

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

Vous êtes invité(e) à répondre à ce questionnaire en tant que proche aidant d'un patient souffrant de fibromyalgie ou de lombalgie chronique. Ce questionnaire est anonyme et ne sera pas communiqué à votre patient. Merci de répondre à toutes les questions de ce questionnaire. Chaque réponse est précieuse. Si vous ne savez pas répondre à une question, laissez la case correspondante vide. Si vous ne savez pas répondre à une question, laissez la case correspondante vide. Si vous ne savez pas répondre à une question, laissez la case correspondante vide.

Clés de lecture : 0 = jamais / 1 = rarement / 2 = quelquefois / 3 = assez souvent / 4 = presque toujours

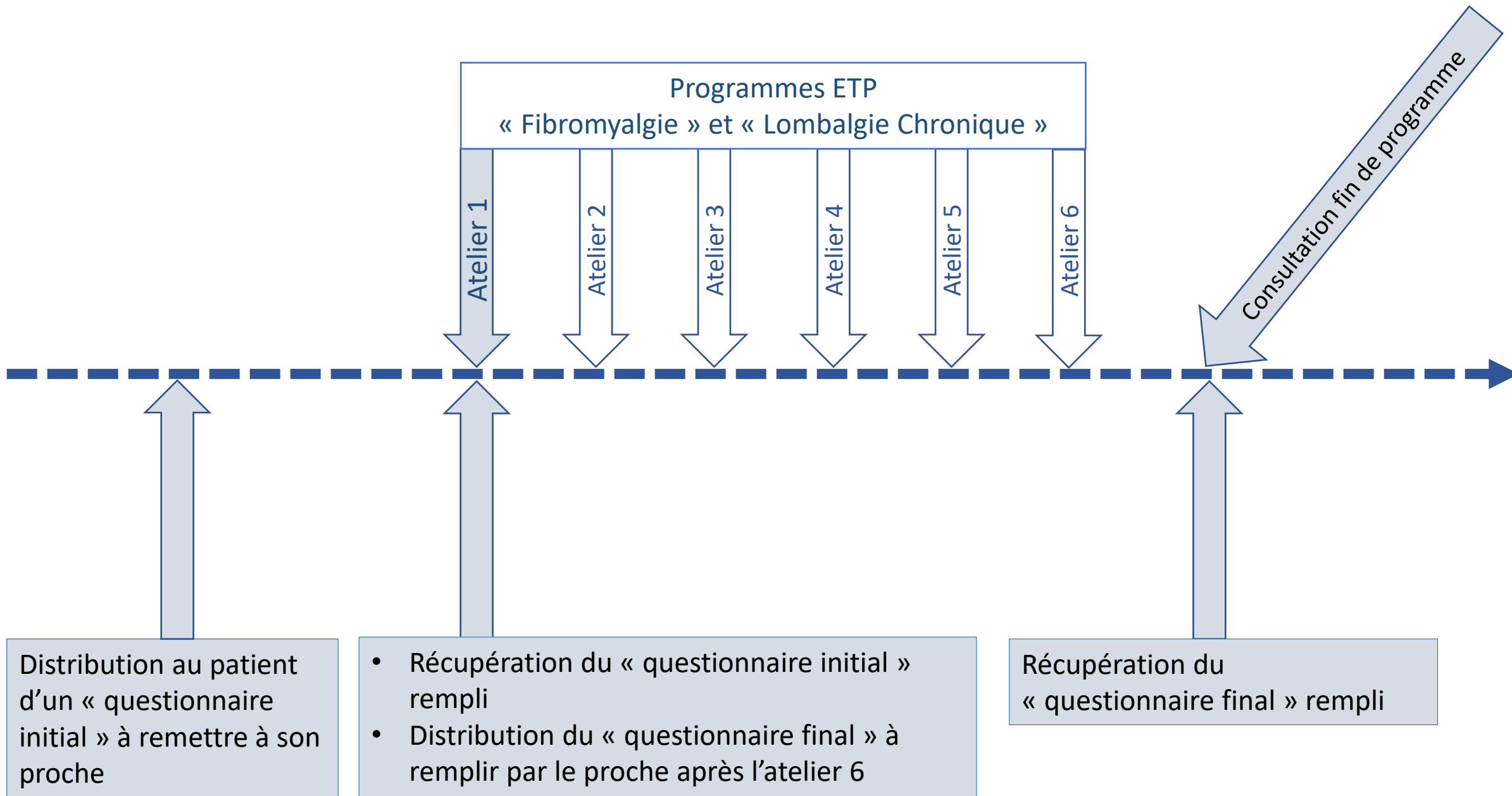
	0	1	2	3	4
1. Sentez-vous que votre proche souffre de douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Retentissement que la douleur que votre proche ressent sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Vous sentez-vous perturbé(e) parce que votre proche souffre de douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Vous êtes-vous senti(e) perturbé(e) par le comportement de votre proche souffrant de douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Vous sentez-vous en colère ou irrité(e) lorsque votre proche souffre de douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Sentez-vous que votre proche souffre de douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Aidez-vous pour faire face à votre proche souffrant de douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Retentissement que votre proche souffre de douleur sur votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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)

