

Vivre au quotidien avec des douleurs neuropathiques

**Les impacts sur la qualité de vie du blessé
médullaire**

Travail de Bachelor

Par
Angélique Silva
promotion 2007-2010

Sous la direction de: Evelyne Progin

Haute Ecole de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

le 5 juillet 2010

Résumé

Ce travail s'intéresse à la qualité de vie des personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière. En plus des nombreuses séquelles motrices et fonctionnelles liées à cette lésion, ces personnes souffrent de douleurs importantes au mécanisme complexe, les douleurs neuropathiques. Vivre au quotidien avec des douleurs a un impact important sur leur qualité de vie et cet élément n'est pas négligeable dans la prise en soins des blessés médullaires. Il est essentiel pour les infirmières de connaître le vécu de leur patient, afin de proposer une offre en soins adaptée et individualisée. Le but de ce travail est de connaître les impacts de ces douleurs, aussi appelées douleurs neurogènes, sur la qualité de vie des personnes ayant subi une lésion de la moelle épinière. Cet écrit est une revue de littérature basée sur des études qualitatives. La synthèse et l'analyse de celles-ci mettent en évidence l'ampleur des répercussions des douleurs neuropathiques sur la qualité de vie. Les conséquences sont d'ordre physique, psychologique et social et la plupart des activités de la vie quotidienne sont entravées par des interférences dues à la sensation douloureuse. Plus précisément, ce type de douleur engendre une détérioration de la satisfaction de vie, une détresse psychologique et une invalidité marquée dans tous les domaines d'activités tels que les loisirs, les relations sociales et familiales, l'activité professionnelle. De plus, il contribue à l'apparition de troubles du sommeil, de tensions musculaires et d'émotions négatives. Cette prise de conscience est importante pour la pratique infirmière et apporte des pistes pour l'élaboration d'un projet de soins adéquat et efficace. L'aboutissement de ce travail amène à des propositions d'actions et de nouvelles perspectives professionnelles

Zusammenfassung

Diese Arbeit beschäftigt sich mit der Lebensqualität von Personen mit Rückenmarkschädigung. Diese Personen leiden aufgrund der Schädigung nicht nur an motorischen und funktionellen Folgen, sondern auch an neuropathischen Schmerzen, die typischerweise stark und komplex sind. Im Alltag mit Schmerzen leben zu müssen hat bedeutsame Konsequenzen auf ihre Lebensqualität. Dieses Element ist in der Pflege nicht zu vernachlässigen. Es ist für die Pflegefachpersonen notwendig, das Erlebte der Patienten zu kennen, um eine angepasste und individuelle Betreuung anbieten zu können. Das Ziel dieser Arbeit besteht darin, die Konsequenzen dieser Schmerzen auf die Lebensqualität von Personen mit Rückenmarkschädigung zu erfassen.

Die vorliegende Arbeit ist ein systematisches Literaturreview qualitativer Studien, deren Synthese und Analyse das Ausmass der Auswirkungen neuropathischer Schmerzen auf die Lebensqualität aufzeigt. Die Konsequenzen sind physischer, psychischer und sozialer Natur und die meisten Aktivitäten des täglichen Lebens sind durch die Schmerzen beeinträchtigt. Genauer gesagt verursacht dieser Schmerztypus eine Verschlechterung der Lebenszufriedenheit, psychologischen Distress und Einschränkungen in allen Aktivitätsbereichen wie etwa den Freizeitbeschäftigungen, sozialen und Familienbeziehungen sowie den beruflichen Tätigkeiten. Ausserdem verursachen diese Schmerzen Schlafstörungen, Muskelverspannungen und negative Emotionen. Sich dessen bewusst zu sein ist für die Pflege wichtig und bringt neue Ansatzpunkten für angepasste und effiziente Pflegeinterventionen hervor. Die Schlussfolgerungen dieser Arbeit führen zu Handlungsvorschlägen und neuen professionellen Perspektiven.

Remerciements

Je remercie sincèrement ma directrice de mémoire, Evelyne Progin, pour son suivi, ses corrections et ses précieux conseils.

Je tiens également à remercier ma famille et mes amis, qui m'ont accompagnée tout au long de ce travail, avec un merci particulier à Simon pour son soutien, à Eric pour le dépannage électronique, à Markus pour les corrections en allemand et à Muriel pour la relecture.

Table des matières

Introduction	7
1 Problématique et concepts.....	8
1.1 La douleur.....	8
1.2 La douleur neuropathique.....	9
1.3 Impact sur la qualité de vie.....	11
2 Objectif.....	14
3 Cadre de référence.....	15
4 Méthodologie.....	18
4.1 Choix du devis.....	18
4.2 Banques de données.....	18
4.3 Critères d'inclusion.....	18
4.4 Critères d'exclusion.....	19
4.5 Stratégies de recherche.....	19
4.6 Synthèse et analyse des données.....	21
5 Résultats.....	22
5.1 Caractéristiques de la douleur.....	22
5.1.1 Prévalence.....	22
5.1.2 Apparition.....	23
5.1.3 Intensité.....	23
5.1.4 Localisation.....	24
5.1.5 Descripteurs.....	24
5.1.6 Prédicteurs.....	25
5.1.7 Facteurs aggravants.....	26
5.1.8 Evolution.....	26
5.2 Impacts de la douleur.....	27
5.2.1 Bien-être psychologique.....	27
5.2.2 Qualité de vie.....	28
5.2.3 Activités de la vie quotidienne.....	31
5.2.4 Conséquences physiques et psychosociales.....	32
5.2.5 Perception de la santé.....	33
5.3 Synthèse des résultats.....	33

Discussion.....	38
5.4 Regard critique sur la méthodologie des recherches.....	38
5.5 Regard critique sur les apprentissages méthodologiques.....	40
5.6 Discussion des résultats et perspectives professionnelles	41
5.7 Mise en lien avec le cadre de référence	46
5.8 Besoins de recherches ultérieures.....	47
Conclusion	49
Bibliographie	50
Annexes	53
Annexe A : Déclaration d'authenticité.....	53
Annexe B : SF-36 Health Survey et sa traduction en français.....	54
Annexe C : Grilles d'analyse des recherches	56

Introduction

De nouveaux cas de lésions médullaires apparaissent chaque année. En Suisse, selon l'office fédéral de la statistique (2009), quelque 2486 patients paraplégiques et tétraplégiques ont été pris en charge dans les hôpitaux durant l'année 2008. Ces lésions, souvent complexes, entraînent des séquelles physiques et psychologiques très diverses et nécessitent des soins particuliers. Ce travail aborde un thème central dans la prise en soin de personnes blessées médullaires, celui de l'impact de la douleur neuropathique chronique sur la qualité de vie. La douleur est une des complications majeures de la lésion de la moelle épinière et fait partie du quotidien de la plupart des blessés médullaires. Il en existe plusieurs catégories, mais les plus mystérieuses et surtout les plus difficiles à traiter sont les douleurs neuropathiques. Par leur spécificité, elles ne sont souvent pas diagnostiquées et leur mécanisme étant encore peu connu, elles sont rarement soulagées par les médicaments et thérapies actuels. Le blessé médullaire doit alors apprendre à vivre avec ces douleurs chroniques, ce qui n'est pas sans conséquences sur sa qualité de vie. En effet, nous savons que ces sensations douloureuses ont de très fortes répercussions sur les activités de la vie quotidienne. Elles influencent la mobilité, l'indépendance, le sommeil, la vie sociale, la santé psychique et bien d'autres éléments encore. Si bien, qu'elles amènent généralement à une dégradation importante de la qualité de vie et ont une influence négative sur le bien-être.

Avant d'élaborer des interventions ou même de cibler les besoins des personnes souffrant de douleurs neuropathiques, il est essentiel pour les infirmières¹ de comprendre leur vécu, l'idée étant d'avoir une représentation subjective de la vie d'un blessé médullaire souffrant de ces douleurs afin de proposer une offre en soins adaptée et personnalisée.

Ce travail décrit en détail la problématique de ces douleurs chroniques et aboutit à une question de recherche. Le but et le cadre théorique sont ensuite mis en évidence. Cette étape permet de souligner la pertinence du sujet par rapport aux soins infirmiers. Puis, la méthodologie du travail est décrite, suivie de la présentation des résultats. Ces derniers sont ensuite analysés et critiqués pour finalement aboutir à des propositions d'actions infirmières.

¹ Terme utilisé au féminin dans ce travail mais qui englobe également les infirmiers.

1 Problématique et concepts

1.1 La douleur

Pour mieux comprendre le sujet, il est avant tout nécessaire de définir la douleur en général et de connaître les différents types de douleurs.

En 1976, l'Association Internationale pour l'Etude de la Douleur la définit comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ou décrites en des termes évoquant de telles lésions » (Mooser, 2007, p.2).

Il existe différents types de douleur, qui sont catégorisés de la manière suivante :

- Douleurs par excès de nociception
- Douleurs neurogènes ou neuropathiques
- Douleurs psychogènes

Les douleurs par excès de nociception sont dues à des lésions périphériques. Un processus pathologique (inflammatoire, traumatique, infectieux, dégénératif...) stimule de manière excessive les nocicepteurs périphériques, provoquant un excès d'influx douloureux dans le système nerveux (Mooser, 2007). Ces douleurs peuvent être d'origine somatique, cutanée, articulaire, musculaire, viscérale ou vasculaire (Serrie, 1999).

Les douleurs neuropathiques résultent d'une atteinte nerveuse périphérique telle que la section d'un nerf, l'amputation, le zona, la neuropathie diabétique etc., ou centrale comme dans les infarctus cérébraux ou les traumatismes médullaires (Allaz, 2007).

Les douleurs psychogènes ne correspondent à aucune des deux catégories précédentes. Elles restent inexplicables malgré un examen médical approfondi et elles semblent être provoquées ou amplifiées par des phénomènes psychiques (Mooser, 2007).

Quel que soit son mécanisme, la douleur est « une expérience subjective, un phénomène central modulé par des apprentissages antérieurs, des motivations actuelles, des anticipations » (Allaz, 2007, p.19). Chaque personne ressent la douleur de manière individuelle et personnelle.

1.2 La douleur neuropathique

Ce travail se centre de manière plus spécifique sur la douleur neuropathique, dite aussi douleur neurogène. Afin de mieux réaliser l'impact que de telles douleurs peuvent avoir, il faut tout d'abord comprendre ce qu'elles ont de spécifique.

Selon Verdu & Decosterd (2008), les douleurs neuropathiques sont plus sévères que celles sans caractéristiques neuropathiques de par leur durée, leur occurrence et leur intensité. A cause de leur présentation clinique complexe, mais aussi à cause de la présence simultanée d'autres types de douleurs, elles sont souvent très difficiles à diagnostiquer (Attal, 2005). Même lorsque le diagnostic est établi, le succès thérapeutique est atteint seulement chez environ un tiers des patients (Verdu & Decosterd, 2008). En effet, ces douleurs ne répondent pas aux antalgiques usuels tels que paracétamol ou anti-inflammatoires. Le traitement médicamenteux actuel des douleurs centrales repose essentiellement sur certains antidépresseurs et antiépileptiques, certains opioïdes ainsi que sur des dérivés cannabinoïdes (Attal, 2005). Il peut être couplé avec un traitement non pharmacologique tel que des techniques de neurostimulations ou des stimulations transcrâniennes. Les techniques psychothérapeutiques comme l'hypnose, la relaxation, les thérapies cognitivo-comportementales peuvent également apporter un certain bénéfice pour le patient (Attal, 2008). Malgré cela, près de 60% des personnes atteintes de douleurs neurogènes souffrent au quotidien car aucun traitement ne peut les soulager entièrement.

Les douleurs neurogènes qui persistent et ne peuvent être soulagées entrent alors dans la catégorie des douleurs chroniques. Selon Serrie (1999), une douleur est dite chronique lorsqu'elle persiste au-delà de 3 à 6 mois et qu'elle n'est soulagée par aucun traitement. Elle est symptomatique d'une maladie évolutive ou de séquelles, et elle induit des conséquences physiques et psychiques. La douleur perd alors toute fonction biologique. « Elle devient « maladie », conditionne la vie de l'individu, envahit l'univers affectif, retentit sur le vécu quotidien avec des répercussions (sociales, professionnelles, familiales). Elle mobilise la totalité des structures nerveuses et devient la préoccupation dominante » (Serrie, 1999, p.8). La douleur du blessé médullaire

De nombreuses personnes sont touchées par les douleurs neurogènes puisque plus d'un million de personnes en Suisse souffrent de douleurs chroniques (Schweizer Paraplegiker-Zentrum, s.d.) et que les douleurs neurogènes représentent environ un tiers de ces douleurs chroniques (Verdu & Decosterd, 2008). Les causes peuvent être variées : les lombosciatalgies avec compression radiculaire, la neuropathie diabétique, les traumatismes des nerfs périphériques, certaines douleurs post-chirurgicales persistantes mais aussi l'amputation (douleurs fantômes), le zona, les accidents vasculaires cérébraux, la sclérose en plaque et les lésions médullaires traumatiques (Verdu & Decosterd, 2008).

Chez le blessé médullaire, cette douleur pourrait être souvent sous-estimée ou négligée. Il est vrai que cette complication vient rarement à l'esprit lorsque nous imaginons les conséquences de la para- ou tétraplégie. Le sujet est pourtant d'une importance capitale, c'est pourquoi il paraît primordial de l'appuyer dans ce travail en axant les recherches sur la douleur neurogène des lésés de la moelle épinière.

Le traumatisé ou blessé médullaire est une personne souffrant d'une atteinte de la moelle épinière. « Les lésions de la moelle épinière vont de la simple commotion transitoire (totalement réversible) à la section complète de la moelle (causant une paralysie) en passant par la contusion, la dilacération et la compression des tissus médullaires (forme simple ou mixte) » (Smeltzer & Bare, 1994, p.1966). Les lésés médullaires souffrent généralement de nombreuses atteintes telles que déficit moteur, déficit sensitif, troubles vésico-sphinctériens, génitaux et intestinaux, troubles de la régulation autonome, déficience fonctionnelle et douleur (Ventura, 2007). Ce travail va pourtant se centrer uniquement sur la douleur, plus précisément la douleur neuropathique chronique car elle représente à elle seule une complication majeure des traumatismes médullaires. Les chiffres prouvent qu'environ un tiers des traumatisés médullaires échangeraient volontiers leurs douleurs contre une perte fonctionnelle vésicale, anale ou sexuelle (Ventura, 2007). Ces résultats sont très révélateurs de l'impact de la douleur sur ces personnes, c'est pourquoi il semble essentiel de se concentrer sur ce que vivent ces personnes avec de telles souffrances.

Selon une étude (Siddall, McClelland, Rutkowski & Cousins, 2003), 81% des lésés de la moelle souffrent de douleurs. La plupart ont des douleurs musculo-squelettiques, une très grande partie ressent des douleurs neuropathiques et un plus petit pourcentage souffre de douleurs viscérales.

Chez le blessé médullaire, la prévalence des douleurs neuropathiques se situe entre 40 et 70% selon les recherches (Smail, 2007). Celles-ci ont des caractéristiques particulières et une sémiologie très variée. Elles sont constituées de douleurs spontanées : des douleurs continues ressenties comme des brûlures, une sensation de froid douloureuse, des douleurs intermittentes assimilées à des décharges électriques, des coups de couteaux, une sensation de broiement et des dysesthésies caractérisées par des sensations anormales de picotement, engourdissement ou fourmillement (Attal, 2008).

La personne souffre généralement aussi d'hyperalgésie/ hyperpathie (un stimulus douloureux induit une douleur exagérée/prolongée) et d'allodynie (un stimulus non nociceptif provoque une douleur, par exemple des stimulations mécaniques ou thermiques de faible intensité) (Gertraut & Schurch, 2005).

Sachant que ces douleurs sont extrêmement difficiles à traiter et que le succès thérapeutique représente environ un tiers des cas, 24 à 42 % des lésés de la moelle épinière doivent vivre avec leurs douleurs neuropathiques chroniques au quotidien.

Comme il est évoqué plus haut, les douleurs neurogènes sont généralement d'une grande intensité et d'une grande fréquence. Elles ne sont pas sans impact sur la vie de tous les jours ce qui amène à une altération du bien-être et de la qualité de vie.

1.3 Impact sur la qualité de vie

La qualité de vie, selon l'Organisation Mondiale de la Santé, est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (Organisation Mondiale de la Santé citée par Verdu & Decosterd, 2008, p. 1484). Elle est influencée par la santé physique du sujet, par son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses

relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement (Verdu & Decosterd, 2008).

Plusieurs études (Budh & Österåker, 2007 ; Vall, Batista-Braga & Almeida, 2006 ; Anke, Stenehjem & Stanglhelle, 1995), démontrent l'influence négative des douleurs neurogènes des traumatisés médullaires sur leur qualité et satisfaction de vie.

Smail (2007) écrit que « la survenue de douleurs neuropathiques est associée avec un risque accru de dépression, anxiété, stress, mauvaise qualité de vie ainsi qu'une mauvaise perception que peut avoir le patient de sa santé » (p. 43).

Ventura (2007) énumère les nombreux impacts des douleurs chroniques sévères sur les activités de la vie quotidienne. Il cite leur influence sur la mobilité, les activités, l'alimentation, le sommeil, la vie sociale, la santé psychique et bien d'autres domaines encore. Il dit que « la douleur présente un impact négatif sur les sensations de bien-être, les plaintes psychosomatiques et l'impression de dégradation de vie sociale et professionnelle, la satisfaction/qualité de vie » (p. 2).

Il est évident que la problématique des douleurs neuropathiques impossibles à soulager fait partie du quotidien d'une grande partie des traumatisés médullaires. Cette évidence n'est pas négligeable dans la prise en charge infirmière de ces patients.

Avant même de chercher à comprendre les besoins du patient ou de réfléchir à des interventions, il est essentiel de percevoir ce que le patient vit au quotidien en ayant de telles douleurs.

Le concept de qualité de vie apparaît très fréquemment dans les soins. La santé et la qualité de vie sont deux éléments très souvent corrélés. Dès le moment où l'état de santé se détériore, la qualité de vie est généralement altérée. Un des rôles de l'infirmière est d'aider le patient à préserver ou favoriser une bonne qualité de vie. C'est pourquoi il est nécessaire de cibler en quoi celle-ci est altérée.

Comme cité précédemment, la douleur est avant tout une expérience subjective. Personne ne pourra mieux la décrire que le patient lui-même. Dans les pathologies chroniques, le patient est expert en sa maladie. Il connaît mieux

que quiconque les détails de sa pathologie mais aussi les stratégies d'adaptation car il a appris à vivre avec sa douleur chronique.

En récoltant des données subjectives grâce à l'analyse de recherches qualitatives, les infirmières auront un aperçu des conséquences des douleurs neurogènes sur la qualité de vie des personnes touchées. Nous pourrons ainsi mieux nous représenter ce que vivent ces personnes, mieux percevoir leurs besoins, leurs attentes. Nous nous sentirons également plus proches d'eux et cela augmentera les chances de créer une relation de confiance. Nous serons plus aptes à les soutenir et comprendre leurs ressentis. Lorsque le patient se sent compris, il a tendance à plus se confier et être aussi plus compliant. Cela ne peut qu'être positif dans le processus de soin, puisque la collaboration et la confiance sont des points clés de la relation de soins.

De plus, la connaissance du vécu des patients permet aux infirmières de mieux cibler leurs besoins et de mettre en place des interventions adaptées et individualisées. En prenant conscience de l'expérience subjective vécue lors de douleurs neurogènes au quotidien, les professionnels de la santé sont plus à même de développer des pistes d'action et des projets de soins efficaces et personnalisés. L'aboutissement de ce travail est alors essentiel à la pratique infirmière pour la prise en charge de personnes lésées médullaires.

C'est pourquoi, après avoir énuméré les éléments centraux de la problématique, la question suivante apparaît : *Quel est l'impact des douleurs neuropathiques chroniques sur la qualité de vie du blessé médullaire ?*

2 Objectif

De la problématique dégagée précédemment, il résulte le but suivant : comprendre ce que vivent les personnes souffrant d'une atteinte médullaire et ayant des douleurs neuropathiques chroniques impossibles à soulager. Plus précisément, il s'agit de saisir l'impact de telles douleurs sur la qualité de vie.

En répondant à cette question de recherche, nous saurons alors, en tant qu'infirmières, comment vivent ces personnes avec leurs douleurs. Nous saurons mieux les soutenir, les accompagner, entrer en relation avec eux, chercher des stratégies ensemble, promouvoir leur qualité de vie, construire un processus de soin dans un but commun etc. Toutes ces actions sont essentielles à la relation de soin. C'est pourquoi ce sujet est pertinent dans la prise en charge des lésés médullaires par les infirmières. Il permettra aux professionnels de mieux cerner la composante subjective de ces douleurs afin de mettre en œuvre une prise en charge adaptée et favoriser une relation axée sur l'empathie, la compréhension, la collaboration. Or, comme il apparaît dans le chapitre suivant traitant de Peplau, une bonne relation soignant-soignée est capitale.

3 Cadre de référence

La théorie de soins infirmiers de Hildegard E. Peplau traite des relations interpersonnelles dans les soins et aborde également la notion de qualité de vie. Ce cadre théorique souligne l'importance pour la profession infirmière de connaître les altérations de la qualité de vie des personnes lésées médullaires souffrant de douleurs neuropathiques chroniques. Le concept est d'abord brièvement décrit puis mis en lien avec la problématique.

Peplau publie en 1952 pour la première fois sa théorie sur les relations interpersonnelles en soins infirmiers. Dans ses écrits, elle met en évidence l'importance de la relation infirmière-patient qu'elle considère comme un des fondements de la pratique infirmière. Dans cette relation, les deux protagonistes ont un rôle actif. Le patient n'est plus un objet passif, il devient acteur et fixe ses propres objectifs (Peplau, 1995). Selon la théoricienne, la relation infirmière-patient est constituée de 5 étapes interreliées : la phase d'orientation, la phase d'identification, la phase d'exploitation et celle de résolution. Durant l'évolution au travers de ces différentes étapes, les rôles et les tâches relatifs au problème de santé sont constamment redéfinis. Le patient identifie son problème ainsi que les personnes ressources, il s'engage dans une relation de partenariat actif, observe comment les professionnels réagissent avec lui et demande de l'aide. Puis après avoir observé, il répond de manière sélective aux personnes qui peuvent le mieux l'aider, celles qui permettront son expression émotionnelle et qui l'aideront à déterminer ses besoins et à diminuer son anxiété. La relation patient-infirmière représente un continuum. Au début, les deux individus ont des buts et intérêts totalement différents et finalement, ils travaillent en collaboration afin de résoudre le problème ensemble de manière efficace. Afin d'arriver à ce stade de travail en commun, il faut passer par une compréhension mutuelle du problème, des rôles et des exigences (Peplau, 1995).

La notion de qualité de vie est ancrée dans la théorie de soins de Hildegard E. Peplau (Plummer & Molzahn, 2009). La théoricienne définit ce concept comme la perception subjective de la condition de vie d'une personne. Elle lui donne comme synonyme le bien-être ou bien-être psychologique (Peplau, 1994).

Souvent associée à la santé, la qualité de vie varie en fonction des circonstances et dépend de la situation. Elle est influencée par la santé, les relations sociales et le contexte (Peplau, 1994, citée par Plummer & Molzahn, 2009). D'après Peplau, l'intention des soignants est avant tout d'améliorer la qualité de vie des patients. Or, les relations interpersonnelles sont la base de la qualité de vie (Peplau, 1994). Wills (1991, cité par Peplau, 1994) a démontré qu'un haut degré de soutien social améliore la gestion du stress. Les relations aident à faire face à la détresse émotionnelle, favorisent la communication, améliorent l'estime de soi et l'acceptation, apportent des conseils et des informations utiles à la mise en place de stratégies d'adaptation et de gestion plus efficaces (Wills, 1991, cité par Peplau, 1994).

Fornerod (2005) dit que pour Peplau, l'individu cherche durant toute sa vie à atteindre un équilibre « au travers de comportements visant à satisfaire des besoins » (p.45). Par ailleurs, lorsque des obstacles se dressent et que l'individu ne peut parvenir à ses buts, il ressent de la frustration qui peut engendrer de l'anxiété (Fornerod, 2005). Selon la théorie des relations interpersonnelles expliquée par Fornerod (2005), « aider le patient à réajuster ses buts en fonction de ses possibilités, à clarifier ses sentiments et à comprendre son propre comportement sont des actions infirmières propres à promouvoir la guérison et la santé » (p.46).

Cette théorie de soins permet de faire le lien entre la problématique et le rôle professionnel des infirmières. Elle souligne l'importance de la relation au patient ainsi que ses conséquences sur la qualité de vie : une bonne relation peut amener à une amélioration de la qualité de vie.

Pour aboutir à une bonne relation, le patient a besoin d'être compris et de comprendre son problème. Il est primordial que ses besoins soient mis en évidence et qu'il trouve une personne ressource. Il sélectionne ensuite les personnes qui peuvent le mieux l'aider et s'identifie à elles. Or, comment mieux comprendre et accompagner le blessé médullaire souffrant de douleurs chroniques qu'en ayant une description de son expérience et de ce qu'il vit ? En réunissant des données subjectives sur l'expérience et la qualité de vie de ces patients, nous (infirmières) aurons déjà au préalable des connaissances qui

nous serviront ensuite dans la relation pour répondre aux attentes de nos patients, mieux cibler leurs besoins et leur servir de personnes ressources. Comme Peplau le souligne, la qualité de vie est influencée par la santé. Une personne aux douleurs chroniques n'aura pas la même qualité de vie que qu'une personne qui ne souffre pas. Grâce à cette analyse documentaire, nous saurons en quoi celle-ci est altérée. Nous pourrons aussi savoir ce que signifie la qualité de vie pour un lésé médullaire, puisque celle-ci est subjective et dépend de la situation (ici la lésion de la moelle et les douleurs induites par la lésion). Si nous arrivons à cibler les déficits de cette qualité de vie, nous pourrons alors mieux agir en collaboration avec le patient et tenter de les combler. Nous arriverons ainsi à la fin du continuum avec des buts en commun, tout en étant passé par la phase de compréhension mutuelle puisque nous aurons réussi à nous représenter au mieux ce qu'il vit au quotidien avec ses douleurs.

4 Méthodologie

4.1 Choix du devis

Lors de la réalisation de ce travail, le choix du devis c'est porté sur la revue de littérature, méthode permettant l'accès rapide à de nombreuses recherches déjà effectuées sur le sujet. En effet, l'utilisation des banques de données électroniques est simple et efficace. Elle offre un grand éventail de résultats pouvant être obtenus sans se rendre sur le terrain. Le gain de temps est considérable. De plus, en sélectionnant les données les plus récentes, la revue de littérature permet de synthétiser les résultats et les connaissances actuelles sur le thème mais également de mettre en évidence les manques et les lacunes dans ce domaine de recherche. Elle peut ainsi servir de base pour une future recherche de terrain (Loiselle, 2007). Finalement, le fait de regrouper les conclusions de plusieurs études permet d'aboutir à des résultats d'autant plus fondés puisqu'ils sont obtenus par divers chercheurs, avec diverses méthodes et dans divers pays. Cela favorise la crédibilité et la validité des résultats.

4.2 Banques de données

Dans le but de répondre à la question de ce travail, une recherche de littérature a été effectuée de janvier à mai 2010 sur les banques de données suivantes : CINHALL et PubMed.

Les termes utilisés dans les banques de données étaient pour la plupart des termes-MeSH². Pourtant, afin d'affiner la recherche sur PubMed, un mot clé simple a été associé aux termes-MeSH : celui de la « douleur neuropathique », trop spécifique pour figurer dans les termes-MeSH.

Les études trouvées ont été sélectionnées en fonction de leur pertinence et leur justesse selon différents critères d'inclusion et d'exclusion.

4.3 Critères d'inclusion

- Articles scientifiques publiés au cours des 10 dernières années
- Textes en anglais, français, espagnol ou allemand

² Medical Subject Heading : système de mots clés médicaux en langue anglaise utilisé par la Bibliothèque nationale de médecine des Etats-Unis d'Amérique.

- Etudes qualitatives
- Etude incluant les blessés médullaires dans son échantillon
- Etudes traitant de la douleur neuropathique et/ou chronique
- Etudes analysant l'impact des douleurs sur la qualité de vie, le bien-être psychologique ou la satisfaction de vie

4.4 Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion préalablement définis lors de l'esquisse du travail ont dû être modifiés afin d'élargir la recherche. Même si l'idée de départ était d'exclure les études ne concernant pas uniquement la douleur neuropathique ainsi que celle dont la population comprenait des participants non-lésés médullaires, certaines de ces études ont finalement été prises en compte car elles comportaient des éléments pertinents pour répondre à la question de recherche.

Les critères d'exclusion restant sont les suivants :

- Textes non scientifiques
- Recherches ayant été publiées il y a plus de 10 ans
- Etudes n'abordant pas les impacts des douleurs sur la qualité de vie
- Etudes traitant des douleurs répondant positivement au traitement
- Etudes ne parlant pas des blessés médullaires

4.5 Stratégies de recherche

Stratégie 1

Banque de données	Cinhal
Technique	recherche par mots clés
Mots clés	<i>Pain AND spinal cord injuries AND quality of life</i>
Résultats	119 articles
Articles sélectionnés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Budh, C.N. & Österåker, A-L. (2007). ▪ Price, G.L., Kendall, M., Amsters, D.I. & Pershouse K.J. (2004).

Stratégie 2

Banque de données	PubMed
-------------------	--------

Technique	recherche mixte (terme-MeSH et terme non-MeSH)
Mots clés	<i>("Spinal Cord Injuries"[Mesh]) AND neuropathic pain</i>
Résultats	282 articles
Articles sélectionnés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Soler, M.D., Saurí-Ruiz, J., Curcoll-Gallemí, M.L., Benito-Penalva, J., Opisso-Salleras, E., Chamarro-Lusar, A. & Vidal-Samsó, J. (2007) ▪ Miguel, M. & Kraychete, D.C. (2009)

Stratégie 3

Banque de données	PubMed
Technique	recherche par termes MeSH
Mots clés	<i>("Pain"[Mesh] AND "Spinal Cord Injuries"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh]</i>
Résultats	82 articles
Articles sélectionnés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vall, J., Batista-Barga, V.A. & Almeida, P.C. (2006) ▪ Putzke, J.D, Richards, J.S., Hicken, B.L. & DeVivo, M.J. (2002)

Stratégie 4

Banque de données	PubMed
Technique	articles similaires proposés
A partir de l'étude :	Vall, J., Batista-Braga, V.A. & Almeida, P.C. (2006)
Articles similaires	149 articles
Articles sélectionnés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henwood, P. & Ellis, J.A. (2004) ▪ Khenioui, K., Cahagne, V. & Brissot, R. (2006)

Stratégie 5

Banque de données	PubMed
Technique	articles similaires proposés
A partir de l'étude :	Khenioui, K., Cahagne, V. & Brissot, R. (2006)
Articles similaires	389 articles
Articles sélectionnés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Widerström-Noga, E.G., Felipe-Cuervo, E. & Yezierski, R.P. (2001)

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Barrett, H., McClelland, J.M., Rutkowski, S.B. & Siddall, P.J. (2003)
--	---

Stratégie 6

Banque de données	PubMed
Technique	recherche par termes MeSH
Mots clés	<i>("Chronic Disease"[Mesh] AND "Pain"[Mesh]) AND "Spinal Cord Injuries"[Mesh]</i>
Résultats	195 articles
Article sélectionné	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cruz-Almeida, Y., Martinez-Arizala, A. & Widerström-Noga, E.G. (2005) ▪ Jensen, M.P., Hoffman, A.J. & Cardenas D.D. (2005)

Stratégie 7

Banque de données	PubMed
Technique	recherche par termes MeSH
Mot clés	<i>("Quality of Life"[Mesh] AND "Patient Satisfaction"[Mesh]) AND "Pain Clinics"[Mesh]</i>
Résultats	8 articles
Article sélectionné	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gálvez, R., Marsal, C., Vidal, J., Ruiz, M. & Rejas J. (2007)

4.6 Synthèse et analyse des données

Les articles, sélectionnés par les différentes stratégies détaillées ci-dessus, ont été synthétisés à l'aide de grilles (cf. annexe C). Celles-ci ont permis de mettre en évidence le devis, l'objectif, la population, la méthode, les résultats ainsi que les éléments pertinents de la discussion de chaque étude. Elles ont permis de déterminer leur pertinence et leur justesse et elles ont facilité la rédaction du présent travail. A partir des éléments répertoriés dans les grilles, les résultats ont été regroupés, catégorisés puis finalement analysés.

