

Etude préliminaire prospective quantitative sur
le retentissement des programmes ETP
sur le proche aidant
d'un patient douloureux chronique

Contexte de l'étude préliminaire



Lieu :

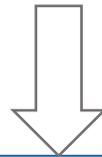
Consultation Douleur
Centre Hospitalier du Haut Anjou

Durée de l'étude préliminaire :
Janvier à Juin 2018

Les programmes d'Education Thérapeutique du Patient

sont utiles et efficaces

sur les patients douloureux chroniques



Ces programmes ont-ils un **impact négatif ou positif** sur
le proche « aidant naturel »
du patient douloureux chronique ?

Matériel et Méthode

Outil non validé,
élaboré par l'équipe
pluridisciplinaire de la
Consultation Douleur

Explore en 25 items
le retentissement de la
douleur sur la vie du proche

Questionnaire anonyme
À remplir par le proche aidant
d'un patient suivant un
programme ETP « Fibromyalgie »
ou « Lombalgie Chronique »

Questionnaire anonyme
N°: _____

Questionnaire CHSA
Retentissement de la douleur sur le proche

Inval
 Final

Votre aide est précieuse, elle reflète comment ne pas se sentir partie quand la prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, merci d'indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours

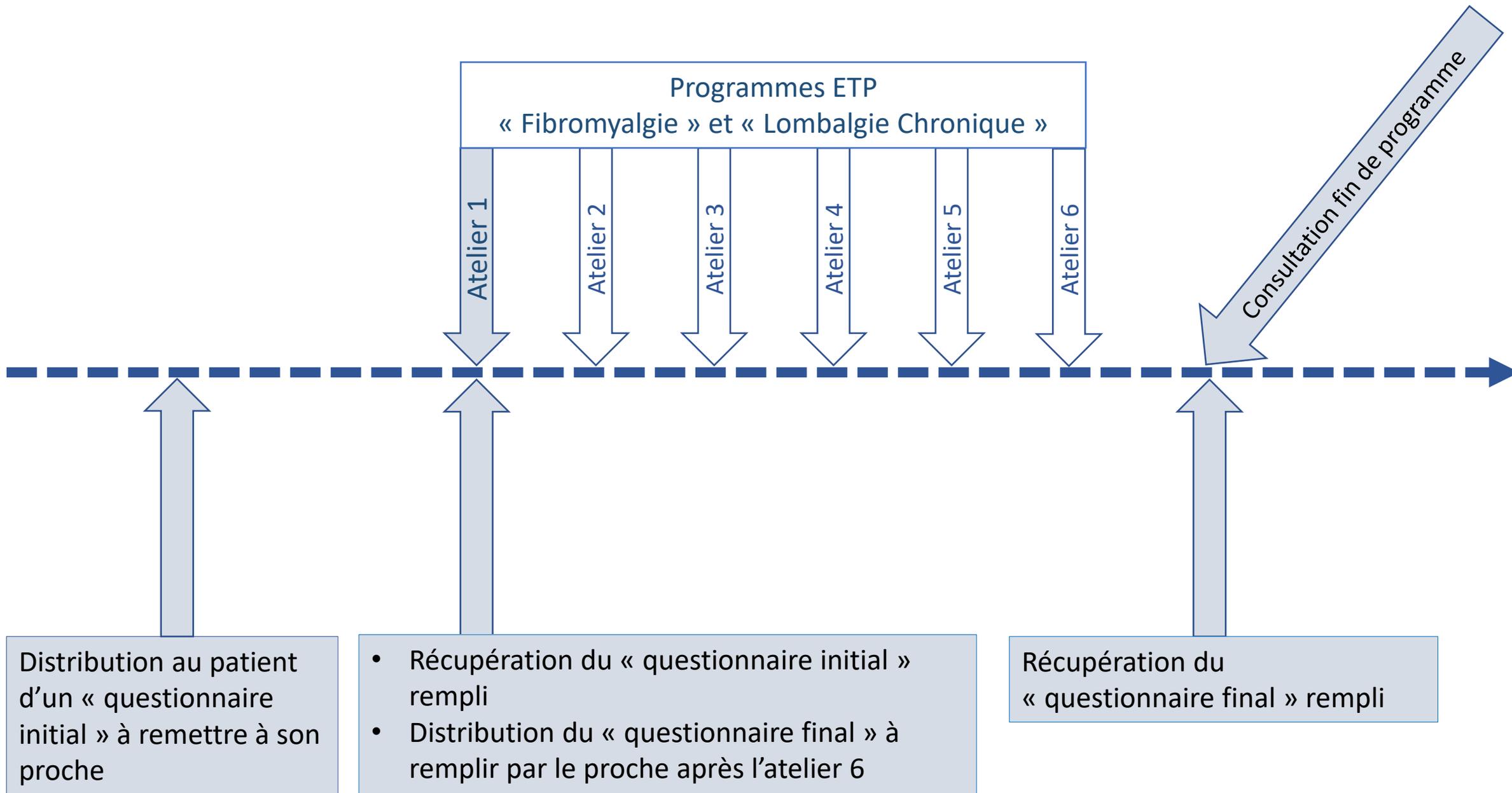
	0	1	2	3	4
1. Sentir-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
2. Ressentez-vous le besoin que votre proche ait un programme d'ETP ?	0	1	2	3	4
3. Vous sentez-vous responsable parce que vous souffrez ?	0	1	2	3	4
4. Vous êtes-vous senti en même temps d'autres responsabilités familiales ?	0	1	2	3	4
5. Vous sentez-vous gêné(e) / embarrassé(e) par le comportement de votre proche ?	0	1	2	3	4
6. Vous sentez-vous en colère ou irrité(e) lorsque votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
7. Aidez-vous pour faire face à votre proche souffrant ?	0	1	2	3	4
8. Aidez-vous pour faire face à votre proche souffrant ?	0	1	2	3	4
9. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
10. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
11. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
12. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
13. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
14. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
15. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
16. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
17. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
18. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
19. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
20. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
21. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
22. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
23. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
24. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4
25. Sentez-vous que votre proche souffre ?	0	1	2	3	4

