

23^e CONGRÈS NATIONAL

CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE



Exercer
et enseigner
la médecine
générale

29 NOV.
1^{ER} DÉC.
2023

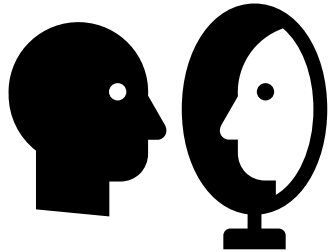
40 ANS
du
CNGE

Centre
des congrès
de
Lyon

Crosschecking the subjective everyday Parkinson's experience among patients and their caregiving spouses:

French versions of the Belastungsfragebogen Parkinson Kurzversion

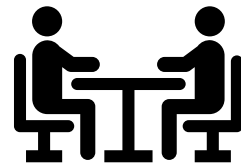
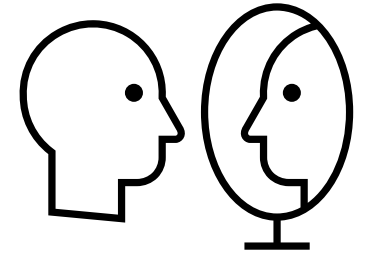
(Bela-P-k and Bela-A-k)



Dr Sabine Bayen

MCU-MG

Département de Médecine Générale, Université de Lille, UF3S



#CNGE2023

www.congrescngc.fr

23^e CONGRÈS NATIONAL

CNCGE COLLÈGE ACADÉMIQUE



Exercer
et enseigner
la médecine
générale



Centre
des congrès de
Lyon



Original article

Crosschecking the subjective everyday Parkinson's experience among patients and their caregiving spouses: French versions of the Belastungsfragebogen Parkinson Kurzversion (Bela-P-k and Bela-A-k)

S. Bayen^{a,b,*}, J. Heutte^c, J.-C. Vanderbecken^a, C. Moreau^d, L. Defebvre^d, R. Billot^e, V. Guiton^f, C. Lemey^g, H. Lingner^h, W. Messaadiⁱ, D. Devos^b, N. Messaadi^{a,i,j}

^aDepartment of General Practice, University of Lille, 59000 Lille, France

^bDepartment of pharmacology, Expert center for Parkinson's disease, CHU of Lille, University of Lille, Lille Neuroscience and Cognition Inserm 1172, 59000 Lille, France

^cUniversity of Lille, ULR 4354 - CIREL - Centre interuniversitaire de recherche en éducation de Lille, 59000 Lille, France

^dDepartment of Neurology, Expert center for Parkinson's disease, CHU of Lille, Lille Neuroscience and Cognition Inserm 1172, 59000 Lille, France

^eDepartment LUSSE, IMT, UMR CNRS 6285 Lab-STICC, University of Brest, Brest, France

^fUniversity of Brest, 2PE, CHU of Brest, Brest, France

^gDepartment of Psychiatry, UAMP, CHU Brest, University of Brest, Brest, France

^hDepartment of General Practice, Medical School Hannover, University of Hannover, Hannover, Germany

ⁱUniversity of Lille, National Centre of Resources and Resilience CN2R, 59000 Lille, France

^jUniversity of Lille, Maison de Santé Pluriprofessionnelle Lille, 59000 Lille, France

INFO ARTICLE

Article history:
Received 18 February 2022
Received in revised form
11 May 2023
Accepted 10 July 2023
Available online xxx

Keywords:

Parkinson's disease
Patient's perspective
Burden assessment
Cross-check
Translation

ABSTRACT

Background. - Parkinson's disease (PD) affects all dimensions of the patient's and the caregiver's daily life. There are two questionnaires in German, Bela-A-k (for caregivers) and Bela-P-k (for PD patients), that can be used to assess the PD-related psychosocial burden in a dyad. The patient's and the caregiver's perspective of living with PD can be crosschecked. Four dimensions are explored: physical performance, emotional load, social relationships, and couple/family life.
Objectives. - The purpose of the study was to translate these questionnaires into French and test them among patients and caregivers.
Methods. - The questionnaires were translated from German into French by forward and backward translation, followed by a cultural crosscheck. Participants were invited to test the consensual French version in its online administered version created via Lime Survey® software. Participants filled out the questionnaires twice (five-day interval) according to the test-retest method. Data analysis was performed with SPSS software.

