

Projet LyRE

Suspicion de Lyme, représentations et relation avec l'équipe soignante

Coline HEHN

29 Janvier 2024

2^{ème} journée scientifique nationale des
centres de référence des maladies
vectorielles liées aux tiques



Une collaboration pluridisciplinaire



Dr FALL Estelle (MCF)
HEHN Coline (doctorante)
LANZA Rosalie (M1 Psycho Santé)
ANSELMO Jade (M1 Psycho Santé)
CROS Emma (M1 Psycho Santé)



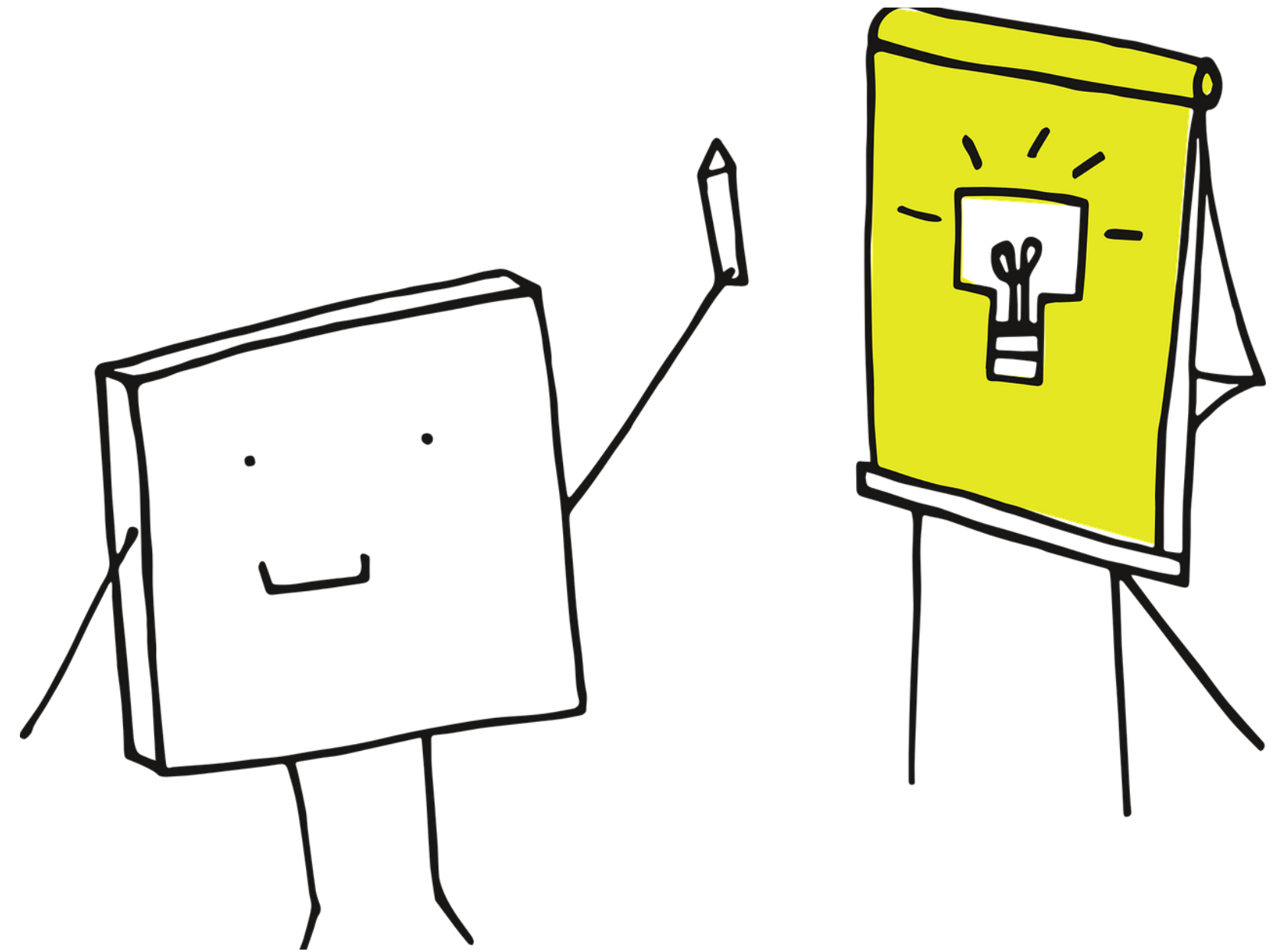
Dr BAUX Elisabeth,
Spécialiste en médecine
interne



Dr HANSMANN Yves,
Spécialiste en Maladies
infectieuses et tropicales
et médecine interne



Introduction



Chronologie de l'étude LyRE

Un projet depuis 2021...

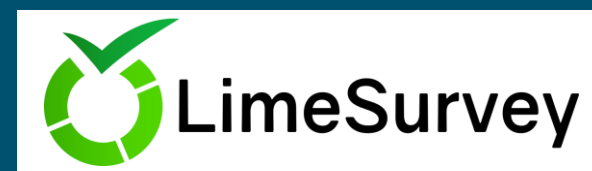
Un projet qui a nécessité différentes étapes, avec plusieurs perspectives



Elaboration de l'étude en 2021



Accord pour lancer l'étude par le comité d'éthique de l'UL



Création du questionnaire sur Lime Survey (HDS)