5 Résultats

Les résultats les plus pertinents en lien avec la question de recherche de ce travail concernent les caractéristiques de la douleur et ses différentes répercussions sur la qualité de vie. Ces éléments ont été mis en évidence dans les paragraphes suivants.

5.1 Caractéristiques de la douleur

Afin de bien comprendre les répercussions de la douleur sur la vie du traumatisé médullaire, il est tout d'abord nécessaire de mieux connaître ses différentes caractéristiques. Voici ce qui est ressortit des études réunies dans cette revue de littérature.

5.1.1 Prévalence

La prévalence de la douleur neuropathique est variable en fonction des différentes études.

Selon les résultats de Soler et al. (2007), la prévalence de la douleur neuropathique suite à une lésion médullaire est de 35.8% et celle-ci augmente de manière significative avec l'âge, mais aussi avec l'âge au moment de la lésion. Dans leur recherche, le groupe de plus de 50 ans présentait la prévalence la plus élevée (55.6%). Toujours d'après Soler et al. (2007), il existe deux catégories de douleur neuropathique : celle au niveau de la lésion et celle en dessous du niveau de la lésion qui ont une prévalence de 13.8% et 21.9% respectivement.

Miguel & Kraychete (2009) ont rassemblé dans leur revue de littérature de nombreuses études concernant la prévalence de la douleur (tous types de douleurs confondus). Malgré les différences de méthodes et de concepts, le taux était élevé : entre 64% et 82% (Ravenscroft, Ahmed & Burnside 2000, Siddall et al., 1999 et 2003, Turner et al., 2001 et Widerström-Noga, Felipe-Cuervo & Yeziarski, 2001, cités par Miguel et Kraychete, 2009). Des données concernant la prévalence 5 ans après la blessure médullaire démontrent que la douleur la plus fréquente est musculo-squelettique, suivie de la douleur neuropathique au niveau de la lésion, celle au-dessous de la lésion, puis de la douleur viscérale (Siddall et al. 1999 et 2003, cités par Miguel et Kraychete,

2009). Ces résultats ressemblent à ceux de Barrett et al. (2003) qui dit que la douleur musculo-squelettique est la plus fréquente (43.6%), suivie de la douleur neuropathique en dessous de la lésion (24.3%), de la douleur viscérale (11.4%), de la douleur neuropathique au niveau de la lésion (11.4%) et finalement l'allodynie (5.7%).

Pour Khenioui et al. (2006) par contre, la sémiologie de la douleur du blessé médullaire est le plus souvent de type neuropathique.

5.1.2 Apparition

Certains chercheurs s'accordent pour dire que l'apparition de douleurs neuropathiques au niveau de la lésion est plus précoce que celle de la douleur en dessous de la lésion (Soler et al., 2007 ; Siddall et al., 2003, cités par Miguel & Kraychete, 2009). Dans Siddall et al. (2003, cité par Miguel & Kraychete, 2009), 46% de patients rapportent que la douleur neuropathique au niveau de la lésion à commencé durant les quelques premiers mois, et 100% affirment que celle en dessous de la lésion a débuté 2 ans et plus après le traumatisme. Les auteurs vont encore plus loin en disant que la douleur neuropathique au niveau de la lésion est une des premières douleurs à apparaître avec la douleur musculo-squelettique. Elles sont suivies de la douleur neuropathique en dessous de la lésion puis par la douleur viscérale.

Henwood & Ellis (2004) précisent que chez les participants, la douleur neuropathique chronique est apparue soit graduellement, soit brutalement. Son apparition varie entre quelques semaines à quelques mois voire quelques années, mais la majorité des sujets l'ont ressentie durant les premiers 6 mois qui ont suivi la lésion.

Pour Khenioui et al. (2006) c'est chez près de la moitié des participants que la douleur chronique est apparue directement après la lésion.

5.1.3 Intensité

La plupart des auteurs ont utilisé l'échelle visuelle analogique (EVA), composée d'une graduation de 0-10, afin d'évaluer la perception de l'intensité de la douleur chez les sujets. Les auteurs traitant uniquement de la douleur neuropathique (Barrett et al., 2003 ; Soler et al., 2007) évaluent respectivement son intensité moyenne entre 5.74 et 6.96.

Concernant les douleurs chroniques en général, d'après Khenoui et al. (2006), la moyenne de l'intensité est de 7.2 sur l'EVA. Turner et al. (2001, cités par Miguel & Kraychete, 2009) trouvent des résultats similaires en démontrant que 36% des patients ont un score supérieur ou égal à 7.

A partir de l'échelle visuelle analogique, il est également possible de catégoriser les résultats entre douleurs faibles (0-3), modérées (4-7) et intenses (8-10). C'est ce qui a été fait dans plusieurs recherches. Soler et al. (2007) disent que 57.7% des lésés médullaires ayant des douleurs neurogènes les qualifient d'intenses. Siddall et al. (2003, cités par Miguel & Kraychete, 2009) font la distinction entre les douleurs au niveau de la lésion et celles en dessous et selon eux, elles sont décrites comme intenses, voire même insoutenables par respectivement 37% et 53% des répondants.

Ravenscroft et al. (2001, cités par Miguel & Kraychete, 2009) qui décrivent les douleurs chroniques en général trouvent un score plus bas de douleurs intenses: 39%. Ce qui concorde plus ou moins avec les résultats de Jensen et al. (2005) de 32.5%.

Barrett et al. (2003) utilisent en plus dans leur recherche l'échelle d'évaluation verbale (*Verbal Rating Scale*). Selon leurs conclusions, 27% des blessés médullaires ressentent des douleurs intenses à atroces et parmi ceux-ci 38.2% présentaient des douleurs neurogènes au niveau de la lésion et 26% en dessous du niveau de la lésion.

Lorsque les sujets n'utilisaient aucune échelle de la douleur, ils décrivaient la douleur neuropathique avec les qualificatifs suivants : très très très douloureuse, insoutenable ou terrible (Henwood & Ellis, 2004).

5.1.4 Localisation

Selon une étude (Henwood & Ellis, 2004), la répartition de la douleur neuropathique chronique sur l'ensemble du corps est variable: tronc, fesses, extrémités inférieures etc.

5.1.5 Descripteurs

Afin de mieux cibler le ressenti des gens souffrant de douleurs neuropathiques, quelques études ont cherché à savoir quels étaient les descripteurs les plus utilisés.

Tous leurs résultats démontrent que le qualificatif de la douleur qui ressort le plus est l'adjectif *brûlant* (Soler et al, 2007 ; Henwood & Ellis, 2004 ; Cruz-Almeida et al., 2005).

En fonction des choix proposés par le questionnaire, les descripteurs apparaissant le plus fréquemment après celui-ci étaient, par ordre décroissant, *fourmillement* puis *douleur persistante* selon Soler et al. (2007), alors que d'après Cruz-Almeida et al. (2005), il était suivi par les adjectifs *piquant* et *douloureux*.

Dans l'étude de Henwood & Ellis (2004), il ne s'agissait pas de questionnaires à choix multiples mais de groupes de discussion menés afin d'explorer l'expérience des douleurs neuropathiques à travers l'expression des perceptions des participants. Au sein de ces groupes, les lésés médullaires ont toujours eu recours à un langage métaphorique pour décrire ce genre de douleur. Ils ont employé des mots puissants, faisant souvent référence à la violence tels que *poignard chaud, tranchant, aiguille affutée, coups de couteau, scie à métaux, brûlant, impression d'être au-dessus des flammes*, etc. La discussion a également mené à l'image mentale suivante : les participants ressentent une douleur neuropathique en arrière-fond sur laquelle viennent se superposer d'autres types de douleurs.

Malgré la multitude de descripteurs possibles, de nombreuses personnes ressentent de la frustration car elles ont l'impression que leurs interlocuteurs ne sont pas capables d'apprécier la réalité de leur douleur (Henwood & Ellis, 2004).

5.1.6 Prédicteurs

Quelques auteurs ont observé si certaines variables permettent de prédire le développement de douleurs neurogènes.

Soler et al. (2007) sont les seuls à établir un lien entre la prévalence des douleurs neuropathiques et l'âge. En effet, d'après leurs résultats, c'est le groupe de participants les plus âgés au moment de la lésion médullaire qui présente la prévalence la plus haute. C'est la seule variable ayant une capacité de prédiction sur ces douleurs. Ni le niveau neurologique de la lésion, ni sa gravité, ni son étiologie ne jouent un rôle.

Deux auteurs (Soler et al, 2007 ; Siddall et al, 2003 cités par Miguel & Kraychete, 2009) ont permis de démontrer un rapport entre les douleurs

neuropathiques situées en dessous du niveau de la lésion et la tétraplégie. Chez les tétraplégiques développant des douleurs neuropathiques, la tendance est plus à une localisation en dessous du niveau de la lésion par rapport aux paraplégiques.

5.1.7 Facteurs aggravants

Certaines conditions peuvent aggraver la sensation de douleur.

Selon Henwood & Ellis (2004), la douleur neuropathique chronique est augmentée par des facteurs physiques et environnementaux tels qu'infection urinaire, constipation, station couchée ou assise prolongée, température extrême etc. ainsi que par des facteurs émotionnels comme le stress, l'anxiété, la dépression, la frustration et la colère. Lorsque les parties du corps inférieures à la lésion souffrent de spasticité, il semblerait que cela interagisse avec la fatigue et que la douleur soit augmentée.

5.1.8 Evolution

L'évolution de la douleur chronique peut varier d'une personne à l'autre. Quelques chercheurs ont interrogé les participants à ce sujet.

Pour Henwood & Ellis (2004), la majorité des participants, lorsqu'ils parlent de douleur neuropathique, décrivent une base constante de douleur intense, pendant que certains subissent des épisodes intermittents. En fonction des personnes, elle est soit relativement stable, soit cyclique. Pourtant la majorité décrit des cycles quotidiens, hebdomadaires ou mensuels.

Khenioui et al. (2006) rapportent des données concernant l'évolution de l'intensité de la douleur chronique au cours d'une journée. Celle-ci est pour la plupart variable. Près de la moitié prétend qu'elle est imprévisible alors que d'autres la savent maximale à un moment de la journée : le matin, l'après-midi ou le soir. Certains ont des épisodes d'accès douloureux transitoires.

Concernant l'évolution au fil du temps, deux auteurs s'accordent pour dire que la douleur chronique reste relativement stable (Cruz-Almeida et al., 2005 ; Jensen et al., 2005).

5.2 Impacts de la douleur

Les douleurs, décrites ci-dessus, ne sont pas sans conséquences. Elles ont des répercussions à différents niveaux, que cela soit sur le bien-être en général, la perception que chacun se fait de la qualité de vie, les activités quotidiennes ou la santé. Les auteurs se sont appliqués à mettre en évidence tout ce que la douleur peut engendrer comme conséquences dans la vie du blessé médullaire.

5.2.1 Bien-être psychologique

En utilisant l'Indice de Bien-être Psychologique de Dupuy (IBP), Soler et al. (2007) comparent les scores des lésés médullaires avec douleurs neuropathiques et ceux sans ce type de douleurs. Les premiers ont révélé un score moyen plus bas que les seconds : respectivement 98.18 et 106.2. La différence était significative dans les domaines suivants : santé générale, bien-être, dépression et vitalité, mais pas pour l'anxiété et l'auto-contrôle.

Le groupe de patients avec douleurs neuropathiques était celui qui souffrait proportionnellement du plus grand mal-être psychologique.

Barrett et al. (2003) aboutissent à la même conclusion pour les douleurs chroniques, en disant que les patients avec douleur ont un plus haut degré de détresse psychologique. Ils utilisent par contre un autre instrument : l'échelle de détresse psychologique de Kessler & Mroczek (2001, cités par Barrett et al., 2003). Jensen et al. (2005) appuient également cette théorie en disant que les personnes ressentant des douleurs ont un fonctionnement psychologique et une intégration sociale plus pauvre.

Cette échelle est également reprise par Siddall et al. (2003, cités par Miguel & Kraychete, 2009). Grâce à elle, ils mettent en évidence que les patients douloureux sont ceux qui présentent les plus importants changements d'humeur.

Siddall et al. (2003, cités par Miguel & Kraychete, 2009) ont tenté de corrélérer la douleur chronique à d'éventuels facteurs psychologiques et physiques. Il est apparu que la douleur était la difficulté la plus mentionnée après l'incapacité motrice et les troubles sexuels.

Chez Barrett et al. (2003) par contre, elle se situe en 5^{ème} position parmi les conséquences de la lésion médullaire les plus difficiles à gérer.

Budh & Österåker (2007) se sont concentrés sur l'anxiété et la dépression chez les lésés médullaires. Sur l'échelle *Hospital Anxiety and Depression* (HAD), les patients souffrant de douleur chronique continue ont un taux d'anxiété et de dépression plus élevé. Ceux qui présentent des douleurs intermittentes affichent étonnamment des scores similaires à ceux des individus sans douleur. Widerström-Noga et al. (2001) disent, quant à eux, que la sensation de tristesse et de dépression font partie des trois sentiments les plus exprimés chez les patients avec douleur chronique.

5.2.2 Qualité de vie

Pour la mesure de la qualité de vie, on observe une plus grande homogénéité dans l'utilisation des instruments de mesures. La plupart des chercheurs ont utilisé, entre autres, le *Medical Outcome Study Short Form 36 item Health Survey* (SF-36) (cf. annexe B) ou sa forme plus courte en 12 items (SF-12). Cet outil aborde 8 dimensions de la qualité de vie : la capacité fonctionnelle, les aspects physiques, la douleur, l'état de santé général, la vitalité (psychologique), les aspects sociaux, les aspects émotionnels et la santé mentale. (Vall et al., 2006). Ces domaines peuvent ensuite être divisés en 2 catégories : santé mentale et santé physique. Les résultats sont exprimés en pourcentages (100% étant la qualité de vie la plus optimale).

Vall et al. (2006), qui traitent de la douleur neurogène, ont divisé leur échantillon en 2 groupes : les sujets éprouvant de la douleur et ceux éprouvant une douleur intense. Le MOS SF-36 a montré que déjà le groupe avec douleur a une qualité de vie affectée dans toutes les dimensions, particulièrement celles concernant les aspects sociaux et l'ingérence de la douleur dans les activités quotidiennes. Chaque composante est encore plus touchée lors de douleurs intenses. La différence apparaît surtout dans l'état de santé général, la santé mentale, les aspects sociaux et la douleur.

En comparant des résultats du SF-36, Khenioui et al. (2006) démontrent que tous les scores (physiques et mentaux) des lésés médullaires souffrant de douleur chronique sont nettement inférieurs à la population générale.

Gálvez et al. (2007) calculent, à partir du SF-12, des scores de 37.6% pour la composante physique et 46.0% pour la composante mentale chez les blessés de la moelle épinière avec douleurs neurogènes.

Ils remarquent que les résultats sont fortement liés à l'âge. Les sujets les plus jeunes ont un score plus bas comparé aux autres groupes d'âge. Les scores de qualité de vie sont aussi moins bons chez les hommes (sauf chez les 18-24 ans).

Budh & Österåker (2007) se servent d'un autre instrument d'évaluation de la qualité de vie : le *Life Satisfaction Instrument* (LiSat-9). Celui-ci comprend un item pour la vie dans son ensemble et 8 items spécifiques tels que situation professionnelle, situation financière, loisirs, contact avec les amis, vie sexuelle, activités de la vie quotidienne, vie de famille et relation de couple. Ces éléments sont évalués sur une échelle allant de très insatisfaisant à très satisfaisant.

Il en est ressorti que tous les patients avec douleur chronique, qu'elle soit intermittente ou continue, ont des scores de satisfaction de vie significativement plus bas en ce qui concerne la situation financière, les loisirs et le contact avec les amis. Puis, il a été établi que les participants avec douleur continue ont des scores inférieurs pour la vie dans son ensemble, les activités quotidiennes et la situation familiale par rapport aux participants sans douleur.

En cherchant une éventuelle corrélation entre différentes variables et la satisfaction de vie en général, ils ont remarqué que celle-ci était associée à la dépression, l'anxiété, le caractère désagréable de la douleur ainsi que son intensité.

Les différentes caractéristiques de la douleur telles qu'intensité, continuité, type de sensation etc. sont des facteurs pouvant jouer un rôle dans la prédiction d'un faible score de qualité de vie.

Putzke et al. (2002) n'ont pas seulement évalué la qualité de vie à un moment précis, ils ont analysé l'évolution des interférences³ dues à la douleur après un intervalle d'une année afin de mieux cerner l'influence de ces interférences sur la qualité de vie par rapport à une variété d'autres facteurs.

Leurs résultats démontrent que les personnes n'ayant subi aucun changement concernant les interférences dues à la douleur d'une année à l'autre ont montré des niveaux similaires de qualité de vie. Au contraire, il y avait des différences considérables dans la qualité de vie chez ceux qui ont remarqué un changement dans le statut de leur douleur durant l'intervalle d'un an. Plus spécifiquement, un impact négatif sur la qualité de vie a été observé parmi ceux qui ont développé des interférences dues à la douleur. A l'inverse, la qualité de vie a tendance à augmenter parmi ceux dont la douleur disparaît.

Un autre fait a pu être établi grâce aux données du SF-12: une augmentation des interférences dues à la douleur est associée à une diminution de la santé mentale. En effet, les domaines de qualité de vie les plus affectés par les interférences dues à la douleur sont la satisfaction de vie, la santé physique et la santé mentale.

Les variables considérées comme prédictives pour des interférences dues à la douleur après une année étaient l'âge, la santé mentale et les interférences dues à la douleur au moment de la 1^{ère} évaluation. Il ressort que les personnes les plus jeunes ainsi que les plus âgées rapportent moins d'interférences que les autres.

Price et al. (2004) ont quant à eux voulu observer les causes de changement dans la qualité de vie grâce au *Perceived Causes of Change Inventory* (PCCI). Ils ont découvert que les facteurs physiques, dont la douleur fait partie, sont très souvent perçus comme influençant négativement la qualité de vie ainsi que la capacité fonctionnelle (qui joue également un rôle dans la qualité de vie). Lorsque ces facteurs physiques comme la douleur ou la diminution de la force ne sont pas des causes de changement, ils sont toutefois perçus comme des menaces pour l'un ou l'autre des domaines.

³ Représente les retentissements, les répercussions de la douleur sur les activités de la vie quotidienne.

5.2.3 Activités de la vie quotidienne

Il s'avère que les douleurs, qu'elles soient neuropathiques ou pas, peuvent avoir des impacts sur les activités quotidiennes. Différents instruments ont été utilisés afin de mettre en lumière le degré d'interférences que peut avoir la douleur sur la vie de tous les jours.

Gálvez et al. (2007) utilisent la *Sheehan Disability Scale* (ShDS) qui permet d'évaluer le degré de déficience dans 3 domaines : professionnel, social, familial. Cet instrument tient également compte du soutien social et du stress perçu par le patient. Les chiffres démontrent que 43% des personnes ressentent une invalidité marquée et/ou extrême, cela dans tous les domaines mais plus particulièrement le domaine professionnel. Lorsque l'on compare les différences entre les genres, on s'aperçoit que les femmes éprouvent une plus grande invalidité quant à la vie de famille et qu'elles perçoivent un stress plus important. On remarque aussi que le soutien social est plus présent chez les hommes.

Les patients ressentant des douleurs mixtes, c'est-à-dire neuropathiques et non-neuropathiques à la fois, montrent des scores d'invalidité plus importants et leur stress perçu est plus élevé que ceux avec douleurs neuropathiques.

A l'aide de la classification de la douleur chronique de Von Korff et al. (1992, cité par Miguel & Kraychete, 2009), des auteurs ont cherché à examiner la relation entre l'intensité de la douleur et les activités quotidiennes, y compris le travail et les activités sociales. (Leurs rapports traitent de toute la douleur chronique et non pas uniquement neuropathique.) Siddall et al. (2003, cités par Miguel & Kraychete, 2009) démontrent que la douleur chronique engendre une incapacité chez 28.7% des lésés médullaires, Barrett et al. (2003) chez 31% et Turner et al. (2001, cités par Miguel & Kraychete, 2009) chez 39.7%.

Les répercussions de la douleur sur le sommeil ressortent dans plusieurs travaux. L'un démontre que 38.3% ont des difficultés à s'endormir et 40% se réveillent fréquemment durant la nuit (Khenoui et al, 2006). L'autre explique que près de la moitié des participants ont des répercussions de la douleur sur le sommeil mais que l'autre moitié estime avoir un sommeil tranquille grâce aux médicaments (Widerström-Noga et al., 2001).

La majorité des lésés médullaires souffrant de douleurs chroniques sont gênés dans leurs activités quotidiennes. Pour Khenioui et al. (2006), cela représente environ 77% de participants restreints dans leurs activités générales et presque la totalité dans leur activité professionnelle (pour ceux qui ont pu la conserver). Widerstöm-Noga et al. (2001) vont plus en détails en évaluant les interférences dues à la douleur dans 5 domaines : l'exercice, le ménage, l'activité professionnelle, le sommeil et les autres activités de la vie quotidienne. La fréquence de ces interférences a été estimée de *souvent* à *toujours* par 34.9% pour l'exercice, 38.5% pour le ménage, 33.6% pour l'activité professionnelle (pour ceux qui l'ont conservée) et 37.1% en ce qui concerne les autres activités. Les résultats sur le sommeil sont évoqués plus haut. Les auteurs résument ces résultats en disant que 34 à 40% des sujets rapportent vivre de fréquentes interférences dues à la douleur.

Jensen et al. (2005) trouvent des résultats contradictoires. Selon eux, les personnes ressentant des douleurs ont un fonctionnement psychologique et une intégration sociale plus pauvre, par contre il n'y a pas de différence concernant les activités productives et le travail à la maison.

Selon Jensen et al. (2005), Widerström-Noga (2001) et Gálvez et al. (2007), les répercussions sur les activités quotidiennes sont étroitement corrélées avec l'intensité de la douleur.

Cruz-Almeida et al. (2005) ont observé en 18 mois d'intervalle une augmentation de la fréquence des interférences dues à la douleur sur le sommeil. Cette augmentation n'a par contre pas été constatée concernant les répercussions sur les activités de la vie quotidienne.

5.2.4 Conséquences physiques et psychosociales

L'étude de Henwood & Ellis (2004) a utilisé comme méthode des groupes de discussions avec des questions ouvertes. Cela a permis de réunir les perceptions subjectives de chacun face au vécu des douleurs neuropathiques chroniques. Il en est ressorti que vivre au quotidien avec la douleur engendre de la fatigue (ce que confirme Widerström-Noga et al., 2001), une fatigue qui est encore aggravée par des troubles du sommeil importants tels que insomnies et réveils fréquents. Cette douleur contribue également à l'apparition

de maux de tête, tensions, musculaires et mâchoires douloureuses dues au grincement des dents.

Les douleurs ajoutées à la fatigue et aux effets secondaires sédatifs des médicaments aboutissent à un affaiblissement des capacités cognitives. La capacité à s'engager à l'école, au travail, dans les loisirs et les activités sociales se trouve alors entravée et peut engendrer un certain isolement social.

Des émotions négatives ressortent chez certains participants telles que la frustration, l'irritabilité, l'impatience, l'anxiété et la colère. Ces émotions ont un impact dans leurs relations avec l'entourage.

D'autres craignent une augmentation de la perte fonctionnelle favorisée par la douleur mais aussi la lésion et l'âge. Pendant que certains s'évertuent à trouver une cause physique sous-jacente, d'autres multiplient les visites médicales et beaucoup éprouvent finalement une grande frustration : l'impression d'être incompris par les médecins et assurances.

5.2.5 Perception de la santé

Peu d'auteurs ont cherché à connaître les répercussions sur la santé. Les seuls éléments pertinents ressortant des diverses recherches sont que les personnes souffrant de douleur ont plus de peine à évaluer leur santé comme bonne ou très bonne (Barreth et al., 2003) et que d'après Ravenscroft et al. (2000, cités par Miguel & Kraychete, 2009), 50% des participants classifiaient la douleur comme le problème de santé le plus important à leurs yeux alors que seulement 35% avaient une plus grande difficulté à composer avec la paralysie.

5.3 Synthèse des résultats

Quatre thèmes pertinents par rapport à la question de recherche de départ ont été mis en lumière par les résultats : les particularités de la douleur, l'impact psychologique, les répercussions sur la qualité de vie et les interférences au quotidien. De plus, toutes ces conséquences semblent interagir les unes avec les autres.

Particularités de la douleur

La moyenne de l'intensité de la douleur chronique du blessé médullaire, qu'elle soit neuropathique ou pas, est toujours représentée dans la partie supérieure

de l'échelle visuelle analogique dans les études (Soler et al, 2007 ; Khenioui et al, 2006 ; Barrett et al., 2003). Autrement dit, elle est plus élevée que 5 sur un barème de 0 à 10. Lorsqu'il s'agit de la décrire, elle est considérée comme intense par environ un tiers, voire plus de la moitié de la population en fonction des recherches (Soler et al., 2007 ; Siddall et al., 2003, cités par Miguel & Kraychete, 2009 ; Ravenscroft, Ahmed & Burnside, 2001, cités par Miguel & Kraychete, 2009 ; Jensen et al. 2005 ; Barrett et al 2003 ; Henwood & Ellis, 2004). Ces résultats amènent à la conclusion que la douleur n'est pas une préoccupation bénigne du lésé médullaire, mais qu'elle est bel et bien présente dans son quotidien à un degré plutôt sévère. Les données sur la douleur neurogène sont tout à fait similaires à celles de la douleur chronique, ce qui laisse à penser que ces conclusions sont valables pour elle aussi. Une telle intensité ne peut pas être sans impact sur la vie et les habitudes du patient.

Concernant l'apparition de la sensation neuropathique, elle varie de quelques semaines à quelques mois voire quelques années, mais la majorité survient durant les 6 premiers mois post-lésionnels (Henwood & Ellis, 2004).

Le qualificatif ressortant le plus parmi les descripteurs de cette douleur est l'adjectif *brûlant*. (Soler et al, 2007 ; Henwood & Ellis, 2004 ; Cruz-Almeida et al., 2005). Les participants utilisent toujours un langage métaphorique pour expliquer leur expérience douloureuse. Ce sont des mots puissants et violents qui apparaissent dans leur description. Malgré cela, les personnes ont parfois le sentiment de ne pas se faire comprendre et se sentent frustrées (Henwood & Ellis, 2004).

Si l'on considère l'évolution au cours des années, la douleur neuropathique semble rester relativement stable. La majorité la décrit comme une base constante mais aussi cyclique (Henwood & Ellis, 2004).

Alors que près de la moitié prétend qu'elle est imprévisible, d'autres la savent maximale à un moment de la journée (Khenioui et al., 2006). Elle peut également être influencée par différents facteurs physiques et environnementaux (Henwood & Ellis, 2004).

Impact psychologique

Les patients avec douleurs neuropathiques sont ceux qui souffrent proportionnellement du plus grand mal-être psychologique, selon Soler et al.

(2007). D'autres auteurs appuient ce fait en disant que les douleurs chroniques ont un impact négatif sur le fonctionnement psychologique (Barrett et al., 2003; Jensen et al., 2005 ; Siddall et al., 2003, cités par Miguel & Kraychete, 2009). Budh & Österåker (2007) ajoutent que les personnes avec des douleurs chroniques ont des taux d'anxiété et de dépression plus élevés. La santé générale, le bien-être, la vitalité psychologique sont ternis par les douleurs neurogènes, et le risque de dépression est augmenté (Soler et al., 2007). Les obstacles de la vie quotidienne sont alors plus difficiles à surmonter et ce n'est pas sans conséquences sur la qualité de vie.

Répercussions sur la qualité de vie

La qualité de vie des traumatisés médullaires est clairement altérée par les douleurs chroniques (Vall et al., 2006 ; Khenioui et al., 2006; Gálvez et al., 2007 ; Budh & Österåker, 2007 ; Putzke et al., 2002 ; Price et al., 2004).

Les domaines les plus touchés par les douleurs neurogènes sont selon Vall et al. (2006) : la capacité fonctionnelle, les aspects physiques, la douleur, l'état de santé général, la vitalité (psychologique), les aspects sociaux, les aspects émotionnels et la santé mentale avec un impact plus prononcé sur les aspects sociaux et l'ingérence de la douleur dans les activités quotidiennes.

Dit autrement, Budh & Österåker (2007) parle de répercussions des douleurs chroniques sur la vie dans son ensemble, la situation financière, les loisirs, les activités quotidiennes, le contact avec les amis et la situation familiale.

Pour finir, la perception de la santé est également influencée par les douleurs. Les personnes souffrant de sensation douloureuse ont moins tendance à évaluer leur santé comme bonne (Barrett et al., 2003) et la plupart considèrent la douleur comme le problème de santé le plus important à leurs yeux (Ravenscroft et al., 2000, cités par Miguel & Kraychete, 2009).

Apparemment, tous les domaines subissent les conséquences de ces douleurs et plus celles-ci augmentent, plus la qualité de vie diminue (Putzke et al., 2002). Le blessé médullaire doit ainsi faire face à de nombreuses difficultés. Celles-ci apparaissent également dans les activités de chaque jour.

Interférences au quotidien

De nombreuses personnes blessées médullaires ayant des douleurs neuropathiques ressentent une invalidité marquée à extrême dans tous les domaines de la vie quotidienne (Gálvez et al., 2007).

En fonction des auteurs, la douleur chronique engendre une incapacité chez environ 29 à 43% des patients (Gálvez et al., 2007 ; Siddall et al., 2003, cités par Miguel & Kraychete, 2009 ; Barrett et al., 2003 ; Turner et al., 2001, cité par Miguel & Kraychete, 2009 ; Widerstöm-Noga et al., 2001). Les données les plus élevées sont celles de Gálvez et al. (2007) qui traitent uniquement de la douleur neuropathique (Gálvez et al. 2007).

Plus en détails, les douleurs peuvent interférer avec le sommeil (Khenoui et al, 2006 ; Widerström-Noga et al., 2001 ; Henwood & Ellis, 2004), mais aussi avec l'exercice, le ménage, l'activité professionnelle et les autres activités quotidiennes (Widerstöm-Noga et al., 2001). Elles engendrent également de la fatigue des céphalées, des tensions musculaires, un affaiblissement des capacités cognitives, une difficulté à se concentrer et se consacrer à diverses activités, ainsi que des émotions négatives ayant un impact sur les relations avec l'entourage. La frustration et la crainte font aussi partie des émotions fortes ressenties par les participants (Henwood & Ellis, 2004).

Khenioui et al. (2006) obtiennent des chiffres impressionnants concernant les interférences sur les activités en général et sur l'activité professionnelle, ce qui pourrait éventuellement s'expliquer par leur échantillon très restreint (22 participants). Jensen et al. (2005) trouvent des résultats contradictoires concernant les activités productives (dont l'activité professionnelle fait partie) et le travail à la maison. Une des probabilités serait que l'utilisation d'instruments différents peut amener à des divergences dans les résultats.

Malgré cela, il apparaît clairement que le quotidien d'une personne blessée médullaire est entravé par la douleur et ceci dans toutes les activités.

Interrelations entre les domaines touchés

En observant bien, on remarque que tous les points cités ci-dessus (intensité de la douleur, bien-être psychologique et qualité de vie) sont interreliés.

En effet, l'intensité de la douleur influe sur les activités quotidiennes mais aussi sur la qualité de vie, car selon Vall et al. (2006), chaque composante de la qualité de vie est encore plus touchée lors de douleurs intenses et d'après Jensen et al. (2005), Widerström-Noga et al. (2001) et Gálvez et al. (2007), les répercussions sur les activités quotidiennes sont aussi étroitement corrélées avec l'intensité de la douleur.

Finalement, nous réalisons que le concept de qualité de vie prend en compte de manière implicite tous les éléments qui composent la vie de tous les jours. Les activités de la vie quotidienne sont elles aussi altérées par les interférences de la douleur et elles jouent à leur tour un rôle sur la perception qu'a l'individu de sa satisfaction de vie. Toutes ces répercussions ne s'arrêtent pas au bien-être physique mais interfèrent aussi avec le bien-être psychologique et vice-versa puisque selon Henwood & Ellis (2004), certains facteurs émotionnels comme le stress, l'anxiété, la dépression, la colère etc. contribuent à l'augmentation des douleurs. Cela se transforme en un cercle vicieux qui péjore encore la qualité de vie ou satisfaction de vie.

