

# Qualité de vie & Mucoviscidose

Journées scientifiques de la mucoviscidose

**Alexia CHALLAN BELVAL**

**Psychologue clinicienne**

**CRCM pédiatrique Trousseau, Paris**

**&**

**Dorian BANNIER**

**Ingénieur de recherche**

**CRFDP EA7475, Normandie Université**

# La qualité de vie évaluée sous plusieurs critères

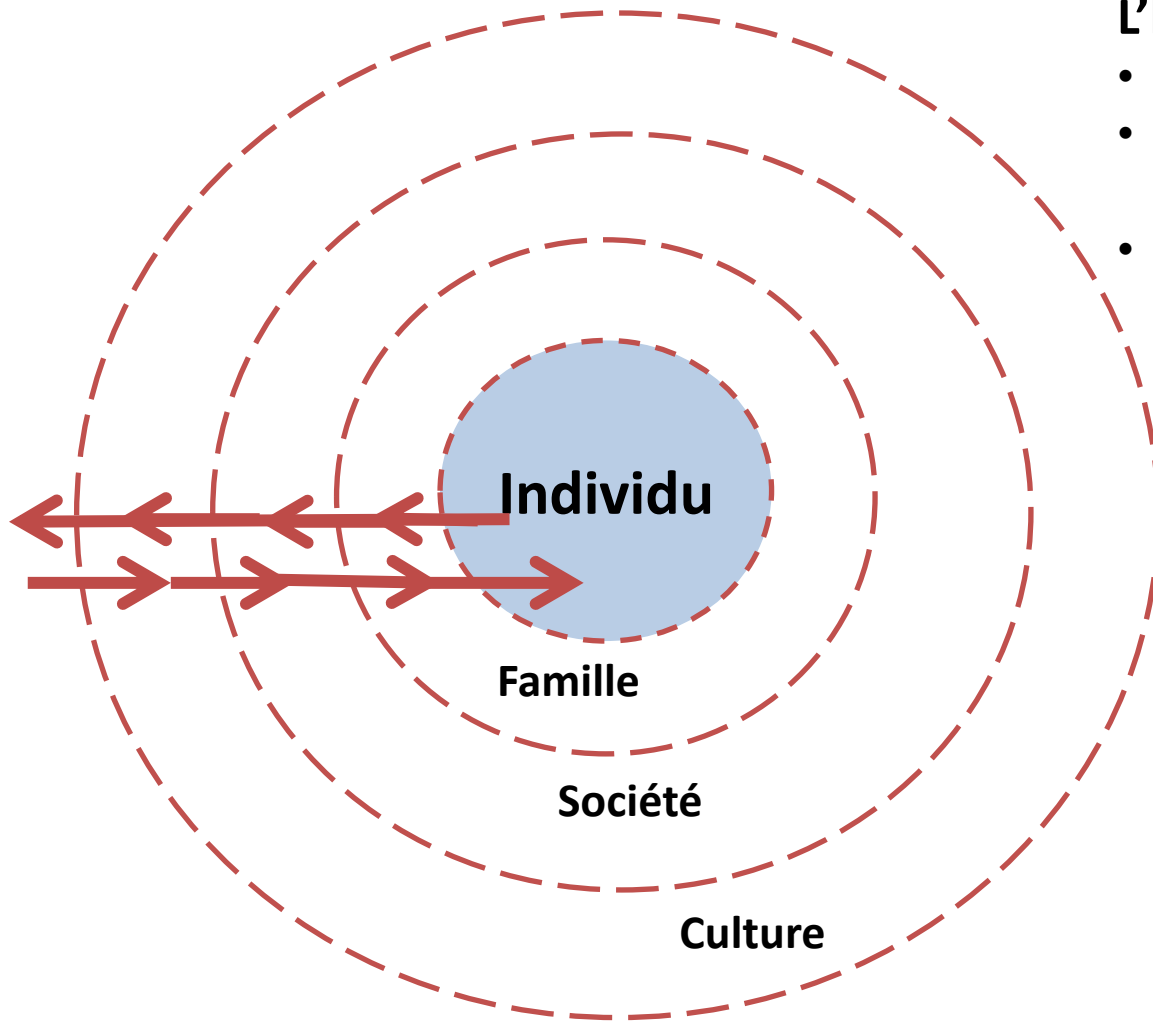
Physique	Psychologique	Social
Symptômes physiques Signes biologiques VEMS...	Émotions Humeur...	Amitiés, famille, soutien, activités, loisirs , finances, scolarité, emploi...

