

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

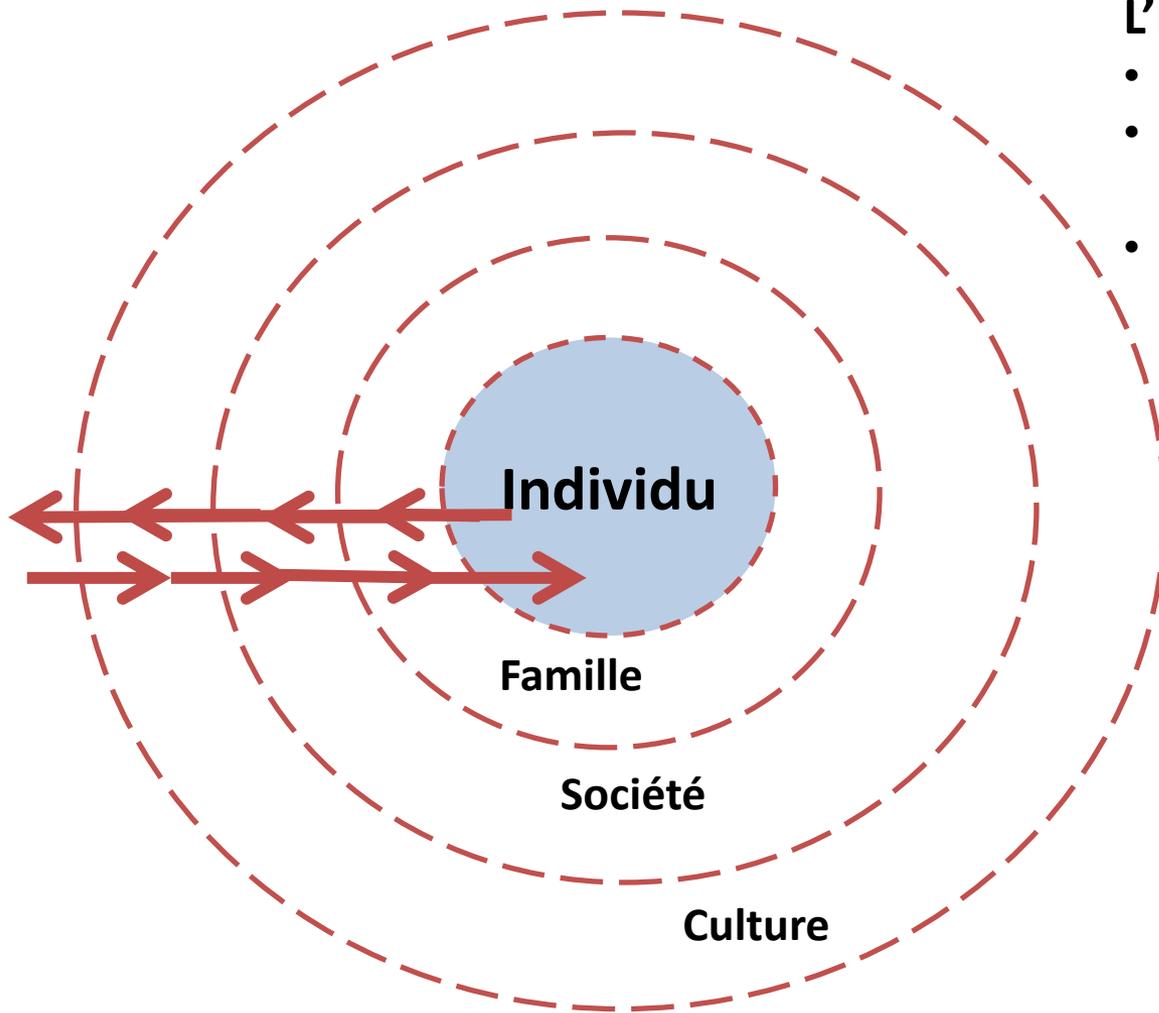
Physique	Psychologique	Social
Symptômes physiques Signes biologiques VEMS...	Émotions Humeur...	Amitiés, famille, soutien, activités, loisirs , finances, scolarité, emploi...

