

# RÔLES, DIFFICULTÉS, ATTENTES DES CONJOINTS AIDANTS DE PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE

Anne BADATCHEFF-COAT  
Unité d'Education Thérapeutique  
Département de Pneumologie  
CHU Angers

# LE CONTEXTE: LA MUCOVISCIDOSE

- La plus fréquente des maladies génétiques à transmission autosomique récessive de pronostic léthal dans les populations caucasiennes
- Affecte de nombreux organes (l'appareil respiratoire, le pancréas, le tube digestif, le foie et les voies biliaires, les organes reproducteurs) avec un pronostic étroitement lié à la gravité de l'atteinte respiratoire.
- 5000 patients en France dont près de 40% sont des adultes
- Longtemps maladie exclusivement infantile, espérance de vie qui atteint maintenant 40 ans alors qu'elle était inférieure à 10 ans il y a 40 ans

# LE CONTEXTE: LA MUCOVISCIDOSE

- Dès l'annonce du diagnostic, prise en charge et suivi en centre spécialisé (CRCM)
- Fortes contraintes dans la vie quotidienne:
  - Soins lourds, d'une grande technicité
  - Consommateurs de temps
  - Dispensés surtout au domicile, plusieurs heures par jour
  - Hospitalisations fréquentes
- Dès la petite enfance implication forte de l'entourage dans les soins (rôle des parents+++)

# L' ADULTE ATTEINT DE MUCOVISCIDOSE : L'ÉMERGENCE DE NOUVELLES PROBLÉMATIQUES

- **Vie d'adulte** : vie affective, vie de couple, vie professionnelle, problèmes de fécondité, de parentalité.
- **Évolution** vers l'insuffisance respiratoire chronique sévère, décompensations respiratoires aiguës , séjours en réanimation, à un stade ultime, transplantation pulmonaire.
- **Complications** hépatiques (cirrhose, hypertension portale), une polypose nasale, diabète, atteintes rhumatologiques, rénales, problèmes de stérilité masculine, diminution de fertilité chez la femme.

# APRÈS LES PARENTS, CELUI QUI DEVIENT LE PLUS IMPLIQUÉ DANS LE RÔLE D'AIDE ET DE SOUTIEN DU PATIENT ADULTE EST SON CONJOINT

## >>Le conjoint qui s'engage dans une vie commune avec un patient atteint de mucoviscidose...

- Doit trouver sa place dans un environnement familial où la maladie a pris une très grande place et qui lui était jusqu'alors étranger.
- Découvre une maladie d'évolution fatale à plus ou moins long terme, génératrice d'anxiété et de souffrance, à laquelle il va devoir faire face.
- Découvre une vie quotidienne rythmée par les traitements complexes et consommateurs de temps.
- Découvre une maladie qui va aussi peser sur sa propre vie sociale, amicale, professionnelle.

# LE RÔLE DES AIDANTS DANS LA MUCOVISCIDOSE

## LES DONNÉES DE LA LITTÉRATURE

- Nombreuses données de la littérature sur la qualité de vie des parents et de leur implication dans l'accompagnement des enfants atteints de mucoviscidose \*
- Peu de données étudiant l'engagement des accompagnants familiaux dans les soins apportés aux patients adultes atteints de mucoviscidose et les conséquences de celui-ci sur leur propre qualité de vie.

*\*Cresson G, Turck D. Parental care-giving, the example of cystic fibrosis. Arch Pediatr 2000;7:461-4.*

# RÔLES DES AIDANTS: LES DONNÉES DE LA LITTÉRATURE (1)

Lowton ( 2002)\* et Mc Guffie ( 2008)\*\*

➤ Importance de l'engagement des aidants naturels, non seulement en tant que pourvoyeurs de soutien psychosocial du patient , mais aussi en tant que partenaires directs de soins+++

➤ Modes d'implication des aidants:

✧ En routine:

- Rappeler la prise des traitements quotidiens au patient
- Aide au respect des mesures hygièno - diététiques ( préparations de repas, aide à la pratique de l'exercice physique...)

✧ Lors des cures de traitement IV à domicile:

- Aide à l'entretien, à la préparation du matériel
- Organisation des intervenants paramédicaux durant les hospitalisations à domicile

✧ Assistance lors des hospitalisations:

- Présence auprès du patient malade, rencontre avec les différents membres de l'équipe, aide aux soins.
- Perte de jours de travail

*\*Lowton K.. J Adv Nurs 2002;39:174-81.*

*\*\*McGuffie K, Sellers DE, Sawicki GS, Robinson WM.. J Cyst Fibros 2008;7:95-101.*

## LE RÔLE DES AIDANTS :DONNÉES DE LA LITTÉRATURE (2)

*Delelis ( 2008)\**: Retentissement de la mucoviscidose sur d'autres aspects de la vie de couple : émotions, satisfaction conjugale, stratégies de coping mises en place par le couple face à la maladie.