Poster envoyé aux collaborateurs avec un QR Code



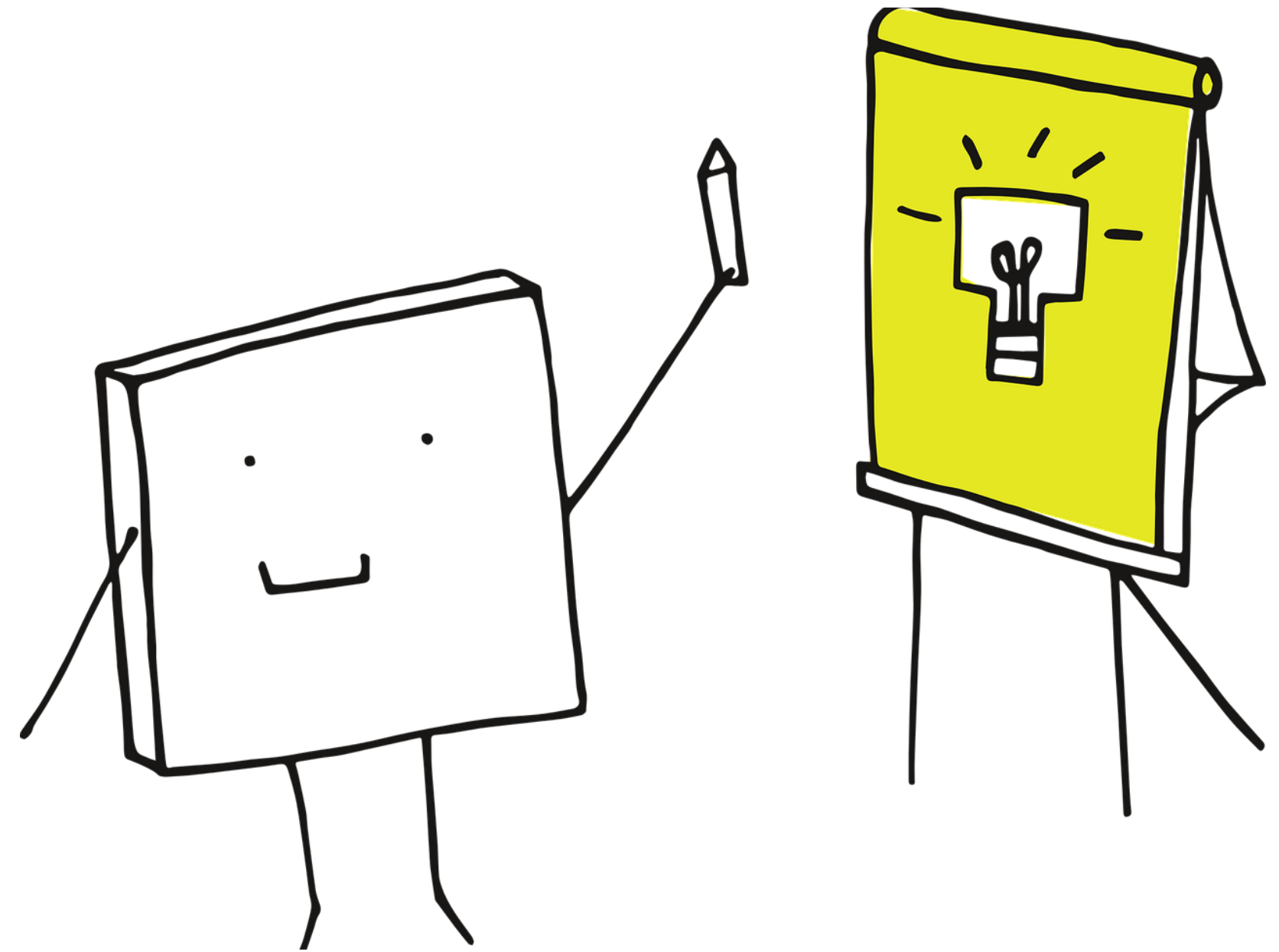
Analyses des données quantitatives



Perspectives cliniques et dans la recherche (ex: projet d'un programme avec des modules vidéo)



Méthodologie



Objectifs de l'étude

➤ Objectif principal ◀

Évaluer la santé perçue de la population prise en charge pour une borréliose de Lyme (suspectée ou confirmée)

➤ Objectifs secondaires ◀

1

Évaluer la qualité de vie de la population prise en charge pour une borréliose de Lyme (suspectée ou confirmée)

2

Évaluer les représentations sur la maladie et le traitement de la population prise en charge pour une borréliose de Lyme (suspectée ou confirmée)



Objectifs de l'étude

➤ Objectif principal ◀

Évaluer la santé perçue de la population prise en charge pour une borréliose de Lyme (suspectée ou confirmée)

➤ Objectifs secondaires ◀

3

Évaluer la satisfaction des besoins fondamentaux de la population prise en charge pour une borréliose de Lyme (suspectée ou confirmée)

4

Évaluer la relation médecin-patient de la population prise en charge pour une borréliose de Lyme (suspectée ou confirmée)



Critères de jugement

➤ CDJ principal ‹

Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) (Untas et al, 2009; Zigmond & Snaith, 1983) et **5-level EQ-5D version (EQ-5D-5L)** (Qualité de vie) (De Pouvourville et al, 2020; Andrade et al, 2020)

➤ CDJ secondaires ‹

1 **Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)** (Moss-Morris et al, 2002; Nebal al Anbar et al, 2005)

2 **Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ)** (Horne et al, 1999; Fall et al, 2014)



Critères de jugement

➤ CDJ principal ‹

Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) (Untas et al, 2009; Zigmond & Snaith, 1983) et **5-level EQ-5D version (EQ-5D-5L)** (Qualité de vie) (De Pouvourville et al, 2020; Andrade et al, 2020)

➤ CDJ secondaires ‹

3 **Basic Psychological Need Satisfaction and Frustration Scale (BPNSFS)**
(Chen et al, 2015; validation en cours Mussel, Fall...)

4 **Echelle Communication Médecin Malade 13 (CMM 13)** (Sustersic, Gauchet, Kernou, Gilbert, Foote, Vermorel & Bosson, 2018)



Critères d'inclusion



- Personne ayant reçu l'information complète sur l'organisation de la recherche et ne s'étant pas opposée à sa participation et à l'exploitation de ses données
- Personne porteuse d'une maladie de Lyme (suspectée ou confirmée)
- Personne âgée de plus de 18 ans
- Personne sachant lire et écrire

La maladie de Lyme

Qu'est-ce que la maladie de Lyme ?

C'est une maladie parfois invalidante, transmise par piqûre de tiques et pouvant être accompagnée de symptômes divers comme de la fatigue, des douleurs articulaires ou musculaires ou encore des troubles neurologiques.



Les patient•e•s se sentent souvent mal compris•e•s et le diagnostic peut être difficile.



Pour mieux comprendre les impacts de cette maladie sur la vie de nos patient•e•s et mieux les accompagner, une étude est en cours.



Si vous êtes porteur•se de la maladie de Lyme (diagnostic suspecté ou confirmé) et **si vous êtes âgé•e de plus de 18 ans :**

Aidez-nous à mieux comprendre cette pathologie et ses répercussions.
Il vous suffit de participer à notre étude en répondant à notre questionnaire en ligne ([environ 20 min](#))

Scannez le QR code ci-dessous afin d'accéder au questionnaire



Merci !

La maladie de Lyme

Qu'est-ce que la maladie de Lyme ?

C'est une maladie parfois invalidante, transmise par piqûre de tiques et pouvant être accompagnée de symptômes divers comme de la fatigue, des douleurs articulaires ou musculaires ou encore des troubles neurologiques.



Pour mieux comprendre les impacts de cette maladie sur la vie de nos patient•e•s et mieux les accompagner, **une étude est en cours.**

Les patient•e•s se sentent souvent mal compris•e•s et le diagnostic peut être difficile.