Echelle construite autour de 3
outils existants :

- Echelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau
- Questionnaire de la qualité de vie des aidants naturels de patients schizophrènes
- Test de satisfaction conjugale (non validé)

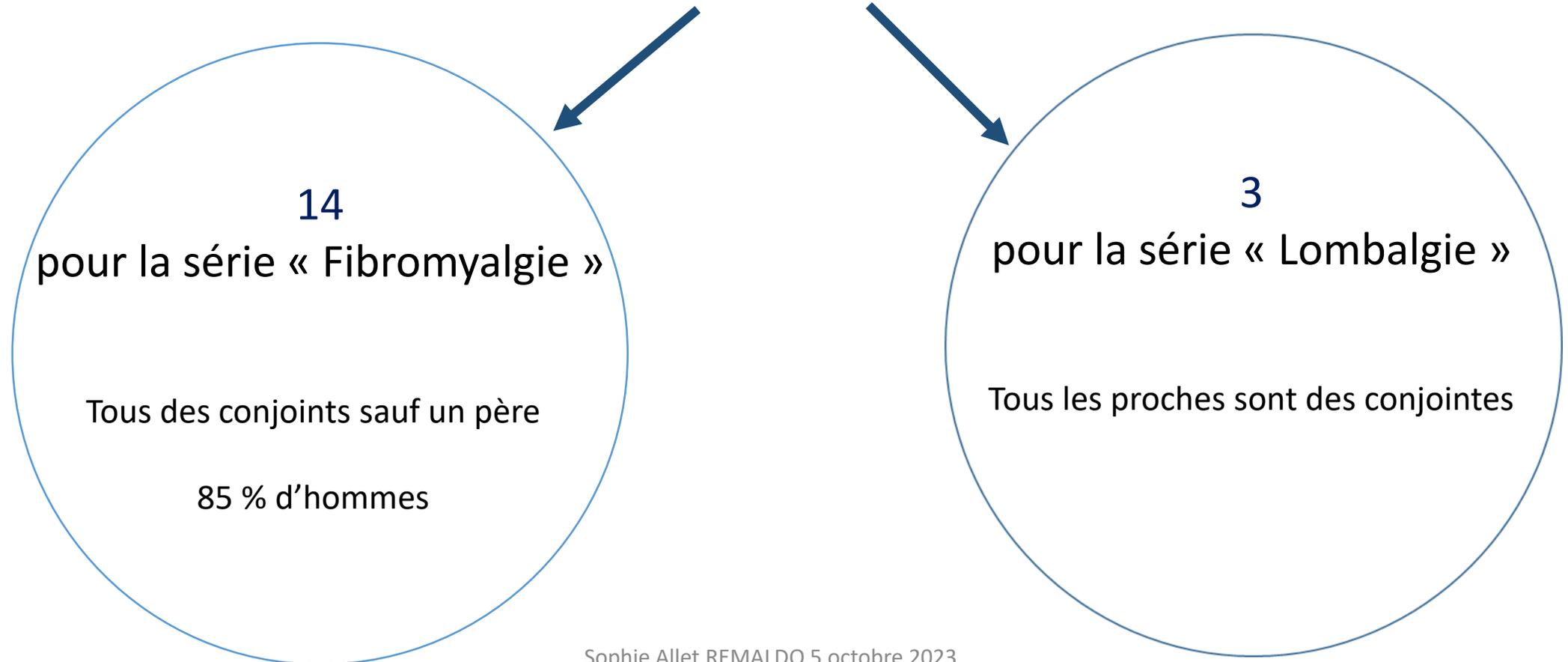
Le score global obtenu se partage
en 4 niveaux de retentissement :

