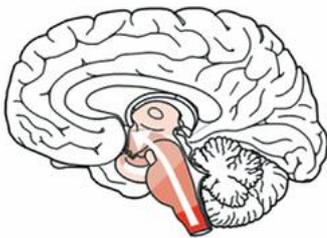
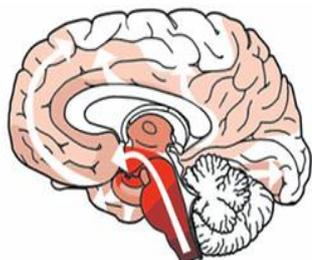
Le tableau 1 ci-dessous contient la version originale du texte, ainsi que les deux sous-stades (1,5 et 2,5).

**Tableau 1 : Stades de la maladie de Parkinson selon Hoehn et Yahr (1967 et 1990)
[133, 134]**

Stade de la MP	Description	Schématisation
Stade 1	Atteinte unilatérale, les symptômes légers de la MP n'affectent qu'un côté du corps.	
Stade 1,5	Atteinte unilatérale et axiale (Disponible uniquement dans la version modifiée de Hoehn et Yahr).	
Stade 2	Atteinte bilatérale, les symptômes commencent à affecter les deux côtés du corps.	
Stade 2,5	Atteinte bilatérale légère avec récupération au test de traction (Disponible uniquement dans la version modifiée de Hoehn et Yahr).	
Stade 3	Atteinte à mi-parcours, troubles importants de l'équilibre et de la mobilité, mais indépendance dans les AVQ. (Activités de vie quotidienne).	
Stade 4	Handicap avancé, symptômes graves, besoin d'aide pour les AVQ, mais marche ou se tient debout avec de l'assistance.	
Stade 5	Stade terminal ou handicap sévère, besoin constant d'assistance pour les AVQ, délires, déclin cognitif.	

La haute autorité de santé Française a défini 4 phases de l'évolution de la MP, où les manifestations cliniques, le processus de diagnostic et le processus de prise en charge seront distincts [85].

Tableau 2 : Stades de la maladie de Parkinson selon la Haute autorité de santé Française [85]

Stade de la MP	Description	Schématisation
Stade 1 Période "De Novo"	Les premiers signes de la MP apparaissent, mais le diagnostic final peut être long. La maladie évolue silencieusement pendant plusieurs années (jusqu'à 10 ans dans certains cas) avant d'être officiellement diagnostiquée. Cette période peut se prolonger en une "lune de miel" thérapeutique.	
Stade 2 Période "Lune de Miel"	Une fois diagnostiquée et traitée, la maladie est bien contrôlée grâce à des adaptations thérapeutiques pendant une période de "lune de miel" de 2 à 5 ans. Ultérieurement, l'efficacité, la puissance et la durée du traitement augmentent progressivement et se compliquent [15].	
Stade 3 Phase de Déclin	Cette phase varie d'un patient à un autre. Elle comprend une détérioration physique, cognitive, neurologique et psychologique. L'évolution de la maladie est plus lente chez les patients plus jeunes (> 60 ans) et plus rapide et handicapante chez les patients plus âgés. Les symptômes deviennent plus intenses et les premiers signes de précarité se manifestent. L'akinésie et l'hypertonie empirent, causant un véritable ralentissement des mouvements. Les AVQ deviennent plus difficiles et la QdV du patient se détériore progressivement [135].	
Phase 4 Aggravation de la Maladie	C'est le stade terminal de la MP. Pendant cette période, les symptômes continuent à s'aggraver de manière inévitable, Les symptômes sont plus marqués sur le plan physique et sur le plan psychologique, avec des troubles de la mémoire, des troubles de concentration, voir une démence.	

Malgré l'existence de versions modifiées de l'échelle de Hoehn et Yahr et d'autres échelles proposées par certains organismes de santé pour caractériser la progression de la MP, l'échelle de Hoehn et Yahr demeure l'outil de mesure le plus communément reconnu et utilisé.

I.9. Fardeau de la maladie de Parkinson

Les répercussions de la MP ne se cantonnent pas à la seule personne souffrant de cette affection, elles s'étendent également au soignant, les membres de la famille et les aidants ou les infirmières. Outre le fardeau qu'elle représente pour la famille et la société, cette maladie engendre également un lourd fardeau économique pour le patient, sa famille et son pays, ainsi qu'un énorme impact sur la QdV des patients.

Face à l'évolution progressive de la maladie, les proches doivent endosser de nouveaux rôles et prendre en charge de nouvelles responsabilités afin de fournir les soins requis [136, 137].

Prendre soin d'un proche atteint de la MP peut engendrer un stress émotionnel et soulever des défis pratiques pour les aidants familiaux [138]. Cela peut inclure la gestion des tâches domestiques, la prise de médicaments, l'assistance à la mobilité et la coordination des rendez-vous médicaux. En plus de ces aspects logistiques, les membres de la famille peuvent aussi ressentir une gamme d'émotions telles que la tristesse et la colère face aux changements que la MP apporte dans la vie de leur proche et au sein de la dynamique familiale [136, 138].

Outre le poids significatif qu'elle impose au patient lui-même, à sa famille, à ses proches et à ses aidants, cette maladie évolutive engendre également un fardeau économique considérable. Cette charge économique est basée sur l'utilisation annuelle des ressources de soins de santé associées à la MP [139]. En règle générale, dans les pays développés, la charge de la maladie est importante, mais les coûts sont répartis entre le gouvernement, le patient, sa famille et l'assurance maladie [140-142]. En revanche, dans les pays moins développés, comme les pays arabes, le calcul est totalement différent. Selon l'OMS, la contribution financière du patient et de sa famille dans les pays à faible ou moyen revenu était de 2 à 3 fois supérieures à celle des pays à revenu élevé. En moyenne, elle représente 14,3 % du revenu familial médian dans des nations à économie élevée, contre 39,8 % dans des nations à économie faible [36]. Ces résultats sont consolidés par une étude menée au Ghana, qui révèle que la prise en charge des personnes âgées impose une charge économique considérable aux familles, en raison de l'absence de soutien financier du gouvernement pour les soins médicaux et de l'absence d'assurance maladie [143].

À l'échelle mondiale, ce fardeau économique continue à s'accroître. Surtout que les prix des traitements de la MP, des soins médicaux, de la rééducation et des soins à long terme ont connu une augmentation substantielle. Il revient aux gouvernements de veiller à ce que ces traitements soient accessibles aux patients [140, 141]. Le coût des soins médicaux, des médicaments et des adaptations nécessaires au domicile, particulièrement dans les deux derniers stades de la maladie, a un impact économique considérable. Cet impact est généralement pris en charge par les assurances santé et de sécurité sociale dans les pays développés. Cependant, dans les pays moins développés, comme la Tunisie, les frais élevés associés à cette maladie reposent entièrement sur les épaules du patient et de sa famille. Faire face à la nature chronique et progressive de la MP, ainsi qu'aux coûts élevés qui y sont associés, peut engendrer des difficultés psychologiques telles que la frustration, la colère et la tristesse [36, 144]. Cette situation pourrait avoir des conséquences sur la capacité des familles à soutenir financièrement ces personnes vulnérables à l'avenir. D'où réside l'importance des initiatives de soutien aux aidants et aux familles des patients, en particulier dans les nations à économie faible [36, 143].

Aujourd'hui, les traitements existants sont uniquement symptomatiques (destiné à soulager et à retarder les effets de quelques symptômes) [86, 145], ce qui permet à la personne

d'améliorer son quotidien, mais ne prévient pas une altération, voire même une détérioration progressive, de la QdV de ces patients [15].

Une étude approfondie avec une analyse combinée de la QdV dans la MP, conduite par Zhao et al. (2020) a montré que la QdV est influencée par l'équilibre général entre les facteurs protecteurs et les facteurs de détresse. La QdV est plus faible quand les facteurs de détresse (par exemple, des symptômes dépressifs importants, des tremblements au repos) l'emportent sur les éléments protecteurs (comme le soutien social de la famille) [146]. Cette même étude a également révélé que les patients atteints de la MP avaient une QdV inférieure à celle des sujets sains, en particulier dans les domaines de la fonction physique et de la santé masculine [146]. Une autre étude menée par Berardi et al. (2020) a révélé que la détérioration des capacités motrices due aux symptômes moteurs de la MP et la dégradation des fonctions cognitives liées aux troubles cognitifs de cette maladie sont les principaux facteurs contribuant à la détérioration de la QVLS chez les patients atteints de la MP [147].

En conclusion, la MP et ses symptômes constituent une charge importante sur la QdV. En effet, celle-ci se dégrade progressivement à mesure que la maladie évolue.

II. La Qualité de vie et la Qualité de vie liée à la santé

II.1. Origine du concept de la Qualité de vie et Qualité de vie liée à la santé

Les origines du concept de QdV sont anciennes, il est apparu chez les philosophes grecs qui ont proposé la « bonne vie » comme objectif fondamental de la vie, terme ancestral de la notion actuelle de QdV. Aristippe (435-350 avant J.-C.) affirme que le plaisir est la base du bonheur, point de vue nuancée plus tard par Aristote (384-322 avant J.-C.), qui définit le concept du bonheur comme, « le but de la vie humaine, le bien suprême, bien ultime, celui qu'on recherche pour lui-même et non en vue d'un autre bien (le concept du bien-être actuel) [135, 146].

Au début du XXe siècle, les deux économistes Arthur Pigou et Irving Fisher ont suggéré que les mesures financières sont insuffisantes pour mesurer le bien-être global d'une personne et que la prise en compte des facteurs non financier, comme la santé, l'éducation, les relations sociales et le bien-être psychologique, est essentielle [148, 149].

Au début de la seconde moitié du XXe siècle, l'intérêt pour l'évaluation et l'amélioration du bien-être de la société à augmenter considérablement en mettant en avant l'importance des variables sociales et du bien-être parallèlement aux mesures économiques, d'où les débuts du concept de la QdV. Les économistes définissent alors ce nouveau concept comme « le respect des droits de l'homme, de son bonheur et de sa santé ».

En 1970, la QdV se définit comme un critère essentiel pour l'évaluation de la santé d'un patient. Le point de vue des patients, qui n'était pas pris en considération, demeure, à partir de cette date, aussi important que le critère de survie ou de morbidité pour évaluer le progrès médical. Ainsi, les mesures subjectives de la QVLS (Health related quality of life – HRQoL) sont désormais utilisées, parallèlement aux mesures cliniques objectives, comme des moyens légitimes d'évaluer les bénéfices des interventions de santé [150-152].

Depuis, les indicateurs cliniques objectifs servant à déterminer l'impact d'une maladie ou d'une intervention de santé sur un patient étaient associés aux mesures subjectives de la QVLS. Ces mesures étaient décrites en médecine comme "l'évaluation par une personne de divers

aspects de son bien-être physique, social et psychologique", ce qui permet de mesurer l'influence des soins de santé sur le patient [149].

Il existe deux manières d'évaluer la QdV : l'approche clinique (médicale) et l'approche économique. L'approche clinique se concentre sur l'évaluation des bénéfices cliniques d'un produit ou d'une intervention de santé, en tenant compte de l'avis du patient. L'approche économique, quant à elle, vise à déterminer l'allocation des ressources collectives en comparant les coûts et les avantages de différentes interventions de soins de santé. Ces deux approches jouent un rôle important dans les décisions concernant les soins de santé, l'une éclairant les décisions de traitement des patients et l'évaluation de l'efficacité des interventions, l'autre permettant une meilleure compréhension de l'allocation des ressources et de la valeur des différentes interventions au sein du système de santé. Ces deux approches sont complémentaires et sont prises en compte simultanément dans les processus décisionnels relatifs aux soins de santé [149, 153].

II.2. Définition de la Qualité de vie et Qualité de vie liée à la santé

Aujourd'hui, de nombreux professionnels de la santé, tels que les médecins, les infirmiers, les rééducateurs et les psychologues, se concentrent davantage sur la QdV et la QVLS des patients [154]. La prise en charge médicale n'est plus suffisante à elle seule ; il est essentiel de permettre aux patients de mener une vie aussi normale que possible, en considérant leur état de santé. Seul le patient peut déterminer sa propre QdV, car sa perception de celle-ci varie selon ses attentes, ses valeurs et ses croyances [155, 156]. Au fil des années, plusieurs facteurs comme l'âge, la maturité, l'état de santé ou le handicap peuvent influencer positivement ou négativement la perception de la QdV et la QVLS [157].

Le concept de QdV, est donc un concept abstrait, complexe, situationnel, multidimensionnel qui pourrait être associé à une multitude d'autres concepts comme la satisfaction, le bien-être, le coping et l'aisance matérielle [149, 158]. Diverses méthodes ont été employées pour conceptualiser la QdV, s'appuyant sur les besoins humains, le bien-être subjectif, les attentes, ainsi que les perspectives phénoménologiques, ce qui rend la définition de la QdV difficile [159-161].

Sur le plan psychologique et médical, la QdV reflète l'évaluation subjective d'un individu concernant les différentes composantes de son bien-être physique, social et mental. Cette évaluation de QdV s'effectue habituellement au moyen d'outils de mesure normalisés. La définition de la QdV la plus répandue est celle formulée par l'OMS : "La qualité de vie est définie comme la perception qu'a un individu de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, par rapport à ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. Il s'agit donc d'un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation avec les éléments essentiels de son environnement" (OMS, 1993) [162]. Cette définition a été actualisée par l'agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux et l'agence européenne du médicament, qui présentent la QdV comme "la perception subjective du patient des répercussions de sa maladie et de son propre traitement sur son quotidien, son bien-être et son fonctionnement physique, psychologique et social" [65, 85]. Cependant, la QdV n'est pas seulement un concept subjectif ; elle peut aussi être mesurée objectivement à travers différentes dimensions. Parmi les plus couramment utilisées, on retrouve la dimension physique, qui inclut les limitations des capacités physiques et les troubles de la motricité. La dimension psychologique

comprend les diagnostics cliniques de troubles mentaux, comme la dépression et l'anxiété, ainsi que les traitements médicamenteux pour ces troubles. La dimension cognitive englobe les évaluations cognitives, telles que les tests de mémoire, d'attention, et de fonctions exécutives, ainsi que le diagnostic des troubles cognitifs, comme la démence ou le trouble cognitif léger. Enfin, la dimension sociale prend en compte le nombre de contacts sociaux, la fréquence des interactions sociales, et la participation à des activités de groupe [37, 146, 163].

La QdV prend en compte des dimensions telles que les relations sociales, le bien-être émotionnel, la réalisation personnelle, les loisirs, l'environnement physique et la situation économique [164, 165]. Elle est habituellement mesurée à travers des questionnaires où les individus évaluent leur propre niveau de satisfaction dans différents domaines de leur vie [166].

La QVLS se concentre spécifiquement sur les valeurs attribuées aux différents états de santé et sur l'impact de la santé et des conditions médicales sur la QdV d'un individu. Pendant de nombreuses années, elle a été confondue avec la QdV [167-169]. Elle évalue l'impact de la maladie, des symptômes, des interventions médicales et des restrictions fonctionnelles sur la satisfaction globale de la vie [159, 170]. L'OMS définit la QVLS comme suit : "La qualité de vie liée à la santé est un concept multidimensionnel qui comprend des domaines liés au fonctionnement physique, mental, émotionnel et social. Elle va au-delà des mesures directes de la santé de la population, de l'espérance de vie et des causes de décès et se concentre sur l'impact de l'état de santé sur la qualité de vie" [171]. Des aspects tels que l'inconfort, les capacités physiques, les restrictions dans les activités quotidiennes, l'état émotionnel et les effets sur les interactions sociales sont tous pris en compte dans la détermination de la QVLS. Elle est souvent évaluée à l'aide d'outils particuliers, tels que les questionnaires sur QVLS, qui permettent à la personne d'exprimer la façon dont elle perçoit son état de santé et la manière dont il affecte son bien-être général [159, 162, 172].

Pour conclure, la différence entre la QdV et la QVLS dépend du domaine dans lequel chaque concept est appliqué. La QdV englobe divers aspects de la vie, y compris des éléments subjectifs, culturels et sociaux, économiques tandis que la QVLS est axée principalement sur les dimensions physiques et mentales de la santé. Il s'agit donc de deux concepts distincts. Il est donc important de souligner l'importance de la différenciation entre la QdV et la QVLS, quoique la confusion entre les deux concepts demeure encore présente dans la littérature [173].

II.3. Les dimensions de la Qualité de vie

Dans la littérature, aucun consensus n'est disponible pour définir les dimensions de la QdV, d'où l'existence de plusieurs classifications possibles.

Liu en 1978 distingue 6 dimensions qui incluent les facteurs sociaux, les facteurs économiques, les facteurs politiques, le bien-être, la santé et l'éducation, et les facteurs environnementaux [174].

L'OMS distingue également 7 dimensions incluant le groupe physique (douleurs, fatigue, ...), psychologique, niveau d'indépendance, relations sociales, environnement et spiritualité / religion / croyances personnelles [162, 175, 176].

Dans une revue publiée en 2012, Ruževičius distingue les 9 domaines suivant : État physique (santé, charge de travail, endurance, alimentation) ; état matériel (bien-être, conditions de vie) ; qualité de l'économie (revenu moyen, pouvoir d'achat, conditions de travail et de loisirs, etc.) ; état psychologique (émotions, attitudes, valeurs, estime de soi, satisfaction

professionnelle, stress) ; climat moral et psychologique (au sein de la famille, d'une organisation, de la communauté, de la nation) ; éducation et développement personnel (apprentissage, qualité de l'éducation, compétences et application des connaissances) ; relations sociales (relations avec les gens, la famille, la société, soutien) ; possibilités d'expression personnelle et loisirs (loisirs, hobby, création, divertissement) et enfin sécurité et environnement (sécurité physique personnelle - corporelle, juridique, sociale, environnement de travail, environnement économique, politique, juridique) et il propose le modèle ci-dessous présentant les différentes interactions entre ces dimensions [177].



Figure 1 : Conception de la Qualité de vie et de ses composantes Ruževičius, 2012

En 2006, Moon distingue six grandes catégories basées sur la taxonomie de la conceptualisation de la QdV proposée par Ferrans en 1996 [178], qui sont : vie normale, utilité sociale, bonheur/affect, satisfaction à l'égard de la vie, réalisation d'objectifs personnels et capacités naturelles [161].

En 2019, De Hond et al, ont proposé une analyse de l'adaptation dans de multiples dimensions de la QdV, en se basant sur le cadre proposé par le groupe d'experts sur la QdV (2017) qui ont proposé les 9 dimensions de la QdV présentées dans la figure ci-dessous [179, 180].

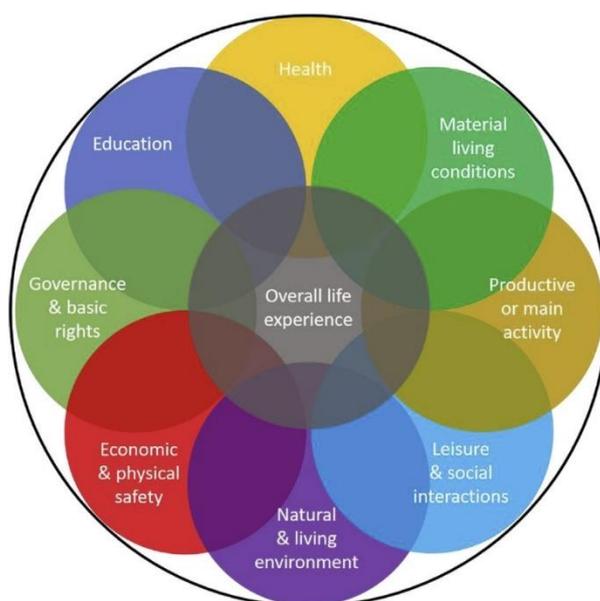


Figure 2 : Les dimensions de la Qualité de vie proposées par De Hond et al. (2019) en tant qu'adaptation de l'approche de la Qualité de vie des "Quality of Life Expert Group" (2017)

Ce bilan permet de mettre en exergue un grand nombre de modélisations des dimensions de la QdV.

Dans la plupart des modèles, des dimensions comme le bien-être physique, le bien-être social et le bien-être économique (matériel) sont retrouvées. D'autres dimensions, telles que l'éducation et le bien-être psychologique, sont moins présentes, mais figurent également. Ces variations dépendent de la population étudiée. Cette hétérogénéité découle de l'absence de consensus sur la définition et la modélisation claire des dimensions de la QdV, ce qui entraîne de nombreuses ambiguïtés dans la littérature.

II.4. Évaluations la Qualité de vie et de la Qualité de vie liée à la santé et évaluations

Plusieurs méthodes existent pour évaluer la QdV et la QVLS, notamment les mesures objectives et subjectives et les mesures multidimensionnelles [181, 182].

Les mesures objectives : elles incluent les questionnaires d'évaluation qui sont généralement administrés par des cliniciens, des chercheurs ou d'autres professionnels de la santé. L'évaluation se base souvent sur l'observation clinique, les examens physiques et les tests standardisés.

Ils sont conçus pour fournir des mesures objectives et normalisées des symptômes, des capacités fonctionnelles et de l'état général de santé. Les informations recueillies grâce à ces mesures accompagnent fréquemment les questionnaires QVLS et de QdV, étant donné leur importance pour comprendre l'état général et la santé de l'individu. Ils comprennent les indicateurs cliniques et les indicateurs socio-économiques. Les indicateurs cliniques spécifiques aux soins de santé, tels que les échelles d'évaluation du niveau de la maladie (L'échelle unifiée de la maladie de Parkinson UPDRS) et les biomarqueurs spécifiques à la maladie, peuvent fournir des données objectives associées à la QdV et la QVLS de l'individu [183]. D'autres variables objectives, telles que le revenu, l'éducation et la situation professionnelle, peuvent être utilisées en sciences sociales et en sciences publiques comme prédicteurs de la QdV et de la QVLS [184].

Les mesures subjectives : elles s'appuient sur les perceptions et les évaluations subjectives des personnes. Ces mesures permettent d'évaluer les différents aspects de la vie, notamment leur santé physique, leur bien-être mental, leurs relations sociales et leur satisfaction générale. Voici une liste des mesures subjectives de la QdV et de la QVLS les plus couramment utilisées [185].

- Questionnaires d'auto-évaluation : Ils sont remplis par les patients. Ils permettent aux patients de faire part de leur propre ressenti concernant leur état de santé, leurs symptômes et leur QdV
- Les Entretiens Semi-structurés : ils reposent sur une méthode qualitative où l'intervieweur s'appuie sur une série de questions préétablies, tout en restant ouvert à explorer de nouvelles pistes intéressantes soulevées par la personne interrogée. Ils allient la structure d'un entretien directif et la flexibilité d'un entretien non directif.
- Les entretiens qualitatifs : ils comportent des questions ouvertes et permettent aux individus d'exprimer avec leurs propres mots ce qu'ils pensent et ressentent. Ces entretiens peuvent permettre de saisir des aspects de la QdV et de la QVLS que les mesures standardisées ne peuvent pas appréhender.
- Les groupes de discussion : ils réunissent des personnes ayant des caractéristiques ou des expériences similaires. Ces conversations révèlent des expériences, des priorités et des préoccupations communes en matière de QdV.

Dans l'ensemble, les mesures subjectives de la QdV et de la QVLS fournissent des informations précieuses sur la manière dont les individus perçoivent et vivent leur propre QdV et QVLS. Elles contribuent à orienter les interventions visant à améliorer la QdV et la QVLS des individus [185, 186].

Les mesures multidimensionnelles : elles peuvent être à la fois subjectives et objectives. L'évaluation de la QdV et de la QVLS couvre généralement plusieurs domaines ou dimensions de la vie, tels que les relations sociales, la santé physique, le bien-être mental et les facteurs environnementaux. Afin d'offrir une vision multidimensionnelle de la QdV ou de la QVLS d'un individu, les questions sont conçues pour capturer de manière exhaustive les différents aspects de ces concepts [187]. Ces mesures peuvent aussi inclure des mesures non liées à la QdV associées à des mesures de QdV qui permettent une meilleure prédiction en combinant plusieurs variables, telles que les symptômes de la maladie, les comorbidités, le revenu, niveaux éducatifs et espérance de vie, afin d'estimer la QdV ou la QVLS de l'ensemble de la population [188, 189].

Ces trois principales approches sont essentielles pour évaluer la QdV et la QVLS des patients. Bien que certaines approches, telles que les évaluations subjectives, puissent s'avérer très utiles, il est important de reconnaître que leurs capacités à saisir complètement la perception du patient concernant ses symptômes et leur impact sur sa vie quotidienne peuvent parfois être restreintes. Néanmoins, ces mesures rapportées par les patients eux-mêmes sont de plus en plus reconnues et utilisées dans la recherche clinique. Elles constituent désormais des outils essentiels pour sélectionner les traitements, évaluer leur efficacité et prédire leur impact sur le bien-être du patient [65, 190].

L'association des mesures subjectives et objectives, ainsi que des mesures multidimensionnelles, conduit à une évaluation plus complète de la santé et du bien-être des patients. Cette approche fournit des données détaillées et exhaustives qui peuvent guider la

pratique clinique, orienter les travaux de recherche et faciliter les processus décisionnels dans le domaine des soins de santé. En combinant ces différentes mesures, les besoins singuliers de chaque patient sont mieux pris en considération et l'amélioration de son bien-être est beaucoup plus visible [191, 192].

II.5. Questionnaire de Qualité de vie et la Qualité de vie liée à la santé : comment les choisir ?

Le choix d'un bon questionnaire pour une application particulière est crucial dans une mise en œuvre efficace [193, 194]. Le choix de ces derniers devrait reposer essentiellement sur les caractéristiques démographiques, le concept qu'ils sont censés étudier, ainsi que les domaines qu'ils mesurent. Les considérations pratiques, notamment la disponibilité de diverses traductions, les droits d'auteur et l'accès aux instruments, sont également des facteurs importants dans la sélection des instruments [193, 194].

Les considérations interculturelles sont également très importantes à mettre en place lors du choix du questionnaire [195]. En effet, les différences culturelles en matière de valeurs, de langue, de normes et de perceptions de la QdV doivent être prises en compte lors de la mesure de la QdV et de la QVLS. Pour garantir leur fiabilité et leur validité, les instruments doivent être validés et adaptés pour être utilisés dans différents contextes culturels [195, 196].

Un large éventail d'outils a été développé pour mesurer la QdV et la QVLS. La grande majorité de ces questionnaires ont été créés, au cours des vingt dernières années, principalement sous forme de résultats rapportés par les patients. La diversité de ces instruments rend le choix de l'outil le plus approprié difficile. Il est donc important de distinguer entre les outils d'évaluation de la QdV ou de la QVLS qui prennent en compte plusieurs dimensions du bien-être, et les outils d'évaluation de la QdV et de la QVLS qui se concentrent sur une dimension spécifique de l'état du patient [197, 198]. Une étude réalisée en 2005 a révélé une augmentation de 450 % de la recherche portant sur les deux termes ("*quality of life*" et "*questionnaires*") au cours des deux dernières décennies, ce qui souligne l'importance croissante de la mesure de la QdV et de la QVLS [199].

Lors du choix d'un questionnaire, il est essentiel de décider entre une mesure générique, conçue pour être applicable indépendamment de la pathologie ou de la population [200], et une mesure spécifique, conçue pour évaluer des dimensions spécifiques liées à une pathologie particulière (par exemple, l'asthme) ou à une population spécifique (par exemple, les patients atteints de la MP) [201]. Si un instrument générique est utilisé pour évaluer les effets des interventions dans des domaines cliniques variés, il peut manquer de précision et de spécificité [202]. En revanche, un outil spécifique fournit une sensibilité plus élevée pour évaluer les effets liés à la maladie ou à la population ciblée, mais il ne permet pas de comparer les résultats entre différents champs thérapeutiques. Cela ne fait que renforcer l'importance de mesurer la QdV et la QVLS [197, 203, 204].

Les questionnaires de QdV et de la QVLS sont fréquemment utilisés chez le patient atteint de la MP comme une évaluation fonctionnelle d'un état médical et/ou de son traitement qui en découle [147, 205]. La QdV est un processus dynamique dont la variabilité dépend des interactions entre les différents processus de perception, d'attente et d'adaptation. Elle évolue dans les deux sens au cours du temps, souvent en raison de la progression de la maladie, mais aussi des processus d'adaptation, de la perte d'autonomie et de la présence ou non de soutien familial [146, 206].

III. La Qualité de vie, la Qualité de vie liée à la santé et la maladie de Parkinson

III.1. Impact de la maladie de Parkinson sur la Qualité de vie et la Qualité de vie liée à la santé des patients

La QdV chez les patients atteints de la MP est un concept dynamique dont la variabilité dépend de l'interaction entre la perception, l'attente et l'adaptation. Elle évolue dans le temps, souvent en fonction de la progression de la maladie, du degré d'autonomie et du soutien familial [207, 208]. L'impact de la MP sur la QdV est multidimensionnel, à commencer par les symptômes moteurs, qui peuvent affecter la réalisation des tâches quotidiennes et menacer par la suite l'indépendance du patient. En outre, l'instabilité posturale augmente le risque de chute et réduit la confiance en soi [209, 210]. Outre ces difficultés motrices, l'effet des symptômes non-moteurs sur la QdV et la QVLS est tout aussi important. Cet effet se manifeste à travers des perturbations de l'humeur, de la mémoire et des fonctions exécutives, pouvant bouleverser la vie quotidienne, tandis que les troubles du sommeil, comme l'insomnie, engendrent de la fatigue et une diminution du bien-être [82, 106, 211, 212]. Ces deux catégories de symptômes affectent la QdV et la QVLS du patient, notamment sur le plan social et émotionnel. En effet, les difficultés de mobilité ainsi que la dépression et la stigmatisation qui sont associées à une détérioration de la santé mentale et physique et de la QdV, ainsi qu'à une dépréciation, un déclin de l'espoir, de l'estime de soi et de l'auto-efficacité sont susceptibles de conduire le patient à l'isolement, ce qui conduira à la perturbation des relations familiales et amicales [213-216]. En outre, la MP peut interférer avec les AVQ et amener les personnes atteintes de la MP à abandonner des activités qu'elles appréciaient auparavant [217].

Les traitements symptomatiques visant à réduire les symptômes de la maladie et à ralentir leur apparition existent, en particulier les médicaments dopaminergiques tels que la lévodopa, qui sont largement utilisés pour le traitement des symptômes moteurs [218-220]. De nombreuses autres thérapies sont associées au traitement médicamenteux, comme la kinésithérapie et l'exercice physique régulier. En effet, récemment, de multiples études ont révélés les avantages et les bienfaits de la kinésithérapie, de l'ergothérapie et de l'exercice physique pour réduire les troubles moteurs et non-moteurs tout en améliorant la performance physique et en diminuant l'invalidité [163, 221-225]. Il existe également un soutien psychologique pour aider les patients à faire face aux problèmes émotionnels et psychologiques que la MP peut entraîner, notamment par le biais de la thérapie cognitivo-comportementale et de la participation à des groupes de soutien qui jouent un rôle considérable dans le bien-être du patient [217, 226, 227].

L'effet cumulatif des symptômes de la MP, combiné à l'évolution imprévisible de la maladie et au coût des soins et des médicaments affectent le bien-être général du patient. La prise en charge de la MP et l'amélioration de la QdV nécessitent souvent une stratégie pluridimensionnelle.

Il est également important de reconnaître le poids de la MP sur les soignants et les membres de la famille. Le stress, le manque de sommeil, la fatigue et les responsabilités des aidants peuvent s'étendre bien au-delà du contexte immédiat et affecter la QdV et la QVLS de la personne atteinte de la MP et de l'aidant, spécialement dans les stades avancés de la maladie [136, 137, 228, 229].

Pour préserver la QdV des patients, il est important de les informer de leur réel état de santé et sur l'évolution de leur maladie. Il est également essentiel de prendre en considération le besoin individualisé de chaque patient dans le processus de prise en charge. Cela permettra une meilleure acceptation de la maladie et des symptômes qui l'accompagnent. En France, un plan sur les maladies neurodégénératives a été développé en 2014 et ayant pour objectif de soigner et d'accompagner les patients afin de réduire les effets de la maladie neurodégénérative sur le quotidien des patients afin de préserver, au mieux, leurs QdV [145]. L'utilisation des instruments de QdV et de QVLS augmente dans la pratique clinique, car elle appuie la prise de décisions. Avec cette popularité accrue, le choix de l'instrument qui mesurera le mieux le concept évalué devient d'une importance primordiale.

III.2. Modèles de Qualité de Vie et de Qualité de vie liée à la santé dans la maladie de Parkinson

Il existe plusieurs modèles de QdV et de QVLS dans la MP, avec pour chacun d'entre eux l'objectif de décoder les différents facteurs qui impactent la QdV et la QVLS des personnes atteintes de cette maladie neurodégénérative. Certains modèles se concentrent sur des facteurs spécifiques, tandis que d'autres adoptent une approche plus holistique pour avoir une vue d'ensemble de la QdV et des facteurs qui l'impactent.

III.2.1. Le Modèle de Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

L'OMS a lancé en 2001 le modèle de Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) pour conceptualiser la santé et le handicap au niveau de l'individu et de la population. Le modèle de la CIF s'articule autour de différents domaines, notamment les fonctions et structures corporelles, les AVQ, la participation à des rôles sociaux, les caractéristiques personnelles et les facteurs environnementaux (comme le montre la figure 4).

Le modèle de la CIF qui était adopté par Van Uem en 2015 a mis l'accent sur les interactions complexes entre les domaines de la CIF avec la MP. L'étude a été utile pour identifier les difficultés rencontrées par les personnes souffrant de la MP, tant sur le plan personnel que communautaire. Elle préconise l'adoption du modèle de la CIF comme cadre théorique pour l'évaluation de la QVLS chez cette population [230].

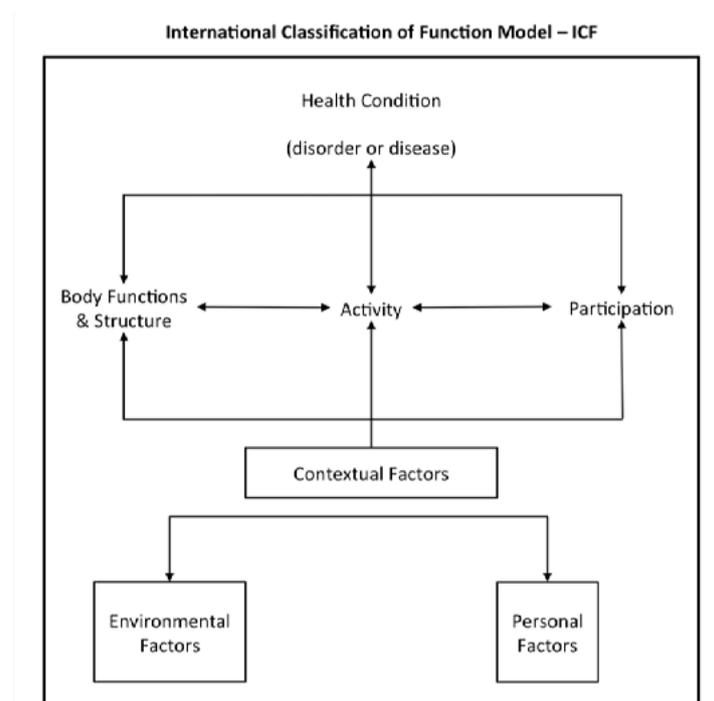


Figure 3 : Modèle de classification internationale des fonctions initialement proposé par l'OMS et adapté par Van Uem 2015

III.2.2. Le modèle de Wilson et Cleary

Le modèle hiérarchique de Wilson et Cleary établit un lien entre les variables cliniques et la QdV, en passant par différents niveaux, depuis les signes et symptômes biologiques jusqu'à l'état fonctionnel, les perceptions générales de la santé et la QdV globale. Ce modèle indique que les corrélations sont plus importantes entre les concepts qui se suivent, comme les symptômes physiques et l'état fonctionnel, par rapport aux concepts plus distants, tels que les symptômes et la QdV globale.

Selon Wilson et Cleary, il est essentiel d'inclure, non seulement les variables cliniques, mais aussi les facteurs environnementaux et les caractéristiques des patients pour bien appréhender les déterminants de la QdV. Cette approche intégrative offre une meilleure évaluation de l'impact des maladies chroniques sur les patients et permet d'identifier des pistes d'amélioration potentielles pour leur bien-être global.

En mettant en œuvre ce modèle, les chercheurs et cliniciens peuvent acquérir une compréhension plus complète et nuancée de la manière dont différents facteurs influencent la QdV, ce qui est essentiel pour concevoir des interventions thérapeutiques efficaces et personnalisées.

Chez les personnes atteintes de la MP, le bien-être, les impressions générales sur leur état de santé, leur satisfaction vis-à-vis de leur santé et leur QVLS sont grandement impactés par les symptômes non-moteurs, et dans une moindre mesure par les symptômes moteurs. Il est essentiel que l'évaluation clinique des personnes souffrant de la MP comporte une analyse approfondie de leur santé mentale et une auto-appréciation de leur QdV. L'application du modèle de Wilson et Cleary facilite la prise en compte de ces éléments clés, permettant ainsi une approche plus holistique et performante pour améliorer la QdV des patients [231].

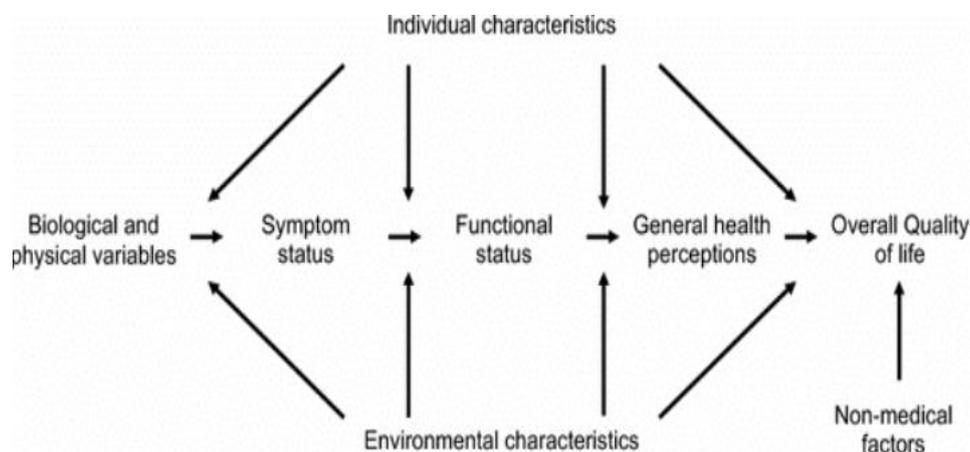


Figure 4 : Le modèle de Wilson et Cleary reliant les variables cliniques à la qualité de vie 1995

III.2.3. Le modèle de Cynthia Zubritsky

Cette étude s'appuie sur le modèle de Wilson et Cleary (1995), et elle l'a étendu pour y intégrer la cognition et le comportement individuels, ainsi que les dimensions des services de longue durée et des organismes d'assistance [232].

Les auteurs ont procédé à des ajustements pour tenir compte des caractéristiques individuelles dans deux domaines principaux. Premièrement, ils ont étendu le domaine fonctionnel pour reconnaître l'importance de la capacité cognitive en tant que facteur influençant la QdV. Ensuite, ils ont ajouté les comportements et les humeurs traditionnellement associés à la démence. Enfin, ils ont élargi le domaine environnemental afin d'inclure les systèmes organisationnels les plus courants de prestation de services et d'aide à long terme.

Cela a permis de fournir un cadre holistique multidimensionnel pour évaluer et gérer la QVLS des personnes âgées bénéficiant d'une aide et de services de longue durée [232].

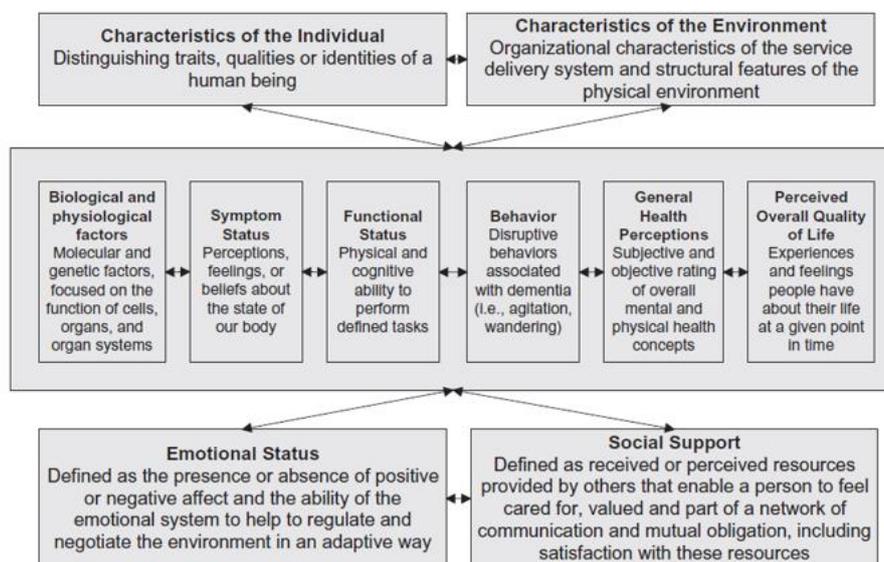


Figure 5 : Le modèle conceptuel de la Qualité de vie liée à la santé des services et des aides de longue durée, tel que développé par Wilson et Cleary.

III.2.3. Le Modèle de Rajeev Aggarwal

Le cadre conceptuel de la QVLS dans la MP du modèle de Rajeev Aggarwal en 2016 comporte deux composantes principales qui sont les domaines causaux et les domaines indicateurs [233] :

Les domaines causaux : ils influencent directement la QVLS et concernent les aspects moteurs, notamment les symptômes moteurs, les symptômes non-moteurs, l'efficacité du traitement, la satisfaction du traitement et les implications financières. Ces facteurs peuvent avoir des effets, à la fois, positifs et négatifs sur la QdV et le regroupement des éléments dans les domaines causaux est basé sur la fréquence et la gravité perçues par le patient [233].

Domaines indicateurs : ils comprennent les capacités physiques, les aspects sociaux/familiaux et les facteurs psychologiques utilisés pour estimer la QVLS. Les éléments d'un domaine indicateur sont fortement liés entre eux et mesurent théoriquement un seul aspect de la QdV [233].

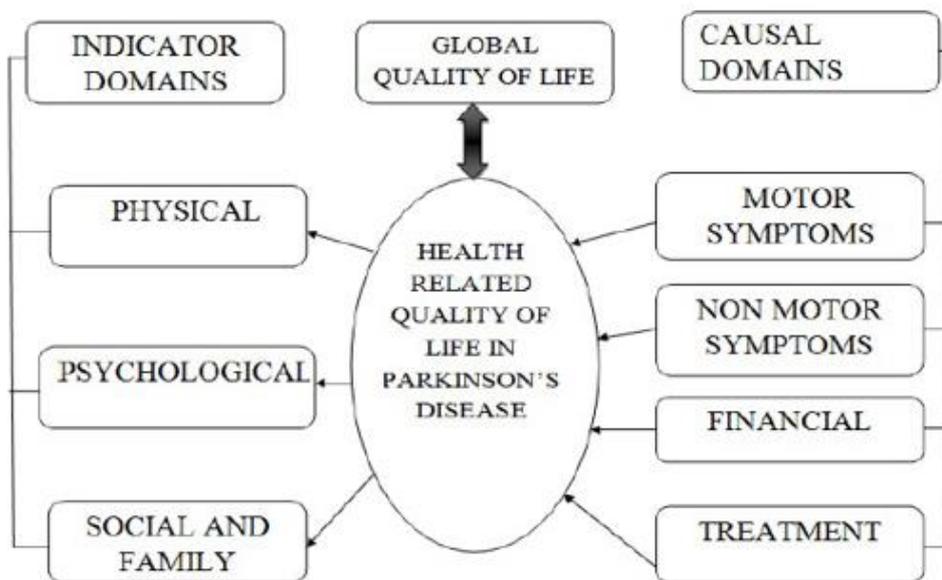


Figure 6 : Modèle conceptuel de la Qualité de vie liée à la santé de Rajeev Aggarwal 2016

III.2.4. Le modèle de Visser 2008

Ce modèle décrit efficacement la QVLS dans la MP en détaillant comment les déficiences et les handicaps affectent la QVLS.

Le modèle a montré une validité et une stabilité similaires dans différents sous-groupes, y compris ceux avec une courte et une longue durée de la maladie et ceux avec un âge au début plus jeune puis plus vieux. En particulier, le bien-être psychosocial, les symptômes dépressifs et le dysfonctionnement autonome ont été régulièrement identifiés comme des contributeurs significatifs à la QVLS tout au long de l'évolution de la maladie. Lors de la comparaison des sous-groupes, une divergence inattendue est apparue : la contribution des AVQ à la QVLS n'a pas été jugée significative chez les patients atteints d'une maladie de longue durée [234].

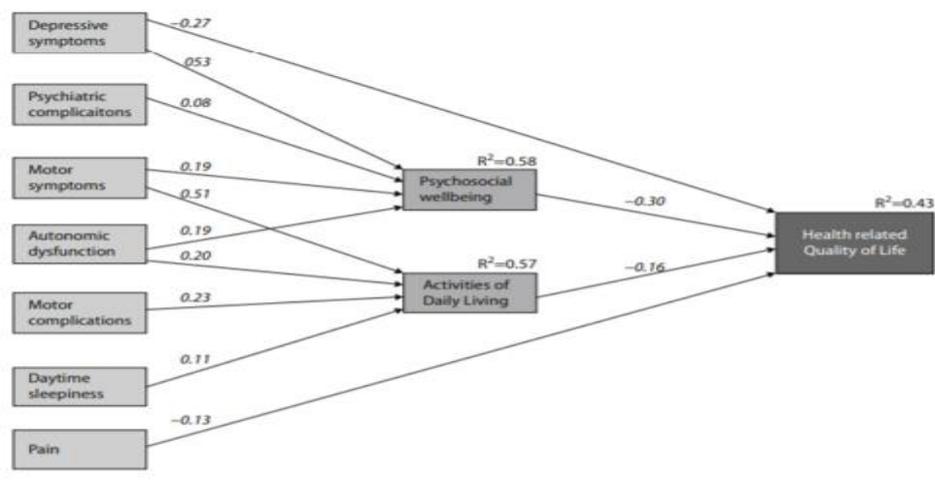


Figure 7 : Modèle de la Qualité de vie liée à la santé dans la maladie de Parkinson proposé par Visser en 2008

III.2.5. Le Modèle de Lee

Lee propose un cadre conceptuel avec trois variables exogènes et six variables endogènes. Les variables exogènes comprennent la gravité de la MP, les fluctuations motrices et le soutien social, tandis que les variables endogènes comprennent la dépression, l'AVQ, la douleur, les troubles du sommeil, la fatigue, l'AVQ et la QVLS [235].

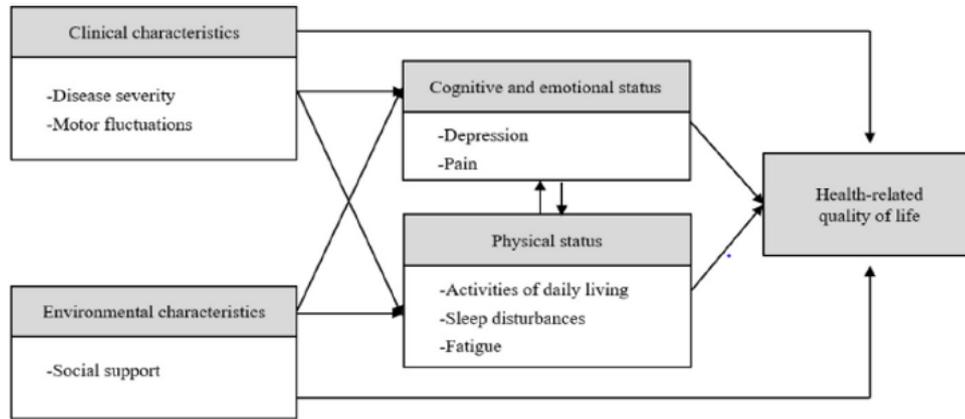


Figure 8 : Modèle de la Qualité de vie liée à la santé dans la maladie de Parkinson proposé par Lee en 2017

S.J. Lee et al. / Geriatric Nursing xx (2017) 1–8

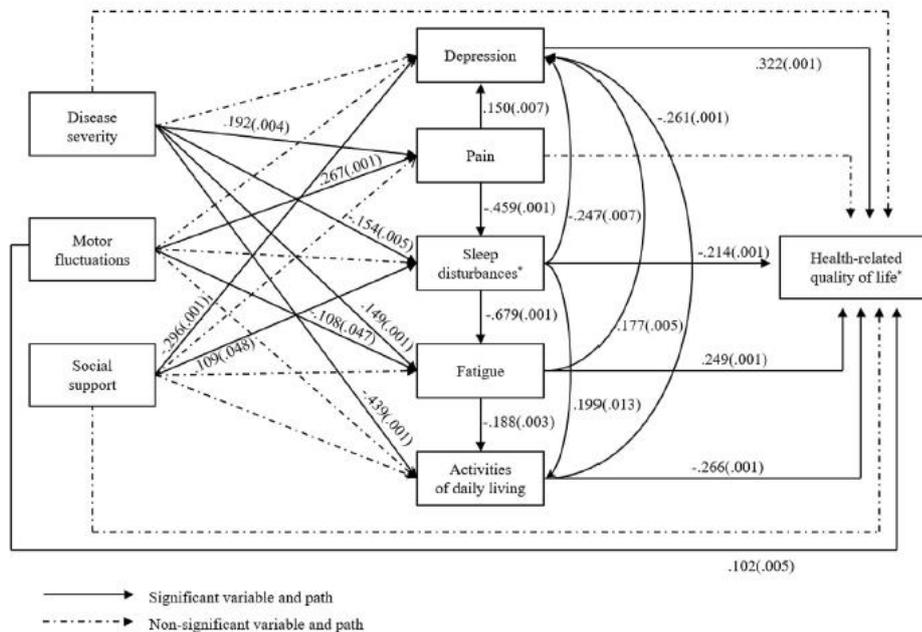


Fig. 2. The path diagram of the hypothetical model. *High HRQoL scores and low sleep disturbance scores indicate poor HRQoL and sleep.

Figure 9 : Le diagramme de trajectoire du modèle hypothétique proposé par Lee en 2017

Par la suite un modèle hypothétique était proposé en se basant sur le modèle conceptuel ci-dessus L'originalité de ce modèle réside dans l'intégration du soutien social afin d'étudier ses effets bénéfiques sur la QVLS des patients atteints de la MP. Ils ont constaté que le soutien social avait un effet indirect sur la QVLS par le biais de la dépression et des troubles du sommeil, mais aucun effet direct sur la QVLS. Ces données suggèrent qu'un manque de

soutien social contribue à la dépression et aux troubles du sommeil, ce qui réduit la QVLS [235].

Certains de ces modèles conceptuels de la QdV et de la QVLS ont été développés pour une population générale et ont été intégrés à la MP, tandis que d'autres ont été développés spécifiquement pour la MP. Chacun de ces modèles offrent une perspective globale pour comprendre et évaluer les multiples dimensions de la QdV et met en évidence des aspects spécifiques à considérer lors de l'évaluation et de la gestion de la QdV des patients parkinsoniens.

La CIF met en évidence les interactions complexes entre les différents aspects de la CIF et la MP, soulignant le lien entre les facteurs contextuels comme les effets de la maladie et de ses symptômes, et les facteurs personnels et environnementaux. Cette mise en évidence offre un cadre théorique pour évaluer les défis personnels et communautaires des patients [230].

Le modèle de Wilson et Cleary souligne l'impact important des symptômes non-moteurs sur la QVLS, insistant ainsi sur la nécessité d'une évaluation approfondie de la santé mentale et de l'auto-évaluation de la QdV pour une prise en charge plus globale du traitement [231].

Le modèle de Rajeev Aggarwal catégorise la QVLS en domaines causaux et domaines indicateurs, permettant ainsi d'identifier les facteurs qui influencent directement et indirectement la QVLS. Cette catégorisation fournit un cadre précis pour évaluer et gérer les aspects moteurs et non-moteurs de la maladie [233].

Le modèle de Visser, quant à lui, il souligne l'importance du bien-être psychosocial et des symptômes dépressifs dans la QVLS, mettant, ainsi, en lumière l'impact des facteurs psychosociaux sur la perception qu'ont les patients de leur QdV [234].

Enfin, le modèle de Lee introduit le soutien social comme un facteur supplémentaire influençant la QVLS des patients, mettant ainsi en évidence son rôle crucial dans la gestion globale de la QVLS. Ce modèle reconnaît également que les symptômes de la MP agissent comme des facteurs médiateurs entre la QVLS et divers éléments tels que la gravité de la maladie, le soutien social et les fluctuations motrices [235].

En conclusion, ces modèles conceptuels offrent une perspective complète et multidimensionnelle de la QVLS dans MP, mettant en lumière les divers aspects à prendre en compte, tels que les symptômes moteurs et non-moteurs, la santé mentale et le soutien social, pour une évaluation et une gestion efficace de la QVLS chez les patients atteints de la MP. Ils contribuent à une compréhension approfondie et complexe de la QVLS dans cette maladie. Certains modèles sont théoriques et ont permis d'identifier les facteurs influençant l'évaluation de la QVLS. D'autres, comme ceux proposés par Lee en 2017 et Visser en 2008, vont au-delà de l'aspect théorique en mesurant l'impact de ces facteurs sur la QVLS. Ce qui permet aux aidants et aux professionnels de santé d'adapter leurs approches de traitement et de soutien pour répondre aux besoins spécifiques de chaque individu.

Des études ont révélé que des facteurs, comme l'anxiété, ont un effet négatif et significatif sur la QdV des patients atteints de la MP [236, 237], alors que l'activité physique a un impact très bénéfique [163, 238]. Cependant, ces facteurs ne sont pas pris en compte dans les modèles existants [234, 235]. De façon similaire, ces modèles n'ont pas été testés auprès de patients arabes atteints de la MP, ce qui constitue une autre limite.

Ces manques mettent en évidence le besoin de concevoir des modèles plus inclusifs et adaptés à diverses populations afin de continuer à améliorer la prise en charge des patients atteints de la MP.

III.3. Facteurs influençant la Qualité de vie des patients atteints de la maladie de Parkinson

La QdV et la QVLS des patients atteints de la MP peuvent être influencées de manière variée par différents facteurs. Certains, tels que la dépression, l'anxiété, la fatigue, les troubles du sommeil et la douleur, ont été identifiés comme des facteurs aggravant la MP, la QdV et la QVLS. En contraste, des éléments positifs tels que le soutien social et familial, ainsi que la pratique régulière d'une activité physique, ont démontré des effets prometteurs.

Dans les modèles présentés dans la partie précédente, l'importance de la prise en charge de ces facteurs dans l'amélioration de la QdV de ces patients a été démontrée. Bien que certains facteurs tels que la dépression, la fatigue et les troubles du sommeil soient présents dans différents modèles [234, 235], d'autres facteurs, comme les relations sociales, ont été identifiés que dans le modèle proposé par Lee en 2017 [235]. Dans ce modèle conceptuel, les chercheurs ont montré que les relations familiales et sociales ont un impact significatif sur la QVLS des personnes atteintes de la MP. Par ailleurs, des facteurs, comme l'activité physique ont démontré leur capacité à améliorer le bien-être général et la QdV de ces patients [239, 240].