Cette étude montre l'importance du retentissement émotionnel de la maladie sur les deux partenaires du couple suggérant l'importance de tenir compte de ces retentissements dans la prise en charge du patient pour une meilleure qualité de vie de celui-ci.

*LES AUTEURS SOULIGNENT L'IMPORTANCE D'UNE PRISE EN COMPTE DU RÔLE DES AIDANTS ET DE L'ORGANISATION D'UN SOUTIEN DE L'ENTOURAGE PAR LES ÉQUIPES SOIGNANTES +++*

*\*Delelis G, Christophe V, Leroy S, Vanneste J, Wallaert B. Scand J Psychol. 2008;49:583-9*

## LA MALADIE DANS UNE OPTIQUE SYSTÉMIQUE

*« Toute maladie est un événement qui a valeur de crise pour le sujet qui la vit, aussi bien que pour les proches avec lesquels ce sujet atteint partage son existence »*

*« La famille est, à l'instar du patient, touchée de façon directe par les angoisses et le stress qui lui sont imposés par la maladie et son cortège d'imprévus. En ce sens, la famille est, avec le patient, partie intégrante d'un système qui a besoin d'attention, de*

*\*Vannotti M., Celis-Gennart M. Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité. Genève :Médecine et Hygiène, 1998 pp. 1-20.*

# LA MALADIE DANS UNE OPTIQUE SYSTÉMIQUE

en pratique:

*« le médecin identifie et évalue le potentiel stabilisant ou déstabilisant des événements et des relations appartenant à l'environnement social du patient »*

*« ...il ne néglige pas comment les effets déstabilisants que la maladie des patients exercent sur les autres peuvent exercer en retour une influence encore plus déstabilisante sur le patient ».*

M. Vannotti

# PROBLEMATIQUE EDUCATIVE

## LES CONSTATS DE L'ÉQUIPE DU CRCM :

- Des soins nombreux et contraignants perturbant l'organisation de la vie familiale, et une observance difficile des traitements et règles d'hygiène de vie.
- Des informations nombreuses, pas toujours adaptées aux problèmes spécifiques du patient et de son entourage.
- Une relation inconstante et non formalisée entre l'équipe soignante et la personne aidante la plus proche du malade.
- . Des jeunes couples en souffrance et en difficulté dans l'élaboration de leur projet de vie.

# CONTEXTE DE LA RÉFLEXION ÉDUCATIVE DANS LE CADRE DE LA MUCOVISCIDOSE DE L'ADULTE

- Réflexion menée ces dernières années en France pour développer l'éducation thérapeutique pour le patient et sa famille au sein des CRCM ( groupe de travail GETHEM)\*
- Au sein de l'Unité d'Education thérapeutique du département de pneumologie du CHU d'Angers, développement de plusieurs projets d'ETP dans le cadre des maladies respiratoires chroniques ( Asthme adulte et enfants, BPCO et réhabilitation respiratoire, allergies alimentaires)

*\*David V, Iguenane J, Ravilly S, Rev Mal Respir 2007 ;24 : 57-62*

# ETUDE MENÉE EN 2009 AUPRÈS D'ADULTES ET DE LEURS AIDANTS AU SEIN DU CRCM D'ANGERS

## OBJECTIF

explorer les difficultés et les attentes de ces 2 populations pour élaborer un projet d'éducation thérapeutique.

>>> L'identification des besoins éducatifs propres aux conjoints « aidants » des adultes suivis pour mucoviscidose constitue la première étape d'une démarche éducative ciblant cette population.

# OBJECTIFS SECONDAIRES

- Accéder à une meilleure compréhension des modes d'implication des conjoints aidants dans les soins apportés au patient.
- Accéder à une meilleure compréhension des difficultés, des ressources, des aspirations des conjoints aidants.
- Identifier des besoins éducatifs en termes de compétences à acquérir par ces conjoints dans leur vie avec les malades