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

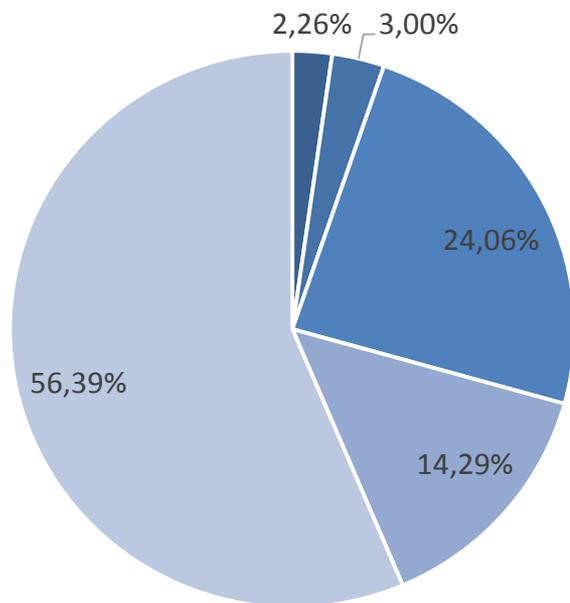
Impact sur les parents durant l'enfance

Résultat de l'HAD : Humeur dépressive et anxiété

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

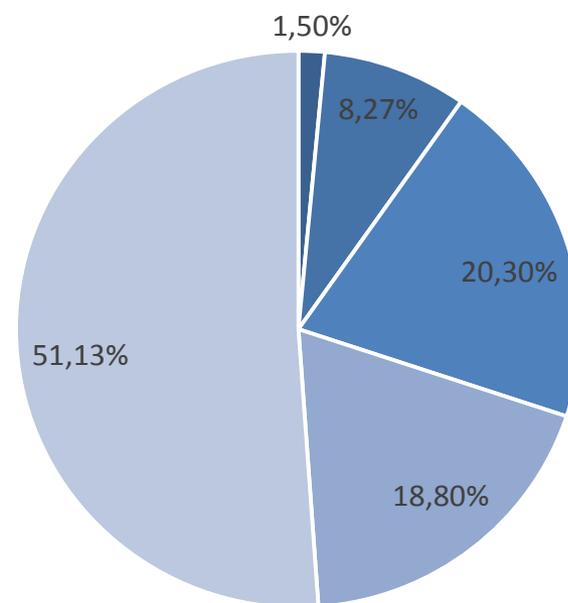
Le rapport à l'extérieur

Laisser son enfant dormir à l'extérieur



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

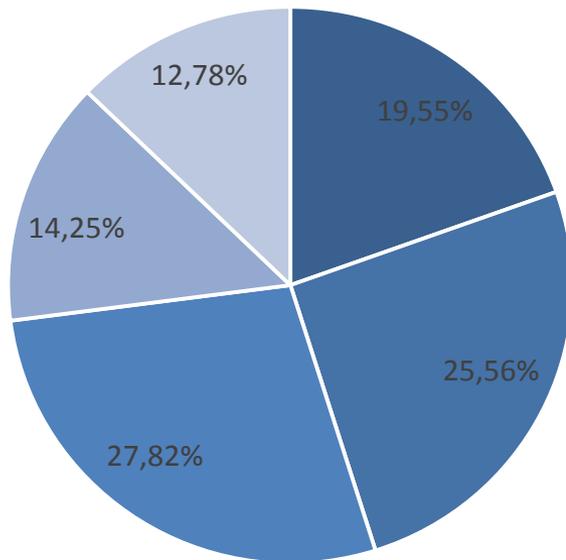
Déplacements en transports en commun



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

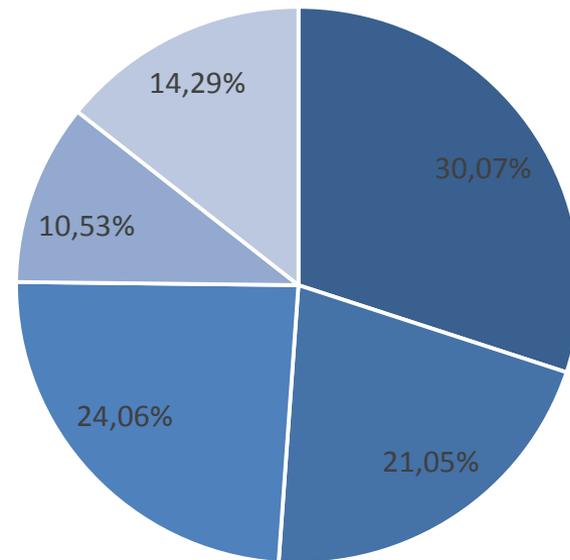