La variété des facteurs impliqués souligne la nécessité d'une approche globale dans la prise en charge de la MP, afin de réduire les aspects négatifs tout en mettant l'accent sur les aspects positifs, dans le but d'améliorer la QdV. Dans cette section, nous mettrons en avant les différents facteurs qui peuvent avoir un impact négatif sur la QdV des patients atteints de la MP, notamment la dépression, l'anxiété, les troubles du sommeil et la fatigue, qui sont les symptômes non-moteurs les plus répandus de cette pathologie. Nous aborderons également les facteurs pouvant favoriser positivement la QdV de ces patients, comme le soutien social et l'activité physique.

Nous allons d'abord définir brièvement les symptômes non-moteurs de la MP, en soulignant leurs liens avec cette pathologie et leur impact sur la QdV. Nous élargirons ensuite la compréhension des définitions en incluant les catégories des relations sociales et de l'activité physique avant d'en présenter les liens avec la maladie et la QdV.

III.3.1. La dépression

III.3.1.1. Définition

L'OMS a défini la dépression comme « un trouble mental courant qui se caractérise par une tristesse persistante et un manque d'intérêt ou de plaisir pour des activités auparavant enrichissantes ou agréables, un manque de sommeil, d'appétit, la fatigue et des difficultés de concentration ». Aujourd'hui, 280 millions d'adultes dans le monde souffrent de cette pathologie qui est causée par des interactions complexes entre des facteurs sociaux, psychologiques et biologiques. Les effets de ces facteurs sont, parfois, durables ou récurrents, affectant le quotidien et la QdV de la personne [241].

III.3.1.2. Effet de la dépression sur la maladie de Parkinson

Dans la MP, la dépression est un symptôme non-moteur qui est étroitement lié à une prévalence accrue d'autres symptômes non-moteurs et elle est fortement corrélée avec le sexe féminin et un âge avancé. Des études ont montré que la dépression peut, même, être un facteur de risque précédant l'apparition de la MP [242, 243]. Les taux de prévalence de la dépression majeure varient entre 8 % dans la population générale et 24 % chez les patients ambulatoires et atteignant jusqu'à 40-50 % chez les patients atteints de la MP. Environ 20 % de ces patients peuvent présenter des troubles dépressifs majeurs. Il est important de noter que la dépression peut toucher jusqu'à 40 % des patients atteints de la MP au stade I de Hoehn et Yahr [244, 245].

La dépression génère chez les patients atteints de la MP un manque d'intérêt pour la réalisation des activités quotidiennes. Les personnes touchées ont tendance à se retirer de leur famille et de leurs amis, ce qui a un impact majeur sur leur bien-être émotionnel. La dépression affecte également le bien-être physique et cognitif des patients atteints de la MP, impactant par la suite profondément leurs QdV [246, 247], et se manifestant par une fatigue persistante, des difficultés de concentration, des perturbations du sommeil, ainsi que par des difficultés dans la prise de décision [245, 248]. En outre, il est essentiel de noter que la dépression a un impact significatif sur la vie des membres de la famille et des aidants qui soutiennent les personnes atteintes de la MP [248-250].

Il convient de noter que l'efficacité du traitement dépend de la compréhension des facteurs contribuant à la dépression chez les patients atteints de la MP [244]. Des éléments contextuels tels que la situation financière et le niveau de soutien, ainsi que des facteurs biologiques encore mal compris, jouent un rôle majeur dans le déclenchement de la dépression et dans l'efficacité du traitement [242]. En résumé, le professionnel de santé joue un rôle crucial, non seulement dans le choix du traitement le plus adapté, mais aussi en offrant au patient le temps, l'attention et la compréhension nécessaires [244, 251].

III.3.1.3. Effet de la dépression sur la Qualité de vie

Les patients atteints de la MP voient leur QdV fortement affectée par la dépression, qui entretient un lien étroit avec une faible QVLS [252]. La dépression agit sur la sévérité de la maladie et le fonctionnement des patients, influençant ainsi profondément leur QdV à long terme [247, 253].

Schrag a montré dans son étude de 2006 que la présence et la gravité de la dépression chez les personnes atteintes de la MP sont fortement corrélées à la QdV [254]. De plus, Menon et al. (2015) ont constaté une association importante entre le sexe féminin et la dépression dans les aspects physiques et psychologiques de la QdV [255]. Par conséquent, la dépression semble être l'un des principaux facteurs prédictifs d'une mauvaise QVLS chez les personnes atteintes de la MP [255]. Une autre étude, réalisée par Khedr et al. (2020) a révélé que le sexe féminin, un faible statut socio-économique et des antécédents de dépression étaient les principaux facteurs de risque de développer une dépression. Cette étude a également montré que la dépression avait un impact négatif sur la QdV [247].

La dépression est un symptôme non-moteur qui altère significativement la QdV et la QVLS des patients atteints de la MP. Heureusement, il existe des traitements efficaces qui ont prouvé leur capacité à produire des résultats positifs dans le traitement de la dépression des patients atteints de la MP [242, 251]. Les professionnels de santé doivent assumer une fonction

pédagogique en renseignant les patients et leurs proches des options thérapeutiques actuelles, et en les orientant vers les meilleures alternatives lorsque les traitements en place s'avèrent inefficaces [256]. Cela permettra d'améliorer leur QdV dans son ensemble.

III.3.2. L'anxiété

III.3.2.1. Définition de l'anxiété

L'OMS définit les troubles anxieux comme « une peur et une inquiétude excessive et par des troubles du comportement connexes ». L'intensité des symptômes varie d'une personne à une autre, entraînant dans la majorité des cas une grande détresse et causant par la suite des déficiences fonctionnelles majeures.

III.3.2.2. Effet de l'anxiété sur la maladie de Parkinson

Dans la MP, l'anxiété est le deuxième symptôme non-moteur le plus répandu après la dépression, elle peut survenir à n'importe quel stade de la MP, elle est épisodique et s'intensifie pendant les périodes de repos, et peut précéder l'apparition des symptômes moteurs [257, 258]. Les symptômes d'anxiété sont signalés par 20 à 52 % des patients [259, 260], en moyenne, il a été rapporté que 31% des personnes atteintes de la MP souffrent d'anxiété [261].

La MP s'accompagne de symptômes d'anxiété spécifiques. Outre les attaques de panique, les phobies et l'anxiété généralisée courantes, les patients peuvent également ressentir de la détresse, de la peur et de la honte face à leurs difficultés motrices [259, 261]. Outre les symptômes provoqués par l'anxiété, décrits précédemment, celle-ci peut également entraîner d'autres manifestations, notamment des symptômes moteurs comme des mouvements lents et de la rigidité, ainsi que des troubles du sommeil et des problèmes cognitifs tels que des difficultés de concentration [262]. Ces symptômes ont un impact significatif sur le bien-être émotionnel du patient et sur ses relations sociales, pouvant conduire à un sentiment d'isolement, d'épuisement, de malheur et d'insatisfaction, ce qui contribue à une diminution de sa QdV [259, 261].

L'anxiété est plus fréquente chez les patients atteints de la MP qui éprouvent des fluctuations motrices, et elle peut aggraver les problèmes de mobilité. La principale stratégie de gestion de l'anxiété consiste à réduire les périodes d'inefficacité (off) en utilisant une thérapie permettant de remplacer la dopamine chez les patients souffrant de fluctuations motrices [249, 258]. Il est important de noter que, bien que les traitements pharmacologiques puissent être efficaces au début de la maladie, leur efficacité diminue progressivement aux stades plus avancés de la MP [261].

En parallèle, des interventions non pharmacologiques, telles que la thérapie cognitivo-comportementale et des programmes d'exercices réguliers, ont également montré leur efficacité pour traiter l'anxiété [260, 263, 264]. Il est tout aussi important d'introduire les patients et leurs aidants aux groupes de soutien locaux pour la MP et aux organisations nationales. Cela contribue à sensibiliser davantage aux troubles de l'humeur associés à la MP, à fournir des stratégies pour faire face au stress émotionnel, et à faciliter l'accès au soutien nécessaire [263-265].

III.3.2.3. Effet de l'anxiété sur la Qualité de vie

Il a été établi que l'anxiété entretient un lien négatif avec la QdV. Selon les travaux de Chuquilín-Arista en 2020, l'anxiété est étroitement liée aux dimensions psychosociales et

fonctionnelles de la QdV [236]. Pareillement, Une étude menée par Bueno et al. (2021) a révélé que l'anxiété est l'un des symptômes non-moteurs les plus courants dans la MP, avec un impact négatif potentiel sur la QdV [237].

Selon une étude réalisée en 2020 par Khedr et al. le jeune âge et les antécédents d'anxiété sont des facteurs de risque d'anxiété, qui a un impact négatif sur la QVLS des patients [247]. De plus, une étude réalisée en 2021 par Orayj et al. a montré que l'anxiété a un impact négatif sur la QVLS [93].

Les patients atteints de la MP peuvent souvent éprouver une réduction significative de leurs interactions sociales, et l'anxiété affecte non seulement la QdV du patient, mais aussi celle de sa famille et de ses amis [237]. Pour les personnes atteintes de la MP, une identification et un traitement précoces peuvent conduire à des améliorations significatives de la QdV des patients [247]. En outre, pour aider les patients et les soignants à gérer l'anxiété et son impact sur leur QdV, il est important de créer un système de soutien solide à la fois pour les patients et les soignants [266, 267].

III.3.3. Troubles du sommeil

III.3.3.1. Définition des troubles du sommeil

Les troubles du sommeil sont un ensemble de pathologies impactant considérablement la qualité, durée et le début du sommeil, affectant par la suite la capacité d'une personne à fonctionner pendant la journée. La classification internationale des troubles du sommeil à jouer un rôle important dans l'établissement d'un cadre standard de classification des troubles du sommeil afin de favoriser la compréhension et la prise en charge de ces pathologies complexes [268, 269].

III.3.3.2. Effet des troubles du sommeil sur la maladie de Parkinson

Les troubles du sommeil, dans la MP incluent l'insomnie, la somnolence diurne excessive, l'apnée obstructive du sommeil, le syndrome des jambes sans repos, le trouble de mouvements oculaires rapides et les troubles du sommeil et du rythme circadien qui sont présentés ci-dessous.

L'insomnie dans la MP est présente chez 30 à 80 % des patients ayant la MP [270, 271]. Elle est causée par divers facteurs, notamment la neurodégénérescence, les symptômes nocturnes, les changements d'humeur et les effets des médicaments [272, 273]. Elle est souvent associée à des fluctuations motrices telles que des tremblements et des raideurs, ainsi qu'à des fluctuations non motrices telles que la dépression, l'anxiété et des symptômes urinaires [272, 273]. Le diagnostic implique une évaluation approfondie, tandis que la prise en charge comprend des ajustements médicamenteux [274], ainsi que des interventions non pharmacologiques et des traitements des troubles de l'humeur [275].

Une somnolence diurne excessive survient chez 20 à 75 % des patients parkinsoniens [276, 277]. Cet état peut provoquer une fatigue persistante et affecter la capacité d'une personne à mener à bien ses activités quotidiennes. Cela peut survenir indépendamment d'autres troubles du sommeil et de l'éveil [278]. Elle est liée à un stade avancé de la MP, caractérisé par une instabilité posturale, des troubles de l'humeur, des déficits moteurs et cognitifs, des troubles du sommeil, l'utilisation de traitements dopaminergiques, ainsi qu'une altération de la QdV [278, 279].

L'apnée obstructive du sommeil touche 20 à 60 % des patients ayant la MP [280, 281]. Une polysomnographie ou un test d'apnée du sommeil à domicile est utilisé pour établir le diagnostic. La somnolence diurne et les troubles cognitifs sont liés à l'apnée obstructive du sommeil. Le traitement par pression positive continue et une formulation à libération contrôlée de carbidopa/lévodopa sont des composants de sa prise en charge [274, 281].

Le syndrome des jambes sans repos est une condition fréquente chez les patients atteints de MP, caractérisée par un besoin impérieux de bouger les membres inférieurs en réponse à une sensation d'inconfort [282]. Cette affection touche entre 8 et 24% des personnes souffrant de la MP [283]. Le syndrome s'aggrave lorsque la personne est inactive et s'améliore avec le mouvement, en particulier la nuit [281, 284].

Le trouble de mouvements oculaires rapides dans la MP est caractérisé par des vocalisations récurrentes et des comportements moteurs complexes pendant le sommeil qui sont dus à une perte d'atonie musculaire [285]. Dans le cadre de la prise en charge de ce trouble, il est recommandé d'informer les patients et leurs partenaires sur les mesures de sécurité liées à l'environnement nocturne du patient. Les agents susceptibles de déclencher ou d'aggraver les symptômes, tels que les antidépresseurs, doivent être soigneusement sécurisés et tenus hors de portée du patient [281, 286].

Les troubles du sommeil et du rythme circadien sont liés au déclin cognitif, aux problèmes de mémoire et à la neurodégénérescence, qui sont tous des comorbidités fréquentes de la maladie de MP. Par conséquent, cibler ces troubles du sommeil et du rythme circadien est une possibilité prometteuse, au début, pour éventuellement ralentir la progression de la maladie [283, 287, 288].

III.3.3.3. Effet des troubles du sommeil sur la Qualité de vie

La QdV globale du patient peut être diminuée en raison de l'impact cumulatif des troubles du sommeil. Les patients peuvent avoir du mal à participer aux activités sociales, avoir des difficultés avec leur corps et lutter contre la détresse émotionnelle [146, 289].

Une étude réalisée par Shafazand et al. (2016) a montré que les symptômes d'insomnie, l'apnée obstructive du sommeil et la mauvaise qualité du sommeil qui en découle sont fréquents dans la MP et ont un impact considérable sur la QdV [290].

Les troubles du sommeil, la somnolence diurne excessive, sont fréquents chez les personnes atteintes de la MP et sont associés de manière significative à la QdV, ces propos sont confirmés par Palmeri et al. dans leur étude conduite en 2019 [291].

Dans la même optique, une étude réalisée par Liguori et al. (2021) a montré que les troubles du sommeil sont très fréquents chez les personnes atteintes de la MP et qu'ils ont un impact significatif sur la QVLS. Les troubles du sommeil et la faible QVLS sont présents dès les premiers stades de la maladie. Ils s'aggravent au fur et à mesure que la maladie progresse [292].

Enfin, une étude menée par Zhang et al. (2017), portant sur un total de 1006 patients atteints de la MP, a montré qu'une grande partie des patients atteints de la MP souffrent de multiples troubles du sommeil, qui réduisent de manière significative la QdV des patients atteints de la MP et sont en partie médiés par des complications motrices [285].

Il est crucial de traiter efficacement les troubles du sommeil des personnes atteintes de MP afin d'améliorer leur QdV. Cela peut nécessiter une approche personnalisée comprenant des

traitements pharmacologiques et non pharmacologiques adaptés aux troubles du sommeil uniques de chaque patient.

III.3.4. La Fatigue

III.3.4.1. Définition de la Fatigue

La fatigue, souvent appelée asthénie, se caractérise par une sensation continue de faiblesse, un manque d'énergie et une diminution de la capacité d'activité physique et mentale. La fatigue ordinaire peut être résolue par le repos ou le sommeil, tandis que l'asthénie peut être une condition indépendante ou un symptôme associé à divers troubles médicaux sous-jacents [293, 294].

III.3.4.2. Effet de la Fatigue sur la maladie de parkinson

Dans la MP, la fatigue est un symptôme non-moteur fréquent, indépendant et souvent invalidant. Elle apparaît au début de la maladie et persiste tout au long de son évolution avec une prévalence allant de 33 % à 58 % [295, 296]. Une étude conduite par Schifitto et al. (2008) a montré qu'un tiers des patients atteints de la MP souffrent de fatigue, en début de la maladie [297]. Les variations au niveau de la prévalence sont dues au manque de critères de diagnostic normalisés pour la fatigue liée à la MP, d'où l'importance de les mettre en place [297-299].

Les patients atteints de la MP relatent la fatigue comme un déficit énergétique ou une dépense excessive d'efforts pour réaliser les tâches quotidiennes [300]. Cette fatigue diffère de la somnolence (fatigué, mais pas besoin de dormir), du manque de motivation (fatigué, mais motivation intacte pour faire une activité) et des variations d'humeur (la fatigue importante, qui entrave l'accomplissement des tâches, peut être source de frustration sans être pour autant dépressive) [300].

Bien que les traitements pharmacologiques, tels que la lévodopa, les agonistes dopaminergiques et d'autres médicaments, aient démontré leur efficacité dans le traitement d'autres symptômes de la MP, leur utilité dans le traitement de la fatigue n'a pas encore été clairement établie [301, 302]. Les résultats de ces traitements sur la fatigue restent contradictoires et peu concluants. De nouvelles études sont nécessaires pour éclaircir l'impact, positif ou négatif, de ces traitements sur la fatigue chez les patients atteints de la MP [303, 304].

Quoique certains travaux suggèrent que la stimulation cérébrale profonde du noyau sous-thalamique peut avoir un impact sur l'expérience personnelle de la fatigue. D'autres études montrent que la fatigue peut devenir un problème courant après ce type de stimulation chez les patients atteints de la MP, affectant ainsi encore plus leur QdV [305, 306]. Malheureusement, un manque d'études portant sur les interventions non médicamenteuses est constaté pour prendre en charge la fatigue dans la MP [295, 307].

III.3.4.3. Effet de la Fatigue sur la Qualité de vie

La fatigue associée à la MP a un impact significatif sur divers aspects de la vie quotidienne. Elle entraîne une dégradation notable de la QdV globale, rendant plus difficiles les activités quotidiennes qui n'exigeaient auparavant aucun effort [308].

En plus de son fardeau physique, la fatigue est susceptible d'impacter psychologiquement le patient, en affectant sa relation avec sa famille, ses amis et ses soignants. Par conséquent,

pour préserver le bien-être physique et émotionnel, et par la suite la QdV des patients et de leurs familles, il est essentiel de gérer la fatigue dans la MP [228, 308].

Pour conclure, la fatigue associée à la MP peut considérablement impacter la QdV. Gérer la fatigue est essentiel non seulement pour soutenir les aidants, mais aussi pour améliorer la QdV des personnes atteintes de la MP [295, 307, 309]. Cependant, il est crucial de noter qu'il n'existe actuellement aucun guide spécifique à la gestion de la fatigue dans cette maladie, et les données actuelles ne permettent pas de recommander des traitements, qu'ils soient pharmacologiques ou non [310]. Par conséquent, il est impératif d'approfondir la recherche dans ce domaine afin d'élaborer des approches plus efficaces pour aborder et traiter la fatigue liée à la MP.

III.3.5. La douleur

III.3.5.1. Définition de la douleur

L'Association internationale pour l'étude de la douleur a récemment défini la douleur comme suit : « Une expérience sensorielle et émotionnelle inconfortable qui est liée ou similaire à une lésion tissulaire réelle ou potentielle. » La douleur a souvent des répercussions négatives sur la fonction, le bien-être social et psychologique, même si elle joue généralement un rôle adaptatif [311].

III.3.5.2. Effet de la Douleur sur la maladie de Parkinson

Dans la MP, La douleur est un symptôme non-moteur prédominant, dont la prévalence est comprise entre 40 % et 85 % et elle susceptible d'atteindre 95 % avec la progression de la Maladie [312, 313]. Les chercheurs ont classé la douleur liée à la MP en différentes catégories, deux classifications notables étant celles de Mostofi en 2021 [314] et de Mylius en 2021 [315].

La classification de Mostofi en 2021 [314], inspirée des travaux de Ford en 2010 [316], identifie quatre catégories principales de douleur liée à la MP : la douleur musculo-squelettique (associée à des problèmes tels que la raideur musculaire), la douleur dystonique (causée par des contractions musculaires), la douleur en période off (ressentie lorsque les médicaments sont moins efficaces) et la douleur centrale (associée à des changements dans le système nerveux central) [314, 316].

Dans leur étude de 2021, basée sur l'algorithme suggéré par Buhmann et al. (2020) pour le traitement de la douleur dans la MP [317], Mylius et al. ont constaté que 22 % des personnes atteintes de la MP ressentait une douleur non liée à la maladie, tandis que 77 % ressentait une douleur liée à la maladie [315]. Selon la classification établie par Mylius et al. La douleur associée à la MP se répartit en trois types. La forme la plus courante est la douleur nociceptive, qui affecte 55 % des malades. La douleur nodulaire est présente chez 22 % des patients atteints de la MP. Tandis que la douleur neuropathique est rapportée chez 16 % d'entre eux [315]. La douleur liée à la MP est donc un défi à multiples facettes et la compréhension de ces classifications permet de mieux gérer et de traiter cet aspect important de la MP.

La stimulation cérébrale profonde du noyau sous-thalamique s'est avérée être un traitement efficace pour les symptômes moteurs de la MP et présente des perspectives prometteuses pour soulager la douleur associée à cette maladie, ceci est confirmé par une étude très récente conduite par Flouty et al. qui ont montré que la stimulation peut avoir un effet bénéfique sur la gestion de la douleur, en améliorant les scores de douleur de 40 % par rapport aux niveaux de base, comme l'indique leur revue systématique, qui comprenait 26 études [318, 319].

Selon une revue récente, basée sur onze études différentes, il a été constaté que 81 % des patients atteints de la MP ne ressentait pas de différence significative dans leur niveau de douleur lorsqu'ils prenaient ou non des traitements dopaminergiques. Cette observation met en évidence le fait que, bien que les traitements dopaminergiques soient efficaces pour gérer les symptômes moteurs, leur capacité à soulager la douleur demeure limitée [314].

Au-delà de l'impact direct sur la MP, la douleur a également un impact significatif sur le bien-être et la QdV du patient et de ses proches.

III.3.5.3. Effet de la Douleur sur la Qualité de vie

La douleur, un symptôme courant de la MP a un impact significatif sur leur bien-être. Cette douleur complexe ne se limite pas aux aspects physiques, mais englobe également des dimensions psychologiques, menant fréquemment à l'anxiété et à la dépression, qui nuisent négativement à la QdV des patients. Compte tenu de la grande variabilité dans le ressenti de la douleur d'un patient à l'autre, elle est un élément crucial dans la prise en charge de cette maladie [320-322]. Il est donc essentiel d'adopter une approche personnalisée de la gestion de la douleur, en tenant compte de son impact sur la QdV [323].

Ces propos sont appuyés par une étude réalisée en 2004 par Quittenbaum & Grahn qui suggère que les problèmes de douleur sont significativement associés à la QVLS [324]. Dans la même optique, Choi et al. confirment dans leur étude de 2017 que tous les sous-types de douleur affectent la QdV des personnes atteintes de la MP [325]. Par ailleurs, une étude de 2019 de Duncan et al. suggère qu'une incapacité accrue liée à la douleur dorsale est corrélée à une plus grande sévérité des symptômes, à des niveaux d'activité physique plus faibles et à une moins bonne QdV chez les personnes atteintes de la MP [326].

Les répercussions de la douleur sur les patients atteints de la MP sont profondes, altérant leur mobilité, leur capacité physique, leurs habitudes de sommeil et leur état émotionnel. Elle a tendance à les isoler, les privant de sorties, de réunions familiales et de moments de plaisir, ce qui a un impact négatif sur leur QdV ainsi que sur celle de leurs proches [317, 327, 328].

Afin de relever ce défi complexe, il est primordial d'adopter une approche holistique et personnalisée de la gestion de la douleur, combinant à la fois des interventions médicales et non médicales. Une telle approche est cruciale pour améliorer le bien-être général et la QdV des personnes souffrant de la MP.

III.3.6. Soutien social

III.3.6.1. Définition et présentation du soutien social

L'existence humaine dépend des interactions sociales, qui sont étroitement liées à notre santé émotionnelle et mentale [329]. S'impliquer dans ces relations est essentiel car cette implication procure un fort sentiment d'appartenance et un soutien émotionnel, qui peuvent tous les deux augmenter le bonheur général et la satisfaction de vivre [330, 331].

La cognition sociale correspond aux processus cognitifs impliqués dans la détection, le traitement et l'évaluation des informations sociales, ayant un impact majeur sur les relations interpersonnelles et la communication [332]. La cognition sociale est mesurée en milieu clinique par quatre domaines principaux (la perception sociale, l'observation de l'action, la théorie de l'esprit et l'empathie émotionnelle) [333, 334].

La perception sociale se réfère à la capacité d'interpréter les états émotionnels d'autrui en s'appuyant sur des indices comportementaux fondamentaux. Elle est le produit de l'évolution en raison de son caractère réflexif et de son efficacité élevée [335, 336].

L'observation de l'action permet au perceuteur d'aller au-delà du simple décodage pour aligner ses actions en fonction du comportement de la personne en face [337, 338].

La théorie de l'esprit est la faculté cognitive qui permet à une personne de conceptualiser les états mentaux d'une autre personne et d'employer ces concepts pour comprendre son comportement [338, 339].

Et enfin, L'empathie émotionnelle est la capacité de percevoir et de partager les émotions ou les sentiments d'une autre personne, Cela suppose de parvenir à une compréhension authentique et d'épouser les sentiments d'un individu distinct de soi [340, 341].

La cognition sociale joue un rôle fondamental dans l'inclusion sociale, en facilitant la compréhension, l'interaction et le développement des relations sociales. Ce processus cognitif permet aux individus de comprendre, de s'engager et de s'adapter à leur environnement dans un contexte social. L'inclusion sociale favorise des habitudes saines et un mode de vie actif. Elle permet également la mise en place de processus d'adaptation dans des situations inhabituelles et un sentiment d'utilité qui se caractérise dans l'aide et le partage avec autrui et surtout de s'éloigner de la solitude.[342, 343]. De plus, elle profite à la santé mentale en réduisant le risque de maladies comme la dépression et l'anxiété, tout en fournissant également un réseau utile pour communiquer ses sentiments et recevoir du soutien en cas de besoin [344, 345].

Développer et entretenir des relations sociales saines est particulièrement importantes pour le bien-être des personnes, notamment des personnes âgées ou ayant un handicap [346, 347]. Améliorer leur QdV et leur bien-être émotionnel nécessite une communication efficace, de l'empathie et une participation sociale active [318]. Réduire les sentiments de solitude et augmenter la satisfaction globale dans la vie en fournissant un soutien émotionnel. Ces relations garantissent un mode de vie plus sain et une meilleure observance des soins médicaux, tout en apportant joie et expériences partagées [348]. Les liens sociaux stimulent la cognition, ce qui peut réduire le risque de déclin cognitif et de maladies telles que la démence. De plus, ces liens assurent la sécurité et le bien-être des personnes handicapées et âgées, en les aidant à accomplir leurs activités quotidiennes et à répondre à leurs besoins de santé [348-350].

Avoir un profond sentiment d'appartenance et être capable de contribuer à la société est essentiel [351, 352]. Les aides à faire face aux défis uniques du vieillissement et du handicap grâce à un système de soutien qui favorise la résilience émotionnelle et des stratégies efficaces de résolution des conflits [352].

En conclusion, pour les personnes âgées et handicapées, le maintien et l'entretien des relations sociales sont essentiels, car ils peuvent considérablement améliorer la QdV et favoriser un sentiment d'appartenance et d'autonomie.

III.3.6.2. Effet du soutien social sur la maladie de Parkinson

Les compétences sociales des patients atteints de la MP peuvent être significativement altérées en raison de l'implication des ganglions de la base du côté gauche et d'une activité réduite du système des neurones miroirs [334, 353].

Chez les personnes atteintes de la MP, les deux compétences sociales les plus altérées sont la perception sociale, c'est-à-dire la manière dont elles perçoivent et interagissent avec la société, ainsi que la reconnaissance des émotions. Ces altérations sont dues aux changements neurologiques qui entraînent des difficultés à reconnaître ses propres émotions et à comprendre les expressions émotionnelles faciales d'autrui [354]. Selon une étude de 2021 de Czernecki et al. 30 % des patients ayant la MP ont signalé un dysfonctionnement socio-émotionnel significatif [355]. Reconnaître ces dysfonctionnements qui sont largement présents chez ces patients, permettra de mettre en place des interventions et un soutien spécifique visant à améliorer leur bien-être social.

De nombreuses personnes souffrant de la MP présentent une hypomimie. Une étude menée en 2016 par Gunnery et al. a révélé que ce symptôme moteur est négativement lié au rejet social ressenti par la personne atteinte de la MP et son partenaire, et positivement lié au plaisir d'avoir des relations amoureuses [356]. Dans la même perspective, une étude réalisée par de Risi et al. (2018) a conclu que les patients atteints de la MP présentent une capacité réduite dans le traitement des informations émotionnelles non-verbales, car ces patients ne parviennent pas à différencier les « émotions négatives » [357].

Les patients atteints de la MP redoutent souvent d'être rejetés par les autres, d'être marginalisés ou de se sentir inférieurs ou différents en raison de leur état. Cette stigmatisation, qui peut entraîner un sentiment d'infériorité et une tendance à éviter les contextes sociaux, peut gravement affecter leur estime de soi et leur bien-être [358, 359].

En dépit des symptômes moteurs invalidants, de la stigmatisation, de la dépression et de l'anxiété auxquels les patients atteints de la MP sont confrontés, les relations sociales restent essentielles [360-362]. Ces liens avec des amis, des familles, des soignants ou d'autres personnes atteintes de la MP au sein de groupes de soutien apportent plusieurs avantages physiques, mentaux et émotionnels qui améliorent considérablement leur santé. En effet, ces relations permettent aux personnes de se concentrer davantage sur les aspects positifs de leur vie [363, 364].

Ces liens sociaux sont cruciaux pour soutenir la vie quotidienne, d'autant plus que les défis liés à la MP s'aggravent. La famille et les proches représentent une aide essentielle dans le quotidien et procurent un sentiment général de sécurité et de réconfort [365, 366]. Toutefois, ces liens peuvent être altérés par les dysfonctionnements sociaux. Reconnaître ces dysfonctionnements, qui sont largement présents chez ces patients, permettra de mettre en place des interventions et un soutien spécifique visant à améliorer leur bien-être social.

III.3.6.3. Effet du soutien social sur la Qualité de vie

Le soutien social, comprenant une assistance émotionnelle et pratique de la part des soignants, de la famille et des groupes de soutien, joue un rôle essentiel dans la vie des patients atteints de la MP. Il existe peu de données dans la littérature concernant l'impact du soutien social sur la QdV des patients atteints de la MP.

Selon une recherche effectuée en 2020 par Subramanian et al. l'isolement social était corrélé à une sévérité accrue de la MP telle que décrite par les patients, eux-mêmes, et à une QdV amoindrie [358]. Dans la même optique, une revue systématique et une méta-analyse effectuées par Zhao et al. (2020) ont révélé que la QdV était moins élevée lorsque les facteurs de détresse (tels que les symptômes dépressifs sévères) l'emportaient sur les facteurs de protection (comme le soutien social et familial) [146]. Les résultats d'une recherche publiée en

2021 par Lubomski et al. ont également indiqué que les personnes touchées par la MP ont connu une détérioration significative de leur QdV, tant sur le plan physique que mental [367]. D'autres travaux, notamment ceux de Lee et al. (2015) n'ont pas réussi à prouver l'existence d'un lien significatif entre le soutien social et la QdV [368].

Un soutien social et familial peut permettre d'améliorer le bien-être général et la QdV des personnes souffrant de la MP. Cependant, des études supplémentaires seront requises pour valider complètement ces conclusions.

III.3.7. Activité physique

III.3.7.1. Définition et présentation de l'activité physique

L'activité physique est définie comme toute action volontaire du corps nécessitant l'utilisation de l'énergie produite par les muscles squelettiques [369]. Tout exercice, quelle que soit son intensité, pratiqué de jour, comme de nuit, est considéré comme une activité physique [370], ce terme plus global englobe les exercices physiques à intensité forte ou modérée mais, également les activités de la vie quotidienne.

D'après leurs caractéristiques et leurs avantages, les activités physiques ont été classées en quatre groupes distincts par la Harvard Health Publishing Medical School et le NIH National Institute on Aging [371, 372] :

L'exercice cardiovasculaire : il est souvent appelé exercice aérobique et il implique des mouvements réguliers et rythmés qui accélèrent la respiration et augmentent la fréquence cardiaque. Il permet, également, d'augmenter l'endurance, la santé cardiovasculaire et d'améliorer le contrôle du poids et de la santé pulmonaire et cardiaque. La marche rapide, la natation ou la danse sont des exemples de ces exercices [371, 372].

Le renforcement musculaire : il consiste à utiliser la résistance pour augmenter la force, la puissance et la taille musculaire. Il inclut des exercices avec poids corporel (pompes, squats) et l'haltérophilie [371, 372].

Les exercices d'étirement et de flexibilité : ils visent à augmenter l'amplitude de mouvement des articulations et à réduire la raideur musculaire, augmentant ainsi la flexibilité, réduisant le risque de blessure et améliorant la posture, comme le Pilates et le yoga [371, 372].

Les exercices d'équilibre et de coordination : ils visent à améliorer la stabilité globale, l'équilibre et la coordination, qui sont tous essentiels au fonctionnement quotidien et à la prévention des blessures. Ils améliorent la motricité, réduisent les risques de chutes et améliorent l'équilibre. Ils incluent les exercices d'équilibre et le Tai Chi [371, 372].

D'après une importante étude de cohorte menée en 2022 par Watts et al. 272 550 personnes âgées ayant consacré 7,5 à moins de 15 heures par semaine à des activités de loisirs modérées à intenses affichent des taux de mortalité nettement plus bas et un meilleur état de santé physique [373]. En effet, l'activité physique améliore la santé globale, réduit le risque de maladies chroniques et favorise une croissance et un développement normaux. Une approche globale comprenant le renforcement musculaire, les exercices cardiovasculaires et l'entraînement à l'équilibre sont nécessaires pour maintenir une bonne santé physique, l'énergie et la vitalité pour travailler et réaliser les tâches de quotidien, la diminution du stress et de l'anxiété chez les jeunes adultes et chez les personnes âgées [374-376].

III.3.7.2. Effet de l'activité physique sur la maladie de Parkinson

La littérature scientifique concernant la MP a souligné les avantages de la pratique d'une activité physique pour atténuer les symptômes, aussi bien moteurs que les non-moteurs de cette maladie.

Les études, notamment celle d'Ahlskog (2011), soulignent l'importance capitale de l'activité physique et de l'exercice régulier dans la gestion des symptômes moteurs de la MP. Cette étude d'Ahlskog, recommande, vivement, une promotion de la condition physique, l'intégration de programmes de thérapie physique avec des conseils progressifs et l'utilisation optimale des traitements de remplacement de la dopamine pour maintenir la forme physique des patients [377]. Les conclusions avancées, dans ces études, ont été renforcées par deux méta-analyses distinctes. Les travaux de Yang et al. (2015), ainsi que ceux menés par Li et al. (2023) ont corroboré l'importance cruciale de l'activité physique dans la réduction du risque de développer la MP et dans l'atténuation des symptômes moteurs, surtout aux stades précoces ou modérés de la maladie [378, 379]. Par ailleurs, d'autres études comparatives ont confirmé que l'exercice aquatique, comparativement à l'absence d'intervention ou aux exercices au sol, offre des améliorations significatives des déficits moteurs chez les patients atteints de la MP, mettant en avant les bienfaits spécifiques de cette forme d'exercice chez cette population [380-382].

Les pratiques telles que le Tai Chi, le Qi Gong et le yoga, connus pour leurs mouvements fluides, la respiration profonde et la méditation ont, non seulement, montré des améliorations remarquables dans les symptômes moteurs de la MP, tels que la mobilité, la souplesse, la coordination, la démarche, la force musculaire et la posture [383-387], mais également, des effets positifs sur les symptômes non-moteurs. Ces activités ont été associées à des bénéfices notables sur le bien-être mental, la qualité du sommeil, les fonctions cognitives, la réduction du stress, de l'anxiété et de la dépression, sur l'interaction sociale, ainsi que sur la QdV des personnes atteintes de la MP [163, 239, 240, 385, 388]. Néanmoins, malgré des résultats mitigés de certaines études [389, 390], des travaux, tels que la revue systématique et la méta-analyse menée par Yang et al. ont souligné des effets positifs plus marqués. Ils ont démontré que l'entraînement en force était efficace pour soulager les symptômes moteurs et améliorer la force musculaire, tandis que l'exercice sur tapis roulant avec support du poids corporel s'est avéré plus efficace pour améliorer l'équilibre, la vitesse de marche et la distance de marche, seul le yoga a notablement réduit les symptômes d'anxiété par rapport au groupe témoin. De plus, seul l'entraînement en résistance a démontré une amélioration significative de la fonction cognitive et de la qualité du sommeil [391].

Dans la même optique, Une étude menée par Ortiz-Rubio (2018) a démontré qu'un programme d'entraînement en résistance de 8 semaines permet d'améliorer l'équilibre dynamique et de diminuer la fatigue chez les patients atteints de la MP [392]. De plus, une recherche réalisée par Cusso et al. (2016) a confirmé que l'activité physique présente un potentiel thérapeutique pour les maladies neurodégénératives telles que la MP, en ayant un impact positif sur divers symptômes non-moteurs comme la dépression, l'apathie, la fatigue, les troubles du sommeil et les fonctions cognitives [393]. Selon une étude menée par Ng et al. (2021), les personnes atteintes de la MP qui ont participé à un programme d'exercice physique, pendant une année, ont connu une baisse de leurs symptômes d'anxiété et d'apathie, en corrélation avec un niveau d'activité physique élevé [394].

Les données recueillies corroborent le fait que l'activité physique a un impact positif sur la MP et sur les différents symptômes qui la caractérisent.

III.3.7.3. Effet de l'activité physique sur la Qualité de de vie

En plus de son effet considérable sur la MP et de ces symptômes, l'activité physique a également montré des effets très bénéfiques sur la QdV ceci est illustré dans plusieurs études.

Selon une revue systématique et une méta-analyse menées par Chen et al. (2020), les interventions en matière d'exercice physique, notamment l'exercice aérobique, la danse et le tai-chi, améliorent de manière significative la QdV des patients atteints de la MP. Pour obtenir des bénéfices notables, un minimum de 12 semaines d'exercices sont nécessaires [238]. De plus, une revue systématique et une méta-analyse réalisées par Jin et al. (2020) ont démontré que les exercices psychocorporels (tai-chi, yoga et Qi Gong) améliorent de façon significative la fonction motrice, les symptômes dépressifs et la QdV des personnes atteintes de la MP, ce qui en fait une méthode d'intervention clinique efficace par l'exercice chez ces patients [395].

La danse s'est avérée bénéfique chez les patients atteints de la MP, en contribuant à réduire la dépression et à atténuer les symptômes moteurs. De plus, elle favorise une meilleure QdV et le bien-être des patients [396, 397].

L'activité physique joue un rôle majeur dans l'amélioration de la santé, du bien-être et de la QdV des patients atteints de MP. En plus de son effet bénéfique sur les symptômes de la maladie, une pratique régulière contribue également à améliorer l'humeur et l'estime de soi du patient. La participation à des activités de groupe ou à des sports d'équipe constitue un moyen de socialiser et peut améliorer considérablement le bien-être et la santé générale d'un patient.

PARTIE II : CADRE METHODOLOGIQUE

I. Objet de la recherche

I.1. Bilan de l'état de l'art

La MP est une pathologie liée à l'âge qui apparaît généralement entre 55 et 65 ans. Elle touche 1 % des personnes âgées de plus de 60 ans et 3,5 % des personnes âgées de 85 à 89 ans, avec une prévalence plus élevée chez les hommes [15, 86]. Plus de 10 millions de personnes sont atteintes de la MP dans le monde, et ce chiffre devrait atteindre 12 millions d'ici 2030 [19]. Dans les pays arabes, la prévalence de la MP est passée de 27 pour 100 000 en 1990 à 82,6 pour 100 000 en 2019 [20, 21, 398-400]. Les symptômes se divisent en symptômes moteurs et non-moteurs, les premiers étant liés au mouvement tandis que les seconds n'y sont pas liés.

Les symptômes moteurs tels que la bradykinésie, l'hypokinésie et la rigidité définissent la MP et sont essentiels au diagnostic [401, 402]. Les symptômes non-moteurs, qui se manifestent de façon précoce, contribuent de façon significative à la symptomatologie globale, qui englobe la dépression, l'anxiété, les troubles cognitifs et d'autres encore [90, 274, 403]. Ces symptômes, dus aux dysfonctionnements autonomes, aux changements d'humeur et à la détérioration cognitive, contribuent à alourdir la progression de la maladie [90, 274, 403].

Pour mieux comprendre la MP, il faut prendre en considération les facteurs génétiques, environnementaux et le mode de vie des patients [84, 404, 405]. Des biomarqueurs peuvent faciliter un diagnostic précoce et améliorer les soins, ce qui souligne la nécessité d'améliorer les procédures médicales et les réseaux de soutien [84, 406]. Au fur et à mesure de l'évolution de la MP, le suivi de la QdV devient crucial, car celle-ci diminue avec la gravité de la maladie [407, 408]. En général, la MP réduit l'espérance de vie et affecte considérablement la QdV. Le suivi de la QdV tout au long de la trajectoire de la maladie est vital, étant donné que cela est révélateur de la progression de la maladie [407, 408].

La QVLS est perçue comme une notion subjective [409], définie par l'Agence européenne des médicaments et la Food and Drug Administration comme la façon dont le patient ressent l'impact de sa maladie et de son (ses) traitement(s) sur ses activités quotidiennes, ses interactions et son bien-être psychologique, physique et social [409-411]. La QVLS englobe diverses variables, notamment la satisfaction de la vie, le bien-être économique, les activités de la vie quotidienne, le bien-être personnel et la santé mentale et physique [412, 413]. Dans les troubles neurologiques telle que la MP. L'évaluation de la QVLS sert d'outil pour évaluer les impacts fonctionnels des conditions médicales et les résultats des traitements [414, 415].

Aujourd'hui, la standardisation des échelles de QVLS au niveau international est primordiale, cela permet d'avoir des questionnaires, valides, fiables, et utilisables dans différents pays. La comparaison des résultats des patients issus de langues et de cultures différentes permet de distinguer la spécificité, les similitudes et les différences entre différentes populations [416, 417].

L'arabe est la cinquième langue la plus parlée dans le monde, avec environ 420 millions de locuteurs natifs, ce qui représente environ 5 % de la population mondiale. L'arabe est la langue officielle de 27 pays de la région du Moyen-Orient et de l'Afrique du Nord [418]. L'utilisation d'un questionnaire validé dans cette population-cible permettra d'améliorer les soins de santé des patients grâce à une évaluation précise de la QdV, de la gravité des symptômes et de l'efficacité des traitements [7, 419].

I.2. Problématique Générale et Objectifs Principaux du travail De Thèse

Au-delà de la symptomatologie clinique due à la MP, l'étude de la QdV revêt une importance considérable. En effet, elle offre une vision plus globale du quotidien du patient en intégrant sa propre perception, sa « QdV ressentie ». L'évaluation des indicateurs de QdV chez les patients atteints de la MP permettra non seulement de la quantifier, mais également de mesurer l'impact des interventions et des traitements sur cette dimension. Bien que les précédentes revues systématiques de Martinez et al. (2012) et de Berardi et al. (2022) aient évalué la QVLS chez les patients atteints de la MP, elles n'ont inclus aucune information sur les échelles de QVLS validées dans la population arabe [6, 147].

L'objectif principal de cette thèse de doctorat est de réaliser une étude de portée des questionnaires de QVLS validés en arabe, en vue d'identifier le questionnaire le plus approprié pour la population arabe (plus précisément tunisienne). À la suite de ce processus de sélection, le questionnaire choisi fera l'objet d'une validation. Pour mieux comprendre l'impact de la progression de la MP, les symptômes complexes, qui y sont associés, et les facteurs externes, dont il a été prouvé qu'ils affectent la QVLS des patients atteints de la MP, un modèle structurel complet sera développé. Ce modèle fournira un aperçu de la QdV des patients et des différents facteurs qui exercent une influence sur celle-ci.

Et afin de répondre à cet objectif, trois contributions sont réalisées dans le cadre de cette thèse.

Objectif d'étude 1 : Étude de portée

Cette étude vise à identifier un questionnaire d'évaluation de la QVLS, validé en langue arabe, chez des patients atteints de la MP. Pour ce faire, nous avons défini 3 objectifs opérationnels.

Le premier volet de cette étude consiste à effectuer une recherche bibliographique afin de rassembler les questionnaires d'évaluation de la QVLS utilisés chez les patients atteints de la MP en langue arabe. Le second volet implique la sélection des données en fonction de critères d'inclusion et d'exclusion prédéfinis, dans le but d'identifier les questionnaires les plus pertinents. Enfin, une évaluation des propriétés psychométriques a été menée, permettant de déterminer le questionnaire d'évaluation de la QdV le mieux adapté à la population tunisienne.

Objectif d'étude 2 :

L'objectif sera de procéder à une étude de validation du questionnaire de QVLS le plus adapté en arabe pour le modèle tunisien.

A partir de l'étude de portée, qui a permis d'identifier le questionnaire qui serait le plus adapté pour le modèle tunisien, la traduction et la validation du questionnaire de QVLS, seront réalisées. Par la suite, une validation des propriétés psychométriques serait conduite dans le but d'avoir un outil capable d'évaluer l'impact de MP sur la QdV des patients tunisiens. Cette démarche permettra aux professionnels de santé d'ajuster leurs interventions et leurs systèmes d'accompagnement en conséquence. Néanmoins, avant que ce questionnaire de QVLS ne puisse être utilisé, dans le contexte tunisien, ses propriétés psychométriques seront validées.

Objectif et hypothèses d'étude 3 :

Chez les patients atteints de la MP, l'évaluation de la QVLS revêt une importance capitale. Cela s'explique par la complexité de cette maladie, qui est visible en fonction de divers éléments, notamment l'évolution de la maladie provoquant une dégradation progressive de

l'état de santé du patient, la nature complexe de la pathologie et de ses symptômes moteurs et non-moteurs, ainsi que les complications qui peuvent apparaître. Par ailleurs, les données sociodémographiques s'avèrent être des prédicteurs importants de la QVLS chez les patients atteints de la MP. Dans le but de bien comprendre et d'exploiter les liens existants entre ces divers facteurs et la QVLS, des modèles prédictifs ont été développés. Ces modèles, de même que notre modèle, seront exposés dans la troisième étude.

Notre troisième étude vise à élaborer un modèle permettant d'examiner les effets directs de la gravité de la maladie, des relations sociales et de l'activité physique sur la QVLS des patients tunisiens atteints de la MP. Notre étude examinera également les effets indirects de facteurs intermédiaires tels que la dépression, l'anxiété, la fatigue, les troubles du sommeil et la douleur sur la QVLS de ces patients. Ce modèle prédictif sera soumis à une validation empirique auprès des patients tunisiens atteints de la MP, offrant ainsi des perspectives approfondies sur les déterminants de la QdV dans cette population spécifique.

Pour parvenir à cet objectif, nous avons défini les hypothèses énoncées ci-dessous.

1. La sévérité de la MP est directement associée à la QVLS, influençant ainsi négativement la QdV des patients.
2. Le soutien social est un élément exogène qui influence positivement la QVLS. Un fort soutien social est associé à une meilleure QdV.
3. L'activité physique, un ajout novateur dans notre modèle, est directement associée à la QVLS. Une activité physique régulière a un effet positif sur la QdV des patients atteints de la MP.
4. La dépression et l'anxiété sont directement associées à la QVLS et sont influencées par le niveau d'activité physique, la sévérité de la maladie et le soutien social.
5. La douleur est directement associée à la QVLS et est influencée par le niveau d'activité physique, la sévérité de la maladie et le soutien social.
6. La fatigue est directement associée à la QVLS et est influencée par le niveau d'activité physique, la sévérité de la maladie et le soutien social.
7. Les troubles du sommeil sont directement associés à la QVLS et sont influencés par le niveau d'activité physique.

Ces hypothèses sont formulées en tenant compte des concepts établis dans la littérature et dans les modèles antérieurs, tout en introduisant une nouvelle variable, l'activité physique, qui pourrait jouer un rôle significatif dans la QVLS des patients atteints de la MP. La confirmation de ces hypothèses contribuera à une compréhension approfondie des déterminants de la QdV spécifiquement dans le contexte de cette maladie. La littérature a largement exploré l'effet des symptômes moteurs sur QdV des patients, tandis que l'influence des symptômes non-moteurs est de plus en plus perçue comme un élément essentiel influençant la QVLS. C'est pour cette raison que nous avons décidé de nous focaliser sur les symptômes non-moteurs les plus couramment reconnus et les plus susceptibles d'affecter les patients.

II. Contribution 1 : Propriétés psychométriques des échelles de Qualité de vie liées à la santé, traduites en arabe chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson : Une revue de la portée

II.1. Résumé détaillé de l'étude

II.1.1. Introduction

La MP contribue de manière significative à une dégradation de l'état fonctionnel du patient, à une perte de productivité et à une mauvaise QVLS. Malgré l'existence de divers instruments, les études existantes sur la QVLS présentent une lacune notable en ce qui concerne la disponibilité d'échelles arabes validées. Pour remédier à cette lacune, notre première contribution visera, dans un premier temps, à réaliser une étude de portée afin d'identifier et de répertorier les outils déjà validés pour évaluer la QdV des personnes arabophones atteintes de la MP. Ensuite, nous nous concentrerons sur les procédures de validation psychométrique, en mettant l'accent sur les aspects méthodologiques et psychométriques de la validation des instruments répertoriés identifiés.

II.1.2. Méthodologie

Une étude de portée a été réalisée dans les bases de données Medline via PubMed et Embase via ScienceDirect à la fin de l'année 2022. Une analyse qualitative a été menée et a permis de sélectionner les études faisant référence à une échelle de QVLS validée ou utilisée dans la MP. Une grille de cadrage simplifiée a été élaborée pour les échelles de QVLS identifiées. De même, une analyse quantitative a été conduite, elle inclut les études sélectionnées lors de l'étude qualitative. Cette grille de sélection permet d'identifier la qualité de questionnaire avec la disponibilité des critères (les hypothèses, la population-cible, le test pilote, etc). Et permet également d'identifier et d'évaluer les critères psychométriques (validation culturelle, validation de construit, fiabilité interne, etc).

II.1.3. Résultats

Au total, 4792 résumés d'articles ont été identifiés dans les bases de données Medline, Embase et Google Scholar. Après application des critères d'inclusion et d'exclusion, 10 études comprenant 5 échelles ont été identifiées dans la littérature.

5 échelles de QVLS ont été incluses dans cette étude, incluant 3 instruments génériques qui sont le le Short Form Health Survey-36 (SF-36), l'EuroQol Five-Dimensional Five-Level Scale (EQ-5D-5L) et le World Health Organization Quality of Life Instrument - BREF (WHOQoL-Bref), et 2 versions (marocaine et égyptienne) du questionnaire sur la maladie de Parkinson (PDQ-39). L'adaptation égyptienne du PDQ-39 en arabe, décrit brièvement le processus de traduction et aucun test de fiabilité n'a été effectué.[420]. Pour la version marocaine du PDQ-39, l'étude n'a pas décrit le processus de traduction. Néanmoins, l'évaluation de la fiabilité a révélé un score alpha de Cronbach élevé et une forte corrélation dans l'analyse de corrélation interclasse [421]. Les 3 échelles génériques ont été validées en arabe et utilisées chez les patients atteints de la MP, mais n'ont pas été validées dans cette population et présentent des scores faibles dans notre évaluation qualitative, mettent en évidence le manque de preuves concernant ces échelles génériques validées en arabe. Les scores des deux versions du PDQ-39 étaient plus élevés que ceux des échelles génériques. Toutefois, les scores globaux restent faibles.

II.1.4. Discussion

Cinq échelles de QVLS ont été incluses dans cette étude, incluant 3 instruments génériques qui sont le SF-36, l'EQ-5D-5L et le WHOQoL-Bref, et 2 versions (marocaine et égyptienne) du PDQ-39. Une étude quantitative a été réalisée et a permis de constater que tous les questionnaires inclus dans notre étude présentent des propriétés psychométriques moyennes et faibles. Ces résultats sont appuyés par les résultats d'une étude systématique, conduite chez la population arabophone en 2013. Cette étude a montré que l'évaluation de la QVLS dans les pays arabes est limitée et qu'il est nécessaire d'améliorer la qualité et les propriétés d'évaluation de ces mesures [7]. Par la suite, d'autres échelles ont été validées auprès de populations générales ou spécifiques. Mais elles n'ont pas été menées spécifiquement auprès de personnes atteintes de la MP. Toutefois, les échelles SF-36, EQ-5D et WHOQOL-Bref ont été utilisées chez des personnes arabes atteintes de la MP [247, 422-424]

Deux études de validation ont été menées au Maroc et en Égypte [420, 421]. Bien que nos résultats aient montré que, par rapport à d'autres versions validées du PDQ-39, les deux versions du questionnaire ont fait l'objet d'une validation psychométrique moins convaincante que d'autres validations déjà réalisées [5, 425-427].

Selon notre étude, ce questionnaire s'avère toujours un outil valide et approprié pour la population arabe. Il faudra cependant mener d'autres études afin d'obtenir des conclusions encore plus concluantes.

II.1.5. Conclusion

Il existe toute une série d'instruments de mesure de la QVLS chez les patients atteints de la MP dans le monde. Cependant, seules deux études de validation d'un instrument spécifique de mesure de la QVLS (PDQ-39) ont été trouvées en arabe pour les personnes atteintes de la MP et trois échelles génériques validées pour la population générale.

L'adéquation de ces questionnaires à la population arabe et leurs propriétés psychométriques est encore limitée et nécessite des recherches supplémentaires pour être clarifiée.

La valeur ajoutée de cette étude réside dans le fait que, à notre connaissance, il n'y a pas d'autre revue des échelles de QVLS utilisées chez les personnes atteintes de la MP dans le monde arabe.

II.2. Valorisation

L'article a été soumis à BMC Public Health le 15 septembre 2023 et publié le 14 septembre 2024.

Psychometric Properties of Arabic-Translated Health-Related Quality of Life Scales for People with Parkinson Disease: A Scoping Review

Chiraz Azaiez^{1,2,3}, Nasr Chalghaf^{2,4}, Amayra Tannoubi^{4,5}, Noomen Guelmami^{4,6}, Medina Srem-Sai⁷, Frank Quansah⁸, John Elvis Hagan^{9,10*}, Heifa Sneni^{2,3}, Ghada Boussayala^{2,3}, Imane Ghalmi¹¹, Mazin Inhaier Lami¹², Nicola Luigi Bragazzi^{4,6}, Stephane Mandigout¹³, Choukri ben Ayed¹, Fairouz Azaiez^{2,4}

II.3. La version publiée de l'article 1

Azaiez et al. *BMC Public Health* (2024) 24:2505
<https://doi.org/10.1186/s12889-024-20002-0>

BMC Public Health

RESEARCH

Open Access



Psychometric properties of Arabic-translated-related quality of life scales for people with parkinson disease: a scoping review

Chiraz Azaiez^{1,2,3}, Naser Chalghaf^{2,4}, Amayra Tannoubi^{4,5}, Noomen Guelmami^{4,6}, Medina Srem-Sai⁷, Frank Quansah⁸, John Elvis Hagan^{9,10*}, Heifa Sneni^{2,3}, Ghada Boussayala^{2,3}, Imane Ghalmi¹, Mazin Inhaier Lami^{1,2}, Nicola Luigi Bragazzi^{4,6}, Stephane Mandigout^{1,3}, Choukri ben Ayed¹ and Fairouz Azaiez^{2,4}

Abstract

Background Parkinson's disease (PD) substantially contributes to poor functional outcomes, loss in productivity, and poor health-related quality of life (i-HRQoL). Despite the existence of various scales, there is a notable gap in existing HRQoL reviews with regard to the availability of Arabic validated scales. As a response to this gap, the aim of our scoping review is to identify validated scales, focusing on their psychometric validation procedures, to contribute valuable insights to the understanding of HRQoL among the Arabic-speaking people with PD.