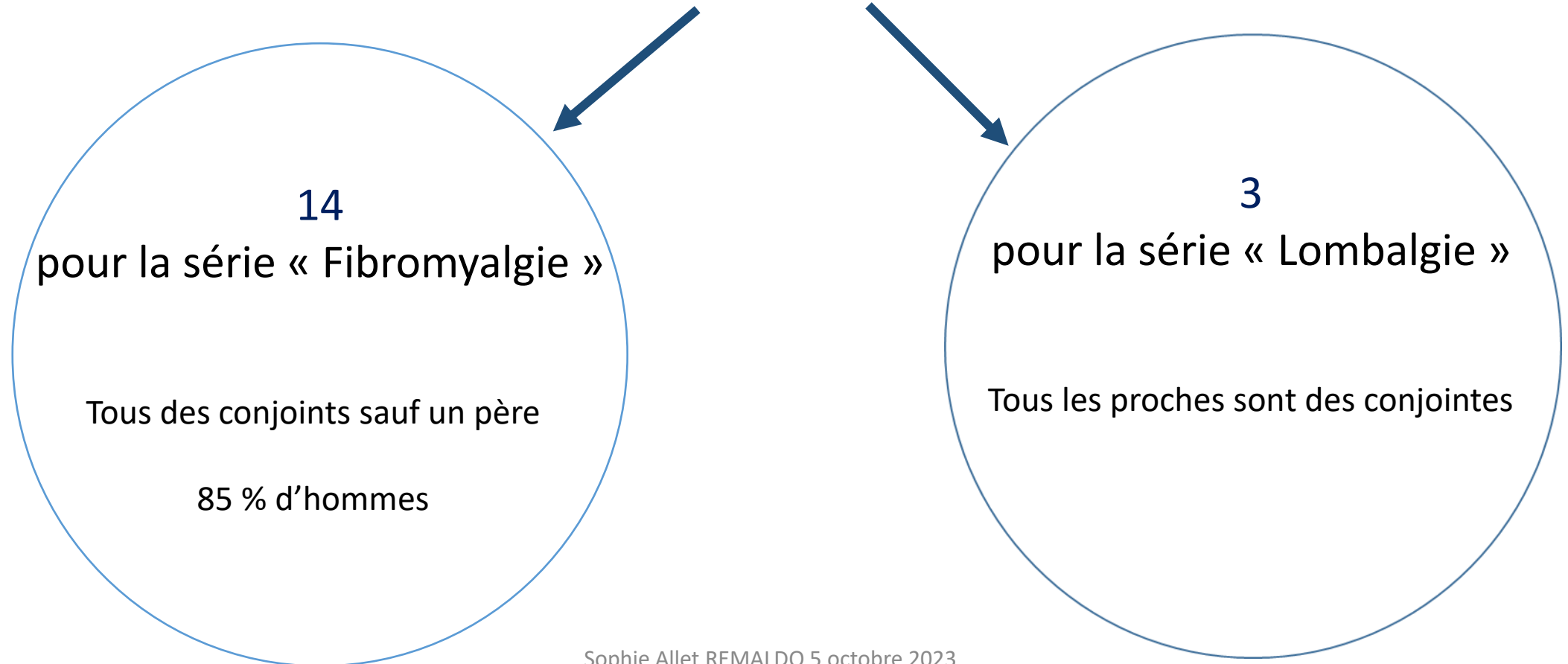
Le score global obtenu se partage
en 4 niveaux de retentissement :