* Corresponding author at: Corresponding author. 147, rue René-Golliot, 59287 Guesnain, France.
E-mail address: sabine.bayen@univ-lille2.fr (S. Bayen).
<https://doi.org/10.1016/j.neuro.2023.07.009>
0035-3787/© 2023 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Une aventure scientifique, née d'un besoin concret....

- Recherche action d'ETP sur une année avec des dyades malade et proche aidant:
Le projet PROXIPARK
- Explorer le vécu du quotidien avec la maladie de Parkinson
- Croiser le regard sur la maladie pour
 - Repérer le Syndrome d'épuisement de l'aidant
 - Repérer des problèmes de perception et communication dans la dyade

INFO ARTICLE

Article history:
Received 18 February 2022
Received in revised form
11 May 2023
Accepted 10 July 2023
Available online xxx

17 mois....



Les outils d'exploration multidimensionnels

Questionnaire	Auteurs	Année	Evaluation de la/des	Items n=	Durée [min]	Hétéro/ Auto-évaluation	Pays d'origine	Utilisé en France
PDQ 39 (Parkinson's Disease questionnaire)	V. Peto, C. Jenkinson, R. Fitzpatrick et R. Greenhail	1995	QDV des PcP	39	30	Auto	UK	X
PDQ 8 (version courte du PDQ-39)	V. Peto, C. Jenkinson, R. Fitzpatrick et R. Greenhail, N. Hyman	1997	QDV des PcP	8	5	Auto	UK	X
PDQL (Parkinson Disease Quality of Life questionnaire)	Boer AG, Wijker W, Speelman JD, Haes JC	1996	QDV des PcP	37	17	Auto	Pays Bas	--
SCOPA-PS (scales for outcomes in Parkinson's Disease psychosocial)	J. Marinus et al.	2003	Dimension psychosociale des PcP	11	5 à 10	Auto	Pays Bas	--
PIMS (Parkinson's Impact Scale)	S. Calne et al.	1996	QDV des PcP	10	<10	Auto	Canada	--
PDQUALIF (Parkinson disease quality of life scale)	M. Welsh et al.	2003	QDV des PcP	33	15	Auto	USA	--
UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale)	Fahn S et al.	1987	SM, SNM, QSV	55	25	Auto	USA	X
MDS UPDRS (Movement Disorder Society UPDRS)	C.G. Goetz et al.	2008	SM, SNM, QDV	65	30	Auto	USA	X
Echelle de Hoehn et Yahr	Melvin D. Yahr et Margaret M. Hoehn	1967	Dysfonction motrice	6	3	Hétéro	USA	X
Echelle de Hoehn et Yahr modifiée		1990	Dysfonction motrice	8	4	Hétéro	Etats Unis	X
NMSQ (Non-Motor Symptoms Questionnaire)	K.R. Chaudhuri et al.	2007	SNM	30	5 à 7	Auto	UK	--
SCOPA-AUT	M. Visser et al.	2004	SNM	45	10 à 15	Auto	Pays Bas	--

Questionnaires évaluant la qualité de vie :

Patient

- Échelles **génériques** → SF-36.
- Échelles **spécifiques** de la maladie de Parkinson → PDQ 39, MDS-UPDRS.
- **Aidant**
- Échelle de **Zarit** (« fardeau de l'aidant »), échelle générique.
- Pas d'échelles spécifiques pour les aidants de personnes ayant une maladie de Parkinson.

Questionnaires de fardeau BELA-A (Aidant)-K et BELA-P(Patient)-K :

- **Spécifiques** de la maladie de Parkinson.
- Explorent le **vécu au quotidien** de la personne ayant la maladie de Parkinson et de son aidant.
- **Court** → BELA-A-K : 15 items, BELA-P-K : 19 items.