Si vous êtes porteur•se de la maladie de Lyme (diagnostic suspecté ou confirmé) et **si vous êtes âgé•e de plus de 18 ans :**

Aidez-nous à mieux comprendre cette pathologie et ses répercussions.
Il vous suffit de participer à notre étude en répondant à notre questionnaire en ligne (environ 20 min)

Scannez le QR code ci-dessous afin d'accéder au questionnaire



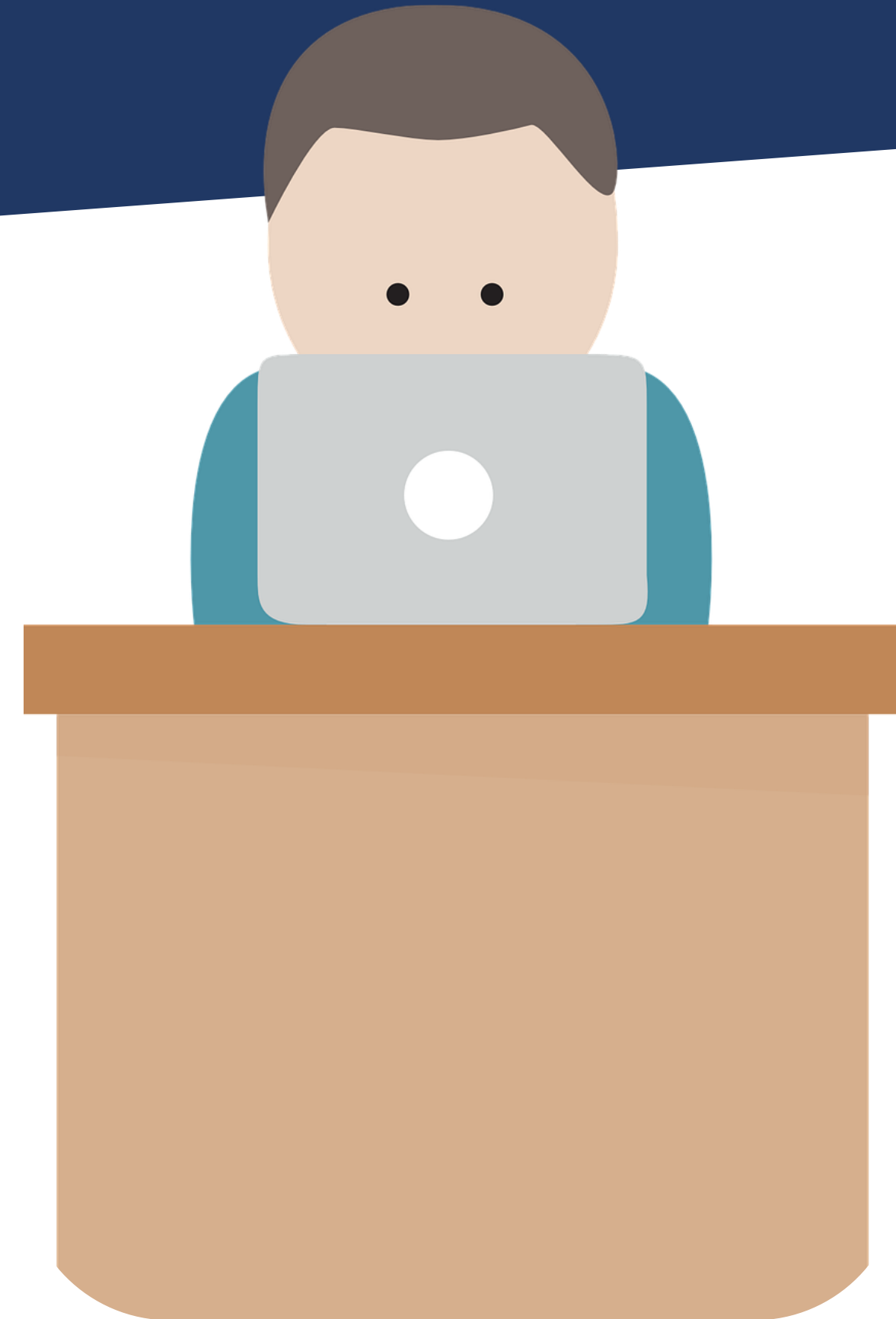
Merci !