D'où l'intérêt des staffs et des échelles de QDV

# Les échelles spécifiques à la mucoviscidose

- CFQ-R **6-11 ans** :
  - CFQ-R **12-13 ans** :
  - CFQ-R **+14 ans** :
- } **autoévaluation**
- CFQ-R **parents 6-13 ans**: **hétéro-évaluation** des parents sur la QoL de l'enfant
  - EQVP **parents** : **autoévaluation** des parents

# Approche systémique



## L'homme n'est pas un être isolé

- Il **agit** et **réagit**
- Il **influence** le contexte et est influencé par celui-ci
- En **constantes interactions**

## Famille= système :

- En **interaction** durable et continue
- Ouvert
- En interaction constante avec la **société** (école, milieu professionnel, communauté, ...)
- Elle-même **influencée** par ses mœurs et sa culture

Les évènements +/- de la vie viennent influencer les comportements de l'individu

# Influence de la famille et de l'environnement

## Cas clinique de Mademoiselle K, 20 ans

### Parents :

- Séparés
- Mère **déficiente**

Mlle K a une atteinte sévère.

A 15 ans: se **dégrade** car **les traitements** ne sont pas administrés au domicile

⇒ VNI, 02, poids insuffisant

⇒ **OPP** et placement en **SSR** :

⇒ VEMS augmente, reprend du poids, arrêt de la VNI, peut à nouveau faire des activités...

A 18 ans retourne **dans sa famille** : la jeune se **dégrade**, ne se rend pas à ses rdv...

# Influence de la famille et de l'environnement

## Cas clinique Lila, 9 ans

- Dépistage **néonatal**
- Atteinte **sévère**
- **Douleurs abdominales** depuis 2 ans (part physiologique ? part psychologique ?)

### **Famille:**

- Parents en cours de **séparation** depuis plus d'un an
  - Mère : depuis deux ans : **burn-out**, hospitalisation en **psychiatrie**, en **couple** avec le kiné de Lila
  - Père : **désinvesti** des soins (sauf pendant l'hospitalisation de Mme)
  - Un petit **frère** de 3 ans né suite à parcours difficile (FC, IMG, PMA).
- ❖ Problématique principale à ce jour : **séparation** des parents, **la mucoviscidose est secondaire** dans son discours. Toutes ses **émotions** exprimées sont en lien avec la séparation. (*Ex : ce qui me préoccupe le plus c'est : la vente de la maison*)

# Différents temps dans la prise en charge

## En PEDIATRIE:

- Temps de l'annonce et la petite enfance
- Enfance
- Adolescence

## Chez l'ADULTE

- Dépendant des parents
- Autonome

# Impact de l'annonce diagnostique sur la qualité de vie des parents.

- **L'interlocuteur = les parents**
- **Annonce :**
  - **Effet traumatique**
  - Point de **rupture** avec un avant/un après
  - Emotions négatives (**angoisse**, colère, honte, solitude, ...)
- Représentations de la maladie : impact immédiat des **références médiatiques** : *Gregory Lemarchal, les Bracelets rouges...*

(Jeanbaptiste & Wildiers, 2002)



# Traumatisme

MDPH

Et nos projets?

Hygiène

Vacances ?

ECBC

Fonction respiratoire

Aérosols

Spécialistes

Culpabilité

Mode de garde ?

Hospitalisation

Infection

kiné

Créon

Troubles du sommeil

Pyo

Piscine ?

Mort

Aura-t-il des Amis

Et nos amis?

CRCM

Génétique

Re

Alimentation

Or

Association

géné parental ?

Pr

Arrêt de travail ?





