

Etude des liens entre ressenti et peur de la douleur, anxiété et qualité de vie chez les enfants atteints de mucoviscidose

Contexte: La mucoviscidose est la maladie génétique grave la plus fréquente en Europe. En France, elle concerne environ 6500 patients (enfants et adultes). Les patients dont l'espérance de vie s'est considérablement allongée en quelques années, ont une surveillance multiple de leur état de santé et doivent subir des examens médicaux fréquents. Ces soins peuvent induire des douleurs et des réactions émotionnelles qui, au fur et à mesure des années peuvent s'amplifier, pouvant conduire à terme à une crainte des soins (Kelemen et al. 2012), voire des comportements de non observance (Hilliard et al. 2015).



Objectif de l'étude: Cette recherche vise à mieux comprendre les liens possibles entre la douleur, la peur de la douleur, l'anxiété et la qualité de vie (QDV) chez les patients atteints de mucoviscidose.

Résultats attendus

- Globalement, nous nous attendons à retrouver
 - des ressentis douloureux lors des soins, et ce de façon variable d'un enfant à l'autre,
 - des niveaux d'anxiété et de peur de la douleur élevés
 - une QDV faible, notamment la dimension physique de la QDV
- Nous nous attendons également à ce que
 - la QDV physique soit prédite par l'âge, le nombre de cures antibiotiques en intraveineuse et le ressenti douloureux;
 - l'anxiété, tout comme la peur de la douleur, soient des déterminants négatifs des dimensions émotionnelle et sociale de la QDV