- Pas de Retentissement
- Retentissement Léger
- Retentissement Modéré
- Retentissement Sévère

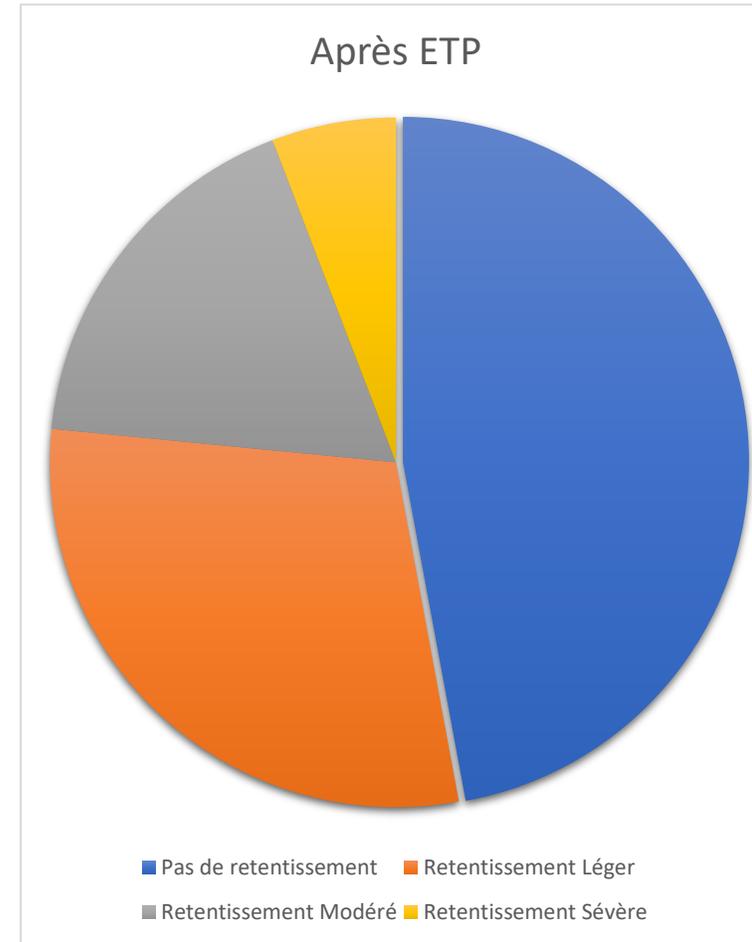
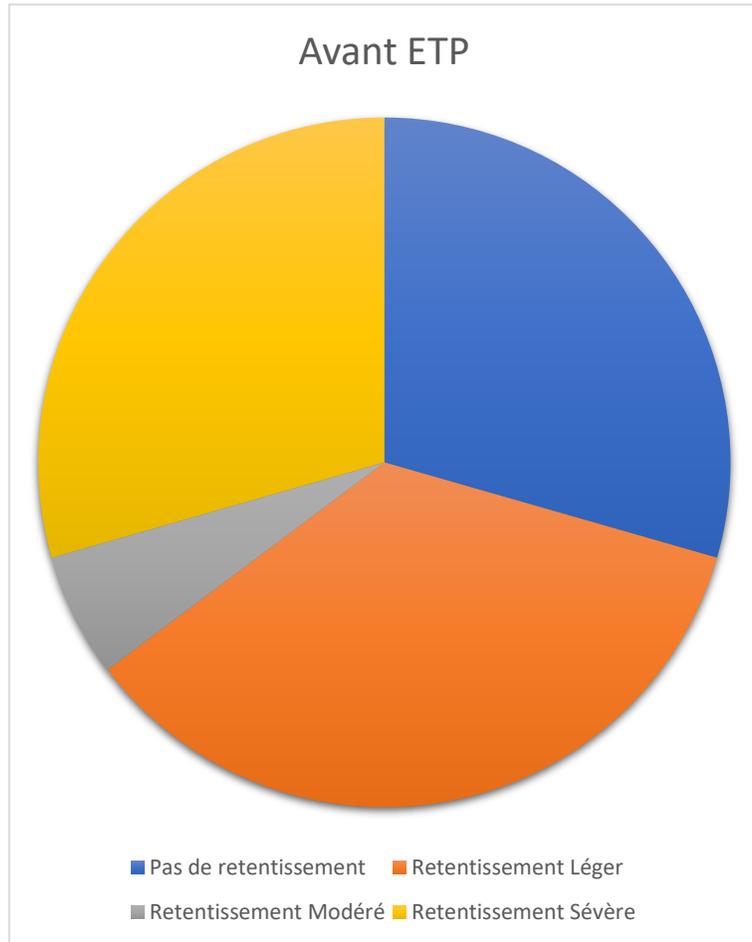