Discussion

La discussion qui suit offre un regard critique sur la méthodologie des différentes recherches et sur les apprentissages méthodologiques. L'analyse des résultats détaillés ci-dessus répond à la question de recherche : *Quel est l'impact des douleurs neuropathiques sur la qualité de vie du blessé médullaire ?* et apporte de nouvelles perspectives professionnelles. Le tout est ensuite mis en lien avec le cadre de référence présenté précédemment et les besoins de recherches ultérieures sont exposés.

5.4 Regard critique sur la méthodologie des recherches

Treize recherches ont été sélectionnées pour cette revue de littérature en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion déjà cités. Même si leurs devis varient, elles sont toutes de type qualitatif, ce qui a permis de cibler la perception subjective des traumatisés médullaires vivant avec des douleurs chroniques. Tous les résultats sont ainsi axés sur le vécu des patients.

Malgré l'énoncé de la question de recherche, toutes les études choisies ne traitent pas de la douleur neuropathique. Les critères de sélection ont été élargis de manière à avoir un plus grand échantillon d'études traitant à la fois de la douleur du blessé médullaire et de la qualité de vie. La plupart abordent toutefois des éléments concernant la douleur neurogène puisque celle-ci fait partie des douleurs chroniques. En effet, sachant que seul un tiers des douleurs neuropathiques répond positivement au traitement (Verdu & Decosterd, 2008), cela signifie que près de 60% des personnes touchées vivent au quotidien avec la douleur, laquelle entre ainsi dans la catégorie des douleurs chroniques.

En observant les échantillons des différents travaux de recherche retenus, une grande disparité apparaît dans le nombre de participants. Les chiffres s'étendent de 17 individus à 272, et une étude sort clairement du lot avec 1519 sujets (Gálvez et al., 2007). C'est d'ailleurs la seule qui n'inclut pas uniquement les lésions médullaires comme étiologie des douleurs neuropathiques, mais qui prend en considération toutes les pathologies pouvant engendrer ce genre de

douleurs. Ceci est certainement l'une des raisons expliquant la grande quantité de participants.

Les études composant cette revue de littérature s'étendent sur une période de neuf ans : de 2001 à 2009. Les mécanismes exacts de la douleur neuropathique n'étant pas encore connus, c'est un sujet qui questionne. De nombreux chercheurs s'y intéressent, c'est pourquoi il a été possible de trouver des études récentes à ce sujet. Toutefois, il était moins évident de réunir des textes scientifiques combinant la notion de qualité de vie à ce type de douleurs neurogènes. C'est pour cette raison que les critères de sélection ont été adaptés, afin d'inclure la douleur chronique dans les recherches.

Parmi les études sélectionnées, sept mentionnent à la fois le consentement éclairé des participants et l'accord d'un comité d'éthique, deux ne mentionnent que l'un ou l'autre et quatre ne mentionnent rien. Cela signifie que toutes les recherches n'ont pas respecté les normes éthiques ou du moins qu'elles ne l'ont pas signalé dans leur compte rendu. Toutefois, parmi les quatre documents où l'éthique n'apparaît pas, l'un est une revue de littérature (elle ne nécessite donc pas d'accord particulier) (Miguel & Kraychete, 2009) et un autre utilise les données d'une étude précédente, sans reprendre contact avec les participants (Putzke et al., 2002).

Plus de la moitié des chercheurs ont procédé à des comparaisons pour s'assurer que leur échantillon était représentatif de la population des traumatisés médullaires. La plupart ont utilisé des logiciels de vérification tels que la valeur p , la dérivation standard, la méthode de correction de *Bonferroni* et d'autres encore, afin d'augmenter la validité et la crédibilité des résultats obtenus.

Une recherche souligne que l'un des problèmes touchant les études traitant de la douleur est l'hétérogénéité des définitions (Putzke et al., 2002). La comparaison peut alors être faussée en fonction de la définition de la douleur que chaque recherche utilise.

Les instruments apparaissant dans cette revue de littérature sont nombreux. La majorité des auteurs sont pourtant presque unanimes en utilisant *l'échelle*

visuelle analogique pour estimer l'intensité de la douleur. Une étude (Khenioui et al., 2006) remet en cause l'utilisation des échelles unidimensionnelles et prône les échelles multidimensionnelles, telles que le *Multidimensional Pain Inventory* qui comporte une version adaptée au lésé médullaire. En effet, les auteurs disent que cette dernière est plus à même de cerner la douleur des para et tétraplégiques dans sa globalité et d'inclure ses différents aspects. Quant à l'évaluation de la qualité de vie, l'instrument ressortant le plus est le *MOS 36-item Short-Form Health Survey* (SF-36) ou sa forme plus courte en 12 items (SF-12). Même si cet outil comporte quelques limites (dues par exemple à la complexité et la subjectivité du phénomène douloureux), il a été validé dans de nombreux pays et ses concepts ne sont pas spécifiques à un âge, une maladie ou un groupe de traitement déterminé (Vall et al., 2006). Il semble adapté à la population des traumatisés médullaires.

Un atout de cette revue de littérature est qu'elle inclut une grande diversité de pays. En tout, les recherches ont été faites dans six pays différents et sur trois continents. Ce n'est ainsi pas toujours le même type de population qui est interrogée et cela permet d'avoir un aperçu international de la situation.

5.5 Regard critique sur les apprentissages méthodologiques

Dans son ensemble, cette analyse documentaire présente une bonne méthodologie. En effet, les études qui la composent proviennent de banques de données scientifiques reconnues et les grilles de lecture ont permis de mettre en évidence les éléments principaux de chaque étude retenue et d'assurer ainsi leur pertinence par rapport à la question de recherche. La plupart des études respectent une bonne structure et comportent les éléments essentiels à un rapport de recherche tels que le respect des normes éthiques, la validité des instruments et divers moyens de contrôle et de correction des résultats. Les critères de sélection de leur échantillon sont généralement connus et leur devis est tout à fait adapté à la problématique.

Le fait d'inclure des recherches plus larges traitant de la douleur chronique en général peut être considéré comme l'un des points faibles de cette étude. En effet, ce choix, s'il a permis de réunir plus d'études sur le sujet, il a également rendu les résultats un peu plus flous et moins spécifiques.

Pour finir, ce travail est une initiation à la recherche. Même si la rigueur méthodologique a été respectée au mieux, il comporte certainement quelques imperfections. Toutefois, il a permis de développer des compétences utiles pour une professionnelle de la santé, telles que la recherche sur des bases de données électroniques, la mise en lumière d'une question de recherche découlant d'une problématique et la méthodologie. Ces éléments permettent à une infirmière de trouver et synthétiser les données récentes sur un thème choisi et ainsi rassembler des connaissances actuelles et pertinentes pour une attitude professionnelle réflexive. Ceci amène à un questionnement professionnel et au développement de nouvelles perspectives pour la pratique.

5.6 Discussion des résultats et perspectives professionnelles

Les résultats exposés précédemment sont d'une importance capitale pour la prise en soins de patients traumatisés médullaires souffrant de douleurs neuropathiques. Ils amènent à réfléchir sur leur vécu et à développer des pistes d'action dans le but de maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

Pour commencer, les études relèvent toutes que les douleurs, en plus d'être chroniques, sont sévères voire intenses (Soler et al, 2007 ; Khenioui et al, 2006 ; Barrett et al., 2003 ; Siddall et al., 2003, cités par Miguel & Kraychete, 2009 ; Ravenscroft et al., 2001, cités par Miguel & Kraychete, 2009 ; Jensen et al., 2005; Barrett et al., 2003 ; Henwood & Ellis, 2004). Or, plus la douleur est intense, plus les répercussions sont importantes. Cette première affirmation permet aux soignants de réaliser l'importance de la douleur du blessé médullaire. Les plaintes du patient ne sont pas à minimiser et le premier objectif de soins est de diminuer la douleur ou au moins de la stabiliser.

De plus, puisqu'il existe des facteurs physiques, environnementaux ou émotionnels aggravant la douleur (Henwood & Ellis, 2004), il est du devoir du soignant d'éviter tout stimulus supplémentaire pouvant être engendré par l'apparition d'escarres, une infection, une position couchée ou assise prolongée, le stress, la frustration et bien d'autres facteurs encore. Une écoute active favorise l'expression des émotions négatives comme l'anxiété, la tristesse, la

dépression, la frustration, la colère etc. et diminue ainsi leur influence sur la douleur mais aussi sur le bien-être psychologique.

Les résultats relèvent également que l'apparition de la douleur neuropathique peut être précoce. Elle survient principalement dans les six premiers mois post-lésionnels (Henwood & Ellis, 2004). L'arrivée de la douleur est alors un choc supplémentaire pour le patient, à un moment où il commence à réapprendre à vivre malgré le handicap et toutes ses conséquences. Elle est un frein à la réadaptation et une nouvelle source de tristesse et de dépression. Le rôle du soignant dans ces instants est essentiel à la poursuite du programme de réadaptation et au soutien moral du blessé médullaire. Encore une fois, l'écoute active et l'empathie des infirmières peut faciliter la mise en mot des émotions et aider le patient dans son processus de deuil.

Un des aspects particuliers des douleurs neuropathiques est leur caractéristique sensitive. Elles se distinguent nettement des autres types de douleurs et l'adjectif le plus utilisé pour les décrire est le mot *brûlant* (Soler et al., 2007 ; Henwood & Ellis, 2004 ; Cruz-Almeida et al., 2005). Les infirmières doivent être en mesure de reconnaître ce type de douleur, mais aussi d'expliquer au patient pourquoi elles peuvent survenir sur des parties insensibles du corps. Ce qui peut paraître inquiétant pour des personnes n'ayant ressenti aucune sensation en dessous du niveau de la lésion médullaire depuis longtemps.

Le langage métaphorique utilisé par les patients pour décrire les douleurs neurogènes contient des mots puissants et violents : poignard chaud, tranchant, scie à métaux, impression d'être au dessus des flammes etc. (Henwood & Ellis, 2004). Ceci souligne une fois de plus leur intensité ainsi que le caractère désagréable de ces douleurs. Ce sont des sensations jamais éprouvées auparavant, qui peuvent être source d'une grande anxiété et amener à un grand questionnement. Il est alors important en tant qu'infirmière de prendre le temps de rassurer la personne et d'expliquer les mécanismes à l'origine de ces douleurs. Un langage professionnel, adapté et individualisé ainsi que des connaissances physiopathologiques permettraient certainement de diminuer la frustration ressentie par le patient lorsqu'il se sent incompris et seul avec ses douleurs (Henwood & Ellis, 2004).

Un autre élément important pour la prise en soins est mis en évidence par des auteurs : le fait que chez certains traumatisés médullaires, la douleur est maximale à un certain moment de la journée (Khenioui et al., 2006). Cela signifie que nous avons la capacité de savoir à quel moment le patient sera au plus mal. Ceci permet de mieux organiser la journée de soins, mais également de mettre en place des moyens afin d'aider le patient à traverser cette phase extrêmement douloureuse. En effet, les activités stimulantes et plus éprouvantes pour le patient comme les séances de physiothérapie, la toilette, les soins devraient être placés au moment de la journée où la douleur est moindre afin de favoriser la participation et le confort du patient et peut-être ainsi augmenter sa progression. Dans les moments de pics douloureux, une diminution des stimuli extérieurs comme le bruit, la luminosité pourrait s'avérer soulageante. Une ambiance facilitant la détente et une position confortable sont certainement bénéfiques pour le patient.

Les études ont prouvé clairement que les personnes avec des douleurs neuropathiques chroniques souffrent d'une grande détresse psychologique (Soler et al., 2007 ; Barrett et al., 2003; Jensen et al., 2005 ; Siddall et al., 2003, cités par Miguel & Kraychete, 2009). Elles ont des taux d'anxiété et de dépression plus élevés (Norrbrink & Österåker (2007). Ces éléments sont d'une grande importance dans la relation infirmière-patient ainsi que dans la mise en place d'un projet de soin. Comme expliqué précédemment, une attitude d'écoute active et d'empathie de la part des soignants est capitale. En plus de cela, il est nécessaire d'aborder la prise en soin d'un point de vue interdisciplinaire incluant (entre autres) un psychologue. A cause de la complexité de la pathologie du blessé médullaire, l'infirmière seule n'a pas les clés en mains pour accompagner le patient dans son processus de soin de manière adéquate. Par contre, elle joue un rôle central dans la prise en charge interdisciplinaire de par sa relation avec le patient, sa prise en soins globale et sa présence constante auprès de lui.

En plus du mal-être psychologique, c'est toute la qualité de vie du blessé médullaire qui est affectée par les douleurs neuropathiques chroniques (Vall et al., 2006 ; Khenioui et al., 2006; Gálvez et al.,2007 ; Norrbrink & Österåker, 2007 ; Putzke et al., 2002 ; Price et al., 2004). Ces dernières ont des répercussions sur la capacité fonctionnelle, les aspects physiques, l'état de

santé général, la vitalité, les aspects sociaux et émotionnels et la santé mentale (Vall et al., 2006). Or, selon Verdu & Decosterd (2008), la qualité de vie est justement influencée par la santé physique du sujet, par son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement. Nous constatons que tous ces éléments sont liés et se potentialisent pour aboutir à une qualité de vie entièrement dégradée. L'intérêt de cette connaissance n'est pas négligeable pour les soins puisqu'aider le patient à améliorer ou au moins à maintenir sa qualité de vie fait partie des buts de la prise en soins. En ayant conscience des domaines touchés par la douleur, nous pourrions agir de manière plus ciblée. Encore une fois, une approche interdisciplinaire semble essentielle. Les physiothérapeutes ainsi que les ergothérapeutes pourraient ainsi travailler sur la capacité fonctionnelle, le psychologue sur la dimension sociale, émotionnelle et mentale et l'assistante sociale sur la composante professionnelle par exemple. L'infirmière jouant un rôle d'intermédiaire et à la fois de personne clé auprès du patient, l'aboutissement final consisterait en un projet de soins commun à toutes les disciplines, ceci en collaboration avec le patient.

Finalement, des répercussions de la douleur sur des activités précises du quotidien ont été mises en valeur par ce travail. Nous savons maintenant que celle-ci interfère très souvent avec le sommeil et qu'elle engendre une grande fatigue (Khenoui et al, 2006 ; Widerström-Noga et al., 2001 ; Henwood & Ellis, 2004). A partir de cette connaissance nous pouvons en tant qu'infirmières favoriser le repos et privilégier la détente par divers moyens tels que des massages, une lumière douce, un environnement calme, la sophrologie, le regroupement des soins, le respect du rythme du patient et d'autres encore. Pour les céphalés et les tensions musculaires (Henwood & Ellis, 2004), l'aromathérapie peut avoir des vertus apaisantes. Les douches/bains chauds, les coussins de positionnement, ainsi que le nursing favorisent également la détente de la musculature. L'affaiblissement des capacités cognitives est également un problème causé par la douleur (Henwood & Ellis, 2004). Il est en partie dû à la fatigue qu'elle engendre, les éléments proposés ci-dessus pour favoriser le calme et le repos sont donc valable là encore. La douleur est également responsable d'un certain isolement social, causé entre autres par les émotions négatives. Celles-ci ont un impact sur les relations du blessé

médullaire avec son entourage (Henwood & Ellis, 2004). Sachant cela, les infirmières peuvent agir à différents niveaux : premièrement, en aidant le patient à mettre en mot ses émotions et en lui permettant ainsi de les évacuer et deuxièmement, en adaptant les horaires des visites en fonction des cycles de douleur et en impliquant la famille dans le processus de soins (avec l'accord du patient). Des associations, des groupes de discussions et des réseaux d'aides existent. Ils apportent un soutien aux personnes touchées ainsi qu'à leur famille. C'est à l'infirmière d'en informer le patient. Concernant les difficultés du patient à domicile et pour le ménage, l'infirmière se doit aussi de le renseigner sur l'aide au ménage et d'autres associations. Dans la mesure du possible, elle peut organiser l'aménagement du domicile avec un ergothérapeute afin de diminuer les contraintes occasionnées par un environnement inadapté.

Un dernier point important concernant les douleurs serait de discuter avec le patient des traitements qu'il a déjà entrepris et de lui proposer d'éventuelles thérapies alternatives. Si l'une d'elles pouvait apporter un soulagement, aussi minime soit-il, cela représenterait déjà une petite victoire sur des douleurs catégorisés comme chroniques ainsi qu'une légère amélioration de la qualité de vie.

Toutes les connaissances réunies par ce travail sont également d'un grand intérêt pour l'évaluation de la situation d'une personne lésée médullaire, évaluation qui est le point de départ d'une offre en soins pertinente et ciblée. Elles permettent à une infirmière de procéder à une anamnèse détaillée et spécifique, réunissant les éléments mis en valeurs précédemment tels que les caractéristiques des douleurs (description, intensité, cycle, facteurs augmentant etc.), la détresse psychologique, la qualité de vie et l'invalidité dans les activités. Pour une meilleure appréciation, des instruments d'évaluation peuvent être utilisés, comme les différentes échelles de la douleur, les scores de qualité de vie ou de dépressivité. Ces informations facilitent la perception des différents aspects de la douleur neuropathique et aboutissent à une meilleure prise en soins globale du patient.

Après avoir réuni toutes les données nécessaires pour percevoir au mieux ce que vit le patient, l'infirmière devient un élément clé dans le processus de soins du lésé médullaire et dans son amélioration de la qualité de vie. Elle se trouve,

avec le patient, au centre du projet. Elle permet de faire le lien avec les autres professionnels ainsi qu'avec la famille et l'entourage. Elle peut rassurer, informer, soutenir, écouter la famille et même parfois l'inclure dans le projet de soins. Elle doit être capable de déterminer en quoi l'entourage est une ressource pour le lésé médullaire et mobiliser celle-ci au mieux. Parmi les professionnels de l'équipe interdisciplinaire, l'infirmière est celle qui connaît le mieux le patient. Elle joue un rôle important dans l'organisation du projet interdisciplinaire. Elle est là pour veiller à ménager le patient, afin d'éviter une sur-stimulation qui risquerait d'aggraver les douleurs, mais aussi pour s'assurer de l'efficacité du projet et de l'amélioration de la qualité de vie du blessé médullaire. Elle joue l'intermédiaire entre lui et tous les protagonistes.

5.7 Mise en lien avec le cadre de référence

Le chapitre précédent a déjà permis de révéler l'intérêt des résultats pour la pratique infirmière. La théorie de soins d'Hildegard E. Peplau appuie encore plus l'importance de ces connaissances pour construire une relation de soin et améliorer la qualité de vie du blessé médullaire.

Grâce aux éléments relevés par cette analyse documentaire qui met en évidence les domaines de la qualité de vie touchés par les douleurs neuropathique lors de lésions médullaires, l'infirmière possède maintenant de nouvelles pistes pour mieux entrer en relation avec le patient. Elle sait que les impacts sont d'ordre physique, psychologie et social et que la douleur interfère avec le sommeil, les loisirs, la concentration, la relation aux autres, les émotions et toutes les activités de la vie quotidienne.

Selon Peplau (1995), le patient répond de manière sélective aux personnes qui peuvent le mieux l'aider. Il cherche des personnes ressources, lui permettant d'exprimer ses émotions et de déterminer ses besoins. Le but final étant de travailler en collaboration, infirmière et patient doivent avant tout passer par une compréhension mutuelle du problème, des rôles et des exigences de chacun. L'individu cherche à atteindre un équilibre en satisfaisant ses besoins. Lorsque des obstacles ou des interférences (comme la douleur) l'empêchent d'atteindre ses buts, il ressent de la frustration, voire de l'anxiété. C'est à l'infirmière de l'aider à « réajuster ses buts en fonction de ses possibilités, à clarifier ses sentiments et à comprendre son propre comportement » (Fonnerod, 2005, p.46).

Les connaissances acquises dans ce travail mettent alors l'infirmière dans de meilleures dispositions pour accueillir le vécu du patient et lui servir de personne ressource. La phase de compréhension du problème est déjà entamée puisque elle n'ignore plus l'ampleur des répercussions que peut avoir la douleur sur la vie du client. Elle est plus à même de l'aider à mettre en mots ses émotions et ses ressentis et de construire une relation de confiance avec lui. Elle pourra l'aider à définir et/ou redéfinir ses besoins et ainsi diminuer les sentiments de frustration et d'anxiété qu'il éprouve.

De plus, la relation est essentielle puisqu'elle améliore la gestion du stress, diminue la détresse émotionnelle, favorise la communication et par la même occasion l'estime de soi et l'acceptation. Des conseils et des informations utiles émanent également de cette collaboration et favorisent l'utilisation de stratégies de gestion plus efficaces (Wills, 1991, cité par Peplau 1994). Finalement, la qualité de vie est améliorée grâce à la relation interpersonnelle (Peplau, 1994). L'infirmière joue alors un rôle central dans sa relation avec le patient afin de l'aider à gérer cette situation et à améliorer sa qualité de vie.

Ce travail aura permis de réunir des éléments de base essentiels pour une infirmière voulant entrer en relation avec un lésé médullaire et collaborer avec lui sur l'élaboration d'un projet de soin. C'est à partir du vécu du patient que les besoins pourront être mis en évidence, pour ensuite établir des interventions ciblées afin de favoriser la qualité de vie.

5.8 Besoins de recherches ultérieures

Pour continuer à s'intéresser à la problématique de recherche abordée au long de ce travail, il serait nécessaire d'amener certains éléments et de préciser certains points.

Tout d'abord, les études traitant du rapport entre les douleurs neuropathiques et la qualité de vie sont peu nombreuses. Bien sûr, ce type de douleur appartient à la catégorie des douleurs chroniques, mais pour plus de pertinence et afin d'identifier des aspects propres à cette douleur, il serait judicieux d'orienter des recherches plus ciblées sur la douleur neurogène.

Comme le dit Putzke et al. (2002), les définitions de la douleur sont variables d'une étude à l'autre. Afin de faciliter la comparaison et ainsi aboutir à des résultats plus probants, l'idéal serait de se calquer sur une définition universelle

de la douleur (et des différents types de douleur) que tous les auteurs utiliseraient.

Le même problème se pose également avec les instruments utilisés. Une grande disparité rend le rapprochement plus difficile.

Finalement, ce travail amène vers de nouveaux questionnements intéressants pour la pratique : Quel est l'impact réel des douleurs ? N'est-il pas faussé par la multitude d'autres symptômes et difficultés auxquelles le lésé médullaire doit faire face ? Que vit la famille des blessés médullaires souffrant de douleurs ? Quelles stratégies utilise le blessé médullaire pour faire face à ses douleurs neuropathiques ? Quels sont les moyens de coping efficaces ? etc.

Conclusion

Ce travail a rassemblé des recherches traitant des douleurs neuropathiques du lésé médullaire afin d'identifier leur répercussion sur la qualité de vie. Il a permis de synthétiser des résultats actuels, desquels ont émergé les différents impacts de cette douleur, répondant ainsi à la question de recherche : *Quel est l'impact des douleurs neuropathiques sur la qualité de vie du blessé médullaire ?*

Nous avons relevé que les douleurs neuropathiques induisent des conséquences négatives sur la qualité de vie, le bien-être psychologique et les activités du quotidien. Les répercussions sont visibles sur les émotions, le sommeil, la vie sociale et la vie de famille, les activités ménagères et professionnelles, etc. Nous avons pu, grâce à cela, déboucher sur des perspectives professionnelles et faire des propositions concrètes en lien avec les difficultés mises en lumière dans ce travail. Le rôle infirmier auprès du lésé médullaire consiste à entrer en relation avec lui, l'aider à exprimer ses émotions afin d'évacuer les pensées négatives, l'informer, lui apporter des conseils pour une meilleure gestion des douleurs, diminuer les facteurs aggravants la sensation douloureuse, améliorer le sommeil, favoriser le contact entre lui et son entourage et bien d'autres choses encore.

Ce travail est un pas vers l'amélioration de la qualité de vie des blessés médullaires et ouvre de nouvelles perspectives de recherche dans ce domaine. Après avoir mis en lumière le vécu des patients et fait des propositions d'actions concrètes, l'étape suivante serait d'analyser leur efficacité auprès des patients souffrant de douleurs neurogènes.

Bibliographie

Ouvrages

Allaz, A-F. (Ed.) (2007). *Aspects psychologiques de la douleur chronique*. Rueil-Malmaison : Institut UPSA de la douleur.

Fornierod, P. (2005). *La pratique du soin infirmier au XXI^e siècle : repères conceptuels d'une pratique réflexive*. Université de Genève : Cahiers de la Section des Sciences de l'Éducation.

Loiselle, G.C. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent (Québec) : ERPI.

Peplau, H.E. (1995). *Relations interpersonnelles en soins infirmiers*. Paris: InterEditions.

Serrie, A. (Ed.) (1999). *Le guide de la douleur*. Paris : Phase 5.

Smeltzer, S. & Bare, B. (1994). *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie : volume 6, système nerveux et appareil locomoteur*. Bruxelles : De Boeck.

Brochures

Schweizer Paraplegiker Zentrum, (s.d), *Schmerzhafte Leiden lindern*. Notwill: Institut für Anästhesiologie Schmerzlinik Nottwil.

Articles

Anke, A.G., Stenehjem, A.E. & Stanghelle, J.K. (1995). Pain and life quality within 2 years of spinal cord injury. *Paraplegia*, 33(10), 555-9.

Barrett, H., McClelland, J.M., Rutkowski, S.B. & Siddall, P.J. (2003). Pain characteristics in patients admitted to hospital with complications after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine of Rehabilitation*, 84(6), 789-95.

Budh, C.N. & Österåker, A-L. (2007). Life satisfaction in individuals with a spinal cord injury and pain. *Clinical Rehabilitation*, 21(1), 89-96.

Cruz-Almeida, Y., Martinez-Arizala, A. & Widerström-Noga, E. (2005). Chronicity of pain associated with spinal cord injury: A longitudinal analysis. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 42(5), 585-94.

Gálvez, R., Marsal, C., Vidal, J., Ruiz, M. & Rejas, J. (2007). Cross-sectional evaluation of patient functioning and health-related quality of life in patients with neuropathic pain under standard care conditions. *European Journal of Pain*, 11(3), 244-55.

- Henwood, P. & Ellis, J.A. (2004) Chronic neuropathic pain in spinal cord injury : the patient's perspective. *Pain Research and Management*, 9(1), 39-45.
- Jensen, M.P., Hoffman, A.J. & Cardenas, D.D. (2005). Chronic pain in individuals with spinal cord injury: a survey and longitudinal study. *Spinal Cord*. 43(12), 704-12.
- Khenioui, H., Cahagne, V. & Brissot, R. (2006). Evaluation fonctionnelle de la douleur chronique chez le patient blessé médullaire. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 49(3), 125-37.
- Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A. & Perneger, T.V. (1998). The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 1013-23.
- Miguel, M. & Kraychete D.C. (2009). Pain in patients with spinal cord injury: a review. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 59(3), 350-57.
- Peplau, H.E. (1994). Quality of life: an interpersonal perspective. *Nursing Science Quarterly*, 7(1), 10-5.
- Plummer, M & Mlzahn, A.E (2009). Quality of life in contemporary nursing theory. *Nursing Science Quarterly*, 22(2), 134-140.
- Price, G.L., Kendall, M., Amsters, D.I. & Pershouse, K.J. (2004). Perceived causes of change in function and quality of life for people with long duration spinal cord injury. *Clinical Rehabilitation*, 18(2), 164-71.
- Putzke, J.D., Richards, J.S., Hicken, B.L. & DeVivo, M.J. (2002). Interference due to pain following spinal cord injury: important predictors and impact on quality of life. *Pain*, 100(3), 231-42.
- Siddall, P.J, McClelland, J.M, Rutkowski, S.B & Cousins M.J (2003). A longitudinal study of the prevalence and characteristics of pain in the first 5 years following spinal cord injury. *Pain*, 103(3), 249-57.
- Soler, M.D., Saurí-Ruiz, J., Curcoll-Gallemí, M.L., Benito-Penalva, J., Opisso-Salleras, E., Chamarro-Lusar, A. & Vidal-Samsó, J. (2007). Características del dolor neuropático crónico y su relación con el bienestar psicológico en pacientes con lesión medular. *Revista de Neurología*, 44 (1), 3-9.
- Vall, J., Batista-Braga, V.A. & Almeida, P.C. (2006). Dolor neuropático central y su relación con la calidad de vida de una persona portadora de una lesión medular traumática. *Revista de Neurología*, 42(9), 525-529.
- Verdu, B. & Decosterd, I. (2008). Douleurs neuropathiques : quelques pistes pour une évaluation structurée et une prise en charge spécifique globale. *Revue Médicale Suisse*, 4, 1480-90.

Widerstöm-Noga, E.G., Felipe-Cuervo, E., & Yerzierski, R.P. (2001). Chronic pain after spinal injury: interference with sleep and daily activities. *Archives of Physical Medicine of Rehabilitation*, 82(11), 1571-7.

Sites web

Attal, N. (automne 2008). *Douleurs neuropathique : comment les reconnaître et les prendre en charge ?* [Page WEB]. Accès : http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/douleurs_neuropathiques_N.Attal_IRME_2008-2.pdf [Page consultée le 13 avril 2009].

Attal, N. (2 décembre 2005). *Table ronde no2 : Les douleurs neuropathiques : avancées cliniques et thérapeutiques* [Page WEB]. Accès : http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/CR_5_Attal_V_2dec05V3_basse_def.pdf [Page consultée le 13 avril 2009].

Gertraut, L. & Schurch, B. (31 mars 2005). *Traitement de la douleur dans les lésions de la moelle épinière* [Page web]. Accès : http://www.dolor.ch/content_f/pdf/IMIMDO51_FR.pdf [Page consultée le 13 janvier 2009].

Officie Fédéral de la Statistique [OFS]. (2009). *Statistique médicale des hôpitaux*. [Page WEB]. Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/04/01/data/01.Document.127528.xls> [Page consultée le 24 juin 2010].

Smail, B. (octobre 2007). *Douleurs neuropathiques et lésés médullaires* [Page WEB]. Accès : <http://www.em-consulte.com/article/140044> [Page consultée le 20 avril 2009].

Ventura, M. (17 novembre 2007). *Table ronde 1 : Douleur et lésion médullaire (actualités, nouveautés)*. [Page WEB]. Accès : http://paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/CR_17nov07_V3_douleurs.pdf [Page consultée le 13 avril 2009].

Ventura, M. (novembre 2007). *Douleur et lésion médullaire (actualités, nouveautés)* [Page WEB]. Accès : http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/Ventura_diapo.pdf [Page consultée le 11 mai 2009].

Annexes

Annexe A : Déclaration d'authenticité

«Je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives.
Les références utilisées dans le travail sont nommées et clairement identifiées».

Angélique Silva

Annexe B : SF-36 Health Survey et sa traduction en français

APPENDIX 1. Source items and French translation

Item	English	French
PF1	Vigorous activities, such as running, lifting heavy objects, participating in strenuous sports	Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport, etc.
PF2	Moderate activities, such as moving a table, pushing a vacuum cleaner, bowling or playing golf	Efforts physique modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules, etc.
PF3	Lifting or carrying groceries	Soulever et porter les courses
PF4	Climbing several flights of stairs	Monter plusieurs étages par l'escalier
PF5	Climbing one flight of stairs	Monter un étage par l'escalier
PF6	Bending, kneeling, or stooping	Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir
PF7	Walking more than a mile	Marcher plus d'un kilomètre à pied
PF8	Walking several blocks	Marcher plusieurs centaines de mètres
PF9	Walking one block	Marcher une centaine de mètres
PF10	Bathing or dressing yourself	Prendre un bain, une douche ou s'habiller
RP1	Cut down the amount of time you spent on work or other activities	Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles?
RP2	Accomplished less than you would like	Avez-vous accompli moins de chose que ce que vous auriez souhaité?
RP3	Were limited in the kind of work or other activities	Avez-vous du arrêter de faire certaines choses?
RP4	Had difficulty performing the work or other activities (for example, it took extra effort)	Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité? (Par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)
BP1	How much bodily pain have you had during the past 4 weeks?	Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques?
BP2	During the past 4 weeks, how much did pain interfere with your normal work (including both work outside the home and housework?)	Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques?
SF1	During the past 4 weeks, to what extent has your physical health or emotional problems interfered with your normal activities with family, friends, neighbors, or groups?	Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état de santé, physique ou émotionnelle, vous a gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?
SF2	During the past 4 weeks, how much of the time has your physical health or emotional problems interfered with your social activities (like visiting friends, relatives, . . .)	Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnelle, vous a gêné dans votre vie ou vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?
MH1	Have you been a very nervous person?	Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se)?
MH2	Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral?
MH3	Have you felt calm and peaceful?	Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)?
MH4	Have you felt downhearted and blue?	Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)?
MH5	Have you been a happy person?	Vous vous êtes senti(e) bien dans votre peau?
RE1	Cut down the amount of time you spent on work or other activities	Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles
RE2	Accomplished less than you would like	Avez-vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité
RE3	Didn't do work or other activities as carefully as usual	Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention
VT1	Did you feel full of pep?	Vous vous êtes senti(e) dynamique?
VT2	Did you have a lot of energy?	Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie?
VT3	Did you feel worn out?	Vous vous êtes senti(e) épuisé(e)?
VT4	Did you feel tired?	Vous vous êtes senti(e) fatigué(e)?
GH1	In general, would you say your health is:	Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est:
GH2	I seem to get sick a little easier than other people	Je tombe malade plus facilement que les autres
GH3	I am as healthy as anybody I know	Je me porte aussi bien que n'importe qui
GH4	I expect my health to get worse	Je m'attends à ce que ma santé se dégrade
GH5	My health is excellent	Je suis en parfaite santé
HT	Compared to one year ago, how would you rate your health in general now?	Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment?