# Population d'adultes suivis au CRCM d'Angers

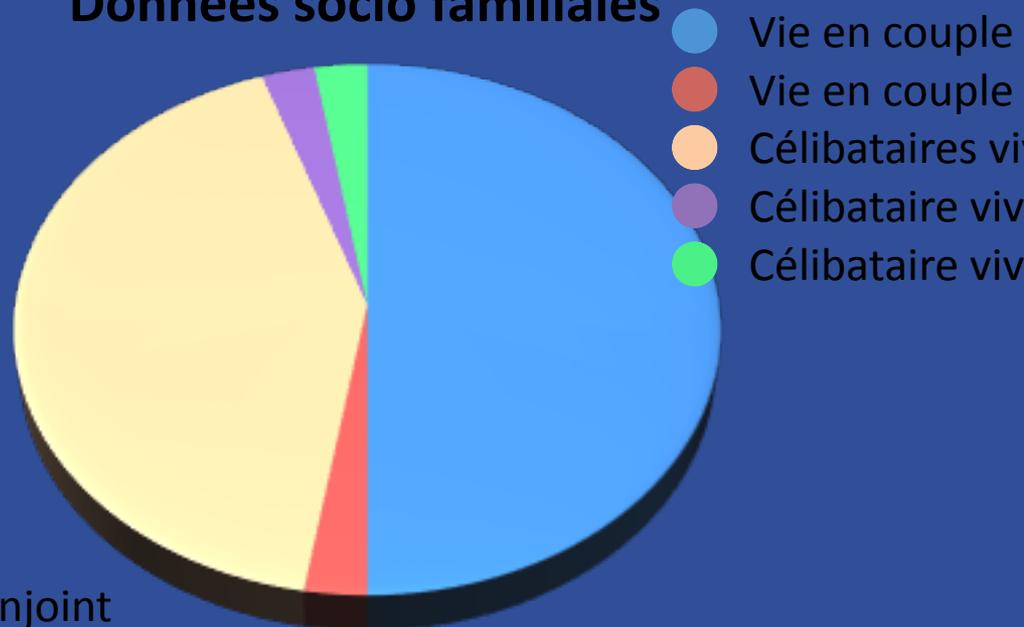
38 adultes / 21 femmes, 17 hommes.

Qui sont les aidants ?

## Aidants naturels



## Données socio familiales



# MÉTHODOLOGIE D'ANALYSE DES ENTRETIENS

- Population de 10 conjoints désignés par les patients comme leur aidant le plus proche
- Etude qualitative de données biopsychosociales obtenues par des entretiens semi-dirigés retranscrits in extenso.
- Analyse des verbatims \*
  - Sélection selon la pertinence, la précision, la fiabilité
  - Classement des constats > Déductions ( problèmes, ressources, freins)
  - Besoins éducatifs, objectifs éducatifs.

*\*Morichaud A. L'éducation thérapeutique du patient, une démarche individualisée. Mai et juin 2006 : dans Formation et conseil en méthodologie (FCM)*

# CHOIX MÉTHODOLOGIQUE: ANALYSE QUALITATIVE D'ENTRETIENS

- Dans la littérature, la plupart des études sur ce thème utilisent des méthodes fondées sur des questionnaires structurés ( qualité de vie, modes et fréquence de l'assistance procurée au patient, stratégies de coping adoptées)  
>>> analyse descriptive et statistique des phénomènes
- Etude qualitative >>> accéder à une meilleure compréhension des représentations, des ressources cognitives, des expériences, des projets des personnes \*

*\*Britten N. Qualitative interviews in medical research. BMJ 1995;311:251-3.*

# THÈMES DE CLASSEMENT DES DISCOURS

- ❖ Retentissement de la mucoviscidose dans la vie quotidienne, sociale, et économique du couple
- ❖ Impact émotionnel de la mucoviscidose sur l'aidant et le couple
- ❖ Implication du conjoint « aidant » dans les soins du patient adulte atteint de mucoviscidose
- ❖ Représentations et connaissances du conjoint « aidant » sur la maladie et ses traitements
- ❖ Retentissement de la maladie sur la vie affective et la fécondité du couple
- ❖ Problèmes liés à la transplantation
- ❖ Relations avec les équipes soignantes

# RÉSULTATS (1)

## DOMAINE DU VÉCU ÉMOTIONNEL ET DE LA COMMUNICATION AVEC LE CONJOINT MALADE

- Impact émotionnel fort de la maladie chronique grave sur le conjoint « aidant »
- Difficultés à percevoir, accueillir les émotions du conjoint malade
- Difficultés à exprimer ses propres émotions
- Difficultés à établir un vrai dialogue avec les conjoints malades sur certains sujets difficiles (avenir, problèmes de fécondité du couple).
- Difficultés à vivre les à coups de la maladie et à faire face aux situations de crises.