Prof Michael Macht
Université de Würzburg en Allemagne

Explorent 4 domaines :

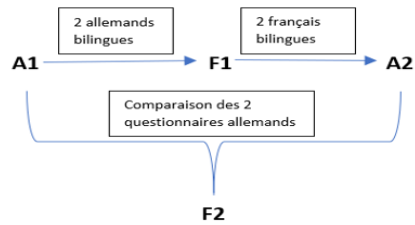
1. performance physique
2. charge émotionnelle
3. relations sociales
4. vie de couple et familiale





Les questionnaires Bela-A_(aidant)-P_(patient)-k

Traduction des 2 questionnaires originaux



Expérimentation des questionnaires en Français

n= 18 dyades soignés/aidants

Version α

Version β

Adaptation des questionnaires

n= 10 dyades malades/aidants

Version γ

Bela-A-k: 16 items

Bela-P-k: 20 items



Bela-A-k: 15 items

Bela-P-k: 19 items



Les questionnaires permettent un regard croisé* de l'expérience vécue de la MP entre malade et aidant

Bela-A-k (Aidants)	Thème commun de la question	Bela-P-k (malades)
Q 4	Le dilemme de l'aide*	Q 5
Q 5	L'entraîn du PcP	Q 4
Q 7	La vision de la vie	Q 6
Q 8	Les sauts d'humeur	Q 7
Q 9	L'inquiétude pour l'avenir du PcP	Q 10
Q 10	L'inquiétude pour l'avenir du PA	Q 9
Q 12	Le cercle d'amis	Q 13
Q 13	La relation du couple	Q 19
Q 14	La sexualité	Q 20

*mise en commun des répertoires « en miroir »

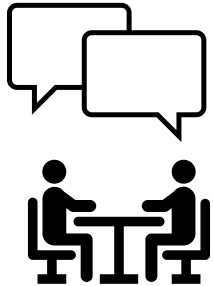
Répertoire: l'éventail des expériences quotidiennes vécues de la maladie

N°	Cette phrase me concerne...	Pas du tout	Très peu	Un peu	Moyennement	Assez	Fortement	Tout à fait
	<u>Bela- P-k version Française γ</u>							
1	Je suis moins en forme qu'avant.							
2	Je dépasse mes limites physiques.							
3	Je ne fais plus des choses qui m'ont fait plaisir avant.							
4	J'ai moins d'entrain.							
5	J'ai besoin d'aide dans les activités du quotidien.							
6	Ma condition physique altère ma vision de la vie.							
7	J'ai plus de sauts d'humeur qu'avant.°							
8	Mes symptômes s'aggravent avec le moindre stress ou émotion.							
9	Je m'inquiète pour l'avenir de mon partenaire (mon proche aidant).							
10	Je m'inquiète pour mon propre avenir.							
11	Je suis moins sûr de moi quand je suis avec d'autres personnes.							
12	Je n'arrive pas à faire comprendre à mon entourage, quelle aide est nécessaire et laquelle est superflue.							
13	J'ai moins d'amis° depuis la maladie.							
14	Je ne peux plus représenter ma personnalité par mon apparence.							
15	Je dois déléguer des obligations et responsabilités privées.							
16	Je ne peux plus faire autant de chose avec mon partenaire et ma famille.							
17	Je suis sous la tutelle de mes proches.							
18	Les membres de la famille ne peuvent pas imaginer les difficultés d'un malade avec la maladie de Parkinson.							
19	Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie.							
20	Ma sexualité s'est compliquée depuis la maladie de Parkinson, alors que n'ai eu aucun problème avant.							