Methods A scoping review was conducted at the end of December 2022, using the Medline and Embase databases. The focus of this review was on examining the psychometric properties and validation procedures of included scales. Articles were included in the full-text screening process if they focused on people with PD of any age, included a scale measuring HRQoL in Arabic, and were written in English, French, or Arabic.

Results After applying inclusion/exclusion criteria, 10 studies were selected to analyze HRQoL scales validated in people with PD. However, the PDQ-39 is the only HRQoL PD specific scales validated in the Arabic language. Five studies validated in people with PD were identified in the context of instrument validation (3 generic, 1 specific validated in 2 studies).

Conclusion There are several HRQoL measurement scales for people with PD. However, only one specific HRQoL instrument has been validated in Arabic for people with PD. For the remaining instruments identified they were just used in people with PD without being validated in this population.

Keywords Health-related quality of life, Parkinson's disease, Quality of life, Scale validation

*Correspondence:
 John Elvis Hagan
elvis.hagan@ucc.edu.gh

Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s) 2024. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

Introduction

Parkinson's disease (PD) is an age-related disorder typically emerging between 55 and 65 years old, affecting 1% of those over 60, escalating to 3.5% at ages 85–89 years, with a higher male prevalence [1, 2]. Over 10 million globally have PD, expected to reach 12 million by 2030 [3]. In Arab countries, PD prevalence surged from 27 to 43 per 100,000 in 1990 to 82.6 per 100,000 people in 2019 [4–8]. Symptoms include motor and non-motor indicators, where the former pertains to movement and the latter doesn't.

Motor symptoms like bradykinesia, hypokinesia, and rigidity define parkinsonism, crucial for diagnosis [9, 10]. Non-motor symptoms, appearing early, significantly contribute to overall symptomatology, encompassing depression, anxiety, cognitive impairment, and more [11–13]. These symptoms, due to autonomic dysfunctions, mood changes, and cognitive deterioration, complicate disease progression [11–13].

PD is challenging to assess initially, with patients often unaware or reluctant to report their symptoms [14, 15]. Patient's perception of health aids diagnosis and monitoring [16]. People with PD, especially those with cognitive decline, may die 2.4 years earlier than the general population, exacerbated by fall risks, totalling 5 years earlier [17, 18]. This usually occurs 7 to 15 years into the disease, significantly impacting their quality of life (QoL) [19–21].

Understanding PD requires examining genetics, environment, and lifestyle factors [22–24]. Early biomarkers can aid diagnosis earlier and enhance the care, underscoring the need for improved medical procedures and support networks [23, 25]. As PD progresses, tracking QoL becomes crucial, as it declines with disease severity [26, 27]. Overall, PD reduces life expectancy and substantially affects QoL. Monitoring QoL throughout the disease trajectory is vital, reflecting disease progression [26, 27].

Since the 1980s, health-related quality of life (HRQoL) has been regarded as a subjective concept [28]. Defined by the European Medicines Agency and the Food and Drug Administration as the patient's perception of how his or her condition and treatment(s) affect everyday activities as well as psychological, physical, and social interaction and well-being [28–30]. HRQoL encompasses various variables, including life satisfaction, economic well-being, activities of daily living, personal well-being, and mental and physical health [31, 32]. Particularly in neurological disorders like PD, HRQoL assessment serves as a scale to evaluate functional impacts of medical conditions and treatment outcomes [33, 34]. Scales used to measure HRQoL can be generic or condition-specific, with [35]. Regulators are increasingly inclined to standardize HRQoL scales internationally and ensure

pertinent questions are asked, as technology advancements improve HRQoL data reliability [36, 37].

Arabic ranks as the fifth most widely spoken language globally, boasting approximately 420 million native speakers, which constitutes around 5% of the world's population. It serves as the official language in 27 countries spanning the Middle East and North Africa (MENA) region [38]. It is essential that measures are culturally relevant, ensuring that a scale is accessible, reliable and valid within each specific cultural context [39, 40]. It improves access to healthcare and research opportunities for Arabic speakers and supports advances in research and clinical practice. It also improves patient outcomes through accurate assessment of QoL, symptom severity and treatment effectiveness [40, 41].

While previous systematic reviews by Martinez et al. (2012) and Berardi et al. (2022) evaluated HRQoL in people with PD, they did not include information on HRQoL scales validated in the Arabic population [42, 43]. Therefore, this scoping review aims to fill this gap by identifying HRQoL scales validated in Arabic in people with PD, assessing their psychometric properties and validation process, offering valuable insights into HRQoL assessment in this population.

Materials and methods

The review followed the guidelines outlined in the PRISMA Extension for Scoping Reviews Checklist and Explanation, published by Tricco and colleagues, in 2018 [44]. The methodology was divided into three main steps.

First, studies that met the predefined inclusion criteria were identified through a study selection process. This was followed by data extraction and synthesis of the evidence, starting with a qualitative analysis. The qualitative analysis focused on the general characteristics of the scales and the assessment of their quality parameters. Finally, a quantitative analysis was conducted to further synthesise the evidence. To ensure a thorough evaluation, a quality criteria rating grid was developed to assess the scales used to measure HRQoL in people with PD, focusing on two key areas: scale development and its psychometric evaluation.

Study selection and identification of the source of evidence

A scoping review was conducted in late December 2019 and updated late December 2022, in Medline and Embase databases via PubMed and ScienceDirect. A search algorithm was implemented in both databases to include relevant article (see supplementary Table 1).

Inclusion criteria encompassed all people with PD, with no age restriction, and studies that used scales measuring QoL or HRQoL in Arabic. All study designs were eligible. Exclusion criteria included studies not involving humans,

those not addressing Patient-Reported Outcomes (PRO), QoL, or HRQoL indicators, studies that did not use scales measuring PRO, QoL, or HRQoL in people with PD, and duplicate studies.

The selection process involved two phases: title and abstract screening, followed by full-text screening. The title and abstract screening phase was conducted independently by two reviewers, including all articles related to PD and QoL or HRQoL scales, written in English, French, or Arabic. During the full-text screening, the same inclusion and exclusion criteria were applied, with an additional requirement: only studies that included generic or specific HRQoL scales that were either validated or used in Arabic-speaking people with PD were included, without any age restrictions. No limitations were imposed on the publication date or geographical region. Any discrepancies between the reviewers were resolved through discussion, and by consulting a third reviewer.

Additionally, complementary research was conducted on Google Scholar using potentially relevant references found during the full-text screening of included articles. For example, if a scale version was used in an article but the original validation study was not identified during the full-text screening, a search for the validation article was conducted on Google Scholar.

Data extraction and synthesis of the evidences: qualitative analysis

For the qualitative analysis, a study was included if it is about HRQoL scale validated or used for people with PD. Scales such as the Nottingham Health Profile (NHP), the Scales for Outcomes in Parkinson's Disease - Autonomic Dysfunction (SCOPA-AUT) and the Parkinson's Well-Being Map were excluded because their primary purpose is not to assess HRQoL, but rather assessed general health or well-being, or only one dimension of HRQoL. Other reasons for exclusion included: only abstracts published, studies not using an HRQoL scale, or people with PD.

The simplified scoping grid identified HRQoL scales (see supplementary Table 2). This included general scale characteristics (generic/specific, number of dimensions, number of items, number of patients included in the study, scoring system of the scale and number of languages). In addition, 7 quality parameters were also included, with the use of the same 4-point rating scale: ++ high; + medium; - low; 0 not reported in (see supplementary Table 2). The grid has been used by Gazzard and colleagues, in 2021 for Glaucoma Patients [45] and was adapted in our study taking into account the recommendations of the PRISMA-ScR checklist [44].

Data extraction and synthesis of the evidences: quantitative analysis

A quality criteria rating grid (see supplementary Table 3) was developed to assess scales used to measure HRQoL in people with PD. The design of the criteria rating grid was developed by Gazzard and colleague, in 2021 [45] and includes two main areas (development of the scale and psychometric evaluation). It should be noted that the methodological standards for how each item should be scored were detailed in the grid for the rater who was scoring every included scale. This methodology that was initially developed for Glaucoma Patients was adapted for use in people with PD.

All included studies were imported into this grid. The first step of the selection process was to remove all duplicates. Two reviewers independently assessed titles and the abstracts of collected publications for possible inclusion in the study. After that, a full-text screening was separately conducted to identify existing HRQoL scales used or developer in people with PD. Then, the parameters used for the assessment of each of the HRQoL scales in the included publications and the results were summarised in a table using a 4-point rating scale: ++ high; + medium; - low; 0 not reported. Disagreements were resolved by consensus in the presence of a third reviewer.

The completed quality criteria grid for the included HRQoL scales was further quantitatively assessed by scoring the 21 qualities assessed in Parts I and II available in (the supplementary Table 3). In the results, the 4-point rating scale (++, +, -, 0) was numerically converted: ++ was assigned a score of 2, + was assigned a score of 1, - was converted to -1, and 0 retained its numerical value, resulting in a maximum total score of 42. This conversion was necessary because not all parameters allowed a maximum score of 2; for example, measurement error was scored on a scale from -1 to 2, and includes only qualitative descriptive. It is important to note that this method has already been used in a study by Gazzard and colleagues, in 2021 [45] and that we have re-adapted it for use in our study.

Results

Identification and selection of source of evidence

A total of 4792 abstracts were identified from Medline (2943), Embase (1792) databases, and Google Scholar (35). After applying the inclusion/exclusion criteria, 10 studies including 5 scales were identified from the literature. The process for the selection of studies is illustrated in Fig. 1.

Psychometric validation of the included scales: qualitative analysis and synthesis of results

As presented in Table 1, 5 HRQoL scales were included in this study. From these 5 scales, we identified 3 generic

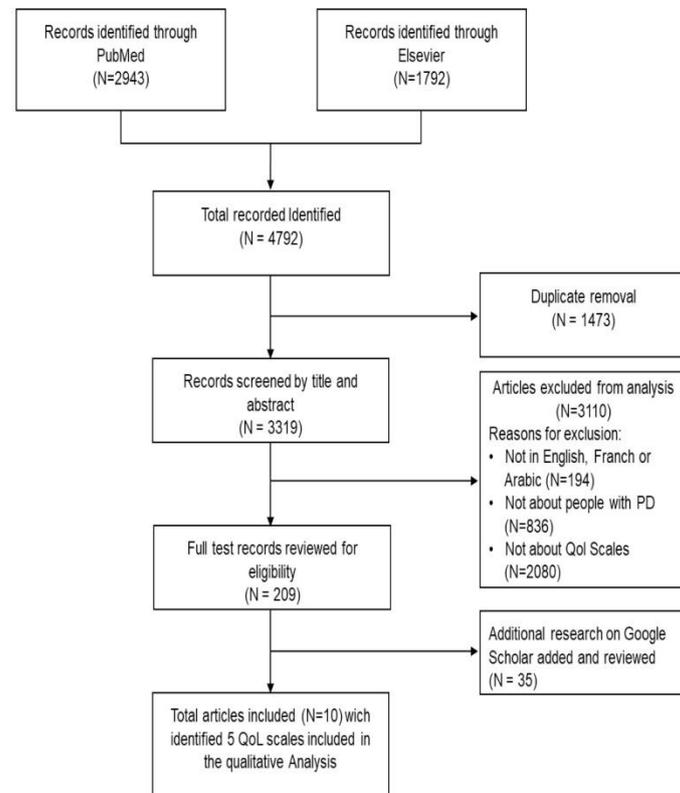


Fig. 1 PRISMA-ScR flow diagram of the study selection process

scales, and 2 versions (Moroccan and Egyptian). The 39-item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) PD-specific HRQoL scale. Two scales were validated in Arabic before 2010 (Short Form Health Survey (SF-36), European QoL 5-level version (EQ-5D-5L)) and 3 between 2010 and 2020. All the scales were interculturally validated in multiple languages. The PDQ-39 scale is the most validated HRQoL scale in people with PD. It was validated in more than 50 languages in its long form and 8 languages in its short form. Generic Scales included in this study, including the SF-36, the EQ-5D-5L, and WHOQoL-Bref (The World Health Organisation Quality of Life Scale BREF) were also validated in multiple languages, and Arabic validation of those scales is available [7, 46–50].

To summarise, the only PD-specific HRQoL scale that has been validated in Arabic is the PDQ-39. Generic

scales have been used in PD populations without having been validated specifically for this group.

Psychometric validation of the included scales: quantitative analysis and synthesis of results

HRQoL scales are used worldwide and, consequently, validated in several languages. Almost all scales evaluate dimensions such as health in general and physical and mental health, social relationships, activities of daily living, and leisure activities. Five scales were reviewed by the authors based on the established criteria (see supplementary Table 4). A further quantitative assessment of the 5 HRQoL scales is provided in Table 2. And all the details of the validation process of each scale is available (see supplementary Table 4).

The PDQ-39 scale, was initially developed by Jenkinson in 1995, then translated and validated in more than 50 languages is available in two Arabic versions. The

Table 1 HRQoL scales used in people with PD in Arabic: general characteristics and simplified quality criteria analysis

Name	Language	Preliminary hypothesis	Intended population	Items Nbr.	Item Identification	Nbr. of dimensions	Measure (Score)	Nbr. of patients	Nbr. of languages	Generic(G)/ Specific (S)	Validity	Sensitivity	Responsiveness	Ease of Use
PDQ-39 [51]	Arabic Egypt	+	++	39	0/+/+/+	8	0 to 100	97	50	S	+ / + / + / -	++ / +	+	+
PDQ-39 [52]	Arabic Morocco	+	++	39	0/+/+/+	8	0 to 100	60	50	S	+ / + / + / +	++ / +	+	+
EQ-5D-5L [46]	Arabic Jordan	+	0	5	0/+/0	5	EQ-VAS 40 cm from 0 to 100	77	150	G	0/+/+	0/0		+
SF-36 [53]	Arabic Saudi Arabia (KSA)	+	0	36	0/+/0	8	0 and 100	446	29	G	0/+/+	0/0	-	+
WHOQOL-BREF [54]	Arabic Kuwait	+	0	24	+ / + / 0	4	4-20 scores converted into a 0-100%	3303	19	G	0/+/+	0/0	-	+

The 39-item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39); European QoL 5-level version (EQ-5D-5L); Short Form Health Survey (SF-36); The World Health Organisation Quality of Life Scale (WHOQOL-100); The World Health Organisation Quality of Life Scale BREF (WHOQOL-BREF).

GP: General population; NR: not reported Rating applied in primary analysis grid: ++ = High; + = Medium; - = Low; 0 = Not reported

Table 2 Quantitative analysis of *scale* development criteria and psychometric evaluation of HRQoL scales used in people with PD

Questionnaire	PDQ-39-Egypt	PDQ-39-Morocco	WHOQOL-BRIEF-Kuwait	EQ-5D Jordan	SF-36-KSA
Scale development					
Pre-study hypothesis	1	1	1	1	1
Intended population	2	2	-1	-1	-1
Content validity	1	1	0	1	0
Conceptual definition/framework	0	0	0	0	1
Item identification	-1	0	0	1	1
Item selection	-1	0	0	-1	-1
Response	1	1	1	-1	1
Scoring	1	1	1	1	1
People with PD considered	2	2	-1	-1	-1
Psychometric evaluation					
Concurrent validity	-1	2	0	1	1
Predictive validity	-1	2	0	1	1
Convergent	1	0	1	0	0
Discriminant	1	0	1	1	0
Hypothesis testing	1	1	2	1	0
Group differences/Group Validity	0	0	1	0	0
Cross-cultural validity	0	0	0	0	0
Structural validity	0	2	1	0	0
Internal consistency	1	2	1	2	1
Test-retest reliability/agreement	0	0	2	1	1
Responsiveness	0	1	1	1	-1
Interpretation	1	1	1	1	1
TOTAL SCORE	9	19	12	9	6

Primary analysis grid rating: ++ = high; + = medium; - = low; 0 = not reported

Conversion of the rating into a numerical score: ++ = 2; + = 1; - = -1; 0 = not reported

Max possible score = 42

An explanation of the abbreviated names of the HRQoL scales is given under Table 1

PDQ-39 is the most used scale in the world. It is composed of 39 items with 8 dimensions, namely mobility (10-items), activities of daily living (6-items), emotional well-being (6-items), stigma (4-items), social support (3-items), cognition (4-items), communication (3-items), and bodily discomfort (3-items). In the Egyptian-Arabic adaptation of the PDQ-39, the study briefly described the translation process for the Arabic population. Reliability tests were not carried out [51]. For the Moroccan-Arabic adaptation of the PDQ-39, the study did not describe the translation process. Nevertheless, a high Cronbach's alpha score was found in the reliability assessment, and a strong correlation was found in the interclass correlation analysis [52].

The SF-36 was translated and validated in Arabic as part of a study conducted in Saudi Arabia. This study included both the original English version and the translated Arabic version. Reliability assessment, including Cronbach's alpha and test-retest reliability, was carried out and found to be acceptable, although the translation process was not described in detail [53].

The WHOQOL-Bref showed significant structural integrity in a previous cross-cultural validation study conducted in Arabic-speaking populations. In this study,

the scale demonstrated acceptable construct validity, a good Cronbach's alpha coefficient (between 0.69 and 0.93) coefficient and a highly significant test-retest interclass correlation (ICC values was 0.95) [54].

The EQ-5D scale, which underwent intercultural validation in Jordan in Arabic, showed an acceptable Cronbach's alpha coefficient (0.75) and a Cohen's κ for test-retest reliability that ranged from 0.48 to 1.0. In addition, the EQ-VAS showed a significant correlation with age and SF-36 scores ($p < .001$) [46].

These generic scales have been validated in Arabic and used for people with PD, but have not been validated in this population. Table 2 provides a quantitative assessment of the five scales included. The maximum possible score is 42, which can be achieved if the study includes high psychometric validation and comprehensive information about the scale and its translations. The results in this table highlight the lack of evidence for validated scales in Arabic. The PDQ-39 score appears to be higher than generic scales. However, the overall scores remain low. This underlines the need for further studies to be conducted to validate these scales in an appropriate way.

Discussion

Understanding the HRQoL of people with PD is essential to evaluate health interventions from a social and economic perspective properly. Ten studies assessing the HRQoL of people with PD through 3 generic, and 1 PD-specific HRQoL scale interculturally validated in two different Arab counties were found in this scoping review.

A systematic review on cross-cultural adaptation in Arabic-speaking populations was conducted in 2013, which identified generic HRQoL scales such as the SF-36, WHOQoL and EQ-5D scales that have been validated in different Arabic countries [41]. The conclusion of this review was that research on HRQoL assessment in Arab countries is limited and that, there is a clear need for further research on the performance of Arabic versions of these measures and their measurement properties, given the limited evidence on the performance of each identified scale. Since that time, additional scales have been validated in general or specific populations. For example, Arabic SF-36 validations are now available in Saudi Arabia, Tunisia, Lebanon and Morocco [47, 48, 55, 56]. While these validations have been carried out in general populations within their respective countries or in specific populations, they have not been carried out specifically in people with PD. However, the SF-36, EQ-5D and WHOQoL-Bref scales have been used in Arabic-speaking people with PD [57–60].

As predicted and shown in previous systematic reviews, the PDQ-39 is simultaneously the most used PD specific scale in the world and has the best psychometric properties. Those results are confirmed by a review made by Marinus in 2002, where he compared the validation method of PD-specific scales (PDQ, PDQL, PLQ, and PIMS) and proved that the PDQ-39 had the best psychometric proprieties [61]. Those results confirm those obtained by Martinez-Martin in 2011 [42] and also by Berardi in 2021 [43].

The Oxford University Innovation Clinical Outcome page pertaining to the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39), noted that translated versions of the PDQ-39 exist in three countries (Egypt, Saudi Arabia, and Tunisia). However, to our knowledge, no validation studies have been conducted in Saudi Arabia, and Tunisia but, two different intercultural validation of the PDQ-39 in Arabic are available. These two validating studies were conducted in Morocco and Egypt [51, 52]. Our results showed that compared to other PDQ-39 validated version [62–65], these two validation studies lack evidence. First, as the number of patients is less than 100 in both studies which is less than other PDQ-39 validation studies in the world. In addition, the translation process was not specified in the Moroccan version and, furthermore, a test-retest reliability test was not carried out in either study [51, 52]. In addition to a well-assessed psychometric

properties, the development and use of HRQoL scales require appropriate methodology and studies that justify the choice of a scale [66, 67]. Scales that can show benefits and respond to study objectives are recommended in clinical research. Thus, disease-specific QoL measures designed to be more sensitive in assessing the impact of specific diseases or conditions on the affected population would be necessary [68].

While, most studies on HRQoL and PD have been performed in developed regions such as Europe and North America [69–71], data about HRQoL in South America, Africa, and the Arab world are scarce [72]. The impact of PD on individuals' HRQoL can be significant even in regions with lower prevalence rates. The experience of PD and its impact on HRQoL can be influenced by factors such as access to healthcare, socioeconomic status, cultural beliefs and healthcare infrastructure.

Therefore, the need for culturally sensitive and validated scales to assess HRQoL remains critical, even though the prevalence of PD may be lower in certain regions. A scale including a linguistic validation that adapts preliminary translation and reflects cultural and linguistic differences (such as population demographics, genetics, lifestyle, and environmental influences) between diverse target populations is recommended [67, 73]. Through the use of such scales, researchers and health care professionals can gain insight into the unique challenges and needs of people with PD in different cultural contexts. Regardless of regional prevalence rates, this may lead to more effective interventions and improved patient outcomes. In this way, emphasising the importance of culturally specific tools will ensure that the assessment of HRQoL is comprehensive and meaningful across the diverse populations affected by PD.

Our scoping review acknowledges several limitations. The search was conducted in only two databases, with Google Scholar used as a supplementary tool to identify validation studies referenced in the initially included articles, rather than as the primary database. In addition, after testing different search strategies, we decided to search specifically for keywords in the title and abstract. While this approach ensured inclusion of relevant articles, it may have inadvertently excluded some relevant studies.

Moreover, the number of published studies in Arabic-speaking populations was limited. This discrepancy highlights a possible selection bias. Furthermore, relevant studies in other languages, such as Spanish, may have been excluded because this review only included studies published in English, French or Arabic. Additionally, the scoping review provides a broad overview of the existing literature, but does not include detailed data analysis or meta-analysis, which limits the depth of the analysis. Finally, as our inclusion criteria allowed for the inclusion

of studies regardless of their quality, some low-quality studies were included, which may affect the overall reliability of the results.

Despite these limitations, this review has several strengths. It provides a broad exploration of the limited literature available in Arabic, particularly as, to our knowledge, no previous review has focused on HRQoL scales validated specifically for Arabic-speaking people with PD. The only existing reviews found were for the general population, making this scoping review a pioneering effort in understanding the use of HRQoL scales in Arabic-speaking people with PD. Additionally, this review identifies significant research gaps and limitations in the current literature, offering a foundation for future studies to address these gaps and improve the quality of research in this field. By mapping the available evidence, this scoping review pinpoints areas where further research is needed, ultimately guiding the development of more effective tools and interventions for Arabic-speaking people with PD.

To summarize, we recommend intercultural validation, which addresses cultural differences between the country where the scale was validated and the country in which it was translated. Currently, the PD Arabic population represents an unmet therapeutic need, as the number of patients in Arabic-speaking countries has increased significantly in recent years, as well as a highly personal, social, and economic burden for a large number of patients and their caregivers [74, 75].

Conclusion

There is an array of HRQoL measuring scales for people with PD in research literature. However, only two validation studies of a specific HRQoL scale (PDQ-39) have been found in Arabic for people with PD and three generic scales validated for the general population but not specifically in people with PD, their suitability in the Arabic population and their psychometric properties are still limited, necessitating further research for clarification.

Supplementary Information

The online version contains supplementary material available at <https://doi.org/10.1186/s12889-024-20002-0>.

Supplementary Material 1

Acknowledgements

Not applicable.

Author contributions

C.A., N.C. and A.I. Conceptualization; N.G., F.Q., M.S. S and J.E.H.J. designed the methodology; C.A., and N.C. performed the curation; C.A., N.C., A.I., N.G. and F.Q. wrote the original draft; C.A., N.C., A.T., N.G., F.Q., M.S.-S., J.E.H.J., H.S., G.B., I.G., M.J.J., N.J. B and S.M. worked on the writing—review and editing; C.B.A., S.M. and

F.A. were responsible for the supervision. All authors read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding

The study received no external funding. However, the authors sincerely thank Bielefeld University, Germany for providing financial support through the Institutional Open Access Publication Fund for the article processing charge (APC). Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Data availability

The original contributions presented in the study are included in the article. Further inquiries can be directed to the corresponding author.

Code availability

Not applicable.

Declarations

Ethics approval

Not applicable.

Consent to participate

Not applicable.

Consent for publication

Not applicable.

Conflict of interest

The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Competing interests

The authors declare no competing interests.

Author details

¹Sociological Research Group on Contemporary Societies (GRESOCO), University of Limoges, BP 23204, Limoges 87032, France

²Institute of Sport and Physical Education of Gafsa, University of Gafsa, Gafsa 2100, Tunisia

³Higher Institute of Sport and Physical Education of Sfax, University of Sfax, Sfax 3047, Tunisia

⁴Ostgraduate School of Public Health, Department of Health Sciences (DISSA), University of Genoa, Genoa 16126, Italy

⁵Higher Institute of Sport and Physical Education of Kef, University of Jendouba, Kef 7100, Tunisia

⁶Department of Mathematics and Statistics, York University, Toronto, ON M3J 1R3, Canada

⁷Department of Health, Physical Education, Recreation and Sports, University of Education, P.O. Box 25, Winneba, Ghana

⁸Department of Educational Foundations, University of Education, P.O. Box 25, Winneba, Winneba, Ghana

⁹Department of Health, Physical Education and Recreation, University of Cape Coast, PMB 110494, Cape Coast, Ghana

¹⁰Neurocognition and Action Biomechanics Research Group, Faculty of Psychology and Sports Science, Bielefeld University, Postfach 10 01 31, 33501 Bielefeld, Germany

¹¹Université de Mohamed Cherif Messadia, Souk Ahras 41000, Algeria

¹²College of Physical Education and Sports Sciences, University of Wasit, 52001, Wasit, Iraq

¹³University of Limoges, HAVAF, Limoges 70217, F-87000, UR, France

Received: 16 August 2023 / Accepted: 5 September 2024

Published online: 14 September 2024

References

1. Jylkesoja OB, Storstein A. Epidemiology of Parkinson's disease. *J Neural Transm (Vienna)*. 2017;124(8):901–5.

2. Samii A, Nutt JG, Ransom BR. Parkinson's Disease Lancet. 2004;363(9423):1783–93.
3. Marras C, et al. Prevalence of Parkinson's disease across North America. NPJ Parkinsons Dis. 2018;4:21.
4. al Rajeh S, et al. A community survey of neurological disorders in Saudi Arabia: the Thugbah study. Neuroepidemiology. 1993;12(3):164–78.
5. Ashok PP, et al. Epidemiology of Parkinson's disease in Benghazi, North-East Libya. Clin Neurol Neurosurg. 1986;88(2):109–13.
6. Attia Romdhane N, et al. Prevalence study of neurological disorders in Kelbia (Tunisia). Neuroepidemiology. 1993;12(5):285–99.
7. Benamer HT, et al. Parkinson's disease in arabs: a systematic review. Mov Disord. 2008;23(9):1205–10.
8. Sahrir S, et al. The burden of Parkinson's disease in the Middle East and North Africa region, 1990–2019: results from the global burden of disease study 2019. BMC Public Health. 2023;23(1):107.
9. Garcia Ruiz PJ, Catalán MJ, Fernández JM, Carril. Initial motor symptoms of Parkinson disease. Neurologist. 2011;17(6 Suppl 1):S18–20.
10. Wolters E. Non-motor extranigral signs and symptoms in Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2009;15(Suppl 3):S6–12.
11. Seppi K, et al. The Movement Disorder Society Evidence-Based Medicine Review Update: treatments for the non-motor symptoms of Parkinson's disease. Mov Disord. 2011;26(6 3):S42–80.
12. Seppi K, et al. Update on treatments for nonmotor symptoms of Parkinson's disease: an evidence-based medicine review. Mov Disord. 2019;34(2):180–98.
13. Kumaresan M, Khan S. Spectrum of non-motor symptoms in Parkinson's Disease. Cureus. 2021;13(2):e13275.
14. Perlmutter JS. Assessment of Parkinson disease manifestations. Curr Protoc Neurosci 2009 Chapter 10; p. Unit10.1.
15. Váradí C. Clinical Features of Parkinson's Disease: The Evolution of Critical Symptoms. Biology (Basel). 2020; 9(6).
16. Ritzek P, Kumar N, Jog MS. An update on the diagnosis and treatment of Parkinson disease. CMAJ. 2016;188(16):1157–65.
17. Karocski S. Parkinson disease and mortality. Neurology. 2018;91(22):e2106–8.
18. Gonzalez MC, et al. Parkinson's disease clinical milestones and mortality. NPJ Parkinsons Disease. 2022;8(1):58.
19. Poorivillet PC, et al. The Queensland Parkinson's project: an overview of 20 years of mortality from Parkinson's disease. J Mov Disorders. 2021;14(1):34.
20. Macleod AD, Taylor KS, Counsell CF. Mortality in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. Mov Disord. 2014;29(13):1615–22.
21. Mathius J, et al. Evaluation of the Dutch version of the Parkinson's Disease Questionnaire 39. Parkinsonism Relat Disord. 2008;14(1):24–7.
22. Kline EM, et al. Genetic and Environmental Factors in Parkinson's Disease Convergence on Immune Function and Inflammation. Mov Disord. 2021;36(1):25–36.
23. Armstrong MJ, Okun MS. Diagnosis and treatment of Parkinson Disease: a review. JAMA. 2023;323(6):548–60.
24. Cuenca L, et al. Parkinson's disease: a short story of 200 years. J Histol Histo-pathol. 2019;34(6):573–91.
25. Parmar M, Goyal S, Honchcliffe C. The future of stem cell therapies for Parkinson disease. Nat Rev Neurosci. 2020;21(2):103–15.
26. Weintraub D, Mamikonyan E. The Neuropsychiatry of Parkinson Disease: a perfect storm. Am J Geriatr Psychiatry. 2019;27(9):998–1018.
27. Hoseinpilangji Z, et al. A global systematic review and meta-analysis of the quality of life of patients with Parkinson's disease. East Mediterr Health J. 2023; 29.
28. European Medicines Agency. Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP). Reflection paper on the regulatory guidance for the use of health related quality of life (HRQL) measures in the evaluation of medicinal products. 27 July 2005 (last accessed 29 January 2013). Available from: https://www.ema.europa.eu/en/documents/workpaper/research_practices/proconcepts_definitions.pdf.
29. US Department of Health and Human Services Food and Drug Administration Guidance for Industry: Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims. December 2009 (last accessed 29 January 2013). Available from: <https://www.fda.gov/downloads/Drugs/Guidances/UCM193282.pdf>.
30. Sawicki-Wizask D, Thomsen M, Bjerrum OJ. An analysis of the fixed-dose combinations authorized by the European Union, 2009–2014: a Focus on Benefit/Risk and Clinical Development conditions. Ther Innov Regul Sci. 2015;9(4):553–9.
31. Schipper H, Clinch JJ, Olweny CLM (1996) Quality of life studies: definitions and conceptual issues. In: Spilker B, editor Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, pp 11–23.
32. International Society for Quality of Life Research (ISOQOL). Health related of quality of life research. Available in: http://www.isoqol.org/about_isoqol/what-is-health-related-quality-of-life-research
33. Schipper H, Olweny CJ. Quality of life studies: definitions and conceptual issues. In: Spilker B, editor. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996. pp. 11–23.
34. Sanchez-Luengos I, et al. Predictors of health-related quality of life in Parkinson's disease: the impact of overlap between health-related quality of life and clinical measures. Qual Life Res. 2022;31(11):3241–52.
35. Portillo MC, Haahr A, Navarita-Sánchez MV. Management, levels of support, quality of life, and social inclusion in Parkinson's Disease: interventions, innovation, and practice development. Parkinson's Disease. 2021;2021:1–4.
36. Bottomley A, et al. Current state of quality of life and patient-reported outcomes research. Eur J Cancer. 2019;171:55–63.
37. van den Heuvel L, et al. Personalizing decision-making for persons with Parkinson's disease: where do we stand and what to improve? J Neurol. 2022;269(7):3569–78.
38. Dawoud DM, et al. Translation, cultural adaptation and psychometric validation of the SF-6D measure of health-related quality of life for use in arabic-speaking countries. Res Social Adm Pharm. 2020;16(12):1754–9.
39. Nair I, Adelayo OA. Cultural competence and Ethnic Diversity in Healthcare. Plast Reconstr Surg Glob Open. 2019;7(5):e2219.
40. Peizang R, Hutchinson AM. Establishing Cultural Integrity in qualitative research: reflections from a cross-cultural study. Int J Qualitative Methods. 2018;17(1):1609/06917749702.
41. Al Sayah H, et al. Health related quality of life measures in Arabic speaking populations: a systematic review on cross-cultural adaptation and measurement properties. Qual Life Res. 2013;22(1):213–29.
42. Martínez-Martin E, et al. Health-related quality-of-life scales in Parkinson's disease: critique and recommendations. Mov Disord. 2011;26(13):2371–80.
43. Berardi A, et al. Tools to assess the quality of life in patients with Parkinson's disease: a systematic review. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res. 2021;21(1):55–68.
44. Tricco AC, et al. PRISMA Extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. Ann Intern Med. 2018;169(7):467–73.
45. Gazzard G, et al. A scoping review of quality of life questionnaires in Glaucoma patients. J Glaucoma. 2021; 30(8).
46. Aburuz S, et al. The validity and reliability of the arabic version of the EQ-5D: a study from Jordan. Ann Saudi Med. 2009;29(4):304–8.
47. El Osta N, et al. Validation of the arabic version of the SF-36, generic questionnaire of quality of life related to health among the elderly in Lebanon. East Mediterr Health J. 2019;25(10):706–14.
48. Guermazi M, et al. Translation in Arabic, adaptation and validation of the SF-36 Health Survey for use in Tunisia. Ann Phys Rehabil Med. 2012;5(6):388–403.
49. Kharroubi SA, et al. Examining the feasibility and acceptability of valuing the Arabic Version of SF-6D in a Lebanese Population. Int J Environ Res Public Health. 2020; 17(3).
50. Khoshhal S, et al. Assessment of quality of life among parents of children with congenital heart disease using WHOQOL-BREF: a cross-sectional study from Northwest Saudi Arabia. Health Qual Life Outcomes. 2019;17(1):183.
51. Shalash AS, et al. Non-motor symptoms as predictors of quality of life in Egyptian patients with Parkinson's Disease: a cross-sectional study using a culturally adapted 39-Item Parkinson's Disease Questionnaire. Front Neurol. 2018;9:357.
52. Ahmadou IM, et al. Assessment of the quality of life in Moroccan Parkinson's patients. Acta Neuropsychologica. 2020;18:67–76.
53. Coons SJ, et al. Reliability of an arabic version of the RAND-36 Health Survey and its equivalence to the US English version. Med Care. 1998;36(3):428–32.
54. Ohaeri JU, Awadalla AW. The reliability and validity of the short version of the WHO Quality of Life Instrument in an arab general population. Ann Saudi Med. 2009;29(2):98–104.
55. AboAbal A, et al. Psychometric validation of a Saudi Arabian version of the SF-36v2 health survey and norm data for Saudi Arabia. J Patient-Reported Outcomes. 2020;4(1):67.
56. Emrani L, Senhaji M, Bendriss A. Measuring health-related quality of life in the population of Ictouan, Morocco, by the SF-36: normative data and the influence of gender and age. East Mediterranean Health J = La Revue De santé De La Méditerranée Orientale – al-Majallah al-shihyah li-sharq al-mutawassit. 2016;22:133–41.

57. Shalash AS, et al. Clinical Profile of Non-motor symptoms in patients with essential tremor: impact on quality of life and age-related differences. *Tremor Other Hyperkinet. Mov. (NY)*; 2019, p. 9.
58. Flagib MAA, Hamid OFA. *The Health-related Quality of Life of Sudanese Patients with Idiopathic Parkinson's Disease*. 2020.
59. Bekairy AM, et al. Validity and reliability of the arabic version of the the EuroQOL (EQ-5D). A study from Saudi Arabia. *Int J Health Sci (Qassim)*. 2018;12(2):16–20.
60. Kheir EM, et al. Depression and anxiety among patients with Parkinson's disease: frequency, risk factors, and impact on quality of life. *Egypt J Neurol Psychiatry Neurosurg*. 2020;56(1):116.
61. Marinus J, et al. Health-related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease-specific instruments. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002;72(7):941–8.
62. Peto V, et al. The development and validation of a short measure of functioning and well-being for individuals with Parkinson's disease. *Qual Life Res*. 1995;4(3):241–8.
63. Jenkinson C, et al. The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease summary index score. *Age Ageing*. 1997;26(5):353–7.
64. Auquier P, et al. [Validation of the French language version of the Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39]. *Rev Neurol (Paris)*. 2002;158(1):41–50.
65. Ilagell P, et al. Health status measurement in Parkinson's disease: validity of the PDQ-39 and Nottingham Health Profile. *Mov Disord*. 2003;18(7):773–83.
66. Murthy V, Cadi Soussi N. Patient reported Outcomes instruments in Schizophrenia: a review of Psychometric Properties. *Open J Med Psychol*. 2014;3(2):141–56. Toumi M.
67. Storf M. The impact of FDA and EMA guidances regarding patient reported outcomes (PRO) on the drug development and approval process. Scientific examination work to obtain the title Master. of Drug Regulatory Affairs; 2013.
68. Xin Y, McIntosh E. Assessment of the construct validity and responsiveness of preference-based quality of life measures in people with Parkinson's: a systematic review. *Qual Life Res*. 2017;26(1):1–23.
69. Jenkinson C, et al. Cross-cultural evaluation of the Parkinson's Disease Questionnaire: tests of data quality, score reliability, response rate, and scaling assumptions in the United States, Canada, Japan, Italy, and Spain. *J Clin Epidemiol*. 2003;56(9):843–7.
70. Bushnell DM, Martin ML. Quality of life and Parkinson's disease: translation and validation of the US Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). *Qual Life Res*. 1999;8(4):345–50.
71. Martínez Martín P, et al. The PDQ-39 Spanish version: reliability and correlation with the short-form health survey (SF-36). *Neurologia*. 1999;14(4):159–63.
72. Carod-Artal FJ, Martínez-Martín P, Vargas AP. Independent validation of SCOPA-psychosocial and metric properties of the PDQ-39 Brazilian version. *Mov Disord*. 2007;22(1):91–8.
73. McKown S, et al. Good practices for the translation, cultural adaptation, and linguistic validation of clinician-reported outcome, observer-reported outcome, and performance outcome measures. *J Patient Rep Outcomes*. 2020;4(1):89.
74. Haro JM, et al. Understanding the impact of persistent symptoms in schizophrenia: cross-sectional findings from the Pattern study. *Schizophr Res*. 2015;169(1–3):234–40.
75. Blanchard JJ, et al. Toward the next generation of negative symptom assessments: the collaboration to advance negative symptom assessment in schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2011;37(2):291–9.

Publisher's note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Matériels supplémentaires

Supplementary Materials

Table 1 : Search algorithm and results

Algorithms	Keywords	Pre-selected references MEDILINE Dec 2022	Pre-selected references MEDILINE Dec 2019
#1	Health related quality of life [tiab]	56.893	42.066
#2	Quality of life [tiab]	350.102	258.280
#3	Patient reported outcomes [tiab]	21.572	11.490
#4	Measurement [tiab] OR measure [tiab]	1.242.147	973.561
#5	Questionnaire [tiab]	513.692	391.560
#6	Validation [tiab]	286.730	197.555
#7	Development [tiab]	2.622.195	2.088.387
#8	Test [tiab]	1.758.359	1.430.609
#9	Scale [tiab]	929.929	689.368
#10	Parkinson*[tiab]	157.653	113.530
#11	Parkinson's disease [tiab]	142.781	80.314
#12	#1 or #2 or #3	363.764	265.271
#13	#4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9	6.290.628	4.978.037
#14	#12 AND #13	169.297	113.532
#15	#10 OR #11	141.083	120.904
#16	#15 AND #14	3.070	2.530
#17	human filter	2.943	2.209

Table 2: Simplified Quality Criteria Analysis Grid Questionnaires Used in people with PD

1. Study objectives and hypothesis	Is the rationale for the questionnaire explained, concepts explained and contextualised?	++, +, -, 0
2. Target population	Are people with PD involved? If no, what is the other population?	++, +, -, 0
3. Identifying and selecting data items	Has the pilot survey been subject to testing (quick or factor analysis, statistical justification of final items)? Are they relevant to the target population? In general: Is this study / target population relevant to people with PD?	++, +, -, 0
4. Validity	Has internal validity been carried out? Has the scale been previously compared with another scale? If so, did the scale correlate with the results of the other scale?	++, +, -, 0
5. Sensitivity	Can the Scale differentiate between people with and without PD? between different stages of the disease and different levels of severity?	++, +, -, 0
6. Responsiveness	Is the scale sensitive to clinical variation and trends through time?	++, +, -, 0
7. Ease of use	Is the questionnaire convenient for patient administration/completion? (training required, time to complete, clarity of items, etc.)	++, +, -, 0

Table 3: Quality criteria rating grid for people with PD

Quality parameter	Definition	Rating
Pre-study hypothesis	The pre-study reports the scale and the targeted population	++ A clear explanation of the objective of the scale and of the population to be targeted + Only one of the above 0 Not reported
Intended population	The level of evidence proving that the scale has been validated in people with PD.	++ Intended population studied + Partly studied, or small sample size (< 50 patients) - Only generic
Content validity	The level to which the contents correspond to the hypotheses specified prior to the study.	++ Content is relevant in people with PD. + missing or irrelevant content - Content not relevant t in people with PD 0 No people with PD involvement
Conceptual definition/framework	Conceptual definition/framework for the concept of interest has been given	++ A conceptual definition/framework was included 0 No conceptual definition/framework
Item identification	Selecting relevant items to include in the pilot scale	++ Comprehensive consulting with patients including focus groups or in-depth interviews and a literature review + Minimum patient interviews, expert opinions and literature reviews - No consultation with patients
Item selection	Identification of items for inclusion in the final instrument	++ A pilot scale was developed and tested using Rasch or factor analysis. Statistical justification was included for the removal of items, and items with floor and ceiling effects were excluded and the level of missing data taken into account. + Only part of the techniques listed above have been applied. - No pilot test used or statistical evidence used to justify items included in the final Scale.
Response scale	Criteria used to evaluate the items	++ Scale statistically justified with no major missing data, floor and ceiling effects, and ordered thresholds demonstrated by Rasch analysis. + Some of the above, but not all - Response scale methods not statistically justify
Scoring	Explaining how the Instrument is going to be scored	++ Rasch scoring of statistically validated scaled responses + Statistically justified response scale summary scoring - Scoring system that is not defined, or scoring on a scale that is statistically inappropriate.
Views of people with PD considered	Percentage of people with PD included in item identification during the HRQoL scale development	++ At least 50% of people with PD were involved in the item identification process + Less than 50% people with PD were involved in the item identification Process - No people with PD were involved in the item identification process
Psychometric evaluation		

Construct validity (→ the extent to which Scale scores match the hypothesis, based on available evidence of the construct) [428, 429]

Quality parameters	Definition	Rating
Convergent	The new measure is correlated with measures that, in theory, should be correlated with each other.	++ Tested against appropriate measure, correlates between 0.3 and 0.9 + A questionable choice of measure, but correlation between 0.3 and 0.9 - Tested and correlates < 0.3 and > 0.9 0 Not available
Discriminant	The new measurement is not correlated with measures of characteristics other than the characteristic the measurement is intended to evaluate.	++ Tested against appropriate measure, correlates <0.3 + A questionable choice of measure, but correlation <0.3 - Tested and correlates >0.3 0 Not available
Hypothesis testing	The measure is related in a way that would be expected to other measures among relevant groups	++ Correlation with a scale that measures the same construct ≥ 0.75 or at least 50% of the results are consistent with the hypothesis and correlate more with related constructs than with unrelated constructs. + Only unrelated constructs were correlated with each other. - Correlation <0.50 OR <75% of time as predicted, or correlates less with relevant measures than with irrelevant measures. 0 Not available
Group validity	The new measure will indicate significant variation between groups that are known to differ on this particular construct	++ Significant differences between appropriate groups, + A questionable choice of groups, but with significant differences between them - Tested and nonsignificant difference between groups 0 Not available
Cross-cultural validity	The score of the items on a translated or culturally adapted scale adequately reflects the score of the items on the original version of the scale	+ Confirmation of original factor structure or no significant DIF - Non confirmation of original factor structure or significant DIF 0 Confirmation of original factor structure and not mentioned DIF
Structural validity	Using factor analysis to confirm the number of subscales present in a questionnaire, the extent to which the scores of an instrument adequately reflect the (uni)dimensionality of the construct being measured.	+Factors must explain at least 50% of the variance - Factors explain <50% of the variance 0 Explained variance not mentioned

Criterion validity (→ the extent to which instrument scores adequately reflect a gold standard) [428, 429]

Quality parameters	Definition	Rating
Concurrent validity	The new measure is correlating with scores on another measure of the same construct, or with a strongly related construct measured concurrently in the same subject.	++ Tested against appropriate measure, correlates between 0.3 and 0.9 + A questionable choice of measure, but correlation between 0.3 and 0.9 - Tested and correlates < 0.3 and > 0.9 0 not available
Predictive validity	The test is an accurate predictor of the criterion for which the test is being used.	++ Tested against appropriate measure, $p < 0.05$ + A questionable choice of measure, but $p < 0.05$ - Tested and $p < 0.05$ 0 Not available
Psychometric evaluation		

Reliability → The extent to which unchanging patients' scores are the same on repeated measurement under different conditions [428, 429] .

Quality parameters	Definition	Rating
Internal consistency	Systematic and random error in a patient's score not attributable to true changes in the measured construct, expressed as standard error of measurement (SEM).	++ Cronbach's alpha > 0.70 and < 0.90 - Cronbach's alpha < 0.70 and > 0.90 0 Not available
Test-retest reliability if reported	The portion of total measurement variance due to true differences between patients, expressed as intraclass correlation coefficient (ICC) or Cohen's kappa.	++ ICC/weighted kappa ≥ 0.70 or Pearson's $r \geq 0.80$ 0 Neither ICC/weighted kappa nor Pearson's r determined - ICC/weighted kappa < 0.70 or Pearson's $r < 0.80$
Responsiveness	The ability of the instrument to identify clinical changes over time.	+ Correlation with a measure of the same construct ≥ 0.50 , or 75% or more of the scores agree with the hypotheses, or area under the curve (AUC) ≥ 0.70 , and correlation with related constructs is more significant than with unrelated constructs. 0 Only correlations with an unrelated construct have been determined. - Correlated with a scale measuring the same construct
Interpretation	Score differences meaningful or not (assigning qualitative meanings to quantitative scores) (floor, ceiling effects, minimal important change, report)	++ Normative data (i.e. mean scores and SD) and MID are given for a relevant population and the demographics of the test population are provided. + Not all of the normative data are provided or no MID - No normative data and no MID

Table 1: Psychometric validation of included HRQoL Scales validated in people with PD in Arabic

Name	Validation		Reliability		Article
	Face Validity/ Content Validity	External structure validity evidence	Internal consistency	Reproducibility (test-retest)	
PDQ-39 Egypt	NR	<p>Construct validity Multiple linear regression</p> <p>All enrolled PD patients had impaired HRQoL with comparable values (scores between 40 and 50) and frequency (88.6–98.9%) in most dimensions, except for social support, cognition, and communication (had lower scores, indicating better HRQoL aspects)</p> <p>86% of PD patients felt stigmatized, 56.8% of the cohort reported incomplete social support.</p> <p>Females showed significantly more PDQ-SI, mobility, ADL, and bodily discomfort scores ($p = 0.016, 0.001, 0.003, \text{ and } 0.047$, respectively).</p> <p>The PDQ-SI score was inversely correlated with the patients' age at enrolment ($r = -0.220, p = 0.04$), age of disease onset ($r = -0.272, p = 0.01$)</p> <p>the PDQ-SI was positively correlated with H&Y (Off and on) disease stage (0.298, $p = 0.003$ and 0.006, (cognition) were the independent</p>	Cronbach's alpha: between 0.66 and 0.95	NR	Shalash 2018 [422]
PDQ-39 Morocco	NA	<p>Significant correlation coefficients using the 95 % confidence interval and $p < 0.01$.</p> <p>The eight dimensions of PDQ-39 were correlated with HY and UPDRS. Correlations were highest for the dimensions that measured the physical aspects of patients' health status (mobility and activities of daily living on PDQ-39)</p> <p>Total score of PD correlated with H&Y, UPDRS and MMS (0.38, 0.3- and 0.86, respectively) with $p < 0.001$</p>	Cronbach's alpha between 0.70 to 0.79	NR	Ahmadou 2020 [430]
SF-36 KSA vs US-English	Recall period 2 weeks	<p>Correlation of physical functioning, Role limitation physical, Role limitation Emotional, vitality and social functioning significant with $P < 0.01$, general health was correlated with $P < 0.0001$ and no significant correlation for mental health and bodily pain</p>	Cronbach's alpha between 0.60 and 0.87	ICC values ranged from 0.29 bodily pain to 0.80 mental health	Coons 1998 [431]

WHOQ OL- BREF Kuwait	missing values sexual satisfaction (7.9%), For the rest: ranged from 0.06% to <1% for 18 items, and from 1% to 1.8% for 7 items	The mean (SD) scores for the items ranged from 3.39 (1.2) to 3.89 (0.99) for 23 items; it was 4.0 (1.1) for two items (mobility and transport), and 2.96 (0.98) for one item (negative feelings). With regard to the floor and ceiling effects, the total frequency of lowest scores was 4.7% (range, 2.2% to 8.9%), while the total frequency of highest scores was 24.9% (range, 6.8% to 42.2%). The comparable figures for the WHO report were 4.0% (range, 1.7% to 8.8%) and 17.5% (range, 10.1% to 35.2%), respectively. ⁶	Cronbach's alpha between 0.69 and 0.93	ICC values was 0.95	Ohaeri 2009 [432]
EQ-5D Jordan	Recall period: 3- weeks	Construct validity EQ-VAS correlated with SF-36 and age (0.83 et 0.54) with $p < 0.001$ Subjects reporting moderate or extreme problems for EQ-5D dimensions had lower SF-36 scores than those without such problems. Similarly subjects reporting problems for EQ-5D mobility, self-care, usual activities or pain/discomfort dimensions had larger score reductions for SF-36	Cronbach's alpha: 0.75.	Cohen's κ for test-retest reliability ranged from 0.48 to 1.0.	Aburuz 2009 [430]

NR Not Reported; Intra-class correlation coefficients (ICC); Visual analog scale (VAS); Spearman's rank correlation coefficient (r); HY Hoehn and Yahr; UPDRS: Unified Parkinson's Disease Rating Scale; MMS: Mini-mental state

III. CONTRIBUTION N°2 : Validation du questionnaire sur la maladie de Parkinson (PDQ-39) dans le contexte arabe : Une étude pilote auprès des patients tunisiens

III.1. Résumé détaillé de l'étude

III.1.1. Introduction

Le PDQ-39, est un questionnaire d'auto-évaluation composé de 39 items répartis sur huit domaines : mobilité, activités de la vie quotidienne, bien-être émotionnel, stigmatisation, soutien social, cognitions, communication et inconfort corporel. Notre étude de portée a permis de conclure que le PDQ-39 est un questionnaire valide et fiable pour la population arabe.

Notre deuxième étude vise à évaluer les propriétés psychométriques de la version arabe du PDQ-39 chez des patients tunisiens.

III.1.2. Méthodologie

433 patients ayant la MP provenant de quatre hôpitaux régionaux représentant quatre préfectures : Kef, Gafsa, Sidi-Bouزيد et Sfax ont participé à cette étude. La moyenne d'âge des participants était de $[66.63 \pm 7.13]$.

Les participants inclus dans l'étude de validation du PDQ-39 avaient été diagnostiqués avec la MP, depuis au moins un an, et étaient âgés de plus de 50 ans. Ils ne présentaient pas de troubles cognitifs importants, avec un score compris entre 24 et 30 points au (Mini-Mental State Examination) [433]. Pour la traduction de l'échelle, les considérations linguistiques, culturelles et conceptuelles ont fait l'objet d'une attention méticuleuse. Des traducteurs experts, des réunions de consensus, une rétro-traduction et un test pilote ont été menés pour s'assurer que l'échelle était adaptée de manière précise et significative à la langue et au contexte culturel arabes.

Dans le but d'obtenir une validation psychométrique le PDQ-39, une analyse factorielle exploratoire a été menée pour déterminer les dimensions qui peuvent expliquer la variance totale, ainsi qu'une analyse factorielle confirmatoire pour démontrer la stabilité de la structure factorielle. La corrélation entre chaque item et le total a été effectuée dans le but de mettre en évidence la corrélation entre les différents items du PDQ-39, ainsi que la validité convergente et discriminante qui ont été réalisées pour déterminer la validité globale de l'outil. Enfin, nous avons testé l'alpha de Cronbach et l'oméga de McDonald pour déterminer la fiabilité interne.

III.2.2 Résultats

Le test de sphéricité de Bartlett a donné un chi carré significatif $\chi^2(741) = 8663.83$; $p < 0.01$ et le coefficient de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) est de 0.88 montrant que l'analyse factorielle est appropriée.

Les valeurs de l'indice d'adéquation et de l'indice d'adéquation ajusté sont respectivement de 0.98 et 0.99, dépassant toutes deux le seuil minimal de 0.90. L'erreur quadratique moyenne d'approximation est de 0.08 et le résidu quadratique moyen standardisé est de 0.03. Cela témoigne d'un ajustement convenable avec des marges d'erreur de mesure acceptables, validant la stabilité de la structure factorielle.

La cohérence interne des 8 domaines a été évaluée à l'aide de l'alpha de Cronbach (0.763 à 0.923) et de l'oméga de McDonald (0.769 à 0.923). Les valeurs de l'oméga de McDonald sont en harmonie avec les valeurs de l'alpha de Cronbach, ce qui confirme la fiabilité des huit dimensions du PDQ-39.

La validité discriminante a révélé que les huit dimensions du PDQ-39 ont une variance expliquée plus élevée par leurs propres items que par la variance partagée avec d'autres dimensions. La validité convergente, quant à elle, a déterminé que 8 dimensions du PDQ-39 ont une variance moyenne extraite (entre 0.51 et 0.66). Pour conclure, ces résultats ont montré une fiabilité et une validité raisonnables à bonnes.