19 proches ont participé et répondu aux questionnaires (initial + final)

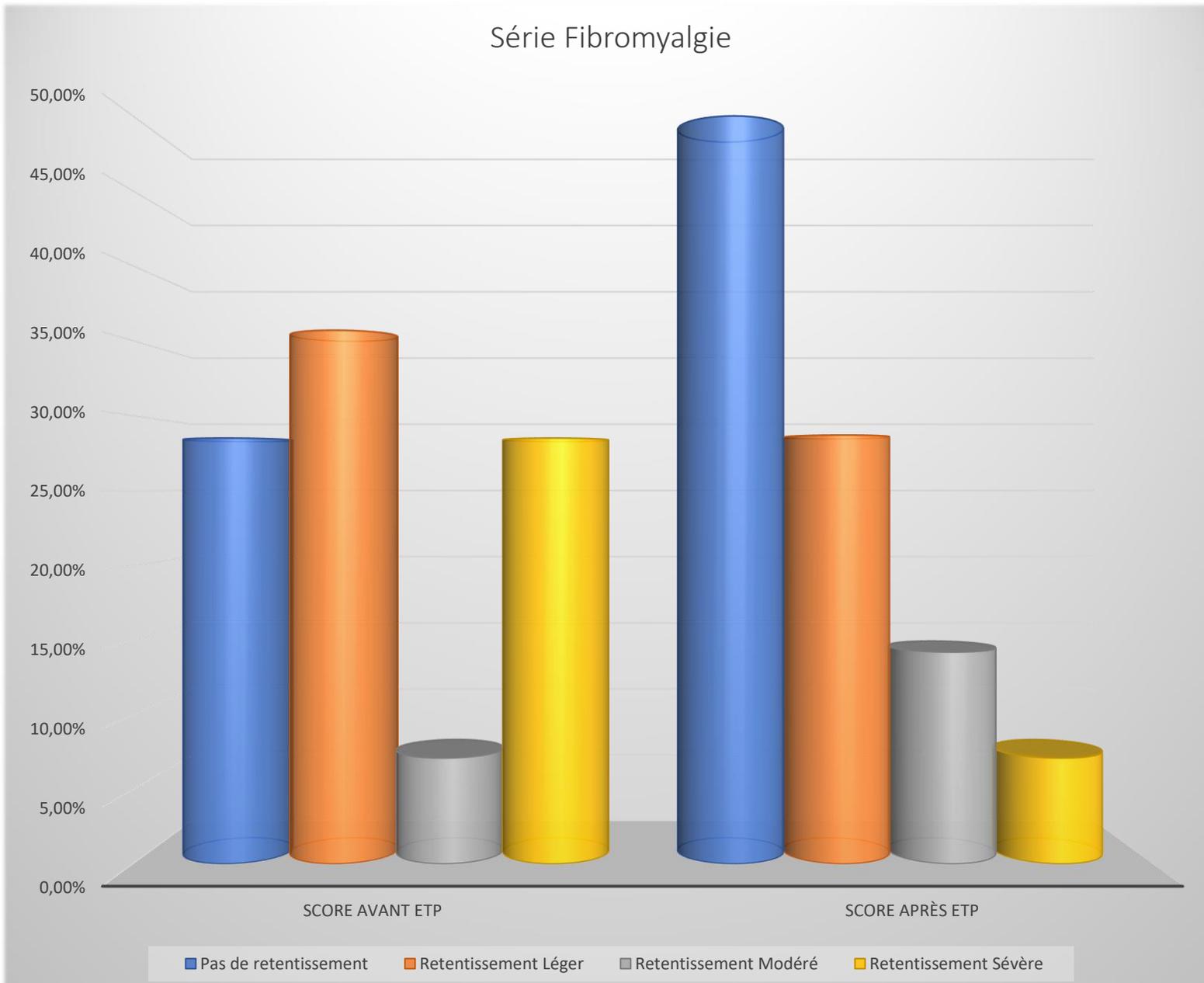
17 questionnaires (initial + final)
exploitables