Copyright © 1993 Health Assessment Log. All rights reserved.

Source : Leplège, Ecosse, Verdier & Perneger, 1998, p.1022

APPENDIX 2. Source response choices and French translation

Item	English	French
PF1, PF2, PF3, PF4, PF5, PF6, PF7, PF8, PF9, PF10	Yes, limited a lot	Oui, beaucoup limité(e)
	Yes, limited a little	Oui, un peu limité(e)
	No, not limited at all	Non, pas du tout limité(e)
RP1, RP2, RP3, RP4, RE1, RE2, RE3	Yes	Oui
	No	No
BP1	None	Nulle
	Very mild	Très faible
	Mild	Faible
	Moderate	Moyenne
	Severe	Grande
BP2, SF1	Very severe	Très grande
	Not at all	Pas du tout
	A little bit	Un petit peu
	Moderately	Moyennement
	Quite a bit	Beaucoup
SF2	Extremely	Enormément
	All of the time	En permanence
	Most of the time	Une bonne partie du temps
	Some of the time	De temps en temps
	A little of the time	Rarement
MH1, MH2, MH3, MH4, MH5, VT1, VT2, VT3, VT4	None of the time	Jamais
	All of the time	En permanence
	Most of the time	Très souvent
	A good bit of the time	Souvent
	Some of the time	Quelquefois
GH1	A little of the time	Rarement
	None of the time	Jamais
	Excellent	Excellente
	Very good	Très bonne
	Good	Bonne
GH2, GH3, GH4, GH5	Fair	Médiocre
	Poor	Mauvaise
	Definitely true	Totalement vraie
	Mostly true	Plutôt vraie
	Not sure	Je ne sais pas
HT	Mostly false	Plutôt fausse
	Definitely false	Totalement fausse
	Much better now than one year ago	Bien meilleur que l'an dernier
	Somewhat better now than one year ago	Plutôt meilleur
	About the same	A peu près pareil
	Somewhat worse now than one year ago	Plutôt moins bon
	Much worse now than one year ago	Beaucoup moins bon

Copyright © 1993 Health Assessment Log. All rights reserved.

Source : Leplège, Ecosse, Verdier & Perneger, 1998, p.1023

Annexe C : Grilles d'analyse des recherches

Liste des abréviations utilisées dans les grilles

DN	douleur neuropathique
DC	douleur chronique
DNC	douleur neuropathique chronique
LM	lésion médullaire ou lésé médullaire
QV/ SV	qualité de vie/ satisfaction de vie
AVQ	activités de la vie quotidienne
TTT	traitement
dlr	douleur
pts	patients
nbr	nombre
ds	dans
pr	pour
svt / tjrs / jms	souvent / toujours / jamais
qqes	quelques
c-à-d	c'est à dire

Recherche no 1

Auteurs		M.D. Soler, J. Sauri-Ruiz, M.L. Curcoll-Gallemí, J. Benito-Penalva, E. Opiiso-Salleras, A. Chamarro-Lusar, J. Vidal-Samsó				
Titre de la recherche		Características del dolor neuropático crónico y su relación con el bienestar psicológico en pacientes con lesión medular				
Journal		Revista de Neurologia 2007 ; 44 (1) : 3-9				
Année de publication		2007				
Pays		Espagne				
Question de recherche	Population/ Echantillon	Design	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
Hypothèses Buts de recherche		Aspects éthiques				
<u>Objectif :</u> Déterminer la prévalence des douleurs neuropathiques (DN) chez des patients présentant une	272 patients qui se présentaient à une révision périodique annuelle à la consultation externe de l'unité des lésés	Etude transversale observationnelle	<u>Données sociodémographiques et caractéristiques de la lésion :</u> <i>Données sur l'histoire clinique :</i> âge, sexe, âge au moment de la lésion,	<u>Données démographiques :</u> Moyenne d'âge de l'échantillon =50,5 ans 187 (71.9%) hommes 73 (28.1%) femmes <u>Prévalence des DN après la LM :</u> Sur 260 : 93 (35.8%) ont présenté des DN, dont :	Cette étude apporte des informations pertinentes sur les caractéristiques de la DN après une LM. 36% de l'échantillon a des DN Dont 35% = dlrs au niveau	Pas de demande à la commission d'éthique ? Pas de trace de consentement éclairé ?

<p>lésion médullaire (LM). Examiner la relation entre les caractéristiques cliniques, démographiques et psychologiques avec la prévalence des DN après une LM et à son tour avec les différents types de DN.</p> <p>Etudier les facteurs avec une valeur prédictive majeure dans le développement de DN.</p> <p><u>Introduction :</u> La douleur chronique est un des facteurs les plus importants de la perte de qualité de vie (QV) et de bien-être psychologique après l'invalidité physique.</p> <p>En 2000, l'IASP (association internationale pour l'étude de la douleur) publie une nouvelle classification de la douleur qui réunit tous les types de douleurs suite à une LM.</p> <p>Peu d'études déterminent la prévalence des DN</p>	<p>médullaires de l'Hôpital de Neuroréhabilitation Institut Guttmann de Badalona (Barcelone), de novembre 2003 à juin 2004.</p> <p>Critères d'inclusion : min. 16 ans, avec diagnostic de lésion médullaire, ayant terminé leur réhabilitation.</p> <p>-> 12 patients ne correspondaient pas aux critères.</p> <p>=> 260 patients ont été retenus pour l'étude.</p>		<p>étiologie</p> <p><i>Division en 5 groupes en fonction de l'âge au moment de la LM :</i></p> <p>0-19 (n=43), 20-29 (n=56), 30-39 (n=43), 40-49 (n=55), >50 (n=63)</p> <p><i>Etiologie :</i></p> <p>Traumatique = accident de la voie publique, chute, accident de travail ou sportif...</p> <p>Médicale = due à une maladie telle que tumeur, ischémie médullaire, myélite virale ou infectieuse...</p> <p><i>Niveau neurologique de la lésion et degré d'invalidité :</i></p> <p>évalué selon les standards internationaux de classification neurologique et fonctionnelle de la LM : ASIA (American Spinal Injury Association)</p> <p>-> il en est ressorti 2 catégories : ASIA A (lésion complète)/ ASIA B (lésion incomplète)</p> <p>-> et 2 catégories de niveau lésionnel : paraplégie et tétraplégie</p> <p><i>Type de lésion après la LM :</i></p> <p>à été déterminé en se basant sur les signes cliniques neurologiques</p> <p><u>Douleur neuropathique :</u></p> <p>Un médecin de réhabilitation a diagnostiqué la DN en suivant les critères de diagnostic proposés par IASP et selon la localisation et la description de la DN</p> <p>-> 2 catégories :</p> <p>1. <i>DN au niveau de la lésion :</i> décrite comme brûlante,</p>	<p>25 (35.2%) au niveau de la LM</p> <p>46 (64.8%) en dessous de la LM (selon les critères de l'IASP)</p> <p>22pts présentaient les 2 types de DN et ont été exclus des analyses statistiques.</p> <p>Par rapport au total de l'échantillon :</p> <p>13.8% = DN au niveau de la LM</p> <p>21.95% = DN en dessous</p> <p><u>Prévalence de la DN en relation avec l'âge :</u></p> <p>La prévalence des DN augmente de manière significative avec l'âge (p=0.005) et avec l'âge au moment de la lésion (p=0.000)</p> <p>Le groupe de >50ans au moment de la LM présente la prévalence la + haute (55.6%) et montre des différences significatives avec le reste des autres catégories d'âges (p=0.000)</p> <p>Le temps d'évolution depuis la LM fut significativement + long pour le groupe de contrôle par rapport au groupe de pts avec DN (p=0.001)</p> <p>Dans tous les groupes d'âge le % de patients avec DN en dessous de la LM est + important, sauf pour les 0-19ans (mais on n'observe pas de différences significatives p=0.96)</p> <p><u>Autres données en lien avec l'âge :</u></p> <p>Les lésions complètes étaient + fréquentes chez les sujets + jeunes au moment de la LM.</p> <p>Au fur et à mesure que l'âge augmentait, les lésions incomplètes étaient + fréquentes (p=0.002)</p> <p>Il n'y a pas de différence significative entre les groupes d'âges pour le type de lésion (paraplégie/tétraplégie) (p=0.19)</p> <p>Dans les groupes + jeunes il y a une + grande tendance aux LM d'origine traumatique, alors qu'au fur et à mesure que la moyenne d'âge augmente, l'étiologie médicale prédomine (p=0.000)</p> <p>Quant à la perception du bien-être psychologique, même si les résultats au questionnaire IBP tendent à être inférieurs à mesure que l'âge augmente, il n'y a pas eu de différence significative (p=0.09)</p> <p>Il n'y a pas eu non plus de différence significative par rapport au mal-être ou bien-</p>	<p>et 65% = dlrs en dessous</p> <p>Une variable prédictive pour la DN est l'âge au moment de la LM.</p> <p>>50ans = facteur de risque pour le développement de DN</p> <p>Relation significative entre DN et perception de bien-être psychologique : ceux avec DN ont une + grande souffrance psychologique.</p> <p>Par rapport aux différents types de DN (au niveau/en dessous) la variable avec valeur prédictive dans la classification de la DN fut : le début précoce de la dlr pour les DN au niveau de la lésion</p> <p>La lésion incomplète pour les DN en dessous</p> <p>Les résultats sur la prévalence des DN sont similaires à ceux obtenus par des études précédentes sur d'autres populations</p> <p>-> cela appuie la validité du système de classification utilisé</p> <p>Les résultats quant à la distribution des dlrs au niveau et en dessous de la LM : similitudes et différences avec d'autres études.</p> <p>Différences éventuellement dues au</p>	<p>Echantillon correct</p> <p>Les critères d'inclusion sont explicités</p> <p>Plusieurs niveaux d'analyse des résultats</p> <p>Valeur p</p>
---	---	--	--	---	--	---

<p>chez les LM.</p> <p>La DN se caractérise par sa persistance dans le temps, son hétérogénéité et la variété des mécanismes impliqués. Les méthodes thérapeutiques sont peu efficaces car les mécanismes pathogènes sont encore peu connus.</p> <p>De nombreux facteurs physiques sont en lien avec le développement de la chronicité de la douleur.</p> <p>La relation entre mal-être émotionnel, QV moindre et douleur chronique à été démontrée dans de nombreux travaux.</p>			<p>lancinante, comme un coup de feu, localisée dans les dermatomes au niveau de la lésion et juste en dessus</p> <p><i>2. DN en dessous de la lésion</i> : décrite comme brûlante, lancinante, comme un coup de feu, localisée de manière diffuse en dessous du niveau de la lésion. (Les patients qui ne présentaient pas de DN ont été mis dans le groupe de contrôle) (cette étude n'a pas tenu compte d'autres types de douleurs décrites par l'IASP telles que douleur au dessus de la lésion...)</p> <p><i>Descripteurs de la douleur</i> : Les participants ont reçu une liste de 24 adjectifs, ils devaient sélectionner ceux qui décrivaient le mieux leur expérience actuelle de douleur.</p> <p><i>Intensité de la douleur</i>: Evaluée selon l'échelle visuelle analogique (EVA) (0-10). Les valeurs ont été classées en 3 catégories : faible (0-3), modérée (4-7), intense (7-10)</p> <p><i>Perception du bien-être psychologique</i> : Selon l'indice de bien-être psychologique (IBP) de Dupuy : 22 items regroupés en 6 dimensions : anxiété, dépression, autocontrôle, sentiment de bien-être, vitalité et santé générale (les résultats peuvent aller de 22 (mal-être grave) à 132 (bien-être positif))</p>	<p>être psychologique entre les groupes d'âges au moment de la lésion (p=0.20)</p> <p><u>Relation entre la DN, le niveau de la lésion et l'étiologie</u> : Par rapport à l'échantillon total, la présence de DN n'est pas liée au niveau neurologique de la lésion (p=0.19). Cependant lorsqu'on analyse les différents types de DN, on observe des différences significatives (p=0.03). Ainsi 41.8% des paraplégiques et 12.5% des tétraplégiques ont présenté des douleurs au niveau de la LM, pendant que 58.2% respectivement 87.5% en dessous de la LM. Dans le total, la présence de DN n'est pas en lien avec l'étiologie de la LM (p=0.07) Et lorsqu'on analyse les différents types de DN il n'y a pas non plus de différences significatives (p=0.257)</p> <p><u>Relation entre DN et gravité de la lésion selon l'échelle ASIA</u> : La présence de DN n'est pas liée à la gravité de la lésion selon l'échelle ASIA (p=0.83) Cependant lorsqu'on analyse les différents types de DN, il existe des différences significatives (p=0.01). De ceux qui avaient une lésion complète, 26.8% présentaient des douleurs au niveau de la LM et 29.6% en dessous, alors que les patients avec lésion incomplète : 8.5% au niveau et 35.2% en dessous.</p> <p><u>Début des DN</u> : Le début des douleurs tend à être plus précoce chez les pts avec DN au niveau de la LM que chez ceux en dessous. Des DN ayant commencées durant les 3 premiers mois après la LM : 80% sont au niveau de la LM et 47.8% en dessous</p> <p>Entre 3 mois-1 an : 16% au niveau, 34.8% en dessous</p> <p>Et + d'1 an après : 4% au niveau, 17.4% en dessous</p> <p><u>Intensité de la douleur et descripteurs</u> : La moyenne totale de l'intensité de la DN fut 6.96. Les patients avec DN au niveau de la LM avaient une intensité légèrement supérieure.</p>	<p>design ou aux caractéristiques de l'échantillon (ex : moyenne d'âge, type de lésion, temps écoulé depuis la lésion) ?</p> <p>Les pts souffrant de LM à des âges + jeunes risquent moins de développer des dlrs chroniques. Cela coïncide avec les résultats d'autres auteurs Les raisons possibles sont: plasticité, altération du système inhibiteur de la dlr avec l'âge.</p> <p>La majorité des DN apparaissent dans la 1^{ère} année après la LM La dlr au niveau de la lésion commence plus tôt que celle en dessous. La durée de l'invalidité n'est pas associée avec une + grande fréquence des dlrs.</p> <p>La plupart des DN sont ressenties comme sévères. Mais il n'y a pas de relation entre la sévérité des dlrs et les 2 catégories de DN ou les variables médicales</p> <p>Une + grande fréquence de DN en dessous de la lésion a été observée lors de LM incomplètes (soutenue et controversée selon les études) Raison possible : altération de la</p>	
---	--	--	--	---	--	--

			<p>Selon le questionnaire il y a 2catégories : 95-132 bien-être psychologique et 22-94 mal-être psychologique</p> <p><u>Analyse des données :</u> 1^{er} niveau d'analyse pour évaluer la prévalence des DN dans la totalité de l'échantillon : comparaisons groupe de patients avec DN / groupe de contrôle par les statistiques X² et V de Cramer. Pour évaluer les différences d'âge, d'âge au moment de la lésion, le temps depuis la lésion et la perception du bien-être psychologique en fonction de la prévalence des DN : ANOVA On été considéré comme significatives les valeurs P<0.05 Pour pronostiquer la prévalence des DN à partir de facteurs de risques a été utilisée la régression logistique binaire. 2^{ème} niveau d'analyse avec uniquement les patients avec DN au niveau de la lésion et en dessous de celle-ci. Comparaison entre les 2groupes avec X² et V de Cramer, puis pareil qu'avant avec ANOVA, puis pareil avec la régression logistique L'analyse des données à été faite avec SPSS 12.0</p>	<p>Du total, 30 patients (42.3%) ont qualifié leur DN de modérée et 41 (57.7%) de sévère. Il n'y a pas eu de différence significative entre les 2catégories de dlr (p=0.77) Il n'y pas eu non plus de différence significative entre la sévérité de la dlr et les variables médicales. Chez les pts avec DN, les descripteurs les plus fréquents étaient brûlant (47.9%), fourmillant (42.3%) et persistant (40.8%)</p> <p><u>Perception du bien-être psychologique :</u> Chez les pts avec DN, la moyenne au questionnaire IBP fut 98.18 et chez ceux sans DN 106.2 (p=0.000) Ces différences sont apparues pour les dimensions : santé générale, bien-être, dépression et vitalité mais pas pour l'anxiété et l'autocontrôle. Le groupe avec DN était celui qui avait proportionnellement le + grand mal-être psychologique (p=0.036) Pour les différents types de DN, aucune différence significative a été observée avec la perception de bien-être psychologique</p> <p><u>Prédicteurs de la prévalence et de la classification de la DN :</u> Les résultats de l'analyse de régression logistique sur la prévalence des DN à partir de facteurs physiques (niveau neurologique, étiologie, ASIA) et démographiques (âge au moment de la LM) ont montré que la seule variable ayant une capacité de prédiction sur la prévalence de la DN fut l'âge au moment de la LM. Mais c'est un prédicteur pauvre (explique 12% de la variante de la prévalence de la DN). Et les résultats de l'analyse de régression sur la classification de la DN (au niveau/en dessous) à partir des variables médicales (niveau neurologique, ASIA, étiologie, début de la DN) ont montré que l'ASIA et le début des dlrs sont les uniques variables ayant une capacité de prédiction sur la classification de la DN (ils expliquent 22.6% de la variante de la classification de la DN)</p>	<p>représentation de l'image corporelle, générée par un changement dans l'intégration sensorielle et motrice.</p> <p>La DN a un impact négatif sur la perception du bien-être psychologique des individus. Ces personnes ont une perception de la santé, la vitalité et le bien-être plus bas que le groupe de contrôle, ainsi qu'une humeur plus dépressive.</p> <p>La prévalence élevée, le début précoce et l'intensité de ce type de dlrs, ainsi que sa tendance à la chronicisation détermine l'importance de la valorisation et du traitement durant les stades les plus initiaux.</p>	
--	--	--	--	--	--	--

Recherche no 2

Auteurs Titre de la recherche Journal Année de publication Pays		J. Vall, V.A. Batista-Braga, P.C. Almeida Dolor neuropático central y su relación con la calidad de vida de una persona portadora de una lesión medular traumática Revista de Neurología 2006, 42 (9) : 525-529 2006 Brésil				
Question de recherche	Population/ Echantillon	Design Aspects éthiques	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
Hypothèses Buts de recherche Objectif : Analyser la relation entre la douleur neuropathique (DN) centrale et la qualité de vie (QV) des personnes souffrant de DN suite à une lésion médullaire traumatique (LMT) Introduction : Environ 79% des patients LM souffrent d'un type de dlr, principalement de DN centrale ou douleur myélopathique. Celle-ci affecte directement les activités de la vie quotidienne AVQ et porte préjudice au processus de réhabilitation. C'est pourquoi il est important d'évaluer la DN dans un contexte de qualité	Patients liés à l'hôpital général qui étaient référencés en traumatologie de la ville de Fortaleza. <i>Critères d'inclusion :</i> paraplégiques, avec LM complète (AIS A (Abbreviate Injury Scale) selon la American Spinal Injury Association : ASIA), de tout sexe, min 18ans, avec DN associée, qui ont suivi un programme de réhabilitation dans une institution spécialisée et résidant à Fortaleza. <i>Critères d'exclusion :</i> tétraplégiques,	Etude transverse exploratoire Respect des aspects éthiques selon la résolution no 196 du Conseil National de Santé brésilien, qui délimite les directives et normes réglementaires concernant les investigations sur les êtres humains. Un document de consentement libre et éclairé a été utilisé. Et le projet a été transmis au Comité d'Ethique de l'institution sanitaire concernée.	Recueil de données au domicile des patients Période : de janvier à mars 2005 Sélection selon les critères Récolte de données orale : entretiens Instruments utilisés : les descripteurs de douleur de McGill, l'échelle visuelle numérique et le SF-36 Le MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36) a été élaboré avec 36 questions qui abordent de manière générale, comment le patient évalue son état de santé. (cet instrument fut traduit et validé au Brésil ds la thèse de doctorat de Ciconelli, en 1997) Il s'agit d'un instrument générique d'évaluation de qualité de vie dont les concepts ne sont pas spécifiques à un âge, une maladie ou un groupe de traitement déterminés. Questionnaire multidimensionnel formé de 36 items comportant 8 dimensions : capacité fonctionnelle/ aspects physiques/ douleur/ état général de santé/ vitalité/ aspects sociaux/ aspects émotionnels/ santé mentale. Résultats exprimés en pourcentages Le questionnaire MCGill évalue 3	Les patients avec douleur (groupe 1) ont une qualité de vie affectée dans les 8 dimensions (capacité fonctionnelle, aspects physiques, douleur, état de santé général, vitalité, aspects sociaux, aspects émotionnels, santé mentale), particulièrement dans celles qui concernent les aspects sociaux et l'ingérence de la douleur dans les activités quotidiennes. La dimension qui obtient la valeur de qualité de vie la plus élevée est la santé mentale (58.59%). Chez les patients avec douleur intense, on observe encore une plus grande atteinte dans toutes les dimensions. Il existe une différence significative dans la dimension de la capacité fonctionnelle ($p=0.005$), de l'état de	Lors de DN toutes les dimensions de la qualité de vie sont affectées Et + intense est la dlr, + elles sont affectées. Surtout la capacité fonctionnelle, l'état de santé général, la santé mentale, les aspects sociaux et la douleur. Particulièrement concernant la dimension « douleur » : on voit que lorsqu'il y a dlr la qualité de vie est déjà altérée et que cela se répercute sur les activités quotidiennes, mais lorsque la douleur est intense la qualité de vie pour cette dimension descend jusqu'à 2.5%... autrement dit, il n'y a pratiquement pas de qualité de vie. Le SF-36 a été utilisé dans de nombreuses études Toutes les études similaires rapportent que la douleur affecte la qualité de vie. Connaître les résultats correspondant aux divers aspects de la qualité de vie est très important pour le personnel soignant. Il peut ainsi offrir une pratique professionnelle de qualité et individualisée. La qualité de vie à une connotation individuelle et temporelle, et elle est liée aux sentiments et à la perception	Echantillon très petit Seulement paraplégiques Seulement lésion traumatique Normes éthiques et consentement éclairé respectés Explication en détail de l'instrument de mesure, mais difficile à comprendre SF-36 utilisé dans de nombreuses autres études Pistes pour la suite proposées

<p>de vie.</p> <p>La QV inclue un large spectre qui constitue la sensation de bien-être qui comprend le fonctionnement physique et mental, les limitations des activités et la sensation générale de santé.</p> <p>Définition de la QV selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (p.525)</p>	<p>non-réhabilités, lésions incomplètes, lésions non traumatiques</p> <p>Selon les critères : 17participants sélectionnés</p>		<p>dimensions de la douleur : sensorielle-discriminative, motivationnelle-affective et cognitive-évaluative à travers 78 descripteurs des qualités sensorielles de la douleur et des émotions correspondantes.</p> <p>La qualité sensorielle de la douleur fait référence à des caractéristiques comme temps, espace, pression et température</p> <p>Les évaluations de la composante affective incluent des facteurs comme la tension, la peur, les manifestations neurovégétatives qui constituent l'expérience douloureuse.</p> <p>L'échelle visuelle numérique de la dlr consiste en une évaluation de 0-10 (0-3 faible, 3-7 modéré, 7-10 intense)</p> <p>Ces 2 derniers instruments ont été utilisés dans le but de diviser l'échantillon en 2 groupes : 1. avec douleur / 2. avec douleur intense.</p> <p>Pour le groupe 2 ont été sélectionnés les pts manifestant une dlr intense (> 8 selon EVA et > 20 selon McGill)</p> <p>Traitement des données concernant la qualité de vie selon les lignes directrices contenues dans le SF-36 Health Survey Manual. (pour + de détail c.f. étude)</p> <p>Puis l'objectif était de calculer les moyennes pour chaque groupe dans chaque dimension : instruments utilisés test <i>t</i> de Student et de Mann-Withney.</p> <p>Les données ont été traitées par SPSS v. 11.0 et le niveau de signification a été fixé à 5%</p>	<p>santé général (p=0.003), de la santé mentale (p=0.035), des aspects sociaux (p= 0.006) et de la douleur (p=0.003)</p>	<p>qu'a l'individu du monde qui l'entoure.</p> <p>Pour réussir à évaluer les aspects relatifs à la qualité de vie, il faut tenter de capter ces perceptions et il faut avoir à disposition des instruments, les plus fiables possibles.</p> <p>L'évaluation et l'interprétation des perceptions du patient sur sa qualité de vie sont des instruments que l'équipe interdisciplinaire doit prendre en compte pour diriger ses interventions.</p> <p>Ces instruments doivent être basés sur la perception du patient, ses nécessités, croyances et motivations (et non celles de l'équipe)</p> <p>Même si le SF-36 possède certaines limites (dues par ex à la complexité et la subjectivité du phénomène douloureux) il peut permettre d'évaluer la QV afin d'aider à la définition des priorités, la localisation des ressources et afin de diriger les actions (surtout dans la réhabilitation)</p> <p>Pareil pour l'EVA et le questionnaire McGill</p> <p>Pistes pour la suite : Développement, traduction, validation et application d'instruments pour évaluer la qualité de vie</p> <p>Plus d'études sur le sujet, avec de + grands échantillons, aussi des paraplégiques et aussi des LM non traumatiques.</p> <p>Des études qualitatives puisque le thème est subjectif.</p> <p>But suprême : planifier des actions pour améliorer la qualité de vie des lésés médullaires et par-dessus tout ceux souffrant de douleurs neuropathiques centrales avec une composante chronique</p>	
--	---	--	--	--	---	--

Recherche no 3

Auteurs Titre de la recherche Journal Année de publication Pays		P. Henwood, J.A. Ellis Chronic neuropathic pain in spinal cord injury: the patient's perspective Pain Res Manage 2004, 9(1): 39-45 2004 USA				
Question de recherche Hypothèses Buts de recherche	Population/ Echantillon	Design Aspects éthiques	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
<p>Objectif : Etudier l'expérience de la douleur neuropathique chronique (DNC) chez des patients atteints d'une lésion médullaire (LM) quant aux facteurs physiques, émotionnels, psychosociaux, environnementaux, informationnels, pratiques et spirituels et à repérer les stratégies efficaces et inefficaces de prise en charge de la douleur.</p> <p>Introduction : La DN chronique après une LM est une séquelle ayant une prévalence en moyenne de 65%, dont 1/3 sont des dlrs intenses.</p> <p>La DN est définie comme une dlr</p>	<p>Participants : Critères d'inclusion : patients lésés médullaires ambulatoires, diagnostiqués avec des DNC depuis + de 6mois</p> <p>Un échantillon potentiel de 54 patients connus pour DNC modérée à sévère à été sélectionné d'une liste de patients en consultation externe du service Neurospinal de l'hôpital d'Ottawa, centre de réhabilitation.</p> <p>Les dossiers ont été consultés pour confirmer le diagnostic de DNC, le niveau de la LM, la classification Frankel, le temps écoulé depuis la LM et la DNC et</p>	<p>Etude qualitative (permet de décrire un phénomène à travers la perception des participants)</p> <p>Des groupes de discussion ont été menés afin d'explorer l'expérience des DNC chez les patients atteints de LM à travers l'expression des perceptions, attitudes, croyances, opinions et comportements des participants</p> <p>La dynamique de groupe a permis de créer un environnement de confiance, qui encourage l'expression spontanée de</p>	<p>3 groupes de travail ont été organisés, incluant 24 personnes atteintes de LM vivant dans la communauté. Les séances ont été enregistrées au magnétophone, puis transcrites. Une analyse quantitative des données exigeait une démarche comparative constante, qui a permis de repérer des catégories et des thèmes</p> <p>Procédure : Les questions des groupes de discussion ont été développées et testées pour déterminer leur efficacité à obtenir des données qui rendent l'étude objective. Le modérateur posait 3 questions ouvertes, les participants</p>	<p>Description simple : 17 hommes entre 34-60ans 7 femmes entre 31-69ans Nombre d'années depuis la LM : entre 1 à 30ans La majorité sont des LM d'origine traumatique, les autres sont dues à une sténose cervicale ou à une tumeur de la moelle. Différents niveaux neurologiques et différents degrés d'atteinte de la moelle étaient représentés : 13 tétraplégiques 11 paraplégiques</p> <p>Thèmes : L'impact des DNC s'est reflété dans 4 thèmes interdépendants : nature de la douleur, coping, échec du traitement et impact de la douleur.</p> <p>Nature de la douleur : Les participants avaient 1 ou plusieurs types de douleurs : neuropathique, musculaire et articulaire, céphalées, spasticité. Tous étaient d'accord que les plus difficiles à gérer sont les DN. La discussion a fourni une image mentale d'un empêtrement de différentes couches de dlrs : DN en arrière fond sur laquelle se superposent d'autres dlrs. Malgré cela l'expérience de DN décrite par les participants était distinctive. Dans certains cas les dlrs musculaires et la spasticité semblent liées à la posture corporelle adoptée dans le but de trouver une position confortable lors de DN accrues. Une tendance cyclique à été identifiée en ce qui concerne la spasticité et le DNC.</p>	<p>4 thèmes sont ressortis : nature de la dlr, coping, échec du traitement, et impact de la dlr.</p> <p>Les thèmes sont interdépendants et démontrent l'impact multidimensionnel des DNC chez le LM.</p> <p>Il est évident que tous les participants ressentent une douleur physique intense qui altère leur capacité de vivre pleinement leur vie de manière fonctionnelle et enrichissante.</p> <p>De nombreux facteurs contribuent à augmenter la dlr : fatigue, spasticité.</p>	<p>Bonne introduction sur les DN et leurs conséquences avec beaucoup d'études citées</p> <p>Citations de patients afin de mieux comprendre leur point de vue</p> <p>Approbation par le comité d'éthique et consentement éclairé des participants</p> <p>Critères d'inclusion et exclusion.</p> <p>Recommandations pour les recherches ultérieures</p>

<p>causée par une lésion primaire ou une dysfonction du système nerveux. Elle est considérée comme l'une des perturbations sensorielles les plus invalidantes associées aux LM. La présence de dlr chronique est vue comme une entrave sérieuse à l'adaptation du patient après la LM et à sa qualité de vie (QV).</p> <p>De nombreuses études démontrent que la dlr chronique est associée à une grande détresse émotionnelle.</p>	<p>pour maximiser la variabilité des patients. Tous les patients avait des DNC modérées à sévères.</p> <p>30 participants potentiels ont été contactés et 24 ont accepté de participer aux groupes de discussion.</p>	<p>divers points de vue.</p> <p>Le protocole de recherche a été approuvé par le comité éthique de recherche</p> <p>Les patients ont signé un consentement écrit.</p>	<p>étaient invités à partager leur pensée et leur ressenti. Puis d'autres questions additionnelles étaient posées pour permettre l'expansion des idées.</p> <p>Les sessions ont été enregistrées sur magnétophone, des notes ont été prises et des sessions de débriefing ont été organisées avec l'assistant de recherche pour comparer les observations et capturer les 1^{ères} réflexions faites sur les idées principales ressorties.</p> <p><u>Analyse des données :</u> Les enregistrements ont été transcrits et revus par l'investigatrice (P.Henwood) pour assurer l'exactitude. Les commentaires, citations et observations importantes qui ressortaient des notes prises durant la discussion ont été mis en évidence dans les transcriptions. L'unité d'analyse de codage a inclus toute déclaration de</p>	<p>Des DNC accrues contribuent à l'exacerbation de la spasticité ce qui amplifie encore les DNC. Certains individus grincent des dents lors de DNC sévères, ce qui favorise les maux de tête.</p> <p><u>Début de la douleur :</u> Les participants ont été capables de se rappeler du début des DNC après la LM. La dlr est apparue soit graduellement soit brutalement. Le début variait entre : directement après la LM, qqes semaines, qqes mois et même dans certains cas isolés qqes années après la LM. La majorité a commencé à avoir des DNC durant les 6 premiers mois après la LM. Dans certains cas, la dlr était associée à la première reconnaissance de sensation après la LM. Un participant avait perçu la présence de dlr comme un indicateur positif d'amélioration de son statut neurologique. A un autre, il avait été dit que cette dlr ne serait que temporaire.</p> <p><u>Répartition de la dlr :</u> La répartition est variable : impliquant le tronc, les viscères, les fesses et/ou les extrémités inférieures. Certains ressentent de la dlr dans un endroit isolé tel que sur une partie d'un bras. (une bande de dlr a souvent été constatée, adjacente au niveau de la LM et à cet endroit l'allodynie était importante)</p> <p><u>Descripteurs :</u> Les participants ont toujours utilisé un langage métaphorique pour décrire leurs DNC. Des mots puissants, décrivant habituellement la violence et la destruction ont révélé la magnitude de leurs souffrances : poignard chaud tranchant, aiguille affûtée, coups de couteau, scie à métaux, brûlant, gelé, pression... impression d'être au dessus d'une flamme et que la peau brûle... Malgré leurs explications les participants étaient souvent frustrés dans leurs efforts de description et pensait que les autres étaient incapables d'apprécier la réalité de leur dlr.</p> <p><u>Sévérité :</u> Les participants ont décrit la DNC comme très très très</p>	<p>Les DNC influent aussi sur le bien-être psychologique. Les émotions négatives contribuent à l'augmentation de la dlr.</p> <p>La dlr a une impact sur le stress familial et les relations interpersonnelles.</p> <p>Les participants utilisent une large palette de stratégies de coping pour faire face à leur dlr.</p> <p>Apprendre à vivre avec sa dlr semble lié avec l'acceptation de la dlr, ce qui facilite son adaptation. L'acceptation de la dlr est un concept.</p> <p>Limites : Cette étude est une première étape dans la collecte de données qualitatives sur les DNC lors de LM. Bien que la réalisation de 3 groupes de discussion augmente la fiabilité des</p>	
---	---	--	--	---	--	--