III.1.3. Discussion et Conclusion

La validation du PDQ-39 dans le contexte tunisien a donné des résultats encourageants. Les résultats indiquent que le PDQ-39 est une mesure valide et fiable de la QVLS dans les populations arabes atteintes de la MP.

Sacristán & Serra Fulles (2023) offrent une vue d'ensemble complète des principes fondamentaux de la MP, y compris le contexte spécifique de la population arabe. L'intégration de ces connaissances dans le questionnaire modifié permet de s'assurer qu'il capture les caractéristiques distinctives de la MP vécues par les individus arabes et qu'il répond à leurs besoins particuliers [434].

En conclusion, la validation du PDQ-39 dans un contexte arabe, tunisien a fourni des preuves solides de son aptitude à évaluer la QdV des patients atteints de la MP. L'échelle a fait l'objet d'analyses factorielles exploratoires et confirmatoires adéquates, de niveaux élevés de fiabilité de la cohérence interne et d'une validité convergente et discriminante adéquate. Son application dans la pratique clinique et la recherche peut faciliter des interventions adaptées, améliorer les soins et contribuer à une meilleure compréhension de la MP dans le contexte culturel particulier de la région arabe.

III.2. Valorisation

L'article 2 a été soumis à Cogent Psychology le 18 octobre 2023 et a été accepté le 19 septembre 2024.

Validating the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) in the Arab Context: a pilot study Among Tunisian Patients

Chiraz Azaiez ^{1,2,3}, Naser Chalghaf ¹, Imane Ghalmi ⁴, Ghada Boussayala ^{2,3}, Mohamed Houcine Ibrahim Alajjouri ⁵, Nabil Muttalak El-Sadoon ¹, Ali Ibrahim Abdul Wahid Al-Saadi ¹, Mazin Inhaier Lami ⁶, Amel ben Chida Jammoussi ⁷, Choukri ben Ayed ⁸, Stephane Mandigout¹⁰, Ismail Dergaa ^{9,*,†} and Fairouz Azaiez ^{1,2,3,†}

III.3. La dernière version de l'article 2 soumise

Validating the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) in the Arab Context: a pilot study Among Tunisian Patients

Chiraz Azaiez ^{1,2,3}, Naser Chalghaf ¹, Imane Ghalmi ⁴, Ghada Boussayala ^{2,3}, Mohamed Houcine Ibrahim Alajjouri ⁵, Nabil Muttalak El-Sadoon ¹, Ali Ibrahim Abdul Wahid Al-Saadi ¹, Mazin Inhaier Lami ⁶, Amel ben Chida Jammoussi ⁷, Choukri ben Ayed ⁸, Stephane Mandigout¹⁰, Ismail Dergaa ^{9, *, †} and Fairouz Azaiez ^{1,2,3, †}

¹Department of Education, Higher Institute of Sport, and Physical Education of Gafsa, University of Gafsa, Gafsa 2100, Tunisia.

²Laboratoire the Maghreb Arabe, Faculty of Human and Social Science of Sfax, Tunisia.

³Higher Institute of Sport and Physical Education of Sfax, University of Sfax, Tunisia.

⁴Université de Mohamed Cherif Messadia, Souk Ahras, Algerie.

⁵University of Al-Aqsa, Gaza, Palestine.

⁶College of Physical Education and Sports Sciences, University of wasit, Iraq.

⁷Hereditary Metabolic Diseases Laboratory (LR12SP02), Rabta Hospital, Tunis, Tunisia

⁸Sociological Research Group on Contemporary Societies (GRESKO), University of Limoges, France

⁹Primary Health Care Corporation (PHCC), Doha, Qatar

¹⁰ University of Limoges, HAVAE, UR 20217, F-87000 Limoges, France.

†These authors contributed equally as senior author

***CORRESPONDING AUTHOR.** Dr. Ismail Dergaa (Ph.D./ M.Sc.), Primary Health Care Corporation (PHCC), Doha, P.O. Box 26555, Qatar. Email: Phd.dergaa@gmail.com; idergaa@phcc.gov.qa

Abstract

Background

Parkinson's Disease (PD) is a progressive neurological disorder that affects quality of life and requires effective assessment tools for proper management. The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) is a self-report instrument with 39 items across eight domains: mobility, activities of daily living, emotional well-being, stigma, social support, cognitions, communication, and bodily discomfort. However, there is a lack of validated versions for Arabic-speaking populations. This pilot study aims to evaluate the psychometric properties of the Arabic PDQ-39 to ensure its effectiveness for Tunisian patients.

Methods

This study aimed to validate the PDQ-39 in the Tunisian context, a sample of individuals diagnosed with Parkinson's Disease (PD) was recruited from Tunisia. The study included 433 patients (mean age = 66.63 ± 7.13) from four governmental hospitals in Tunisia.

Results

Exploratory factor analysis (EFA) was conducted, revealing a factor structure that accounted for a significant proportion of the total variance (Factor 1 accounted for 13.48% of the total variance, with Factors 2 and 3 explaining 10.09% and 9.78% of the total variance, respectively, closely followed by Factors 4 to 8). The EFA identified eight factors with eigenvalues greater than 1, indicating a meaningful underlying structure. The results indicated that the CFA model demonstrated good fit, as evidenced by the Tucker-Lewis Index $TLI = 1$, the Comparative Fit Index $CFI = 1.12$, and the Root Mean Square Error of Approximation $RMSEA = 0.08$. Internal consistency analysis using Cronbach's alpha and McDonald's Omega coefficients yielded acceptable and good values, indicating excellent internal consistency of the PDQ-39 scale. Convergent validity was assessed by examining the correlation between the PDQ-39 and health-related quality of life (HRQoL) in PD. The results revealed a significant positive correlation with a Pearson's correlation coefficient for the eight dimensions of the PDQ-39 ranged between 0.89 and 0.95, providing evidence of convergent validity. Discriminant validity was evaluated by examining the correlations between the PDQ-39 and measures that assess unrelated constructs. The results showed weak or non-significant correlations between the PDQ-39 and measures that had nothing to do with it. This shows that the PDQ-39 is a good way to tell people apart.

Conclusion

Overall, the results of this pilot study showed that the Arabic version of the PDQ-39 has good psychometric properties in Tunisian patients with PD in terms of factor structure, internal consistency, convergent validity, and discriminant validity. The PDQ-39 may be considered as a valid and reliable instrument that can be used for assessing HRQoL in Tunisia.

Introduction

Parkinson's disease (PD) is a neurodegenerative illness of complex nature. This disease manifests a wide variety of symptoms that impact motor and non-motor functions (Chikatimalla et al., 2022; Ishola et al., 2023; Uwishema et al., 2022) and has a significant impact on the quality of life (QoL) of those living with the condition. The most visible and well-known symptoms of PD are its motor symptoms. While non-motor symptoms, that include cognitive dysfunctions such as confusion, hallucination and psychological dysfunction including depression, anxiety and apathy emerge later and are crucial for clinical diagnosis and evaluation as they reflect the fundamental core of PD. (Cubo et al., 2009; Garcia et al., 2011; Wlters et al., 2009). In addition, PD patients frequently reported sleep disorders like insomnia and excessive daytime drowsiness (Liguori et al., 2021). In fact, PD is a multifactorial disorder with genetic and environmental causes (Uwishema et al., 2022). Researchers have identified certain risk factors, including age, a family history of PD, exposure to certain toxins, and certain genetic mutations, although the precise cause is still not entirely understood (Uwishema et al., 2022).

Living with PD requires a multidisciplinary approach incorporating neurologists, physiotherapists, occupational therapists, and psychologists, among other healthcare professionals (Martínez-Martín et al., 2005). Family and carer support is essential for managing the challenges posed by PD, as the disease can have a significant impact not only on the afflicted individuals but also on their loved ones (Sacristán & Serra Fulles, 2023).

PD is a chronic condition requiring long-term management. Individuals with PD can live fulfilling lives with the right medical care, support, and lifestyle modifications, despite the difficulties posed by the disease (Hagell & Nilsson, 2009). The diagnosis of PD is primarily based on clinical observation and the presence of characteristic motor symptoms, although ongoing research continues to improve our understanding of PD and develop novel interventions for improved symptom management and, ultimately, a cure (Cubo et al., 2009). Neurological examinations, a review of the patient's medical history, and imaging techniques may be utilised to rule out alternative conditions that may present with comparable symptoms. Patients are administered subjective measures such as questionnaires to assess their QoL and their behaviour in response to this disease. QoL of patients with PD is crucial because it provides insight into how the disease affects their daily functioning, emotional well-being and social interactions. Understanding this impact can help healthcare and medical professionals to adapt interventions to not only improve clinical symptoms, but also to improve patients' overall satisfaction with life, ultimately enhancing their long-term ability to cope with the challenges of living with PD (Jenkinson et al., 2022).

Health Related Quality of Life (HRQoL) refers to a subjective and multidimensional notion involving factors like personal well-being, social interaction, physical and mental health, economic status, daily activities, and life satisfaction (Fleisher et al., 2020). According to the World Health Organization, HRQoL refers to a patient's subjective assessment of how his or her illness and treatment(s) have affected their everyday lives as well as their physical, psychological, and social functioning and well-being (The World Health Organization Group., 1998).

As a functional evaluation of a medical condition and/or its subsequent treatment on a patient, QoL questionnaires are often employed in neurological diseases, notably in PD (Mandir et al., 2000; Moore et al., 2005). It is frequently used as a functional evaluation of a patient's medical status and/or the treatment that will occur in neurological diseases, particularly in PD (Lubomski et al., 2021; Opara et al., 2012).

The PDQ-39 has been extensively utilised as a standardised instrument for assessing different aspects of QoL in PD (Hattori et al., 2022). The PDQ-39 is a self-reported measure of QoL in PD patients. It was initially created in English and has since been translated into numerous languages (Peto et al., 1995). The PDQ-39 has undergone extensive international and linguistic validation. Numerous nations, including the United Kingdom, Spain, Italy, Germany, Japan, Brazil, and China, have conducted research. These validations have verified the PDQ-39's reliability and validity in various cultural and linguistic contexts (Galeoto et al., 2018; Katsarou et al., 2001; Ma et al., 2005; Souza et al., 2007). The widespread application and validation of the PDQ-39 demonstrate its versatility as a globally applicable instrument for assessing the HRQoL of PD patients (Buchwald et al., 2004). To the best of our knowledge, the instrument has not been translated into Arabic. To assure the PDQ-39's relevance and applicability in diverse cultural contexts, it must be modified to reflect the unique challenges and sociocultural factors experienced by specific populations. Beyond motor symptoms, PD is a complex disease with many facets that extend beyond the motor symptoms. Saikia et al. (2020) emphasises the significance of contemplating multiple aspects of the disease in research and evaluation instruments (Saikia et al., 2020).

Adapting the PDQ-39 for the Tunisian population improves the evaluation of the QoL of Arabic speaking patients with PD by taking into account awareness levels, regional essentials, and cultural and cognitive complexities. This culturally sensitive adaptation provides a comprehensive tool for assessing the impact of PD on the QoL of Tunisians patients, allowing healthcare professionals to tailor interventions and support systems accordingly. Before the PDQ-39 can be used with confidence in the Tunisian context, its psychometric properties must be validated. Therefore, this article introduces a version of the PDQ-39 that has been modified

specifically for the Tunisian population. To examine the questionnaire's factorial structure, we intended to conduct exploratory factor analysis (EFA) and confirmatory factor analysis (CFA). In addition, we assessed the PDQ-39's internal consistency using indices like Cronbach's alpha and McDonald's Omega coefficients.

Methodology

Data collection and procedures

The study included participants from four regional hospitals representing four governorates: Kef, Gafsa, Sidi-Bouزيد, and Sfax. The subjects consisted of both genders and varied in age. The age of the subjects ranged from [50-91]. The mean age of the participants was [66.6 ± 7.13].

Among the respondents, 267 (61.7%) identified as male, while 166 (38.3%) identified as female. Marital status revealed that the majority were married (n = 298, 68.8%), followed by singles (n = 17, 3.9%), divorced individuals (n = 36, 8.3%), and widows and widowers (n = 82, 18.9%). In terms of disease, 349 (80.6%) reported being without any specific condition, while hypertension was reported by 26 (6.0%), Diabetes by 38 (8.8%), Both Hypertension and Diabetes by 11 (2.5%), and cardiovascular issues by 9 (2.1%). Regarding academic level, 228 (52.7%) had completed primary education, 156 (36.0%) had secondary education, and 49 (11.3%) had university education. Geographically, the respondents were distributed across Sfax (n = 178, 41.11%), Sidi Bouزيد (n = 87, 20.09%), Kef (n = 79, 18.24%), and Gafsa (n = 89, 20.55%). Professional activity revealed that 64 (14.78%) were in liberal professions, 36 (8.31%) were employed, 70 (16.17%) were unemployed, and 263 (60.74%) were retired individuals. All the Participant's characteristics are presented in Table 1.

Patients with PD included in the validation study of the PDQ-39 met the following criteria: they were diagnosed with PD for at least 1 year and were above the minimum age of 50 years. Additionally, participants were required to have the ability to provide informed consent, understand and complete the PDQ-39 questionnaire, and have no significant cognitive impairments. Exclusion criteria included individuals with other neurodegenerative disorders, severe comorbid medical conditions that could impact the assessment of the QoL of patients with PD s, psychiatric disorders that may interfere with the evaluation, and an inability to understand or communicate in the language used for the questionnaire.

Table 1. Participant's characteristics

		Frequency	Percent
Sex	Male	267	61.7
	Female	166	38.3
Marital Statuts	Single	17	3.9
	Married	298	68.8
	Divorced	36	8.3
	widowed	82	18.9
Disease	Without	349	80.6
	Hyper	26	6.0
	Blood glucose	38	8.8
	Hyper+Glic	11	2.5
	cardiovascular	9	2.1
Academic Level	Primary	228	52.7
	Secondary	156	36.0
	University	49	11.3
Regions	Sfax	178	41.1
	Sidi Bouzid	87	20.1
	Kef	79	18.2
	Gafsa	89	20.6
Professional activity	Liberal profession	64	14.8
	Employee	36	8.3
	Nothing	70	16.2
	Retired	263	60.7

Instrument

The PDQ-39 is an extensively used self-report instrument developed to assess HRQoL in PD. It consists of 39 items distributed across eight domains or subscales that assess various aspects of daily life affected by PD. Jenkinson et al. (1997) created the PDQ-39, which has since been translated and validated (Jenkinson et al., 1997). The eight PDQ-39 dimension are as follows: (a) Mobility as a dimension that evaluates the impact of PD on activities like walking, balance, and coordination. (b) Activities of Daily Living (ADL), which emphasises the ability to perform daily activities such as dressing, feeding, and personal hygiene independently. (c) Emotional Well-being, which assesses the emotional and psychological impact of PD. This dimension evaluates emotional aspects, including melancholy, anxiety, and mood changes (d) Stigma, which examines the perceived social stigma associated with PD. (e) Social Support as a domain that evaluates the level of social support that patients receive from family, friends, and the community. (f) Cognitions as a dimension that evaluates cognitive abilities such as memory, focus, and problem-solving. (g) Communication: this dimension evaluates verbal and

nonverbal communication difficulties associated with PD. (h) Bodily discomfort, which concentrates on the physical distress or pain experienced as a result of PD.

Procedures

When translating the scale, linguistic, cultural, and conceptual considerations were given meticulous attention. Several stages were required to maintain the accuracy and precision of the scale while adapting it to the Arabic language and culture. In order to accomplish semantic, idiomatic, experiential, and conceptual equivalence between the original scale and the translated version, iterative discussions and revisions were held throughout the translation process.

Expert translators, consensus meetings, back translation, and a pilot test were conducted to ensure that the scale was adapted accurately and meaningfully to the Arabic language and cultural context. The first step in the translation process was selecting qualified translators who were proficient in both the source and target languages. These translators have knowledge of the media industry and have experience with cross-cultural adaptation.

To assure linguistic and cultural accuracy, the team included a bilingual physician familiar with the disease, three bilingual experts, and a native Arabic speaker. The initial translation phase commenced with the forward translation, in which the original scale was translated from English to Arabic. This translation seeks to convey the intended meaning of the source text while preserving cultural accuracy. The translators have taken into account language nuances, idioms, and cultural differences to ensure that the translations are accurate and culturally appropriate.

After direct translation, a consensus meeting is conducted to examine and resolve any discrepancies and ambiguities in the translated materials. During this meeting, a collaborative discussion was held to guarantee the translation's consistency and readability. Then a reverse translation was performed. This involves translating the reconciled version of the scale back into English by a freelance translator who is unfamiliar with the original scale. Three items (4, 11, and 24) were reworded after back-translation revealed inconsistencies.

The jury of experts, who evaluated the conceptual equivalence and cultural adaptation of the items, then compares the back-translated version to the original scale. There were no discrepancies identified. The translated scale was then administered to a sample of individuals from a group of patients ($n = 12$) in order to evaluate its readability, relevance, and clarity.

Ethics Considerations

To assure the safety and well-being of the participants, this research was conducted in accordance with all applicable ethical principles and guidelines. The research was approved by the Ethics Committees of the "High Institute of Sport and Physical Education, Kef, University of Jendouba, Jendouba, Tunisia, the "High Institute of Sport and Physical Education of Sfax," and the "High Institute of Sport and Physical Education of Gafsa." In addition, the investigation was approved by the Ethics Committee of the "University of Jendouba." The research was conducted in conformance with the ethical guidelines specified in the "Declaration of Helsinki, 1964" and its subsequent amendments, which provide a framework for conducting research involving human participants.

Before participating in the study, each participant received a comprehensive consent form. The consent form detailed the objective of the study, the procedures involved, and any potential risks and benefits. Participants were assured that their participation was voluntary and that they could resign at any time without explanation. It was made clear that declining participation would not result in detrimental consequences or alter their relationship with the involved researchers or institutions.

In order to reduce response bias, the study was presented to participants as an investigation into the various aspects of school life without mentioning commitment or specific hypotheses. This strategy is intended to prevent participants from altering their responses based on their perceptions of social expectations or social desirability.

Participants' privacy and anonymity were rigorously protected throughout the duration of the study. All acquired data were encoded and stored in a secure location accessible only to the research team, and any published or presented results were presented in aggregate form to prevent the identification of individual participants.

The researchers also took measures to guarantee the participants' health. Precautions were taken to address any potential physical or psychological dangers that might arise during the study. The research team's contact information was provided to the participants, and resources for support and counselling were made available in the event of adverse reactions or distress.

Statistical Tools

A preliminary evaluation of the quality of the numerical data and identification of any anomalies or missing values was performed. To assess the distribution of variables, univariate tests, such as Skewness and Kurtosis, were conducted. Examining multivariate normality using the Mardia coefficient, each variable's descriptive statistics were computed. Using Unweighted Least Squares with Direct-Oblimin rotation and Kaiser normalisation, exploratory EFA was

conducted. If the Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) measure exceeded 0.80 and the Bartlett's test for sphericity was significant, EFA was conducted.

The instrument's reliability was evaluated using both Cronbach's coefficient and McDonald's coefficient. Cronbach's values greater than 0.70 were deemed adequate, those greater than 0.80 were deemed fair, and those between 0.90 and 0.95 were deemed outstanding. McDonald's coefficient was also evaluated, and values greater than 0.70 were deemed acceptable (Bland & Altman, 1997; Hair Jr et al., 2021).

Using CFA, the questionnaire structure for the entire population was evaluated. Unweighted Least Squares was used as the estimation procedure. The factor loadings were evaluated, and values above 0.71 were deemed outstanding, above 0.63 were deemed very good, above 0.55 were deemed acceptable, and below 0.45 were deemed inadequate. Multiple indices, including the 2 statistics, the 2/DF ratio, the Comparative Fit Index (CFI), the Tucker-Lewis Index (TLI), the Standardised Root Mean Square Residual, and the Root Mean Square of Error Approximation (RMSEA), were used to evaluate the model's fit. In accordance with the recommendations of Hu and Bentler, CFI and TLI values greater than 0.95 and RMSEA values less than 0.08 were deemed indicative of a model with reasonable fit (Hu & Bentler, 1999). By calculating the average variance extracted (AVE) and comparing its square roots to the correlation coefficients between latent constructs, convergent and discriminant validity were evaluated, respectively. When the shared variance between two distinct constructs is less than the variance shared by each construct with its indicators, discriminant validity is demonstrated. The square root of the AVE should therefore be greater than all correlations between latent constructs.

IBM SPSS version 26 (IBM Corp., Armonk, New York, United States) and the Lavaan utility in RStudio were utilised to conduct statistical analyses.

Results

Bartlett's test for sphericity yielded a significant chi-square [$\chi^2(741) = 8663.83; p < 0.01$]. This finding suggests that the dataset violated the assumptions of sphericity, which implies equal variances and covariances among variables. This violation indicates that the data may be appropriate for factor analysis. Moreover, the Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) was 0.88, which provides further evidence that factor analysis is appropriate for the data.

The EFA revealed that the PDQ-39 items in the context of Tunisia loaded onto eight factors, accounting for a substantial proportion of the variance. These factors represented the mobility, activities of daily life, emotional health, social support, stigma, cognitive impairment, and communication difficulties domains. In general, the factor loadings were high, indicating that

each factor's elements measured the same underlying construct. The EFA uncovered eight solution factors. The eigenvalues of each factor represent their respective contributions to the total variance. Factor 1 had an eigenvalue of 5.26 (13.48% of the total variance). The second and third factors, with eigenvalues of 3.94 (10.09% variance explained) and 3.81 (9.78% variance explained), followed closely behind. With eigenvalues ranging from 2.36 to 1.53, factors 4 through 8 contributed progressively less to the aggregate variance.

The scree plot graphs the eigenvalues of each factor versus their respective factor numbers. Analysing the scree plot of the factorial solution derived from the EFA, the eigenvalues decrease progressively as the number of factors increases (Figure 1). The eigenvalues begin to gradually decline after the first few factors, then drop sharply. The point on a track where a precipitous decline becomes gradual is called the "elbow." This point identifies the optimal number of factors to retain. As we proceed to the remaining factors, the eigenvalues subsequently decrease more progressively. The scree plot suggests that it would be prudent to retain the first few factors with high eigenvalues, as they contribute the most to explaining the overall variance, while subsequent factors contribute progressively less.

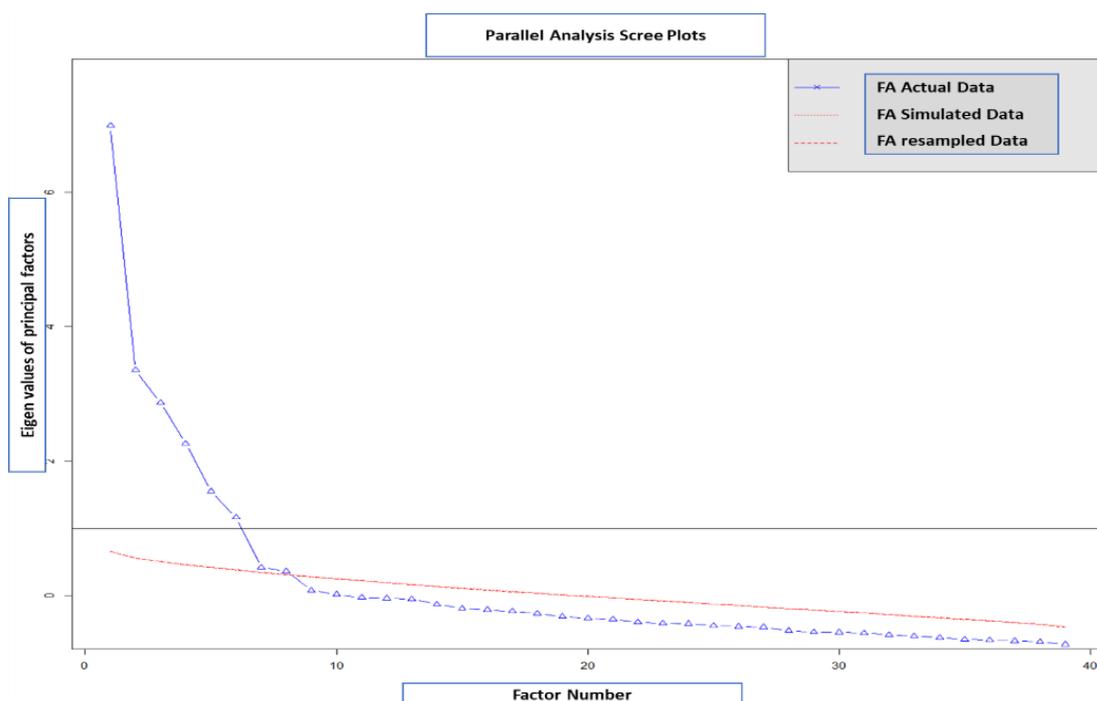


Figure1. Scree Plot of the Arabic PDQ-39

Reliability

The internal consistency of eight domains was evaluated using Cronbach's Alpha and McDonald's Omega. Cronbach's Alpha values ranged from 0.763 to 0.923, with higher values indicating stronger interrelatedness among the items within each domain included in Table 2. McDonald's Omega values were closely aligned with Cronbach's Alpha values, providing further support for the internal consistency of the domains.

Among the domains, the Physical and Emotional domains demonstrated the highest internal consistency, with Cronbach's Alpha values of 0.923 and 0.909, respectively. The social, cognitive, fatigue, and Pain domains exhibited moderate internal consistency, with Cronbach's Alpha values ranging from 0.81 to 0.84. The Sleep domain had the lowest internal consistency, with a Cronbach's Alpha value of 0.763. However, McDonald's Omega for the Sleep domain was slightly higher at 0.769, suggesting consistency between the factor structure and factor loadings.

In summary, the eight domains displayed satisfactory levels of internal consistency, with the Physical and Emotional domains exhibiting the highest levels of consistency. The findings indicate that the domains of Physical, Emotional, Social, Cognitive, Fatigue, Pain, Sleep, and Overall, effectively capture different aspects of PD impact on QoL and demonstrate good internal consistency.

The Corrected Item-Total Correlation values for the PDQ-39 questionnaire provide insights into the relationship between each item and the overall score (Table 3). For example, items I5 (0.752), I11 (0.788), I12 (0.773), I13 (0.777), I16 (0.806), I17 (0.793), I18 (0.751), I22 (0.795), and I27 (0.691) demonstrate strong correlations with the overall score, indicating their importance in assessing the construct. However, items I25 (0.57), I33 (0.597), and I37 (0.524) exhibit weaker correlations, suggesting their limited impact on the construct. The remaining items display moderate correlations, such as I1 (0.67), I2 (0.661), I3 (0.644), I4 (0.666), I6 (0.685), I7 (0.68), I8 (0.679), I9 (0.667), I10 (0.696), I15 (0.743), I20 (0.704), I23 (0.68), I24 (0.613), I26 (0.65), I28 (0.624), I29 (0.68), I30 (0.684), I31 (0.68), I32 (0.729), I34 (0.621), I35 (0.584), I36 (0.613), I38 (0.647), and I39 (0.618). Understanding these correlations helps in interpreting the significance of each item in assessing the construct measured by the PDQ-39.

Table 2: Internal consistency of the Arabic PDQ-39

	Scale Mean if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted	Cronbach's Alpha	McDonald's Omega
I1	25.11	0.670	0.476	0.905		
I2	25.18	0.661	0.467	0.905		
I3	25.16	0.644	0.438	0.906		
I4	25.15	0.666	0.465	0.905		
I5	25.12	0.752	0.578	0.900		
I6	25.12	0.685	0.487	0.904	0.913	0.913
I7	25.17	0.680	0.484	0.904		
I8	25.16	0.679	0.480	0.904		
I9	25.22	0.667	0.473	0.905		
I10	25.21	0.696	0.518	0.903		
I11	13.16	0.788	0.626	0.908		
I12	13.21	0.773	0.602	0.910		
I13	13.16	0.777	0.608	0.909		
I14	13.21	0.785	0.621	0.908	0.923	0.923
I15	13.23	0.743	0.557	0.914		
I16	13.24	0.806	0.657	0.905		
I17	11.89	0.793	0.643	0.886		
I18	11.88	0.751	0.597	0.892		
I19	11.91	0.720	0.549	0.896		
I20	11.89	0.704	0.527	0.899	0.909	0.909
I21	11.88	0.720	0.541	0.896		
I22	11.91	0.795	0.647	0.885		
I23	7.86	0.680	0.474	0.737		
I24	7.84	0.613	0.376	0.770		
I25	7.81	0.570	0.327	0.789	0.810	0.812
I26	7.77	0.650	0.442	0.752		
I27	5.04	0.691	0.484	0.718		
I28	5.10	0.624	0.390	0.786	0.814	0.815
I29	5.09	0.680	0.473	0.728		
I30	7.68	0.684	0.476	0.791		
I31	7.71	0.680	0.470	0.792		
I32	7.64	0.729	0.541	0.770	0.840	0.840
I33	7.57	0.597	0.356	0.827		
I34	5.45	0.621	0.388	0.675		
I35	5.37	0.584	0.341	0.718	0.770	0.77
I36	5.37	0.613	0.379	0.685		
I37	5.36	0.524	0.276	0.762		
I38	5.40	0.647	0.434	0.623	0.763	0.769
I39	5.39	0.618	0.409	0.656		

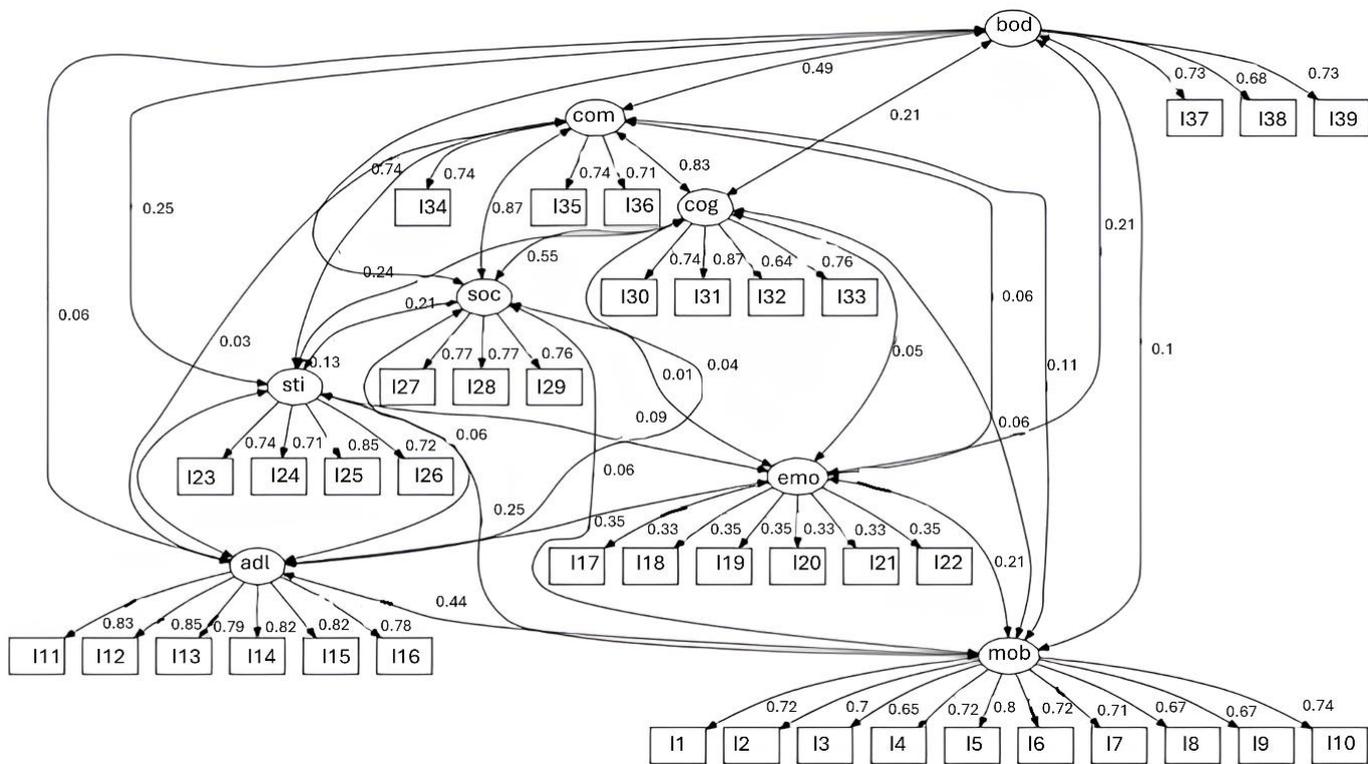
Table 3: Factor Loading:

	Factor								Uniqueness
	1	2	3	4	5	6	7	8	
I5	0.770								0.362
I10	0.715								0.454
I6	0.704								0.470
I9	0.700								0.498
I8	0.700								0.479
I7	0.695								0.481
I1	0.681								0.494
I2	0.677								0.506
I3	0.671								0.528
I4	0.670								0.504
I16		0.825							0.272
I14		0.794							0.319
I11		0.788							0.302
I12		0.786							0.337
I13		0.783							0.332
I15		0.745							0.390
I17			0.837						0.288
I22			0.837						0.282
I18			0.787						0.365
I21			0.756						0.412
I19			0.746						0.416
I20			0.735						0.440
I32				0.771					0.297
I31				0.735					0.414
I30				0.728					0.423
I33				0.670					0.504
I23					0.767				0.363
I26					0.746				0.428
I24					0.673				0.515
I25					0.646				0.573
I27						0.782			0.327
I29						0.741			0.387
I28						0.664			0.466
I34							0.741		0.427
I36							0.700		0.467
I35							0.692		0.495
I38								0.783	0.351
I39								0.725	0.412
I37								0.527	0.523

Confirmatory factor analysis

The obtained chi-square value ($\chi^2 = 421.31$; $df = 674$; $P = 1$) may be influenced by the sample size. However, the ratio of chi-square to degrees of freedom ($\chi^2/df = 1.13$) meets the recommended threshold. The Goodness-of-Fit Index (GFI) and Adjusted Goodness-of-Fit Index (AGFI) values are 0.98 and 0.99, respectively, both exceeding the minimum threshold of 0.90. Additionally, the Tucker-Lewis Index (TLI) and Comparative Fit Index (CFI) values were 1 and 1.02, respectively, and met the threshold of 0.95. Finally, the Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) is 0.08 and the standardised Root Mean Residual (SRMR) is 0.03, indicating acceptable measurement errors.

Figure 2 illustrates the model of the confirmatory factor analysis. All parameters are significant, and all items are retained.



Mobility (mob), Activity of daily living (adl), Emotional well-being (emo), Stigma (sti), Social support (soc), Cognition (cog), Communication (com), Bodily discomfort (bod).

Figure 2. Confirmatory factor analysis of the Arabic PDQ-39

Convergent and Discriminant Validity

Convergent Validity

The AVE results reveal the amount of variance explained by the latent variables (factors). The analysis shows that the latent variables, namely MOB (0.51), ADL (0.66), EMO (0.63), STI (0.52), SOC (0.59), COG (0.57), COM (0.53), and BOD (0.52), capture a moderate to substantial proportion of variance in the observed indicators. These values suggest that the variables have reasonable to good reliability and validity, as they explain a significant amount of the observed indicators' variance.

Discriminant validity.

Analysing the Table 4, we observe that the square root of the AVE values (in bold) is higher than the correlations between the constructs. This indicates that discriminant validity is generally supported, as the constructs have more variance explained by their own indicators than the shared variance with other constructs. Specifically, the square root of the AVE for each construct (in descending order) is as follows: ADL (0.82), Emo (0.79), Soc (0.77), Cog (0.76), Com (0.73), Bod (0.72), Mob (0.72), and Sti (0.72).

Table 4. Discriminant validity

Factor	Square Root of AVE	Mob	Adl	Emo	Sti	Soc	Cog	Com
Mob	0.72	—						
Adl	0.82	0.44	—					
Emo	0.79	0.21	0.15	—				
Sti	0.72	0.15	0.01	0.09	—			
Soc	0.77	0.06	0.15	0.04	0.15	—		
Cog	0.76	0.08	0.04	0.05	0.21	0.55	—	
Com	0.73	0.11	0.03	0.06	0.24	0.17	0.13	—
Bod	0.72	0.1	0.08	0.21	0.23	0.24	0.21	0.49

Mobility (Mob), Activity of daily living (Adl), Emotional well-being (Emo), Stigma (Sti), Social support (Soc), Cognition (Cog), Communication (Com), Bodily discomfort (Bod).

Discussion

The validation of the PDQ-39 in the context of Tunisia using EFA, reliability analysis, and CFA yielded encouraging results. The results indicate that the PDQ-39 is a valid and reliable measure of HRQoL in Arab populations with PD. Due to differences in culture and context, the factor structure found by EFA is similar to the original dimensions of the PDQ-39, with some small changes.

The factorial structure identified through EFA revealed that Factor 1 accounted for 13.48% of the total variance, with Factors 2 and 3 explaining 10.09% and 9.78% of the total variance, respectively, closely followed by Factors 4 to 8. These findings are similar to the original dimensions of the PDQ-39, with only minor and insignificant changes (Peto et al., 1995). Internal consistency was high for each factor, indicating that the items within each factor measure the same construct in a consistent manner. These findings support the cross-cultural applicability of the PDQ-39 because they are consistent with previous validation studies conducted in diverse cultural contexts (Peto et al., 1995; Martínez-Martín et al., 2005; Bushnell et al., in 1999).

In the same context, the CFA provided additional evidence of the construct validity of the PDQ-39. Specifically, the chi-square to degrees of freedom ratio ($\chi^2/df = 1.13$) met the recommended threshold, while the goodness-of-fit index (GFI) and adjusted goodness-of-fit index (AGFI) values were 0.98 and 0.99, respectively, both exceeding the minimum threshold of 0.90. The root mean square error of approximation (RMSEA) was 0.08, indicating a reasonable fit with acceptable measurement errors. We concluded that the PDQ-39 has a suitable construct to explain the relationships between the observed variables.

In this study, both exploratory and confirmatory factor analyses were used to validate the factorial structure. The results of the confirmatory factor analysis supported the hypothetical model, indicating that the observed data and the proposed factorial structure correspond well. Other cross-cultural adaptations of the PDQ-39, including studies conducted in Portugal (Martínez-Martín et al., 2005), Greece (Katsarou et al., 2001), and the Netherlands (Damiano et al., 1999), yielded comparable results. These results demonstrate the consistency of the PDQ-39's factorial structure across diverse populations.

Reliability tests in this study, including Cronbach's alpha (ranging from 0.763 to 0.923) and McDonald's omega (ranging from 0.769 to 0.923), demonstrated the internal consistency of the PDQ-39 in the Arab population. Similar results have been reported in other validation studies of the PDQ-39. A study conducted in Italy by Galeoto et al. in 2018 reported Cronbach's alpha values ranging from 0.69 to 0.92, while another study in Portugal by Ribeiro et al. in 2017 found values ranging from 0.66 to 0.98 (Galeoto et al., 2018; Ribeiro et al., 2017). Likewise, Bushnell et al. in 1999 focused on the translation and validation of the PDQ-39 for use in the

United States. The authors examined internal reliability and reported Cronbach's alpha values ranging from 0.71 to 0.96, with the exception of the social support domain, which had a value of 0.51. These results demonstrate acceptable and similar reliability coefficients to those obtained in our study (Bushnell et al., in 1999).

Convergent and discriminant validity in our study were evaluated to ensure that the PDQ-39 measures the intended concepts and distinguishes between different domains of QoL affected by PD. On one hand, the convergent validity of the eight dimensions of the PDQ-39 was determined based on the AVE values, which ranged from 0.51 to 0.66. With this average variance extracted, convergent validity is considered acceptable to good. The results of studies conducted in Sweden (Nilsson et al., 2010), Korea (Kim et al., 2013), and Iran (Dorsey et al., 2010) were comparable, demonstrating the convergent validity of the scale in various cultural and linguistic contexts. On the other hand, the analysis of discriminant validity showed that the PDQ-39 can differentiate between multiple measures. Indeed, the square root of the AVE (ranging from 0.72 to 0.82) was higher than the correlations between concepts (ranging from 0.03 to 0.49). The correlations between concepts were all lower than the square root of the average variances extracted. This confirms that the unique variance of each concept is significant and exceeds the shared variance between concepts. Studies conducted in France (Auquier et al., 2002), India (Pandey et al., 2016), and Australia (Hagell & Nilsson., 2009) produced comparable results. These consistent results demonstrate the discriminant validity of the PDQ-39 across diverse populations.

The item-total correlation analysis was also performed in our study. The first dimension, which concerns mobility (items 1 to 10), as well as the third dimension, which relates to emotional well-being (items 17 to 22), showed a high correlation, above 0.7, for eight of these mobility items and four of these emotional well-being items. This indicates a strong correlation between the items of the two dimensions, suggesting that they effectively measure the concepts they are intended to assess. These findings align with other PDQ-39 validation studies. In the validation of the Spanish version of the PDQ-39, Martínez-Martín et al. (2005) showed that the dimensions of emotional well-being and mobility had the highest item-total correlations, ranging from 0.49 to 0.73 (Martínez-Martín et al., 2005). Similarly, in two different Chinese versions (Ma et al., 2005, and Tsang et al., 2002) highlighted strong item-total correlations for the mobility dimension, with values greater than 0.6 in both studies.

Our study also revealed that the last two dimensions, communication and bodily pain, had items with the lowest item-total correlations: I34 (0.621), I35 (0.584), I36 (0.613), I37 (0.524), I38 (0.647), and I39 (0.618). Although these values were slightly lower than those of the other dimensions, they remain relatively high, suggesting some consistency between these items and their respective dimensions. The results of Tsang et al. (2002) in the Chinese version

and Krikmann et al. (2008) in the Estonian version of the PDQ-39 validations both indicated that bodily pain had the lowest item-total correlation (Tsang et al., 2002; Krikmann et al., 2008). Those results demonstrated that, the cross-cultural validation study of the PDQ-39 in Arabic and in the Tunisian context revealed good psychometric properties. According to the exploratory and confirmatory factor analyses, the PDQ-39 has robust construct validity, which was confirmed by the strong correlations obtained through item-total correlation, as well as the results obtained for convergent and discriminant validity.

The PDQ-39 is the most widely validated disease-specific HRQoL questionnaire for PD worldwide. Validating a scale in multiple languages increases its global applicability, enabling cross-cultural research and broader generalization of findings. This ensures that diverse populations are accurately represented and assessed, promoting inclusivity in research and clinical practice.

Hagell & Nilsson. (2009) examined the factor structure and the unidimensionality of the PDQ-39. Their study suggested that the PDQ-39 might not represent a single measure but is better understood as a multidimensional tool that captures various aspects of HRQoL in PD. Katsarou et al. (2001) focused on translating and validating the PDQ-39 in Greek. Their study demonstrated the reliability and validity of the Greek version, with Spearman's correlation coefficient ranging from 0.52 to 0.93, while for the majority of the items (33 out of 39), it exceeded 0.70. Additionally, Pearson's correlation coefficient for the eight dimensions of the PDQ-39 ranged between 0.89 and 0.95, supporting its use as an HRQoL measure for Greek patients with PD (Katsarou et al., 2001).

Luo et al. (2010) conducted a study on the Chinese (Singapore) version of the PDQ-39 and found it to be a valid and reliable measure of HRQoL for Chinese-speaking PD patients in Singapore. The study demonstrated the reliability of the scale, with Cronbach's alpha ranging from 0.64 to 0.90, and the Intraclass Correlation Coefficient ranging from 0.66 to 0.86 (for test-retest reliability). This study also highlighted the multidimensional aspects of the disease and its impact on patients' well-being (Luo et al., 2010).

independently validated and evaluated the metric properties of the Brazilian version of the PDQ-39 (SCOPA-psychosocial). The study confirmed the validity of this version, with Kappa values used to assess reliability, yielding results that ranged from 0.30 to 0.74 (Carod-Artal et al., 2007).

Ma et al. (2005) assessed the reliability and validity of the Chinese translation of the PDQ-39. The study confirmed the psychometric properties of the translated scale, supporting its use as a reliable and valid instrument for evaluating the quality of life in Chinese-speaking patients with Parkinson's Disease (Ma et al., 2005).

The research by Martínez-Martín et al. (2005) focused on the psychometric properties of the PDQ-39 in the Ecuadorian population. In this study, the authors compared the PDQ-39 with

the Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire, demonstrating a strong correlation between the two HRQoL questionnaires. The highest correlation was found between the total scores of both questionnaires ($r=0.91$; $p < 0.0001$). Internal reliability was measured using Cronbach's alpha, which exceeded 0.70 for seven dimensions, except for social support (0.33). This study provided evidence of the reliability and validity of the questionnaire in this specific population, further reinforcing its applicability (Martínez-Martín et al., 2005).

Based on the studies conducted, there are discrepancies in the validation and reliability methods across the different versions studied. While some studies present clear and precise results, others lack essential information, such as internal correlation between different dimensions, as seen in the studies by Martínez-Martín et al. (2005) and Damiano et al. (2005). Additionally, the translation procedure and pilot testing are often overlooked in many cross-cultural validations of the PDQ-39 (Martínez-Martín et al., 2005; Damiano et al., 2005). Although the PDQ-39 is widely recognized for its psychometric reliability in various versions, each cultural context or specific population may require adjustments and tailored validation. It is crucial to follow a rigorous methodology when adapting or developing new versions of the questionnaire, as this ensures not only its reliability and validity but also its relevance and applicability in diverse clinical and cultural settings.

The adaptation of the PDQ-39 to the Arab population requires consideration of the clinical manifestations, comorbidities, and management considerations specific to the region. Sacristán & Serra Fulles. (2023) provide a comprehensive overview of the fundamental principles of PD, including the specific context of the Arab population (Sacristán & Serra Fulles., 2023). Integrating this knowledge into our questionnaire ensures that it captures the distinctive features of PD experienced by Tunisian Arab patients and addresses their particular needs.

Chönenberg & Prell. (2022) studied the use of the PDQ-39 to assess the QoL in patients with PD and cognitive impairments. Even in the presence of cognitive impairments, their study suggests that the PDQ-39 remains a valid and informative instrument, indicating its applicability for assessing QoL in this specific population. Awareness and understanding of PD are crucial for the early detection, diagnosis, and treatment of the disease (Chönenberg & Prell., 2022).

In the same vein, Khan et al. (2019) emphasize the importance of raising awareness about PD as a neurodegenerative disorder (Khan et al., 2019). In the PDQ-39 adapted for the Arab population, items can be included to assess levels of awareness, knowledge of PD, and access to educational resources specific to the region. This integration will highlight the cultural and educational factors that influence patients' QoL, helping to identify areas where awareness initiatives and educational interventions can be implemented.

Through a reliable and adapted QoL questionnaire for the population affected by PD, it is possible to capture the complexity of the disease and its symptoms. This questionnaire can subsequently be applied in clinical research as well as in routine healthcare for patients. In their study, Neff et al. (2018) emphasized the importance of incorporating a questionnaire into routine clinical care to thoroughly assess patients' QoL and guide treatment. This demonstrates the usefulness of the PDQ-39 in real clinical settings (Neff et al., 2018).

Limitations

First the research was conducted in specific regional institutions, which may not have adequately represented the diversity of the Arab population. The results should therefore be applied with prudence to other regions or contexts. The reliance on self-reported measures, which are susceptible to response biases and may not completely reflect the complex and nuanced experiences of individuals with Parkinson's disease, is another limitation. To supplement self-reported data, future research could profit from incorporating objective measures and clinician assessments.

Another limitation of this study is the use of the same sample for both EFA and CFA. Although EFA is useful for identifying potential factor structures, it is a subjective and data-driven technique. When the same sample is used for CFA, it can lead to biased results and inflated fit indices. To mitigate this limitation, future research should consider using separate and independent datasets for EFA and CFA to ensure the robustness and generalizability of the factor structure.

In addition, the purpose of this study was to validate the PDQ-39 in terms of its factor structure, reliability, convergent validity, and discriminant validity. While these aspects are essential for establishing the questionnaire's psychometric properties, others, such as test-retest reliability and change sensitivity, were not addressed. Future research could investigate these additional properties to further elucidate the PDQ-39's utility in assessing the QoL in PD. Lastly, the study was limited to the Arab context, so the findings may not be applicable to other cultural or linguistic contexts. PD can be perceived and experienced differently depending on factors such as language, social norms, and healthcare systems. Therefore, caution should be used when employing the validated PDQ-39 in populations other than Arabs, and additional adaptations may be required. Overall, despite the fact that this study provides vital insights into the validation of the PDQ-39 in the Arab context, it is essential to recognise these limitations and take them into account when interpreting and applying the results.

Conclusion

The statistical validation of the PDQ-39 in the Arab context, alongside results from other cross-cultural adaptations, reinforces its reliability, factorial structure, convergent validity, and

discriminant validity. The validation of the PDQ-39 in this context has provided strong evidence of its suitability for assessing the HRQoL in patients with PD. The scale exhibited robust exploratory and confirmatory factor analyses, high levels of internal consistency reliability, and solid convergent and discriminant validity. Consistent results across diverse cultural and linguistic contexts confirm that the PDQ-39 is a reliable and valid instrument for measuring the QoL of patients with PD. Although additional research is required to resolve the limitations and improve the scale's sensitivity and responsiveness, the adapted PDQ-39 is a valuable instrument for evaluating the impact of PD on QoL in the Arab population. Its application in clinical practise and research can facilitate tailored interventions, enhance patient care, and contribute to a greater understanding of PD in the Arab region's distinctive cultural context.

IV. CONTRIBUTION N°3 : Modèle Structurelle de Qualité de vie liée à la santé chez les patients atteints de la maladie de Parkinson

IV.1. Introduction

Dans notre deuxième contribution, nous avons montré que le PDQ-39, est une mesure de QVLS, valide et fiable chez la population tunisienne. En général, les mesures de QVLS sont utilisées pour évaluer la QdV des patients et leurs réactions face à la maladie. Cette approche holistique de la compréhension et de la gestion de la MP, nécessite d'autres mécanismes permettant d'expliquer au mieux les spécificités de la maladie, ces symptômes moteurs et non-moteurs et l'effet des traitements sur la QdV. Mathur et al. confirment dans leur étude conduite en 2017 qu'une prise en compte de mesures objectives et précises des symptômes les plus pénibles pour les patients (fatigue, lenteur du mouvement, symptômes non-moteurs) est importante dans l'amélioration de la QdV des patients [435].

Huang et al. ont révélé l'influence substantielle des symptômes non-moteurs sur la QVLS [436]. Dans la même optique, Cao et al. ont montré que la fatigue et les troubles du sommeil sont deux symptômes non-moteurs exacerbant le déclin de la QdV [437]. Ces résultats sont conformes à ceux de Havlikova et al. qui ont noté l'impact significatif de la fatigue sur la QVLS des patients atteints de la MP [438]. En outre, la dépression et l'anxiété ont été reconnues comme des comorbidités prévalentes dans la MP, comme l'ont rapporté Cong et al. et Laux, ce qui aggrave encore davantage le fardeau de la maladie et met en évidence la nécessité d'adopter des approches de soins holistiques [97, 439].

L'interaction complexe entre ces symptômes et la QVLS des patients atteints de la MP a fait l'objet de recherches approfondies. Le modèle de Visser et al. (2008) [234], a exploité l'effet de la dépression, de la douleur et des troubles du sommeil sur la QVLS et celui de Lee et al. a montré l'effet direct de la sévérité de la maladie et des relations sociales sur la QVLS et l'effet indirect de ces deux facteurs sur la QVLS par l'intermédiaire de médiateurs comme (la dépression, la fatigue, la douleur et les troubles du sommeil) [235].

D'autres facteurs ayant démontré des effets positifs sur la QVLS, comme l'activité physique, ne semblent pas être pris en compte dans les modèles actuels. Une appréhension globale de la QVLS et des éléments qui la conditionnent est cruciale pour ajuster les interventions et optimiser la gestion du patient. Les travaux de Fayyaz et al. [11] ont montré que la pratique régulière d'activités physiques pourrait conduire à une amélioration des symptômes moteurs et non-moteurs, et pourrait également avoir des répercussions positives sur la QdV [11].

Ainsi, notre troisième contribution vise à élaborer un modèle qui permet d'examiner simultanément les effets directs de la gravité de la maladie, des relations sociales et de l'activité physique sur la QVLS des patients tunisiens atteints de la MP. Notre étude examinera également les effets indirects de facteurs intermédiaires tels que la dépression, l'anxiété, la fatigue, les troubles du sommeil et la douleur sur la QVLS des mêmes patients. Ce modèle fera l'objet d'une validation empirique auprès de patients tunisiens atteints de la MP, offrant ainsi un éclairage approfondi sur les mécanismes et les facteurs explicatifs de l'amélioration ou du déclin de la QVLS de cette population spécifique. Cela facilitera ensuite l'intégration d'une meilleure considération des facteurs à l'origine d'une dégradation de la QVLS, ainsi que l'inclusion des facteurs assurant une QVLS optimale dans la prise en charge globale des traitements.

IV.2. Méthodologie

IV.2.1. Collecte des données

Notre étude a inclus 377 participants diagnostiqués avec la MP originaires de Gafsa, Kef, Sfax et Tunis. Les participants inclus dans l'étude de validation du questionnaire sur la MP (PDQ-39) répondaient aux critères suivants. Tous les patients étaient âgés de plus de 50 ans et avaient reçu un diagnostic de MP établi par un neurologue depuis au moins un an. Aucun d'entre eux ne présentait d'autres maladies neurodégénératives en dehors de la MP, ni de conditions graves concomitantes pouvant affecter l'évaluation de leur QVLS en lien avec la MP. De plus, les participants devaient être en mesure de donner leur consentement éclairé, de comprendre les questionnaires proposés et de ne pas présenter de troubles cognitifs significatifs.

Les 5 neurologues avec lesquels nous avons collaboré ont évalué les troubles cognitifs de nos patients. Ils nous ont confirmé que tous nos patients ont obtenu un score entre 24 et 30 au Mini-Mental State Examination, également connu sous le nom de test de Folstein, indiquant ainsi l'absence de déficit cognitif [433].

Les critères d'exclusion comprenaient les personnes atteintes d'autres maladies neurodégénératives que la MP, les affections graves concomitantes susceptibles de fausser l'évaluation de la QVLS à la MP, les troubles psychiatriques pouvant interférer avec l'évaluation, ainsi que l'incapacité à comprendre ou à communiquer dans la langue utilisée pour le questionnaire.

Les questionnaires sont administrés par un intervenant, qui a été soigneusement entraîné à la passation des questionnaires faisant partie de cette étude et qui a des connaissances sur la MP, ses symptômes et ses spécificités.

Le niveau économique des patients a été déterminé en fonction du salaire minimum interprofessionnel garanti, qui s'élève à 459,264 dinars tunisiens (136,22 euros), selon l'Institut National de la Statistique Tunisienne.

- Revenu faible : inférieur au salaire minimum interprofessionnel garanti.
- Revenu moyen : + ou - équivalent au salaire minimum interprofessionnel garanti.
- Revenu élevé : supérieure au salaire minimum interprofessionnel garanti.

Le niveau d'éducation est réparti en 4 catégories :

- Une première catégorie de personnes qui savent lire et écrire en arabe, mais n'ont pas finalisé leurs études primaires.
- Une deuxième catégorie de personnes qui ont un niveau primaire : Ils ont fait au moins 6 ans d'études primaires.
- Une troisième catégorie de personnes ayant une éducation secondaire (personnes qui ont fait au moins 10 ans d'études et qui ont le brevet).
- Quatrième catégorie de personnes ayant le Bac et qui ont fait des études universitaires.

