

RESUME

Les progrès majeurs intervenus dans la prise en charge de la mucoviscidose au cours des dernières décennies ont transformé spectaculairement l'espérance de vie des malades qui sont de plus en plus nombreux à parvenir à l'âge adulte et doivent faire face à de nouvelles problématiques.

En s'engageant dans une vie commune avec un patient atteint de mucoviscidose, le conjoint doit trouver sa place dans un environnement familial où la maladie a pris une très grande place et qui lui était jusqu'alors étranger. Il découvre une maladie évolutive sévère, d'évolution fatale à plus ou moins long terme dont la prise en charge va aussi peser sur sa propre vie sociale, amicale, professionnelle, et aux lourdes conséquences sur la vie familiale.

La prise en charge de la mucoviscidose de l'adulte, dont le pronostic est directement lié à l'atteinte respiratoire, est organisée dans un centre spécialisé (CRCM) par une équipe multidisciplinaire intégrée au service de Pneumologie du CHU d'Angers. Dans ce service, des programmes d'éducation thérapeutique ont été mis en place depuis plusieurs années dans le cadre des maladies respiratoires chroniques.

Un projet ciblant les adultes atteints de mucoviscidose et leurs aidants a été décidé justifiant la réalisation d'une enquête de besoins auprès de ces deux populations afin d'explorer leurs difficultés et leurs attentes dans le but d'élaborer un projet d'éducation thérapeutique dont elle constitue le socle indispensable.

Le but de ce travail était d'identifier des besoins éducatifs propres aux conjoints « aidants » des adultes suivis pour mucoviscidose au CRCM d'Angers par l'analyse qualitative d'entretiens semi-dirigés menés auprès de huit conjoints désignés par les patients comme leur aidant naturel le plus proche.

Les résultats de cette l'enquête mettent en évidence les nombreuses difficultés, attentes, ressources de ces aidants, et permettent d'identifier des besoins éducatifs nombreux et propres à cette population. Ces besoins, qui ne sont pas suffisamment pris en compte par l'organisation actuelle des soins, sont identifiés dans les domaines de leur vécu émotionnel et de la communication avec le malade, de la délimitation de leur mandat auprès du malade, de leur désir d'une meilleure compréhension des enjeux de la maladie et des traitements de leur conjoint malade

L'évaluation de ce travail a permis une hiérarchisation des objectifs d'apprentissages déduits des besoins par les conjoints aidants eux-mêmes, pouvant servir de base de réflexion pour l'élaboration d'un programme d'accompagnement de cette population en harmonie avec celui qui sera proposé pour les malades.

En permettant d'accéder à une meilleure compréhension des aidants dans leurs difficultés propres, ce travail pose en outre les fondements d'une réflexion sur la place des aidants dans la relation patient-équipe soignante dans la mucoviscidose et en particulier dans une approche d'éducation thérapeutique.

LA MUCOVISCIDOSE: UNE ATTEINTE À LA VIE DU COUPLE

ENQUÊTE DE BESOINS AUPRÈS DE CONJOINTS DE PATIENTS SUIVIS AU CRCM D'ANGERS

Dr Anne Badatcheff-Coat

CHU Angers, France

Contexte

La maladie: la mucoviscidose

- Maladie génétique grave, pronostic vital respiratoire.
- Pendant très longtemps maladie exclusivement infantile, espérance de vie atteignant 40 ans actuellement.
- Population adulte en constante augmentation.
- >> **nouvelles problématiques: vie professionnelle, vie de couple, fécondité, parentalité.**
- Soins d'une grande technicité au domicile, plusieurs heures par jour
- Implication forte de l'entourage dès la petite enfance
- >> **le conjoint doit trouver sa place dans un environnement familial où la maladie a pris une très grande place et qui lui était jusqu'alors étranger.**

Le contexte professionnel:

- Le CRCM d'Angers (Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose) : prise en charge des patients par une équipe multidisciplinaire autour d'un médecin référent et d'une infirmière coordonnatrice dans le cadre d'un réseau de santé (Réseau Muco-Ouest)
- Le service de pneumologie du CHU d'Angers accueille les patients suivis dans le CRCM. Implication forte du service en Education Thérapeutique dans la maladie chronique respiratoire (unité d'éducation thérapeutique du patient), avec plusieurs médecins et soignants formés à l'ETP.
- Des associations de patients très impliquées dans l'accompagnement des patients et de leurs familles (www.vaincrelamuco.org)

Problématique éducative

- Une prise en charge des patients centrée sur une approche bio-médicale.
- Des soins nombreux et contraignants perturbant l'organisation de la vie familiale.
- Une observance difficile des traitements et des règles d'hygiène de vie
- Des jeunes couples en souffrance dans l'élaboration de leur projet de vie.
- Des informations nombreuses pas toujours adaptées aux problèmes spécifiques du patient et de son entourage
- Une mauvaise connaissance par les soignants du rôle du conjoint auprès du malade et de ses difficultés propres.
- Une relation inconstante et non formalisée entre l'équipe soignante et la personne aidante privant les soignants d'éléments de compréhension des facteurs favorisant ou freinant la prise en charge du malade lui-même.