			<p>pensée, de sentiment ou d'action liés à l'expérience des DNC.</p> <p>Les deux investigatrices ont codé conjointement les données et ont trouvé des consensus lors de désaccords. Une méthode d'analyse comparative constante a été utilisée et les codes ont été groupés et comparés entre les groupes de discussion. Ce processus a aidé à la reconnaissance des points communs, l'analyse des différents points de vue sur les questions clés et l'identification des thèmes émergents.</p>	<p>mauvaise, insoutenable ou terrible. Ils ont rarement utilisé l'échelle numérique d'évaluation de la dlr.</p> <p><u>Evolution :</u> Certains participants disent que la sévérité de la dlr a augmenté durant les années depuis sont début. La majorité décrit une base constante de dlr intense, pendant que certains parlent d'épisodes de dlr intermittents. La dlr est soit relativement stable, soit cyclique. Pourtant la majorité décrit des cycles de dlr quotidiens, hebdomadaires ou mensuels. Des exemples quotidiens d'augmentation de la dlr soit le matin soit le soir ont été observés. Se réveiller avec des dlrs prédisent un mauvais jour. Pour certaines personnes la dlr se construit progressivement durant la journée ou au cours de la semaine. Un individu a suggéré une relation entre l'augmentation de la dlr et le cycle lunaire. Certains cherchent activement à comprendre la nature de leur dlr et expriment de la frustration face à l'imprévisibilité de la dlr qui semble dépendante de l'influence de facteurs connus et inconnus.</p> <p><u>Facteurs augmentant la dlr :</u> La dlr est intensifiée par des facteurs physiques et environnementaux : infection urinaire, constipation, station assise ou couché prolongée, température froide ou chaude, modification de la météo. Certains facteurs émotionnels contribuent à l'augmentation de la dlr : stress, anxiété, dépression, frustration et colère. Lorsque la spasticité affecte des parties du corps en dessous de la LM cela semble interagir avec la fatigue et augmenter la dlr.</p> <p><u>Coping :</u> Le coping est considéré comme un processus mais aussi un résultat de la vie avec des DNC. Le coping comme processus comprend les stratégies de coping, qui sont considérées comme positives ou négatives en termes de soulagement des dlrs. Le coping comme résultat est un ajustement global. Stratégies de coping :</p>	<p>données, certainement pas tous les thèmes ont été traités. De plus la discussion en groupe a pu mener à des consensus. Des généralisations théoriques sont proposées étant donnée la rigueur de la collecte des données mais des données empiriques pourraient encore renforcer la validité des connaissances.</p> <p>Recommandations : De nombreux programmes de gestion de la douleur sont prévus pour les douleurs musculo-squelettiques mais très peu pour les DNC. Il faut développer de nouvelles stratégies pour aider ces personnes face au management de leurs dlrs. Différents concepts tels que l'acceptation des douleurs, la relation entre l'acceptation et</p>	
--	--	--	--	---	--	--

			<p>Nager dans de l'eau chaude, prendre des bains/douches chaudes, la chaleur. les massages, le stretching, l'augmentation de son activité physique... engendre un soulagement temporaire de la dlr.</p> <p>Des effets variables ont été rapportés quant aux médecines complémentaires telles qu'acuponcture, massage, hypnose.</p> <p>La recherche d'informations et de supports par internet est également une forme de stratégie de coping</p> <p>La relaxation et la distraction apportent de brefs moments de soulagement.</p> <p>Certains utilisent l'auto-médication, ainsi que des drogues illicites et de l'alcool.</p> <p>Plusieurs participants ont essayé la Marijuana, qui procure un soulagement momentané mais très court.</p> <p>Les mécanismes cognitifs de coping comme l'auto-déclaration, l'humour, la pensée rationnelle et les comportements qui favorisent l'auto-efficacité.</p> <p>Les pensées négatives telles que le sentiment d'impuissance étaient associées à une augmentation de l'intensité de la douleur, une détresse émotionnelle accrue et l'espérance que les autres sont responsables de la gestion de la dlr.</p> <p>Inversement, « apprendre à vivre avec la douleur » était décrit par ceux qui semblaient avoir accepté et peut-être s'étaient adapté à leur dlr.</p> <p><u>Echec du traitement :</u> Les participants relatent de nombreux essais de médication dans le but de soulager les dlrs : antidépresseurs, anticonvulsifs, antispasmodiques, anti-inflammatoires, analgésiques opioïdes et non-opioïdes. 6 participants prétendent que l'amitriptyline, la carbamazépine ou la neurotonine ont eu une efficacité partielle. Cependant la plupart n'on vu aucune efficacité dans le TTT, mais par contre de nombreux effets indésirables dont les + fréquents : diminution des capacités cognitives et constipation. Typiquement les essais de médicaments évoluent de manière cyclique : prescription d'un médicament - élévation du dosage - arrêt et essai d'un nouveau médicament. Certains ont même développé une tolérance aux opiacés.</p> <p><u>L'impact de la douleur :</u> L'impact de la douleur se réfère aux conséquences</p>	<p>l'adaptation, la fatigue et le coping... pourraient aussi être un domaine de recherche.</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>physiques et psychosociales de la vie avec des DNC.</p> <p>Le vécu au quotidien avec la dlr aboutit à de la fatigue encore aggravée par des troubles du sommeil importants : insomnie, réveils fréquents.</p> <p>Les DNC contribuent également à l'apparition de maux de tête, tensions musculaires, et mâchoires douloureuses dues au grincement des dents.</p> <p>Dlr, fatigue et effet sédatif des médicaments aboutissent à un affaiblissement des capacités cognitives et donc une capacité à s'engager à l'école, au travail, aux loisirs et dans les activités sociales. Cela conduit souvent à différents degrés d'isolement social.</p> <p>Malgré la dlr de nombreux individus trouvent important de maintenir leur indépendance fonctionnelle, quelle que soit la conséquence de l'augmentation de la dlr.</p> <p>Certains participants ont évoqué des émotions négatives telles que la frustration, l'irritabilité, l'impatience, l'anxiété et la colère ainsi que leur impact dans leur relation avec leur conjoint, leur famille, leurs amis, et le personnel soignant.</p> <p>Certains étaient conscients que la dépression augmente leurs douleurs.</p> <p>D'autres ont évoqué l'impact de leurs dlrs sur leur conjoint et leurs enfants.</p> <p>En + des dlrs les participants ressentent une perte relative à la LM.</p> <p>Certains trouvent plus dur le fait de devoir gérer la douleur que la dlr elle-même</p> <p>Certains se sentent vieux avant l'âge et craignent des pertes fonctionnelles encore + importantes avec l'âge, la dlr et la LM.</p> <p>Certains cherchent à trouver une cause physique sous-jacente à leur dlr et ne comprennent pas pourquoi la médecine moderne reste impuissante.</p> <p>Certains multiplient les visites médicales.</p> <p>Un soutien psychologique était rarement évoqué ou reconnu comme bénéfique.</p> <p>Certains ont ressenti une frustration en parlant avec leur médecin de famille voyant que la dlr n'était pas perçue comme un problème en raison de leur manque de sensation associé à la paralysie.</p> <p>D'autre une frustration que les assurances prennent en charge des médicaments inefficaces et refusent de couvrir les thérapies complémentaires qui soulagent.</p>		
--	--	--	--	---	--	--

Recherche no 4

Auteurs Titre de la recherche Journal Année de publication Pays		G.L. Price, M.Kendal, D.I. Amsters & K.J. Pershouse Perceived causes of change in function and quality of life for people with long duration spinal cord injury Clinical Rehabilitation 2004; 18: 164-171 2004 Australie				
Question de recherche Hypothèses Buts de recherche	Population/ Echantillon	Design Aspects éthiques	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
<p>Objectif : Déterminer les facteurs perçus comme pouvant changer ou menacer la capacité fonctionnelles et la qualité de vie (QV) chez les individus avec une lésion médullaire (LM) de longue durée.</p> <p>Introduction : Les informations sont limitées sur le lien entre les problèmes survenant après une LM et le statut fonctionnel ainsi que la QV .</p> <p>La QV est en général meilleures chez les personnes avec une LM depuis de nombreuses années que chez ceux avec LM récente. Des complications médicales (dlr, spasticité, incontinence...)</p>	<p>Setting : Queensland, Australie</p> <p>Sujets : 84 résidents de Queensland souffrant de LM</p> <p>Participants : Un examen des dossiers archivés à l'unité de lésion médullaire de l'hôpital Princess Alexandra a été mené pour identifier les personnes ayant subi une lésion traumatique de la moelle plus de 20ans auparavant, étant âgés entre 15 et 50 au moment de la LM et ayant actuellement >40ans. Seul ceux ayant une adresse à Queensland ont été inclus. De cet examen sont ressortis 357</p>	<p>Etude rétrospective</p>	<p>Récolte de données : Des entretiens téléphoniques ont été choisis comme méthode de récolte de données à cause du rapport coût-efficacité pour accéder aux participants à travers tout Queensland. Un questionnaire complet a été mis au point pour les entrevues téléphoniques. Etaient inclus dans le questionnaire : mesures de la capacité fonctionnelle, QV et checklist des causes de changement perçues. Une revue de littérature a permis d'établir qu'il n'existait aucune checklist adaptée. En s'appuyant sur la littérature publiée et les opinions d'un panel d'experts de professionnels de la santé ayant une expérience dans les lésions médullaires de longue durée, une liste de 27 causes potentielles de changement dans la fonction et la QV a été identifiée. Ces 27 causes potentielles ont été regroupées dans 5 domaines : santé, physique, émotionnel, social, équipements. Cet instrument a été nommé : Perceived Causes of Change</p>	<p>Résumé : Douleur et diminution de la force ont été perçues comme causes de changement dans les capacités fonctionnelles chez 11.9% vs 14.3% des participants. Ces mêmes éléments ont été perçus comme cause de changement dans la QV. Et même lorsqu'aucun changement ne survenait, la dlr et la diminution de la force étaient perçues comme des menaces pour la capacité fonctionnelle dans 45.2% vs 44.0% et pour la QV 10.7% vs 11.9% Les problèmes émotionnels comme stress, dépression, dynamique familiale, situation financière et emploi étaient aussi perçus comme des causes de changement dans la QV</p> <p>Résultats : La représentativité de l'échantillon a été testée. Il n'en est ressorti aucune différence significative concernant l'âge, le temps depuis la Lm, l'âge au moment de la LM, le niveau de la LM et le genre. Toutefois, les lésions incomplètes étaient moins fréquentes parmi les participants (p=0.01)</p> <p>Au total 36 (42.9%) participants ont identifié un changement mesurable dans leur capacité fonctionnelle apparu durant les 4 dernières années. 7 : changement positif</p>	<p>Les personnes souffrant de LM font l'expérience de modifications fonctionnelles négatives.</p> <p>Pourtant un grand % identifie des facteurs menaçant leur capacité fonctionnelle sans que ceux-ci n'aient provoqué de changement.</p> <p>Pour 18 personnes la QV avait augmenté et pour 24 diminué. Cela laisse supposer que beaucoup de personnes souffrant de LM de longue durée ont développé des stratégies d'adaptation.</p> <p>Les changements fonctionnels et de QV était le plus souvent dus à des facteurs physiques comme la douleur et la diminution de la force.</p> <p>La dlr et la diminution de la force étaient également perçus</p>	<p>Une revue de littérature a été effectuée afin de trouver un instrument adapté pour cette étude. Aucun n'a été trouvé. Un groupe d'experts a alors créé un instrument de mesure spécialement pour cette étude. L'instrument a été testé.</p> <p>Représentativité de l'échantillon testée.</p>

<p>affectent négativement la qualité de vie.</p> <p><u>Objectif :</u> Cette étude a été développée pour réunir des informations au sujet des causes perçues de changement pour la capacité fonctionnelles et la QV par des personnes avec LM</p> <p>Questions : Quelles sont les causes de changement perçues concernant la capacité fonctionnelle et la QV ? Quelles sont les menaces perçues concernant la fonction et la qualité de vie ?</p>	<p>individus correspondant aux critères de sélection.</p> <p>114 personnes ont été localisées grâce à une recherche dans les bases de données des hôpitaux et des annuaires téléphoniques. Les sujets identifiés à travers la recherche ont été contactés par téléphone et invités à participer à l'étude. 84 ont accepté de participer.</p>		<p>Inventory (PCCI). Il a été testé sur 5 sujets qui pour peu ne correspondaient pas aux critères d'inclusion de l'étude.</p> <p>Les changements dans le statu fonctionnel ont été déterminés grâce à l'élément moteur du functional independence mesure (FIM).</p> <p>Les changements dans la QV ont été déterminés par the Delighted-Terrible Scale. (c'est une échelle simple à 7 points utilisées pour mesurer la composante affective de la QV. Elle a été sélectionnée pour sa simplicité et sa validité apparente pour mesurer la QV globale) Détails p.166</p> <p>Les entrevues téléphoniques ont été menées par des ergothérapeutes expérimentés, qui ont suivi un programme d'entraînement avant ces entrevues.</p> <p>Tout d'abord, les participants devaient décrire leur niveau fonctionnel actuel selon chacun de 13 items du FIM moteur. Il a été demandé aux participants de rapporter à postériori si leurs capacités concernant chaque item avaient changé durant les 4 dernières années. A ceux qui ont dit avoir remarqué un changement, on a lu la liste de causes perçues du changement selon the PCCI et on leur a demandé d'identifier le plus grand nombre qui selon eux était applicables. Un changement était défini</p>	<p>29 : changement négatif</p> <p>70 (83.3%) ont identifié une menace pour leur capacité fonctionnelle durant les 4 dernières années. (considéré comme négatif)</p> <p>La somme de ceux ayant identifié un changement et ceux ayant identifié une menace (82) est supérieure à la taille de l'échantillon car certains participants ont identifié un changement pour un item et une menace pour un autre.</p> <p>42 (50.0%) ont identifié un changement dans la QV dans les 4 dernières années. 18 : changement positif 24 : changement négatif</p> <p>26 (31.0%) ont ressenti qu'un problème menaçait leur QV (considéré comme négatif)</p> <p>16 (19.0%) n'ont ressenti ni changement ni menace.</p> <p><i>Capacité fonctionnelle :</i> Pour la capacité fonctionnelle les menaces sont + souvent identifiées que les changements (p=0.01) Alors que pour la QV il n'y a pas de tendances statistiquement significatives</p> <p>Les facteurs de santé et physique sont plus souvent perçus comme des causes de changements fonctionnels (p<0.01) que les facteurs émotionnels, sociaux et équipements. Ce sont aussi les facteurs de santé et physiques (p<0.01) qui sont le plus considérés comme des menaces pour les capacités fonctionnelles.</p> <p>Les facteurs de la santé sont ceux qui influencent le plus positivement les</p>	<p>comme une menace pour leur indépendance fonctionnelle mais moins pour la QV.</p> <p>Les individus souffrant de LM reconnaissent plus facilement les menaces pour leur indépendance fonctionnelle que pour leur QV.</p> <p>Cette étude permet de connaître les perceptions de l'individu concernant les changements mesurables et les changements menaçant. Or cela peut être très utile dans la prévention, car les perceptions individuelles sont la base.</p> <p><u>Message clinique :</u> Les personnes avec LM sont capables de nommer les facteurs qu'ils perçoivent comme cause de changement dans leur capacité fonctionnelle et leur qualité de vie. Identifier les causes de changements perçues concernant la capacité fonctionnelle et la QV peut permettre des interventions proactives afin de prévenir ou limiter les conséquences néfastes</p>	
---	--	--	---	---	---	--

			<p>comme une différence dans le score de 1 ou plus.</p> <p>Si le participant n'avait perçu aucun changement fonctionnel mesurable pour un item particulier, la question suivante lui était posée :</p> <p>Il y avait-il un problème qui menaçait de changer votre capacité dans ce domaine ? (pour chaque item du FIM)</p> <p>Si une menace par rapport à ses capacités fonctionnelle avait été ressentie, il devait à nouveau choisir toutes les causes correspondant dans la liste.</p> <p>Ce processus a été répété de la même manière en ce qui concerne la qualité de vie.</p> <p><u>Analyse :</u></p> <p>Les réponses à la PCCI ont été regroupées dans les 13 items de FIM.</p> <p>Les causes perçues par rapport au changement dans la capacité fonctionnelle et la QV ont été analysées séparément des menaces perçues dans la capacité fonctionnelle et la QV.</p> <p>Ont été utilisés : statistiques descriptives, McNemar tests, Cochran's Q.</p> <p>L'analyse des données a été complétée en utilisant le programme SPSS version 10</p>	<p>changements fonctionnels. Le plus important étant la fonction vésicale.</p> <p>Les facteurs de santé et les facteurs physiques ont été perçus comme influant négativement sur les changements fonctionnels. Facteurs physiques : diminution de la force, douleurs, raideur articulaire, fatigue et prise de poids.</p> <p>Facteurs de la santé : troubles intestinaux.</p> <p>Un résultat similaire apparaît concernant les menaces des capacités fonctionnelles. C'est la perte de force et la dlr qui sont les + perçus comme une menace.</p> <p><u>Qualité de vie :</u></p> <p>Les causes les plus fréquentes de changements dans la QV sont les facteurs physiques sociaux et émotionnels (p<0.01)</p> <p>Les facteurs le + souvent perçus comme menaçants pour la QV sont physiques et sociaux (p<0.01)</p> <p>Les facteurs émotionnels et sociaux comme finances, emploi, hébergement étaient le plus souvent perçus comme des changements positifs dans la QV.</p> <p>Alors que les problèmes physique, émotionnels et sociaux comme stress, difficultés familiales, diminution de la force, douleur, raideurs articulaires étaient les causes les plus souvent perçus comme changements négatifs dans la QV.</p> <p>Les menaces les plus souvent perçues concernant la QV sont des facteurs de santé comme modification de l'intégrité de la peau, problèmes médicaux généraux et des facteurs physiques comme raideur articulaire, diminution de la force et douleur.</p>	<p>Les facteurs physiques (en particulier la dlr et la diminution de la force) sont les plus souvent identifiés comme des causes de changement fonctionnel et de QV.</p> <p><u>Limites :</u></p> <p>Etude rétrospective sur une période de 4ans peut entraîner des données inexacts.</p> <p>Les individus ont du rapporter comment de nombreux facteurs influencent leur fonction et QV. Il est tout à fait possible qu'il y ait des interactions entre les différentes causes de changement perçues.</p> <p>L'échantillon était petit</p>	
--	--	--	--	---	--	--

Recherche no 5

Auteurs M. Miguel, D.C. Kraychete		Titre de la recherche Pain in patients with spinal cord injury : a review				
Journal Revista Brasileira de Anestesiologia 2009, 59(3) 350-357		Année de publication Brésil				
Pays						
Question de recherche	Population/ Echantillon	Design Aspects éthiques	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
Hypothèses Buts de recherche						
<p>Objectif : Examiner la littérature sur la dlr chez les patients avec lésion médullaire (LM) et l'association possible avec des facteurs physiques (niveau de la lésion, intégralité de la lésion, durée de la dlr) et psychologiques (humeur et qualité de vie)</p> <p>Introduction : La LM affecte env. 900 à 1000 individus sur 1million.</p> <p>La dlr est l'un des problèmes les plus communs affectant les individus avec LM traumatique. Malgré que la perte fonctionnelle soit considérée comme la conséquence la plus importante de la LM, la dlr peu déterminer la</p>	Etudes originales sur la base de données Medline avec des patients de + de 18ans, publiées au cours des 6 dernières années. Le sujet de ces études concernait la prévalence de la dlr chez les patients présentant une LM, l'association avec des facteurs physiques et les interférences avec les activités de la vie quotidienne. La méthode utilisée par l'auteur n'était pas un critère d'exclusion car il y a trop d'hétérogénéité. Pour éviter les erreurs d'interprétation sur le type de dlr mentionné, les concepts utilisés ont été basés sur	Revue de littérature	Recherche par Medline d'études correspondant aux critères.	<p>Fréquence : Plusieurs études sur la prévalence de la dlr après LM existent dans la littérature mais leurs résultats sont souvent incohérents et contradictoires Malgré la différence dans les méthodes et les concepts, toutes les études analysées rapportaient une prévalence élevée : de 64% à 82%. Et des études prospectives ont montré une augmentation de la prévalence de la dlr 5ans après la LM. Même avec des études hétérogènes (LM traumatique et non-traumatique), des échantillons non-représentatifs ou des études centrées uniquement sur un caractère spécifique tel que la dlr chronique, il était possible de trouver une prévalence de la dlr d'environ 79%. Dans les détails, il existe une différence d'évolution de prévalence selon le type de dlr après 5ans : la dlr la + fréquente est la musculo-squelettique (59%), puis la DN au niveau de la lésion (41%), la DN en dessous (34%) et la dlr viscérale chez slt 5%. 14% des patients avec DN au niveau de la LM souffraient d'allodynie. Une étude montre une grande fréquence des dlr au dessous de la lésion (83.2%), suivies par des dlr au niveau de la LM (50%), au dessus de la lésion (41%). Une autre étude décrit les descripteurs les + fréquemment utilisés : brûlant (59.9%) pour les dlrs neuropathiques, et douloureux (54.4%) pour les dlrs musculo-squelettiques.</p> <p>Apparition de la douleur : Selon une étude les dlrs peuvent débuter immédiatement après la LM ms aussi + tard, jusqu'à 2ans après.</p>	La prévalence des douleurs est en général élevé chez les individus avec LM et + d'investigations sont nécessaires pour comparer les types de dlr. Quant à l'apparition des dlrs, Siddall et al. ont confirmé les résultats des autres auteurs qui suggèrent que la DN au niveau de LM commence dans les jours ou semaines suivant la LM alors que celles en dessous de LM commencent au cours des mois ou années suivantes. La comparaison des données entre l'étude longitudinale et les autres a montré un rapport entre la DN au niveau de la LM, une apparition précoce de la dlr et la présence de dlr intense qqes années après la LM. La DN au niveau est caractérisée comme persistante. Mais d'autres études sont nécessaires pour confirmer ce lien. Bien que 3 études décrivent les DN comme les dlrs les + fréquentes après une LM, les individus ds ces études	Douleurs chroniques et pas uniquement neuropathiques Aucune étude de cette revue de littérature ne peut être utilisée dans mon analyse documentaire.

<p>capacité ou l'incapacité d'un individu de se remettre pleinement à ses activités. Les études examinant la prévalence et l'intensité de la dlr chez le LM montrent une grande disparité dans les résultats. Cela peut être expliqué par la différence de terminologie, classification, définition, critères d'inclusion...</p>	<p>les définitions de Siddall et al. : <i>Musculo-squelettique</i> : causée par un traumatisme ou une inflammation des os, articulations ou muscles, instabilité mécanique, spasme musculaire, ou syndrome secondaire à l'utilisation excessive. <i>Neuropathique</i> : Secondaire à une lésion du système nerveux central ou périphérique, elle peut être subdivisée en 2 catégories : 1. au niveau de la lésion : peut être attribuée à une perturbation au niveau des racines nerveuses, ou à une modification de la moelle elle-même ou des structures supra-spinales. 2. en dessous du niveau de la lésion : on suppose qu'elle est due à des modifications dans le système nerveux central qui se sont développées après</p>			<p>Les différents types de dlr apparaissent de manière hétérogène. DN au niveau : apparaît + tôt Musculo-squelettique : aussi tôt DN en dessous : un peu + tard Viscérale : est la + longue à apparaître et concerne seulement un petit nombre de patients Allodynie : apparaît au début ms diminue de manière spectaculaire au cours des 6 premiers mois. Pr les dlrs musculo-squelettiques et DN au niveau de LM, env. la moitié des pts a rapporté que le problème a commencé dans le qqes premiers mois (54% et 46%, respectivement) Par contre la DN au dessous de LM et la dlr viscérale ont commencé 2 ans ou + après la blessure pour la plupart (51% et 100%, respectivement) Une étude a montré que la plupart développent des dlrs dans l'année 78% (surtout ds les 6mois 63%) Une tendance à la persistance des dlrs a été observé (seul 16% on vu une amélioration spontanée) Certains auteurs ont démontré que pour 59% les dlrs les + gênantes ont commencé durant le 1^{er} semestre, tandis que dans 37% + tard. Une autre étude ne précise pas les détails mais dit que 82% rapportent des dlrs gênantes et persistantes un peu après la sortie de l'hôpital.</p> <p><u>Gravité</u> : Siddall et al. a suivie 100pers. pdt 6mois après la LM : le % de pts se plaignant de dlrs intenses a diminué pendant les 8 premières semaines pour ensuite augmenter après 3 et 6mois. 6mois après : 64% se plaignaient encore de dlrs, dont 21% les décrivait comme graves. La relation entre type de dlr et gravité a été évaluée dans cette étude : et aucun des pts avec dlr viscérale la décrit comme sévère et insoutenable. Ceux avec DN au niveau ou en dessous de la LM 37% et 53% respectivement, utilisent ces descripteurs. Dans l'échantillon analysé par Winderstöm-Noga et al 30% des pts classifiaient leur dlr comme sévère ms la différence de gravité entre pts avec lésions cervicales et ceux avec une LM + basse n'a pas été identifiée. Von Koff et al. a suggéré que les personnes avec un score de dlr >50 (0-100) avaient déjà vécu des</p>	<p>présentaient des âges différents au moment de la LM Siddall et al. donnent une idée + large sur l'évolution de la prévalence des différents types de dlr, ce qui peut être très utile pour la réhabilitation.</p> <p>L'association entre le type de lésion et la douleur n'a été confirmée par aucune étude sauf dans l'étude longitudinale de Siddall et al. qui évoque une + gde incidence de l'allodynie lors de LM incomplètes.</p> <p>Souvent les impression tirées de la pratique clinique sur la relation directe entre la dlr et la mauvaise qualité de vie ne peuvent être confirmées par des études contrôlés. Cependant malgré cette difficulté, toutes les études analysées démontrent que la dlr peut interférer négativement sur la qualité de vie des lésés médullaires, modifiant leur humeur, et leur perception de la difficulté à faire face aux problèmes liés à la LM et elle participe au développement de l'invalidité.</p> <p>La grande difficulté à vivre avec la douleur après une LM constitue un déficit pour les professionnels La difficulté rencontrée pour comparer les études sélectionnées montre la nécessité d'harmoniser la terminologie, la classification et les concepts utilisés.</p>	
--	--	--	--	---	---	--

	<p>la LM. <i>Viscérale</i> : associée à des troubles viscéraux et perçue dans les profondeurs des structures viscérales. <i>Autres</i> : Syndrome complexe de dlrs de type I et II, dlr dans les membres associées à des mononeuropathies compressives, et douleurs associé à une syringomyélie.</p>		<p>perturbations des activités de la vie quotidienne. Turner et al. a trouvé 36% des pts avec un score > ou = à 70 Pour Ravenscroft, 39% décrivaient la dlr comme intense.</p> <p><u>Type de lésion :</u> Bien que d'autres études indiquent une + gde fréquence de la dlr chez les pers avec LM incomplète, les études analysées n'ont pas confirmé cet info. Quant à l'allodynie, elle est + présente chez des pers avec LM incomplète (33%) qu'avec LM complète (11%) dans les 1ers 6mois</p> <p><u>Niveau de la lésion :</u> Le rapport entre niveau de LM et présence de dlr est un autre paramètre entravé par l'hétérogénéité des études. La prévalence des dlrs pour les lésions cervicales, thoraciques, lombaires et sacrées n'ont pas montré de différences significatives selon une étude sur des pts avec LM datant de jusqu'à 6mois. Dans cette étude des différences significatives ont été vue pour les lésions thoraciques qui présentaient une + grande incidence de dlr musculo-squelettiques (92%) par rapport à l'ensemble du groupe (72%) Des différences dans l'incidence de la DN selon les différents niveaux n'ont pas été observées. La prévalence de l'allodynie est + élevé dans les lésions cervicales 39% que thoraciques 8% Le suivi des pts de l'étude précédente durant 5ans à montré un rapport entre les DN en dessous et la tétraplégie. Ce type de dlr était présent chez 50% des tétraplégiques contre 18% chez les paraplégiques. Toutefois les données provenant d'autres études ne confirment pas ces résultats. Turner et al. décrivent une + faible prévalence de la DN lors de lésions entre C1 et C4 que lors de LM entre L1 et S4 ou S5. Mais ils n'ont trouvé aucune corrélation statistique entre les 2paramètres. Ravenscroft et al. n'ont pas confirmé de corrélation entre le niveau de LM et la prévalence des dlrs. Widerström-Noga et al. que des dlrs dans la nuque, les épaules et les membres supérieurs sont + fréquentes chez les pts tétraplégiques que paraplégiques (24.5%</p>		
--	--	--	---	--	--

			<p>contre 11.2%) mais ils n'ont pas trouvé de rapport entre le type de dlr et le niveau de LM</p> <p><u>Interférence avec les activités :</u> Siddall et al. ont tenté de corrélérer la dlr avec de possibles facteurs psychologiques et physiques en une étude longitudinale de 5ans et ils ont obtenu des données surprenantes. La douleur était la 3^{ème} difficulté due à une LM la + mentionnée, derrière l'incapacité motrice et les troubles sexuels (respectivement 1^{er} et 2^{ème}) Les patients souffrant de dlr étaient également ceux qui avaient le + de changements d'humeur, selon l'échelle de détresse de Kessler et Mroczek, comparé à ceux sans dlr. Siddall et al. ont utilisé la <i>Chronic Pain Classification</i> de Von Korff et al. pour examiner la relation entre l'intensité de la dlr et les perturbations des activités quotidiennes, y compris le travail et les activités sociales. Ils ont découvert que la dlr chronique crée une incapacité chez 28.7% des pts, dont 12.3% ont été classé en degré III (incapacité sévère - douleur modérément invalidante) et 16.4% en degré IV (incapacité extrême - douleur intensément invalidante) En utilisant le même instrument, Turner et al. ont même trouvé des chiffre + élevés, : 17.7% grade III et 22% grade IV Widerström et al. ont apporté des informations supplémentaires sur les difficultés des individus à gérer la dlr due à un LM. Pr déterminer si les personne acceptant de répondre au questionnaire étaient celles qui avaient le + de difficultés, elles ont été comparés à des pts d'une étude précédente. Les auteurs ont utilisé une échelle de 0-10 (0=pas difficulté/ 10=difficulté extrême) et la comparaison à montré qu'ils avaient en effet légèrement + de difficultés face à cette complication que ceux qui n'ont pas accepté de participer. En + l'auteur a trouvé un rapport entre une dlr + intense, et une + grande difficulté à gérer le problème. Parmi les patients se plaignant de dlr 50% la classifiaient comme leur problème de santé le + important, en comparaison à 35% qui avaient une plus grande difficulté à composer avec la paralysie.</p>		
--	--	--	--	--	--