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

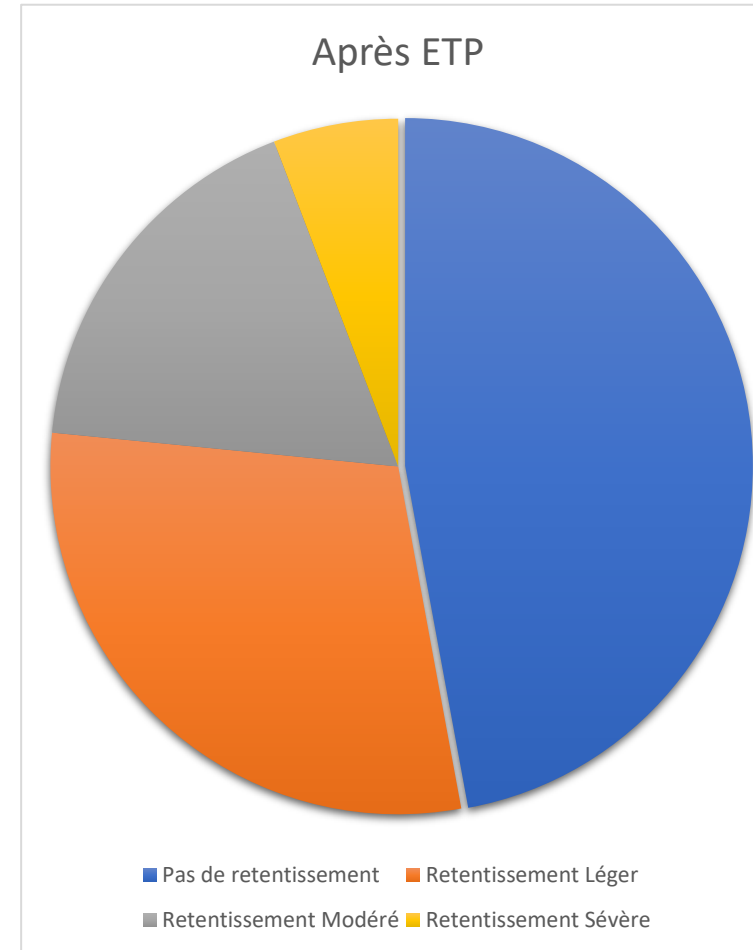
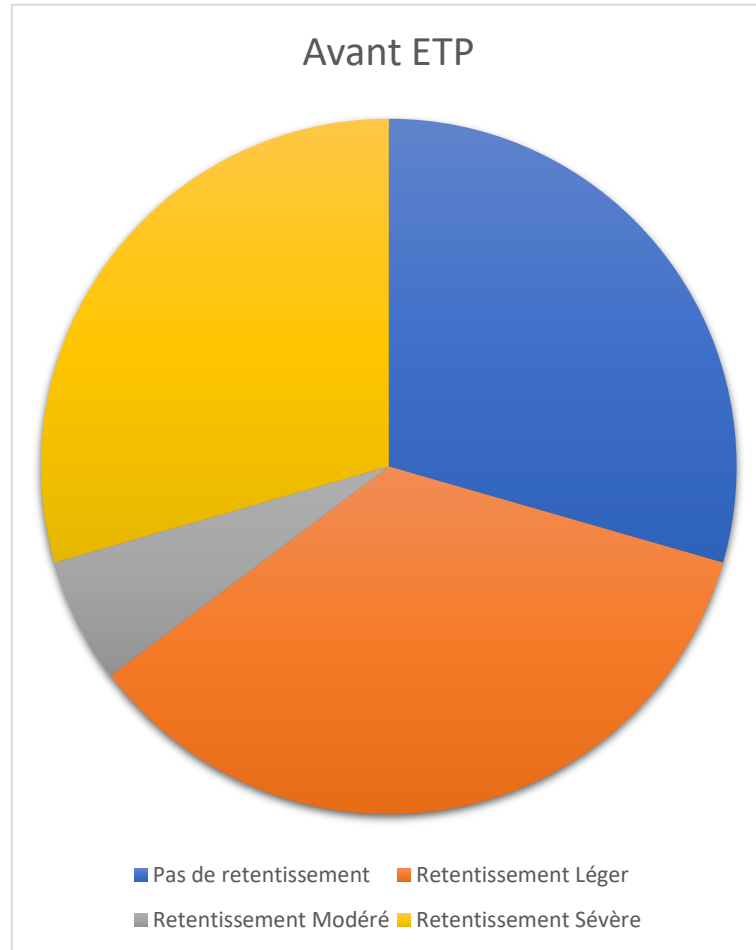