Extrait des « Bracelets rouges », Saison 2, Episode 1

*Présentation de Louise*

# Impact de l'annonce diagnostique sur la qualité de vie des parents.

- **L'interlocuteur = les parents**
  - Annonce :
    - Traumatisme
    - Point de rupture avec un avant/un après
    - Emotions négatives (colère, honte, angoisse, solitude, ...)
  - Impact immédiat des références médiatiques : Gregory Lemarchal, les Bracelets rouges...
  - Parents **annonceurs** (ou pas) auprès de leur entourage
  - **Culpabilité** d'avoir transmis la maladie
  - **Deuil** de l'enfant idéal : j'ai raté mon enfant, je ne sais pas faire un enfant normal, ... (Grimaldi, 2006)
- => Impact sur la qualité des relations: **attachement** à un enfant qui va mourir.

# Impact de la maladie sur l'enfant

- Au début sa maladie = sa norme donc **normal**
- Puis prise de **conscience** petit à petit de sa **différence** :  
*Ex: règles autorisées à l'école, traitement devant les camarades, règles d'hygiène...*
- **Pose des questions** aux parents sur la maladie :  
*Ex: Pourquoi je suis malade et pas mon frère? Comment la maladie est arrivée en moi ? Est-ce que je vais mourir ? Quand est ce que je pourrai arrêter de prendre mes médicaments ?...*
- Impact **social** : Quintes de toux (**bruit**), fuites urinaires et gaz (honte, **odeur...**), crachats non contrôlés, cures antibiotiques pendant les **vacances** (ne pas rater l'école vs ne pas profiter de ses vacances)
- Troubles du **sommeil**

# Impact sur les parents durant l'enfance

## Etude en cours qualité des vie parents

- Méthodologie
  - Multicentrique : CRCM pédiatriques en France et Outre Mer
  - Les parents devaient répondre à **3 questionnaires** (HAD, PedsQL et EQVP)
  - Autoévaluatif
  - Temps de remplissage : une trentaine de minutes (EQVP : 25 items)
  - En ligne ou sur papier au CRCM
- Résultats
  - 135 questionnaires valides
  - Mères** : 96 (**70%**)
  - Pères : 39 (30%)
  - 92 enfants < 12 ans
  - 43 enfants > 12 ans

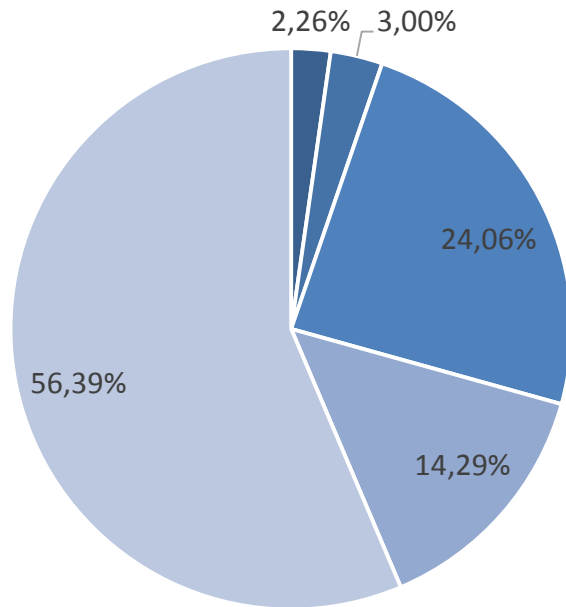
# Impact sur les parents durant l'enfance

**Résultat de l'HAD : Humeur dépressive et anxiété**

	<b>n</b>	<b>Moyenne</b>	<b>Écart-type</b>
Score d'anxiété	133	7,04	3,69
Score de dépression	133	3,29	2,92