Recherche no 6

Auteurs Titre de la recherche Journal Année de publication Pays		C.N. Budh & A-L. Österåker Life satisfaction in individuals with a spinal cord injury and pain Clinical Rehabilitation 2007; 21: 89-86 2007 Suède				
Question de recherche Hypothèses Buts de recherche	Population/ Echantillon	Design Aspects éthiques	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
<p>Objectif : Evaluer et décrire la satisfaction de vie par rapport à la douleur chez les personnes atteintes d'une LM</p> <p>Introduction : La qualité de vie est devenue une question clé dans la réhabilitation des patients atteints de LM. Or mesurer et définir la QV reste difficile. Elle est en général décrite comme une estimation quantifiable du bonheur ou de la satisfaction par rapport aux aspects importants de la vie d'un individu. QV est considéré comme un synonyme de satisfaction. C'est-à-dire à quel point les objectifs personnels</p>	<p>Patients en consultation ambulatoire dans une clinique.</p> <p>Cette étude a été menée dans l'unité pour lésés médullaires : Spinalis dans l'hôpital universitaire Karolinska à Stockholm en Suède, sur des patients en consultation ambulatoire. 123 patients présentant des douleurs ont été sélectionnés comme 1^{er} échantillon d'évaluation des différences entre les sexes, l'utilisation de traitement pharmacologique et non-pharmacologique. 107 patients qui</p>	<p>Etude transversale descriptive</p> <p>Consentement éclairé donné en renvoyant le questionnaire</p> <p>Etude approuvée par le comité d'éthique de l'institut Karolinska de Stockholm, Suède</p>	<p>Mesures principales : taux d'intensité de la dlr, désagréabilité de la dlr, humeur et satisfaction de vie (LiSat-9)</p> <p>Questionnaire envoyé par mail aux 230 patients. Rappel si pas de réponse après un mois.</p> <p>Les patients ayant ressenti des douleurs pouvaient choisir entre 2 définitions dans le questionnaire :</p> <p>1 : dlr présente au moins depuis les 2 dernières semaines ou récurrente minimum 4x 2 semaines durant l'année écoulée, définie comme une dlr intermittente</p> <p>2 : douleur constante/chronique durant les derniers 6 mois, définie comme une dlr permanente.</p> <p>Selon leur réponse les patients étaient divisés en 3 groupes (pas de dlr/ dlr intermittente/ dlr constante)</p> <p>Mesures : Utilisation du Life Satisfaction instrument</p>	<p>Caractéristiques des participants : Sur les 192 questionnaires (84%) qui sont revenus en retour, 1 a été exclu car il n'était pas totalement rempli. Des 191 questionnaires (81%) :</p> <p>103 = hommes 88 = femmes</p> <p>Moyenne d'âge des hommes : 51.2 ans Moyenne d'âge des femmes : 52.5ans.</p> <p>La distribution entre les âges était normale. La moyenne du temps écoulé depuis la LM : 15.6ans (1-47)</p> <p>La proportion de paraplégie vs tétraplégie : 51% vs 49%</p> <p>Selon l'échelle de déficience de l'American Spinal Injury Association (ASIA) : 129pts avaient une lésion incomplète (degré B-E) et 57 une complète (degré A) (pr 4 patients cette information était manquante)</p> <p>La proportion des sexes n'est pas représentative pour une population de lésés médullaires due à la randomization stratifiée mais autrement cette cohorte est un échantillon représentatif.</p> <p>Taux de satisfaction de la vie dans un groupe d'individus LM comparé avec la population générale : Les résultats ont été comparés avec un échantillon de la population générale d'autres groupes de recherche en Suède. Il comprenait 2533 individus entre 18-64ans. L'item global « life as a whole » était moins</p>	<p>Les résultats montrent que les personnes vivant avec des dlr permanentes ont des répercussions sur leur satisfaction de vie dans la plupart des domaines : life as a whole, AVQ, vie de famille, situation financière, loisirs et contact avec leurs amis. Les individus avec dlr intermittente ont des répercussions uniquement sur la situation financière, les loisirs et le contact avec les amis</p> <p>Ds une étude il ressortait que la dlr influe négativement sur la qualité du sommeil. Le dénominateur commun de ces 2 études semble être l'évaluation de l'humeur</p> <p>Life as a whole est + bas chez les pts avec LM que chez ceux valides</p>	<p>Consentement éclairé et commission éthique.</p> <p>Concerne les douleurs chroniques en général.</p>

<p>correspondent avec la réalisation personnelle d'un individu. Elle est synonyme de : état de santé, fonction physique, état de santé perçu, santé subjective, ... bien-être et bien souvent elle est tout à la fois. On peut conclure que c'est une estimation subjective et générale des aspects physiques, sociaux et psychologiques des situations de la vie courante.</p> <p>La dlr est souvent identifiée comme le problème majeur chez les LM. C'est une séquelle fréquente qui est connue pour affecter la QV, le statut professionnel, les loisirs et activités récréatives, la qualité du sommeil et la sexualité. La dlr joue donc un rôle important sur la QV et l'évolution de la réadaptation à long terme. Les résultats indiquent que beaucoup plus de</p>	<p>ont déclaré ne pas avoir de douleur lors de leur contrôle annuel ont été sélectionnés à partir de la base de données. Ds cet échantillon un tirage au sort stratifié (stratified randomization) a été fait, visant une répartition égale entre les sexes. Aux 230 patients ont été envoyé des questionnaires concernant la douleur, la qualité de sommeil et la satisfaction de vie (les résultats sur la qualité de sommeil on été présentés ailleurs) A ceux qui n'avaient pas renvoyé le questionnaire dans le mois, ils ont envoyé un rappel. En renvoyant les questionnaires les patients donnaient leur consentement éclairé pour la participation à l'étude.</p>		<p>LiSat-9. C'est un instrument d'auto-évaluation de la satisfaction de vie, qui consiste en un item global « la vie dans son ensemble » et 8 items spécifiques à un domaine : situation professionnelle, situation financière, loisirs, contact avec les amis, vie sexuelle, AVQ, vie de famille et relation de couple. Ces 9 variables sont notées sur une échelle de 1-6 (1= très insatisfaisant, 6 = très satisfaisant) L'évaluation de la douleur s'est faite à partir de l'EVA entre 0-100 (pas de dlr à dlr insupportable) La composante affective a été évaluée de manière similaire entre 0-10 (pas de désagréments à désagréments les pires imaginables) La Hospital Anxiety and Depression scale a été utilisé pour évaluer l'humeur est une échelle validée pour l'auto-évaluation et les tests de dépistage de l'anxiété et la dépression. Les données obtenues sur la satisfaction de vie ont été comparées avec les données d'un échantillon représentatif de la population suédoise.</p> <p><u>Statistiques :</u> Puisque les patients présentaient différents types de dlr (intermittente/continue), ils ont été divisés</p>	<p>bien classé chez les individus avec LM (moyenne 4) en comparaison avec la population générale (5). 4 des 8 sous-domaines (situation professionnelle, loisirs, vie sexuelle et AVQ) étaient également moins bien classés par la population des LM, alors qu'il n'y avait aucune différence de classement pour la situation financière, le contact avec les amis, la vie de famille et la relation de couple.</p> <p><u>Satisfaction de vie considérant la douleur dans la population de LM :</u> Des différences significatives ont été trouvées entre les 3 groupes (no pain, intermittent, continuous) pour 6 des 8 variables : « life as a whole » (p=0.0032), situation financière (p=0.002), loisirs (p< 0.001), contact avec les amis (p= 0.002), AVQ (p=0.009), et vie de famille (p=0.0036) Les différences inter-groupes presque significatives concernaient la situation professionnelle (p=0.06) et la relation de couple (p=0.076), alors que les différences pour la vie sexuelle (p=0.12) n'étaient pas significatives. Les pts avec dlr intermittentes et continues avaient un score significativement plus bas pour la situation financière, les loisirs et le contact avec les amis que les pts sans dlr. Les pts avec dlr continues avaient un score significativement plus bas pour l'item global « life as a whole », les AVQ et la situation familiale comparé aux patient sans dlr</p> <p><u>Intensité des douleurs et désagréments :</u> Les taux d'intensité de la dlr et des désagréments varient entre les groupes dlr intermittentes et dlr continue, avec des pts ayant des scores + élevés pour tous les items lorsque la dlr est continue</p> <p><u>Douleur et humeur :</u> Les taux d'anxiété sur l'échelle HAD diffèrent entre les 3 groupes (p=0.0014)</p>	<p>La satisfaction de vie est + basse chez les LM avec dlr que chez ceux sans dlr. L'anxiété et la dépression sont des facteurs importants de la baisse de QV.</p> <p>La dlr est un facteur important qui influence négativement la QV</p> <p>Pour améliorer la SV il semble être important d'à la fois diminuer la dlr et d'améliorer l'humeur. C'est pourquoi la dlr chronique suite à une LM devrait tjrs être traitée de manière multidisciplinaire ou le thérapies pharmacologique, physiques et psychologiques sont combinées</p> <p>Limitations : Niveau d'anxiété et de dépression évalué par les patients eux-mêmes (risque de fausse interprétation, sous-/sur-estimations)</p> <p>Barèmes n'ont pas été développés pour une population invalide</p> <p>En bref : La satisfaction de vie est affectée négativement chez les patients avec LM et dlr</p>	
---	--	--	---	--	---	--

<p>personnes avec LM sont déprimées et anxieuses en comparaison avec des personnes valides d'un même milieu La dépression, l'anxiété et la douleur affectent le fonctionnement physique, psychologique et social. Par conséquent, il est clair que la dlr liée à la LM a un impact négatif sur la qualité de vie perçue.</p>			<p>en 3groupes : sans dlr n=50, intermittente n= 42, permanente n = 99. Les variables intensité de la dlr, désagréments dus à la dlr, humeur et satisfaction de vie ont été traité comme des données ordinales et des méthodes statistiques non-paramétriques ont été utilisées. L'analyse de variances non-paramétriques Kruskal-Wallis (ANOVA) a été utilisée pour calculer les différences entre les 3groupes. Valeurs P ont été corrigées en utilisant la procédure Bonferroni Le Mann-Whitney U-test a été utilisé ainsi que le Spearman's rank invariant analysis, le SAS logistic regression analysis et un modèle de régression logistique... La satisfaction de vie globale « life as a whole » a été classée en 2catégories de réponses. Les niveaux des satisfaction de vie ont été comparés avec une enquête nationale.</p>	<p>Il existe une différence significative entre pts sans dlr et pts avec dlr continue La valeur moyenne pour ceux sans dlr = 3, ceux avec dlr intermittente = 3 et ceux avec dlr permanente = 5 Le taux de dépression varie de la même manière (p=0.0004). Il y a des différences significatives entre pas dlr/permanente ainsi que entre intermittente/permanente. Pts pas dlr et intermittente ont une moyenne de 2 et pts dlr continue 4</p> <p><u>Corrélation entre la satisfaction de vie et les variables associées :</u> En utilisant le test de taux de corrélation de Spearman, la satisfaction de vie « life as a whole » est corrélée avec dépression (r=0.64), anxiété (r=0.50), désagréabilité de la dlr (r=0.33), et taux général de dlr (r=0.31). Il y avait une faible corrélation ou pas de corrélation du tout (p<0.20) avec le pire taux de dlr, l'âge au moment de l'étude et le nombre d'années depuis la LM. Une analyse avec le U-test Mann-Whitney a montré que « life as a whole » était associé à la présence de dlr (yes/no p=0.003), mais pas avec le sexe (0.20), le type de lésion (0.10), tétra- ou paraplégie (0.24) ou la classification de la dlr (0.74)</p> <p><u>Prédicteurs d'un faible score de satisfaction de vie(SV):</u> Dans les analyses de régression logistique, ont été identifiés les facteurs prédictifs de faibles scores de SV. Ont été inclus la présence ou l'absence de dlr, pas dlr/ intermittente/ continue, taux général d'intensité de la dlr, désagréabilité de la dlr, taux d'anxiété et de dépression et le type de LM (compète ou pas). Les différentes analyses ont montré que l'anxiété et la dépression ensemble expliquent environ 32% de la faible SV.</p>	<p>comparé aux patients LM sans dlr Un plus haut niveau d'anxiété et de dépression semble être un prédicteur de la diminution de la satisfaction de vie. Une approche multifactorielle est donc importante lors de la prise en charge et le traitement de patients avec LM et douleur.</p>	
--	--	--	---	--	--	--

Recherche no 7

Auteurs Titre de la recherche Journal Année de publication Pays		M.P. Jensen, A.J. Hoffman & D.D. Cardenas Chronic pain in individuals with spinal cord injury: a survey and longitudinal study Spinal Cord (2005) 43, 704-712 2005 USA				
Question de recherche Hypothèses Buts de recherche	Population/ Echantillon	Design Aspects éthiques	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
<p>Objectif : Comparer la sévérité de la douleur des personnes LM avec les normes nationales. Examiner le rapport entre la douleur et le fonctionnement psychologique/ l'intégration dans la communauté/ les répercussions de la douleur sur les activités quotidiennes Examiner l'évolution de la prévalence et de l'intensité de la douleur au fil du temps.</p> <p>Introduction : Environ 1/3 des LM souffrent de douleurs sévères Il n'existe pas encore de consensus sur le meilleur moyen de traiter le problème de la dlr</p>	<p>147 adultes atteints de LM</p> <p>Participants recrutés depuis un échantillon de patients ayant participé à 2 études précédentes sur la dlr chronique après LM 2-6ans avant le début de cette étude. Ils avaient indiqué être d'accord si on les contactait ds le futur pr d'autres recherches.</p> <p>Questionnaires envoyés à 339 personnes, accompagné du formulaire de consentement et une lettre d'invitation à participer à l'étude. Les sujets ont été payés 25 dollars pr compléter et</p>	<p>Etude transverse et longitudinale</p> <p>Formulaire de consentement</p> <p>Les procédures de l'étude ont été approuvées par le comité de l'université de Washington sur la recherche sur le sujet humain.</p>	<p>Population interrogée 2x dans un intervalle de 2-6ans Principales mesures : Présence/absence de dlr en général et à des endroits spécifiques Echelle de 0-10 pour calculer la moyenne d'intensité de la dlr. Echelle modifiée de Brief Pain Inventory Pain Interference. Echelle SF-36 Bodily Pain. Echelle SF-36 Mental Health. Community Integration Questionnaire.</p> <p>Mesures : Questionnaire contenait : Questions démographiques (âge, niveau d'éducation, statut professionnel, race/ethnie, état civil) Informations descriptives concernant la LM (temps depuis L M, Niveau de LM) Mesures du fonctionnement psychologique, de l'intégration ds la communauté Et pour ceux avec dlr : mesures de l'intensité de la dlr, du lieu de la dlr et des</p>	<p>En bref : La douleur était plus sévère en moyenne ds l'échantillon de patients avec LM que dans l'échantillon de référence La présence de dlr était associée à une tendance vers un fonctionnement psychologique et une intégration sociale + pauvres et l'intensité de la dlr était associée à des répercussions sur un grand nombre d'activités basiques de la vie quotidienne. Peu de changement systématiques de la dlr ont été observés dans la période de 2-6ans, bien qu'il était évident que les dlrs à l'épaule augmentent au fil du temps</p> <p>Taux de participation : Des 339 questionnaires envoyés 147 (49%) ont été remplis et envoyés en retour</p> <p>Caractéristiques des sujets et comparaison entre ceux qui ont répondu à l'étude et ceux qui n'ont pas répondu : Infos démographiques c.f. tableau. Moyenne âge : 48.8 ans (21-88) Temps depuis LM : moy 16.6 ans (3.2-57.4) 117 (79.6%) ont/ ont eu ds les 3mois précédents des dlrs Localisations les + fréquentes : épaules (60.7%), dos (58.1%), bien que certains ont signalé des dlr ds toutes les régions du corps Moyenne de l'intensité de la dlr (durant la semaine précédente) des 117 qui ont déclaré avoir des dlrs : 5.08</p>	<p>Les résultats font ressortir la gravité de la dlr chez les LM</p> <p>L'intensité de la dlr est + importante chez les LM que dans la population standard des USA La présence de la dlr était associée à une tendance moins bonne de fonctionnement psychologique et d'intégration sociale. L'intensité de la dlr est en corrélation étroite avec les retentissements sur les AVQ. La prévalence et l'intensité de la dlr ne se modifie pas vraiment au cours du temps (sauf pour l'épaule)</p> <p>Cette étude souligne l'importance du problème des dlrs chez les LM</p> <p>La douleur peut avoir un impact négatif sur la</p>	<p>Dlr chronique en général et pas uniquement neuropathique.</p> <p>Patients recrutés depuis une étude précédente.</p> <p>Consentement éclairé et comité d'éthique.</p>

<p>chez les LM</p> <p>Il y a un grand nombre d'études sur l'intensité de la dlr des LM, mais aucune ne compare avec la population générale. Cette comparaison est nécessaire pour mieux comprendre la sévérité de ces dlrs chez LM</p> <p>Bcp de choses ne sont pas encore connues concernant l'impact de la dlr chronique sur la vie des LM</p> <p>Seul peu d'études comparent les LM avec dlr et ceux sans dlr par rapport à l'impact de celle-ci sur le fonctionnement.</p> <p>Peu d'études ont examiné les chgts de la dlr au fil du tps</p> <p>Hypothèses selon les études existantes : Il y a une grande variabilité de la dlr pdt les 1ers mois et peut-être années suivant la LM, avec p-e une diminution initiale de l'intensité dans les 1^{er}e semaines puis une augmentation</p>	<p>renvoyer le questionnaire. Ceux n'ayant pas renvoyé le questionnaire après 2 semaines ont été appelés jusqu'à 3x (si le numéro de téléphone était disponible)</p> <p>Les procédures de l'étude ont été approuvées par le comité de l'université de Washington sur la recherche sur le sujet humain.</p>		<p>répercussions de la dlr.</p> <p>SF-36 Mental Health scale : mesure du fonctionnement psychologique (remplis par tous : avec/sans dlr)</p> <p>Community Integration Questionnaire (CIQ) avec 13 items : mesure la capacité le manque de handicap (capacité à remplir une fonction normale) dans 3 domaines de fonctionnement : Maison (shopping, repas, ménage, enfants...)</p> <p>Social (activités externes, voyage, loisirs, meilleur ami)</p> <p>Activité productive (statut prof.)</p> <p>Bodily Pain scale à 2 items du SF-36 : mesure de l'intensité de la dlr et répercussions de la dlr</p> <p>Participants ont dû indiquer la présence ou absence de dlr récente en répondant à certaines questions.</p> <p>Localisation de la dlr : grâce à une checklist de 17 sites différents</p> <p>Répercussions de la dlr sur AVQ : grâce à la version modifiée de Brief Pain Inventory Pain Interference scale</p> <p><u>Analyse des données :</u> 1^{er} objectif : comparaison des scores SF-36 BP scale</p>	<p>Dont : 44 (37.6%) faible douleur (1-4) 33 (28.2%) dlr modérée (5-6) 38 (32.5%) dlr intense (7-10)</p> <p>2 participants ont rapporté que bien qu'il aient eu des dlrs lors des 3 mois précédents, la dlr durant la dernière semaine = 0</p> <p>Etant donnée le taux de participation faible les variables démographiques, sur la dlr et concernant la LM des participants et non-participants ont été comparées. La seule différence significative était que les participants présentaient un + haut niveau d'éducation.</p> <p><u>Question 1 : comparaison de l'intensité de la dlr avec la norme nationale</u> Les patients de cette étude présentaient en moyenne un + haut degré d'intensité de la dlr que l'échantillon représentant la population des USA ds son ensemble (comme l'indique le score + bas sur la SF-36 BP scale : moyenne = 52.04 respectivement 75.15) La différence entre les scores était significative (p < 0.001)</p> <p><u>Question 2 : rapport entre douleur et fonctionnement</u> Les pts qui ressentent de la dlr ont un fonctionnement psychologique et une intégration sociale + pauvre. Il n'y a pas de différence significative pour la production d'activités et les compétences à la maison. La comparaison entre intensité de la dlr et répercussions montre une forte corrélation dans tous les domaines : activité générale, humeur, mobilité, travail normal, relation avec les autres, sommeil, joie de vivre, auto-soin, activités récréatives, activités sociales (p < 0.001)</p> <p><u>Question 3 : modification dans la fréquence et l'intensité de la douleur au dol du temps :</u></p>	<p>qualité de vie des personnes LM</p> <p>Les résultats émettent la possibilité que la douleur ait d'abord un impact sur les activités liées au fonctionnement social (activités hors de la maison, voyage, loisir avec les autres) avant d'avoir un impact sur des activités plus basiques comme l'activité professionnelle et le travail à la maison. Il y a une corrélation très forte entre la moyenne de l'intensité de la dlr et les répercussions sur les 10 différents domaines de la vie</p> <p>Limites : Faible taux de participation (49%) Peu de domaines du fonctionnement ont été explorés</p>	
---	--	--	--	---	--	--

<p>progressive de la prévalence et intensité dans les mois et année suivante Une fois les dlrs apparues dans les 1^{er} mois ou années après la LM, elles ne semblent pas augmenter ou diminuer de façon spectaculaire. Il y a une possibilité que la dlr de certains endroits spécifiques (épaule, poignet, coude) augmente avec le temps chez les LM</p>			<p>entre notre échantillon et les normes nationales grâce a t-test 2^{eme} objectif : examiner le rapport entre dlr et fonctionnement psychologique et intégration ds la communauté grâce à une comparaison des scores des échelles SF-36 MH et CIQ Examiner le rapport entre intensité de la dlr et activités grâce à une analyse de corrélation entre 0-10 NRS moyenne d'intensité de la dlr et le BPI répercussion de la dlr. 3^{eme} objectif : prévalence et intensité au fil du tps, observation des modifications entre l'étude initiale et celle-ci avec t-test et χ^2 test</p>	<p>La moy du tps écoulé entre les 2enquêtes = 4.81 an (2-6an) Ds la 1^{ere} enquête : 114 avaient des dlrs et 33 pas de dlr 2^{eme} enquête : 117 vs. 30 Il y a eu 23 changements : pr 13 les dlrs sont apparues et pr 10 les dlrs ont disparu Ds l'ensemble les modifications concernant la prévalence de la dlr n'étaient pas significatives. Pr le 77 sujets dont les données sur le taux d'intensité moyenne de la dlr (au cours de la semaine précédent l'enquête) concernant les 2 études (précédente et actuelle) étaient disponibles, il n'y avait pas de changement significatif dans l'intensité de la dlr. (5.21 vs 5.40) p=0.40 L'observation des changements du taux de dlr aux endroits spécifiques du corps n'a révélé qu'une chose significative : dlr à l'épaule chez 34.7% vs 48.3%. Augmentation nette des dlrs à l'épaule entre les 2études (p=0.001)</p>		
--	--	--	--	---	--	--

Recherche no 8

Auteurs Titre de la recherche Journal Année de publication Pays		H. Khenioui, V. Cahagne & R. Brisson Evaluation fonctionnelle de la douleur chronique chez le patient blessé médullaire Annales de réadaptation et de médecine physique, 49 (2006), 125-137 2006 France				
Question de recherche Hypothèses Buts de recherche	Population/ Echantillon	Design Aspects éthiques	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
<p>Objectif : Évaluer la douleur et son retentissement fonctionnel chez les blessés médullaires</p> <p>Introduction : Environ 70% des LM souffrent de dlr 2/3 évoluent vers la chronicité 1/3 sont intenses DN chez + de 30% Conséquences sont importantes sur rééducation, réinsertion sociale. Si elles ne sont pas prises en compte-> conséquences physiques et psychiques Plusieurs facteurs expliquent la sévérité : niveau lésionnel,</p>	<p>Résumé : 28 patients LM (9femmes/19hommes) : 22 réponses obtenues</p> <p>Patients LM vus en consultation ou hospitalisés dans le service de médecine physique et de réadaptation au CHU de Rennes, pour le suivi de leur para- ou tétraplégie.</p> <p>Critère d'inclusion : existence de dlr exprimées spontanément ou à l'interrogatoire</p> <p>Patients = victimes d'un traumatisme médullaire et présentaient une</p>	<p>Etude prospective ouverte</p> <p>Ethique : Patients ont donné leur accord écrit</p>	<p>Résumé : Interrogés, par voie postale au moyen de 2types de questionnaires comprenant le « multidimensional pain inventory » ds sa version du LM qui inclut un échelle visuelle numérique et le questionnaire de qualité de vie SF-36</p> <p>Méthode : Envoi postal 2types de questionnaires : 1. questionnaire multidimensionnel d'évaluation de la dlr (version pr le LM) 2. questionnaire sur la QV : le SF-36 (Pour une explication détaillée des questionnaires c.f. p 127)</p>	<p>Résumé : Localisation (par fréquence décroissante) : MI, MS, tronc Sémiologie : dlr le + svt de type neuropathique Intensité : 7.2 +/- 2.16 Altération du sommeil (n=11) Limitation des AVQ (17) Gêne ds activité professionnelle (5 sur 6) Score SF-36 nettement inférieurs à ceux de la population générale</p> <p>Caractéristiques des patients : 22 ont répondu (16H et 6F)</p> <p>Evaluation de la dlr : Topographie et sémiologie sensitive de la dlr : Localisation (fréquence décroissante) : MI (10), MS (9) et tronc (9) La sémiologie sensitive de cette dlr est le + svt de type neuropathique. Les DN types décharges électriques sont de loin les + fréquentes (11) Les dlr d'épaule constituent 2/3 des dlr nociceptives L'association de dlr nociceptive + neuropathique est noté 7x Intensité de la dlr : Évaluée à l'aide de l'échelle visuelle numérique, la moyenne= 7.2 (+/- 2.16) Chez 18 pts la dlr est > 5 (dont 12 entre 8-10) Seul 4 pts ont une dlr < 5 Dlr, sommeil et AVQ :</p>	<p>Résumé : Petit échantillon Version française de MPI non validée Permet un premier constat que la dlr altère la QV</p> <p>La revue de littérature montre que les études sur l'évaluation de la douleur chez le LM sont en nombre limité et portent essentiellement sur la prise en charge thérapeutique de la dlr et son retentissement sur la QV</p> <p>Les échelles unidimensionnelles ne permettent qu'une appréciation globale de la dlr à un moment donné. Ce sont celles qui sont utilisées dans la majorité des études. Les questionnaires multidimensionnels restent de loin les mieux adaptés aux LM puisqu'ils évaluent la dlr ds sa globalité avec ses différents aspects.</p> <p>Le MPI permet d'évaluer la dlr dans ses différentes dimensions et comporte un version spécifique au LM. Mais il n'est pas validé en français</p> <p>L'échantillon est petit mais respecte le profil habituel d'une population de LM</p> <p>Les résultats de cette étude concordent</p>	<p>Petit échantillon</p> <p>Consentement éclairé.</p> <p>Etude sur la dlr chronique.</p>

<p>caractère complet ou incomplet de la LM, facteurs psychosociaux. L'expérience douloureuse a un impact négatif sur la QV</p> <p>Les syndromes douloureux du LM sont multiples : sus-/sous-lésionnels/lésionnels</p> <p>L'évaluation de la dlr est un préalable indispensable à la démarche thérapeutique</p> <p><u>Objectif :</u> Aborder la douleur chronique des patients LM sous l'angle fonctionnel, c-à-d en tant que déficience susceptible de limiter les activités de la vie quotidienne et d'être un facteur supplémentaire de l'altération de la qualité de vie.</p> <p>Taxonomie utilisée pour englober l'ensemble des dlr : celle de l'IASP</p>	<p>para- ou tétraplégie complète ou incomplète depuis plus de 6mois. Ont donné leur accord écrit</p> <p>28 patients inclus 22 ont répondu (16H et 6F)</p>			<p>Retentissement de la dlr sur le sommeil : 10 sont gênés à fréquence variable Mais les pts qui ont un sommeil tranquille estiment que c'est grâce aux médicaments (anxiolytiques, somnifères, antalgiques) Pr le AVQ 17 sont gênés par la dlr Parmi ceux qui ont maintenu leur activité professionnelle 5 sur 6 sont gênés par la dlr</p> <p><u>Evolution chronologique de la dlr :</u> <u>Délais d'apparition :</u> 2 avaient des dlr antérieures à la LM, ms différents 10 estiment que la dlr est apparue juste après la LM alors que 6 disent ds un délais de 3mois à 2ans Pr les autres la dlr est apparue après 2ans</p> <p><u>Variabilité :</u> Pr 17 l'intensité est variable tout au long de la journée. Dont 12 ont des accès douloureux transitoires pouvant durer + de 5min. Pr 10 l'intensité est imprévisible tout au long de la journée. Pr 5 elle est maximale le matin, pr 3 l'après-midi et le soir pour les autres</p> <p><u>Qualité de vie :</u> 17 patients sur 22 ont répondu au questionnaire de qualité de vie. Tous les scores (physiques, mentaux) sont nettement inférieurs à ceux de la population générale Il y a une corrélation entre la dlr évaluée par EVN et la dlr physique. ($\alpha < 0.02$) Par contre aucune corrélation entre l'EVN moyenne et le score total SF-36, ni les sous-échelles : activité physique, limitations dues à l'état physique et relations sociales. Il n'y a pas de corrélation entre la sous-échelle dlr physique et les sous-échelles activité physique, limitations dues à l'état physique et relations sociales, ni entre limitations dues à l'état physique et relations sociales.</p>	<p>avec ceux retrouvés dans la littérature.</p> <p>Retentissements sur le sommeil, sur les AVQ avec risque d'anxiété et détresse psychologique. Etat de santé physique et mentale nettement inférieurs aux moyennes de la population générale</p> <p>Devant l'importance de l'altération de la qualité de vie, on peut s'interroger sur la part respective du handicap physique- avec ses conséquences psychologiques- et de la douleur dans cette altération</p> <p>Cette étude n'a établi de lien significatif entre des scores élevés de dlr et le retentissement sur l'état mental (contrairement à Turner). Cela pourrait faire émettre l'hypothèse que la dlr aurait un impact bien moindre sur les restrictions d'activité physique et la participation psychosociale ainsi que sur l'altération générale de leur QV que les incapacités locomotrices, sphinctériennes et autres dont ils souffrent.</p> <p>2 explications possibles : Le SF-36 évalue imparfaitement l'activité physique et ses limitations puisqu'il comporte des items s'adressant seulement aux patients valides Le coping des ces patients est particulièrement performant face à une dlr de haute intensité.</p> <p>Il serait possible de préciser ce qui revient d'une part à la dlr et d'autre part à la paraplégie et ses complications dans une étude comparant des blessés médullaires douloureux et non douloureux</p> <p>Important : La nature multidimensionnelle de l'outil d'évaluation de la dlr. La validation de cet outil en français.</p>	
---	---	--	--	--	---	--