Analyses quantitatives

Description de l'échantillon



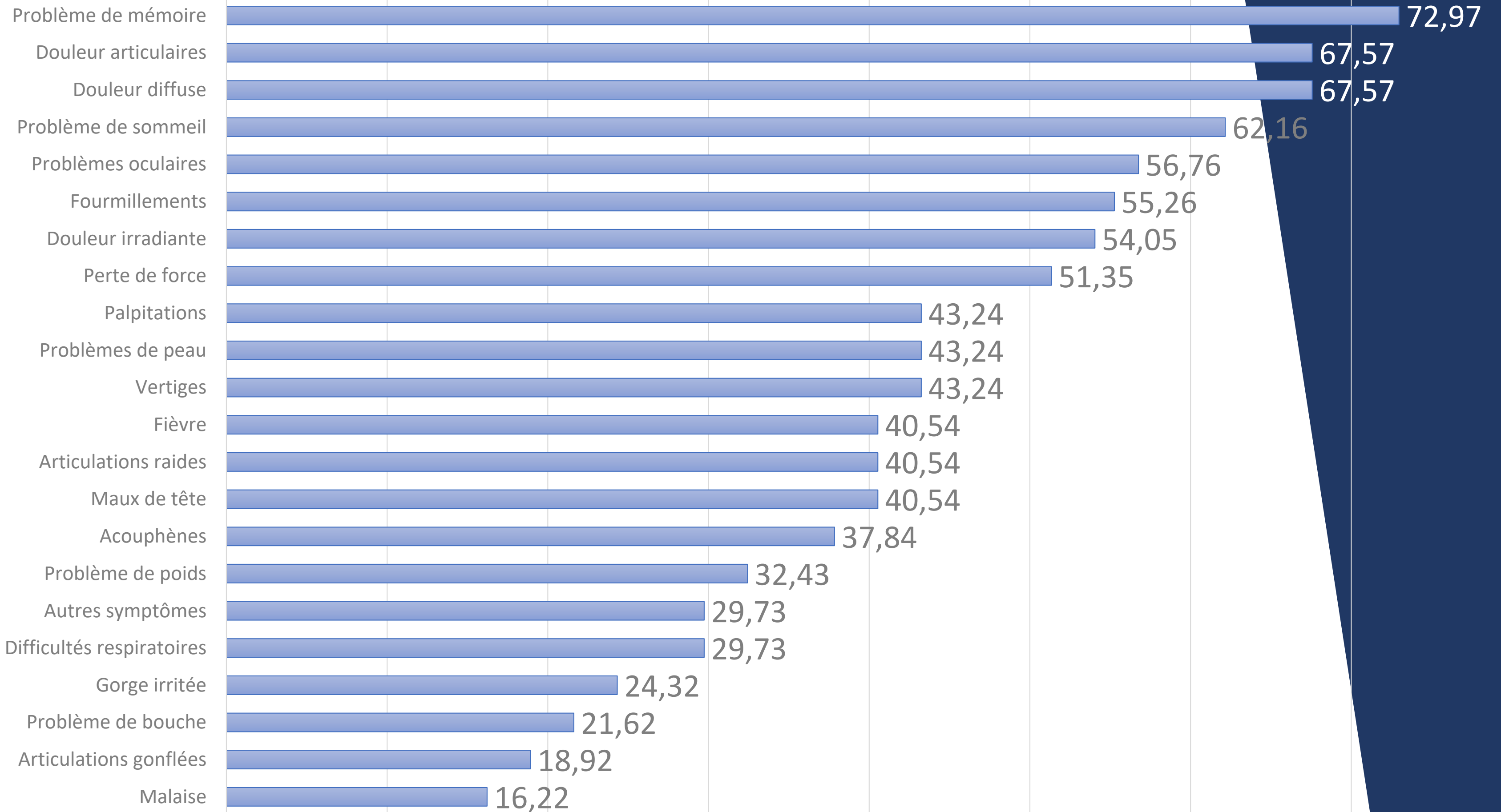
Description de l'échantillon

**37 personnes ont acceptées de participer à l'étude, dont 69,38% de femmes.
L'âge moyen était de 44,19 ans \pm 12,99.**



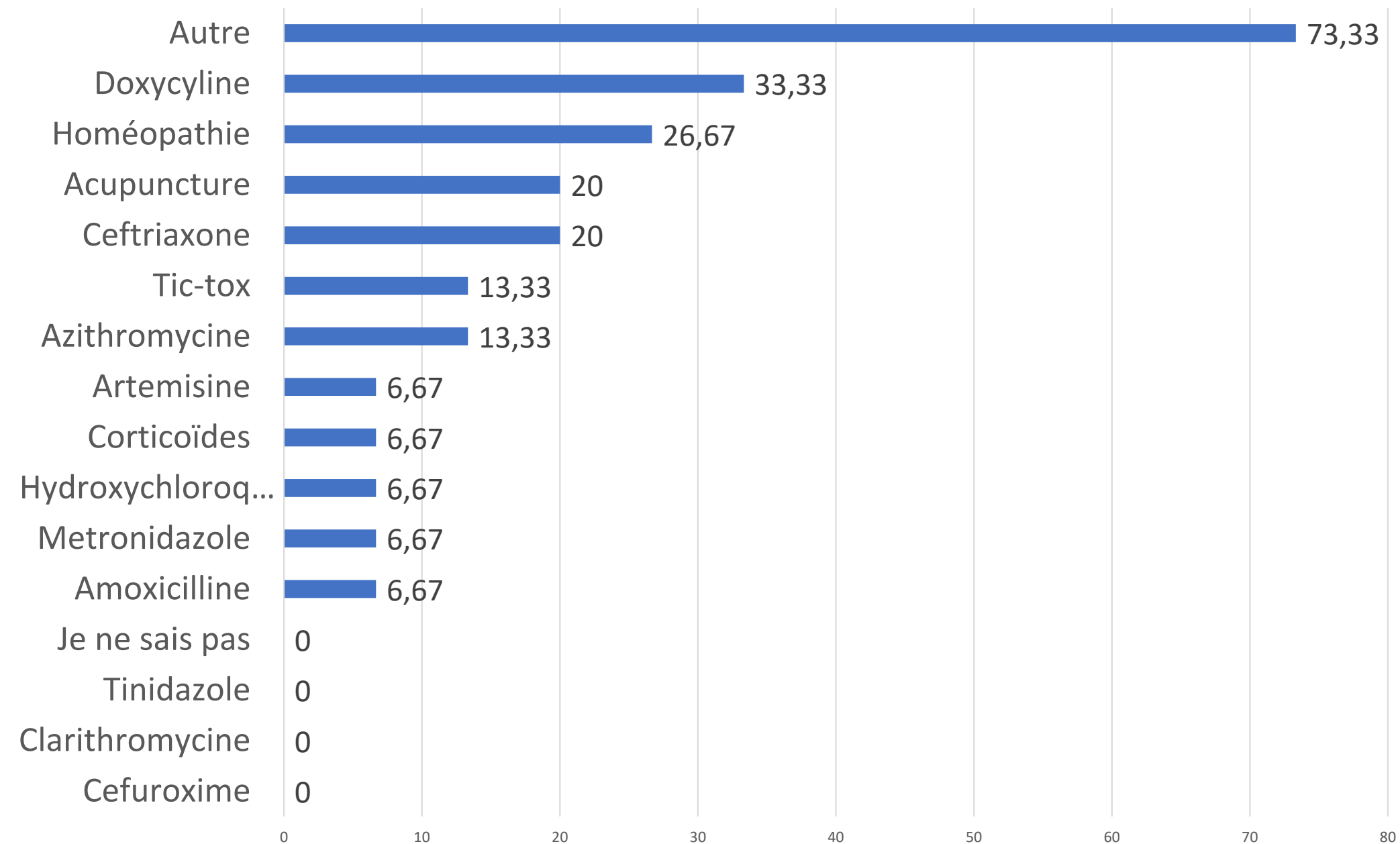
- **83,78% Lyme diagnostiquées (déclarés par les participants de l'étude)**
Sérologie effectuée : 86,49% (dont 71,88% résultats positifs)
- **Durée de la pathologie : 6,52 ans \pm 3,85**
Durée du parcours de soin (depuis les premiers symptômes) : 9,49 ans \pm 7,30
- **Nombre de symptômes : 9,46 \pm 4,90**

Symptômes présents chez les participants (en %)



Traitements (1/2)

Traitement actuel (en %)