19 proches ont participé et répondu aux questionnaires (initial + final)

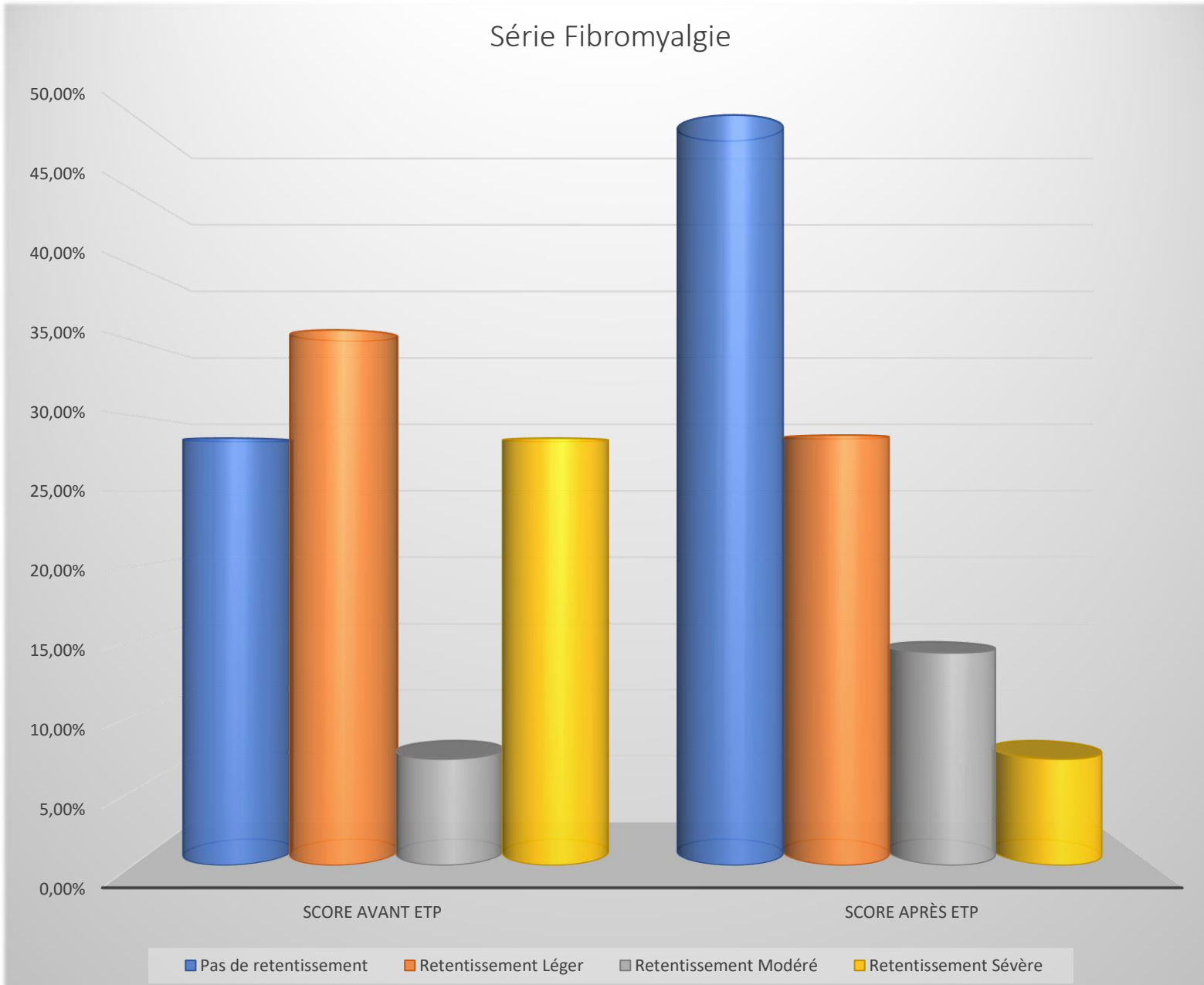
17 questionnaires (initial + final)
exploitables