Recherche no 9

Auteurs Titre de la recherche Journal Année de publication Pays		R.Gálvez, C. Marsal, J. Vidal, M. Ruiz & J. Rejas Cross-sectional evaluation of patient functioning and health-related quality of life in patients with neuropathic pain under standard care conditions European Journal of Pain 11 (2007) 244-255 2007 Espagne				
Question de recherche Hypothèses Buts de recherche	Population/ Echantillon	Design Aspects éthiques	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
<p>Objectif : Déterminer l'impact des DN sur la capacité fonctionnelle et la qualité de vie liée à la santé dans des conditions de soins standards</p> <p>Introduction : Définition de la DN selon the International Association for the Study of Pain (IASP) : Douleur initiée ou causée par une lésion primaire ou un dysfonctionnement du système nerveux C'est un symptôme commun de nombreux troubles, dont entre autres la LM</p> <p>La DN est un</p>	<p>Un total de 1519 patients. 603 : DN 856 : MP (dlr mixes) 60 : dlr de cause inconnue (exclus de l'évaluation)</p> <p>61.2% femmes Tous les patients étaient âgés d'au moins 18ans : moyenne 56.9 +/- 13.6 ans Moyenne de temps écoulé depuis le diagnostic 1.1 +/- 2.8 ans Intensité actuelle de la dlr sur l'échelle ordinaire SF-MPQ = 2.8 +/- 1.0 (moyenne +/- SD) La moyenne de l'évaluation de la dlr EVA durant les semaines précédentes : 71.2 +/- 18.9</p>	<p>Etude transversale</p> <p>Ethique : Etude menée dans le respect de la réglementation légale espagnole concernant les études observationnelles et post-marketing sur l'administration de drogues à des sujets humains. L'approbation a été demandée à 3 comités d'éthique sur la recherche clinique hospitalière et a été accordé avant le commencement de l'étude.</p>	<p>L'impact de la DN sur la capacité fonctionnelle (CF) et la QV relative à la santé (QVrS) a été analysé sur un échantillon de patients féminins et masculins, de 18ans et plus, participant à une étude pragmatique, ouverte, prospective et multi-centre conduite dans des unités spécialisées dans la prise en charge de la dlr. Cette étude a eu lieu à travers l'Espagne entre 2002 et 2003. (= the DONEGA study) Cette étude évaluait l'efficacité d'un traitement analgésique sur les DN de diverses origines par des doses flexibles de Gabapentin durant 3mois. Critères d'inclusion : patient en consultation externe (ambulatoire), 18ans et plus, DN, capable de participer à l'étude, volontaire pr donner son consentement éclairé. Critères d'exclusion : hypersensibilité connue à la Gabapentin ou ses excipients, grossesse ou allaitement, patient hospitalisé ou institutionnalisé, incapacité à répondre au questionnaire.</p>	<p>Données générales : cf. population</p> <p>QVrS : Score moyen de 37.6 +/-5.9 concernant le résumé de la composante physique Et 46.0 +/- 8.1 pour celui de la composante mentale du MOS-SF-12 Des variables identifiées comme prédictrices par rapport aux composantes physiques et mentales, ce sont l'âge et le sexe qui avaient le plus d'influence sur les 2modèles.</p> <p>Par rapport à la QV les scores physiques et mentaux sont fortement et significativement liés à l'âge du patient. Les scores de QV sont plus élevés chez les patients plus âgés, et cette relation est encore marquée pour le modèle de composantes physiques. Les personnes plus jeunes ont des scores standardisés significativement plus bas (très différent des scores de la population normative) comparés aux autres groupes d'âge, dont les scores s'approchent de la valeur moyenne de la population générale.</p> <p>Les scores des composantes physiques et mentales du questionnaire de QV</p>	<p>L'échantillon peut être considéré comme représentatif des patients atteints de maladies les plus couramment associées avec des DN et DM qui sont traitées dans des centres de soins spécialisés en Espagne.</p> <p>QVrS : Les patients avec douleurs persistantes sont sujets à des incapacités de travail et des limitations dans leurs activités avec un impact considérables sur leur fonctionnement social et leurs rôles.</p> <p>En plus de l'incapacité, ces conditions sont associées avec une QVrS pauvre dans les deux dimensions : sociales et physiques.</p> <p>Les résultats de cette étude montrent que les DN et DM sont associées à une QVrS détériorée. Cette détérioration est considérablement plus importante chez les jeunes patients de sexe masculin et</p>	<p>Comité d'éthique et consentement éclairé.</p> <p>Echantillon d'une étude précédente.</p> <p>Incohérence résultats discussion ???</p>

<p>problème important, elle affecte environ 1 personne sur 5. Elle est généralement difficile à traiter et la présence de comorbidités est connue pour avoir un impact majeur sur les résultats. Les patients avec des dlr persistantes sont sous incapacité de travail et ont des activités limitées, ce qui a un impact sur leur fonctionnement social. Ils sont plus à risque de développer des troubles associés comme anxiété, dépression, mauvais sommeil et interférences avec leur rôle social et leur identité personnelle.</p> <p>La qualité de vie relative à la santé est fortement détériorée chez les patients souffrant de DN de diverses origines. Et la dlr chronique persistante</p>		<p>L'étude a également été menée dans le respect des principes éthiques pour la recherche médicale impliquant des sujets humains énoncée dans la déclaration d'Helsinki de l'association du monde médical et ses amendements .</p> <p>Les médecins en charge étaient responsables du contrôle des patients et de leur recrutement.</p> <p>Chaque patient a signé un consentement éclairé.</p>	<p>Cette étude avait pour but d'étudier le management et le traitement de ces patients sous des conditions réelles de pratique médicale standard. (détails p.245)</p> <p><u>Description des échelles :</u></p> <p><u>SF-MPQ :</u> La douleur a été évaluée grâce au SF-MPQ (MacGill Pain Questionnaire) qui comprend une évaluation avec EVA (0-100) et une échelle d'évaluation globale de 1-5 (doux-atroce)</p> <p><u>Medical outcomes trust short form 12 (SF-12) :</u> QVrS a été évaluée grâce à la version espagnole de SF-12. 12 items regroupées en 2 catégories : physique et mental De 0 (pire QV possible) à 100 (meilleure QV possible) Pour une interprétation adéquate la « standard deviation scores » (SDS) à été estimée.</p> <p><u>Sheehan disability scale (ShDS) :</u> La capacité fonctionnelle a été évaluée grâce à la version espagnole de la ShSD (échelle d'évaluation de l'invalidité) Cette échelle évalue la déficience fonctionnelle dans 3 domaines : les problèmes au travail, problèmes sociaux, problèmes dans la vie de famille/ responsabilités du ménage. Deux autres éléments sont pris en compte : le stress et le soutien social perçus par le patient. Pour une meilleure interprétation les scores ont été comparés avec</p>	<p>étaient significativement plus bas chez les hommes que chez les femmes dans tous les groupes d'âge, sauf les plus jeunes (18-24ans) Les patients avec une moyenne d'intensité de la dlr modérée durant les semaines précédentes, ont un score significativement plus bas ds les 2 composantes de la QV comparés à ceux avec dlr intense ou faible.</p> <p><u>Sheehan disability scale :</u> Le groupe le plus jeune (18-24ans) a une moyenne ShDS plus élevée comparée aux patient plus âgés (mais la différence est seulement proche de la valeur significative p<0.1) Pareil pour le stress et le support social, les + jeunes avaient un score non-significatif plus élevé que les autres groupes d'âge.</p> <p>Env. 43% des patients ont invalidité marquée et/ou extrême, avec une distribution relativement homogène dans les degrés d'invalidité pour chaque item du questionnaire. 51% travail 47% vie sociale 42% vie de famille 38% stress marqué ou extrême 19% recevaient pas ou peu de soutien social L'invalidité était significativement plus marquée pour le travail que pour les autres domaines. (p<0.0001)</p> <p>Après un ajustement avec les autres variables : Les femmes ont montré une invalidité dans la vie de famille et un stress perçu significativement plus forts que les hommes (p<0.05 vs p<0.01) (sans regarder le type, l'intensité de la dlr, et l'âge du patient) Les hommes</p>	<p>chez les patients avec DM.</p> <p>Cette étude démontre la pauvre QV des patients avec DN traitées dans des conditions médicales standards en comparaison avec la population de référence (sans regarder la cause de la DN). Ce qui confirme que l'amélioration de la QV est un des buts importants du traitement.</p> <p><u>Invalidité :</u> La dlr est associée à un haut taux d'incapacité qui affecte significativement les 3 domaines : travail, famille et vie sociale, et qui cause un stress perçu considérable. Presque la moitié des patients ressentent une incapacité marquée à extrême.</p> <p>Un plus grand taux d'incapacité a été observé parmi les patients avec DM vs ceux avec DN seulement.</p> <p>L'invalidité était clairement associée avec l'intensité de la dlr.</p> <p>Les hommes ont rapporté avoir un plus grand soutien social que les femmes.</p> <p>Alors que les femmes ressentent un plus grand niveau de stress et d'invalidité dans la vie de famille comme conséquence de leur dlr. (cela peut avoir un rapport avec la distribution différente des rôles)</p>	
--	--	---	--	--	--	--

<p>affecte le bien-être physique et mental.</p> <p><u>But de l'étude :</u> Évaluer l'impact d'un large éventail de DN et dlrs mixtes (DM) sur la qualité de vie relative à la santé et la capacité fonctionnelle d'un groupe de patients admis pr le contrôle de la douleur dans des conditions habituelles de soins spécialisés ds la dlr.</p>			<p>ceux de la population normale (utilisée pour la validation de la ShDS)</p> <p><u>Méthodes statistiques :</u> L'intensité de la dlr a été mesurée par la moyenne calculé à partir de la forme courte de l'échelle de douleur de McGill. C'est-à-dire en utilisant l'EVA pour évaluer la dlr moyenne durant les semaines précédentes et la dlr moyenne actuelle. Les patients ont été regroupés en fonction de : Leur dlr au moment du recrutement, leur BMI, le temps écoulé depuis le début des DN ou DM. Pour faciliter l'interprétation de la ShDS les patients ont été classés en fonction du degré de dysfonctionnement pour chaque item de l'échelle.</p> <p>Autres outils : Kolmogorov-Smirnov test Student's <i>t</i> test X² test Fisher's exact test Linear X² statistic Multivariate linear regression models Analyse de covariance (ANCOVA) Bonferroni test Analyse par ordinal regression models (détails p.247)</p>	<p>ont reçu un plus grand soutien social que les femmes (p<0.05).</p> <p>Bien que le niveau de soutien social rapporté par les patients avec DM et ceux avec DN soit similaire (sans regarder le sexe, l'âge, l'intensité de la dlr) les patients avec DM ont montré une invalidité significativement plus grande que les autres dans le score total ainsi que dans le score de chaque item. (p<0.001) Le stress perçu par ceux avec DM était également significativement plus élevé (p<0.001)</p> <p>Les scores des patients avec DN sur l'échelle d'invalidité étaient considérablement plus élevés comparé aux scores normatifs, ce qui indique une plus grande invalidité comparé à la population sans DN.</p> <p>L'invalidité (score général et par item) et le stress perçu étaient significativement associés avec l'intensité de la dlr au moment de la distribution des échelles (sans regarder le type de dlr, le sexe et l'âge)(p<0.001) L'association était plus forte pour les patents avec dlr intense et atroce. Bien que ceux avec des dlr gênantes ont également montré des scores d'invalidité/incapacité plus élevés que ceux avec peu ou pas de dlr (avec une différence presque significative) L'association entre invalidité et l'intensité de la dlr étaient indépendantes du soutien social reçu, avec des niveaux de soutien social similaires rapportés dans les différents sous-groupes d'intensité de la dlr.</p> <p>L'invalidité augmente</p>	<p>Bien que l'âge soit lié à la QV, il n'était pas associé au degré d'invalidité.</p> <p><u>Limites :</u> L'étude n'était à la base pas prévue pour évaluer l'impact des DN ou DM sur la capacité fonctionnelle et la QvrS. Mais l'étude apporte un échantillon représentatif.</p> <p>La QV a été mesuré par un questionnaire générique plutôt qu'avec un questionnaire spécifique pour la dlr ou la DN. Mais d'un autre côté de nombreux auteurs utilisent le même genre d'instruments.</p> <p>La ShDS a été développée à la base pour évaluer la détérioration fonctionnelle chez les patients avec des troubles mentaux tels que anxiété phobie ou dépression. Mais son utilisation n'est pas contre indiquée dans d'autres maladies.</p> <p><u>Conclusion :</u> Les patients avec DN ou DM ont montré une QvrS (mentale et physique) pauvre dans des conditions de soins médicaux standards en comparaison avec la population générale. Et ils souffrent d'une importante invalidité sociale, familiale et occupationnelle Etre jeune et un homme et avoir des DM est associé avec une QV et des scores d'incapacité plus pauvres.</p>	
---	--	--	---	--	--	--

				<p>significativement lors d'une moyenne d'intensité de la dlr plus élevée dans les semaines précédentes pour les patients avec DN ainsi que ceux avec DM, principalement chez les personnes souffrant de dlrs intenses.</p> <p>Chez ceux avec DM, au total et par item les scores d'invalidité étaient significativement plus élevés parmi les patients évaluant leur dlr de modérée à sévère dans les semaines précédentes.</p> <p>Le stress perçu augmente également avec l'intensité de la dlr et cette augmentation était significativement plus élevée chez les DM que DN dans les sous-groupes : dlr modérée et dlr intense.</p> <p>Il n'y avait par contre pas de différence concernant le degré de soutien social concernant les 2types de dlr et l'intensité de la dlr.</p> <p>Relation entre QV mentale ou physique et le degré d'incapacité :</p> <p>Les scores des patentes avec DM étaient plus divergents que ceux de la population normale et étaient significativement plus bas que ceux des patients avec DN (surtout lors d'incapacité modérée à extrême)</p> <p>Toutefois aucune association linéaire n'a été observée entre les scores concernant la QV et la sévérité de l'invalidité.</p> <p>Les patients avec une incapacité modérée ont montré les scores de qualité de vie les plus bas, avec aucune différence parmi les autres groupes d'intensité de la dlr</p>	<p>La dlr intense augmente l'incapacité de travail, un fonctionnement familial et social pauvre ainsi qu'un impact significatif sur la QV.</p> <p>But : optimiser les fonctionnalités, leur bien-être et leur QV.</p>	
--	--	--	--	---	---	--

Recherche no 10

Auteurs Titre de la recherche Journal Année de publication Pays		E.G. Widerstöm-Noga, E. Felipe-Cuervo & R.P. Yeziarski Chronic pain after spinal injury : Interference with sleep and daily activities Arch Phys Med Rehabil 2001; 82: 1571-7 2001 USA				
Question de recherche Hypothèses Buts de recherche	Population/ Echantillon	Design Aspects éthiques	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
<u>Résumé :</u> Déterminer la façon dont la dlr chronique suite à une LM interfère avec le sommeil, l'exercice, le travail, le ménage et d'autres AVQ et de définir quels aspects cliniques et facteurs psychologiques prédisent le mieux l'étendue des interférences <u>Introduction :</u> La DC après LM peut durer la vie durant et devenir de + en + difficile à gérer avec l'âge, surtout que certaines dlrs sont très intenses. La plupart des DN sont réfractaires au TTT et leur gestion est difficile car elles ne sont pas	<u>Setting :</u> Population générale <u>Participants :</u> Individus (217) avec LM et dlr chronique (DC) <u>Sujets :</u> Ds une étude précédente 430 personnes avec LM traumatique, >18ans ont été recrutés à partir de la base de données Miami Project. Seules les personnes dont les données comme la date de naissance, genre, cause de la LM et date de la LM étaient disponibles ont été incluses Ds cette étude, 330 ont rapporté souffrir de DC et	<u>Enquête postale, précédée d'une enquête 6mois plus tôt</u> <u>Ethique :</u> Cette étude a été approuvée par the University of Miami Institutional Review Board (le conseil d'administration de l'uni de Mami)	<u>Résumé :</u> Les sujets ont répondu à des questions concernant la fréquence des interférences causées par la dlr sur 5 différentes activités : sommeil, travail, exercices, ménage et autres AVQ Ils ont du auto-évaluer leur tristesse, fatigue ou anxiété et décrire la localisation, la qualité et l'intensité de la dlr. <u>Instruments d'enquête :</u> Cette étude a été précédée par une autre, 6mois plus tôt, ds laquelle 430 individus ont évalué à quel point ils trouvaient difficile de faire face aux différentes conséquences de la LM (comprenant la dlr : évaluée sur une échelle d'évaluation numérique (NRS) de 0-10) Dans cette étude, les participants ont complété un questionnaire concernant les diverses caractéristiques cliniques et les facteurs liés à la DC vécue au moins pendant les 3derniers moins précédant l'étude. Pour augmenter le taux de participation, tous les individus n'ayant pas répondu ds un délai	<u>Résumé :</u> 65.8% ont renvoyé le questionnaire (217/330) Un gd nombre de participants (77.3%) on rapporté de fréquentes interférences dues à la dlr (c-à-d « svt » à « tjrs » sur 1 ou plusieurs des 5activités). La combinaison d'une forte intensité de la dlr et de l'utilisation de multiples descripteurs de la dlr était associée de manière significative avec des interférences sur l'endormissement. Des interruptions fréquentes du sommeil étaient significativement associées avec une haute intensité de la dlr, le genre masculin, l'anxiété, et un âge plus avancé au moment de la LM. Chez les personnes travaillant, des interférences fréquentes dues à la dlr étaient associées avec des descripteurs multiples de la dlr, de l'anxiété, un bas niveau d'éducation et un âge plus avancé au moment de la LM <u>Données sociodémographiques et caractéristiques de la dlr :</u> Les sujets avaient leur LM depuis 8.2+/-5.1ans Ils avaient en moyenne 30.7+/-11.1 ans au moment de la LM La majorité sont des hommes (75.1%) Env. 30% ont un degré avancé ou un bachelor Seulement 42.4% travaillent à plein temps, temps partiel, étudient ou sont à leur compte <u>Présence de tristesse, fatigue excessive, anxiété :</u> La tristesse était la sensation la plus fréquente (36%), puis la fatigue excessive (27.2%) puis	La DC due à une LM limite l'individu dans de nombreux domaines. Une interférences avec les AVQ peut diminuer l'indépendance, mener à la dépression et l'inactivité. Cette étude montre qu'il y a des interférences de la dlr dans des activités habituelles L'âge au moment de la LM est un facteur important pour l'ajustement à la lésion et le bien-être général Selon cette étude, la DC continue d'être un problème pour la population LM, créant une difficulté supplémentaire chez des personnes devant déjà faire face à de	Ethique ? Douleur chronique.

<p>totalemment explicables. Il existe aussi de nombreuses dlr de type nociceptif. Les interférences causées par la LM ds la vie d'une personne sont vastes et dépendent de la capacité individuelle d'adaptation. Des facteurs psychologiques comme l'anxiété, la tristesse et la fatigue excessive ont été rapporté par les individus souffrant de dlr et semblent affecter de manière significative le coping et l'ajustement à la LM. La DC après LM peut causer des interférences avec les AVQ qui sont supérieures aut limitations induites par les autres conséquences de la LM. Ces interférences peuvent en partie expliquer la relation entre DC après LM et une baisse de la QV</p>	<p>de ceux-là 217 (65.8%) ce sont portés volontaires pour expliquer l'histoire détaillée de leur douleur et les informations connexes.</p>		<p>de 2mois ont reçu un 2^{ème} exemplaire de l'enquête. L'étude s'est centrée sur les questions concernant la fréquence des interférences dues à la dlr sur le sommeil, le travail, l'exercice, le ménage et les AVQ. Ainsi que sur les caractéristiques psycho-socio-démographiques et cliniques de la dlr après LM.</p> <p><u>Données sociodémographiques et caractéristiques de la lésion :</u> Données démographiques et caractéristiques de la LM obtenues depuis la base de données de Miami Project : âge, âge au moment de la LM, temps depuis la LM, genre, niveau de la LM</p> <p>Les sujets ont également dû donner des informations sur les facteurs sociodémographiques tels que leur plus haut niveau de scolarité et leur emploi.</p> <p><u>Auto-déclaration de tristesse, fatigue excessive et anxiété :</u> Les sujets devaient dire si ds les dernier 3mois ils avaient ressenti de la tristesse, fatigue excessive ou anxiété</p> <p><u>Fréquence des interférences dues à la dlr :</u> La fréquence des interférences induites par la dlr à été évaluée dans 5 domaines :</p> <p>Sommeil : 2questions posées et 6 alternatives de réponse proposées qui ont ensuite été réparties en 2 catégories.</p> <p>Exercice, ménage et travail : une question posée et 5 réponses possibles, divisées ensuite en</p>	<p>l'anxiété (26.3%)</p> <p><u>Fréquence des interférences dues à la dlr :</u> Sommeil : Difficulté à s'endormir : 82 sujets (38.3%) le vivent fréquemment : de 3nuits à toutes les nuits/semaine 42 (19.6%) le vivent 1x à 2x/sem et 90 (42.1%) moins d'1x/sem, voire même jamais. (3sujet on choisi de ne pas reporter ce domaine d'interférence) Difficulté à rester endormi : 86 (40%) ont des interférences de 3nuits à toutes les nuits/sem. 34 (15.8%) 1x-2x/sem. 95 (44.2%) de moins d'1x/sem à jamais. (2sujets n'ont pas choisi ce domaine d'interférence)</p> <p><u>Autres activités :</u> Exercice : 39 rapportent ne pas faire de l'exercice et 3 ne répondent pas. Dans les 175 personnes restantes : 61 (34.9%) disent que la dlr interfère « souvent » à « tjrs », 115 (65.1%) « parfois » à « jms »</p> <p>Ménage : 75 disent ne pas faire le ménage habituellement et 7 n'ont pas répondu. Dans les 135personnes restantes, 52 (38.5%) « svt-tjrs », 83 (61.5%) « parfois-jms »</p> <p>Travail : 75 sujet ne travaillent pas (pr d'autres raisons que la dlr) et 4 n'on pas répondu Des 116 restant, 39 (33.6%) vs 77 (66.4%)</p> <p>Autres AVQ : Des 213 sujets, 79 (37.1%) vs 134 (62.9%)</p> <p>Fréquence d'interférences avec les domaines d'activités : 49 (22.5%) n'on jms ressenti des interférences « svt-tjrs » dans un des domaines Les interférences dues à la dlr étaient vécues de « svt à tjrs » dans 1/6 de domaines par 19%, 2/6 ds</p>	<p>nombreuses conséquences de la LM.</p> <p>Une haute intensité de la dlr est le facteur significatif le plus fréquemment lié aux interférences dues à la dlr.</p> <p>L'absence de relation entre le niveau de la LM et l'étendue des interférences n'est pas inattendu car il n'est en général pas lié au niveau subjectif bien être.</p>	
---	--	--	--	---	--	--

<p>A cause de la complexité des interactions entre les différences conséquences de la LM il est essentiel de définir les relations entre interférences dans les différentes activités et caractéristiques cliniques de la dlr ainsi que les facteurs psychologiques. La vision bio-psycho-sociale de la dlr comprend une interaction dynamique entre les facteurs physique, psychologiques et sociaux dans une perspective temporelle.</p> <p><u>Objectif :</u> Cf. ci-dessus ds résumé.</p>			<p>2catégories Autre AVQ : 1question, 4alternatives, 2catégories (cf. détail page 1572-3)</p> <p><u>Localisation, qualité et intensité :</u> Localisation : les sujets ont dû dessiner les endroits du corps où ils ressentait une DC. Le corps à été séparé en 8régions. Ont été utilisés uniquement le nombre de régions indiquées par chaque individu. Qualité de la dlr (nombre de descripteurs) : Les sujets ont dû entourer des mots dans une liste de 24 pour décrire leur DC. Seul le nbr de descripteurs utilisé par chacun a été retenu. Intensité de la dlr : 2échelles NRS ont été utilisées. Les sujets ont dû entourer le chiffre correspondant à leur DC lorsqu'elle est le + intense et lorsque elle est le - intense. Seule la moyenne de chaque dlr a été pris en compte dans cette étude.</p> <p><u>Méthodes statistiques :</u> La méthode statistique utilisée a été l'Analyse de régression logistique. (détails p.1573) Variables dépendantes : sommeil, exercices, travail et autres AVQ Variables indépendantes : genre, emploi, niveau de la LM, âge au moment de la LM, temps depuis la LM, niveau d'éducation, étendue de la dlr, nombre de descripteurs de la dlr, moyenne de l'intensité de la dlr, fatigue excessive, tristesse et anxiété.</p>	<p>22.7%, 3/6 ds 12%, 4/6 6.9% et 5/6 ds 8.8% Pour chacun des 6 domaines, entre 34 et 40% des sujets ont rapporté vivre de fréquentes interférences douloureuses</p> <p><u>Analyses de régression prédisant une forte vs faible fréquence des interférences :</u> S'endormir : 2variables étaient significativement prédictives : les personnes les plus probables à avoir des interférences fréquentes utilisaient + de descripteurs pr décrire leur dlr (p>0.001) et rapportaient une moyenne d'intensité de la dlr + élevée (p<0.01)</p> <p>Sommeil continu : 4variables significatives : Genre masculin (p<0.05), âge + avancé au moment de la LM (p<0.05), ayant ressenti de l'anxiété durant les 3derniers mois (p<0.05), moyenne d'intensité de la dlr haute (p<0.05)</p> <p>Exercice : 1variable significative Moyenne d'intensité de la dlr élevée (p<0.001)</p> <p>Ménage : 4variables significatives Homme(p<0.05), fatigue excessive (p<0.05), utilisation de nombreux descripteurs de dlr (p<0.05), moyenne d'intensité plus haute (p<0.01)</p> <p>Travail : 4variables significatives + âgé au moment de la LM (p<0.001), niveau d'éducation bas (p<0.05), anxiété (p<0.01), multiples descripteurs (p<0.05) (la moyenne d'intensité de la dlr n'était ici pas significative)</p> <p>Autres AVQ : 3variables significatives Homme (p<0.05), localisations multiples de la dlr (p<0.01), moyenne d'intensité de la dlr élevée (p<0.001)</p>		
--	--	--	---	--	--	--

Recherche no 11

Auteurs Titre de la recherche Journal Année de publication Pays		H. Barrett, J.M. McClelland, S.B. Rutkowski & P.J. Siddall Pain characteristics in patients admitted to hospital with complications after spinal cord injury Arch Phys Med Rehab 2003; 84: 789-95 2003 Australie				
Question de recherche Hypothèses Buts de recherche	Population/ Echantillon	Design Aspects éthiques	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
<u>Résumé :</u> Déterminer les caractéristiques de la douleur, la relation entre la dlr et l'humeur, l'impact de la dlr sur les activités et la difficulté perçue dans le coping de la dlr chez les patients hospitalisés pour le TTT des complications liées à la LM <u>Introduction :</u> La dlr chronique est l'une des séquelles les + problématiques de la LM Plusieurs types de dlr apparaissent après une LM La prévalence de la dlr chronique après LM varie de 18 à 94% dont 1/3 sont des dlrs intenses	<u>Setting :</u> Unité d'un hôpital australien <u>Population :</u> Echantillon de patients (88) admis ds le service de LM suite à des complications après LM. 2pat. ont refusé de participer. <u>Participants :</u> Patients admis de manière consécutive dans un hôpital, dans un service pour LM, pour le TTT des complications liées à la LM. Tous les patients admis dans l'unité dans une période de 6mois et qui étaient à plus de 6mois après la	Cohorte <u>Ethique :</u> Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité d'éthique international pour la recherche sur l'être humain Les participants ont donné leur consentement écrit ou oral en présence d'un témoin	<u>Résumé :</u> Interview face à face avec un questionnaire Mesure de l'intensité de la dlr, auto-évaluation de la santé globale, humeur, interférences avec les AVQ <u>Questionnaires :</u> Questionnaire standardisé rempli avec les participants durant un interview face à face. Ont été relevé : Les variables liées à la LM : cause, niveau de la LM, complète ou incomplète, temps depuis la LM, raison de l'admission, médication ou TTT actuel. Le type de dlr (5catégories) : musculo-squelettique, viscérale, neuropathique située au niveau de la LM, neuropathique située au-dessous de la LM, allodynie (défini en fonction de la localisation, description, apparition et stimuli l'évoquant) Pr chaque dlr le taux d'intensité moyenne durant la	<u>Résumé :</u> 66 (75%) souffrent de dlr Moyenne d'apparition de la dlr : 8.02 +/- 12.4 ans 27% des patients avec dlr, la décrivent comme intense ou atroce Les sujets avec dlr avaient moins tendance à évaluer leur santé globale comme excellente (22% vs 44%) Et ils avaient une + grande détresse psychologique que ceux sans dlr. <u>Données démographiques :</u> 110 personnes avec LM (depuis > 6mois) ont été admises 8 exclues car ne correspondaient pas aux critères 2 ont refusé de participer 12 ont quitté l'hôpital avant qu'un rendez-vous soit fixé 88 ont participé Il n'y avait pas de différence significative entre le groupe de l'étude et le groupe exclu : Env. 60% de chaque groupe avaient des LM cervicales 35% LM thoracique 8% du groupe participant LM lombaire alors que 0% ds le groupe exclu Les causes, temps depuis la LM, et moyenne d'âge ne montraient pas non plus de différence significative. <u>Prévalence de la dlr :</u> 66 (75%) ressentent de la douleur	De nombreux sujets avec LM nécessitent une hospitalisation pour traiter les complications associées à la lésion. Mais la majorité ne sont pas admis à cause des dlrs. Pourtant beaucoup d'entre eux souffrent de dlr chronique et intense qui peut se développer de nombreuses années après la LM et qui a un effet majeur sur la perception de la santé et la capacité à participer à des activités Il est nécessaire d'avoir un échantillon représentatif de la population entière. Or il n'y avait pas de différence significative entre les patients qui ont complété le questionnaire et ceux qui ne l'ont pas fait, il y a eu 80% de	Comité d'éthique et consentement éclairé. Valeur P Echantillon représentatif

<p>(les chiffres varient en fonction du mode de recrutement et d'évaluation, et du tps depuis la LM) Les facteurs psychosociaux come humeur dépressive, colère, pensées négatives sont associés à une augmentation de l'intensité de la dlr. La dlr chronique a un impact important sur la QV et la fonction.</p> <p><u>Objectif :</u> Déterminer la prévalence et les caractéristiques de la dlr chronique chez une série de patients admis à l'hôpital pour un traitement suite à une LM. Et évaluer l'impact de cette dlr sur la QV et les AVQ et évaluer la relation de l'humeur avec la dlr.</p>	<p>LM étaient invités à participer. Les critères d'exclusion furent : difficultés de communication, troubles psychiques, non-consentant, mineur, dément, délirium, changement aigu concernant la LM chronique à cause du processus pathologique en cours, déchargé avant l'entrevue fixée. 88 personnes ont été enrôlées sur un total de 110 admissions avec LM > 6mois établie.</p>		<p>semaine à été évalué par l'échelle d'évaluation numérique (NRS) de 0-100 et l'échelle d'évaluation verbale (VRS) selon 5adjectifs (aucune, légère, modérée, intense, atroce) La détresse psychologique a été évaluée par un questionnaire de 10-item qui incluait le degré d'anxiété et de symptômes dépressifs dans les 4semaines précédentes. (détails p. 790) Les interférences de la dlr sur les AVQ, incluant le travail et les activités sociales, ont été évaluées par la « Von Korff chronic pain disability classification » ou « Chronic Pain Grade » (CPG). Cette classification mesure l'intensité de la dlr et l'impact de la dlr sur les activités normales (détails p. 790) Pour mesurer l'importance des dlr chez le LM par rapport à d'autres problèmes découlant de la LM, ont été évaluées les difficultés que le sujet a eu pour gérer 10 problèmes commun après une LM (échelle de 0-10) Ex : escarre, tr intestinaux et vésicaux, dlr, sensation de tristesse...</p> <p><u>Analyse des données :</u> Intensité et apparition de la dlr ont été compilées et présentés sous forme de moyenne +/- SD (standard deviation) Pour la comparaison de groupes les données ont été présentées sous formes de moyennes +/- standard error of the mean (SEM)</p>	<p>Si on calcule le nombre de dlrs différentes (localisation et type) : 23 (35%) : seulement 1 dlr 43 (65%) : 2 dlrs ou + 22 (33%) : 3 6 (10%) : 4 3 (4.5%) : 5 La dlr musculo-squelettique est la + fréquente (43.6%) suivie de la DN en dessous de la LM (24.3%), de la dlr viscérale (15%), de la DN au niveau de la LM (11.4%) et de l'allodynie (5.7%) Dans 17.1% des cas, la dlr était liée aux raisons de l'hospitalisation. Les types de dlrs associés à l'hospitalisation étaient musculo-squelettiques (8.6% de dlr liées à l'hospitalisation), viscérales (7.1%), neuropathiques en dessous de la lésion (1.4%)</p> <p><u>Apparition de la dlr :</u> Moyenne 8.02 +/- 12.4 ans suivant la LM Chez 47% les dlrs apparaissent ds la 1^{ère} année suivant la LM Chez 27% 10 ans et + après la LM 54.2 % des dlr développées après 20 ans ou + étaient de type musculo-squelettique 25% viscérale 8.3% neuropathique au niveau de la LM 8.3% neuropathique en dessous de la LM 4.2% allodynie</p> <p><u>Intensité de la dlr :</u> La moyenne de du score numérique d'intensité de la dlr était 58.0 +/- 26.1 (sur un max de 100) Le score était + élevé pour la dlr viscérale (65.8+/-21.6) puis la DN au niveau de la LM (58.8+/-24.5), musculo-squelettique (57.4+/-26.7), DN en dessous de la LM (57.4+/-27.6) et allodynie (51.7+/-33.1)</p> <p>Lorsque c'est la VRS qui était utilisée, 27% des sujets ressentait des dlrs intenses à atroces. Et ceux les + exposés à une telle dlr étaient les sujets avec DN au niveau de la LM (38.2%) et ceux avec dlr viscérale (37%) Puis DN en dessous LM (26%) Musculo-squelettique (23%)</p>	<p>participation sur l'échantillon choisi et les résultats sont similaires à d'autres études</p> <p>La prévalence relativement haute des dlrs peut s'expliquer par le fait que ce sont des patients hospitalisés admis pour des problèmes qui peuvent produire de la dlr. La distribution des types de dlr est difficile à comparer à cause du manque de consensus entre les chercheurs pour définir les types de dlrs</p> <p>Selon l'estimation avec la VRS et la NRS les dlrs viscérales et les DN au niveau de la lésion sont les + intenses</p> <p>Malgré que 25% des sujets font l'expérience de dlrs sévères ou atroces, ce n'est pas pour eux le principal problème auquel ils doivent faire face.</p> <p>L'étude montre que l'humeur était significativement plus basse chez les patients avec douleur</p> <p>La dlr influence l'évaluation globale de l'état de santé perçu</p>	
---	---	--	---	---	--	--