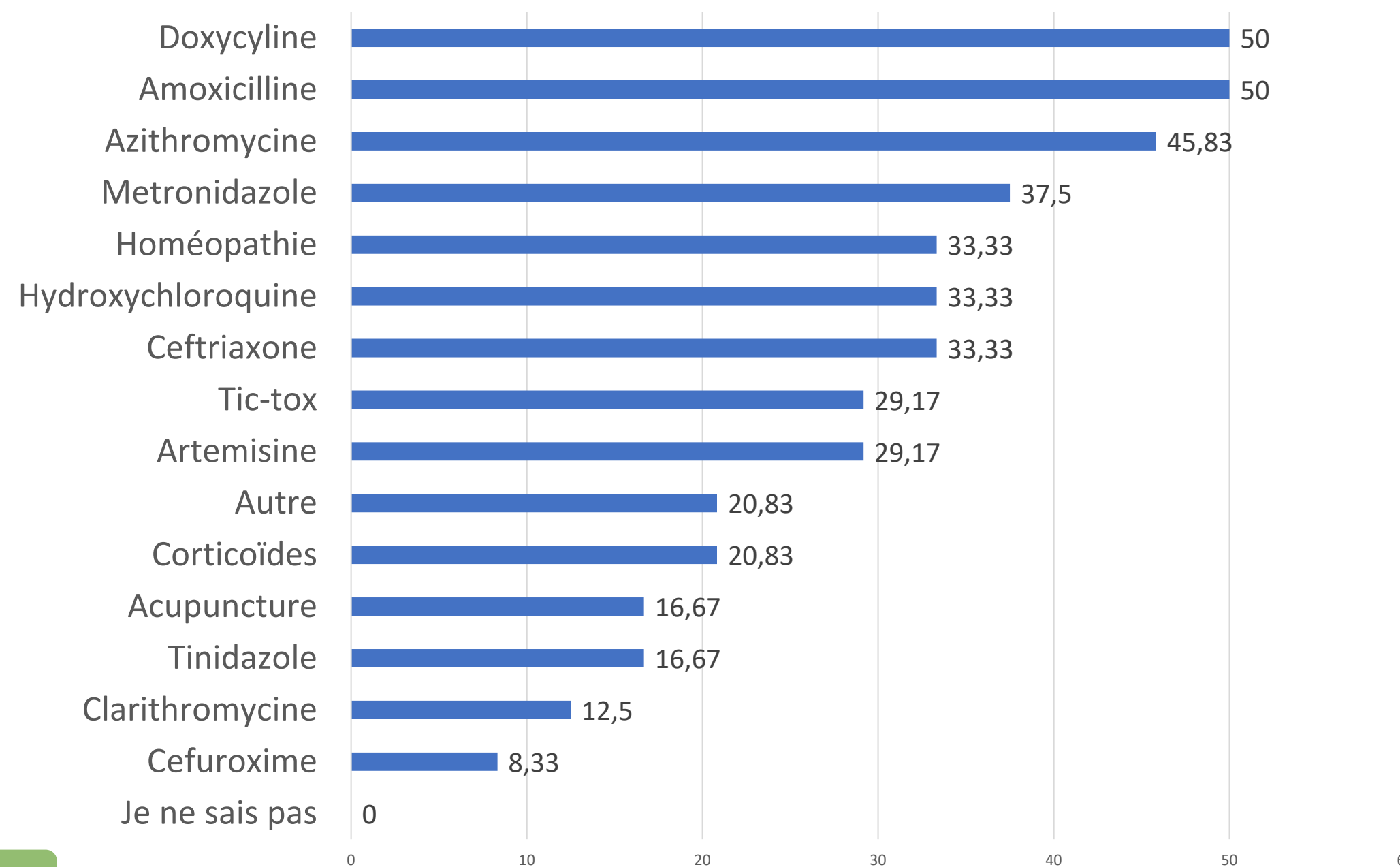
Ce qu'on peut observer

15 participants sur 37 prennent actuellement un traitement

Traitements « autre » : phytothérapie, bio-résonance, auriculothérapie, vitamines...

Traitements (2/2)

Traitement passé (en %)

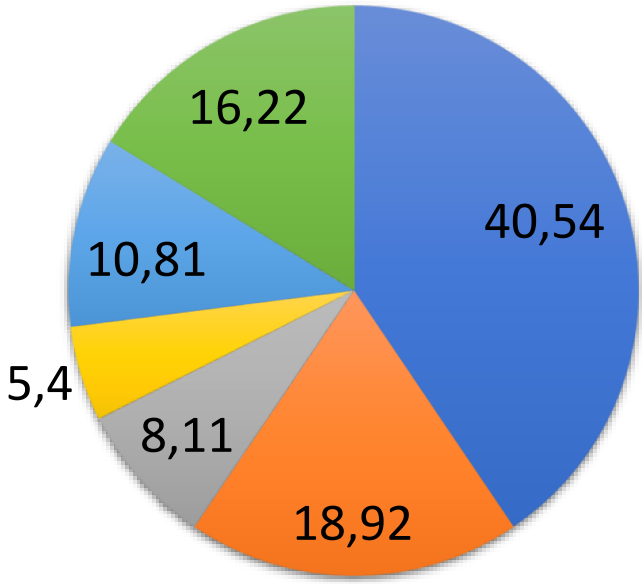


Ce qu'on peut observer

24 participants sur 37 ont déjà pris un traitement par le passé

Professionnels impliqués dans la prise en charge

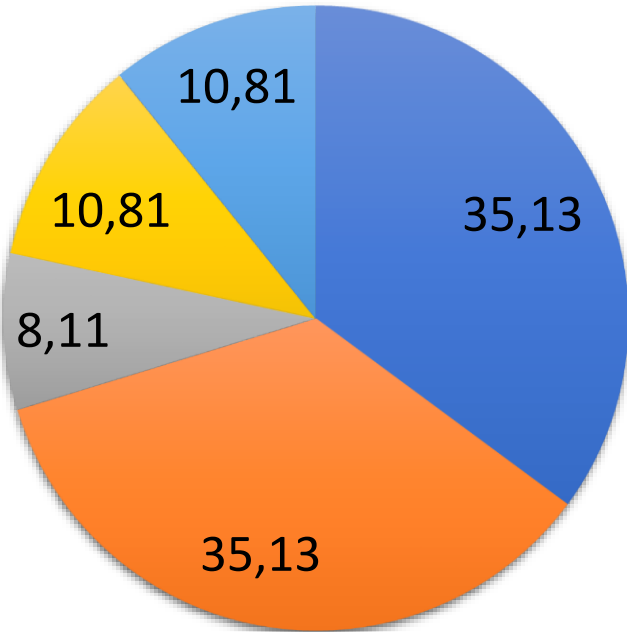
Professionnel qui a diagnostiqué (en %)



- Généraliste
- Lyme Docteur
- Neurologue
- Infectiologue
- Autre
- Réponses manquantes

« Autre » : cardiologue, gastro-entérologue

Professionnel qui prend en charge (en %)



- Généraliste
- Lyme Docteur
- Spécialiste à l'hôpital
- Spécialiste de ville
- Autre