IV.2.2. Les échelles de mesure utilisées dans le modèle

Outre le PDQ-39, qui a été validé en arabe chez des patients tunisiens atteints de la MP dans l'étude précédente et qui est disponible en Annexe 3, les participants ont également répondu

à des questions générales qui sont disponibles dans l'Annexe 1. Également, que sept autres questionnaires seront utilisés et présentés ci-dessous.

Chaque échelle a été soigneusement sélectionnée pour fournir une évaluation complète des différents aspects de la MP et de son impact sur la QdV des patients. En effet, une revue systématique de littérature sur les questionnaires de QVLS a montré que le Parkinsons Sleep Scale et que le Parkinson's Disease Fatigue Scale, sont des mesures spécifiques à la MP valides et fiables pour mesurer les troubles du sommeil et la fatigue et recommande leur utilisation [206]. Dans la même optique, Schrag et al. ont démontré dans leur étude intitulée Échelles d'évaluation de la dépression dans la MP : critique et recommandations, que Le Hospital Anxiety and Depression Scale été une mesure valide et fiable pour mesurer l'anxiété et la dépression chez des patients atteints de la MP et recommandent son utilisation [462].

Par ailleurs, Perez-Lloret et al. recommandent dans leur étude intitulée Échelles d'évaluation de la douleur dans la MP : Critique et recommandations, l'utilisation du King's Parkinson's Disease Pain Questionnaire comme outil valide et fiable pour mesurer la douleur chez les patients atteints de la MP [463]. Concernant l'éducation physique, deux études conduites ont montré que le questionnaire Ricci Gagnon est une mesure valide fiable pour mesurer le niveau de l'activité physique (inactif, actif ou très actif) chez les personnes âgées [464, 465]. Enfin, Alananzeh et al. ont montré, dans leur étude de portée conduite sur le soutien social pour les personnes arabes souffrant de maladies chroniques, en 2020, que le Multidimensional Scale of Perceived Social Support est l'échelle de mesure la plus utilisée et valide chez les personnes souffrant de maladie chronique, dont les personnes âgées [466].

Ces échelles sont toutes présentées ci-dessous :

L'échelle de Hoehn et Yahr, est largement utilisée pour mesurer la progression de la MP. Elle évalue les stades de la maladie en fonction des symptômes cliniques et de l'impact sur la mobilité [132]. La version arabe utilisée est disponible dans l'annexe 2.

L'échelle de Ricci et Gagnon est un questionnaire d'auto-évaluation conçu pour mesurer l'activité physique et déterminer si une personne est inactive, active ou très active [440]. Ce questionnaire a été traduit et utilisé en arabe [441] et il est disponible dans l'annexe 3 :

- Si le score est inférieur à 18 points, la personne est considérée comme peu ou pas active.
- Si le score est compris entre 18 et 35 points, la personne est active.
- Si le score est supérieur à 35 points, la personne est considérée comme très active.

Le Parkinson's Sleep Scale (PDSS) : Cette échelle développée par Chaudhuri et al. (2002) est utilisée pour évaluer les troubles du sommeil spécifiques aux personnes atteintes de la MP. Elle explore divers aspects du sommeil, tels que la qualité, la durée et les troubles associés [442], ce questionnaire a déjà été traduit et utilisé en arabe [443]. La version arabe de ce questionnaire est disponible dans l'annexe 4.

Le King's Parkinson's Disease Pain Questionnaire (KPPQ) est un outil conçu pour évaluer spécifiquement la douleur chez les personnes atteintes de la MP. Il se compose de 14 questions couvrant divers aspects de la douleur ressentie par les patients atteints de la MP, notamment la localisation, l'intensité, la durée et l'impact sur les activités quotidiennes [444]. La version arabe du KPPS a été utilisée et elle a démontré une validité et une fiabilité moyennes à bonnes [445] et elle est disponible dans l'annexe 5.

Le Parkinson's Disease Fatigue Scale (PFS-16) : Ce questionnaire, développé par Brown et al. (2005) pour évaluer la Fatigue chez les patients atteints de la MP. IL comprend des questions sur la fréquence, la sévérité et l'impact de la fatigue [446]. Étant donné l'absence de version arabe du PFS-16, nous avons procédé à sa traduction par nos propres moyens. Cette traduction a été réalisée en parallèle de celle du PDQ-39, en suivant la même méthodologie pour les deux questionnaires. La traduction du PFS-16 est disponible dans l'annexe 6.

La version arabe du Le Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) a été validée et est connue pour ses solides propriétés psychométriques. Cette version, validée initialement en arabe en 1991 par Malasi et al. a fait la preuve auprès de diverses populations arabophones, ce qui en fait un outil fiable pour l'évaluation de la dépression et de l'anxiété dans ces groupes [447]. Des études ont montré que le HADS arabe conserve une bonne cohérence interne, l'alpha de Cronbach dépassant généralement 0.70 pour les deux sous-échelles, ce qui indique une forte fiabilité interne. En outre, l'échelle a démontré une bonne validité de construction, distinguant avec précision les patients souffrants ou non de troubles anxieux et dépressifs [447-449]. La version arabe est disponible dans l'annexe 7.

Le Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) : Ce questionnaire figure parmi les plus employés à travers le monde [450-452]. Il s'agit d'un questionnaire d'auto-évaluation de 12 éléments. Il est administré facilement et mis au point par Zimet (1988) pour l'évaluation subjective de la disponibilité et de la satisfaction à l'égard du soutien social perçu de trois sources différentes (famille, amis et partenaire) [453]. La version originale anglaise de la MSPSS se compose de trois facteurs et a montré une cohérence interne, une fiabilité test-retest et une validité de construction élevée [453]. Plusieurs études arabes de validation de l'échelle MSPSS existent [454-457]. La version utilisée qui a été validée en Jordanie a montré de bonnes propriétés psychométriques [457], cette version est disponible dans l'annexe 8.

IV.2.3. Considérations éthiques

Afin d'assurer la sécurité et le bien-être des participants, cette recherche a été menée conformément à tous les principes et directives éthiques applicables. La recherche a été approuvée par les comités d'éthique de l'Institut supérieur du sport et de l'éducation physique, Kef, Université de Jendouba, Jendouba, Tunisie, de l'Institut supérieur du sport et de l'éducation physique de Sfax et de l'Institut supérieur du sport et de l'éducation physique de Gafsa. Enfin, l'enquête a été approuvée par le comité d'éthique de l'université de Jendouba. La recherche a été menée en conformité avec les directives éthiques spécifiées dans la "Déclaration d'Helsinki, 1964" et ses amendements ultérieurs, qui fournissent un cadre pour la conduite de la recherche impliquant des participants humains.

Avant de participer à l'étude, chaque participant a reçu un formulaire de consentement complet. Le formulaire de consentement détaillait l'objectif de l'étude, les procédures impliquées et les risques et avantages potentiels. Les participants ont été assurés que leur participation était volontaire et qu'ils pouvaient démissionner à tout moment sans explication. Il a été précisé que le refus de participer n'entraînerait pas de conséquences préjudiciables et n'altérerait pas leur relation avec les chercheurs ou les institutions concernées.

Afin de réduire les biais de réponse, l'étude a été présentée aux participants comme une enquête sur les différents aspects de vie, sans mentionner d'engagement ou d'hypothèses spécifiques. Cette stratégie vise à empêcher les participants de modifier leurs réponses en fonction de leur perception des attentes sociales ou de la désirabilité sociale.

La vie privée et l'anonymat des participants ont été rigoureusement protégés pendant toute la durée de l'étude. Toutes les données acquises ont été encodées et stockées dans un endroit sécurisé accessible uniquement à l'équipe de recherche, et tous les résultats publiés ou présentés l'ont été sous forme agrégée afin d'empêcher l'identification des participants individuels. Les chercheurs ont également pris des mesures pour garantir la santé des patients. Des précautions ont été prises pour faire face à tout danger physique ou psychologique potentiel pouvant survenir au cours de l'étude. Les coordonnées de l'équipe de recherche ont été communiquées aux participants et des ressources de soutien et de conseil ont été mises à leur disposition en cas d'effets indésirables ou de détresse. Cette étude a respecté des normes éthiques strictes afin de protéger les droits et le bien-être des participants en encourageant l'ouverture, la participation volontaire, la confidentialité et en minimisant les risques potentiels.

IV.2.4. Outils statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide de la version 29.0 d'IBM SPSS Statistics (IBM Corporation, Armonk, NY, USA et du logiciel libre Jamovi version 2023) et du RStudio version 2022.7.1.554,

Une évaluation de corrélation a été effectuée pour identifier les relations entre les variables observées et détecter d'éventuelles redondances ou multicolinéarités.

L'examen du coefficient de détermination R^2 a été également déterminé pour comprendre la proportion de la variance dans la variable dépendante (QVLS).

L'évaluation de l'ajustement du modèle a été rigoureusement évaluée grâce aux indices d'adéquation et de la covariance résiduelle.

Indices d'adéquation

- CFI (Comparative Fit Index) : mesure la qualité de l'ajustement par rapport à un modèle nul.
- TLI (Indice de Tucker-Lewis) : similaire au CFI, il évalue l'adéquation du modèle.
- GFI (Goodness of Fit Index) : mesure l'adéquation globale.
- AGFI (Indice d'adéquation ajusté) : GFI ajusté pour la complexité du modèle.
- SRMR (Standardized Root Mean Square Residual) : mesure l'écart entre les matrices de covariance observées et prédites.
- RMSEA (Root Mean Square Error of Approximation) : mesure l'écart entre les matrices de covariance observées et les matrices de covariance implicites du modèle.

Les valeurs CFI, TLI, GFI et AGFI supérieures à 0.95 indiquent un bon ajustement. Alors que des valeurs de SRMR et RMSEA inférieures à 0.05 indiqueraient un modèle satisfaisant.

Cela indique généralement que le modèle théorique proposé s'adapte très bien aux données observées. Un très bon ajustement du modèle signifie que les relations déclarées entre les variables du modèle correspondent étroitement aux relations réelles dans les données. En d'autres termes, le modèle théorique peut reproduire efficacement la structure de covariance observée entre les variables.

La covariance résiduelle représente une corrélation inexplicée entre les variables dépendantes du modèle. En capturant la partie de la covariance entre les variables non expliquée par les relations du modèle.

L'analyse de cheminement (Path Analysis) a été lancée pour tester un modèle hypothétique, qui a été construit sur la base des résultats dérivés des tableaux croisés ainsi que des recherches antérieures indiquant des relations potentielles entre les scores du questionnaire sur la MP (PDQ-39) et d'autres paramètres liés à la santé.

Le coefficient de chemin représente le poids ou le coefficient associé à la relation spécifiée entre les variables dans le modèle structurel. En montrant le niveau et la direction de la relation entre les variables dépendantes et les variables indépendantes

Les effets de médiation font référence à un processus dans lequel l'une des variables médiatrices de notre modèle (la dépression, l'anxiété, la fatigue, les troubles du sommeil ou la douleur) explique ou transmet l'effet d'une des variables indépendantes (la gravité de la maladie, l'activité physique ou le soutien social) sur la variable dépendante, à savoir la QVLS.

IV.3. Résultats

Le rapport statistique sera divisé en deux parties principales : la première partie comprendra les données relatives aux patients, tandis que la deuxième partie présentera les statistiques utilisées dans le modèle structurel, comme illustré dans le schéma ci-dessous.

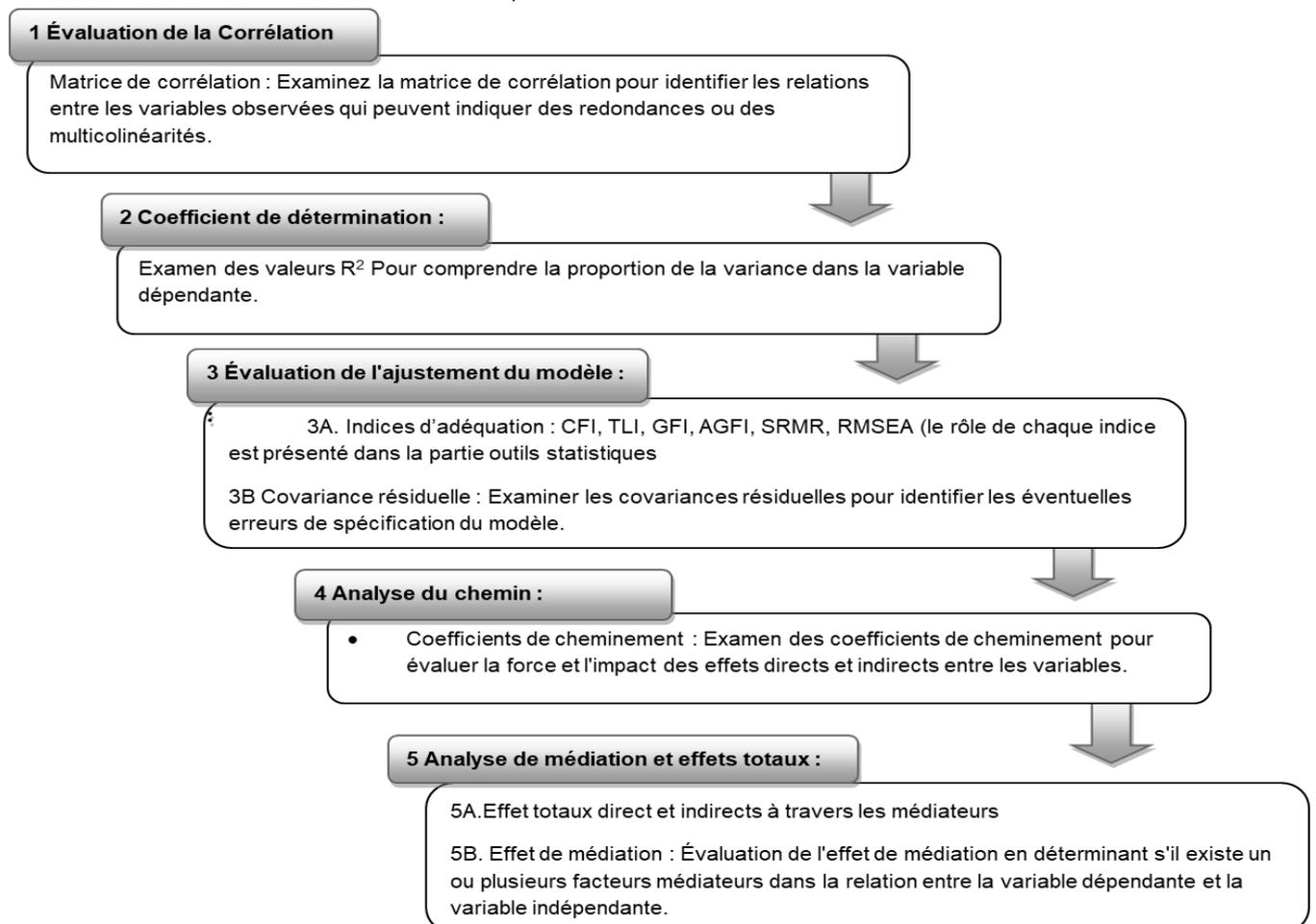


Figure 10 : Les étapes de la méthode statistique utilisée dans le modèle

IV.3.1. Les données des patients

Le groupe de patients était composé de personnes âgées de 55 à 78 ans, la médiane étant de 59 ans et l'intervalle interquartile (IQR) de 11.5 ans.

En ce qui concerne la répartition hommes/femmes, notre échantillon comprenait environ 61,5 % d'hommes ($n=232$, 61.5 %) et 38.5 % de femmes ($n=145$, 38.5 %), ce qui reflète les schémas de répartition des sexes observés dans la prévalence de la MP.

Les niveaux économiques de nos participants étaient divers : 20.7 % ont été classés comme ayant un faible revenu ($n=78$, 20.7 %), 47 % comme ayant un revenu moyen ($n=177$, 47 %) et 32.4 % comme ayant un revenu élevé ($n=122$, 32.4 %), ce qui donne un profil économique très varié.

Les niveaux d'éducation varient également d'un participant à l'autre : 8,8 % n'ont aucune éducation formelle ($n=33$, 8.8 %), 28.1 % ont une éducation primaire ($n=106$, 28.1 %), le groupe le plus important est celui des personnes ayant une éducation secondaire (40.1 %) ($n=151$, 40.1 %) et 23.1 % ont une éducation supérieure ($n=87$, 23.1 %).

IV.3.2. Le modèle Structurel

IV.3.2.1. Evaluation de la corrélation

Les corrélations entre les variables ont été déterminées avant de tester le modèle Structurel (tableau 3). Tous les coefficients de corrélation entre les variables étaient inférieurs à 0.85. Par conséquent, ces résultats n'ont pas révélé de multicollinéarité (Lee & Lim., 2009).

Le questionnaire PDQ-39 a une corrélation significative et relativement forte avec les troubles du sommeil ($r = 0.624$, $p < 0.01$), le soutien social ($r = -0.624$, $p < 0.01$), la fatigue ($r = 0.582$, $p < 0.01$), la dépression ($r = 0.570$, $p < 0.01$) et l'anxiété ($r = 0.574$, $p < 0.01$). Elle a également une corrélation significative et moyenne avec l'activité physique ($r = -0.440$, $p < 0.01$), et la sévérité de la maladie ($r = 0.172$, $p < 0.01$). Cela indique que les troubles du sommeil, la fatigue, la dépression et l'anxiété sont assez fortement associés à un score élevé de PDQ-39, donc, une faible QVLS. De plus, il a été observé une corrélation négative entre le soutien social et l'AP, d'une part, et le score du PDQ-39, d'autre part. Cela signifie qu'un patient actif, ayant un niveau élevé d'AP, et bénéficiant d'un fort soutien social, aura un score faible au PDQ-39, ce qui témoigne d'une meilleure QdV.

La fatigue avait des corrélations significatives et moyennes avec le soutien social ($r = -0.456$, $p < 0.01$) et avec les troubles du sommeil ($r = 0.459$, $p < 0.01$). Ce qui montre qu'une réduction des troubles du sommeil et une augmentation du soutien social sont associées à une diminution de la sensation de fatigue chez le patient.

Dans tous les questionnaires utilisés, la douleur était associée à des scores plus faibles de QVLS ($r = 0.172$, $p < 0.01$), de la sévérité de la maladie ($r = 0.108$, $p < 0.05$) et n'était pas corrélée avec l'activité physique (0.014).

Par ailleurs, une forte corrélation était constatée entre la dépression et l'anxiété avec ($r = 0.802$, $p < 0.01$) indiquant qu'une augmentation de dépression est associée à une augmentation d'anxiété.

Tableau 3 : Corrélation entre les variables du Modèle Structurel

	PDQ-39	AP	Sévérité	Fatigue	Sommeil	Douleur	SS	Dépression	Anxiété
PDQ-39	1								
AP	-.440**	1							
Sévérité	.480**	-.282**	1						
Fatigue	.582**	-.298**	.249**	1					
Sommeil	.624**	-.388**	.322**	.456**	1				
Douleur	.172**	0.041	.108*	.158**	.161**	1			
SS	-.624**	.388**	-.322**	-.456**	-0.021	-.161**	1		
Dépression	.570**	-.188**	.292**	.266**	.338**	.187**	-.338**	1	
Anxiété	.574**	-.209**	.290**	.317**	.335**	.213**	-.335**	.802**	1

** . Corrélation est significative à un niveau de 0.01 (2-tailed).

* . Corrélation est significative à un niveau de 0.05 (2-tailed).

AP : Activité Physique

SS : Soutien Social

IV.3.2.2. Le coefficient de détermination

Le diagramme de cheminement du modèle d'équation structurelle est présenté dans la figure 11. L'activité physique a une relation négative avec la fatigue, mais elle explique de manière significative 34.6 % de la variance des niveaux de fatigue, ($R^2 = 0.346$, et $p < 0.05$) ce qui suggère que l'activité physique est un facteur important dans la réduction de la fatigue.

Le modèle a généré des valeurs de coefficients de détermination qui sont adéquats. En effet, Le coefficient de détermination R^2 pour la QVLS est ($R^2 = 0.672$, et $p < 0.05$), ce qui signifie que le modèle explique environ 67.2 % de la variance de la QVLS. Cela signifie que 67.2 % de la variance de la QVLS est expliquée par l'ensemble des variables indépendantes (AP, sévérité de la maladie et soutien social) et médiatrices (troubles du sommeil, fatigue, douleur, dépression et anxiété) incluses dans le modèle structurel.

L'activité physique a une valeur de R^2 de ($R^2 = 0.66$, et $p < 0.05$), ce qui montre que notre modèle explique une majorité significative de la variance de l'AP. En revanche, les valeurs de R^2 pour la douleur ($R^2 = 0.190$, et $p < 0.05$), la dépression ($R^2 = -0.168$, et $p < 0.05$) et l'anxiété ($R^2 = -0.154$ et $p < 0.05$) sont plus faibles, ce qui indique que le modèle explique une plus petite partie de la variabilité de ces médiateurs, ce qui suggère que d'autres facteurs non examinés pourraient jouer également un rôle important dans ces résultats.

IV.3.2.3 Evaluation de l'ajustement du modèle

IV.3.2.3.1 Les indices d'adéquation

Les indices d'adéquation fournissent un CFI=0.99 et un TLI de 0.98, un GFI et un AGFI de 0.96, un SRMR de 0.037 et un RMSEA de 0.028 (CI de 0.03 à 0.049). D'après les valeurs CFI, TLI, GFI et AGFI supérieures à 0.95, nous supposons que le modèle s'ajuste bien aux données, ce qui signifie qu'il y a un bon équilibre entre la complexité et la capacité explicative

du modèle. De plus, des valeurs SRMR et RMSEA inférieures à 0.05 indiquent un modèle satisfaisant, ce qui renforce la validité des construits du modèle et des relations entre eux.

IV.3.2.3.2 Covariances résiduelles

Les covariances résiduelles notables (tableau 4) révèlent une dépendance statistiquement significative entre la fatigue et la douleur (estimation = 0.473, $p < 0.001$), de même qu'entre la dépression et l'anxiété (estimation = 0.641, $p < 0.001$), la douleur et la dépression (estimation = 0.644, $p < 0.001$), ainsi qu'entre la douleur et l'anxiété (estimation = 0.632, $p < 0.001$). Ce qui suggère une interdépendance entre ces deux variables.

Les covariances résiduelles importantes entre la fatigue associée à la douleur et la dépression liée à l'anxiété, ainsi que la douleur avec la dépression et l'anxiété, impliquent une relation entre ces variables médiatrices qui n'est pas expliquée par les autres variables du modèle. Dans ce contexte, des associations complexes entre fatigue, douleur, dépression et anxiété peuvent émerger, dépassant les seules mesures directes de ces quatre symptômes de la MP. Il est possible qu'ils se manifestent simultanément, ce qui justifie leur lien réciproque.

Tableau 4 : Covariance résiduelle

							95% Intervalle de Confiance	
			Estimation	Std. Erreur	Valeur z	Valeur p	Inf.	Sup
Fatigue	↔	Sommeil	-7.000×10^{-4}	0.001	-0.623	0.533	0.003	0.002
Fatigue	↔	Douleur	0.473	0.042	11.156	< .001	0.390	0.556
Fatigue	↔	Dépression	0.360	0.040	9.060	< .001	0.282	0.438
Fatigue	↔	Anxiété	0.387	0.041	9.509	< .001	0.307	0.467
Sommeil	↔	Douleur	-8.856×10^{-5}	0.001	-0.066	0.948	-0.003	0.003
Sommeil	↔	Dépression	-1.241×10^{-5}	0.001	-0.009	0.993	-0.003	0.003
Sommeil	↔	Anxiété	-0.001	0.001	-0.765	0.444	-0.004	0.002
Douleur	↔	Dépression	0.644	0.054	12.001	< .001	0.539	0.749
Douleur	↔	Anxiété	0.632	0.054	11.799	< .001	0.527	0.737
Dépression	↔	Anxiété	0.641	0.054	11.805	< .001	0.535	0.747

Note. Delta method standard errors, normal theory confidence intervals, ML estimator.

IV.3.2.4 Présentation du Modèle structurel ainsi que les relations entre ses variables

Dans cette section, nous présentons un modèle structurel incluant des liens significatifs entre les variables indépendantes, les variables médiatrices et la variable dépendante (QVLS). Le modèle est présenté à travers une analyse des chemins directs et indirects, un examen des effets totaux directs et indirects et l'identification des effets médiateurs indirects.

Les résultats de ces analyses sont détaillés ci-dessous.

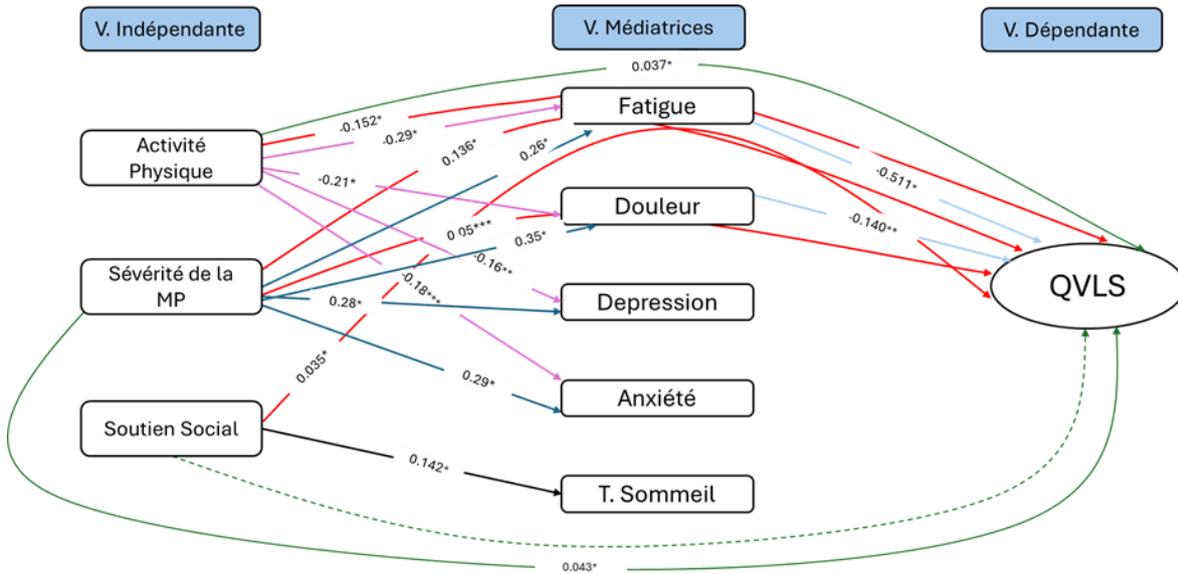


Figure 11 : Modèle structurel simplifié

- Effet Totale direct
- Effet de médiation indirect
- Effet direct du coefficient de chemin de l'activité physique sur les médiateurs
- Effet indirect du coefficient de chemin des médiateurs sur la QVLS
- Effet direct du coefficient de chemin de la sévérité de la MP sur les médiateurs
- Effet direct du coefficient de chemin du soutien social sur les médiateurs

p < 0.001= * p < 0.01= **p < 0.05= ***

IV.3.2.4.1. Analyse de chemin : le coefficient de chemin

Le coefficient de cheminement permet d'évaluer de manière directe la force et l'impact de l'effet d'une variable indépendante (l'activité physique, la sévérité de la maladie ou le soutien social) sur la variable dépendante (QVLS). Et également de manière indirecte l'effet de l'une des variables médiatrices (fatigue, douleur, troubles du sommeil, dépression ou anxiété) sur la variable dépendante (QVLS) des effets directs et indirects entre les variables. Dans notre étude, ce coefficient évalue, d'une part, la force et l'impact direct de l'activité physique, la sévérité de la maladie ou le soutien social sur la QVLS. Et d'autre part, la force et l'impact

indirect de l'une des variables médiatrices (la fatigue, la douleur, les troubles du sommeil, la dépression et l'anxiété) sur la QVLS.

Les résultats présentés dans la table 5 montrent que les coefficients de chemin des variables médiatrices (la fatigue et la douleur) et des variables indépendantes (l'activité physique et la gravité de la maladie) sont significatifs, ce qui indique leur contribution significative dans l'explication de la QVLS.

Le coefficient de chemin entre l'activité physique et le PDQ-39 est significativement négatif (estimation = -0.197, $p < 0.001$). Cela confirme que lorsque le niveau de l'activité physique augmente le score du PDQ-39 diminue d'où une amélioration de la QVLS.

Les coefficients de chemin entre la sévérité de la maladie et le PDQ-39 (estimation = 0.279, $p < 0.001$), ainsi que de la fatigue sur le PDQ-39 (estimation = 0.511, $p < 0.001$), sont significativement positifs. Lorsque la maladie progresse et que la fatigue devient plus importante, le score du PDQ-39 s'élève, ce qui a pour conséquence une détérioration de la QVLS.

Les coefficients de chemin entre les variables indépendantes (l'activité physique et la sévérité de la maladie) avec chacune des quatre variables médiatrices suivante (la fatigue, la douleur, la dépression et l'anxiété) étaient tous significatifs à ($p < 0.001$ et $p < 0.01$).

Plus précisément, la fatigue présente une association positive significative et forte avec la QVLS (estimation = 0.511, SE = 0.055, $p < 0.001$), indiquant qu'à mesure que la fatigue augmente, la QVLS diminue de manière significative, soulignant l'impact profond de la fatigue sur la QVLS. La douleur, cependant, est significativement liée à la QVLS (estimation = 0.140, $p = 0.036$), démontrant qu'une augmentation des niveaux de douleur est associée à une diminution de la QVLS, soulignant la douleur comme un facteur critique affectant le bien-être général.

En revanche, l'effet du sommeil sur la QVLS n'est pas statistiquement significatif (Estimation = -0.824, $p = 0.418$), ce qui suggère que dans le contexte de ce modèle, les troubles du sommeil n'influencent pas directement la QVLS. Dans la même optique, la dépression (Estimation = 0.039, SE = 0.058, $p = 0.503$) et l'anxiété (Estimation = 0.015, $p = 0.779$) ne montrent pas d'effets directs significatifs sur la QVLS dans cette analyse, ce qui indique que leurs impacts peuvent être médiés par d'autres facteurs ou qu'elles n'influencent pas directement la QVLS dans une mesure statistiquement significative dans ce modèle spécifique.

Pour conclure, Le coefficient de chemin a démontré une relation positive entre la gravité de la maladie et la fatigue, la douleur, la dépression et l'anxiété. Cela implique que la progression de la maladie conduit à une augmentation de l'intensité de ces symptômes, ce qui renforce l'idée qu'une aggravation des conditions de santé peut avoir un impact grave sur le bien-être psychologique et physique d'une personne, ce qui nécessite des stratégies de soins globales qui prennent en compte ces différents aspects de la santé.

Cependant, le coefficient s'est révélé négatif en lien avec l'AP, ce qui implique qu'une augmentation de l'activité physique est corrélée à une réduction de l'intensité de ces quatre variables médiatrices. Néanmoins, le coefficient de chemin du soutien social avait un seul effet significatif avec les troubles du sommeil (estimation = -0.142, $p < 0.05$). Indiquant que le soutien social et familial pourrait diminuer les troubles du sommeil. Par ailleurs, l'effet du soutien social était nuancé avec toutes les autres variables.

Tableau 5 : Coefficients de chemin direct et indirect

		95% Intervalle de Confiance					
		Estimation	Std. Erreur	Valeur z	Valeur p	Inf.	Sup
Fatigue	→ QVLS	0.511	0.055	9.216	< .001	0.402	0.620
Sommeil	→ QVLS	-0.824	1.016	-0.811	0.418	-2.815	1.167
Douleur	→ QVLS	0.140	0.067	2.099	0.036	0.009	0.271
Dépression	→ QVLS	0.039	0.058	0.669	0.503	-0.074	0.152
Anxiété	→ QVLS	0.015	0.055	0.281	0.779	-0.092	0.123
PA	→ QVLS	-0.197	0.040	-4.902	< .001	-0.276	-0.118
Sévérité	→ QVLS	0.279	0.048	5.813	< .001	0.185	0.373
SS	→ QVLS	0.113	0.144	0.781	0.435	-0.170	0.395
PA	→ Fatigue	-0.298	0.050	-5.914	< .001	0.397	0.199
Sévérité	→ Fatigue	0.267	0.061	4.380	< .001	0.147	0.386
SS	→ Fatigue	0.068	0.006	12.028	< .001	0.057	0.079
PA	→ Sommeil	0.002	0.002	1.066	0.286	-0.002	0.006
Sévérité	→ Sommeil	-3.766×10 ⁻⁴	0.002	-0.160	0.873	-0.005	0.004
SS	→ Sommeil	-0.142	2.199×10 ⁻⁴	644.157	< .001	0.141	0.142
AP	→ Douleur	-0.213	0.060	-3.534	< .001	-0.332	-0.095
Sévérité	→ Douleur	0.357	0.073	4.885	< .001	0.214	0.500
SS	→ Douleur	0.028	0.007	4.166	< .001	0.015	0.042
AP	→ Dépression	-0.160	0.061	-2.612	0.009	-0.280	-0.040
Sévérité	→ Dépression	0.280	0.074	3.785	< .001	0.135	0.425
SS	→ Dépression	0.036	0.007	5.233	< .001	0.023	0.050
AP	→ Anxiété	-0.186	0.062	-3.021	0.003	-0.307	-0.065
Sévérité	→ Anxiété	0.293	0.075	3.925	< .001	0.147	0.439
SS	→ Anxiété	0.029	0.007	4.197	< .001	0.016	0.043

Note. Delta method standard errors, normal theory confidence intervals, ML estimator.

Activité physique (AP), Sévérité de la MP (Sévérité), soutien social (SS)

IV.3.2.4.2 Analyse de médiation et effets directs et indirects totaux

IV.3.2.4.2.1. Les effets directs et indirects totaux

Les effets totaux et les effets indirects totaux sont examinés dans le contexte de leur impact sur la QVLS. Les effets directs totaux présentent l'impact cumulatif de toutes les variables indépendantes (AP, sévérité de la maladie et soutien social) sur la QVLS, sans considération des effets des médiateurs.

Les effets indirects totaux représentent l'effet cumulatif de tous les chemins indirects mettant en jeu les variables médiatrices (la fatigue, la douleur, les troubles du sommeil, la dépression et l'anxiété).

Concernant l'AP, des effets totaux négatifs directs et significatifs étaient observés (estimation = -0.197, $p < 0.001$) avec la QVLS (Table 6). Ainsi que des effets totaux indirects négatifs et significatifs, étaient observés (estimation = -0.139, $p < 0.001$) avec la QVLS (Table 7). A l'inverse, pour la sévérité de la maladie, des effets positifs totaux directs significatifs étaient observés (estimation = 0.272, $p < 0.001$) avec la QVLS (Table 6), ainsi que des effets positifs totaux indirects significatifs (estimation = 0.202, $p < 0.001$) sur le QVLS.

Pour le soutien social, pas d'effets totaux directs et indirects, n'étaient observés ($p = 0.435$ et $p = 0.598$). Cela suggère que la relation entre le soutien social et la QVLS peut être influencée par des facteurs non pris en compte par les voies examinées.

Cette analyse souligne les rôles importants que jouent l'activité physique et la gravité de la maladie dans l'influence de la QVLS, l'activité physique montrant des effets bénéfiques et la gravité montrant des effets néfastes.

Tableau 6 : Les effets directs Totaux

		Estimation	Std. Erreur	Valeur z	Valeur p	95% Intervalle de confiance	
						Inf.	Sup
AP	→ QVLS	-0.197	0.040	-4.902	< .001	-0.276	-0.118
Sévérité	→ QVLS	0.279	0.048	5.813	< .001	0.185	0.373
SS	→ QVLS	0.113	0.144	0.781	0.435	-0.170	0.395

Note. Delta method standard errors, normal theory confidence intervals, ML estimator.
Activité physique (AP), Sévérité de la MP (Sévérité), soutien social (SS)

Tableau 7 : Les effets Indirects Totaux

		Estimation	Std. Erreur	Valeur z	Valeur p	95% Intervalle de confiance	
						Inf.	Sup
AP	→ QVLS	-0.193	0.037	-5.282	< .001	-0.265	-0.121
Sévérité	→ QVLS	0.202	0.043	4.647	< .001	0.117	0.287
SS	→ QVLS	-0.076	0.144	-0.527	0.598	-0.358	0.206

Note. Delta method standard errors, normal theory confidence intervals, ML estimator.
Activité physique (AP), Sévérité de la MP (Sévérité), soutien social (SS)

IV.3.2.4.2.2. Analyse de médiation

L'analyse de médiation met en évidence les effets de l'activité physique et l'importance du soutien social sur la QVLS, à la fois de manière directe et indirecte, via des médiateurs tels que la fatigue, les troubles du sommeil, la douleur, la dépression et l'anxiété.

L'analyse détaillée de la médiation souligne l'interaction complexe entre l'activité physique, la gravité de la maladie et le soutien social sur divers médiateurs tels que la fatigue, le sommeil, la douleur, la dépression et l'anxiété, qui, à leur tour, influencent la QVLS.

Les résultats montrent, que concernant l'activité physique, des effets de médiation indirects négatifs significatifs sont observés avec la fatigue (estimation = -0.152, $p < 0.001$) (Table 8). Ces résultats indiquent que les individus pratiquant des niveaux plus élevés d'activité physique rapportent des niveaux de fatigue réduits, une constatation qui met en évidence le potentiel de l'activité physique comme une intervention cruciale pour améliorer les niveaux d'énergie et la QdV globale. Malgré cela, les effets de médiation indirects de l'activité physique sur la douleur, le sommeil, la dépression et l'anxiété n'ont pas atteint une signification statistique (avec des valeurs p de 0.519 pour le sommeil, 0.071 pour la douleur, 0.517 pour la dépression et 0.780 pour l'anxiété, respectivement). Ce qui suggère que même si l'activité physique peut contribuer à des améliorations dans ces domaines, ses effets directs peuvent être médiés par d'autres facteurs ou nécessiter une exploration plus approfondie pour comprendre la variabilité de l'impact entre différents individus.

A l'inverse, pour la sévérité de la maladie, d'autres effets de médiation, directs, positifs et significatifs sont observés avec la fatigue (estimation = 0.136, $p < 0.001$), ainsi qu'avec la douleur (estimation = 0.05, $p < 0.05$) (Table 8). Cependant, les autres effets de médiations indirectes sur la QVLS ne sont pas significatifs, renforçant l'idée selon laquelle une aggravation des conditions de santé peut gravement nuire au bien-être psychologique et physique d'un individu, nécessitant ainsi des stratégies de soins globales qui abordent ces aspects multiformes de la santé.

Pour le soutien social, un effet de médiation significatif indirect avec la fatigue (estimation = 0.035, $p < 0.001$) sur la QVLS, Néanmoins, les autres effets indirects sur la QVLS ne sont pas significatifs. Cela suggère que la relation entre le soutien social et la QVLS peut être influencée par des facteurs non pris en compte par les voies examinées.

Collectivement, cette analyse met en lumière la dynamique complexe en jeu entre les facteurs liés au mode de vie, la gravité inhérente des problèmes de santé, l'environnement favorable et leur impact collectif sur les médiateurs qui influencent directement la QVLS, offrant ainsi des informations précieuses pour le développement d'interventions ciblées conçues pour améliorer les résultats en matière de santé, en abordant, non seulement les symptômes physiques, mais aussi les dimensions psychologiques et sociales du bien-être.

Tableau 8 : Tableau des effets indirects

				95% Intervalle de Confiance					
				Estimation	Std. Erreur	Valeur z	Valeur p	Inf.	Sup
AP	→	Fatigue	→ QVLS	-0.152	0.031	-4.977	< .001	-0.212	-0.092
AP	→	Sommeil	→ QVLS	-0.002	0.003	-0.645	0.519	-0.007	0.003
AP	→	Douleurs	→ QVLS	-0.030	0.017	-1.805	0.071	-0.062	0.003
AP	→	Dépression	→ QVLS	-0.006	0.010	-0.648	0.517	-0.025	0.012
AP	→	Anxiété	→ QVLS	-0.003	0.010	-0.280	0.780	-0.023	0.017
Sévérité	→	Fatigue	→ QVLS	0.136	0.034	3.956	< .001	0.069	0.204
Sévérité	→	Sommeil	→ QVLS	3.101×10 ⁻⁴	0.002	0.157	0.876	-0.004	0.004
Sévérité	→	Douleurs	→ QVLS	0.050	0.026	1.929	0.050	-8.141×10 ⁻⁴	0.101
Sévérité	→	Dépression	→ QVLS	0.011	0.016	0.659	0.510	-0.021	0.043
Sévérité	→	Anxiété	→ QVLS	0.005	0.016	0.280	0.779	-0.027	0.036
SS	→	Fatigue	→ QVLS	0.035	0.005	7.315	< .001	0.026	0.044
SS	→	Sommeil	→ QVLS	-0.117	0.144	-0.811	0.418	-0.399	0.165
SS	→	Douleurs	→ QVLS	0.004	0.002	1.875	0.061	-1.810×10 ⁻⁴	0.008
SS	→	Dépression	→ QVLS	0.001	0.002	0.664	0.507	-0.003	0.006
SS	→	Anxiété	→ QVLS	4.506×10 ⁻⁴	0.002	0.280	0.779	-0.003	0.004

Note. Delta method standard errors, normal theory confidence intervals, ML estimator.

Activité physique (AP), Sévérité de la MP (Sévérité), soutien social (SS)

V. Discussion Générale

Pour rappel, L'objectif principal de cette thèse de doctorat était de réaliser une étude de portée des questionnaires de QVLS validés en arabe, en vue d'identifier le questionnaire le plus approprié pour la population arabe (plus précisément tunisienne). À la suite de ce processus de sélection, le questionnaire choisi a fait l'objet d'une validation. Pour mieux comprendre l'impact de la progression de la MP, les symptômes complexes qui y sont associés et les facteurs externes affectant la QVLS des patients atteints de la MP, un modèle structurel complet a été développé. Ce modèle a fourni un aperçu de la QVLS des patients et des différents facteurs qui exercent une influence sur celle-ci.

Et afin de répondre à cet objectif, trois contributions étaient réalisées dans le cadre de cette thèse. L'objectif de la première contribution, qui était une étude de portée, était d'identifier un questionnaire d'évaluation de la QVLS, validé en langue arabe, chez des patients atteints de la MP. L'objectif de la seconde contribution était de procéder à une étude de validation du questionnaire de QVLS le plus adapté en arabe pour le modèle tunisien. Enfin, l'objectif de la dernière contribution était d'élaborer un modèle permettant d'examiner les effets directs de la gravité de la maladie, des relations sociales et de l'activité physique sur la QVLS des patients tunisiens atteints de la MP.

La discussion générale s'articulera, alors, autour de trois axes :

Dans le premier axe, nous allons identifier les raisons qui motivent l'évaluation de la QVLS chez des patients atteints de la MP, déterminer les questionnaires utilisés à l'échelle mondiale pour cette population et comprendre comment les mesures de QdV sont effectuées et sur quelles bases reposent-elles. Ensuite, nous présenterons l'objectif derrière la mise en œuvre d'une approche interculturelle ainsi que nos résultats, que nous analyserons et discuterons.

Le deuxième axe commencera par l'explication de la méthode utilisée pour la validation du PDQ-39, suivie de la présentation des validations interculturelles déjà effectuées. Nous exposerons et discuterons ensuite de nos propres résultats, avant de conclure par le lien entre le PDQ-39 et la MP.

Pour finir, le dernier axe de la discussion portera sur l'intérêt de réaliser une modélisation, les éléments permettant de démontrer la complexité de la MP, et pour conclure, nous exposerons et discuterons de nos résultats.

V.1. Pourquoi évaluer la Qualité de vie chez les patients atteints de la maladie de Parkinson ?

Il est important de comprendre la QVLS des personnes atteintes de la MP pour comprendre les facteurs et les mécanismes affectant la QVLS et pouvoir évaluer correctement les interventions sanitaires d'un point de vue social et économique.

La QVLS représente l'impact global de la maladie sur le patient et la manière dont elle affecte son quotidien et son bien-être physique, affectif et psychologique [234]. Pour certaines pathologies, l'impact de la maladie sur la QVLS est généralement simple et s'exprime dans un seul domaine de déficience. Dans la MP, qui inclut les symptômes moteurs et non-moteurs, ainsi que les effets secondaires des traitements, l'interaction est beaucoup plus complexe. Ces interactions complexes, mettant en action plusieurs dimensions et facteurs, affectent considérablement la QVLS des patients.

Pour mieux comprendre le lien entre la MP et la QVLS, il est important de prendre en compte les mécanismes et les facteurs susceptibles d'expliquer ce lien. Ils peuvent inclure d'une part, des facteurs ayant un effet négatif sur la QVLS comme la gravité des symptômes moteurs et non-moteurs de la MP et l'évolution de la maladie. Et d'autre part, des facteurs impactant positivement la QVLS comme le soutien familial et social.

Alors que de nombreuses études sur l'impact de la MP sur la QVLS existent dans le monde [6, 230, 458], le nombre d'études dans le monde arabe est très limité et aucune revue sur les questionnaires de QVLS utilisés chez les patients atteints de la MP n'existe. D'où l'intérêt de notre première contribution qui réside dans le fait qu'elle nous a donné accès aux questionnaires de QVLS employés auprès des patients atteints de la MP, et nous a permis d'analyser leurs qualités psychométriques. Ainsi, le choix du questionnaire de QVLS le mieux adapté à notre population arabe, tunisienne a été fait.

V.1.1. Les questionnaires de Qualité de vie chez les patients atteints de maladie de Parkinson dans le monde

Plusieurs revues systématiques de littérature ont été publiées, dont le but est d'extraire tous les questionnaires de QVLS validés et utilisés chez les patients atteints de la MP. Martinez-Martin et al. (2011) ont distingué 17 questionnaires, entre génériques et spécifiques [6]. Marinus et al. (2002) ont fait une revue de littérature sur les questionnaires de QVLS spécifiques à la MP et ont inclus 4 échelles (PDQ, PDQL, PLQ et PIMS). Zhao et al. (2020) ont inclus 12 questionnaires de QVLS [146]. Alors que Berardi et al. (2021) ont inclus 42 questionnaires de QVLS [206]. La différence de nombre d'études entre une revue et une autre est due à plusieurs facteurs, comme le nombre et la nature des bases de données bibliographiques utilisées, les critères d'exclusion et d'inclusion ainsi que les mots-clés utilisés.

Dans ces revues, plusieurs validations interculturelles d'un même questionnaire existent, par exemple, Berardi et al. (2021) distinguent 25 validations interculturelles du PDQ-39 réalisées dans différents pays à travers le monde [206]. Dans la même optique, Zhao et al. (2020) ont identifié 10 validations interculturelles du questionnaire PDQL [146]. Cependant, à notre connaissance, aucune de ces revues, ni d'autres revues portant sur les questionnaires de QVLS validés chez les patients atteints de la MP [459], n'inclut de questionnaires de QVLS en langue arabe.

V.1.2. Les propriétés psychométriques des questionnaires de qualité de vie chez les patients atteints de la maladie de Parkinson

La Movement Disorder Society a fourni des lignes directrices complètes pour l'évaluation et le classement des échelles de QdV sur la base de critères psychométriques spécifiques [6]. Tout d'abord, il est important d'identifier les échelles pertinentes en choisissant les bases de données utiles. Les critères psychométriques sont, ensuite, définis sur la base de systèmes COSMIN (*Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments*) [460, 461]. Le processus de collecte des données est, par la suite, effectué en impliquant la collecte d'informations sur une série de propriétés psychométriques telles que les coefficients de fiabilité, la réactivité et la validité. Chaque échelle incluse est ensuite rigoureusement évaluée en fonction des critères psychométriques prédéfinis [460, 461].

En plus d'une bonne évaluation des propriétés psychométriques, le développement et l'utilisation d'échelles de QVLS nécessitent une méthodologie appropriée et des études qui prouvent la pertinence du choix de l'instrument [444, 445]. Les instruments qui peuvent

montrer des avantages et répondre aux objectifs de l'étude sont recommandés dans la recherche clinique. Il serait donc nécessaire de disposer de mesures de la QVLS spécifiques à une maladie, conçues pour être plus sensibles dans l'évaluation de l'impact de maladies ou de troubles spécifiques sur la population touchée [446].

V.1.3. Approche interculturelle de la Qualité de vie chez les patients atteints de la maladie de Parkinson

Alors que la plupart des études sur la QVLS et la MP ont été réalisées dans des régions développées telles que l'Europe et l'Amérique du Nord [462-464]. Les données concernant la QVLS en Amérique du Sud, en Afrique et dans le monde arabe sont insuffisantes [465], bien que l'impact de la MP sur la QVLS des individus puisse être significatif, même dans les régions où les taux de prévalence sont faibles [465].

L'expérience de la MP et son impact sur la QVLS peuvent être influencés par des facteurs tels que l'accès aux soins de santé, le statut socio-économique, les croyances culturelles et l'infrastructure des soins de santé. Par conséquent, le besoin d'instruments validés et adaptés culturellement pour évaluer la QVLS reste crucial, même si la prévalence de la MP peut être plus faible dans certaines régions. Il est recommandé d'utiliser un outil comprenant une validation linguistique qui adapte la traduction préliminaire et reflète les différences culturelles et linguistiques (telles que la démographie, la génétique, le mode de vie et les influences environnementales) entre les diverses population-cibles [466, 467].

Grâce à l'utilisation de ces échelles, les chercheurs et les professionnels de la santé peuvent mieux comprendre les défis et les besoins uniques des personnes atteintes de la MP dans différents contextes culturels. Indépendamment des taux de prévalence régionaux, cela peut conduire à des interventions plus efficaces et à de meilleurs résultats pour les patients. Ainsi, en soulignant l'importance d'outils culturellement spécifiques ; une évaluation de la QVLS complète pour les diverses populations touchées par la MP est garantie.

V.1.4. Les questionnaires de Qualité de vie chez les patients atteints de la maladie de Parkinson en Arabe :

Afin d'investiguer les questionnaires de QVLS validés en arabe utilisés chez des patients atteints de la MP, nous avons réalisé une revue de portée, dont l'objectif était d'identifier les questionnaires de QVLS existants et d'évaluer leurs propriétés psychométriques. Nos résultats ont inclus dix études : trois échelles génériques et une échelle de QVLS spécifique à la MP validées dans deux pays arabes différents.

Le SF-36 a été traduit et validé en arabe dans le cadre d'une étude menée en Arabie Saoudite d'une population générale d'adultes. L'évaluation de la fiabilité, y compris l'alpha de Cronbach et la fiabilité test-retest, ont été réalisées et jugées acceptables, bien que le processus de traduction n'ait pas été décrit en détail [431]. L'échelle WHOQOL-Bref a montré une intégrité structurelle significative, lors d'une précédente étude de validation interculturelle, menée auprès de populations arabophones. Dans cette étude, l'échelle a démontré une validité de construction acceptable, un bon coefficient alpha de Cronbach (entre 0.69 et 0.93) et une corrélation interclasse test-retest très significative (les valeurs ICC étaient de 0.95) [432]. Enfin, l'échelle EQ-5D, a fait l'objet d'une validation interculturelle en Jordanie en langue arabe, il a montré un coefficient alpha de Cronbach acceptable (0.75) et un κ de Cohen pour la fiabilité test-retest qui allait de 0.48 à 1.0. En outre, l'EQ-VAS a montré une corrélation significative avec l'âge et les scores SF-36 ($p < .001$) [430].

Une revue systématique sur l'adaptation interculturelle dans les populations arabophones générales a été réalisée en 2013 et a identifié des échelles génériques de QVLS telles que le SF-36, le WHOQoL et l'EQ-5D, qui ont été validées dans différents pays arabes [7]. Cette étude a permis de conclure que la recherche sur l'évaluation de la QVLS dans les pays arabes est limitée et qu'il est absolument nécessaire de poursuivre les recherches sur la qualité des versions arabes de ces questionnaires et sur leurs propriétés d'évaluation psychométrique, étant donné le peu de données disponibles sur les qualités de chaque instrument identifié. Par la suite, d'autres échelles ont été validées auprès de populations générales ou spécifiques. Par exemple, des validations en arabe du SF-36 sont désormais disponibles (en Arabie Saoudite, en Tunisie, au Liban et au Maroc) [435, 436, 441, 442].

Bien que ces validations aient été menées auprès de populations générales dans leurs pays respectifs ou auprès de populations spécifiques, elles n'ont pas été menées spécifiquement auprès de personnes atteintes de la MP. Toutefois, les échelles SF-36, EQ-5D et WHOQOL-Bref, ont été utilisées chez des personnes arabes atteintes de la MP [244, 417-419].

Deux validations interculturelles différentes du PDQ-39 en arabe sont disponibles. Ces deux études de validation ont été menées au Maroc et en Égypte [415, 416]. Nos résultats ont montré qu'en comparant à d'autres versions validées du PDQ-39 [5, 420-422], ces deux études de validation manquent de données pertinentes. Tout d'abord, le nombre de patients est inférieur à 100 dans les deux études, ce qui est inférieur à la plupart des autres études de validation du PDQ-39 dans le monde. En outre, le processus de traduction n'a pas été spécifié dans la version marocaine et, de plus, un test de fiabilité test-retest n'a été effectué dans aucune des deux études [415, 416].

L'Oxford University Innovation Clinical Outcome (site web de l'université d'Oxford) a noté que des versions traduites du questionnaire sur la MP (PDQ-39) existent dans trois pays (Égypte, Arabie Saoudite et Tunisie). Toutefois, à notre connaissance, aucune étude de validation n'a été menée en Arabie Saoudite et en Tunisie.

En plus d'être le seul questionnaire de QVLS validé en arabe chez des patients atteints de la MP. Le PDQ-39 est l'échelle spécifique à la MP la plus utilisée dans le monde et celle qui présente les meilleures propriétés psychométriques. Ce qui a déjà été démontré dans des revues systématiques précédentes. Effectivement, cela est confirmé par Marinus et al, qui a comparé la méthode de validation des échelles spécifiques à la MP (PDQ, PDQL, PLQ et PIMS) et a prouvé que le PDQ-39 avait les meilleures propriétés psychométriques [443]. Ces résultats confirment également ceux obtenus par Martinez-Martin en 2011 [6] et ceux aussi obtenus par Berardi en 2021 [206].

En conclusion, nous recommandons la validation interculturelle, qui prend en compte les différences culturelles entre le pays où l'instrument a été validé et le pays dans lequel il a été traduit. Actuellement, la population arabe atteinte de la MP représente un besoin thérapeutique non satisfait, car le nombre de patients dans les pays arabophones a considérablement augmenté ces dernières années, imposant ainsi un lourd fardeau personnel, social et économique à de nombreux patients et à leurs soignants [468, 469].

Afin de répondre à ce besoin, il est impératif d'avoir un outil fiable et valide pour mesurer la QVLS des patients atteints de la MP. Ce questionnaire devra prendre en considération les spécificités du dialecte Tunisien, pays où il sera validé. En effet, différents dialectes existent dans le monde arabe, les mots entre un dialecte et un autre peuvent se différencier d'une façon significative, ce qui rend la compréhension très difficile [470].