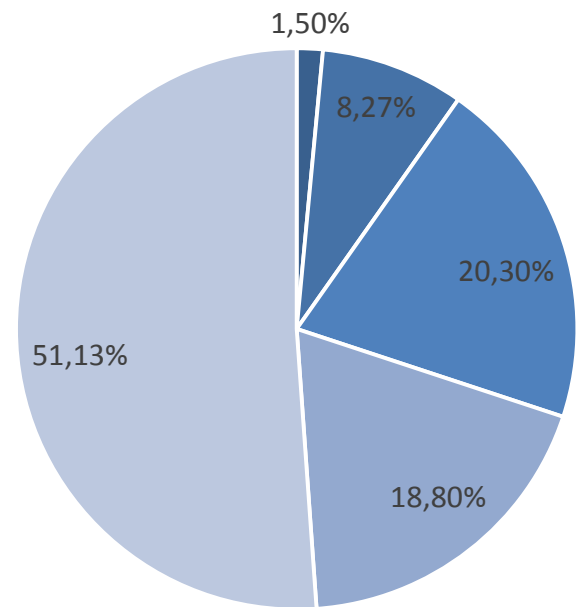
# Le rapport à l'extérieur

## Laisser son enfant dormir à l'extérieur



■ Très souvent ■ Souvent ■ Quelquefois  
■ Presque jamais ■ Jamais

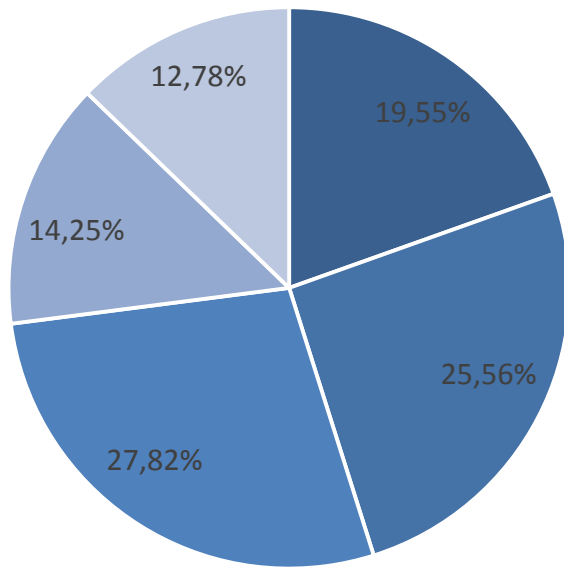
## Déplacements en transports en commun



■ Très souvent ■ Souvent ■ Quelquefois  
■ Presque jamais ■ Jamais

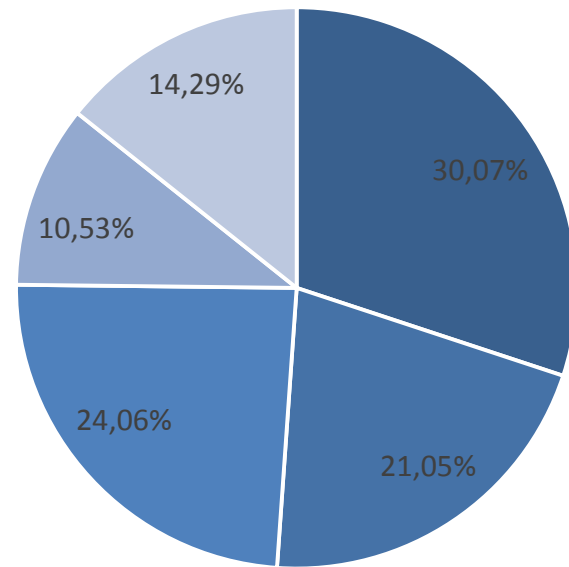
# Les troubles rencontrés par les parents

## Troubles du sommeil



■ Jamais      ■ Presque jamais   ■ Quelquefois  
■ Souvent      ■ Très souvent

## Troubles de l'alimentation



■ Jamais      ■ Presque jamais   ■ Quelquefois  
■ Souvent      ■ Très souvent



# Impact sur les parents durant l'enfance

- Dépression et anxiété
- Troubles du sommeil
- Troubles de l'alimentation
- Laisser son enfant dormir à l'extérieur du domicile : (chiffre)
- Se déplacer en transports en commun
  
- Réorganisation des **projets familiaux** : enfant unique ?  
Grossesse spontanée ? Amniosynthèse ? IMG? PMA ?

# Impact de la maladie sur l'adolescent

## Adolescence et maladie chronique

- **Dépendance** (adolescence prend du temps!!)