Répartition globale des retentissements

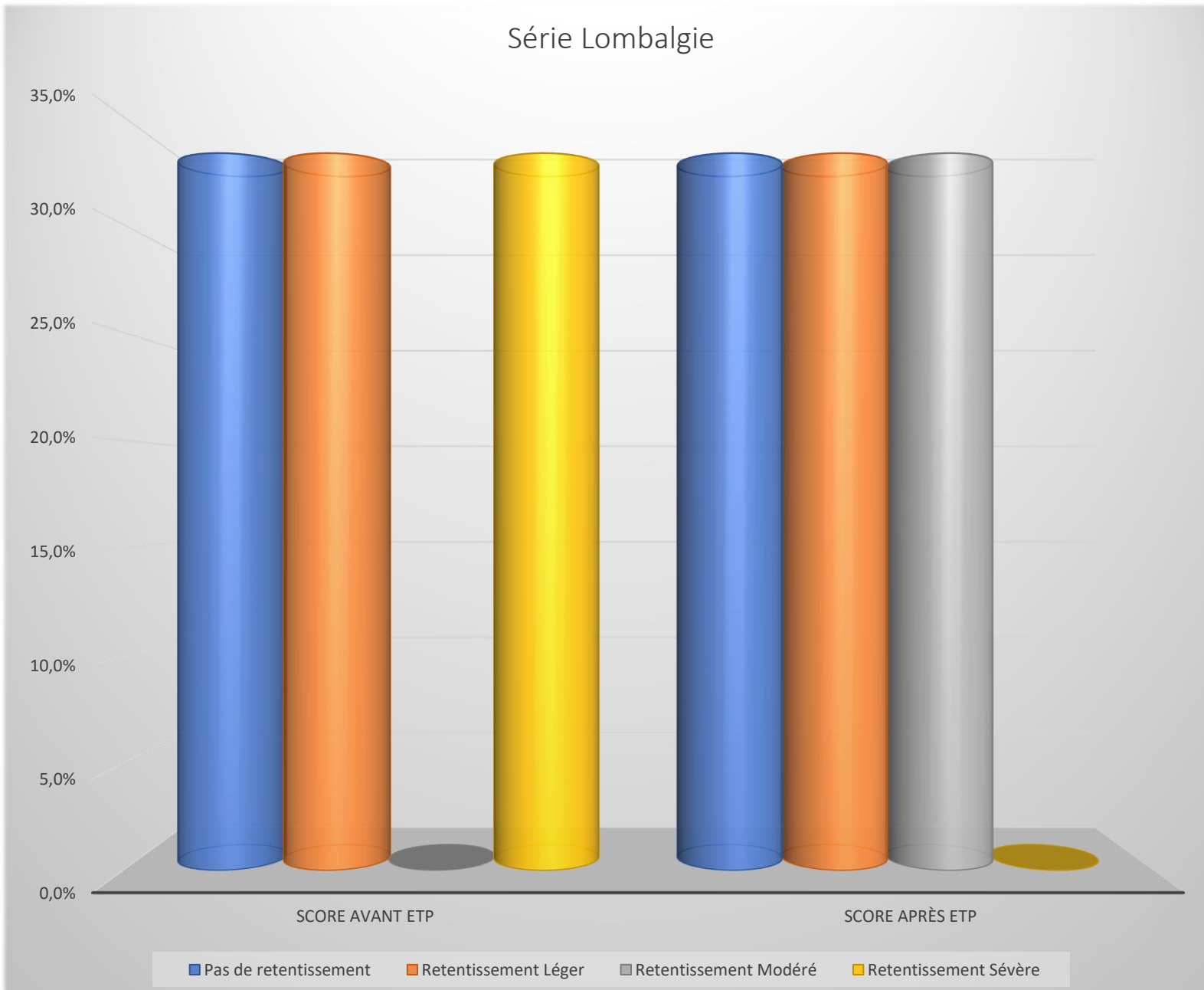


Répartition des retentissements dans la série « Fibromyalgie »



→ 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