V.2. Validation du questionnaire PDQ39 en arabe chez des patients tunisien atteints de la MP

À la suite de la première contribution, nous avons décidé de valider le PDQ-39 dans le contexte tunisien. Nous commencerons par détailler la méthode utilisée pour la validation du questionnaire, avant de passer en revue différentes validations interculturelles antérieures du PDQ-39. Nous présenterons ensuite nos propres résultats et les comparerons à ceux d'autres versions du PDQ-39 déjà publiées. Enfin, nous établirons un lien entre ce questionnaire de QVLS et la MP et ses symptômes.

V.2.1. LA méthode utilisée pour la validation du questionnaire

Pour garantir la fiabilité, la validité et la pertinence culturelle, la validation d'une échelle de QdV nécessite plusieurs étapes essentielles. Fletcher & Terwee et al. ont proposé des directives pour l'évaluation des instruments de QVLS [471, 472]:

En commençant par le cadre conceptuel, il est important de définir la QdV et les domaines qu'elle englobe. Une traduction rigoureuse et une adaptation culturelle sont essentielles si l'échelle doit être utilisée dans différents contextes culturels. Martinez-Martin a également, présenté dans son étude conduite en 2017, un cadre conceptuel pour les questionnaires de QVLS chez les patients atteints de la MP [206].

Des tests pilotes sont impératifs pour recueillir des retours précieux des participants afin de peaufiner les items et d'évaluer leur clarté, leur pertinence et leur compréhensibilité. La collecte de données exige des instructions claires, une formation appropriée et un contrôle qualité pour maintenir une haute qualité [472].

L'analyse factorielle exploratoire et l'analyse factorielle confirmatoire jouent un rôle clé dans le test et la modification du questionnaire. En effet, elles sont complémentaires en ce sens que l'analyse factorielle exploratoire est un test exploratoire de la structure sous-jacente des scores du questionnaire, tandis que l'analyse factorielle confirmatoire est un test confirmatoire d'un questionnaire spécifique. En fournissant des preuves à la fois exploratoires et confirmatoires de la structure et des propriétés psychométriques d'un questionnaire, l'utilisation simultanée de ces deux méthodes augmente la robustesse du questionnaire et fournit une validation complète et rigoureuse. Dans leur revue du développement, de la validation et de l'application du PDQ-39, conduite en 1998. Peto, Jenkinson & Fitzpatrick, ont montré l'importance de conduire une analyse factorielle exploratoire et une analyse factorielle confirmatoire avant de démontrer la validité et la fiabilité du questionnaire [473].

Par la suite, la fiabilité et la validité du questionnaire sont conduites et toutes les définitions et les explications sur la validité et la fiabilité sont disponibles dans la liste de critères COSMIN [460, 461]. La fiabilité est évaluée grâce au calcul de l'alpha de Cronbach pour la cohérence interne et la réalisation de tests de fiabilité test-retest pour assurer la stabilité dans le temps. En termes de validité, la validité de contenu est assurée par l'examen d'expert, tandis que la validité de construit est évaluée à travers des tests convergents, divergents et référencés aux critères. Enfin, la validité de critère est évaluée par une analyse de corrélation avec des mesures de QdV établies ou des résultats cliniques. Effectivement, Peto et al. ont passé en revue le développement, la validation et les applications du PDQ-39 [473]. Cette revue exhaustive a mis en évidence les solides propriétés psychométriques de l'échelle dans de nombreuses études et populations. La revue a mis en évidence la grande fiabilité, la stabilité

et la validité de construction du PDQ-39, validant son utilisation comme mesure de la QVLS dans la MP.

Après avoir démontré que le questionnaire présente de bonnes propriétés psychométriques, il peut être utilisé comme outil de recherche permettant une meilleure compréhension de l'impact de la MP, de ses symptômes et de ses traitements sur la QVLS. Il peut également être utilisé comme outil clinique par les neurologues et autres professionnels de santé afin d'évaluer le niveau de QVLS des patients atteints de la MP.

V.2.2. La validation interculturelle des versions existantes du PDQ-39

Le PDQ-39, est le questionnaire de QVLS spécifique à la MP, le plus validé dans le monde. La validation d'une échelle dans plusieurs langues augmente son applicabilité globale, ce qui permet des recherches interculturelles et une plus grande généralisation des résultats. Cela garantit que les diverses populations sont représentées et évaluées avec précision, ce qui favorise l'inclusion dans la recherche et la pratique clinique.

Hagell et Nilsson en 2009 ont examiné la structure factorielle et l'unidimensionnalité du PDQ-39 [474]. Les résultats de leur étude suggèrent que le PDQ-39 pourrait ne pas représenter une mesure singulière, mais être mieux compris comme une mesure multidimensionnelle qui capture divers aspects de la QVLS dans la MP.

Katsarou et al. (2001) se sont concentrés sur la traduction et la validation du PDQ-39 en grec [475]. Leur étude a démontré la fiabilité et la validité de la version grecque avec un coefficient de corrélation de Spearman qui variait de 0.52 à 0.93, tandis que pour la majorité des items (33 sur 39), il était supérieur à 0.70 et un coefficient de corrélation de Pearson des 8 dimensions du PDQ-39 compris entre 0.89 et 0.95. Ces résultats soutiennent ainsi son utilisation comme mesure de la QVLS pour les patients grecs atteints de MP. Luo et al. (2005) ont mené une étude sur la version chinoise (Singapour) du PDQ-39 et ont déterminé qu'il s'agissait d'une mesure valide et fiable de la QVLS chez les patients atteints de la MP parlant chinois à Singapour [476]. L'étude a démontré la fiabilité de l'échelle avec un coefficient alpha de Cronbach qui variait de 0.64 à 0.90 et un coefficient de Corrélation Interclasse variait de 0.66 à 0.86 (pour la fiabilité test-retest). Cette étude a permis également de saisir les aspects multidimensionnels de la maladie et son effet sur le bien-être des patients.

Carod-Artal et al. (2007) ont validé et évalué de manière indépendante les propriétés métriques de la version brésilienne du PDQ-39 (SCOPA-psychosocial) [465]. L'étude a confirmé la validité de cette version. Les valeurs Kappa étaient utilisées pour tester la fiabilité et ont présenté des résultats moyens entre 0.30 et 0.74.

Ma et al. (2005) ont évalué la fiabilité et la validité de la traduction chinoise du PDQ-39 [477]. L'étude a confirmé les propriétés psychométriques de l'échelle traduite, soutenant son utilisation en tant qu'instrument fiable et valide pour évaluer la QdV chez les patients atteints de la MP parlant chinois.

L'étude de Martínez-Martín et al. (2005) s'est concentrée sur les propriétés psychométriques du PDQ-39 au sein de la population équatorienne [478]. Dans cette étude, les auteurs ont comparé le PDQ-39 avec le PDQL et ont montré une forte corrélation entre les deux questionnaires de QVLS. La corrélation la plus élevée était entre les deux scores totaux des deux questionnaires ($r=0.91$; $p < 0.0001$). La fiabilité interne, quant à elle, était mesurée par le coefficient alpha de Cronbach qui était supérieur à 0.70 pour les 7 dimensions à l'exception

du soutien social (0.33). Cette étude a fourni des preuves de la fiabilité et de la validité du questionnaire dans cette population particulière, renforçant ainsi son applicabilité.

Alors que certaines études présentent des résultats clairs et précis, d'autres manquent d'informations utiles, comme la corrélation interne entre les différentes dimensions, comme le soulignent les travaux de Martínez-Martín et al. [478] et ceux de Damiano [479]. De plus, la procédure de traduction et le test pilote sont souvent négligés dans de nombreuses validations interculturelles du PDQ-39.

Pour résumer, bien que le PDQ-39 soit largement connu pour sa fiabilité psychométrique dans diverses versions, chaque contexte culturel ou population particulière peut exiger des ajustements et une validation adaptée. Il est impératif de suivre une méthodologie rigoureuse lors de l'adaptation ou de la création de nouvelles versions du questionnaire, car cela garantit non seulement sa fiabilité et sa validité, mais également sa pertinence et son applicabilité dans divers contextes cliniques et culturels.

V.2.3. La validation du PDQ-39

Notre deuxième contribution a montré que, malgré les différences de culture et de contexte, la structure factorielle trouvée par l'analyse factorielle exploratoire a révélé que le facteur 1 a permis d'expliquer 13.48 % de la variance totale, le deuxième et le troisième facteur ont permis d'expliquer (10.09 % et 9.78 % de la variance totale expliquée) suivant de près des facteurs 4 à 8. Ces résultats sont similaires aux dimensions originales du PDQ-39, avec quelques changements qui restent mineurs et non significatifs [473]. La cohérence interne était élevée pour chaque facteur, ce qui indique que les éléments de chaque facteur mesurent le même concept de manière cohérente. Ces résultats confirment l'applicabilité interculturelle du PDQ-39, car ils sont cohérents avec les études de validation antérieures menées dans divers contextes culturels.

Dans le même contexte, l'analyse factorielle confirmatoire a fourni des preuves supplémentaires de la validité de construction du PDQ-39. En effet, avec un rapport entre le chi-carré et les degrés de liberté ($\chi^2/df = 1.13$) respectant le seuil recommandé. Des valeurs de l'indice d'adéquation et de l'indice d'adéquation ajusté qui sont respectivement de 0.98 et de 0.99, dépassant toutes deux le seuil minimal de 0.90. Et une erreur quadratique moyenne d'approximation (RMSEA) qui est de 0.08, indiquant un ajustement raisonnable avec des erreurs de mesure acceptables. Nous avons conclu que le PDQ-39 présente une construction appropriée pour expliquer les relations entre les variables observées.

Dans cette étude, l'analyse factorielle exploratoire et l'analyse factorielle confirmatoire ont toutes deux été utilisées pour valider la structure factorielle. Les résultats de l'analyse factorielle confirmatoire ont confirmé le modèle hypothétique, indiquant que les données observées et la structure factorielle proposée correspondent bien. D'autres adaptations interculturelles du PDQ-39, notamment des études menées au Portugal, en Grèce et aux Pays-Bas, ont donné des résultats comparables [475, 478, 479]. Ces résultats démontrent la cohérence de la structure factorielle du PDQ-39 au sein de diverses populations.

Les tests de fiabilité de cette étude, y compris le coefficient de Cronbach (entre 0.763 et 0.923) et le coefficient de McDonald (entre 0.769 et 0.923), ont démontré la cohérence interne du PDQ-39 dans la population arabe. Des résultats semblables ont été reportés dans d'autres études de validation du PDQ-39. Une étude menée en Italie par Galeoto et al. a indiqué un coefficient de Cronbach (entre 0.69 et 0.92) et une autre au Portugal par Ribeiro et al. a révélé

un coefficient de Cronbach (entre 0.66 et 0.98) [480, 481]. De même, Bushnell et al. (1999) ont axé leurs recherches sur la traduction et la validation du PDQ-39 en vue de son utilisation aux États-Unis [463]. Les auteurs ont examiné la fiabilité interne et ont reporté le coefficient de Cronbach (entre 0.71 et 0.96) à l'exception du soutien social qui était de 0.51. Ces résultats présentent des coefficients de fiabilité qui sont acceptables et similaires aux résultats obtenus par notre étude.

La validité convergente et la validité discriminante, dans notre étude, ont été évaluées pour s'assurer que le PDQ-39 mesure les concepts prévus et fait la distinction entre les différents domaines de la QdV affectés par la MP.

D'une part, la validité convergente des 8 dimensions du PDQ-39 est déterminée sur la base de la valeur de la moyenne de la variance extraite qui est entre 0.51 et 0.66. Avec cette variance moyenne extraite, la validité convergente est considérée comme acceptable à bonne. Les résultats des études menées en Suède, en Corée et en Iran étaient comparables, ce qui démontre la validité convergente de l'échelle dans divers contextes culturels et linguistiques [482-484].

D'autre part, l'analyse de la validité discriminante a montré que le PDQ-39 permet de faire la différence entre plusieurs mesures. En effet, la racine carrée de la variance moyenne extraite (entre 0.72 et 0.82) est plus élevée que les corrélations entre les concepts (entre 0.03 et 0.49). Les corrélations entre les concepts, sont toutes inférieures à la racine carrée des variances moyennes extraites. Cela confirme que la variance unique de chaque concept est significative et elle est supérieure à la variance partagée entre les concepts. Des études menées en France, en Inde et en Australie ont donné des résultats comparables [426, 474, 485]. Ces résultats cohérents démontrent la validité discriminante du PDQ-39 dans diverses populations.

La Corrélation Item-Total a été réalisée dans notre étude. La première dimension, qui concerne la mobilité (items de 1 à 10), ainsi que la troisième dimension, qui se rapporte au bien-être émotionnel (items 17 à 22), ont montré une corrélation élevée, supérieure à 0.7, pour 8 de ces items de la mobilité avec 4 de ces items du bien-être émotionnel. Ceci indique une forte corrélation entre les items des deux dimensions, suggérant qu'ils mesurent efficacement les concepts qu'ils sont censés évaluer. Ces résultats rejoignent d'autres études de validation de PDQ-39. Dans la validation de la version espagnole du PDQ-39, Martínez-Martín a montré que les dimensions de bien-être émotionnel et de mobilité ont les plus fortes corrélations Item-Total entre (0.49 et 0.73) [486]. Dans la même optique, et dans deux versions chinoises différentes, Ma et al. et Tsang et al. ont mis en évidence une forte corrélation Item-Total de la dimension mobilité qui est > 0.6 dans les deux études [477, 487].

Notre étude a révélé également que les deux dernières dimensions, qui sont la communication et la douleur corporelle, présentent les items avec les plus faibles corrélations Item-Total : I34 (0.621), I35 (0.584), I36 (0.613), I37 (0.524), I38 (0.647) et I39 (0.618). Bien que ces valeurs soient légèrement plus faibles que celles des autres dimensions, elles restent tout de même relativement élevées, ce qui suggère une certaine cohérence entre ces items et leur dimension respective. Les résultats de Tsang et al. dans la version chinoise [487] et de Krikmann et al. dans la version estonienne des validations du PDQ-39 [488], ont tous les deux indiqué que la douleur corporelle avait la plus faible corrélation Item-Total.

Pour conclure, l'étude de validation interculturelle du PDQ-39 dans le contexte tunisien a révélé de bonnes propriétés psychométriques. Selon l'analyse factorielle exploratoire et l'analyse factorielle confirmatoire, le PDQ-39 a une validité de construction robuste, et cette

validité a été confirmée grâce aux fortes corrélations obtenues par la corrélation item-total, ainsi qu'aux résultats obtenus par la validité convergente et discriminante. Enfin, la fiabilité interne a été démontrée par les résultats obtenus grâce à l'alpha de Cronbach et l'oméga de McDonald.

V.2.4. Le lien entre le PDQ-39, la maladie de Parkinson et ses symptômes

L'adaptation du PDQ-39 à la population arabe nécessite la prise en compte des manifestations cliniques, des comorbidités et des considérations de prise en charge propres à la région. Sacristán et Serra Fulles (2023) offrent une vue d'ensemble complète des principes fondamentaux de la MP, y compris le contexte spécifique de la population arabe. L'intégration de ces connaissances dans notre questionnaire permet de s'assurer qu'il capture les caractéristiques distinctives de la MP vécues par les patients arabes tunisiens et qu'il répond à leurs besoins particuliers [434].

Chönenberg et Prell (2022) ont étudié l'utilisation du PDQ-39 pour évaluer la QVLS des patients atteints de la MP et de troubles cognitifs [489]. Même en présence de troubles cognitifs, leur étude suggère que le PDQ-39 reste un instrument valide et informatif, indiquant son applicabilité pour l'évaluation de la QVLS dans cette population spécifique. La sensibilisation et la compréhension de la MP sont cruciales pour la détection, le diagnostic et le traitement précoces de la maladie.

Dans la même optique, Khan et al. (2019) soulignent l'importance de la sensibilisation à la MP en tant que trouble neurodégénératif [490]. Dans le PDQ-39 adapté à la population arabe, des éléments peuvent être inclus pour évaluer les niveaux de sensibilisation, la connaissance de la MP et l'accès à des ressources éducatives spécifiques à la région. Cette intégration mettra en avant les facteurs culturels et éducatifs qui influencent la QdV des patients, ce qui aidera à repérer les domaines où des initiatives de sensibilisation et des interventions formatives peuvent être mises en place.

Grâce à un questionnaire de QVLS fiable et adapté à la population atteinte de MP, il est possible de saisir la complexité de la maladie et de ses symptômes. Ce questionnaire sera par la suite, applicable dans la recherche clinique ainsi que dans les soins de santé réguliers prodigués aux patients. Dans leur étude, Neff et al. (2018) ont souligné l'importance d'incorporer un questionnaire dans la routine de soins cliniques pour évaluer de manière approfondie la QdV des patients et orienter le traitement. Cela démontre l'utilité du PDQ-39 dans des contextes cliniques réels.

En conclusion, la validation statistique du PDQ-39 dans le contexte arabe, associée aux résultats d'autres adaptations interculturelles, renforce sa fiabilité, sa structure factorielle, sa validité convergente et sa validité discriminante. Les résultats cohérents obtenus dans divers contextes culturels et linguistiques confirment que le PDQ-39 est un instrument fiable et valide pour mesurer la QVLS des patients atteints de la MP.

V.3. Le questionnaire de Qualité de vie - intérêt d'une modélisation

L'intérêt de la modélisation structurelle dans le contexte d'un questionnaire de QVLS réside essentiellement dans sa capacité de faciliter la compréhension des relations complexes entre les différents facteurs affectant la QVLS. En effet, Afin de mieux comprendre la relation entre la MP et la QVLS il est crucial de considérer les mécanismes et les facteurs sous-jacents qui contribuent à ce lien. Ces facteurs peuvent être divisés en deux catégories : ceux qui ont un impact négatif sur la HRQoL, comme la gravité des symptômes de la MP (moteurs et non-

moteurs) et la progression de la maladie, et ceux qui ont une influence positive sur la QVLS, comme le soutien de la famille et du réseau social au sens large.

Bien que de nombreuses études aient été menées, dans le monde entier, pour examiner l'impact de la MP, ainsi que plusieurs facteurs comme (l'activité de vie quotidienne, la dépression, la fatigue, etc) sur la QVLS [6, 231, 443], la recherche dans le monde arabe est limitée. Une étude menée en Égypte sur les symptômes non-moteurs en tant que prédicteurs de la QVLS chez les patients égyptiens atteints de la MP a révélé une forte prévalence des symptômes non-moteurs en tant qu'élément important de la sévérité de la maladie et prédicteurs de la QVLS chez les patients et égyptiens atteints de la MP. Cette étude a mis également en évidence l'importance de la caractérisation et l'identification des symptômes non-moteurs pour adapter les stratégies de prise en charge des patients atteints de la MP [420].

L'application de la modélisation structurelle permet d'explorer les relations de cause à effet entre les différents facteurs affectant la QVLS, que ce soit directement ou indirectement par l'intermédiaire de médiateurs. Des études antérieures ont montré que les symptômes de la MP jouent un rôle de médiation entre la sévérité de la maladie et des facteurs externes à la maladie comme le soutien social et sur la QVLS [234, 235]. En effet, ces études ont mis en évidence l'importance de prendre en considération ces symptômes pour comprendre le niveau et la perception de QVLS des patients atteints de la MP [234, 235]. Une autre étude conduite par Khalil et Al. (2020) a montré que, dans le monde arabe, l'une des priorités en matière de sensibilisation à la MP est d'identifier les facteurs liés à la maladie et externes à la maladie permettant d'améliorer le quotidien et la QdV du patient [491].

Cette approche globale permet un examen approfondi des interactions entre les variables et une compréhension plus approfondie des mécanismes sous-jacents qui contribuent à la QdV globale. Essentiellement, la modélisation structurelle offre un cadre robuste pour agrémenter les recherches dans le monde arabe avec des preuves supplémentaires sur la QVLS des patients atteints de la MP, permettant ainsi, une compréhension plus approfondie des différents facteurs impactant la QVLS. La modélisation structurelle permet également l'examen et l'interprétation des données dérivées du questionnaire sur la QVLS, assurant une meilleure amélioration et précision des résultats prédictifs. Cela permettra à la fin d'éclairer les stratégies d'intervention et de les adapter afin de garantir un meilleur bien-être et une meilleure QdV des patients.

V.3.1. Éléments permettant de montrer la complexité de la maladie de parkinson

L'interaction complexe entre les symptômes de la MP et la QVLS des patients atteints de la MP a fait l'objet de plusieurs recherches montrant un effet significativement négatif sur la QVLS des personnes atteintes de la MP [395, 492]. Les symptômes caractéristiques de la MP sont à l'origine d'une série de problèmes physiques et psychosociaux.

La nature progressive de la maladie et les fluctuations imprévisibles des symptômes peuvent susciter des craintes et de l'anxiété quant à l'avenir [493]. L'interaction sociale peut devenir difficile car avec l'évolution de la maladie, la parole est altérée [494]. De plus, Les troubles du sommeil et la fatigue réduisent encore la QdV et affectent l'humeur et les fonctions cognitives [90, 495]. Une étude du consensus du groupe de travail de la Société internationale de la MP et des troubles du mouvement dans les pays arabes a été menée par Khalil et al. (2020). Cette étude a mis en évidence les besoins non satisfaits en matière de soins de la MP. Elle affirme

également, que des études et des recherches supplémentaires sur la MP dans le monde arabe sont nécessaires [491].

Cela souligne l'importance d'une approche globale de la QVLS, permettant, dans un premier temps, de comprendre les mécanismes affectant la QVLS, ce qui permettra, dans un second temps, l'amélioration des soins, en prenant en compte les aspects physiques et émotionnels de la maladie. Alors que de nombreuses études sont menées sur l'impact de la MP sur la QVLS des patients.

V.3.2. Validation du modèle structurel

La modélisation par Équations Structurelles a été utilisée dans cette étude transversale dont le but était d'examiner les effets de l'activité physique, la sévérité de la maladie et le soutien social directement sur la QVLS et indirectement via des médiateurs qui sont (la dépression, l'anxiété, les troubles du sommeil, la fatigue et la douleur) chez des patients Tunisiens.

Des modèles montrant l'effet de plusieurs facteurs sur la QVLS existent. Le modèle de Cynthia Zubritsky a inclus la cognition, le comportement individuel, ainsi que les aspects des services de longue durée et les organisations d'aide comme des facteurs impactant la QVLS [232]. Ce modèle demeure dans le domaine de la théorie et n'a pas fait l'objet de tests auprès de personnes touchées par la MP.

D'autres modèles existent, comme le modèle de Visser et al. (2008) [234] qui a exploité l'effet de la dépression, la douleur, les troubles du sommeil, les symptômes moteurs et les dysfonctionnements de l'autonomie sur la QVLS. Et celui de Lee et al. qui a montré l'effet direct de la sévérité de la maladie, du soutien social et des fluctuations motrices directement sur la QVLS et indirectement via des médiateurs (dépression, fatigue, activité de vie quotidienne, troubles du sommeil et douleur) sur la QVLS et montrant l'importance de prendre en considération ces médiateurs, dans l'évaluation de la QVLS. Dans ce modèle, ils ont également pris en compte le soutien social en tant que nouveau facteur influençant la QVLS [235].

Dans notre modélisation de la QVLS, nous avons introduit le soutien social comme nouvel élément influençant la QVLS, en se basant sur l'étude de Lee et al. [235]. En nous appuyant sur des recherches récentes qui mettent en évidence l'impact positif de l'activité physique sur la QVLS [259, 390, 511, 516], nous avons décidé d'intégrer l'activité physique comme facteur innovant dans notre conceptualisation de la QVLS.

Alors que des études antérieures ont montré que la fatigue, la douleur, les troubles du sommeil et la dépression peuvent avoir des effets négatifs sur la QVLS [234, 235, 517], l'anxiété n'a pas été étudiée de manière approfondie dans la modélisation de la QdV. Cependant, compte tenu des preuves croissantes de l'impact significatif de l'anxiété sur la MP [513, 518], nous l'avons incluse comme facteur médiateur dans notre modèle.

Notre modèle a pour but alors, de démontrer les effets directs de l'activité physique, de la gravité de la maladie et du soutien social sur la QVLS, ainsi que leurs effets indirects via des médiateurs tels que la fatigue, la douleur, la dépression, l'anxiété et les troubles du sommeil sur la QVLS.

La compréhension de ces liens permettra dans un premier temps d'améliorer les résultats de recherche dans le monde arabe, qui demeure en régression, à comparer avec les recherches mondiales. Et dans un second temps, d'intégrer des soins multidisciplinaires qui sont essentiels dans l'amélioration de la QVLS. Cela souligne l'importance d'une approche globale

des soins, prenant en compte les aspects physiques et émotionnels de la maladie. Essentiellement dans un contexte arabe, où le nombre d'études sur la QdV sont peu nombreuses et où les informations sur la QdV des patients et leur accès aux soins médicaux sont très limités.

En mesurant l'impact de ces facteurs sur la QVLS. Cela permet aux aidants et aux professionnels de la santé d'adapter les approches de traitement et de soutien pour répondre aux besoins spécifiques de chaque individu.

V.3.2.1. La Fatigue

La fatigue est un symptôme non-moteur fréquent et souvent invalidant dans la MP. Elle se manifeste au début de la maladie et se maintient tout au long de son évolution, avec une prévalence allant de 33 % à 58 % [295, 296].

D'après nos résultats, il a été constaté que la fatigue a une corrélation ($r = 0.582$, $p < 0.001$) et un coefficient de chemin (estimation = 0.511, $p < 0.001$), relativement forts avec la QVLS et soulignant qu'une augmentation de la fatigue engendrant une augmentation du score du PDQ-39 d'où diminuant considérablement la QVLS. Nos conclusions sont en accord avec les recherches existantes, car de nombreuses études ont démontré l'impact de la fatigue à différents stades de la maladie sur la QVLS [296, 302, 496, 497]. Selon une recherche menée par Mondello et al. (2020) en Égypte, il a été démontré que la fatigue est le symptôme non moteur le plus fréquent (81,1%) chez les patients souffrant de la MP, et elle est fortement associée à une détérioration de la QVLS [498].

Nos résultats ont également montré une corrélation négative et significative entre la fatigue et l'activité physique (estimation = -0.511, $p < 0.001$), indiquant que la pratique d'une activité physique permet de réduire la sensation de fatigue. Selon une revue systématique et une méta-analyse de Deepa et al. (2021), l'activité physique s'est avérée être le meilleur moyen de diminuer la fatigue dans la MP [499].

De plus, nous avons constaté une corrélation positive et significative entre la fatigue et la sévérité de la maladie (estimation = 0.267, $p < 0.001$), ce qui indique que la fatigue augmente à mesure que la MP progresse, confirmant ainsi les résultats obtenus par Lee et al. [235].

Nos analyses ont également révélé une relation directe et notable entre la fatigue et la douleur, une observation qui corrobore les résultats des études menées par Del Sorbo & Albanese (2012) ainsi que celles de Xing et al. (2021) qui ont également mis en évidence le lien étroit entre ces deux symptômes de la MP [500, 501].

V.3.2.2. La douleur

Les résultats montrent que, dans tous les questionnaires utilisés, la douleur était associée à des scores plus faibles de QVLS ($r = 0.172$, $p < 0.01$) et de sévérité de la maladie ($r = 0.108$, $p < 0.05$), mais n'était pas corrélée à l'activité physique ($r = 0.014$). Néanmoins, la douleur est significativement liée à la QVLS (estimation = 0.140, $p = 0.036$), démontrant qu'une augmentation des niveaux de douleur est associée à une diminution de la QdV, soulignant ainsi l'importance de la douleur comme un facteur critique affectant le bien-être général, ce qui concorde avec les résultats antérieurs rapportés dans la littérature [234, 235, 368].

L'analyse de médiation a révélé que la douleur était significativement liée à la gravité de la maladie (estimation = 0.267, $p < 0.001$), indiquant que l'aggravation de la maladie s'accompagne d'une augmentation de la sensation douloureuse chez les patients. Ces

résultats sont confirmés par les études de Tai et al. (2020) [502] et de Marques & Brefel-Courbon (2021) [321].

V.3.2.3. La dépression

Nos résultats montrent que la dépression était négativement et significativement impactée par le niveau de l'activité physique (estimation = -0.160, $p < 0.01$). Deux récentes méta-analyses confirment que l'exercice physique a un effet bénéfique sur la dépression chez les patients souffrant de la MP. D'un côté, la recherche menée par Tian et al. (2022) a prouvé que l'exercice physique peut diminuer la dépression chez ces individus [503]. En outre, Costa et al. (2024) ont noté un impact important de l'exercice physique sur la dépression et l'anxiété [504]. La prise en charge de la dépression, comme le suggèrent Laux [100] et Kim et al. [505], pourrait donc être une autre voie pour améliorer la QdV des personnes atteintes de la MP. En accord avec Kwok et al. [506], notre étude suggère également que les interventions visant à réduire l'anxiété et la dépression, tels que les exercices physiques, pourraient contribuer à l'amélioration de l'expérience des symptômes et donc à l'amélioration de la QdV.

Par ailleurs, l'inférence de notre étude selon laquelle l'activité physique peut potentiellement atténuer certains des défis émotionnels et physiques de la MP est soutenue par Opara et al. [459] et Shafazand et al. [290], qui ont mis en évidence le lien entre la qualité du sommeil, la QdV et la présence de troubles de l'humeur chez les patients atteints de la MP. Le rôle de l'activité physique dans l'amélioration des symptômes non-moteurs et de la QdV est également évident dans les travaux de Son & Choi [507].

Le modèle de Visser et al. (2008) [234] a exploité l'effet de la dépression sur la QVLS. Dans ce modèle, les auteurs ont montré que la dépression avait le plus grand impact sur la QVLS. Ces résultats sont également obtenus par Muslimovic et al, 2008 ; Qin et al, 2009 ; Rahman et al, 2008). Ces auteurs ont montré qu'en comparant la dépression avec d'autres variables, c'est elle qui a l'effet le plus marqué sur la QdV des patients atteints de la MP. Nos résultats, concernant l'effet de la dépression, sont plus nuancés en effet la corrélation entre la QVLS et la dépression est relativement forte et significative ($r = 0.570$, $p < 0.01$), mais aucun effet direct de la dépression sur la QVLS n'a été trouvé. Également les symptômes dépressifs chez les patients atteints de la MP peuvent être dus à des changements neurochimiques au fur et à mesure de l'évolution de la maladie ou à des réactions émotionnelles associées à une déficience physique (Papapetropoulos et al., 2006 ; Schrag, Jahanshahi, & Quinn, 2001). Nos résultats suggèrent que la dépression peut être influencée indirectement, par d'autres variables dans le modèle structurel.

V.3.2.4. L'anxiété

Le coefficient de chemin a montré un lien significatif entre l'anxiété et la sévérité de la maladie (estimation = 0.293, $p < 0.01$) Cong et al. et Laux et al. ont confirmé que l'anxiété a été reconnue comme une comorbidité prévalente, évoluant avec la sévérité de la maladie dans la MP, ce qui complique encore le fardeau de la MP [97, 439].

Le questionnaire PDQ-39 a une corrélation significative et relativement forte avec l'anxiété ($r = 0.574$, $p < 0.01$). Par ailleurs, l'analyse a montré une forte corrélation statistiquement significative ($r = 0.802$, $p < 0.01$) entre la dépression et l'anxiété, suggérant que l'aggravation de la dépression s'accompagne d'une augmentation de l'anxiété. Ces conclusions sont en accord avec les études menées par Apneja et al. (2021) [247] et Khedr et al. qui ont également établi ce lien chez les patients atteints de la MP, avec un impact sur leur QdV [261].

V.3.2.5. Les troubles du sommeil

Le questionnaire PDQ-39 présente une corrélation significative et relativement élevée avec les troubles du sommeil ($r = 0.624$, $p < 0.01$). Cela indique que lorsque les troubles du sommeil augmentent, le score de PDQ-39 augmente également, ce qui se traduit par une diminution de QVLS. En effet, le modèle de Visser et al. [234], a exploité l'effet des troubles du sommeil sur la QVLS et celui de Lee et al. a montré l'effet des troubles du sommeil sur la QVLS [235]. Ces études confirment que les troubles du sommeil sont des symptômes exacerbant le déclin de la QdV.

Une corrélation significative et moyenne a été, également observée entre les troubles du sommeil et la fatigue ($r = 0.459$, $p < 0.01$). Cela suggère que la réduction des troubles du sommeil est liée à une diminution de la sensation de fatigue chez le patient. Les propos de Cao et al. corroborent ce lien entre les troubles du sommeil [437].

V.3.2.6. Le soutien social

La relation entre le soutien social et la QdV des personnes atteintes de la MP a été peu étudiée. Le soutien social comprend le soutien et la présence de la famille, des amis et des personnes importantes dans la vie du patient.

Dans notre étude, nos résultats ont montré que le soutien social n'affecte pas directement la QVLS avec un $P = 0.435$, ces résultats concorde avec les résultats obtenus par Lee et al. (2015 et 2018) [235, 368]. Par ailleurs, le soutien social avait un effet indirect sur la QVLS par le biais de la fatigue (estimation=0.035, $p < 0.05$) suggérant qu'un faible soutien social contribue à l'augmentation de la fatigue, affectant donc négativement la QVLS.

Les coefficients de chemin reliant le soutien social aux variables médiatrices (fatigue, troubles du sommeil, dépression et anxiété) étaient tous statistiquement significatifs ($p < 0.001$), mais incohérents, alors que l'effet direct du soutien social sur ces mêmes variables médiatrices n'était pas significatif. Bien que statistiquement significatives, ces conclusions peuvent être théoriquement incohérentes, suggérant simplement une relation observée entre ces variables, sans nécessairement correspondre à une relation causale ou logique dans la réalité.

Cela montre que le soutien social joue un rôle crucial dans l'accompagnement des personnes pour gérer leur santé émotionnelle. Toutefois, cet impact est nuancé, ce qui souligne l'importance de mettre en place des réseaux de soutien robuste pour les individus souffrant de la MP. Par ailleurs, les résultats de l'étude de Kyeong-Yae ont indiqué une faible relation entre le soutien familial et la QdV des patients [508].

Néanmoins, le coefficient de chemin du soutien social avait un seul effet significatif avec les troubles du sommeil (estimation = -0.142, $p < 0.05$). Ce qui concorde avec les résultats obtenus par Kola & Subramanian [509] indiquant que le soutien social et familial pourrait diminuer les troubles du sommeil.

L'effet du soutien social était nuancé avec toutes les autres variables, les interventions visant à promouvoir le soutien social pourraient être un moyen d'améliorer la QdV des patients, d'autres études sont nécessaires pour examiner l'effet du soutien social sur les symptômes non-moteurs de la MP et également sur la QVLS.

V.3.2.7. La sévérité de la maladie

Concernant la sévérité de la maladie, notre étude a montré qu'elle avait un effet direct sur la QVLS (estimation = 0.279, $p < 0.001$). Cette estimation est positive car plus la maladie progresse, plus le score de Hoehn and Yahr (échelle déterminant le stade de la MP) augmente, le score de PDQ-39 augmente et donc la QVLS diminue. Cela a été confirmé par Subramanian et al. (2021) [358] et Lubomski et al. (2021) [367] montrant que la gravité de la maladie a un impact négatif important sur la QVLS. Ces résultats soulignent l'importance de la prise en charge thérapeutique pour réduire les effets négatifs des symptômes de la maladie et pour retarder la progression de la maladie [358, 367]. En effet, ces derniers permettant de retarder l'évolution de la maladie ce qui permettra par la suite d'améliorer la QdV des patients. Cibler les interventions thérapeutiques sur la gestion de l'évolution de la maladie est essentiel pour améliorer la QdV des patients [84, 510].

Un effet total indirect via la cumulative de tous les médiateurs de notre modèle structurel (dépression, anxiété, troubles du sommeil, fatigue et douleur) a également été montré dans notre étude, ceci était mis en avant dans deux études antérieures publiées par Santos-García et al. (2013 et 2021) [511, 512] et un effet indirect via la médiation de la fatigue (estimation = 0.034, $p < 0.001$). Ces résultats concordent avec ceux obtenus par Herlofson et al. (2003), Miwa et al. (2011), et Hi et al. (2021). [513-515]. En effet, plus la maladie progresse, le patient devient plus invalide, plus la douleur [516] et la fatigue [514, 517] augmentent, augmentant par la suite les risques de chute. Le patient perd progressivement la capacité de réaliser les tâches du quotidien avec l'aggravation de la maladie, ce qui impacte considérablement son état psychologique et augmente les risques de l'anxiété [518, 519] et de la dépression [236, 439].

V.3.2.8. L'Activité physique

L'impact de L'activité physique sur la QVLS, était visible dans notre étude, montrant que l'activité physique affecte indirectement et significativement la QVLS via la médiation de la fatigue (estimation = -0.152, $p < 0.001$). Ces résultats font écho à ceux de Havlikova et al [438], qui ont documenté l'impact négatif de la fatigue sur la QdV des patients atteints de la MP. Nos résultats s'alignent également avec les résultats de Coe et al. [520] et Elbers et al. [521], qui indiquent que des niveaux d'activité physique plus élevés sont associés à une meilleure gestion de la fatigue et, par conséquent, à une meilleure QdV chez les patients atteints de la MP.

Le coefficient de chemin montre un lien significativement négatif avec la dépression, l'anxiété la fatigue et la douleur avec $p < 0.01$. En effet, une étude récente a montré que l'activité physique peut aider à améliorer les symptômes non-moteurs des patients atteints de la MP, y compris la dépression, l'anxiété, la fatigue et la douleur à effectuer des tâches quotidiennes et, par conséquent, à avoir une meilleure QdV [522].

Une corrélation directe négative significative entre les niveaux d'activité physique et la QVLS (estimation = -0.197, $p < 0.001$) a été montrée dans notre étude. Cela suggère que la diminution de l'activité physique est associée à un niveau plus élevé de PDQ-39 et d'où plus faible de QVLS chez les patients atteints de la MP. Gungen et al. [523] confirment ces résultats en suggérant qu'un programme d'exercices peut améliorer la tolérance à l'exercice et le bien-être général. De même, la corrélation négative significative entre le niveau d'activité physique et la QVLS dans notre étude suggère qu'une augmentation de l'activité physique pourrait potentiellement améliorer la QVLS. Ce constat est corroboré par Fayyaz et al. [524], qui ont

mis en évidence les effets positifs de l'activité physique dans la MP et le rôle crucial qu'elle joue dans l'amélioration de la QdV de ces personnes. Ali et al. ont également démontré dans leur étude menée en Égypte en 2020 que la remise de guides d'exercices aux patients lors de leur consultation neurologique, accompagnée d'explications sur les bienfaits des exercices recommandés, s'est avérée efficace pour améliorer les activités quotidiennes et, par conséquent, la QVLS des patients atteints de la MP ainsi que leurs symptômes [525].

En conclusion, notre modèle structurel est pionnier dans la présentation de l'influence de divers facteurs sur la QVLS chez les patients atteints de la MP dans le monde arabe. Ce modèle est également le premier à mettre en lumière l'impact de l'activité physique sur la QVLS, par la médiation des symptômes non-moteurs tels que les troubles du sommeil, la fatigue, la douleur, la dépression et l'anxiété. Cela ouvre de nouvelles perspectives pour intégrer l'activité physique dans les programmes de traitement de la MP.

V.4. Limitation et Perspectives

V.4.1. Limitation

Notre première contribution comporte deux limitations qu'il convient de reconnaître. Premièrement, la recherche a été limitée à deux bases de données, Google Scholar n'ayant été utilisé que comme moyen supplémentaire pour identifier les études de validation référencées dans les articles initialement inclus. Il n'a pas été utilisé comme base de données principale pour la recherche. Deuxièmement, par rapport aux recherches portant sur des instruments conçus en arabe, le nombre d'études de validation incluses est relativement peu élevé.

Une limite de notre deuxième étude réside dans l'utilisation du même échantillon pour réaliser l'analyse factorielle exploratoire et l'analyse factorielle confirmatoire. Bien que l'analyse factorielle exploratoire soit utile pour identifier des structures factorielles potentielles, elle demeure une technique subjective et basée sur les données. Lorsque le même échantillon est employé pour l'analyse factorielle confirmatoire, les résultats risquent d'être biaisés.

Pour pallier cette limitation, les futures recherches devront considérer l'utilisation de sets de données différentes et autonomes pour effectuer l'analyse factorielle exploratoire et l'analyse factorielle confirmatoire, et ainsi garantir la solidité et la généralisabilité de la structure factorielle.

En outre, l'objectif de cette étude était de vérifier les qualités psychométriques du PDQ-39 en termes de structure factorielle, de fiabilité, de validité convergente et de validité discriminante. Bien que ces dimensions soient cruciales pour établir les propriétés psychométriques du questionnaire, d'autres aspects comme la fiabilité test-retest et la capacité à détecter les changements n'ont pas été abordés. Néanmoins, cette étude étant limitée au cadre tunisien, ses résultats peuvent ne pas être transposables à d'autres contextes culturels ou linguistiques. La perception et le vécu de la MP peuvent varier selon des facteurs tels que la langue, les normes sociales et les systèmes de santé. Il est donc important d'être prudent lors de l'utilisation du questionnaire PDQ-39, auprès d'autres populations arabes, et des adaptations supplémentaires peuvent s'avérer nécessaires. Bien que cette étude apporte des informations essentielles sur la validation du PDQ-39 dans le contexte arabe, il est crucial de reconnaître ces limites et d'en tenir compte lors de l'interprétation et de l'utilisation des résultats.

Une des limites de notre troisième contribution réside dans son approche transversale, qui ne nous permet pas d'établir un lien de cause à effet entre les niveaux d'activité physique et la

QVLS. Des études longitudinales seraient nécessaires pour confirmer la direction de ces relations.

Une autre limite importante est que nous ne sommes pas parvenus à établir de lien direct entre les troubles du sommeil et la dépression avec la QVLS. Ces résultats ne concordent pas avec ceux de la littérature existante. Par conséquent, des études supplémentaires seront nécessaires pour examiner l'effet des troubles du sommeil et de la dépression sur la QVLS chez les patients arabes atteints de la MP. Dans la même perspective, l'influence du soutien social était subtile avec toutes les autres variables et théoriquement incohérentes. Ce qui peut simplement signifier qu'il existe une relation observée entre ces variables, sans pour autant refléter une relation de cause à effet ou logique dans la réalité. Afin de mieux comprendre cette limite, d'autres études seront nécessaires pour confirmer ou non le lien entre le soutien social d'un côté, et la QVLS ainsi que les symptômes non-moteurs de la MP de l'autre.

L'utilisation exclusive de mesures auto-déclarées, qui sont sensibles aux biais de réponse et peuvent ne pas refléter la complexité des vécus des personnes atteintes de la MP, représente une autre limite. Afin de compléter ces données subjectives, les études à venir devraient incorporer des mesures objectives ainsi que des évaluations par des cliniciens.

V.4.2. Perspectives

La force de notre première contribution réside dans le fait qu'il s'agit, à notre connaissance, de la seule revue qui recense les échelles de QVLS utilisées auprès de personnes atteintes de la MP dans le monde arabe. Cette revue permettra aux chercheurs d'avoir accès à un répertoire de questionnaires de QVLS traduits en arabe et à leurs propriétés psychométriques.

Notre deuxième contribution a permis de valider et de fiabiliser un questionnaire de QVLS. Il serait intéressant que des recherches futures s'intéressent à ces propriétés supplémentaires afin de mieux comprendre l'utilité du PDQ-39 dans l'évaluation de la QVLS chez les patients atteints de la MP, ainsi que de le comparer avec les autres versions en arabe du PDQ-39. Ce questionnaire sera également très précieux pour les neurologues, car il leur permettra de mesurer la QVLS chez les patients souffrant de la MP, dans l'objectif de leur fournir les traitements ou les activités/interventions adéquats pour en améliorer la prise en charge.

Selon nos connaissances, notre troisième contribution comprend le premier modèle structurel de la QVLS chez les patients parkinsoniens, incluant l'activité physique comme déterminant de la QVLS. C'est également le premier modèle de ce genre effectué auprès d'une population tunisienne et arabe. Ce modèle offre également une première approche dans le monde arabe permettant de comprendre les différents facteurs affectant la QVLS. Dans les études futures, il serait utile de tester d'autres liens ainsi que d'autres facteurs influençant la QVLS. Cela aidera les chercheurs à mieux comprendre les relations entre ces mécanismes et les professionnels de santé à adapter les approches médicales et les interventions dans le but de garantir le bien-être du patient.

CONCLUSION GENERALE

En conclusion, notre première contribution de thèse a tout d'abord souligné l'importance de disposer d'un questionnaire de QVLS valide et adapté aux patients tunisiens atteints de la MP, et a démontré que le PDQ-39 était le mieux adapté à cette population.

Notre deuxième contribution a répondu à ce besoin en validant le PDQ-39 auprès de patients tunisiens atteints de la MP, ce qui prouve sa validité et son adaptation à cette population particulière.

Notre troisième contribution visait à approfondir la compréhension des processus et des facteurs qui influencent la QVLS des patients atteints de la MP. Nous avons identifié l'impact négatif de la progression de la MP ainsi que des symptômes non-moteurs tels que la dépression, l'anxiété, la fatigue et les douleurs sur la QVLS des patients. De plus, nous avons révélé un effet positif de l'activité physique sur la QVLS, un élément jusqu'ici absent des modèles de QVLS établis pour les patients MP. En effet, l'activité physique a démontré un effet significatif non seulement sur les symptômes non-moteurs de la MP mais aussi sur la progression de la maladie et, de manière notable, sur la QVLS des patients. Enfin, notre dernière contribution n'a pas mis en évidence de corrélation directe entre la QVLS et le soutien social. Cependant, il semble que cette relation complexe soit influencée par d'autres facteurs qui ne sont pas dans notre modèle.

Ainsi, nos travaux ont permis d'obtenir des informations précieuses concernant la QVLS des patients atteints de cette maladie, ce qui facilitera les recherches à venir sur la MP et sur la QdV. Cela permettra également d'améliorer la prise en charge globale et personnalisée des patients atteints de la MP en Tunisie et dans le monde arabe.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Pearce, J.M., *Aspects of the history of Parkinson's disease*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 1989. **Suppl**(Suppl): p. 6-10.
2. Viallet F, G.D., Bonnefoi B, Renie L, Aurenty R. *Maladie de Parkinson: aspects cliniques, diagnostiques et thérapeutiques*. EMC 17-060-A50, Masson, 2010
3. Clarac, F. and J.-P. Ternaux, *Chapitre 6. Des maladies du cerveau aux sciences du cerveau*, in *Encyclopédie historique des neurosciences*. 2008, De Boeck Supérieur: Louvain-la-Neuve. p. 223-269.
4. Schrag, A., et al., *The EQ-5D--a generic quality of life measure-is a useful instrument to measure quality of life in patients with Parkinson's disease*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2000. **69**(1): p. 67-73.
5. Jenkinson, C., et al., *The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease summary index score*. Age Ageing, 1997. **26**(5): p. 353-7.
6. Martinez-Martin, P., et al., *Health-related quality-of-life scales in Parkinson's disease: critique and recommendations*. Mov Disord, 2011. **26**(13): p. 2371-80.
7. Al Sayah, F., et al., *Health related quality of life measures in Arabic speaking populations: a systematic review on cross-cultural adaptation and measurement properties*. Qual Life Res, 2013. **22**(1): p. 213-29.
8. Huda Shujaa, A., H. Henry, and R. Mie, *Ethnicity as a predictor of nonmotor symptoms impact on quality of life in patients with Parkinson's disease: A systematic review*. medRxiv, 2023: p. 2023.10.31.23297865.
9. Metta, V., et al. *First Two-Year Observational Exploratory Real Life Clinical Phenotyping, and Societal Impact Study of Parkinson's Disease in Emiratis and Expatriate Population of United Arab Emirates 2019–2021: The EmPark Study*. Journal of Personalized Medicine, 2022. **12**, DOI: 10.3390/jpm12081300.
10. Nazzal, M.S. and H. Khalil, *Living with Parkinson's disease: A Jordanian perspective*. Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 2017. **24**(1): p. 74-82.
11. Williams, D.R. and I. Litvan, *Parkinsonian syndromes*. Continuum (Minneapolis, Minn), 2013. **19**(5 Movement Disorders): p. 1189-212.
12. Levin, J., et al., *The Differential Diagnosis and Treatment of Atypical Parkinsonism*. Dtsch Arztebl Int, 2016. **113**(5): p. 61-9.
13. Höllerhage, M., *Secondary parkinsonism due to drugs, vascular lesions, tumors, trauma, and other insults*. Int Rev Neurobiol, 2019. **149**: p. 377-418.
14. DeMaagd, G. and A. Philip, *Parkinson's Disease and Its Management: Part 1: Disease Entity, Risk Factors, Pathophysiology, Clinical Presentation, and Diagnosis*. Part 1, 2015. **40**(8): p. 504-32.
15. Samii, A., J.G. Nutt, and B.R. Ransom, *Parkinson's disease*. Lancet, 2004. **363**(9423): p. 1783-93.
16. Schneider, R.B., J. Iourinets, and I.H. Richard, *Parkinson's disease psychosis: presentation, diagnosis and management*. Neurodegener Dis Manag, 2017. **7**(6): p. 365-376.
17. Dorsey, E.R. and B.R. Bloem, *The Parkinson Pandemic-A Call to Action*. JAMA Neurol, 2018. **75**(1): p. 9-10.
18. Moisan F, K.S., Moutengou E, Boussac-Zerebska M, Carcaillon-Bentata L, Elbaz A., F.d.l.m.d.P.e.F.D.n.e.r.-S.-M. :, and p.D.à.p.d.l.U.w.s.f. Santé publique France.
19. Marras, C., et al., *Prevalence of Parkinson's disease across North America*. NPJ Parkinsons Dis, 2018. **4**: p. 21.
20. Safiri, S., et al., *The burden of Parkinson's disease in the Middle East and North Africa region, 1990–2019: results from the global burden of disease study 2019*. BMC Public Health, 2023. **23**(1): p. 107.
21. Benamer, H.T., et al., *Parkinson's disease in Arabs: a systematic review*. Mov Disord, 2008. **23**(9): p. 1205-10.

22. Willis, A.W., *Parkinson disease in the elderly adult*. *Mo Med*, 2013. **110**(5): p. 406-10.
23. Camerucci, E., et al., *Early-Onset Parkinsonism and Early-Onset Parkinson's Disease: A Population-Based Study (2010-2015)*. *Journal of Parkinson's Disease*, 2021. **11**: p. 1197-1207.
24. Riboldi, G.M., et al., *A Practical Approach to Early-Onset Parkinsonism*. *Journal of Parkinson's Disease*, 2022. **12**: p. 1-26.
25. Bloem, B.R., M.S. Okun, and C. Klein, *Parkinson's disease*. *Lancet*, 2021. **397**(10291): p. 2284-2303.
26. Brakedal, B., et al., *A nationwide study of the incidence, prevalence and mortality of Parkinson's disease in the Norwegian population*. *npj Parkinson's Disease*, 2022. **8**(1): p. 19.
27. Canonico, M., et al., *Incidence of Parkinson's disease in French women from the E3N cohort study over 27 years of follow-up*. *European journal of epidemiology*, 2022. **37**(5): p. 513-523.
28. Vaidya, B., et al., *Parkinson's disease in women: mechanisms underlying sex differences*. *European journal of pharmacology*, 2021. **895**: p. 173862.
29. Ben-Shlomo, Y., et al., *The epidemiology of Parkinson's disease*. *The Lancet*, 2024. **403**(10423): p. 283-292.
30. Tricco, A.C., et al., *PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation*. *Ann Intern Med*, 2018. **169**(7): p. 467-473.
31. Okunoye, O., et al., *Change in the incidence of Parkinson's disease in a large UK primary care database*. *npj Parkinson's Disease*, 2022. **8**(1): p. 1-7.
32. Santos García, D., et al., *Present and future of Parkinson's disease in Spain: PARKINSON-2030 Delphi project*. *Brain sciences*, 2021. **11**(8): p. 1027.
33. Khavinson, V., I. Popovich, and O. Mikhailova, *Towards realization of longer life*. *Acta Bio Medica: Atenei Parmensis*, 2020. **91**(3): p. e2020054.
34. Poortvliet, P.C., et al., *The Queensland Parkinson's Project: An Overview of 20 Years of Mortality from Parkinson's Disease*. *J Mov Disord*, 2021. **14**(1): p. 34-41.
35. Hassan, A., et al., *The Profile of Long-term Parkinson's Disease Survivors with 20 Years of Disease Duration and Beyond*. *J Parkinsons Dis*, 2015. **5**(2): p. 313-9.
36. *Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016*. *Lancet Neurol*, 2019. **18**(5): p. 459-480.
37. Elbaz, A., et al., *Survival study of Parkinson disease in Olmsted County, Minnesota*. *Arch Neurol*, 2003. **60**(1): p. 91-6.
38. Antony, P.M., et al., *The hallmarks of Parkinson's disease*. *Febs j*, 2013. **280**(23): p. 5981-93.
39. Prigent, A., et al., *Neuropathologie et physiopathologie de la maladie de Parkinson : focus sur l' α -synucléine*. *La Presse Médicale*, 2017. **46**(2, Part 1): p. 182-186.
40. Tsuboi, Y., H. Uchikado, and D.W. Dickson, *Neuropathology of Parkinson's disease dementia and dementia with Lewy bodies with reference to striatal pathology*. *Parkinsonism Relat Disord*, 2007. **13 Suppl 3**: p. S221-4.
41. Taylor, J.P., et al., *New evidence on the management of Lewy body dementia*. *Lancet Neurol*, 2020. **19**(2): p. 157-169.
42. Kong, L., et al., *Zonisamide's Efficacy and Safety on Parkinson's Disease and Dementia with Lewy Bodies: A Meta-Analysis and Systematic Review*. *Biomed Res Int*, 2022. **2022**: p. 4817488.
43. Peelaerts, W., et al., *α -Synuclein strains and seeding in Parkinson's disease, incidental Lewy body disease, dementia with Lewy bodies and multiple system atrophy: similarities and differences*. *Cell Tissue Res*, 2018. **373**(1): p. 195-212.
44. Gracia, P., et al., *Multiplicity of α -Synuclein Aggregated Species and Their Possible Roles in Disease*. *Int J Mol Sci*, 2020. **21**(21).
45. Graves, N.J., Y. Gambin, and E. Sierecki, *α -Synuclein Strains and Their Relevance to Parkinson's Disease, Multiple System Atrophy, and Dementia with Lewy Bodies*. *Int J Mol Sci*, 2023. **24**(15).