### L'adolescence

- Accélère le temps
- Libère
- Fait grandir
- Autonomise

### La maladie chronique

- Arrête le temps
- Contraint
- Fait régresser
- Rend dépendant

☰ **Dépendance** prend du

*L'adolescence gêne le traitement de la maladie*

*Le traitement de la maladie gêne l'adolescence*

- Sensation « **d'étouffement** » : relation parfois fusionnelle avec les parents (attachement pathologique ?) + restrictions liées aux angoisses parentales (*peur que les traitements ne soient pas pris en dehors du domicile, peur que l'hygiène ne soit pas respectée ...*)
- **Apparence** physique : maigre, petit, puberté retardée
- Troubles du **sommeil**

# Impact de la maladie sur l'adolescent (suite)

- Désir d'être **comme les autres**
  - Prise de **risque** (absence de prise de traitement, aérosols, fume, alcool...)
  - Se **réappropri**er la maladie pour l'accepter : donner du **sens** (Paul Jacquin, 2011)
- Le médecin doit maintenir **l'alliance thérapeutique**: une formulation possible : « *Est-ce que cela vous arrive d'oublier, de ne **pas avoir envie**, de remettre à plus tard, ou d'avoir envie de refuser purement et simplement de le prendre?* » (P. Jacquin)
- « Le malade doit être **convaincu** que les **contraintes** du traitement **ne s'opposent pas à ses choix de vie**, mais qu'au contraire les contraintes thérapeutiques, si besoin négociées et adaptées, lui permettront de les réaliser. » (Grimaldi 2006)

# Impact sur **les parents** durant l'adolescence

- Résultats de l'EQVP en cours d'analyse.
- Accepter que le jeune s'autonomise, s'émancipe, sorte sans rendre de comptes. Comment faire **confiance** et être sûr qu'il prend ses traitements?
- Permettre une relation **patient-soignant** (*sortir lors des consultations médicales, ne pas répondre à la place du jeune...*)

# Impact de la maladie sur la fratrie

- **Disponibilité** physique et psychique des parents réduite: temps passé avec l'enfant muco, inquiétudes consacrées à l'enfant muco.
- Masquer ses propres émotions : **protéger** les parents, ne pas en rajouter (Griot, Poussin, Galiano, 2010)
- Impact des **hospitalisations** : *(ex. anniversaire frère pdt hospi, vacs familiales annulées...)*
- **Activités proscrites** en famille *(ex: pas de séjour chez amis ayant une piscine privée )*
- **Culpabilité** de ne pas être malade (Dayan,2017)