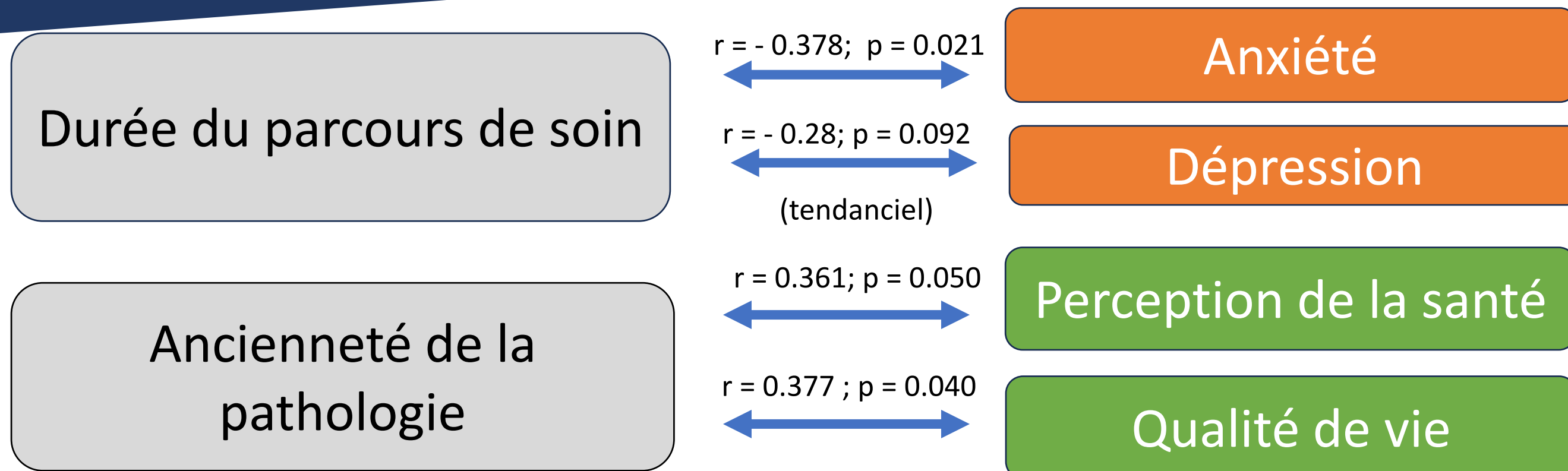
« Autre » : naturopathe, médecine alternative, cumul de plusieurs médecins



Analyses quantitatives
Impact des variables socio-
démographiques



Ancienneté des problèmes de santé



Ce qu'on peut observer pour la durée du parcours de soins

La durée du parcours de soins et les variables « anxiété » et « dépression » sont corrélés de façon négative → **plus la durée du parcours de soins est longue, moins les gens présentent des symptômes anxieux et dépressifs.**

Ce qu'on peut observer pour l'ancienneté de la pathologie

L'ancienneté de la pathologie est positivement corrélée avec la perception de la santé et la qualité de vie → **plus l'ancienneté de la pathologie est importante, meilleure est la perception de la santé et la qualité de vie.**

Diagnostic posé : Lyme confirmée ou non

Dépression

Oui : N = 31 ; M = 5.58 (ET = 4.10) < **Non** : N = 6 ; M = 10.33 (ET = 5.75) t = 2.438 ; p = 0.020

Perception de sa santé

Oui : N = 30 ; M = 58.60 (ET = 24.69) > **Non** : N = 4 ; M = 35.00 (ET = 25.17) t = - 1.793 ; p = 0.082 (tendanciel)

Ce qu'on peut retenir de ces résultats

Les personnes n'ayant pas eu un diagnostic de Lyme confirmé **ont plus tendance à présenter des états dépressifs que ceux l'ayant eu.**

Concernant la perception de la santé, **les personnes ayant été diagnostiquées en ont une meilleure** que celles non confirmées.



Analyses quantitatives

Lien entre les variables de l'étude



ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE (IPQ-R)

Anxiété

	β	p
Représentations émotionnelles	0.502	0.002

R^2 ajusté = 0.230 -> **23,0% de la variance de l'anxiété** expliquée par ce modèle

Dépression

	β	p
Contrôle du traitement	0.311	0.024
Contrôle Personnel	-0.496	<.001
Représentations émotionnelles	0.607	<.001

R^2 ajusté = 0.521 -> **52,1% de la variance de la dépression** expliquée par ce modèle

Perception de sa santé

	β	p
Conséquences	-0.643	<.001
Contrôle Personnel	0.366	0.007

R^2 ajusté = 0.475 -> **47,5% de la variance de la perception de sa santé** expliquée par ce modèle

Qualité de vie

	β	p
Conséquences	-0.618	<.001
Contrôle Personnel	0.301	0.033

R^2 ajusté = 0.405 -> **40,5% de la variance de la perception de sa santé** expliquée par ce modèle

Ce qu'on peut retenir de ces résultats

Le **contrôle personnel** identifié dans l'IPQ-R est lié **positivement à la perception de sa santé et la qualité de vie**. Cela veut dire que plus le patient sent avoir le contrôle de sa maladie, meilleure est sa perception de la santé et de la qualité de vie. **Le contrôle personnel devient un véritable outil**. A contrario, **plus le contrôle personnel est négatif, moins il y aura d'état dépressif observé**.

Enfin, **les représentations émotionnelles (qui sont négatives ici) entraînent de l'anxiété chez les patients**.

BELIEFS ABOUT MEDICINE QUESTIONNAIRE (BMQ)

Croyances générales (surutilisation; danger) : N = 35

Croyances spécifiques (nécessité; inquiétudes) : N =15

Anxiété

	β	p	R ² ajusté
Surutilisation *	0.400	0.017	0.135
Danger	0.375	0.026	0.115

Dépression

	β	p	R ² ajusté
Surutilisation *	0.390	0.020	0.127
Danger	0.377	0.026	0.116

Perception de sa santé

Rien de significatif pour cette VD

Qualité de vie

	β	p	R ² ajusté
Nécessité	0.416	0.097 (tendanciel)	0.118

Ce qu'on peut retenir de ces résultats

Les croyances générales, telles que la surutilisation des traitements et le danger des médicaments, **favorisent des symptômes anxieux et dépressifs**. Cela veut dire que les états anxieux et dépressifs sont plus présents si ces croyances le sont également.

Concernant la qualité de vie, si le patient ressent une nécessité de prendre son traitement, **alors meilleure elle sera.**

BASIC PSYCHOLOGICAL NEED SATISFACTION AND FRUSTRATION SCALE (BPNSFS)

Anxiété

	β	p
Compétence Frustration	0.58	<.001

R^2 ajusté = 0.32 -> 32% de la variance de l'anxiété expliquée

Perception de sa santé

	β	p
Autonomie Frustration	-0.575	<.001

R^2 ajusté = 0.310 -> 31,0% de la variance de la perception de sa santé expliquée