46. Pennington, C., G. Duncan, and C. Ritchie, *Altered awareness of motor symptoms in Parkinson's disease and Dementia with Lewy Bodies: A systematic review*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2020. **35**(9): p. 972-981.
47. Pennington, C., G. Duncan, and C. Ritchie, *Altered awareness of cognitive and neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease and Dementia with Lewy Bodies: A systematic review*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2021. **36**(1): p. 15-30.
48. Chaudhuri, K.R. and A.H. Schapira, *Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment*. *Lancet Neurol*, 2009. **8**(5): p. 464-74.
49. Obeso, J.A., et al., *Missing pieces in the Parkinson's disease puzzle*. *Nat Med*, 2010. **16**(6): p. 653-61.
50. Dickson, D.W., et al., *Neuropathological assessment of Parkinson's disease: refining the diagnostic criteria*. *The Lancet Neurology*, 2009. **8**(12): p. 1150-1157.
51. Elbaz, A. and F. Moisan, *[Parkinson's disease: Is there a strong environmental contribution?]*. *Rev Neurol (Paris)*, 2010. **166**(10): p. 757-63.
52. Hindle, J.V., *Ageing, neurodegeneration and Parkinson's disease*. *Age and Ageing*, 2010. **39**(2): p. 156-161.
53. Kouli A, T.K., Kuan WL. Parkinson's Disease: Etiology, Neuropathology, and Pathogenesis. In: Stoker TB, Greenland JC, editors. *Parkinson's Disease: Pathogenesis and Clinical Aspects* [Internet]. Brisbane (AU): Codon Publications; 2018 Dec 21. Chapter 1. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536722/> doi: 10.15586/codonpublications.parkinsonsdisease.2018.ch1.
54. Deng, H., P. Wang, and J. Jankovic, *The genetics of Parkinson disease*. *Ageing Res Rev*, 2018. **42**: p. 72-85.
55. Dallé, E. and M.V. Mabandla, *Early Life Stress, Depression And Parkinson's Disease: A New Approach*. *Molecular Brain*, 2018. **11**(1): p. 18.
56. Banerjee, R., et al., *Mitochondrial dysfunction in the limelight of Parkinson's disease pathogenesis*. *Biochim Biophys Acta*, 2009. **1792**(7): p. 651-63.
57. Mounsey, R.B. and P. Teismann, *Mitochondrial dysfunction in Parkinson's disease: pathogenesis and neuroprotection*. *Parkinsons Dis*, 2010. **2011**: p. 617472.
58. Pankratz, N. and T. Foroud, *Genetics of Parkinson disease*. *NeuroRx*, 2004. **1**(2): p. 235-42.
59. Wood-Kaczmar, A., S. Gandhi, and N.W. Wood, *Understanding the molecular causes of Parkinson's disease*. *Trends Mol Med*, 2006. **12**(11): p. 521-8.
60. Mandir, A.S. and C. Vaughan, *Pathophysiology of Parkinson's disease*. *International Review of Psychiatry*, 2000. **12**(4): p. 270-280.
61. Moore, D.J., et al., *Molecular pathophysiology of Parkinson's disease*. *Annu Rev Neurosci*, 2005. **28**: p. 57-87.
62. Schapira, A.H., *Mitochondria in the aetiology and pathogenesis of Parkinson's disease*. *Lancet Neurol*, 2008. **7**(1): p. 97-109.
63. Van Laar, V.S. and S.B. Berman, *Mitochondrial dynamics in Parkinson's disease*. *Exp Neurol*, 2009. **218**(2): p. 247-56.
64. Singleton, A.B., M.J. Farrer, and V. Bonifati, *The genetics of Parkinson's disease: progress and therapeutic implications*. *Mov Disord*, 2013. **28**(1): p. 14-23.
65. Acquadro, C., et al., *Incorporating the patient's perspective into drug development and communication: an ad hoc task force report of the Patient-Reported Outcomes (PRO) Harmonization Group meeting at the Food and Drug Administration, February 16, 2001*. *Value Health*, 2003. **6**(5): p. 522-31.
66. Smith, L.K., et al., *Stress accelerates neural degeneration and exaggerates motor symptoms in a rat model of Parkinson's disease*. *Eur J Neurosci*, 2008. **27**(8): p. 2133-46.
67. Herrera, A.J., et al., *Relevance of chronic stress and the two faces of microglia in Parkinson's disease*. *Front Cell Neurosci*, 2015. **9**: p. 312.
68. de Pablos, R.M., et al., *Chronic stress enhances microglia activation and exacerbates death of nigral dopaminergic neurons under conditions of inflammation*. *J Neuroinflammation*, 2014. **11**: p. 34.

69. Dauer, W. and S. Przedborski, *Parkinson's disease: mechanisms and models*. Neuron, 2003. **39**(6): p. 889-909.
70. Drechsel, D.A. and M. Patel, *Role of reactive oxygen species in the neurotoxicity of environmental agents implicated in Parkinson's disease*. Free Radic Biol Med, 2008. **44**(11): p. 1873-86.
71. Caudle, W.M., et al., *Industrial toxicants and Parkinson's disease*. Neurotoxicology, 2012. **33**(2): p. 178-88.
72. Elbaz, A., et al., *Professional exposure to pesticides and Parkinson disease*. Ann Neurol, 2009. **66**(4): p. 494-504.
73. Kab, S., et al., *Agricultural activities and the incidence of Parkinson's disease in the general French population*. Eur J Epidemiol, 2017. **32**(3): p. 203-216.
74. Kab, S., F. Moisan, and A. Elbaz, *Farming and incidence of motor neuron disease: French nationwide study*. Eur J Neurol, 2017. **24**(9): p. 1191-1195.
75. Willis, A.W., et al., *Metal emissions and urban incident Parkinson disease: a community health study of Medicare beneficiaries by using geographic information systems*. Am J Epidemiol, 2010. **172**(12): p. 1357-63.
76. Palacios, N., et al., *A prospective analysis of airborne metal exposures and risk of Parkinson disease in the nurses' health study cohort*. Environ Health Perspect, 2014. **122**(9): p. 933-8.
77. Hernán, M.A., et al., *Cigarette smoking and the incidence of Parkinson's disease in two prospective studies*. Ann Neurol, 2001. **50**(6): p. 780-6.
78. Paganini-Hill, A., *Risk factors for parkinson's disease: the leisure world cohort study*. Neuroepidemiology, 2001. **20**(2): p. 118-24.
79. Breckenridge, C.B., et al., *Association between Parkinson's Disease and Cigarette Smoking, Rural Living, Well-Water Consumption, Farming and Pesticide Use: Systematic Review and Meta-Analysis*. PLoS One, 2016. **11**(4): p. e0151841.
80. Ascherio, A., et al., *Prospective study of caffeine consumption and risk of Parkinson's disease in men and women*. Ann Neurol, 2001. **50**(1): p. 56-63.
81. Ross, G.W., et al., *Association of coffee and caffeine intake with the risk of Parkinson disease*. Jama, 2000. **283**(20): p. 2674-9.
82. Cabreira, V. and J. Massano, *[Parkinson's Disease: Clinical Review and Update]*. Acta Med Port, 2019. **32**(10): p. 661-670.
83. Ryman, S.G. and K.L. Poston, *MRI biomarkers of motor and non-motor symptoms in Parkinson's disease*. Parkinsonism Relat Disord, 2020. **73**: p. 85-93.
84. Armstrong, M.J. and M.S. Okun, *Diagnosis and Treatment of Parkinson Disease: A Review*. Jama, 2020. **323**(6): p. 548-560.
85. <http://www.isoqol.org/about-isoqol/what-is-health-related-quality-of-life-research>, I.S.f.Q.o.L.R.I.H.r.o.q.o.l.r.A.i.
86. Tysnes, O.B. and A. Storstein, *Epidemiology of Parkinson's disease*. J Neural Transm (Vienna), 2017. **124**(8): p. 901-905.
87. Willke, R.J., *Measuring the value of treatment to patients: patient-reported outcomes in drug development*. Am Health Drug Benefits, 2008. **1**(1): p. 34-40.
88. Han, J.W., et al., *Psychiatric Manifestation in Patients with Parkinson's Disease*. J Korean Med Sci, 2018. **33**(47): p. e300.
89. Aubignat, M., M. Tir, and P. Krystkowiak, *Non-motor symptoms of Parkinson's disease from pathophysiology to early diagnosis*. La Revue de Médecine Interne, 2021. **42**(4): p. 251-268.
90. Kumaresan, M. and S. Khan, *Spectrum of Non-Motor Symptoms in Parkinson's Disease*. Cureus, 2021. **13**(2): p. e13275.
91. Riedel, O., et al., *Estimating the prevalence of Parkinson's disease (PD) and proportions of patients with associated dementia and depression among the older adults based on secondary claims data*. Int J Geriatr Psychiatry, 2016. **31**(8): p. 938-43.

92. Riedel, O., et al., *Occurrence risk and structure of depression in Parkinson disease with and without dementia: results from the GEPAD Study*. J Geriatr Psychiatry Neurol, 2010. **23**(1): p. 27-34.
93. Orayj, K., et al., *Trend of recognizing depression symptoms and antidepressants use in newly diagnosed Parkinson's disease: Population-based study*. Brain Behav, 2021. **11**(8): p. e2228.
94. Hsu, Y.T., et al., *Increased Risk of Depression in Patients with Parkinson Disease: A Nationwide Cohort Study*. Am J Geriatr Psychiatry, 2015. **23**(9): p. 934-40.
95. Lacy, B., et al., *Severity of depressive and motor symptoms impacts quality of life in Parkinson's disease patients at an academic movement clinic: A cross-sectional study*. Clin Park Relat Disord, 2023. **8**: p. 100180.
96. Jiang, J.-L., et al., *The impact of motor and depressive symptoms on quality of life in patients with Parkinson's disease*. Tzu Chi Medical Journal, 2013. **25**(3): p. 175-178.
97. Cong, S., et al., *Prevalence and clinical aspects of depression in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of 129 studies*. Neurosci Biobehav Rev, 2022. **141**: p. 104749.
98. Prange, S., et al., *Depression in Patients with Parkinson's Disease: Current Understanding of its Neurobiology and Implications for Treatment*. Drugs Aging, 2022. **39**(6): p. 417-439.
99. Chen, J.J. and L. Marsh, *Anxiety in Parkinson's disease: identification and management*. Ther Adv Neurol Disord, 2014. **7**(1): p. 52-9.
100. Dissanayaka, N.N., et al., *Anxiety disorders in Parkinson's disease: prevalence and risk factors*. Mov Disord, 2010. **25**(7): p. 838-45.
101. Gallagher, D.A. and A. Schrag, *Psychosis, apathy, depression and anxiety in Parkinson's disease*. Neurobiol Dis, 2012. **46**(3): p. 581-9.
102. Blundell, E.K., et al., *The experience of Anxiety for people with Parkinson's disease*. NPJ Parkinsons Dis, 2023. **9**(1): p. 75.
103. measures in the evaluation of medicinal products". 27 July 2005[Last accessed 2013 January29]. Available from: https://www.ispor.org/workpaper/research_practices/proconcepts_definitions.pdf, E.M.A.C.f.M.P.f.H.u.C.R.p.o.t.r.g.f.t.u.o.h.-r.q.o.l.H.
104. Béreau, M., et al., *Apathy in Parkinson's Disease: Clinical Patterns and Neurobiological Basis*. Cells, 2023. **12**(12).
105. Mele, B., et al., *Diagnosis, treatment and management of apathy in Parkinson's disease: a scoping review*. BMJ Open, 2020. **10**(9): p. e037632.
106. Pfeiffer, R.F., *Non-motor symptoms in Parkinson's disease*. Parkinsonism Relat Disord, 2016. **22 Suppl 1**: p. S119-22.
107. van der Heide, A., et al., *Stress and mindfulness in Parkinson's disease - a survey in 5000 patients*. NPJ Parkinsons Dis, 2021. **7**(1): p. 7.
108. Sotgiu, I. and M.L. Rusconi, *Investigating emotions in Parkinson's disease: what we know and what we still don't know*. Front Psychol, 2013. **4**: p. 336.
109. Tolosa, E., et al., *Challenges in the diagnosis of Parkinson's disease*. Lancet Neurol, 2021. **20**(5): p. 385-397.
110. Balestrino, R. and A.H.V. Schapira, *Parkinson disease*. Eur J Neurol, 2020. **27**(1): p. 27-42.
111. Cénat, J.M., et al., *Prevalence of symptoms of depression, anxiety, insomnia, posttraumatic stress disorder, and psychological distress among populations affected by the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis*. Psychiatry Res, 2021. **295**: p. 113599.
112. Gallagher, D.A., A.J. Lees, and A. Schrag, *What are the most important nonmotor symptoms in patients with Parkinson's disease and are we missing them?* Mov Disord, 2010. **25**(15): p. 2493-500.
113. Muslimović, D., et al., *Course of cognitive decline in Parkinson's disease: a meta-analysis*. J Int Neuropsychol Soc, 2007. **13**(6): p. 920-32.

114. Trenkwalder, C., et al., *Parkinson's disease sleep scale--validation of the revised version PDSS-2*. *Mov Disord*, 2011. **26**(4): p. 644-52.
115. Sakakibara, R., et al., *Bladder, bowel, and sexual dysfunction in Parkinson's disease*. *Parkinson's disease*, 2011. **2011**: p. 924605.
116. Sakakibara, R., et al., *Pathophysiology of bladder dysfunction in Parkinson's disease*. *Neurobiol Dis*, 2012. **46**(3): p. 565-71.
117. Winge, K., et al., *Relationship between nigrostriatal dopaminergic degeneration, urinary symptoms, and bladder control in Parkinson's disease*. *Eur J Neurol*, 2005. **12**(11): p. 842-50.
118. Shah, P., et al., *Parkinson's Disease and Its Dermatological Associations: Is Your Skin Whispering You a Diagnosis?* *Cureus*, 2020. **12**(8): p. e9933.
119. Arsic Arsenijevic, V.S., et al., *A laboratory-based study on patients with Parkinson's disease and seborrheic dermatitis: the presence and density of Malassezia yeasts, their different species and enzymes production*. *BMC Dermatol*, 2014. **14**: p. 5.
120. Shahid, W., et al., *Dermatological Manifestations of Parkinson's Disease: Clues for Diagnosis*. *Cureus*, 2020. **12**(10): p. e10836.
121. Fanciulli, A., et al., *Management of Orthostatic Hypotension in Parkinson's Disease*. *J Parkinsons Dis*, 2020. **10**(s1): p. S57-s64.
122. Wieling, W., et al., *Diagnosis and treatment of orthostatic hypotension*. *Lancet Neurol*, 2022. **21**(8): p. 735-746.
123. Palma, J.A. and H. Kaufmann, *Orthostatic Hypotension in Parkinson Disease*. *Clin Geriatr Med*, 2020. **36**(1): p. 53-67.
124. Suttrup, I., et al., *Esophageal dysfunction in different stages of Parkinson's disease*. *Neurogastroenterol Motil*, 2017. **29**(1).
125. Umemoto, G. and H. Furuya, *Management of Dysphagia in Patients with Parkinson's Disease and Related Disorders*. *Intern Med*, 2020. **59**(1): p. 7-14.
126. Schindler, A., et al., *Consensus on the treatment of dysphagia in Parkinson's disease*. *J Neurol Sci*, 2021. **430**: p. 120008.
127. Pedrosa Carrasco, A.J., L. Timmermann, and D.J. Pedrosa, *Management of constipation in patients with Parkinson's disease*. *NPJ Parkinsons Dis*, 2018. **4**: p. 6.
128. Sharma, A., et al., *Review article: diagnosis, management and patient perspectives of the spectrum of constipation disorders*. *Aliment Pharmacol Ther*, 2021. **53**(12): p. 1250-1267.
129. Bharucha, A.E. and B.E. Lacy, *Mechanisms, Evaluation, and Management of Chronic Constipation*. *Gastroenterology*, 2020. **158**(5): p. 1232-1249.e3.
130. Haehner, A., et al., *Incidence of Parkinson's disease in a large patient cohort with idiopathic smell and taste loss*. *J Neurol*, 2019. **266**(2): p. 339-345.
131. Haehner, A., T. Hummel, and H. Reichmann, *A clinical approach towards smell loss in Parkinson's disease*. *J Parkinsons Dis*, 2014. **4**(2): p. 189-95.
132. Hoehn, M.M. and M.D. Yahr, *Parkinsonism: onset, progression and mortality*. *Neurology*, 1967. **17**(5): p. 427-42.
133. Jankovic, J., et al., *Variable expression of Parkinson's disease: a base-line analysis of the DATATOP cohort*. *The Parkinson Study Group*. *Neurology*, 1990. **40**(10): p. 1529-34.
134. Goetz, C.G., et al., *Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): scale presentation and clinimetric testing results*. *Mov Disord*, 2008. **23**(15): p. 2129-70.
135. Balestrino, R. and P. Martinez-Martin, *Neuropsychiatric symptoms, behavioural disorders, and quality of life in Parkinson's disease*. *J Neurol Sci*, 2017. **373**: p. 173-178.
136. Perez, E., et al., *Sleep, caregiver burden, and life satisfaction in Parkinson's disease caregivers: a multinational investigation*. *Disabil Rehabil*, 2022. **44**(10): p. 1939-1945.
137. Rosqvist, K., et al., *Caregiver Burden and Quality of Life in Late Stage Parkinson's Disease*. *Brain Sci*, 2022. **12**(1).

138. Rashid, R., et al., *Association of Caregiver Depression Risk with Patient Outcomes in Parkinson disease*. JAMA network open, 2023. **6**(8): p. e2327485-e2327485.
139. Chaudhuri, K.R., et al., *Economic Burden of Parkinson's Disease: A Multinational, Real-World, Cost-of-Illness Study*. Drugs - Real World Outcomes, 2024. **11**(1): p. 1-11.
140. Bazargan-Hejazi, S., et al., *The health burden of non-communicable neurological disorders in the USA between 1990 and 2017*. Brain Commun, 2020. **2**(2): p. fcaa097.
141. Yang, W., et al., *Current and projected future economic burden of Parkinson's disease in the U.S*. NPJ Parkinsons Dis, 2020. **6**: p. 15.
142. Spottke, A.E., et al., *Cost of illness and its predictors for Parkinson's disease in Germany*. Pharmacoeconomics, 2005. **23**(8): p. 817-36.
143. Nortey, S.T., et al., *Economic burden of family caregiving for elderly population in southern Ghana: the case of a peri-urban district*. Int J Equity Health, 2017. **16**(1): p. 16.
144. Shahly, V., et al., *Cross-national differences in the prevalence and correlates of burden among older family caregivers in the World Health Organization World Mental Health (WMH) Surveys*. Psychol Med, 2013. **43**(4): p. 865-79.
145. Tolosa, E., G. Wenning, and W. Poewe, *The diagnosis of Parkinson's disease*. Lancet Neurol, 2006. **5**(1): p. 75-86.
146. Zhao, N., et al., *Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies*. CNS Neurosci Ther, 2021. **27**(3): p. 270-279.
147. Berardi, A., et al., *Tools to assess the quality of life in patients with Parkinson's disease: a systematic review*. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res, 2021. **21**(1): p. 55-68.
148. Lovejoy Knight, K., *The Elusive A.C. Pigou*, in *A.C. Pigou and the 'Marshallian' Thought Style: A Study in the Philosophy and Mathematics Underlying Cambridge Economics*, K. Lovejoy Knight, Editor. 2018, Springer International Publishing: Cham. p. 19-77.
149. n° 2018.0100/DC/SEESP du 4 juillet 2018. Link : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie#:~:text=Lorsque%20l'on%20fait%20r%C3%A9f%C3%A9rence,dans%20lequel%20il%20vit%2C%20en,C.d.I.H.A.d.s.p.a.d.l.n.d.s.É.d.t.d.s.à.I.H.p.d.l.q.d.v.D. 12 nov. 2018.
150. Armstrong, D. and D. Caldwell, *Origins of the Concept of Quality of Life in Health Care: A Rhetorical Solution to a Political Problem*. Social Theory & Health, 2004. **2**(4): p. 361-371.
151. Cipriano, M., et al., *An overview on health services research in France between 2010 and 2015*. European Journal of Public Health, 2017. **27**.
152. Benamouzig, D. *Mesures de qualité de vie en santé: Un processus social de subjectivation??* 2010.
153. Ghislandi, S., G. Bertolini, and L. Garattini, *[Health status indicators: features of the economic approach]*. Epidemiol Prev, 2000. **24**(6): p. 262-9.
154. van Munster, M., et al., *The role of Parkinson nurses for personalizing Care in Parkinson's disease: a systematic review and Meta-analysis*. Journal of Parkinson's Disease, 2022. **12**(6): p. 1807-1831.
155. Bullinger, M. and J. Quitmann, *Quality of life as patient-reported outcomes: principles of assessment*. Dialogues Clin Neurosci, 2014. **16**(2): p. 137-45.
156. Castro, M.G. and M.C. Wang, *Quality of Life and Patient-Centered Outcomes*, in *Chronic Illness Care: Principles and Practice*, T.P. Daaleman and M.R. Helton, Editors. 2023, Springer International Publishing: Cham. p. 511-524.
157. Sprangers, M.A. and C.E. Schwartz, *Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model*. Soc Sci Med, 1999. **48**(11): p. 1507-15.
158. Haraldstad, K., et al., *A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences*. Qual Life Res, 2019. **28**(10): p. 2641-2650.
159. Karimi, M. and J. Brazier, *Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference?* Pharmacoeconomics, 2016. **34**(7): p. 645-9.

160. Brazier, J., et al., *A systematic review, psychometric analysis and qualitative assessment of generic preference-based measures of health in mental health populations and the estimation of mapping functions from widely used specific measures*. Health Technol Assess, 2014. **18**(34): p. vii-viii, xiii-xxv, 1-188.
161. Moons, P., W. Budts, and S. De Geest, *Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches*. Int J Nurs Stud, 2006. **43**(7): p. 891-901.
162. *The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization*. Soc Sci Med, 1995. **41**(10): p. 1403-9.
163. Jin, X., et al., *The Impact of Mind-body Exercises on Motor Function, Depressive Symptoms, and Quality of Life in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-analysis*. Int J Environ Res Public Health, 2019. **17**(1).
164. Medvedev, O.N. and C.E. Landhuis, *Exploring constructs of well-being, happiness and quality of life*. PeerJ, 2018. **6**: p. e4903.
165. Jones, P. and P.D. Drummond, *A Summary of Current Findings on Quality of Life Domains and a Proposal for Their Inclusion in Clinical Interventions*. Front Psychol, 2021. **12**: p. 747435.
166. Yadav, V., *Quality of Life: Dimensions and Measurement*, in *Multidimensional Approach to Quality of Life Issues: A Spatial Analysis*, B.R.K. Sinha, Editor. 2019, Springer Singapore: Singapore. p. 59-67.
167. Hays, R.D. and B.B. Reeve. *Measurement and Modeling of Health-Related Quality of Life*. 2008.
168. Torrance, G.W., *Utility approach to measuring health-related quality of life*. Journal of Chronic Diseases, 1987. **40**(6): p. 593-600.
169. Bowling, A., *What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life*. Soc Sci Med, 1995. **41**(10): p. 1447-62.
170. <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/>, E.R.F.E.-D.I.A.a., 2021.
171. Guyatt, G.H., D.H. Feeny, and D.L. Patrick, *Measuring health-related quality of life*. Ann Intern Med, 1993. **118**(8): p. 622-9.
172. Yin, S., et al., *Summarizing health-related quality of life (HRQOL): development and testing of a one-factor model*. Popul Health Metr, 2016. **14**: p. 22.
173. Leplège, A. and S. Hunt, *The problem of quality of life in medicine*. Jama, 1997. **278**(1): p. 47-50.
174. 10.1111/j.1536-7150.1978.tb01227., L.B.V.i.s.q.o.l.i.i.m.m.a.A.J.o.E.a.S.d., 1978.
175. 1998;28(3):551–8., T.W.G.D.o.t.W.H.O.W.-B.Q.o.L.A.P.M.C.U.P.
176. <http://depts.washington.edu/seaqol/WHOQOL-BRE>, T.W.H.O.W.M.p.W.R.N.W.H.H.R.a.a., 2012.
177. Dalia, A. and J. Ruzevicius, *Quality of Life and its Components' Measurement*. Engineering Economics, 2007.
178. Ferrans, C.E., *Development of a conceptual model of quality of life*. Sch Inq Nurs Pract, 1996. **10**(3): p. 293-304.
179. de Hond, A., P. Bakx, and M. Versteegh, *Can time heal all wounds? An empirical assessment of adaptation to functional limitations in an older population*. Social Science & Medicine, 2019. **222**: p. 180-187.
180. Publications Office of the European Union. Final report of the expert group on quality of life indicators (2017), -.-.-. and d.L.h.e.e.e.e.a.p.c. ISSN 2529-3222.
181. Gaillard, V., A. Cleeremans, and A. Destrebecqz, *Dissociating Conscious and Unconscious Learning With Objective and Subjective Measures*. Clinical EEG and neuroscience, 2014. **45**.
182. Cleary, P.D., *Subjective and objective measures of health: which is better when?* J Health Serv Res Policy, 1997. **2**(1): p. 3-4.
183. Boelhouwer, J. and H.-H. Noll, *Objective Quality of Life*, in *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*, A.C. Michalos, Editor. 2014, Springer Netherlands: Dordrecht. p. 4436-4438.

184. Voukelatou, V., et al., *Measuring objective and subjective well-being: dimensions and data sources*. International Journal of Data Science and Analytics, 2021. **11**(4): p. 279-309.
185. Teoli D, B.A.Q.O.L.U.M.I.S.I.T.I.F.S.P.J.-A.f.
186. Skevington, S.M. and J.R. Böhnke, *How is subjective well-being related to quality of life? Do we need two concepts and both measures?* Soc Sci Med, 2018. **206**: p. 22-30.
187. Grabowska, I., et al., *How to measure multidimensional quality of life of persons with disabilities in public policies - a case of Poland*. Archives of Public Health, 2022. **80**(1): p. 230.
188. Skevington, S.M., et al., *Enhancing the multi-dimensional assessment of quality of life: introducing the WHOQOL-Combi*. Quality of Life Research, 2021. **30**(3): p. 891-903.
189. Kreitler, S. and M.M. Kreitler, *Multidimensional Quality of Life: A New Measure of Quality of Life in Adults*. Social Indicators Research, 2006. **76**(1): p. 5-33.
190. Willke, R.J., L.B. Burke, and P. Erickson, *Measuring treatment impact: a review of patient-reported outcomes and other efficacy endpoints in approved product labels*. Control Clin Trials, 2004. **25**(6): p. 535-52.
191. <https://www.fda.gov/media/77832/download>, F.a.D.A.G.f.I.P.-R.O.M.U.i.M.P.D.t.S.L.C.R.f., 2009.
192. <https://www.fda.gov/media/77447/download>, U.D.o.H.a.H.S.G.f.I.P.-R.O.M.U.i.M.P.D.t.S.L.C.R.f., 2006.
193. Hyland, M.E., *A brief guide to the selection of quality of life instrument*. Health Qual Life Outcomes, 2003. **1**: p. 24.
194. Church, J., *Quality of life and patient-reported outcomes*. Br J Surg, 2018. **105**(3): p. 157-158.
195. Bagheri, Z., et al., *Cross-cultural measurement invariance of the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-Short form across ten countries: the application of Bayesian approximate measurement invariance*. BMC Psychol, 2022. **10**(1): p. 160.
196. Gjersing, L., J.R.M. Caplehorn, and T. Clausen, *Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations*. BMC Medical Research Methodology, 2010. **10**(1): p. 13.
197. Streiner, D.L.a.N., G.R. (2008) *Health measurement scales: A practical guide to their development and use*. 4th Edition, Oxford University Press, Oxford.
198. Cella, D., et al., *The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005-2008*. J Clin Epidemiol, 2010. **63**(11): p. 1179-94.
199. Emery, M.P., L.L. Perrier, and C. Acquadro, *Patient-reported outcome and quality of life instruments database (PROQOLID): frequently asked questions*. Health Qual Life Outcomes, 2005. **3**: p. 12.
200. Coons, S.J., et al., *A comparative review of generic quality-of-life instruments*. Pharmacoeconomics, 2000. **17**(1): p. 13-35.
201. Heniford, B.T., et al., *Comparison of generic versus specific quality-of-life scales for mesh hernia repairs*. J Am Coll Surg, 2008. **206**(4): p. 638-44.
202. Pequeno, N.P.F., et al., *Quality of life assessment instruments for adults: a systematic review of population-based studies*. Health Qual Life Outcomes, 2020. **18**(1): p. 208.
203. Aronu, A.E., S.N. Uwaezuoke, and U.V. Muoneke, *Reliability of generic quality-of-life instruments in assessing health-related quality of life among children and adolescents with idiopathic nephrotic syndrome: a systematic review*. Health Qual Life Outcomes, 2021. **19**(1): p. 144.
204. Kwon, J., et al., *Systematic Review of Conceptual, Age, Measurement and Valuation Considerations for Generic Multidimensional Childhood Patient-Reported Outcome Measures*. Pharmacoeconomics, 2022. **40**(4): p. 379-431.
205. Stathis, P. and G. Papadopoulos, *Evaluation and validation of a patient-reported quality-of-life questionnaire for Parkinson's disease*. Journal of Patient-Reported Outcomes, 2022. **6**(1): p. 17.

206. Martinez-Martin, P., *What is quality of life and how do we measure it? Relevance to Parkinson's disease and movement disorders*. *Mov Disord*, 2017. **32**(3): p. 382-392.
207. Allison, P.J., D. Locker, and J.S. Feine, *Quality of life: a dynamic construct*. *Soc Sci Med*, 1997. **45**(2): p. 221-30.
208. Estoque, R.C., et al., *A review of quality of life (QOL) assessments and indicators: Towards a "QOL-Climate" assessment framework*. *Ambio*, 2019. **48**(6): p. 619-638.
209. Leite Silva, A.B.R., et al., *Premotor, nonmotor and motor symptoms of Parkinson's Disease: A new clinical state of the art*. *Ageing Res Rev*, 2023. **84**: p. 101834.
210. Kulisevsky, J., *Pharmacological management of Parkinson's disease motor symptoms: update and recommendations from an expert*. *Rev Neurol*, 2022. **75**(s04): p. S1-s10.
211. Kuhlman, G.D., et al., *Predictors of health-related quality of life in Parkinson's disease*. *Parkinsonism Relat Disord*, 2019. **65**: p. 86-90.
212. Prakash, K.M., et al., *The impact of non-motor symptoms on the quality of life of Parkinson's disease patients: a longitudinal study*. *Eur J Neurol*, 2016. **23**(5): p. 854-60.
213. Calne, S.M., *The psychosocial impact of late-stage Parkinson's disease*. *J Neurosci Nurs*, 2003. **35**(6): p. 306-13.
214. Perepezko, K., et al., *Social role functioning in Parkinson's disease: A mixed-methods systematic review*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2019. **34**(8): p. 1128-1138.
215. McDaniels, B., et al., *Staying hidden: The burden of stigma in PD*. *Parkinsonism Relat Disord*, 2023: p. 105838.
216. Nielsen, N.S. and S.L. Skovbølling, *[Non-motor symptoms in Parkinson's disease]*. *Ugeskr Laeger*, 2021. **183**(27).
217. Choi, Y. and D. Kim, *Effects of Task-Based LSVT-BIG Intervention on Hand Function, Activity of Daily Living, Psychological Function, and Quality of Life in Parkinson's Disease: A Randomized Control Trial*. *Occup Ther Int*, 2022. **2022**: p. 1700306.
218. LeWitt, P.A., *Levodopa therapy for Parkinson's disease: Pharmacokinetics and pharmacodynamics*. *Mov Disord*, 2015. **30**(1): p. 64-72.
219. Fahn, S., *The history of dopamine and levodopa in the treatment of Parkinson's disease*. *Mov Disord*, 2008. **23 Suppl 3**: p. S497-508.
220. Djamshidian, A. and W. Poewe, *Apomorphine and levodopa in Parkinson's disease: Two revolutionary drugs from the 1950's*. *Parkinsonism Relat Disord*, 2016. **33 Suppl 1**: p. S9-s12.
221. Ellis, T.D., et al., *Evidence for Early and Regular Physical Therapy and Exercise in Parkinson's Disease*. *Semin Neurol*, 2021. **41**(2): p. 189-205.
222. Barnish, M.S. and S.M. Barran, *A systematic review of active group-based dance, singing, music therapy and theatrical interventions for quality of life, functional communication, speech, motor function and cognitive status in people with Parkinson's disease*. *BMC Neurol*, 2020. **20**(1): p. 371.
223. Pinto, C., et al., *The Effects of Hydrotherapy on Balance, Functional Mobility, Motor Status, and Quality of Life in Patients with Parkinson Disease: A Systematic Review and Meta-analysis*. *Pm r*, 2019. **11**(3): p. 278-291.
224. Radder, D.L.M., et al., *Physical therapy and occupational therapy in Parkinson's disease*. *Int J Neurosci*, 2017. **127**(10): p. 930-943.
225. Welsby, E., S. Berrigan, and K. Laver, *Effectiveness of occupational therapy intervention for people with Parkinson's disease: Systematic review*. *Aust Occup Ther J*, 2019. **66**(6): p. 731-738.
226. Zahodne, L.B. and H.H. Fernandez, *Pathophysiology and treatment of psychosis in Parkinson's disease: a review*. *Drugs Aging*, 2008. **25**(8): p. 665-82.
227. Machado Sotomayor, M.J., et al., *Music Therapy and Parkinson's Disease: A Systematic Review from 2015-2020*. *Int J Environ Res Public Health*, 2021. **18**(21).
228. Macchi, Z.A., et al., *Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson's disease: a palliative care approach*. *Ann Palliat Med*, 2020. **9**(Suppl 1): p. S24-s33.

229. Perepezko, K., et al., *The impact of caregiving on quality of life in Parkinson's disease: A systematic review*. Int J Geriatr Psychiatry, 2023. **38**(1): p. e5870.
230. van Uem, J.M., et al., *Health-Related Quality of Life in patients with Parkinson's disease--A systematic review based on the ICF model*. Neurosci Biobehav Rev, 2016. **61**: p. 26-34.
231. Chrischilles, E.A., et al., *Linking clinical variables to health-related quality of life in Parkinson's disease*. Parkinsonism Relat Disord, 2002. **8**(3): p. 199-209.
232. Zubritsky, C., et al., *Health-related quality of life: expanding a conceptual framework to include older adults who receive long-term services and supports*. Gerontologist, 2013. **53**(2): p. 205-10.
233. Aggarwal, R., et al., *What Should Constitute a Health Related Quality of Life Scale for Parkinson's Disease?* J Clin Diagn Res, 2016. **10**(9): p. Oc35-oc39.
234. Visser, M., et al., *A comprehensive model of health-related quality of life in Parkinson's disease*. J Neurol, 2008. **255**(10): p. 1580-7.
235. Lee, S.J., et al., *Predictive model for health-related quality of life in patients with Parkinson's disease*. Geriatr Nurs, 2018. **39**(2): p. 204-211.
236. Chuquilín-Arista, F., T. Álvarez-Avellón, and M. Menéndez-González, *Prevalence of depression and anxiety in Parkinson disease and impact on quality of life: a community-based study in Spain*. Journal of geriatric psychiatry and neurology, 2020. **33**(4): p. 207-213.
237. Buono, V.L., et al., *Anxiety, depression, and quality of life in Parkinson's disease: the implications of multidisciplinary treatment*. Neural regeneration research, 2021. **16**(3): p. 587-590.
238. Chen, K., et al., *Effect of exercise on quality of life in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis*. Parkinson's Disease, 2020. **2020**.
239. Zhu, M., et al., *Effect of simplified Tai Chi exercise on relieving symptoms of patients with mild to moderate Parkinson's disease*. J Sports Med Phys Fitness, 2020. **60**(2): p. 282-288.
240. Song, R., et al., *The impact of Tai Chi and Qigong mind-body exercises on motor and non-motor function and quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis*. Parkinsonism Relat Disord, 2017. **41**: p. 3-13.
241. 2023), I.o.H.M.a.E.G.H.D.E.G.h.v.h.o.g.-r.A.M.
242. Agüera-Ortiz, L., et al., *Focus on Depression in Parkinson's Disease: A Delphi Consensus of Experts in Psychiatry, Neurology, and Geriatrics*. Parkinsons Dis, 2021. **2021**: p. 6621991.
243. Wang, S., et al., *Association between depression and the subsequent risk of Parkinson's disease: A meta-analysis*. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry, 2018. **86**: p. 186-192.
244. Starkstein, S.E. and S. Brockman, *Management of Depression in Parkinson's Disease: A Systematic Review*. Mov Disord Clin Pract, 2017. **4**(4): p. 470-477.
245. Marsh, L., *Depression and Parkinson's disease: current knowledge*. Curr Neurol Neurosci Rep, 2013. **13**(12): p. 409.
246. Schönenberg, A., et al., *Impact of subthreshold depression on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease based on cognitive status*. Health and quality of life outcomes, 2021. **19**: p. 1-8.
247. Khedr, E.M., et al., *Depression and anxiety among patients with Parkinson's disease: frequency, risk factors, and impact on quality of life*. The Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery, 2020. **56**(1): p. 116.
248. Chikatimalla, R., et al., *Depression in Parkinson's Disease: A Narrative Review*. Cureus, 2022. **14**(8): p. e27750.
249. Pontone, G.M. and K.A. Mills, *Optimal Treatment of Depression and Anxiety in Parkinson's Disease*. The American Journal of Geriatric Psychiatry, 2021. **29**(6): p. 530-540.

250. Angelopoulou, E., et al., *Pharmacological and Non-Pharmacological Treatments for Depression in Parkinson's Disease: An Updated Review*. Medicina (Kaunas), 2023. **59**(8).
251. Anna Frenklach, M.D., *Management of Depression in Parkinson's Disease*. American Journal of Psychiatry Residents' Journal, 2016. **11**(4): p. 8-11.
252. Su, W., et al., *Correlation between depression and quality of life in patients with Parkinson's disease*. Clin Neurol Neurosurg, 2021. **202**: p. 106523.
253. Chuquilín-Arista, F., Álvarez-Avellón, T., & Menéndez-González, M. (2020). Prevalence of depression and anxiety in Parkinson disease and impact on quality of life: a community-based study in Spain. Journal of geriatric psychiatry and neurology, **33**(4), 207-213.
254. Schrag, A., *Quality of life and depression in Parkinson's disease*. Journal of the Neurological Sciences, 2006. **248**(1): p. 151-157.
255. Menon, B., et al., *Parkinson's disease, depression, and quality-of-life*. Indian journal of psychological medicine, 2015. **37**(2): p. 144-148.
256. Takamiya, A., et al., *Electroconvulsive therapy for Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis*. Movement Disorders, 2021. **36**(1): p. 50-58.
257. Aarsland, D., L. Marsh, and A. Schrag, *Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease*. Mov Disord, 2009. **24**(15): p. 2175-86.
258. Thobois, S., et al., *Imaging the Etiology of Apathy, Anxiety, and Depression in Parkinson's Disease: Implication for Treatment*. Curr Neurol Neurosci Rep, 2017. **17**(10): p. 76.
259. Broen, M.P., et al., *Prevalence of anxiety in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis*. Mov Disord, 2016. **31**(8): p. 1125-33.
260. Reynolds, G.O., et al., *Cognitive-Behavioral Therapy for Anxiety in Parkinson's Disease*. Behav Modif, 2020. **44**(4): p. 552-579.
261. Ray, S. and P. Agarwal, *Depression and Anxiety in Parkinson Disease*. Clin Geriatr Med, 2020. **36**(1): p. 93-104.
262. Doke, R., et al., *Anxiety and Depression: Ignored Neuropsychiatric Aspects of Parkinson's Disease*. Eur Chem Bull, 2023. **12**(5): p. 1731-50.
263. Ernst, M., et al., *Physical exercise for people with Parkinson's disease: a systematic review and network meta-analysis*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2023(1).
264. Schenkman, M., et al., *Effect of High-Intensity Treadmill Exercise on Motor Symptoms in Patients With De Novo Parkinson Disease: A Phase 2 Randomized Clinical Trial*. JAMA Neurology, 2018. **75**(2): p. 219-226.
265. Stephens, E.J., L. Dysch, and J. Gregory, *Diagnostic Overshadowing of Anxiety in Parkinson Disease: Psychosocial Factors and a Cognitive-Behavioral Model*. Cogn Behav Neurol, 2018. **31**(3): p. 123-132.
266. Wu, D.D., et al., *Nonmotor symptoms and quality of life in Parkinson's disease with different motor subtypes*. Z Gerontol Geriatr, 2022. **55**(6): p. 496-501.
267. Quelhas, R. and M. Costa, *Anxiety, depression, and quality of life in Parkinson's disease*. J Neuropsychiatry Clin Neurosci, 2009. **21**(4): p. 413-9.
268. Sateia, M.J., *International classification of sleep disorders-third edition: highlights and modifications*. Chest, 2014. **146**(5): p. 1387-1394.
269. Karna B, S.A., Tatikonda G. Sleep Disorder. [Updated 2023 Jun 11]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560720/>.
270. Wallace, D.M., et al., *Practical evaluation and management of insomnia in Parkinson's disease: a review*. Movement disorders clinical practice, 2020. **7**(3): p. 250-266.
271. Ohayon, M.M., *Epidemiology of insomnia: what we know and what we still need to learn*. Sleep Med Rev, 2002. **6**(2): p. 97-111.
272. Tholfson, L.K., et al., *Changes in insomnia subtypes in early Parkinson disease*. Neurology, 2017. **88**(4): p. 352-358.

273. Loddo, G., et al., *The Treatment of Sleep Disorders in Parkinson's Disease: From Research to Clinical Practice*. Front Neurol, 2017. **8**: p. 42.
274. Seppi, K., et al., *Update on treatments for nonmotor symptoms of Parkinson's disease-an evidence-based medicine review*. Mov Disord, 2019. **34**(2): p. 180-198.
275. Martino, J.K., C.B. Freelance, and G.L. Willis, *The effect of light exposure on insomnia and nocturnal movement in Parkinson's disease: an open label, retrospective, longitudinal study*. Sleep Med, 2018. **44**: p. 24-31.
276. Suzuki, K., et al., *Impact of sleep-related symptoms on clinical motor subtypes and disability in Parkinson's disease: a multicentre cross-sectional study*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2017. **88**(11): p. 953-959.
277. O'Suilleabhain, P.E. and R.B. Dewey, Jr., *Contributions of dopaminergic drugs and disease severity to daytime sleepiness in Parkinson disease*. Arch Neurol, 2002. **59**(6): p. 986-9.
278. Junho, B.T., et al., *Clinical Predictors of Excessive Daytime Sleepiness in Patients with Parkinson's Disease*. J Clin Neurol, 2018. **14**(4): p. 530-536.
279. Xiang, Y.Q., et al., *Clinical Features and Correlates of Excessive Daytime Sleepiness in Parkinson's Disease*. Front Neurol, 2019. **10**: p. 121.
280. Béland, S.G., et al., *Observational Study of the Relation between Parkinson's Disease and Sleep Apnea*. J Parkinsons Dis, 2015. **5**(4): p. 805-11.
281. Gros, P. and A. Videnovic, *Overview of Sleep and Circadian Rhythm Disorders in Parkinson Disease*. Clin Geriatr Med, 2020. **36**(1): p. 119-130.
282. Kleptskaya, O., et al., *Deep brain stimulation improves restless legs syndrome in patients with Parkinson disease*. Neurology, 2018. **91**(11): p. e1013-e1021.
283. Zuzuárregui, J.R.P. and E.H. During, *Sleep Issues in Parkinson's Disease and Their Management*. Neurotherapeutics, 2020. **17**(4): p. 1480-1494.
284. Videnovic, A., *Disturbances of Sleep and Alertness in Parkinson's Disease*. Curr Neurol Neurosci Rep, 2018. **18**(6): p. 29.
285. Zhang, J., C.Y. Xu, and J. Liu, *Meta-analysis on the prevalence of REM sleep behavior disorder symptoms in Parkinson's disease*. BMC Neurol, 2017. **17**(1): p. 23.
286. Dauvilliers, Y., et al., *REM sleep behaviour disorder*. Nat Rev Dis Primers, 2018. **4**(1): p. 19.
287. Bolitho, S.J., et al., *Disturbances in melatonin secretion and circadian sleep-wake regulation in Parkinson disease*. Sleep Med, 2014. **15**(3): p. 342-7.
288. Mantovani, S., et al., *An overview of sleep and circadian dysfunction in Parkinson's disease*. J Sleep Res, 2018. **27**(3): p. e12673.
289. Stefani, A. and B. Högl, *Sleep in Parkinson's disease*. Neuropsychopharmacology, 2020. **45**(1): p. 121-128.
290. Shafazand, S., et al., *Insomnia, Sleep Quality, and Quality of Life in Mild to Moderate Parkinson's Disease*. Ann Am Thorac Soc, 2017. **14**(3): p. 412-419.
291. Palmeri, R., et al., *Potential predictors of quality of life in Parkinson's Disease: Sleep and mood disorders*. Journal of Clinical Neuroscience, 2019. **70**: p. 113-117.
292. Liguori, C., et al., *Sleep problems affect quality of life in Parkinson's disease along disease progression*. Sleep Medicine, 2021. **81**: p. 307-311.
293. Billones, R., et al., *Dissecting the fatigue experience: A scoping review of fatigue definitions, dimensions, and measures in non-oncologic medical conditions*. Brain Behav Immun Health, 2021. **15**: p. 100266.
294. Avellaneda Fernández, A., et al., *Chronic fatigue syndrome: aetiology, diagnosis and treatment*. BMC Psychiatry, 2009. **9 Suppl 1**(Suppl 1): p. S1.
295. Nassif, D.V. and J.S. Pereira, *Fatigue in Parkinson's disease: concepts and clinical approach*. Psychogeriatrics, 2018. **18**(2): p. 143-150.
296. Kostić, V.S., A. Tomić, and M. Ječmenica-Lukić, *The Pathophysiology of Fatigue in Parkinson's Disease and its Pragmatic Management*. Mov Disord Clin Pract, 2016. **3**(4): p. 323-330.
297. Schifitto, G., et al., *Fatigue in levodopa-naive subjects with Parkinson disease*. Neurology, 2008. **71**(7): p. 481-5.

298. Siciliano, M., et al., *Fatigue in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis*. *Mov Disord*, 2018. **33**(11): p. 1712-1723.
299. Friedman, J.H., et al., *Fatigue in Parkinson's disease: a review*. *Mov Disord*, 2007. **22**(3): p. 297-308.
300. Kluger, B.M., et al., *Parkinson's disease-related fatigue: A case definition and recommendations for clinical research*. *Mov Disord*, 2016. **31**(5): p. 625-31.
301. Elbers, R.G., et al., *Interventions for fatigue in Parkinson's disease*. *Cochrane Database Syst Rev*, 2015. **2015**(10): p. Cd010925.
302. Ongre, S.O., et al., *Fatigue in early Parkinson's disease: the Norwegian ParkWest study*. *Eur J Neurol*, 2017. **24**(1): p. 105-111.
303. Lim, T.T., et al., *Rasagiline for the symptomatic treatment of fatigue in Parkinson's disease*. *Mov Disord*, 2015. **30**(13): p. 1825-30.
304. Lazcano-Ocampo, C., et al., *Evaluation of the effect of bilateral subthalamic nucleus deep brain stimulation on fatigue in Parkinson's Disease as measured by the non-motor symptoms scale*. *Br J Neurosurg*, 2021: p. 1-4.
305. Wu, B., et al., *Risk Factors for Hiccups after Deep Brain Stimulation of Subthalamic Nucleus for Parkinson's Disease*. *Brain Sci*, 2022. **12**(11).
306. Kluger, B.M., et al., *The Prevalence of Fatigue Following Deep Brain Stimulation Surgery in Parkinson's Disease and Association with Quality of Life*. *Parkinson's Disease*, 2012. **2012**: p. 769506.
307. Lazcano-Ocampo, C., et al., *Identifying and responding to fatigue and apathy in Parkinson's disease: a review of current practice*. *Expert Rev Neurother*, 2020. **20**(5): p. 477-495.
308. Kluger, B.M., *Fatigue in Parkinson's Disease*. *Int Rev Neurobiol*, 2017. **133**: p. 743-768.
309. Yoshii, F., et al., *Parkinson's disease and fatigue*. *J Neurol*, 2006. **253 Suppl 7**: p. Vii48-53.
310. Zhou, X., et al., *Characteristics of fatigue in Parkinson's disease: A longitudinal cohort study*. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 2023. **15**: p. 1133705.
311. The International Association for the Study of Pain (IASP). Revised the definition of Pain: WHAT IS PAIN?. July 2020, L.h.w.b.o.a.w.-.
312. Gao, L., et al., *Pain assessment in Chinese Parkinson's disease patients using King's Parkinson's Disease Pain Scale*. *Journal of pain research*, 2022: p. 715-722.
313. Soyuer, F., et al., *Reliability and validity of the Turkish version of king's Parkinson's disease pain scale*. *Neurological Sciences and Neurophysiology*, 2020. **37**(2): p. 57-62.
314. Mostofi, A., et al., *Pain in Parkinson's disease and the role of the subthalamic nucleus*. *Brain*, 2021. **144**(5): p. 1342-1350.
315. Mylius, V., et al., *Diagnosis and Management of Pain in Parkinson's Disease: A New Approach*. *Drugs Aging*, 2021. **38**(7): p. 559-577.
316. Ford, B., *Pain in Parkinson's disease*. *Mov Disord*, 2010. **25 Suppl 1**: p. S98-103.
317. Buhmann, C., J. Kassubek, and W.H. Jost, *Management of Pain in Parkinson's Disease*. *J Parkinsons Dis*, 2020. **10**(s1): p. S37-s48.
318. Silverdale, M.A., et al., *A detailed clinical study of pain in 1957 participants with early/moderate Parkinson's disease*. *Parkinsonism Relat Disord*, 2018. **56**: p. 27-32.
319. Flouty, O., et al., *Idiopathic Parkinson's disease and chronic pain in the era of deep brain stimulation: a systematic review and meta-analysis*. *J Neurosurg*, 2022. **137**(6): p. 1821-1830.
320. Ghosh, P., et al., *A Dual Centre Study of Pain in Parkinson's Disease and Its Relationship with Other Non-Motor Symptoms*. *J Parkinsons Dis*, 2020. **10**(4): p. 1817-1825.
321. Marques, A. and C. Brefel-Courbon, *Chronic pain in Parkinson's disease: Clinical and pathophysiological aspects*. *Rev Neurol (Paris)*, 2021. **177**(4): p. 394-399.
322. Blanchet, P.J. and C. Brefel-Courbon, *Chronic pain and pain processing in Parkinson's disease*. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*, 2018. **87**(Pt B): p. 200-206.

323. Viseux, F.J.F., et al., *Pain and Parkinson's disease: Current mechanism and management updates*. Eur J Pain, 2023. **27**(5): p. 553-567.
324. Quittenbaum, B.H. and B. Grahn, *Quality of life and pain in Parkinson's disease: a controlled cross-sectional study*. Parkinsonism & related disorders, 2004. **10**(3): p. 129-136.
325. Choi, S.-M., et al., *Impact of pain and pain subtypes on the quality of life of patients with Parkinson's disease*. Journal of Clinical Neuroscience, 2017. **45**: p. 105-109.
326. Duncan, R.P., et al., *Low back pain--related disability in Parkinson disease: Impact on functional mobility, physical activity, and quality of life*. Physical therapy, 2019. **99**(10): p. 1346-1353.
327. Mylius, V., et al., *The Parkinson disease pain classification system: results from an international mechanism-based classification approach*. Pain, 2021. **162**(4): p. 1201-1210.
328. Defazio, G., et al., *Relationship between pain and motor and non-motor symptoms in Parkinson's disease*. Eur J Neurol, 2017. **24**(7): p. 974-980.
329. Umberson, D. and J.K. Montez, *Social relationships and health: a flashpoint for health policy*. J Health Soc Behav, 2010. **51** Suppl(Suppl): p. S54-66.
330. Allen, R.P., et al., *Comparison of pregabalin with pramipexole for restless legs syndrome*. N Engl J Med, 2014. **370**(7): p. 621-31.
331. Allen, K.A., C. Boyle, and S. Roffey. *Creating a culture of belonging in a school context*. British Psychological Society.
332. Beaudoin, C. and M.H. Beauchamp, *Social cognition*. Handb Clin Neurol, 2020. **173**: p. 255-264.
333. Yang, D.Y., et al., *An integrative neural model of social perception, action observation, and theory of mind*. Neurosci Biobehav Rev, 2015. **51**: p. 263-75.
334. Christidi, F., et al., *Social Cognition Dysfunctions in Neurodegenerative Diseases: Neuroanatomical Correlates and Clinical Implications*. Behav Neurol, 2018. **2018**: p. 1849794.
335. Kovács, Á.M., E. Téglás, and A.D. Endress, *The social sense: Susceptibility to others' beliefs in human infants and adults*. Science, 2010. **330**(6012): p. 1830-1834.
336. Allison, T., A. Puce, and G. McCarthy, *Social perception from visual cues: role of the STS region*. Trends in cognitive sciences, 2000. **4**(7): p. 267-278.
337. Dijksterhuis, A. and J.A. Bargh, *The perception-behavior expressway: Automatic effects of social perception on social behavior*, in *Advances in experimental social psychology*. 2001, Elsevier. p. 1-40.
338. Monfardini, E., et al., *Vicarious neural processing of outcomes during observational learning*. PloS one, 2013. **8**(9): p. e73879.
339. Low, J. and J. Perner, *Implicit and explicit theory of mind: state of the art*. 2012.
340. Aragno, A., *The language of empathy: an analysis of its constitution, development, and role in psychoanalytic listening*. J Am Psychoanal Assoc, 2008. **56**(3): p. 713-40.
341. Tousignant, B., F. Eugène, and P.L. Jackson, *A developmental perspective on the neural bases of human empathy*. Infant Behav Dev, 2017. **48**(Pt A): p. 5-12.
342. Rawal, N., *Social inclusion and exclusion: A review*. Dhaulagiri Journal of Sociology and Anthropology, 2008. **2**: p. 161-180.
343. O'Donnell, P., D. O'Donovan, and K. Elmusharaf, *Social inclusion in the Irish health context: Policy and stakeholder mapping*. Ir J Med Sci, 2020. **189**(1): p. 11-26.
344. Kawachi, I. and L.F. Berkman, *Social ties and mental health*. Journal of Urban health, 2001. **78**: p. 458-467.
345. Reis, H.T., *Relationship experiences and emotional well-being*. Emotion, social relationships, and health, 2001: p. 57-86.
346. Lim, C.Y., et al., *Understanding what is most important to individuals with multiple chronic conditions: a qualitative study of patients' perspectives*. Journal of general internal medicine, 2017. **32**: p. 1278-1284.