			<p>Des comparaisons ont été faite entre les groupes avec dlr et ceux sans dlr concernant l'autot évaluation de sa santé et le Kessler Mood Inventory. Les comparaisons de groupes de pourcentage on été fait avec la méthode chi-square et le Fisher exact test. La valeur P de moins de 0.05 a été considérée comme significative</p>	<p>Allodynie (0%)</p> <p><u>Auto-évaluation de la santé :</u> Les sujets souffrant de dlr ont + de peine à évaluer leur santé comme excellente ou très bonne comparé à ceux sans dlr (22% vs 44%) Par contre la proportion de gens qui évaluent leur état de santé comme pauvre est presque équivalent dans les 2groupes (20% vs 19%) Le Von Koff CPG s'applique uniquement à ceux qui ressentent de la dlr. La moyenne d'intensité de la dlr était de 59.4+/-20.4 (sur un max de 100) Et la moyenne du nombre de jour ou la personne à été empêchée dans ces activités était 30+/-55 durant les 6 derniers mois. 68.75% des sujets avaient un score d'invalidité bas, avec une intensité de la dlr de faible à élevée et 31.25% avaient un haut degré d'invalidité.</p> <p><u>Evaluation de la dlr comparée à d'autre problèmes :</u> Il est ressorti que les conséquences les + difficiles de la LM sont les escarres suivies de la perte de mobilité et la perte de contrôle intestinal. La dlr figure en 5^{ème} position après les infections et les complications citées ci-dessus.</p> <p><u>Evaluation de l'humeur :</u> Le Kessler Mood Inventory a été utilisé pour évaluer la détresse psychologique. Les pts avec dlr ont un + haut degré de détresse psychologique que ceux sans dlr (détails cf. p792)</p>	<p>par la personne. Beaucoup moins de patients qui ressentent des dlrs évaluent leur état de santé globale comme haute. Il y a 2 interprétations à cela : La dlr a un impact direct sur l'auto-évaluation de l'état de santé Ou la dlr est plus souvent présente chez des personnes qui ont d'autres problèmes : intestinaux, vésicaux, cutanés...</p> <p>Enfinement un haut niveau d'invalidité est associé avec la dlr.</p>	
--	--	--	--	---	---	--

Recherche no 12

Auteurs Titre de la recherche Journal Année de publication Pays		Y. Cruz-Almeida, A. Martinez-Arizala & E.G. Widerström-Noga Chronicity of pain associated with spinal cord injury : A longitudinal analysis Journal of Rehabilitation Research & Development, 42(5), 585-594 2005 USA				
Question de recherche Hypothèses Buts de recherche	Population/ Echantillon	Design Aspects éthiques	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
<p>Objectif : Déterminer la stabilité des caractéristiques cliniques auto-déclarées de la dlr et les interférences sur le sommeil et les AVQ induites par la dlr chez les personnes avec LM.</p> <p>Introduction : De récentes études rapportent que la dlr chronique après LM aurait une prévalence d'environ 80%, dont 1/3 sont des dlrs intenses. Due à sa nature réfractaire et aux interférences avec le sommeil et les AVQ, la dlr chronique est une des causes principales d'une détérioration de la QV. Il existe différents types de dlr.</p>	<p>Lors d'une étude précédente (S1), des personnes >18ans avec LM traumatique ont été recrutés depuis la base de données du « miami project to cure paralysis ». Elle consistait en une lettre introductive décrivant l'étude, un formulaire de consentement éclairé et un formulaire sur l'histoire de la dlr, envoyé par mail à 330 sujets. 217 on participé. Cette étude-ci (S2) à lieu 18mois plus tard. Elle consiste en une lettre introduisant l'étude, un formulaire de consentement éclairé et un formulaire sur l'histoire de la dlr</p>	<p>Analyse longitudinale</p> <p>Ethique : Approuvée par la commission de révision institutionnell e de l'université de Miami</p> <p>Consentement éclairé de la part des participants</p>	<p>Les participants ont rempli un questionnaire sur l'histoire de la dlr, qui comprenait des questions sur diverses caractéristiques et facteurs liés à la dlr chronique vécue depuis au moins 3mois avant l'étude. Les participants ont renvoyé le formulaire complété au Miami Project to Cure Paralysis, en utilisant les enveloppes timbrées auto-adressées. Le personnel de recherche a examiné l'intégralité des questionnaires et a entré les données dans la base de données pour le stockage et en vue de l'analyse.</p> <p>Les individus n'ayant pas répondu dans les 2mois ont reçu un rappel et un second exemplaire de l'enquête.</p> <p>Caractéristiques démographiques et lésionnelles : Les données démographiques obtenues depuis la base des données du « miami project to cure paralysis » incluaient l'âge au moment de l'étude, l'âge au moment de la LM, le temps écoulé depuis la LM, le sexe et le niveau de la LM (si + d'1niveau de LM, le + haut était retenu) Le niveau de la LM a été séparé en 2catégories : para-et tétraplégie</p> <p>Formulaire de l'histoire de la dlr : En raison de la nature subjective de la</p>	<p>Comparaison entre les participants des études : Pr déterminer à quel point l'échantillon était représentatif, les participants de l'étude (123) ont été comparés aux 207 individus qui n'ont complété aucune des enquêtes ou seulement S1 mais qui faisaient partie du courrier original. Aucune différence significative n'a été trouvé entre les groupes à part que les sujet ayant participé aux 2études étaient en moyenne 3.5ans +vieux que les autres.</p> <p>Modèles de dlr : CFA Cette étude démontre que les modèles de dlr sont restés stables durant une période de 18mois</p> <p>Formulaire d'histoire de la dlr : Localistion : Le nombre de parties du corps maquées par les participants en S1 et S2 sont étroitement corrélés. Ceux ayant une dlr dans une région spécifique lors de S1 ont tjrs des dlr à cet endroit lors de S2</p> <p>Qualité :</p>	<p>La dlr chronique persiste de nombreuses années après la LM malgré les nombreux TTT existant. Cette étude confirme cette affirmation !</p> <p>De plus, les résultats apportent la preuve que les caractéristiques individuelles ainsi que les types et modèles de dlr restent stables dans les stades chroniques de la LM.</p> <p>La CFA prouve que les caractéristiques cliniques de la dlr restent relativement stables pendant une période de 18mois. Spécifiquement, les patients ressentaient 3 différents modèles de dlr :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. dlr aux membres supérieurs ds la tétraplégie 2. DN au dessous du niveau de LM 3. Dlr intense et persistante 	<p>Suite d'une autre étude !</p> <p>Même résultats à quelques différences près !</p> <p>Prouve que la dlr persiste et que les interférences persistent</p> <p>Comité d'éthique et consentement éclairé</p> <p>Echantillon représentatif</p> <p>Valeur P et divers autres moyens de vérification.</p>

<p>The International Association for the Study of Pain et d'autres investigateurs ont proposé deux grandes catégories: la dlr nociceptive et la dlr neuropathique. Ces différentes catégories sont basées sur des combinaisons de caractéristiques de la dlr.</p> <p>Widerström-Noga et al. un "exploratory factor analysis" (EFA) pour analyser les caractéristiques cliniques de la dlr après LM</p> <p>3 modèles ont émergé :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. DN en dessous de la LM 2. Dlr aux membres supérieurs ds la tétraplégie 3. dlr intense et persistante <p>Le 1^{er} correspond à la DN, le 2^{ème} à la dlr musculo-squelettique de l'épaule ds la tétraplégie et la 3^{ème} inclue des types de dlr hétérogène.</p> <p>Si beaucoup d'études ont été faites sur les</p>	<p>qui a été envoyé aux 217 sujets ayant participé à S1.</p> <p>75 de ces sujets n'ont pas pu être contactés car ils avaient déménagé sans laisser d'adresse ou de no.</p> <p>Des 142 individus contactés, 123 ont complété S2</p>		<p>dlr, une évaluation globale de la dlr doit prendre en considération la perception qu'a le patient de sa dlr.</p> <p>Le formulaire d'histoire de la dlr est une description détaillée de la dlr de la personne et est un standard dans l'évaluation globale de la dlr. Dans cette étude les informations suivantes ont été utilisées par l'analyse : localisation de la dlr, qualité, intensité, aspects temporels (apparition/interruptions) et la fréquence des interférences de la dlr sur le sommeil et les AVQ.</p> <p><i>Localisation de la dlr :</i> Les sujets ont dû indiquer sur 2 dessins du corps humain (face-dos) les endroits où ils ressentaient une DC. Le corps était divisé en 45 sections regroupées en 8 régions principales.</p> <p><i>Qualité de la dlr :</i> Les participants ont dû sélectionner des adjectifs, dans une liste de 24. Les mots de la liste avaient été ressortis d'interview et d'études précédentes</p> <p><i>Intensité de la dlr :</i> Numeric rating scale (NRS) 0-10 Les participants ont dû évaluer la dlr lorsqu'elle est le moins intense et lorsqu'elle est le plus intense</p> <p><i>Aspects temporels de la dlr :</i> <i>Apparition de la dlr :</i> réponses à choix Catégorisées en 2 groupes : apparition précoce, apparition tardive <i>Interruption des dlrs :</i> Les participants ont dû décrire la durée des interruptions de la dlr : 7 réponses à choix, catégorisées en 2 groupes : pas d'interruption ou courte interruption d'une heure ou moins et interruption >1h</p>	<p>Le nombre de descripteurs de la dlr utilisés en S1 et S2 sont étroitement corrélées.</p> <p>Dans les 2 études les plus utilisés est brulant (S1 : 59% et S2 65%) puis piquant (51% vs 53%), douloureux (48% vs 61%) Malgré une augmentation non-significative du total des adjectifs utilisés (p=0.465), la dlr décrite comme « douloureuse » a augmenté de 13% dans S2 (p< 0.001)</p> <p><i>Intensité :</i> L'intensité de la dlr est restée relativement stable durant la période de 18 mois</p> <p><i>Aspects temporels :</i> <i>Apparition de la dlr :</i> Env. 59% (72) ont rapporté l'apparition de la dlr dans les 6 premiers mois après la LM alors que env. 37% (45) ont senti le début des dlrs plus de 6 mois après la LM</p> <p><i>Interruptions de la dlr :</i> La durée de ces interruptions était corrélée de manière significative entre les 2 études</p> <p><i>Fréquence des interférences :</i> <i>Sommeil :</i> Malgré une haute corrélation entre S1 et S2, une augmentation significative de la fréquence des interférences dues à la dlr est apparue dans S2</p> <p><i>Autres AVQ :</i> La fréquence des interférences de la dlr avec d'autre AVQ était également étroitement corrélée</p> <p><i>Rémission de la dlr :</i></p>	<p>Les dlr aux MS sont communs suite à une LM, (et svt dus par ex à l'utilisation de la chaise roulante ou...)</p> <p>L'augmentation de la dlr décrite comme douloureuse correspond à d'autres études ou la prévalence de l'apparition tardive de la dlr musculo-squelettique augmente dans une période de 5 ans.</p> <p>La DN en dessous du niveau de la LM est également très habituelle lors de LM et la majorité des participants continuent d'éprouver cette dlr pendant la période de 18 mois.</p> <p>Seul 4% ont rapporté une disparition des dlrs. (résultat similaire aux autres études)</p> <p>En accord avec les autres études, les participants rapportent des interférences fréquentes sur le sommeil, mais c'est la 1^{ère} étude qui montre une augmentation de cette interférence due à la dlr.</p> <p><u>Considérations méthodologiques :</u> Les participants étaient volontaires. Pour évaluer si l'échantillon était</p>	
---	--	--	--	--	--	--

<p>caractéristiques de la dlr après LM, il en existe peu sur la persistance de certains types de dlr lors de LM chronique.</p> <p>Les gens avec LM sont généralement connus pr s'adapter aux limites imposées par leur blessure et pr ressentir moins d'interférences au fil du temps après la LM. (mais pas pour tout selon des études c.f. Putzke et al.)</p>			<p><u>Fréquence des interférences</u> Evaluée lors du sommeil et des AVQ. <i>Sommeil :</i> Les participants ont dû décrire combien de fois ils sont réveillés par la dlr : 5réponses à choix <i>AVQ :</i> Combien de fois la dlr interfère avec d'autres activités quotidiennes</p> <p><i>Rémission de la dlr :</i> Le nombre de participants ressentant des dlr en S1 ms pas en S2 a été rapporté. Les participants devaient en donner la raison s'ils la connaissaient</p> <p><u>Analyse des données :</u> Analyse statistique avec « SPSS Base 12.0.0 pour Windows » et « SAS OnlineDoc » (version8) Pour les comparaisons par paires : Pr variables continues -> Pearson's correlations et paired t-test Pr variable dichotomiques -> corrélation tétrachoric et chi-square test Pr variables ordinales -> polychoric correlations et Wilcoxon Signed Rank test Puis pour ajuster les multiples comparaisons -> Bonferroni correction Valeur P <0.05 a été choisie comme statistiquement significative</p> <p><u>Modèles de dlr : Confirmatory Factor Analysis :</u> La CFA a été utilisée pour évaluer la stabilité des modèles spécifiques de dlr au fil du temps. Celle-ci a confirmé les modèles de dlr observés dans l'étude précédente CFA comprend les mêmes variables que EFA (exploratory factor analysis) mais est supérieure à EFA</p>	<p>Seul 4% (5) des participants avec dlr dans S1, ne ressentait plus de dlr en S2. Pour un la cause était chirurgicale et les autres ne donnaient pas d'explication</p>	<p>représentatif et être sûrs que ce n'était pas biaisé par la sélection. Les participants et non-participants ont été comparés. Aucune différence significative n'est ressortie à part que les participants étaient env. 3.5ans plus âgés que les non-participants. La proportion d'hommes et de femmes était très similaire à celle rapportée dans la base de données nationale des lésés médullaires.</p>	
---	--	--	--	--	--	--

Recherche no 13

Auteurs Titre de la recherche Journal Année de publication Pays		J.D. Putzke, J.S. Richards, B.L. Hicken & M.J. DeVivo Interference due to pain following spinal cord injury : important predictors and impact on quality of life Pain 100 (2002) 231-242 2002 USA				
Question de recherche Hypothèses Buts de recherche	Population/ Echantillon	Design Aspects éthiques	Méthodologie	Résultats	Discussion	Commentaires personnels
2 études ont été conçues pour examiner les importants prédicteurs de la dlr après une LM et l'impact de la dlr sur l'auto-estimation de la QV. La 1 ^{ère} étude a examiné la validité prédictive de différentes variables (démographiques, médicales et qualité de vie) la première année après la LM par rapport à l'auto-estimation des interférences dues à la dlr 2ans après la LM Dans la 2 ^{ème} étude les participants ont été séparés en 4 groupes : Pas de dlr année 1 (A1) et année 2 (A2) Dlr en A1 et pas de dlr en A2 Dlr en A1 et en A2 Les résultats ont	Cet échantillon est un sous-échantillon d'une étude précédente (n=646) qui a examiné les prédicteurs des interférences à la dlr ds les soins aigus et la réhabilitation. (Putzke et al., 2001a) Ont été considéré pour l'étude : un total de 415 participants avec LM traumatique qui avaient complété les 2 évaluations de suivi après 1 et 2ans après la LM dans un des 18 « Model		<p><u>Participants :</u> 270 personnes (sous-groupe d'une étude précédente) ayant rempli des évaluations de suivi 1an et 2an après la LM et dont les évaluations comprenait le SF-12. Période : mai 98 à mars 2000</p> <p>Les données ont été tirées de la base des données du centre national de la statistique pour les lésions médullaires (NSCISC)</p> <p>Les 18 Modèles de systèmes de soins étaient géographiquement dispersés à travers les USA et reflétaient le domaine urbain ainsi que le domaine rural.</p> <p>Les conditions à remplir pour être dans la base des données du NSCISC sont pratiquement les mêmes depuis sa création. Elle comprend principalement les LM dues à un traumatisme qui ont été admis dans l'un des modèles dans les 60jours après la LM. La base des données est représentative de tous les nouveaux cas à quelques exceptions près.</p> <p><u>Mesures :</u> Toutes les variables (sauf indications contraire) ont été tirées de la première évaluation de suivi (A1)</p> <p><u>Démographique :</u> Les variables considérées étaient : âge,</p>	<p><u>Etude no 1 :</u> Afin de voir si l'échantillon choisi était représentatif par rapport à la base de données nationale des LM, une analyse à été faite entre les participants à l'étude et ceux exclus de l'étude à cause des données SF-12 manquantes. Il n'y avait pas de différence concernant l'âge, le genre et l'étiologie de la LM (p>0.05). Mais l'échantillon choisi pour l'étude avait un plus haut niveau d'éducation (p<0.01), une plus grande proportion de blancs (p<0.05) et d'individus avec lésion incomplète (p<0.05).</p> <p>La prévalence des personnes rapportant des interférences dans les AVQ dues à la dlr diminue de 71% en A1 à 63% en A2.</p> <p><u>Analyse univariée :</u> L'âge, l'état civil, l'occupation primaire, et l'interférence due à la dlr lors du check-up à la 1^{ère} année (A1), le SWLS (satisfaction with life scale) et le score SF-12 de santé mentale et physique étaient significativement liés à l'auto-estimation des</p>	<p><u>Etude no 1 :</u> L'étude no 1 a tenté d'identifier (en A1) les variables démographiques, médicales et psychosociales, prédictrices de l'interférence de la dlr dans les AVQ en A2 après LM.</p> <p>Conformément aux études précédentes de nombreuses associations ont été trouvées entre des variables prédictices en A1 et l'interférence due à la dlr en A2. Plus précisément, l'âge, l'état civil, le statut occupationnel, ainsi que l'auto-estimation de la satisfaction de vie et de la santé physique et mentale ont été jugées significativement liées à l'interférence de la dlr en A2. L'auto-estimation d'interférence de la dlr en A1 était également un fort facteur prédicteur d'interférence de la dlr en A2. Toutefois seul l'âge, l'auto-estimation de la santé mentale et l'interférence de la dlr en A1 étaient des prédicteurs uniques significatifs pour l'interférence</p>	2 études. Echantillon = sous-échantillon d'une étude précédente Pas d'informations sur l'éthique et le consentement éclairé. Le devis de l'étude n'est pas nommé. Echantillon représentatif

<p>montré que seul ceux qui ont vécu des modifications dans les interférences dues à la dlr ont eu des modifications de leur QV.</p> <p><u>Introduction :</u> La dlr est une complication médicale secondaire habituelle survenant après une LM, avec une prévalence entre 18 et 96%</p> <p>Une compréhension claire des facteurs associés au développement de la dlr suite à une LM, et l'impact de la douleur sur l'auto-estimation de la QV a été limitée par 3 facteurs primaires. Le 1^{er} : Il n'y a pas d'accord clair concernant la définition des différents types et qualités de dlr. Donc aucun instrument d'évaluation standard n'a vu le jour Le 2^{ème} : il y a très peu d'études qui ont examiné les prédicteurs de la dlr suite à un LM sur une base longitudinale. Le 3^{ème} : De nombreux facteurs ont une influence sur l'auto-</p>	<p>Spinal Cord Injury Systems of Care » financés du Département de l'Education entre mai 1998 et mars 2000. Seul ceux qui avaient complété le SF-12 lors des 2évaluations de suivi on été inclus : 270 individus.</p>		<p>genre, race, éducation, état civil, emploi/occupation. Les études précédentes avaient montré une relation entre âge et interférences de la dlr. L'âge a été catégorisé en décades pour mieux saisir cette relation. L'étiologie de LM a été séparé en 4catégories (véhicule, violence, sport, chute/vol d'objet)</p> <p><u>Niveau moteur et fonctionnel :</u> <i>Habilité motrice :</i> La composante motrice de la « Functional Independence Measure (FIM) » a été utilisée après une « Rasch conversion ». Cette échelle dont la fiabilité et la validité a été démontrée, est utilisée pour la mesure de l'invalidité.</p> <p><i>Détérioration :</i> « American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale » est une mesure des troubles neurologiques sous-jacents. Elle a été développée par l'ASIA et adoptée par de nombreuses organisations professionnelles pour mesurer la détérioration motrice lors de LM ou autres pathologies. Les patients ont été séparés entre LM complète et incomplète Et entre 2catégories de niveau de LM : tétra-et paraplégie.</p> <p><u>Complications médicales :</u> Les complications médicales survenant au cours de la réadaptation ont été considérées comme variables prédictives. On a compté pour chaque individu combien de complications il avait eu et elles ont été réunies dans 3catégories : 0, 1, 2ou+ Le nombre d'hospitalisations (0, 1, 2ou+) et le nombre de jours d'hospitalisation (0, 1-5, 6ou+) pendant l'année précédant la 1^{ère} évaluation de suivi ont été inclus en tant qu'indicateurs supplémentaires de la santé</p>	<p>interférences dues à la dlr en A2 après la LM ($p < 0.05$). En général, les +jeunes et les +vieux, les célibataires et ceux ayant un emploi lors de l'évaluation A1 ont rapporté le moins d'interférences dues à la dlr en A2. De même, ceux qui avaient une +grande satisfaction de vie, santé mentale et santé physique en A1 étaient moins susceptibles de présenter des interférences dues à la dlr en A2. Comme prévu, des interférences dues à la dlr en A1 étaient fortement associées à des interférences dues à la dlr en A2. L'échelle CHART concernant la mobilité et celle concernant l'occupation étaient également considérées comme des variables prédictives ($p < 0.15$). Une mobilité et une intégration sociale importante étaient associées à des niveau d'interférences dues à la dlr plus bas.</p> <p>Conformément aux études précédentes, aucune des complications médicales, ni la globalité des complication médicales étaient liées à des interférences dues à la dlr ($p < 0.15$)</p> <p><u>Polytomous logistic regression :</u> L'âge, l'échelle SF-12 de santé mentale, et l'auto-estimation d'interférences de la dlr en A1 étaient les seuls prédicteurs significatifs de l'interférence de la dlr en A2. Les +jeunes et les +vieux sont ceux qui ont rapporté le moins</p>	<p>de la dlr en A2.</p> <p>Une relation significative a été trouvée entre l'âge et le développement d'interférences dues à la dlr. Les +jeunes et les +vieux rapportent le moins d'interférences dues à la dlr.</p> <p>La relation entre dlr et humeur négative (ds ce cas, le SF-12 échelle de santé mentale) a été démontré dans de nombreuses études transversales. Dans cette étude, la corrélation entre l'échelle de santé mentale SF-12 et l'interférence due à la dlr était -0.43 en A1 et -0.49 en A2. Une augmentation de l'interférence due à la dlr était associée avec une diminution de la santé mentale).</p> <p><u>Etude no 2 :</u></p> <p>Cette étude cherchait à examiner l'influence des interférences dues à la douleur par rapport à une variété d'autres facteurs, sur l'auto-évaluation de la QV, particulièrement dans le fonctionnement de la santé mentale.</p> <p>En général il y avait peu de différence dans la QV entre A1 et A2 parmi ceux dont le degré d'interférences de la dlr restait le même (1-4) Au contraire, il y avait des différences considérables dans la QV entre A1 et A2 chez les 2groupes qui ont remarqué un</p>	
---	---	--	---	---	--	--

<p>estimation de la QV suite à une LM, c'est pourquoi il est difficile de déterminer les effets spécifiques de la dlr, par rapport à d'autres facteurs, sur la QV.</p> <p>Objectif etude1 : Ce document présente deux études conçues pour répondre aux 2 dernières limitations, c-à-d les facteurs associés aux développement de dlr chronique après LM et l'impact des interférences de la dlr sur l'auto-estimation de la QV.</p> <p><i>Prédicteurs de la dlr :</i> L'étude 1 a été conçue pour répliquer et étendre les recherches longitudinales précédentes : En utilisant un large échantillon de LM (n=270) En examinant les prédicteurs des interférences dues à la dlr 2ans après la LM En contrôlant les niveau de base d'interférence de la dlr (c-à-d en A1)</p> <p>Objectif étude 2 : Examiner le lien de causalité possible entre dlr et santé</p>			<p>physique.</p> <p><u>Assurance :</u> La couverture d'assurance du patient au moment de son hospitalisation a été classifiée : privée, Medicaid/indigent, worker's compensation, prepaid health plan ou autre. L'hypothèse étant que cela pouvait être lié à différents ressources/bénéfices susceptible d'influencer la dlr.</p> <p><u>Domaines de la QV :</u> « The Craig Handicap Assesment and Reporting Technique (CHART) » est composé de 27 questions couvrant: l'indépendance physique, l'auto-suffisance économique, l'intégration sociale, la mobilité, et le fonctionnement du travail. Cette échelle a démontré sa fiabilité et validité concernant les LM. (détails de scores : p234)</p> <p>« The Satisfaction with Life Scale (SWLS) » est un moyen de mesure validé pour la mesure de la satisfaction subjective par rapport à sa vie. Elle permet d'évaluer les domaines de sa vie en fonction de ses propres valeurs. 5 items sont mesurés qui correspondent à un facteur général de bien-être. (détails p 234)</p> <p>« The Short Form SF-12 » of « the Medical Outcomes Survey SF-36 » est utilisé pour évaluer la perception qu'a l'individu sur son état de santé. Le SF-12 est divisé en deux sous-groupes : santé mentale et santé physique, calculés à partir de 12 items, incluant la dlr.</p> <p><u>Douleur :</u> Un seul item du SF-12 a été utilisé pour évaluer la dlr. Cet élément évalue l'étendue des</p>	<p>d'interférences de la dlr. Ceux qui ont les scores +faibles de santé mentale en A1 étaient plus susceptibles de rapporter des interférences de la dlr en A2. Et comme on peut s'y attendre, ceux rapportant des interférences de la dlr en A1 étaient plus susceptibles de rapporter des interférences de la dlr en A2.</p> <p><u>Etude no 2 :</u></p> <p>Des analyses initiales ont été faites dans le but de déterminer s'il y avait des différences importantes entre les groupes. Il n'y avait pas de différence concernant l'éducation, le genre, la race, l'étiologie de la LM et le niveau de déficience. (p>0.05) Pourtant un effet de groupe global a été trouvé pour l'âge (p<0.001). Le groupe le +jeune est composé de ceux qui n'ont rapporté aucune interférence de la dlr ni en A1 ni en A2. De même ceux qui rapportent aucune interférence de la dlr en A1 ont plus tendance à être célibataires (p<0.01) et sans emploi (p<0.001). L'âge et le statut professionnel n'étaient pas liées de manière significative à des changements dans les scores de QV (p>0.05) L'état civile (ANOVA) comme variable indépendante à montré un effet général significatif pour des changements dans la santé mentale (p<0.03) et dans l'intégration sociale (p<0.03)</p> <p>En général, ceux ne rapportant aucun changement dans la dlr</p>	<p>changement dans le statut de la dlr. Plus spécifiquement, un impact négatif sur la QV a été observé parmi ceux qui ont développé des interférences dues à la dlr de A1 à A2. A l'inverse, la QV a tendance à augmenter parmi ceux dont la dlr se résous entre A1 et A2. Les domaines de la QV les + affectés par le changement des interférences dues à la dlr sont la satisfaction de vie, la santé physique et, comme prévu, la santé mentale.</p> <p>Fait intéressant, le changement dans les interférences de la dlr n'était pas lié à un changement dans l'auto-estimation du handicap mesuré par CHART. Ne correspond pas avec une étude précédente (détails p 240)</p> <p>Les résultats de l'étude no 2 suggèrent que les interférences dues à la dlr peuvent avoir une influence néfaste sue l'auto-évaluation de la satisfaction de vie, la santé physique et la santé mentale.</p> <p>Toutefois, d'après Cairns il y aurait au moins 3 modèles différents qui pourraient expliquer ces résultats :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. le model de médiation : une pauvre satisfaction de vie, santé physique et mentale augmente la perception individuelles des l'interférences dues à la dlr. 2. le model de coexistence : une 	
--	--	--	---	--	--	--

<p>mentale. Plus exactement examiner l'influence des interférences dues à la douleur sur les différents domaines de la qualité de vie en A2.</p> <p>4groupes ont été formés : Pas de dlr en A1 et A2 Pas de dlr en A1 et dlr en A2 Dlr en A1 et pas de dlr en A2 Dlr en A1 et A2</p> <p>Hypothèse : Le développement de d'interférences dues à la dlr entre A1 et A2 engendrerait une QV significativement plus basse, particulièrement dans la santé mentale. Une résolution des interférences de la dlr de A1 à A2 augmenterait significativement la QV, incluant le fonctionnement de la santé mentale.</p>			<p>interférences dues à la dlr sur les AVQ (Durant les 4semaines précédents, à quelle point la dlr a-t-elle interféré avec le travail habituel ?) Il existe 5 réponses à choix de : pas du tout à extrêmement.</p> <p><u>Procédures statistiques :</u> 3étapes : Analyses univariées entre variables indépendantes à A1 et la variables dépendante (l'item du SF-12 sur l'interférence due à la dlr en A2) Ensuite les variables étant significativement liées aux interférences dues à la dlr étaient incluses comme variables prédictives dans un modèle de régression multiple. Finalement, pour être sûr qu'aucune variable n'avait été exclue 2autres régressions ont été effectuées. (détails p.235)</p> <p><u>Méthodes étude 2 :</u></p> <p>Les participants (n=270) et les mesures étaient les mêmes que ceux décrits dans l'étude 1. L'item de douleur du SF-12 en A1 et en A2 a été séparé en 2 : pas ou peu d'interférence de la dlr versus interférences de la dlr modérées à extrêmes. Groupe 1 (115), groupe 2 (29), groupe 3 (41), groupe 4 (85)</p> <p>Les changement dans les scores des mesures dépendantes (SWLS, CHART, SF-12) on été générée afin d'examiner plus spécifiquement l'impacte de la dlr sur le fonctionnement de la QV. La contribution de l'item de la dlr à été enlevée d'score de santé mentale et physique SF-12 pour éviter la confusion entre variables dépendantes et indépendantes + diverses procédures statistiques.</p>	<p>entre A1 et A2 (groupe 1 et 4) ont montré des niveaux similaires d'auto-évaluation de leur QV en A1 et A2. Au contraire, ceux ayant subit un changement dans leur statut de dlr (groupe 2 et 3) ont montré des différences considérables dans leur auto-évaluation de la QV dans plusieurs domaines. Autrement dit, un changement négatif dans l'auto-évaluation de la QV parmi ceux qui ont développé des interférences de dlr de A1 à A2 (groupe 2) était significativement différent par rapport au changement positif dans l'auto-évaluation de la QV de ceux dont les interférences de la dlr se sont résolues entre A1 et A2. (p<0.008) Il y avait également une différence significative entre le changement minimal dans la santé physique pr ceux sans dlr en A1 et A2 (groupe 1) comparé à l'augmentation de la santé physique parmi ceux dont les interférences de la dlr ce sont résolues en de A1 à A2. (groupe 3) (p<0.008) Enfin, l'amélioration de la satisfaction de vie parmi ceux avec des interférences dues à la dlr continues en A1 et A2 (groupe 4) était significativement différente par rapport à la diminution de la satisfaction de vie rapportée par ceux qui ont développé des des interférences de la dlr de A1 à A2. (groupe 2)</p>	<p>interférences de la dlr ainsi qu'une pauvre QV sont liés à la LM mais sont relativement indépendants 3. le modèle de causalité linéaire : l'interférence de la dlr cause directement des changements sur l'auto-évaluation de la QV.</p> <p>Il est impossible de démêler définitivement la causalité entre ces variables avec un pre-post design comme avait utilisé Cairns et al. et comme cette étude. Surtout avec un aussi long délai entre les 2 questionnaires. Il serait important d'inclure de multiples points d'évaluation après des intervalles plus court pour capturer les variations dans les changements et démêles le lien de causalité possible entre l'interférence de la dlr et la QV.</p> <p><u>Limites :</u> La définition de la dlr ! Ici la dlr = « interference in dy-to-day activities secontdary ton pain” Traduit: interférences dans les AVQ dues à la dlr.</p> <p>Les prédicteurs peuvent varier en fonction des dimensions et types de dlr</p>	
--	--	--	--	--	---	--