# Impact sur le malade adulte

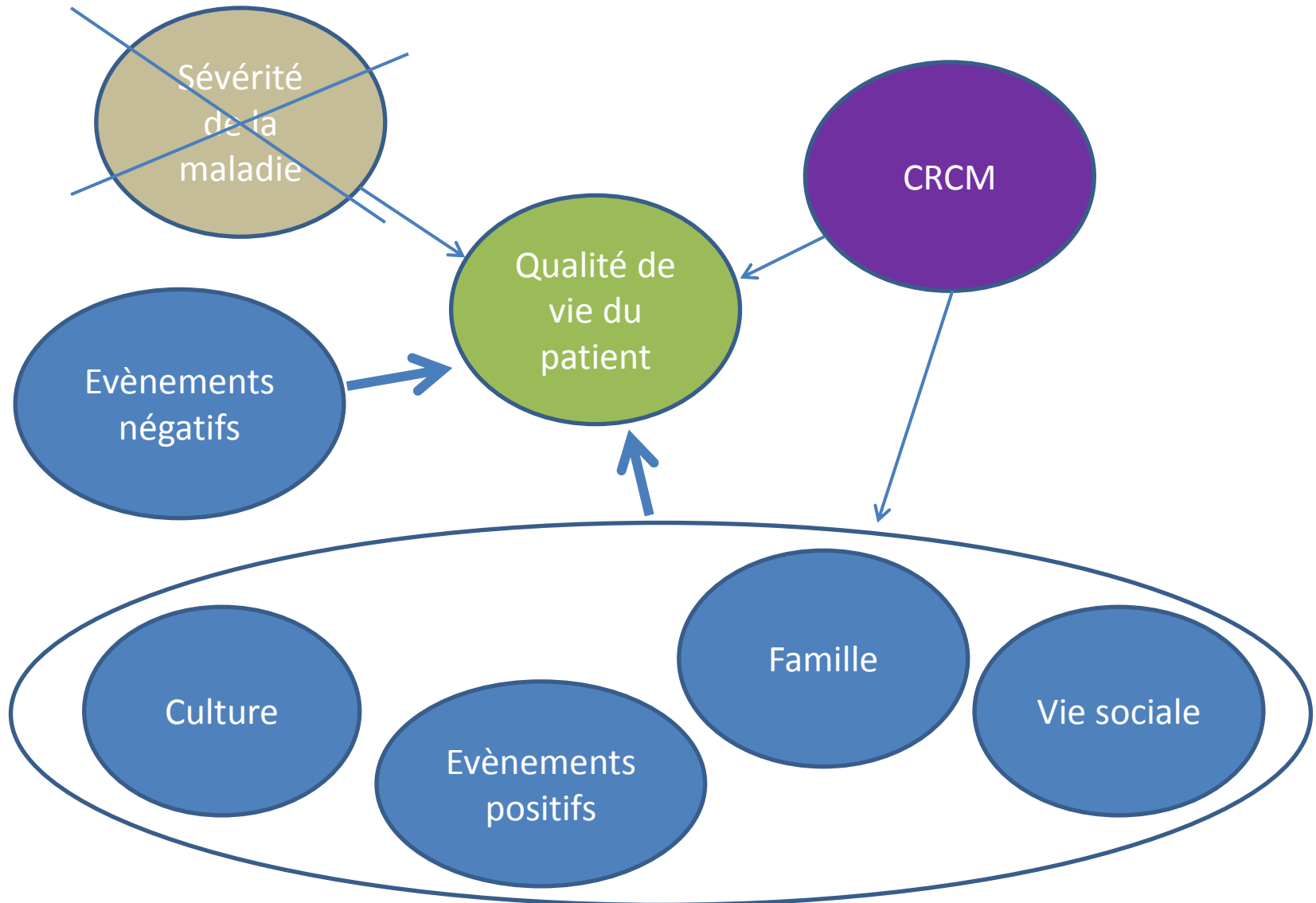
- **Organisation** des soins : kiné, hôpital, ECBC, temps des traitements jusqu'à 2h
- Cure **antibiotiques** : quand ? Où ? Pour ne pas impacter vie professionnelle?
- Lors d'infections : difficulté à **se déplacer** (temps plus long, éviter les escaliers...)
- Troubles du **sommeil**
- **Apparence physique**: thorax en avant, maigreur,
- Comment **séduire** avec un PAC, une gastrostomie ? Une VNI ?
- Quelle vie de **couple** avec le matériel médical ?

# Impact sur le malade adulte (suite)

- Conséquences des **annonces**: gastrostomie, diabète, VNI, greffe...
  - Comment penser **l'avenir** ? Quels projets de famille ? Infertilité ?
  - Sur le lieu de **travail** : **Communiquer** sur la muco ou choisir de ne rien dire ? (*ex : collègue qui propose du gingembre et du miel*)
  - Alimentation : comment **bien manger** en dehors du domicile ?
- **Et du point vu du patient ?**  
Qu'est ce qui est le plus pénible ?

**La fatigue et l'organisation des soins**

# Les facteurs impactant la QoL





# Conclusion

- L'évaluation de la QoL est **subjective**
- Le patient est à considérer dans son **systeme**. Prendre en compte les **évènements** de vie récents et antérieurs, les relations **familiales**, les liens **sociaux**, s'il arrive à suivre une scolarité normale, s'il arrive à tenir un emploi dans le temps, si son couple fonctionne bien, ...
- S'intéresser au **décalage** entre ce que le patient vit réellement et ce qu'il **aimerait**
- Prendre en compte la **qualité de vie** du patient permet une meilleure **alliance thérapeutique** et donc une meilleure **observance**

# Conclusion

Une fois les problématiques identifiées: aider le patient et sa famille à trouver des solutions pour :

« améliorer sa qualité de vie »

&

« prendre soin de soi »

Alors comment faire ?

Réponse avec **Valérie DAVID !!**

***Merci pour votre attention !***