Dépression

	β	P
Compétence Satisfaction	-0.735	<.001

R^2 ajusté = 0.524 -> 52,4% de la variance de la dépression expliquée

Qualité de vie

	β	P
Compétence Satisfaction	0.618	<.001

R^2 ajusté = 0.362 -> 36,2% de la variance de la qualité de vie expliquée

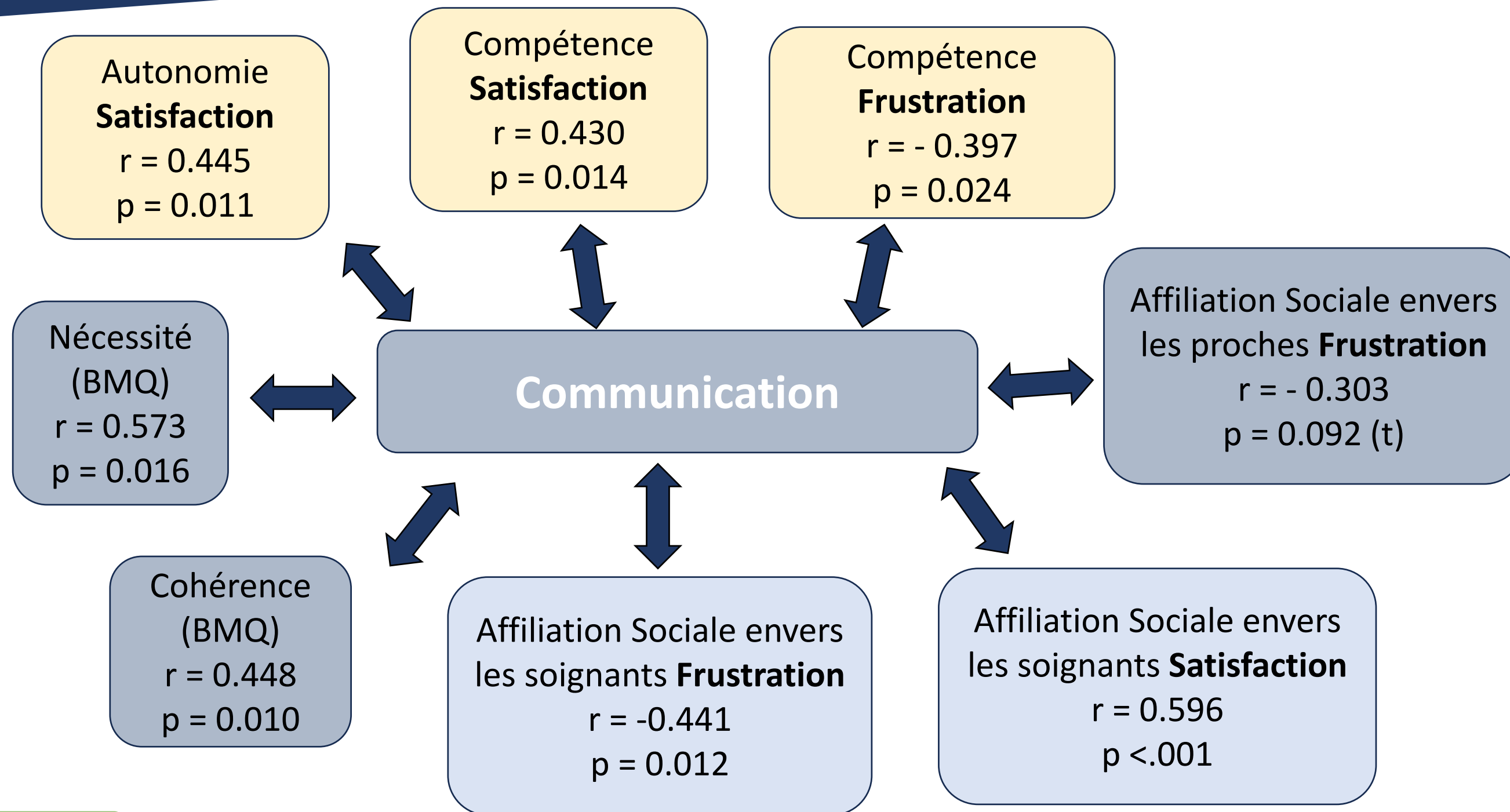
Ce qu'on peut retenir de ces résultats

Ici, nous nous intéressons particulièrement aux besoins d'autonomie et de compétence. On observe que si il y a moins d'états dépressifs et une bonne qualité de vie, alors **le besoin de compétence est satisfait**. Au contraire, **le patient aura tendance à présenter des symptômes anxieux si il est frustré**.

Enfin, **la perception de la santé sera moins bonne**, si le besoin d'autonomie est frustré.

COMMUNICATION MEDECIN MALADE (CMM 13)

Aucun lien significatif avec les variables dépendantes (outcomes) de l'étude, en revanche il existe d'autres liens :



Ce qu'on peut retenir de ces résultats

Concernant la communication avec les médecins, on remarque que plus elle est bonne, meilleurs seront les scores pour les besoins psychologiques de base. Point important : la **satisfaction de l'affiliation sociale envers les soignants est le meilleur indicateur** pour la communication.

Enfin, si le patient perçoit une **nécessité à prendre son traitement**, meilleure sera la communication avec le médecin.



Analyses quantitatives
Modèles globaux



Dépression

	β	P
Contrôle Personnel (IPQ-R)	- 0.442	0.001
Contrôle du traitement (IPQ-R)	0.218	0.080
Représentations émotionnelles (IPQ-R)	0.305	0.027
Surutilisation (BMQ)	0.271	0.018
Compétence Satisfaction (BPNSFS)	-0.354	0.018

R² ajusté : 0.680 -> **68,0 % de la variance de la dépression expliquée** par ce modèle

Ce qu'on peut retenir de ces résultats

- Dans ce modèle, nous pouvons remarquer que les états dépressifs seront moins nombreux si **le contrôle personnel est fort**. Au contraire, **plus le contrôle du traitement sera élevé, plus le score de dépression le sera également**.
- Les **représentations émotionnelles et la surutilisation médicamenteuse** sont également prédicteurs d'une dépression plus importante.
- Enfin, **la satisfaction du besoin de compétence** va à l'encontre du score de dépression.



Analyses quantitatives
Analyses complémentaires



Réussite professionnelle et familiale

	Moyenne	Ecart-Type
RéuP	6.70	2.27
RéuF	7.19	2.20

Rappel : évalué en Likert de 1 à 10

	Anxiété	Dépression	Perception de sa santé	Qualité de vie
RéuP	-0.333* (R ² = 0.085)	NS	NS	0.557*** (R ² = 0.288)
RéuF	NS	-0.492** (R ² = 0.221)	0.507** (R ² = 0.234)	NS

Ce qu'on peut retenir de ces résultats

Selon les participants, leurs niveaux de réussite professionnelle et familiale sont respectivement de **6,7/10** et **7,2/10**.

La réussite professionnelle sera meilleure **si le score anxiété est bas**. Et plus **le score de la qualité de vie sera positif**, meilleure sera la réussite.

Si le score de dépression est faible et celui de la la perception de sa santé important, la réussite familiale sera grande.