Les troubles rencontrés par les parents

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

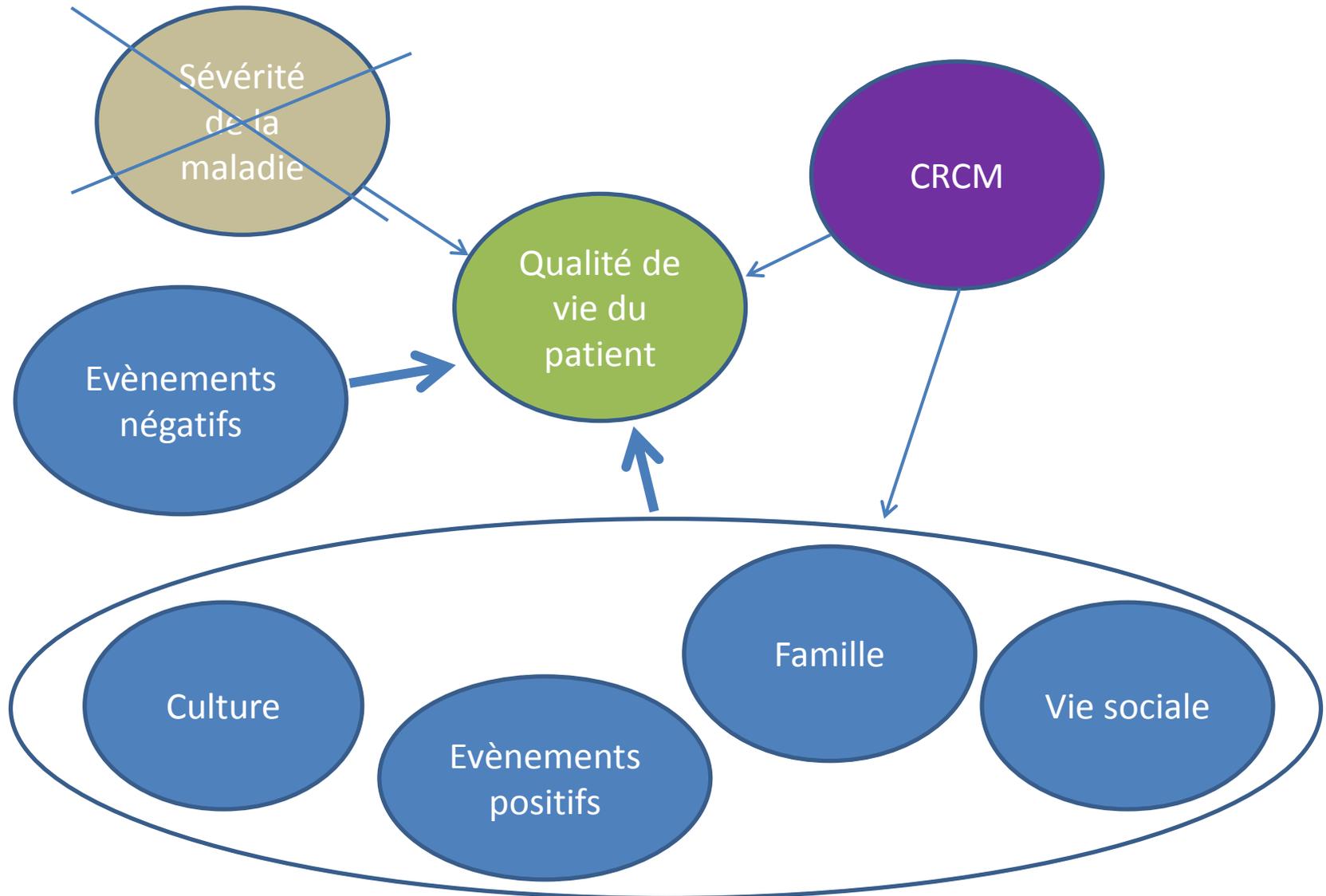
- **Organisation** des soins : kiné, hôpital, ECBC, temps des traitements jusqu'à 2h
- Cure **antibiotiques** : quand ? Où ? Pour ne pas impacter vie professionnelle?
- Lors d'infections : difficulté à **se déplacer** (temps plus long, éviter les escaliers...)
- Troubles du **sommeil**
- **Apparence 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 **système**. Prendre en compte les **événements** 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 !