347. Engelen, L., M. Rahmann, and E. de Jong, *Design for healthy ageing—the relationship between design, well-being, and quality of life: a review*. Building Research & Information, 2022. **50**(1-2): p. 19-35.
348. Kinchin, I., et al., *Care partner needs of people with neurodegenerative disorders: What are the needs, and how well do the current assessment tools capture these needs? A systematic meta-review*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2022. **37**(7).
349. Paal, P., et al., *Spiritual care as an integrated approach to palliative care for patients with neurodegenerative diseases and their caregivers: a literature review*. Annals of Palliative Medicine, 2020. **9**(4): p. 2303313-2302313.
350. Willette, A.A., *Mind over what matters: How training in emotional self-regulation can strengthen the immune response in lonely elders*. Brain, Behavior, and Immunity, 2022. **106**: p. 231-232.
351. Sondell, A., et al., *Experiences of community-dwelling older people with dementia participating in a person-centred multidimensional interdisciplinary rehabilitation program*. BMC geriatrics, 2021. **21**(1): p. 341.
352. Robertson, J.M., et al., *"It Is Part of Belonging": Walking Groups to Promote Social Health amongst People Living with Dementia*. Social Inclusion, 2020. **8**(3): p. 113-122.
353. Arioli, M., et al., *Action and emotion perception in Parkinson's disease: A neuroimaging meta-analysis*. Neuroimage Clin, 2022. **35**: p. 103031.
354. Agosta, F., S. Galantucci, and M. Filippi, *Advanced magnetic resonance imaging of neurodegenerative diseases*. Neurol Sci, 2017. **38**(1): p. 41-51.
355. Czernecki, V., et al., *Social cognitive impairment in early Parkinson's disease: A novel "mild impairment"?* Parkinsonism Relat Disord, 2021. **85**: p. 117-121.
356. Gunnery, S.D., et al., *The Relationship between the Experience of Hypomimia and Social Wellbeing in People with Parkinson's Disease and their Care Partners*. J Parkinsons Dis, 2016. **6**(3): p. 625-30.
357. De Risi, M., et al., *Facial emotion decoding in patients with Parkinson's disease*. Int J Neurosci, 2018. **128**(1): p. 71-78.
358. Subramanian, I., et al., *Mind the gap: Inequalities in mental health care and lack of social support in Parkinson disease*. Parkinsonism & related disorders, 2021. **93**: p. 97-102.
359. Ahn, S., K. Springer, and J.S. Gibson, *Social withdrawal in Parkinson's disease: A scoping review*. Geriatric Nursing, 2022. **48**: p. 251-261.
360. Simpson, J., H. McMillan, and D. Reeve, *Reformulating Psychological Difficulties in People with Parkinson's Disease: The Potential of a Social Relational Approach to Disablism*. Parkinson's Disease, 2013. **2013**: p. 608562.
361. Maffoni, M., et al., *Stigma Experienced by Parkinson's Disease Patients: A Descriptive Review of Qualitative Studies*. Parkinson's Disease, 2017. **2017**: p. 7203259.
362. Polityńska, B., et al., *Altered communication in Parkinson's disease, its role in stigmatisation of the condition and effect on social relationships*. Progress in Health Sciences, 2019. **1**: p. 147-155.
363. Tickle-Degnen, L., et al., *Emergence and evolution of social self-management of Parkinson's disease: study protocol for a 3-year prospective cohort study*. BMC neurology, 2014. **14**(1): p. 1-12.
364. Kang, M.Y. and C. Ellis-Hill, *How do people live life successfully with P arkinson's disease?* Journal of clinical nursing, 2015. **24**(15-16): p. 2314-2322.
365. Lennaerts-Kats, H., et al., *"How Long Can I Carry On?" The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease: A Qualitative Study from the Perspective of Bereaved Family Caregivers*. Journal of Parkinson's Disease, 2020. **10**(4): p. 1631-1642.
366. Kim, N., *Spatialized Emotions and Emotional Alienation in the Micro-Geographies of Ageing: Home, Care, Work, and Daily Life With Parkinson's Disease*. 2023.
367. Lubomski, M., R.L. Davis, and C.M. Sue, *Health-related quality of life for Parkinson's disease patients and their caregivers*. Journal of movement disorders, 2021. **14**(1): p. 42.

368. Lee, J., et al., *A Structural Model of Health-Related Quality of Life in Parkinson's Disease Patients*. West J Nurs Res, 2015. **37**(8): p. 1062-80.
369. Global Recommendations on Physical Activity for Health, W.H.O.G., Switzerland. Accessed 13/07/2018. Available at: <http://www.who.int/ncds/prevention/physical-activity/en/>.
370. Dalibalta, S., et al., *Objectively quantified physical activity and sedentary behaviour in a young UAE population*. BMJ Open Sport Exerc Med, 2021. **7**(1): p. e000957.
371. Four Types of Exercise Can Improve Your Health and Physical Ability. National Institute on Aging (NIA), L.h.w.n.n.g.h.e.
372. Strengthening, s., balance, and aerobic exercises will keep you active, mobile, and feeling great. Harvard Health Publishing : Harvard Medical School, (08/08/2023). Link : <https://www.health.harvard.edu/exercise-and-fitness/the-4-most-important-types-of-exercise>.
373. Watts, E.L., et al., *Association of Leisure Time Physical Activity Types and Risks of All-Cause, Cardiovascular, and Cancer Mortality Among Older Adults*. JAMA Netw Open, 2022. **5**(8): p. e2228510.
374. Piercy, K.L., et al., *The Physical Activity Guidelines for Americans*. Jama, 2018. **320**(19): p. 2020-2028.
375. Nelson, M.E., et al., *Physical activity and public health in older adults: recommendation from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association*. Med Sci Sports Exerc, 2007. **39**(8): p. 1435-45.
376. Vitale, J.A. and A. Weydahl, *Chronotype, Physical Activity, and Sport Performance: A Systematic Review*. Sports Med, 2017. **47**(9): p. 1859-1868.
377. Ahlskog, J.E., *Does vigorous exercise have a neuroprotective effect in Parkinson disease?* Neurology, 2011. **77**(3): p. 288-94.
378. Yang, F., et al., *Physical activity and risk of Parkinson's disease in the Swedish National March Cohort*. Brain, 2015. **138**(Pt 2): p. 269-75.
379. Li, H., C. Cao, and Y. Li, *Self-directed physical activity interventions for motor symptoms and quality of life in early and mid-stage Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis*. Arch Gerontol Geriatr, 2023. **116**: p. 105159.
380. Cugusi, L., et al., *Aquatic exercise improves motor impairments in people with Parkinson's disease, with similar or greater benefits than land-based exercise: a systematic review*. J Physiother, 2019. **65**(2): p. 65-74.
381. Gomes Neto, M., et al., *Effects of water-based exercise on functioning and quality of life in people with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis*. Clin Rehabil, 2020. **34**(12): p. 1425-1435.
382. Kurt, E.E., et al., *Effects of Ai Chi on balance, quality of life, functional mobility, and motor impairment in patients with Parkinson's disease*. Disabil Rehabil, 2018. **40**(7): p. 791-797.
383. Yang, Y., et al., *Tai Chi for improvement of motor function, balance and gait in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis*. PLoS One, 2014. **9**(7): p. e102942.
384. Ni, X., et al., *Efficacy and safety of Tai Chi for Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials*. PLoS One, 2014. **9**(6): p. e99377.
385. Kwok, J.Y.Y., et al., *Effects of Mindfulness Yoga vs Stretching and Resistance Training Exercises on Anxiety and Depression for People With Parkinson Disease: A Randomized Clinical Trial*. JAMA Neurol, 2019. **76**(7): p. 755-763.
386. Deuel, L.M. and L.C. Seeberger, *Complementary Therapies in Parkinson Disease: a Review of Acupuncture, Tai Chi, Qi Gong, Yoga, and Cannabis*. Neurotherapeutics, 2020. **17**(4): p. 1434-1455.
387. Li, X., et al., *Effects of Health Qigong Exercise on Lower Limb Motor Function in Parkinson's Disease*. Front Med (Lausanne), 2021. **8**: p. 809134.
388. Moon, S., et al., *Effects of Qigong Exercise on Non-Motor Symptoms and Inflammatory Status in Parkinson's Disease: A Protocol for a Randomized Controlled Trial*. Medicines (Basel), 2019. **6**(1).

389. Moon, S., et al., *Can Qigong improve non-motor symptoms in people with Parkinson's disease - A pilot randomized controlled trial?* *Complement Ther Clin Pract*, 2020. **39**: p. 101169.
390. Ismail, S.R., et al., *Evidence of disease severity, cognitive and physical outcomes of dance interventions for persons with Parkinson's Disease: a systematic review and meta-analysis.* *BMC Geriatr*, 2021. **21**(1): p. 503.
391. Yang, Y., et al., *Efficacy and evaluation of therapeutic exercises on adults with Parkinson's disease: a systematic review and network meta-analysis.* *BMC Geriatr*, 2022. **22**(1): p. 813.
392. Ortiz-Rubio, A., et al., *Effects of a resistance training program on balance and fatigue perception in patients with Parkinson's disease: A randomized controlled trial.* *Med Clin (Barc)*, 2018. **150**(12): p. 460-464.
393. Cusso, M.E., K.J. Donald, and T.K. Khoo, *The impact of physical activity on non-motor symptoms in Parkinson's disease: a systematic review.* *Frontiers in medicine*, 2016. **3**: p. 35.
394. Ng, S.Y.-E., et al., *Physical activity improves anxiety and apathy in early Parkinson's disease: a longitudinal follow-up study.* *Frontiers in Neurology*, 2021. **11**: p. 625897.
395. Jin, X., et al., *The impact of mind-body exercises on motor function, depressive symptoms, and quality of life in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis.* *International journal of environmental research and public health*, 2020. **17**(1): p. 31.
396. Carapellotti, A.M., R. Stevenson, and M. Doumas, *The efficacy of dance for improving motor impairments, non-motor symptoms, and quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis.* *PLoS One*, 2020. **15**(8): p. e0236820.
397. McNeely, M.E., R.P. Duncan, and G.M. Earhart, *Impacts of dance on non-motor symptoms, participation, and quality of life in Parkinson disease and healthy older adults.* *Maturitas*, 2015. **82**(4): p. 336-41.
398. al Rajeh, S., et al., *A community survey of neurological disorders in Saudi Arabia: the Thughbah study.* *Neuroepidemiology*, 1993. **12**(3): p. 164-78.
399. Ashok, P.P., et al., *Epidemiology of Parkinson's disease in Benghazi, North-East Libya.* *Clin Neurol Neurosurg*, 1986. **88**(2): p. 109-13.
400. Attia Romdhane, N., et al., *Prevalence study of neurologic disorders in Kelibia (Tunisia).* *Neuroepidemiology*, 1993. **12**(5): p. 285-99.
401. Garcia Ruiz, P.J., M.J. Catalán, and J.M. Fernández Carril, *Initial motor symptoms of Parkinson disease.* *Neurologist*, 2011. **17**(6 Suppl 1): p. S18-20.
402. Wolters, E., *Non-motor extranigral signs and symptoms in Parkinson's disease.* *Parkinsonism Relat Disord*, 2009. **15 Suppl 3**: p. S6-12.
403. Seppi, K., et al., *The Movement Disorder Society Evidence-Based Medicine Review Update: Treatments for the non-motor symptoms of Parkinson's disease.* *Mov Disord*, 2011. **26 Suppl 3**(0 3): p. S42-80.
404. Kline, E.M., et al., *Genetic and Environmental Factors in Parkinson's Disease Converge on Immune Function and Inflammation.* *Mov Disord*, 2021. **36**(1): p. 25-36.
405. Cuenca, L., et al., *Parkinson's disease: a short story of 200 years.* *Histol Histopathol*, 2019. **34**(6): p. 573-591.
406. Parmar, M., S. Grealish, and C. Henchcliffe, *The future of stem cell therapies for Parkinson disease.* *Nature Reviews Neuroscience*, 2020. **21**(2): p. 103-115.
407. Weintraub, D. and E. Mamikonyan, *The Neuropsychiatry of Parkinson Disease: A Perfect Storm.* *Am J Geriatr Psychiatry*, 2019. **27**(9): p. 998-1018.
408. Hoseinipalangi, Z., et al., *A global systematic review and meta-analysis of the quality of life of patients with Parkinson's disease.* *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2023. **29**.
409. *European Medicines Agency. Committee for Medicinal Products for Human use (CHMP): „Reflection paper on the regulatory guidance for the use of health-related quality of life (HRQL) measures in the evaluation of medicinal products". 27 July 2005*

- [Last accessed 29 January 2013]. Available from : https://www.ispor.org/workpaper/research_practices/proconcepts_definitions.pdf
410. U.S Department of Health and Human Services Food and Drug Administration Guidance for Industry: „Patient-Reported Outcome Measures. Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims”. December 2009 [Last accessed 29 January 2013]. Available from : <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/Guidances/UCM193282.pdf>
 411. Sawicki-Wrzask, D., M. Thomsen, and O.J. Bjerrum, *An Analysis of the Fixed-Dose Combinations Authorized by the European Union, 2009-2014: A Focus on Benefit-Risk and Clinical Development Conditions*. Ther Innov Regul Sci, 2015. **49**(4): p. 553-559.
 412. Schipper H, Clinch, JJ, Olweny CLM (1996) Quality of life studies: definitions and conceptual issues, In Spilker B (ed) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Lippincott-Raven Publishers:Philadelphia. PP 11-23.
 413. International Society for Quality of Life Research (ISOQOL). *health related of quality of life research*. Available in: <http://www.isoqol.org/about-isoqol/what-is-health-related-quality-of-life-research>.
 414. Schipper H, C.J., Olweny CLM. Quality of life studies: definitions and conceptual issues In: Spilker B, editor. , editor. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996. p. 11–23.
 415. Sanchez-Luengos, I., et al., *Predictors of health-related quality of life in Parkinson's disease: the impact of overlap between health-related quality of life and clinical measures*. *Quality of Life Research*, 2022. **31**(11): p. 3241-3252.
 416. Bottomley, A., et al., *Current state of quality of life and patient-reported outcomes research*. *European Journal of Cancer*, 2019. **121**: p. 55-63.
 417. van den Heuvel, L., et al., *Personalizing decision-making for persons with Parkinson's disease: where do we stand and what to improve?* *Journal of Neurology*, 2022. **269**(7): p. 3569-3578.
 418. Dawoud, D.M., et al., *Translation, cultural adaptation and psychometric validation of the SF-6D measure of health-related quality of life for use in Arabic-Speaking countries*. *Res Social Adm Pharm*, 2020. **16**(12): p. 1754-1759.
 419. Pelzang, R. and A.M. Hutchinson, *Establishing Cultural Integrity in Qualitative Research: Reflections From a Cross-Cultural Study*. *International Journal of Qualitative Methods*, 2018. **17**(1): p. 1609406917749702.
 420. Shalash, A.S., et al., *Non-Motor Symptoms as Predictors of Quality of Life in Egyptian Patients With Parkinson's Disease: A Cross-Sectional Study Using a Culturally Adapted 39-Item Parkinson's Disease Questionnaire*. *Front Neurol*, 2018. **9**: p. 357.
 421. Ahmadou, T.M., et al., *Assessment of the quality of life in Moroccan Parkinson's patients*. *Acta Neuropsychologica*, 2020. **18**: p. 67-76.
 422. Shalash, A.S., et al., *Clinical Profile of Non-Motor Symptoms in Patients with Essential Tremor: Impact on Quality of Life and Age-Related Differences*. *Tremor Other Hyperkinet Mov (N Y)*, 2019. **9**.
 423. Elagib, M.A.A. and O.E.A. Hamid, *The Health-related Quality of Life of Sudanese Patients with Idiopathic Parkinson's Disease*. 2020.
 424. Bekairy, A.M., et al., *Validity and reliability of the Arabic version of the the EuroQOL (EQ-5D). A study from Saudi Arabia*. *Int J Health Sci (Qassim)*, 2018. **12**(2): p. 16-20.
 425. Peto, V., et al., *The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease*. *Qual Life Res*, 1995. **4**(3): p. 241-8.
 426. Auquier, P., et al., *[Validation of the French language version of the Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39]*. *Rev Neurol (Paris)*, 2002. **158**(1): p. 41-50.
 427. Hagell, P., et al., *Health status measurement in Parkinson's disease: validity of the PDQ-39 and Nottingham Health Profile*. *Mov Disord*, 2003. **18**(7): p. 773-83.
 428. De Vet H. C. W, T.C.B., Mokkink L. B, Knold. L (2011);Cambridge University Press, et al.

429. Gazzard, G., et al., *A Scoping Review of Quality of Life Questionnaires in Glaucoma Patients*. Journal of Glaucoma, 2021. **30**(8).
430. Aburuz, S., et al., *The validity and reliability of the Arabic version of the EQ-5D: a study from Jordan*. Ann Saudi Med, 2009. **29**(4): p. 304-8.
431. Coons, S.J., et al., *Reliability of an Arabic version of the RAND-36 Health Survey and its equivalence to the US-English version*. Med Care, 1998. **36**(3): p. 428-32.
432. Ohaeri, J.U. and A.W. Awadalla, *The reliability and validity of the short version of the WHO Quality of Life Instrument in an Arab general population*. Ann Saudi Med, 2009. **29**(2): p. 98-104.
433. Albanna, M., et al., *Validation and cultural adaptation of the Arabic versions of the Mini-Mental Status Examination - 2 and Mini-Cog test*. Neuropsychiatr Dis Treat, 2017. **13**: p. 793-801.
434. Sacristán, H.E. and J.A. Serra Fulles, *The Essentials in Parkinson's Disease*. EC Neurology, 2023. **15**: p. 36-67.
435. Mathur, S., et al., *Challenges of Improving Patient-Centred Care in Parkinson's Disease*. Journal of Parkinson's Disease, 2017. **7**: p. 163-174.
436. Huang, X., et al., *Non-motor symptoms in early Parkinson's disease with different motor subtypes and their associations with quality of life*. European Journal of Neurology, 2019. **26**(3): p. 400-406.
437. Cao, X.-Y., et al., *Fatigue correlates with sleep disturbances in Parkinson disease*. Chinese Medical Journal, 2021. **134**(06): p. 668-674.
438. Havlikova, E., et al., *Impact of fatigue on quality of life in patients with Parkinson's disease*. Eur J Neurol, 2008. **15**(5): p. 475-80.
439. Laux, G., *Parkinson and depression: review and outlook*. Journal of neural transmission, 2022. **129**(5): p. 601-608.
440. Reychler, G., et al., *The construct validity of the Ricci and Gagnon questionnaire to assess the physical activity level: a prospective study*. European Rehabilitation Journal, 2023. **3**(1): p. 1-5.
441. Ibour, S., et al., *Sedentary Lifestyle and Beneficial Effects of Physical Activity on Psychiatric Disorders in a Population of Moroccan University Students: Psychophysiological Interpretation*. Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences, 2022. **10**(E): p. 1496-1504.
442. Chaudhuri, K.R., et al., *The Parkinson's disease sleep scale: a new instrument for assessing sleep and nocturnal disability in Parkinson's disease*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2002. **73**(6): p. 629-35.
443. Khedr, E.M., et al., *The role of Therapeutic Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation in Treatment of Sleep Disorders in Parkinson's disease Patients*. The Egyptian Journal of Hospital Medicine, 2020. **81**(6): p. 2160-2164.
444. Chaudhuri, K.R., et al., *King's Parkinson's disease pain scale, the first scale for pain in PD: An international validation*. Mov Disord, 2015. **30**(12): p. 1623-31.
445. Alissa, N., et al., *Translation, cultural adaptation and validation of the Arabic version of the king's Parkinson's disease pain scale*. Disability and Rehabilitation: p. 1-6.
446. Brown, R.G., et al., *The Parkinson fatigue scale*. Parkinsonism & Related Disorders, 2005. **11**(1): p. 49-55.
447. Malasi, T.H., I.A. Mirza, and M.F. El-Islam, *Validation of the hospital anxiety and depression scale in Arab patients*. Acta psychiatrica scandinavica, 1991. **84**(4): p. 323-326.
448. Terkawi, A.S., et al., *Development and validation of Arabic version of the Hospital Anxiety and Depression Scale*. Saudi journal of anaesthesia, 2017. **11**(Suppl 1): p. S11-S18.
449. AlHadi, A.N., et al., *An arabic translation, reliability, and validation of Patient Health Questionnaire in a Saudi sample*. Annals of general psychiatry, 2017. **16**: p. 1-9.
450. Adamczyk*, K., *Development and validation of the Polish-language version of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)*. Revue internationale de psychologie sociale, 2013. **26**(4): p. 25-48.

451. Duru, E., *Re-examination of the psychometric characteristics of the multidimensional scale of perceived social support among Turkish university students*. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 2007. **35**(4): p. 443-452.
452. Akhtar, A., et al., *Multidimensional scale of perceived social support: psychometric properties in a South Asian population*. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, 2010. **36**(4): p. 845-851.
453. Zimet, G.D., et al., *The multidimensional scale of perceived social support*. *Journal of personality assessment*, 1988. **52**(1): p. 30-41.
454. Merhi, R. and S.S. Kazarian, *Validation of the Arabic translation of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (Arabic-MSPSS) in a Lebanese community sample*. *Arab Journal of Psychiatry*, 2012. **23**(2): p. 159-168.
455. Ramaswamy, V., K.J. Aroian, and T. Templin, *Adaptation and psychometric evaluation of the multidimensional scale of perceived social support for Arab American adolescents*. *American Journal of Community Psychology*, 2009. **43**: p. 49-56.
456. Aroian, K., T.N. Templin, and V. Ramaswamy, *Adaptation and psychometric evaluation of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support for Arab immigrant women*. *Health care for women international*, 2010. **31**(2): p. 153-169.
457. Al-Daasin, K.A., *Jordanian version of multidimensional scale of perceived social support for secondary school students: Psychometric properties and norms*. *Journal of Educational & Psychological Sciences*, 2017. **18**(02): p. 439-470.
458. Marinus, J., et al., *Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2002. **72**(2): p. 241-8.
459. Opara, J.A., et al., *Quality of life in Parkinson's disease*. *J Med Life*, 2012. **5**(4): p. 375-81.
460. Mokkink, L.B., et al., *The COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) and how to select an outcome measurement instrument*. *Braz J Phys Ther*, 2016. **20**(2): p. 105-13.
461. Mokkink, L.B., et al., *The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: a clarification of its content*. *BMC Med Res Methodol*, 2010. **10**: p. 22.
462. Jenkinson, C., et al., *Cross-cultural evaluation of the Parkinson's Disease Questionnaire: tests of data quality, score reliability, response rate, and scaling assumptions in the United States, Canada, Japan, Italy, and Spain*. *J Clin Epidemiol*, 2003. **56**(9): p. 843-7.
463. Bushnell, D.M. and M.L. Martin, *Quality of life and Parkinson's disease: translation and validation of the US Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)*. *Qual Life Res*, 1999. **8**(4): p. 345-50.
464. Martínez Martín, P., et al., *The PDQ-39 Spanish version: reliability and correlation with the short-form health survey (SF-36)*. *Neurologia*, 1999. **14**(4): p. 159-63.
465. Carod-Artal, F.J., P. Martinez-Martin, and A.P. Vargas, *Independent validation of SCOPA-psychosocial and metric properties of the PDQ-39 Brazilian version*. *Mov Disord*, 2007. **22**(1): p. 91-8.
466. McKown, S., et al., *Good practices for the translation, cultural adaptation, and linguistic validation of clinician-reported outcome, observer-reported outcome, and performance outcome measures*. *J Patient Rep Outcomes*, 2020. **4**(1): p. 89.
467. Storf, M., *The impact of FDA and EMA guidances regarding Patient Reported Outcomes (PRO) on the drug development and approval process*. Scientific examination work to obtain the title "Master of Drug Regulatory Affairs", 2013.
468. Haro, J.M., et al., *Understanding the impact of persistent symptoms in schizophrenia: Cross-sectional findings from the Pattern study*. *Schizophr Res*, 2015. **169**(1-3): p. 234-40.
469. Blanchard, J.J., et al., *Toward the next generation of negative symptom assessments: the collaboration to advance negative symptom assessment in schizophrenia*. *Schizophr Bull*, 2011. **37**(2): p. 291-9.

470. Embarki, M., *Les dialectes arabes modernes : état et nouvelles perspectives pour la classification géo-sociologique*. Arabica, 2008. **55**(5): p. 583-604.
471. Terwee, C.B., et al., *On assessing responsiveness of health-related quality of life instruments: guidelines for instrument evaluation*. Quality of life research, 2003. **12**: p. 349-362.
472. Fletcher, A., *Quality-of-life measurements in the evaluation of treatment: proposed guidelines*. British journal of clinical pharmacology, 1995. **39**(3): p. 217.
473. Peto, V., C. Jenkinson, and R. Fitzpatrick, *PDQ-39: a review of the development, validation and application of a Parkinson's disease quality of life questionnaire and its associated measures*. J Neurol, 1998. **245 Suppl 1**: p. S10-4.
474. Hagell, P. and M.H. Nilsson, *The 39-item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): is it a unidimensional construct?* Therapeutic Advances in Neurological Disorders, 2009. **2**(4): p. 205-214.
475. Katsarou, Z., et al., *Quality of life in Parkinson's disease: Greek translation and validation of the Parkinson's disease questionnaire (PDQ-39)*. Qual Life Res, 2001. **10**(2): p. 159-63.
476. Luo, N., et al., *Validity and reliability of the Chinese (Singapore) version of the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)*. Qual Life Res, 2005. **14**(1): p. 273-9.
477. Ma, H.I., W.J. Hwang, and M.J. Chen-Sea, *Reliability and validity testing of a Chinese-translated version of the 39-item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)*. Qual Life Res, 2005. **14**(2): p. 565-9.
478. Martínez-Martín, P., M. Serrano-Dueñas, and V. Vaca-Baquero, *Psychometric characteristics of the Parkinson's disease questionnaire (PDQ-39)—Ecuadorian version*. Parkinsonism & related disorders, 2005. **11**(5): p. 297-304.
479. Damiano, A.M., et al., *A review of health-related quality-of-life concepts and measures for Parkinson's disease*. Quality of Life Research, 1999. **8**(3): p. 235-243.
480. Galeoto, G., et al., *Quality of life in Parkinson's disease: Italian validation of the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39-IT)*. Neurol Sci, 2018. **39**(11): p. 1903-1909.
481. Ribeiro, J., et al., *Reliability and Validity of 39-Item Parkinson's Disease Questionnaire and Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire*. Acta Médica Portuguesa, 2017. **30**: p. 395.
482. Nilsson, M.H., et al., *Uncovering indicators of the international classification of functioning, disability, and health from the 39-item Parkinson's disease questionnaire*. Parkinson's Disease, 2010. **2010**.
483. Kwon, D.Y., et al., *Translation and validation of the korean version of the 39-item Parkinson's disease questionnaire*. J Clin Neurol, 2013. **9**(1): p. 26-31.
484. Dorsey, E.R., et al., *A U.S. survey of patients with Parkinson's disease: satisfaction with medical care and support groups*. Mov Disord, 2010. **25**(13): p. 2128-35.
485. Pandey, S., et al., *Impact of sleep quality on the quality of life of patients with Parkinson's disease: a questionnaire based study*. Clin Neurol Neurosurg, 2016. **148**: p. 29-34.
486. Martínez-Martín, P. and B. Frades Payo, *Quality of life in Parkinson's disease: validation study of the PDQ-39 Spanish version*. The Grupo Centro for Study of Movement Disorders. J Neurol, 1998. **245 Suppl 1**: p. S34-8.
487. Tsang, K.L., et al., *Translation and validation of the standard Chinese version of PDQ-39: a quality-of-life measure for patients with Parkinson's disease*. Mov Disord, 2002. **17**(5): p. 1036-40.
488. Krikmann, U., et al., *Validation of an Estonian version of the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)*. Health Qual Life Outcomes, 2008. **6**: p. 23.
489. Schöenberg, A. and T. Prell, *Measuring quality of life with the Parkinson's Disease Questionnaire-39 in people with cognitive impairment*. Plos one, 2022. **17**(4): p. e0266140.
490. Khan, A.U., et al., *Awareness and current knowledge of Parkinson's disease: a neurodegenerative disorder*. Int J Neurosci, 2019. **129**(1): p. 55-93.

491. Khalil, H., et al., *Parkinson's Disease in the Middle East, North Africa, and South Asia: Consensus from the International Parkinson and Movement Disorder Society Task Force for the Middle East*. J Parkinsons Dis, 2020. **10**(2): p. 729-741.
492. LeWitt, P.A. and K.R. Chaudhuri, *Unmet needs in Parkinson disease: Motor and non-motor*. Parkinsonism & Related Disorders, 2020. **80**: p. S7-S12.
493. Khatri, D.K., et al., *Anxiety: An ignored aspect of Parkinson's disease lacking attention*. Biomedicine & Pharmacotherapy, 2020. **131**: p. 110776.
494. Pu, T., et al., *Lee Silverman voice treatment to improve speech in Parkinson's disease: a systemic review and meta-analysis*. Parkinson's Disease, 2021. **2021**.
495. Aarsland, D., et al., *Parkinson disease-associated cognitive impairment*. Nature Reviews Disease Primers, 2021. **7**(1): p. 1-21.
496. Mantri, S., et al., *Demographic Influences on the Relationship Between Fatigue and Quality of Life in Parkinson's Disease*. Movement Disorders Clinical Practice, 2022. **9**(1): p. 76-81.
497. Tran, T.N., et al., *The effect of non-motor symptoms on health-related quality of life in patients with young onset Parkinson's disease: a single center vietnamese cross-sectional study*. Clinical parkinsonism & related disorders, 2021. **5**: p. 100118.
498. Mondello, S., et al., *biomarkers in neurology*. Frontiers in Neurology, 2020. **11**: p. 529993.
499. Deepa, S., et al., *Fatigue The Most Unattended Non-Motor Symptom In Idiopathic Parkinson's Disease—Review Report*. Annals of the Romanian Society for Cell Biology, 2021. **25**(6): p. 1550-1553.
500. Del Sorbo, F. and A. Albanese, *Clinical management of pain and fatigue in Parkinson's disease*. Parkinsonism Relat Disord, 2012. **18 Suppl 1**: p. S233-6.
501. Xing, F., et al., *Pain characteristics and outcomes in patients with Parkinson's disease*. Chinese Journal of Neurology, 2021: p. 1155-1161.
502. Tai, Y.-C. and C.-H. Lin, *An overview of pain in Parkinson's disease*. Clinical parkinsonism & related disorders, 2020. **2**: p. 1-8.
503. Tian, J., et al., *Effect of physical activity on depression in patients with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 2022. **19**(11): p. 6849.
504. Costa, V., et al., *Physical Exercise for Treating the Anxiety and Depression Symptoms of Parkinson's Disease: Systematic Review and Meta-Analysis*. Journal of geriatric psychiatry and neurology, 2024: p. 08919887241237223.
505. Kim, Y., et al., *Depression and posture in patients with Parkinson's disease*. Gait Posture, 2018. **61**: p. 81-85.
506. Kwok, J.Y.Y., et al., *Effects of Mindfulness Yoga Versus Conventional Physical Exercises on Symptom Experiences and Health-related Quality of Life in People with Parkinson's Disease: The Potential Mediating Roles of Anxiety and Depression*. Ann Behav Med, 2022. **56**(10): p. 1068-1081.
507. Son, H.G. and E.O. Choi, *The Effects of Mindfulness Meditation-based Complex Exercise Program on Motor and Non-Motor Symptoms, and Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease*. Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci), 2018.
508. Kyeong-Yae, S., *An analytical study on quality of life and family support of patients with Parkinson's disease*. Journal of Korean Academy of Fundamentals of Nursing, 2005. **12**(2): p. 231-239.
509. Kola, S. and I. Subramanian, *Updates in Parkinson's Disease Integrative Therapies: an Evidence-Based Review*. Current Neurology and Neuroscience Reports, 2023. **23**(11): p. 717-726.
510. Marino, B.L.B., et al., *Parkinson's disease: a review from pathophysiology to treatment*. Mini reviews in medicinal chemistry, 2020. **20**(9): p. 754-767.
511. Santos García, D., et al., *Predictors of clinically significant quality of life impairment in Parkinson's disease*. npj Parkinson's Disease, 2021. **7**(1): p. 118.

512. Santos-García, D. and R. de la Fuente-Fernández, *Impact of non-motor symptoms on health-related and perceived quality of life in Parkinson's disease*. Journal of the neurological sciences, 2013. **332**(1-2): p. 136-140.
513. Miwa, H. and T. Miwa, *Fatigue in patients with Parkinson's disease: impact on quality of life*. Internal Medicine, 2011. **50**(15): p. 1553-1558.
514. Herlofson, K. and J.P. Larsen, *The influence of fatigue on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease*. Acta Neurologica Scandinavica, 2003. **107**(1): p. 1-6.
515. He, Y., et al., *The path linking disease severity and cognitive function with quality of life in Parkinson's disease: the mediating effect of activities of daily living and depression*. Health and Quality of Life Outcomes, 2021. **19**: p. 1-7.
516. Sung, S., et al., *Parkinson disease: a systemic review of pain sensitivities and its association with clinical pain and response to dopaminergic stimulation*. Journal of the neurological sciences, 2018. **395**: p. 172-206.
517. Stocchi, F., *Benefits of treatment with rasagiline for fatigue symptoms in patients with early Parkinson's disease*. Eur J Neurol, 2014. **21**(2): p. 357-60.
518. Upneja, A., et al., *Anxiety in Parkinson's disease: correlation with depression and quality of life*. Journal of neurosciences in rural practice, 2021. **12**(02): p. 323-328.
519. Forbes, E.J., et al., *Defining atypical anxiety in Parkinson's disease*. Movement Disorders Clinical Practice, 2021. **8**(4): p. 571-581.
520. Coe, S., et al., *Physical Activity, Fatigue, and Sleep in People with Parkinson's Disease: A Secondary per Protocol Analysis from an Intervention Trial*. Parkinsons Dis, 2018. **2018**: p. 1517807.
521. Elbers, R.G., et al., *Impact of fatigue on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease: a prospective study*. Clin Rehabil, 2014. **28**(3): p. 300-11.
522. Cheng, Y.-C. and C.-H. Su, *Evidence supports PA prescription for Parkinson's disease: Motor symptoms and non-motor features: A scoping review*. International journal of environmental research and public health, 2020. **17**(8): p. 2894.
523. Dogan Gungen, B., et al., *The effects of a pulmonary rehabilitation program on exercise tolerance, quality of life, sleep quality and emotional status in the patients with Parkinson's disease*. Biomedical Research, 2017. **28**: p. 786-790.
524. Fayyaz, M., et al., *The Effect of Physical Activity in Parkinson's Disease: A Mini-Review*. Cureus, 2018. **10**(7): p. e2995.
525. Ali, G.A.E.-N. and A.H. Hussein. *Effect of Exercises Guidelines Brochure on Daily Living Activities and Disease Symptoms for Patients with Idiopathic Parkinson's Disease*. 2020.

ANNEXES

Annexe 1 : Information générale liés au patient

Dans le cadre de la préparation d'une recherche scientifique (thèse de doctorat) dans le domaine des sciences et techniques des activités physiques et sportives, nous vous demandons de nous aider en répondant à ces questions avec honnêteté et franchise, car vos réponses nous permettront de mener à bien notre recherche et d'atteindre nos objectifs de recherche, sachant que toutes les informations fournies resteront strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre de la recherche scientifique.

Veillez répondre à toutes les questions et n'en oublier aucune. Nous vous remercions d'avance

1. **Nom**.....
2. **Sexe:** **Homme** **Femme**
3. **Âge:**
4. **Situation de famille:** **Célibataire,** **Marié(e),** **Divorcé(e),** **Veuf(ve)**
5. **Niveau d'éducation:** **Primaire,** **Secondaire,** **Lycée,** **Université**
6. **Profession:**
7. **Lieu de résidence:**
8. **Poids (kg):**
9. **Taille (cm):**
10. **Historique de l'évaluation de la maladie de Parkinson:**
11. **Autres maladies dont vous souffrez**
12. **Nom du Neurologue**
13. **Nom du médicament:**

Annexe 2 : Echelle d'évaluation Hoehen et Yahr

مقياس هوهن وياهر المعدل

ضع علامة عند الخانة المناسبة	
1	قصور، خلل او عجز زخفيف في القدرات جانب واحد (الأيمن أو الأيسر) (من الجسم في القدرات جانب واحد
2	عجز خفيف في الجانب الأيمن و الأيسر دون إختلال التوازن
3	عجز في الجانب الأيمن و الأيسر، إعاقة خفيفة إلى متوسطة مع ضعف في ردود الفعل، مستقل جسديا
4	عجز شديد لكن لا يزال قادر على المشي او الوقوف دون مساعدة
5	الحبس في الفراش او في الكرسي المتحرك اذا لا يوجد مساعد

Annexe 3 : L'échelle de mesure PDQ-39

مقياس PDQ-39

دائما او لا تستطيع ان تفعل	غالبا	في بعض الاحيان	قليلا	ابدا	بسبب اصابتك بمرض باركنسون. كم من مرة واجهت المواقف التالية خلال الشهر الماضي
[4]	[3]	[2]	[1]	[0]	
					هل وجدت صعوبة في القيام بالأنشطة الترفيهية التي ترغب ممارستها؟
					التنظيف والطهي والاعمال اليدوية؟ هل وجدت صعوبة في الاعتناء بمنزلك. مثلا
					في حمل أكياس التسوق؟ هل وجدت صعوبة
					هل واجهت أي مشاكل في المشي لمسافة 1كم؟
					هل واجهت أي مشاكل في المشي لمسافة 100 متر؟
					هل واجهت أي مشاكل تنقل في انحاء منزلك، بالسهولة التي كنت ترغب فيها؟
					هل واجهت أي مشاكل تنقل في الأماكن العامة؟
					هل تحتاج لشخص مرافق عند خروجك من المنزل
					هل شعرت بالخوف او القلق من الوقوع في الأماكن العامة؟
					هل كنت منحيبا في منزلك أكثر مما كنت ترغب
					في اغتسال نفسك هل وجدت صعوبة
					هل وجدت صعوبة في ارتداء ملابسك
					هل وجدت صعوبة في قفل ازرار ملابسك او ربط حذائك
					هل وجدت صعوبة في الكتابة بشكل واضح
					في استعمال السكين لقطع الطعام هل وجدت صعوبة
					هل وجدت صعوبة في احتساء مشروب بدون سكبته
					هل شعرت بالاكتئاب
					هل شعرت بالعزلة والانطواء
					هل شعرت أنك على وشك البكاء او بكيت
					هل شعرت بالغضب او المرارة
					هل شعرت بالقلق
					هل شعرت بالقلق تجاه مستقبلك
					هل شعرت بالحاجة الى إخفاء مرضك (مرض باركنسون) عن الآخرين
					هل تتجنب المواقف التي تكون فيها مجبرا على تناول الاكل او الشراب في الأماكن العامة
					هل شعرت بالحرج بسبب مرضك (مرض باركنسون) في الأماكن العامة
					هل شعرت بالضيق بشأن ردود فعل الآخرين تجاهك
					هل وجدت صعوبة في تعاملك مع الاقارب والاصدقاء
					هل تفقر الى السند الذي تحتاجه من زوجتك او شريك حياتك
					هل تفقر الى السند الذي تحتاجه من عائلتك او اصدقائك المقربين لك
					هل تنام بشكل مفاجئ اثناء النهار
					هل واجهت مشاكل في التركيز مثل القراءة او مشاهدة التلفزيون
					هل شعرت بان ذاكرتك كانت سيئة
					هل تراودك أحلام مزعجة او هلوسة
					هل وجدت صعوبة في التحدث
					هل شعرت أنك غير قادر على التواصل بشكل طبيعي مع الآخرين
					هل شعرت بان الآخرين يتجاهلونك
					هل عانيت من تشنجات او تقلصات عضلية مؤلمة
					هل شعرت بالألام في المفاصل والجسم
					هل يمتلكك إحساس مقلق من الحر او البرد

Comme le reste de votre thèse, les annexes peuvent comporter des sous-parties (Annexe 2.1 ici).

Annexe 4 : Le Ricci et Gognon questionnaire

الإجابة	الخيارات					الأسئلة
	5	4	3	2	1	
						الخمور البدني
	أقل من 2 سا	2-3 سا	3-4 سا	4-5 سا	أكثر من 15 سا	1. كم من الوقت تقضيه (تقضيته) في وضعية الجلوس خلال اليوم (في العمل، أمام التلفاز الكمبيوتر...)?
	5	4	3	2	1	النشاط البدني الرياضي الترفيهي (للتسليّة)
	لا				نعم	2. هل تمارس (تمارسين) نشاط بدني رياضي او اكثر بانتظام؟
	4 مرة/الأسبوع	3 مرة/الأسبوع	2 مرة/الأسبوع	1 مرة/الأسبوع	1-2 مرة/الشهر	3. كم من مرة تمارس (تمارسين) هذا او هذه النشاطات؟
	أكثر من 60 دقيقة	46-60 دقيقة	31-45 دقيقة	16-30 دقيقة	أقل من 15 دقيقة	4. كم من الوقت تخصص (تخصصين) لكل حصة من النشاط البدني الرياضي؟
	عالي جدا	عالي	متوسط	معتدل	سهل جدا	5. عادة الجهد البدني المبذول خلال حصص النشاط البدني الرياضي يكون:
	5	4	3	2	1	الأنشطة البدنية اليومية
	عالية جدا	بشدة عالية	متوسطة	معتدلة	خفيفة	6. بأي شدة تمارس (تمارسين) نشاطك البدني؟
	أكثر من 10 سا	7-9 سا	5-6 سا	3-4 سا	أقل من 2 سا	7. كم من ساعة تخصصها (تخصصينها) خارج العمل في الأسبوع للأعمال الخفيفة والمنخفضة الشدة (تنظيف المنزل، التسجير، اعمال يدوية....)?
	أكثر من 60 دقيقة	46-60 دقيقة	31-45 دقيقة	15-30 دقيقة	أقل من 15 دقيقة	8. كم من دقيقة تخصصها (تخصصينها) للمشي في اليوم؟
	أكثر من 16	11-15	6-10	3-5	أقل من 2	9. كم من طابق بالعمارة او المنزل او مكان العمل تصعده (تصعدينه) مشيا على الاقدام في اليوم؟

Annexe 5 : Le questionnaire PDSS

1. The overall quality of your night's sleep is : 1- الجودة العامة لنومك أثناء الليل هي :	
2. Do you have difficulty falling asleep each night ? 2. هل تعاني من صعوبة النوم كل ليلة؟	
3. Do you have difficulty staying asleep? 3. هل تعاني من صعوبة الاستغراق في النوم؟	
4. Does restlessness in your legs or arms at night or in the evening disrupt our sleep? -4 هل يعيق اضطراب ساقيك أو ذراعك في المساء نومك؟	
5. Do you fidget in bed? 5. هل تتقلب في الفراش؟	
6. Do you suffer from distressing dreams at night? 6. هل تعاني من أحلام مزعجة في الليل؟	
7. Do you suffer from distressing hallucinations at night (seeing or hearing things that you are told do not exist)? هل تعاني من هلوسة مزعجة في الليل (رؤية أو سماع أشياء يقال عنها أنها غير موجودة في الواقع)	
8. Do you get up at night to pass urine ? 8. هل تستيقظ ليلاً للتبول؟	
9. Do you have incontinence of urine because you are unable to move due to "off" symptoms? 9. هل تعاني من سلس البول لأنك غير قادر على الحركة بسبب أعراض "نقص الحركة"؟	
10. Do you experience numbness or tingling in your arms or legs, which wakes you from sleep at night? 10. هل تشعر بتخميل أو وخز في ذراعيك أو ساقيك ، مما يوقظك من النوم ليلاً؟	
11. Do you have painful muscle cramps in your arms or Legs which wake you from sleep at night? 11- هل تعاني من تقلصات عضلية مؤلمة في ذراعيك أو ساقيك مما يوقظك من النوم ليلاً؟	
12. Do you wake early in the morning with painful posturing of your arms or legs ? 12- هل تستيقظ في الصباح الباكر و لديك بعض الآلام في ذراعيك أو ساقيك ؟	

Annexe 6 : Le king's questionnaire de la maladie de parkinson

Questionnaire sur la douleur : Centre de recherche King's sur la maladie de Parkinson

Les symptômes de la maladie de Parkinson sont bien connus. Cependant, d'autres problèmes tels que la douleur peuvent survenir dans le passé de la maladie ou de son traitement. Il est important que votre médecin connaisse votre type de douleur, surtout si elle vous gêne.

Cochez la case appropriée

Votre médecin ou votre infirmière vous posera peut-être des questions supplémentaires pour vous aider à prendre une décision.

Veuillez noter que le questionnaire ne concerne que les douleurs que vous avez ressenties au cours des 30 derniers jours.

0.1	1.نعم	هل واجهت أي مما يلي في الشهر الماضي؟	
		ألم حول المفاصل (بما في ذلك الألم المتصل بالتهاب المفاصل	1
		ألم يتعلق بجهاز داخلي معين على سبيل المثال، ألم حول المعدة الكبد او الأمعاء	2
		ألم غير محدد معم في منطقة المعدة	3
		ألم دائم غير محدد في أعماق الجسم	4
		ألم يتعلق بحركات غير طبيعية غير طوعية ألم عسر الحركة	5
		ألم معم عندما لا يعمل الدواء	6
		ألم في الجسم كله أو المناطق التي لا تتأثر بتشنجات العضلات (des crampes)	7
		ألم يتعلق الرعشه في الساقين أثناء الليل أو الإحساس بحرقان او تنميل في (الساقين)	8
		الألم المتصل بالصعوبات عند الدوران في السرير ليلا	9
		ألم عند المضغ	10
		الم ناتج عن طحن ,طكطكة الأسنان خلال الليل	11
		حرقان في فمك	12
		(بالتورم يرتبط ما غالبا) الأطراف في حارق ألم	13
		إحساس بالدبابيس والإبر أسفل الأطراف	14

Annexe 7 : Le PFS-16

Vous trouverez ci-dessous une série d'affirmations sur la fatigue et l'impact qu'elle peut avoir.

Dans quelle mesure ces affirmations décrivent-elles vos sentiments et vos expériences au cours des deux dernières semaines ? Lisez chaque affirmation et décidez dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non avec elle. Cochez ensuite la case correspondante. Ne cochez qu'une seule case pour chaque question et essayez de n'en oublier aucune

	1.أرفض بشدة	2. لا أوافق	3.أوافق ولا أعارض .	4.أوافق	5.أوافق بشدة
1. لا بد لي من أخذ قسط من الراحة أثناء النهار .	<input type="radio"/>				
2. حياتي مقيدة بالتعب .	<input type="radio"/>				
3.سريعا ما أشعر بالتعب أكثر من أناس أعرفهم	<input type="radio"/>				
4.الإرهاق هو أحد أسوأ الأعراض الثلاثة التي أعاني منها	<input type="radio"/>				
5.أشعر بالإرهاق التام	<input type="radio"/>				
6.التعب يجعلني أعزف عن الاختلاط بالآخرين	<input type="radio"/>				
7.يستغرق بي الأمر وقتًا أطول لإنجاز المهام بسبب الإرهاق	<input type="radio"/>				
8.لدي شعور بالثقل .	<input type="radio"/>				
9.لو لم أكن متعبًا جدًا ، كان بإمكانني فعل المزيد من الأشياء	<input type="radio"/>				
10.كل ما أفعله يتطلب مني جهدا	<input type="radio"/>				
11.أشعر بالتعب في معظم الأوقات	<input type="radio"/>				
12.أشعر بالإرهاق التام	<input type="radio"/>				
13.الشعور بالإرهاق يجعلني غير قادر على أداء أنشطتي اليومية بسهولة	<input type="radio"/>				
14.أشعر بالتعب حتى عندما لا أفعل شيئًا	<input type="radio"/>				
15.بسبب التعب، أفعل في يومي أقل مما أريد	<input type="radio"/>				
16.أشعر بالتعب الشديد وأريد الاستلقاء أينما كنت	<input type="radio"/>				

Annexe 8 : Le HADS questionnaire

1A- أشعر بالتوتر أو الغضب		1D- أنا أستمتع بنفس الأشياء كما كان من قبل	
3	معظم الوقت	0	نعم، بنفس القدر
2	غالبا	1	ليس كثيرا
1	أحيانا	2	قليلا فقط
0	أبدا	3	تقريبا لا
2A- لدي شعور بالخوف كأن شيئا فظيحا سيحدث لي		2D- اضحك بسهولة وأرى الجانب الإيجابي (المشرق) في الأشياء	
3	نعم بشكل واضح جدا	0	بقدر ما كان في الماضي
2	نعم ولكن ليس بطريقة خطيرة للغاية	1	أكثر من الماضي
1	قليلا ولكن هذا لا يقلقني	2	حقا أقل من ذي قبل
3	مطلقا	3	مطلقا
3A- ينتابني قلق (أو هواجس)		3D- أنا في مزاج جيد	
3	كثيرا من حين لآخر	3	أبدا
2	من حين لآخر	2	نادرا
1	أحيانا	1	غالبا
0	في كثير من الأحيان	0	معظم الوقت
4A- لا أستطيع الجلوس دون فعل أي شيء وأشعر بالراحة		4D- أشعر وكأني أعمل ببطء	
0	نعم مهما يحدث	3	تقريبا دائما
1	نعم على العموم	2	في كثير من الأحيان
2	نادرا	1	أحيانا
3	أبدا	0	أبدا
5A- أشعر بالخوف ومعدتي مقيدة		5D- لم أعد مهتما بمظهري	
0	في كثير من الأحيان	3	مطلقا
1	غالبا	2	أنا لا أهتم به كما ينبغي
2	أحيانا	1	قد لا أهتم به كثيرا
3	أبدا	0	أهتم به كما كان ذلك في الماضي
6A- أتحرك دائما ولا أستقر في مكاني		6D- أتبهج مسبقا بفكرة القيام ببعض الأشياء	
3	قليلا	0	بقدر ما كان من قبل
2	غالبا	1	أقل من ذي قبل
1	في كثير من الأحيان	2	أقل بكثير من ذي قبل
0	نعم هذا هو الحال تماما	3	تقريبا لا

Annexe 9 : Le MSPSS Questionnaire

Instructions : Nous souhaitons savoir ce que vous pensez des affirmations suivantes. Lisez attentivement chaque affirmation. Expliquez ce que vous pensez de chaque affirmation en cochant la réponse appropriée.

	1. أرفض كلياً و بشدة	2. أرفض بشدة	3. لا أوافق على ذلك	4. محايداً	5. أوافق على ذلك باعتدال	6. أوافق بشدة	7. أوافق كلياً و بشدة	
شريك مهم								1. هناك شخص مميز يكون موجوداً عندما أكون في حاجته.
شريك مهم								2. هناك شخص مميز يمكنني مشاركة أفراحه وأحزاني معه
العائلة								3. عائلتي تحاول مساعدتي حقاً.
العائلة								4. أحصل على المساعدة العاطفية والدعم الذي أحتاجه من عائلتي
شريك مهم								5. لدي شخص خاص هو مصدر حقيقي للراحة بالنسبة لي
أصدقاء								6. أصدقائي حقاً حاول مساعدتي
أصدقاء								7. يمكنني الاعتماد على أصدقائي عندما تسوء تسوء الأمور
العائلة								8. يمكنني التحدث عن مشاكلي مع أسرتي.
أصدقاء								9. لدي أصدقاء يمكنني مشاركة أفراحهم وأحزاني معهم.
شريك مهم								10. هناك شخص مميز في حياتي يهتم بمشاعري.
العائلة								11. عائلتي مستعدة لمساعدتي في اتخاذ القرارات
أصدقاء								12. يمكنني التحدث عن مشاكلي مع أصدقائي.

Validation d'un indicateur de qualité de vie spécifique à la maladie de Parkinson en arabe chez des patients tunisiens, et proposition d'un modèle permettant d'avoir une vue d'ensemble sur différents éléments qui impactent la qualité de vie des patients a

La maladie de Parkinson (MP) est une maladie évolutive qui est classée au 2eme rang des maladies neurodégénératives après la maladie d'Alzheimer. Elle se caractérise par des symptômes moteurs (lenteur du mouvement, tremblements de repos, rigidité musculaire et instabilité posturale) et d'autres non-moteur (dépression, anxiété, fatigue). Compte tenu du vieillissement de la population et de l'accroissement de l'espérance de vie, l'incidence de la maladie progresse et un doublement entre 2005 et 2030 du nombre de personnes atteintes de la MP est néanmoins attendu dans de nombreux pays. Le diagnostic se fait sur plusieurs années, ce qui est dû à une évolution lente de la maladie. Les traitements actuels visent uniquement à soulager et à retarder certains symptômes, ce qui permet d'améliorer la vie quotidienne des patients, mais ne prévient pas une dégradation, voire même une détérioration progressive de leur qualité de vie (QdV).

L'objectif de cette thèse de doctorat était de réaliser une étude de portée des questionnaires de QVLS validés en arabe, en vue de sélectionner celui qui convient le mieux à une population arabe (tunisienne), et de le valider. Dans le but de mieux comprendre l'effet de l'évolution de la MP, de ses nombreux symptômes complexes ainsi que d'autres facteurs externes qui ont montré leurs effets sur la QVLS des patients atteints de la MP cela permettra d'obtenir une vue d'ensemble de la QdV des patients ainsi que des facteurs qui l'influencent. Cela a été accompli à travers 3 contributions.

Notre première contribution a tout d'abord souligné l'importance de disposer d'un questionnaire de QVLS valide et adapté à la population tunisienne, et a démontré que le PDQ-39 était le mieux adapté à cette période.

Notre deuxième contribution a répondu à ce besoin en validant le PDQ-39 auprès d'une population tunisienne, ce qui prouve sa validité et son adaptation à cette population particulière.

La troisième contribution de notre travail a mis en évidence l'effet négatif de la progression de la MP et des symptômes non-moteurs comme la dépression, l'anxiété, la fatigue et les douleurs sur la qualité de vie liée à la santé (QVLS) des patients. De plus, elle a révélé un impact positif de l'activité physique sur la QVLS, un élément qui n'avait pas été pris en compte dans les modèles existants de QdV pour les personnes atteintes de la MP.

Ainsi, nos travaux ont permis d'obtenir des informations précieuses concernant la QVLS des patients atteints de cette maladie, ce qui facilitera les recherches à venir sur la MP et sur la QdV. Cela permettra également d'améliorer la prise en charge globale et personnalisée des patients atteints de la MP en Tunisie et dans le monde arabe.

Mots-clés : Maladie de Parkinson, Qualité de vie, Qualité de vie liée à la santé, modèle, questionnaire



Validation of a specific quality of life measure for Parkinson's disease in the Arab language in Tunisian patients, and proposal of a model providing an overview of the different elements impacting the quality of life of patients with Parkinson's disease.

Parkinson's disease (PD) is the second most common neurodegenerative disease after Alzheimer's disease. It is mainly characterized by motor symptoms (slowness of movement, resting tremors, muscle rigidity and postural instability). Due to the ageing population and the increase in life expectancy, the incidence of the disease is increasing and a doubling of the number of PD patient between 2005 and 2030 is nevertheless expected in many countries. The diagnosis is made over several years, which is due to a slow progression of the disease in the first years, with the progression of the disease patients become increasingly dependent and gradually lose their autonomies until total dependence during the 5th stage of the disease. Existing treatments are only symptomatic (intended to relieve and delay the effects of some symptoms) which allows the patient to improve his daily life but does not prevent the progressive deterioration of the quality of life (QoL).

The aim of this thesis was to conduct a scoping study of validated HRQoL questionnaires in Arabic to select and validate the most appropriate one for an Arab (Tunisian) population. This will provide an overview of patients' HRQoL and the factors that influence it, with the aim of better understanding the impact of PD progression, its many complex symptoms, and other external factors that have been shown to influence HRQoL in PD patients. This was done through 3 contributions.

Our first contribution highlighted the importance of having a valid HRQoL questionnaire adapted to the Tunisian population and indicated that the PDQ-39 was best suited for this period.

Our second contribution responded to this need by validating the PDQ-39 in a Tunisian population, demonstrating its validity and adaptation to this particular population.

The third contribution highlighted the negative impact of PD progression and non-motor symptoms such as depression, anxiety, fatigue and pain on patients' health-related quality of life (HRQoL). It also revealed a positive impact of physical activity on HRQoL, an element that had not been considered in existing models of QoL in people with PD.

In summary, we have provided valuable information about the QoL with PD, facilitating future studies of PD and quality of QoL. It will also contribute to the improvement of comprehensive and personalised management of patients with PD in Tunisia and the Arab world.

Keywords: Parkinson's disease, Quality of life, Health-related quality of life, model, questionnaire