# RESULTATS(2)

## REPRÉSENTATIONS ET CONNAISSANCES DU CONJOINT

- Des conjoints en demande d'éléments de compréhension de la maladie, de son pronostic, de ses traitements >> situation paradoxale: maladie médiatisée, sources d'informations multiples et accessibles, mais mauvaise compréhension des enjeux spécifiques de la maladie de leur conjoint.
- Sources d'information des conjoints: le patient et ses parents, plaquettes , brochures données au patient, internet. Peu de contact avec les équipes soignantes.  
>>> Des conjoints qui sont amenés à partager des décisions sur des sujets engageant le couple ( fécondité, greffe) avec des éléments de compréhension des enjeux insuffisants.
- Perception difficile de l'efficacité d'une bonne observance thérapeutique sur l'évolution de la maladie >> en demande d'aide pour identifier les éléments de la prise en charge qui améliorent la survie.

# RÉSULTATS(3)

## MODES D'ENGAGEMENT AUPRÈS DES MALADES

- Souci constant de l'observance thérapeutique de leurs conjoints malades
- Préoccupation d'aider leur(e) conjoint(e) malade à se traiter selon les recommandations de l'équipe soignante
- Rôle de relais, de renforcement du discours médical, MAIS difficultés à trouver des facteurs de motivation au traitement pour leurs conjoints malades, à vivre ce rôle d'aide à la motivation thérapeutique.
- Difficultés à discerner leur rôle de conjoint et leur rôle de co-thérapeute dans la vie de tous les jours.

# RÉSULTATS(4)

- Grande variabilité d'expression de la maladie chez l'adulte >>> diversité des situations vécues
  - Pas de relation entre la gravité de la maladie et la souffrance du couple : vécu difficile de la maladie diagnostiquée à l'âge adulte ( formes « modérées »)
  - Lent passage de « relais » entre les parents du malade et le conjoint concernant le rôle d'aidant principal.
  - Des situations nouvelles:
    - décision, accompagnement des grossesses
    - bouleversement lié à l'arrivée de l'enfant
    - la vie après une greffe
- >>> nouvelles problématiques pour les patients et leurs conjoints
- >>> nouveaux enjeux pour les équipes soignantes +++

# RESULTATS

- Analyse des discours des aidants:

- Confrontation d'un jeune couple avec la maladie de pronostic létal
- Difficultés, attentes, ressources qui ne sont pas toutes perçues ni prises en compte par les soignants
- Grande capacité à faire face à la vie avec la maladie
- Implication forte auprès du conjoint malade
- Parvenir à une vie de couple épanouie avec des projets d'avenir.

- Des besoins éducatifs nombreux tirés des problématiques.

# MISE EN ACCORD SUR LES BESOINS PRIORITAIRES

Faire savoir ses droits et mieux tirer parti des r

Se situer dans les différents rôles (mari, co-

Aider son conjoint malade à gérer son temps en fonction de s

Identifier les règles d'h

# Paroles de conjoints...

« On s'aperçoit que les sources d'informations, c'est beaucoup, par ci, par là et puis finalement on est pas informé réellement »

« Il faut que moi derrière je sois assez fort quand même parce que c'est moi qui doit assurer derrière si jamais il y a un problème. Et je sais que ça peut venir rapidement »

« Se dire qu'il y a des jours où il faut que j'assume pour deux. Non seulement au sein de la vie de famille mais aussi au niveau de la vie sociale. »

« Mais à chaque fois qu'il y a quelque chose de nouveau qui vient se greffer dessus, il faut retrouver des solutions, il faut re-réfléchir, repenser le système »

« Moi j'ai des moments difficiles aussi . Il faut que je sois là pour l'aider à accepter les choses »

# CONCLUSION

- Importance de l'approche qualitative (compréhension et sens pour faire émerger les besoins ) mettant en évidence:
  - Discordance entre une information abondante sur les traitements et la maladie et un besoin de connaissances dans certains domaines (hygiène de vie, transplantation, améliorer la survie, décision d'une grossesse )
  - Des besoins formulés dans les domaines du vécu émotionnel, de la communication avec le malade, de la délimitation du mandat auprès du malade.
- L'organisation actuelle des soins ne permet pas de répondre aux attentes des aidants

>>> NÉCESSITÉ D'UNE APPROCHE ÉDUCATIVE S'APPUYANT SUR LES ATTENTES DES PATIENTS ET DE LEUR ENTOURAGE +++

# PERSPECTIVES

- Groupe de travail
- Partenariat avec les associations « Vaincre la mucoviscidose » « Passerelles éducatives », l'Unité d'ETP du CHU d'Angers, l'équipe du DIFEP de Genève
- Conception d'outils en ETP adaptés aux besoins éducatifs des couples touchés par cette maladie
- Aider les professionnels qui s'occupent de ces patients au sein des CRCM à entrer en matière sur ce thème de la vie familiale et de couple, où se concrétise la réalité de la vie avec la maladie et ses traitements.