Répartition globale des retentissements

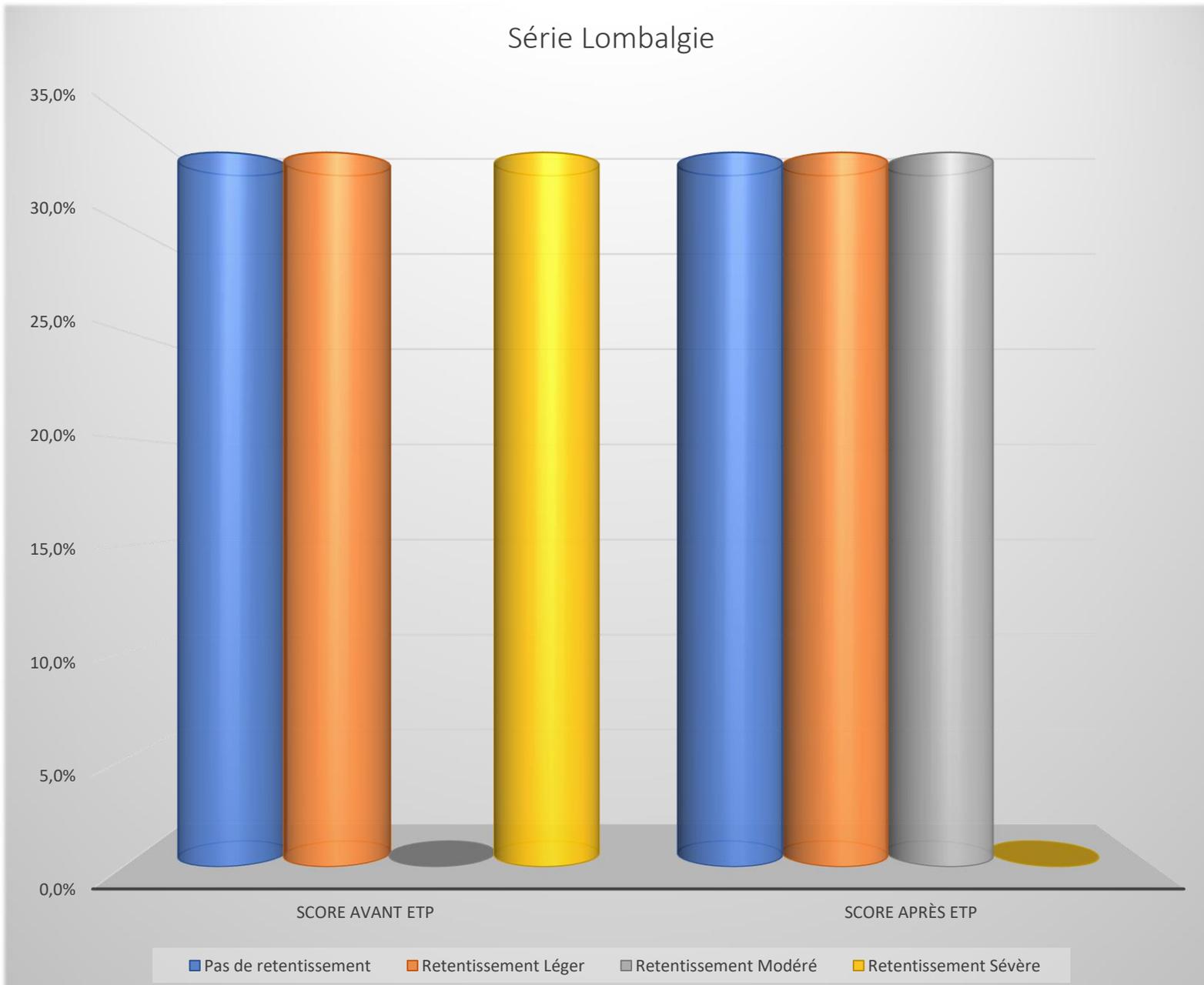


Répartition des retentissements dans la série « Fibromyalgie »



→ Baisse significative du score de retentissement avant et après l'ETP avec rétrogradation du niveau de retentissement

Répartition des retentissements dans la série « Lombalgie »



→ Baisse des scores de retentissement avec glissement de niveau de retentissement : sévère avant ETP à modéré après ETP

Les impacts de la douleur chronique

Impacts de la douleur chronique sur la vie des patients, de l'entourage surtout le conjoint

(Engel 1982)

Impacts négatifs

- Sur la qualité de vie (Gallagher 1989)
- Sur la santé (Etters 2008)
- Sur la satisfaction conjugale (Flor 1987)

Sentiment de fardeau (Montgomery 1985)

Risque d'épuisement (Etters 2008)

Impacts positifs

- Rôle d'aidant valorisant
- Renforcement de l'estime de soi
- Renforcement des liens familiaux

(Pakenham 2005)

Relation conjugale = Relation singulière qui dépend de nombreux facteurs

Relation entre 2 individualités

- Structure psychologique
- Histoire de vie
- Attachement affectif
- Niveau et mode de communication
- Stratégies d'adaptation

(Olivier 2016)

Relation sensible au contexte de la douleur chronique

(Cano 2004)

Exemple : la relation conflictuelle