« La famille est, à l'instar du patient, touchée de façon directe par les angoisses et le stress qui lui sont imposées 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 soutien, voire de soins » Marco Vannotti*

HYPOTHÈSE DE RECHERCHE:

« Les aidants naturels des patients adultes ont des besoins éducatifs spécifiques nécessitant l'acquisition de compétences particulières, qui ne sont pas couverts par l'organisation actuelle des soins. Ces besoins peuvent être mis en évidence par une analyse qualitative de leurs discours recueillis lors d'entretiens de compréhension »

Objectifs

- Identifier les besoins spécifiques de conjoints aidants d'adultes atteints de mucoviscidose dans le but d'esquisser les bases d'un projet éducatif adapté à cette population
- Accéder à une meilleure compréhension des difficultés, des ressources, des aspirations des conjoints aidants d'adultes atteints de mucoviscidose
- Accéder à une meilleure compréhension des modes d'implication des conjoints aidants dans les soins apportés au patient.
- Identifier des besoins éducatifs en termes de compétences à acquérir par ces conjoints dans leur vie avec les malades.

Méthodologie de l'enquête de besoins

- Enquête qualitative de données biopsychosociales réalisée par entretiens individuels semi-dirigés à l'aide d'un guide d'entretien.
- Enregistrements sur bande audio retranscrits in extenso.
- Verbatims sélectionnés, classés par thèmes, et analysés.
- Grille d'analyse permettant de classer les constats en 6 thèmes principaux:
 - ❖ 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 mucoviscidose dans la vie quotidienne, sociale, et économique du couple
 - ❖ Le retentissement de la maladie sur la vie affective et la fécondité du couple
 - ❖ Problèmes liés à la transplantation
 - ❖ Relations avec les équipes soignantes
 - Classement des constats > Déductions (problèmes, ressources, freins)
- >> Besoins éducatifs, objectifs éducatifs.

Réalisation

- Rencontres avec les médecins référents des patients adultes suivis au CRCM d' Angers
- Rencontre avec l'infirmière coordonnatrice du CRCM.
- Rencontres avec 2 responsables locaux d'associations de patients.
- Elaboration d'un guide d'entretien.
- Réalisation de 8 entretiens de conjoints désignés par les malades comme leur aidant naturel le plus proche.
- Analyse des entretiens et identification des besoins éducatifs pour les conjoints aidants.
- Évaluation de la pertinence des problématiques tirées de chaque entretien par un questionnaire adressé aux conjoints.
- Mise en accord sur les besoins prioritaires des conjoints par un questionnaire permettant une hiérarchisation des besoins éducatifs tirés des entretiens.

Résultats

- Les discours des aidants font émerger des difficultés, attentes, ressources qui ne sont pas toutes perçues par les soignants
- **Des besoins éducatifs nombreux sont ainsi tirés des problématiques:**
 - ❖ Pouvoir définir les conditions d'un dialogue et d'une construction de la vie familiale et de couple dans ses différents aspects.
 - ❖ Identifier les différents aspects du mandat d'aidant auprès de la personne malade et des équipes soignantes
 - ❖ Construire ses connaissances sur les différents aspects de la maladie et ses conséquences
 - ❖ Préserver son intégrité physique et psychique et poursuivre son développement personnel avec la maladie

« Je lui ai dit que du moment qu'on était ensemble, je suis là pour le guider, pour l'aider s'il a besoin mais je ne suis pas sa thérapeute »

« 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 et remettre en place une organisation qui fasse que sa vie soit celle de quelqu'un tout à fait normal avec le minimum de contraintes »

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

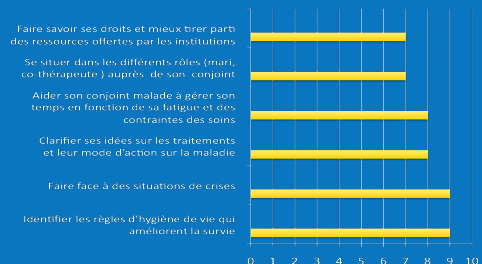
« Moi j'ai des moments difficiles aussi - Il faut que je sois là pour l'aider à accepter les choses »

Paroles de conjoints

Perspectives

- Cette enquête de besoins menée auprès des conjoints s'intègre dans un travail d'équipe. Parallèlement à cette étude, une autre enquête de besoins a été menée auprès des patients eux-mêmes dans le cadre du CRCM d' Angers.
- Ces travaux posent les bases d'une réflexion visant à l'élaboration d'un projet éducatif harmonieux ciblant les patients adultes suivis pour mucoviscidose et leur entourage proche à partir de leurs besoins.

Mise en accord sur les besoins prioritaires



Conclusions

- Cette enquête permet d'identifier des besoins spécifiques chez les aidants non pris en compte par l'organisation actuelle des soins.
- Par rapport aux données de la littérature (études surtout quantitatives sur le rôle des aidants, le retentissement de la maladie sur leur qualité de vie), **l'approche qualitative permet d'accéder à une meilleure compréhension des difficultés, des ressources des aidants pour faire émerger leurs besoins propres** mettant ainsi en évidence:
 - ❖ Une discordance entre une information disponible très abondante sur les traitements et la maladie et un besoin de connaissances dans certains domaines (hygiène de vie, comment améliorer la survie, transplantation).
 - ❖ Des besoins formulés dans les domaines du vécu émotionnel, de la communication avec le malade, de la délimitation du mandat auprès du malade.
- Ce travail pose en outre les fondements d'une réflexion sur la place des aidants dans la relation patients/équipes soignantes dans la mucoviscidose