N°	Cette phrase me concerne...	Pas du tout	Très peu	Un peu	Moyenne ment	Assez	Fortement	Tout à fait
	<u>Bela- A-k version Française γ</u>							
1	Les soins au malade sont physiquement fatigants.							
2	Le malade dépend de moi pour les activités de la vie courante.							
3	J'ai trop peu de temps libre pour moi qui n'est pas occupé par la maladie.							
4	Je ne sais pas si j'aide le malade comme il faut.							
5	Le malade a moins d'entrain.							
6	Dans la relation avec le malade, je me sens dépassé psychiquement.°							
7	La condition physique du malade altère ma façon de penser et ma vision de la vie.							
8	Les sauts d'humeur du malade me pèsent.							
9	Je m'inquiète pour l'avenir du malade.							
10	Je m'inquiète pour mon propre avenir							
11	D'autres personnes me font des remarques sur la maladie.							
12	J'ai moins d'amis qu'avant la maladie.							
13	Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie.							
14	Ma sexualité s'est compliquée depuis la maladie de Parkinson, alors que je n'ai eu aucun problème avant.							
15	La maladie a dégradé fortement notre situation financière.							
16	Ma santé souffre de la charge supplémentaire due à la maladie.							

Les 3 variantes d'utilisation spontanée par les dyades

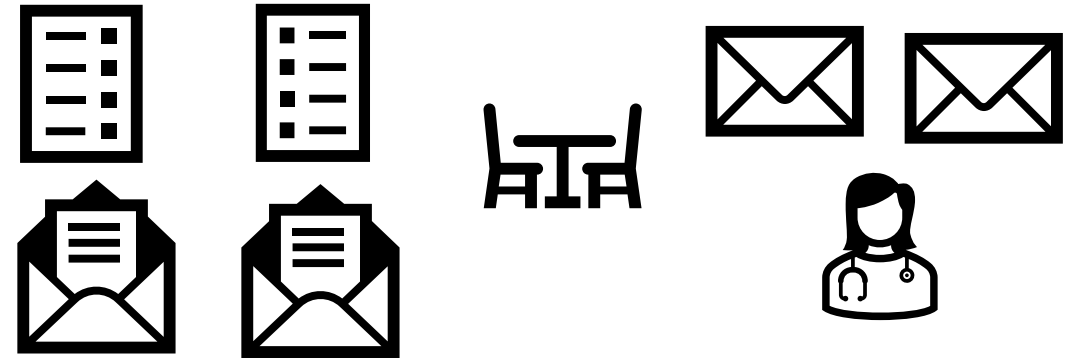
« Pourquoi tu ne m'as pas dit que tu es moins en forme? » A5.



« Même si je suis moins en forme, je fais aller pour pas que tu t'inquiètes pour moi. » M5.



- 1) Ouvrir le dialogue sur le vécu de la maladie en **croisant le regard dans la dyade et ensuite avec le médecin** (après remplissage individuellement)



- 2) Ouvrir à distance le dialogue sur le vécu de la maladie en laissant le médecin **croiser le regard dans la dyade** (après remplissage individuellement et retour séparé des questionnaire) « *appel au secours* »



- 3) Ouvrir le dialogue sur le vécu de la maladie en **croisant le regard dans la dyade directement avec le médecin** (remplissage simultanément)

23^e CONGRÈS NATIONAL

Exercer et enseigner la médecine générale

CNCGE COLLÈGE ACADÉMIQUE



29 NOV.
2023

40 ANS du CNCGE

Ressources utiles pour notre pratique au cabinet

Centre des congrès de Lyon



N°168

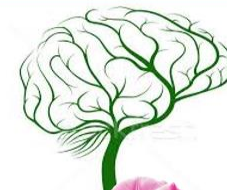


Nouvelle Formation DPC

Dépistage et prise en charge des maladies neurodégénératives :
La maladie de Parkinson
Dr Sabine Bayen, MCU-MG, DMG-Lille

- En 2030, une personne sur 100 est susceptible de développer une maladie de Parkinson avant ses 48 ans...
- La phase prodromale peut durer entre 5 à 20 ans
- Au moment de l'apparition des tremblements, 40 et 60% des neurones dopaminergiques peuvent être dégénérés
- 30% des malades ne trembleront jamais!

Inscrivez-vous à cette formation très interactive conçue par vos pairs pour encore mieux accompagner vos malades au cabinet



CNCGE
Formation
M37



Merci pour votre attention

Je vous souhaite un bon congrès à Lyon!

#CNCGE2023

www.congrescngc.fr