Chez le conjoint : sentiments négatifs et insatisfaction conjugale

Chez le patient : augmentation des douleurs

(Geisser 2005)

Relation : place essentielle dans l'expérience de la douleur chronique

Impliquer le conjoint dans le processus thérapeutique tend à améliorer la satisfaction conjugale (Akbari 2017)

Limites

- Outil non validé
- Echantillon restreint
- Hétérogène : fibromyalgie > lombalgie
- Courte durée : janvier à juin 2018
- Pas de répétition d'évaluation à plus long terme

Conclusion

L'ébauche de résultats obtenus suggère le retentissement des programmes d'ETP sur le proche d'un patient douloureux chronique

Dans la série « Fibromyalgie » : tous les scores sont améliorés

Dans la série « Lombalgie » : glissement de niveau de retentissement, sévère à modéré

Proposition d'un outil simple, de passation rapide pouvant être un indicateur efficace et soutenant dans la prise en charge thérapeutique.

A la suite :

L'étude s'est poursuivie jusqu'en juin 2021
servant de cadre à une thèse de doctorat de
médecine

110 questionnaires exploitables
(81 FM et 29 LB)

L'étude qualitative a démontré que le
questionnaire était en partie inadapté
Avec nécessité d'un travail complémentaire
pour améliorer la pertinence et la précision
du questionnaire

Merci pour votre attention