Liens avec le nombre de symptômes

	Nombre de symptômes
Représentations sur la maladie	
Chronicité cyclique (IPQ-R)	0.341*
Conséquences (IPQ-R)	0.510**
Besoins psychologiques	
Autonomie Frustration (BPNSFS)	0.310 (t)
Affiliation Sociale envers les soignants Frustration (BPNSFS)	0.307 (t)

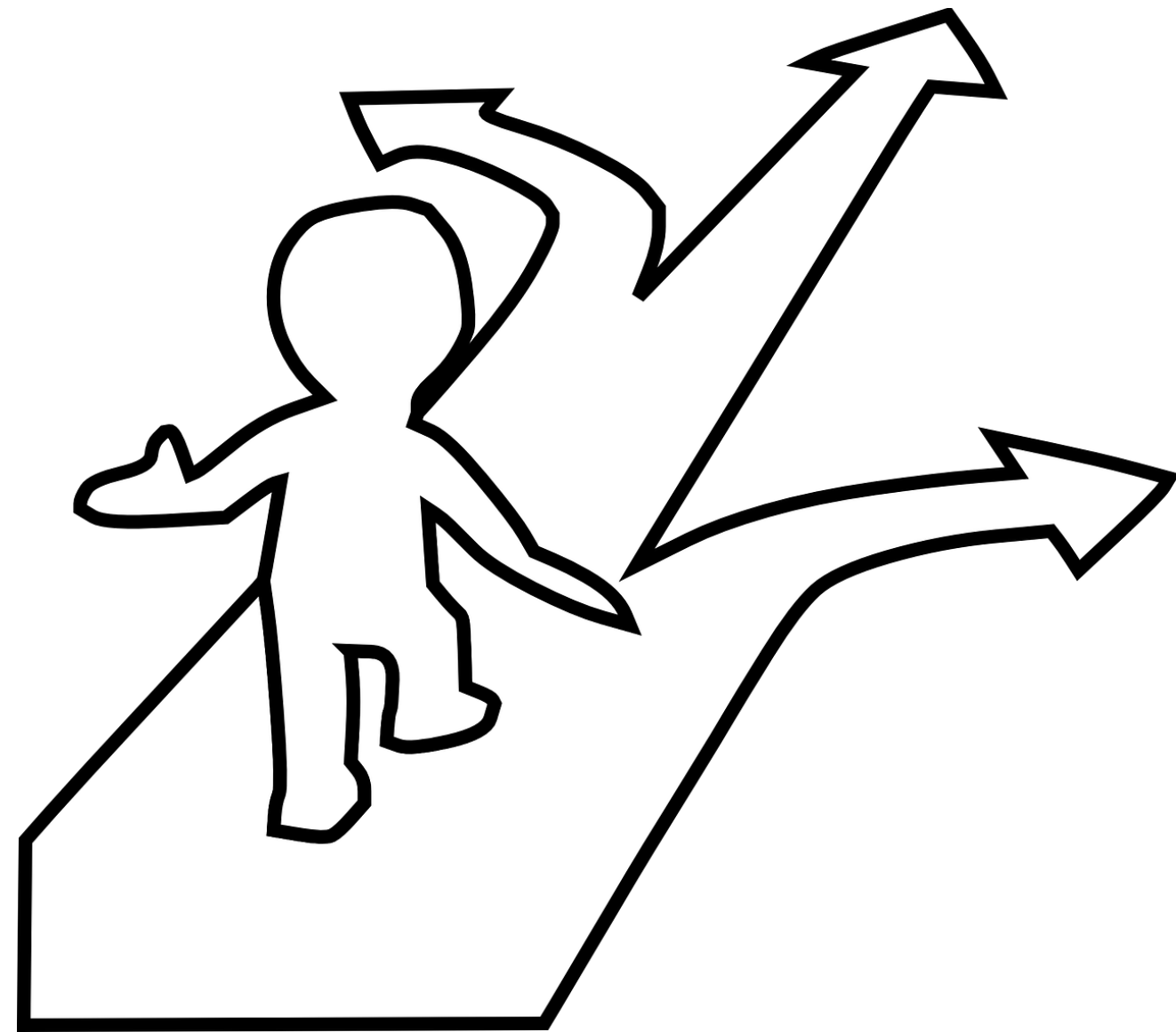
Ce qu'on peut retenir de ces résultats

Il est intéressant de remarquer que le nombre de symptômes est impacté positivement par la perception de la chronicité de la maladie et ses conséquences, ce qui veut dire que plus il y a de symptômes, **plus la maladie sera perçue comme chronique et les conséquences importantes.**

Également, **l'autonomie sera frustrée tout comme l'affiliation sociale envers les soignants.**



Pour conclure et perspectives



Applications cliniques



Plusieurs perspectives cliniques peuvent être identifiées :

- Augmenter le **contrôle personnel** (et donc l'autonomie) ;
- Travailler sur les **représentations liées aux traitements** ;
- Travailler sur les **représentations liées à la maladie** (conséquences perçues ; impact émotionnel....) ;
- Mise en avant de **l'importance de la communication** avec l'équipe médicale.

● Le médecin a un rôle primordial sur l'acceptation et l'adaptation de la maladie de Lyme. Toutes ces composantes sont à prendre en considération pour améliorer le vécu des patients, suspicion ou non.



Perspectives cliniques et en recherche



En plus des applications sur le terrain, des perspectives sont ouvertes pour la suite du projet :

- **Poster à destination des patients** ayant participé : résultats et recommandations (Emma CROS, M1 Psychologie de la Santé)
- Participation à des **journées d'étude** afin de valoriser les résultats obtenus auprès des professionnels de santé
- **Projet EDULY** : Etude interventionnelle (modules en ligne : contenu éducatif et gestion des émotions) avec le recrutement d'un.e étudiant.e en doctorat de psychologie de la santé

2ÈME JOURNÉE SCIENTIFIQUE NATIONALE

DES CENTRES DE RÉFÉRENCE DES MALADIES VECTORIELLES LIÉES AUX TIQUES

Ces journées ont pour objectif de partager et échanger autour d'informations scientifiques et actualisées sur les MVT. Cet événement s'adresse à tous les professionnels qui s'intéressent aux maladies liées aux tiques : médecins cliniciens spécialistes ou non, biologistes, pharmaciens, scientifiques et personnels des CRMVT et CCMVT.

EN VIRTUEL **EN PRÉSENTIEL**

LUNDI 29 JANVIER 2024
9H-17H

Inscrivez-vous
En cliquant ICI

Chambre des Métiers et de l'Artisanat - RENNES
1 rue de l'Alma
Immeuble le Carré des Alliés
Espace conférence Georges Brand
Tél : 02 99 65 32 27

Arrêt Charles de Gaulle
Parking Colombier

More Info : www.crmvt.fr
Tél. : 02 99 28 83 77
Mail : crmvt@chu-rennes.fr

Evènement organisé par le Centre de Référence des Maladies Vectorielles liées aux Tiques du GRAND OUEST

Merci pour votre attention !

estelle.fall@univ-lorraine.fr

e.baux@chru-nancy.fr

