



La lourde charge des soins qu'ont les parents de jeunes enfants atteints de mucoviscidose

Auteurs : Catherine Marie Fitzgerald¹, Sherly George¹, Barry Linnane^{2,3}, Rebecca Somerville¹, Patricia Fitzpatrick¹

Affiliations :

1) Ecole de la Santé Publique (School of Public Health), Physiothérapie & Science du sport, University College de Dublin

2) Ecole Supérieure de Médecine et Centre des Interventions en Infection, Inflammation & Immunité (Graduate Entry Medical School and Centre for Interventions in Infection, Inflammation & Immunity (4i)), University of Limerick, Limerick, Irlande

3) Centre National de Recherche des Enfants (National Children's Research Centre), Crumlin, Dublin, Irlande

Quelle est la problématique de votre recherche ?

Quel est l'impact pour les parents d'enfants atteints de mucoviscidose de la lourde charge des soins sur leur vie personnelle? Existents-ils des facteurs de risque plus importants ?

Pourquoi est-ce important ?

Les aidants naturels (le plus souvent la famille) offrent un service économique et social important dans notre société actuelle. Un rôle qui va être amené à croître en raison des pressions que subissent les services de santé. Le nombre de traitements (parfois complexes) nécessaires aux enfants atteints de mucoviscidose ainsi que la nécessité de respecter scrupuleusement ces traitements, impliquent qu'une charge considérable repose sur les épaules des parents ou des aidants naturels. Ils doivent également affronter l'incertitude concernant l'évolution de l'état de santé de leur enfant, la pression financière liée aux coûts de la prise en charge médicale de leur enfant, ainsi que les visites fréquentes à l'hôpital et

les hospitalisations multiples. Il existe aujourd'hui très peu de sujets de recherche portant sur l'impact de cette charge sur la vie des parents et des aidants naturels.

Quels sont les travaux réalisés ?

Nous avons utilisé le questionnaire CarerQoL, qui n'a pas encore été spécifiquement testé chez les aidants de patients atteints de mucoviscidose, bien qu'il ait déjà été testé dans le cadre d'autres pathologies chroniques. Le questionnaire est composé en deux parties : la première partie (le CarerQoL-7D) décrit la situation de soins en termes d'effets négatifs (problèmes relationnels, mentaux ou physiques) et positifs (un sentiment d'accomplissement ou de soutien) du fait d'être soignant et la seconde partie mesure le bonheur sur une échelle de 0 (totalement malheureux) à 10 (totalement heureux). Les deux parties servent à calculer une valeur de performance. Une valeur de performance élevée indiquera une charge des soins réduite. Un total de 213 familles dont un enfant a été diagnostiqué atteint de mucoviscidose ont été invitées à remplir ce questionnaire CarerQoL et au moins un parent de 195 familles a rempli le questionnaire (130 couples mère/père, 189 mères et 137 pères).

Quels sont les résultats ?

Les pères ressentent une charge significativement plus faible (valeur de performance plus élevée) par rapport aux mères, dont la plupart se décrivent comme étant l'aidant principal. Nous avons aussi découvert que la charge de l'aidant augmente avec l'âge de l'enfant et est en lien étroit avec un résultat positif d'infection par *Pseudomonas aeruginosa* (*Pa*) chez l'enfant. La plupart des parents n'ont pas rapporté de problème relationnel spécifique avec leur enfant. De nombreux parents ont par contre rapporté des problèmes en lien avec leur propre santé mentale (ces problèmes étaient plus communs chez les mères que chez les pères). Très peu de parents rapportent un sentiment de manque d'accomplissement quant aux tâches qu'ils effectuent et la majorité pense bénéficier d'un soutien de qualité pour effectuer les soins.

Que cela signifie-t-il et pourquoi faut-il rester prudent ?

Cette étude montre que CarerQoL est un questionnaire court auquel répondent facilement les parents d'enfants atteints de mucoviscidose. Le questionnaire met en évidence que les parents d'enfants infectés par *Pa* ressentent une charge de soins plus élevée (ce résultat est assez évident car le nombre de traitements est plus élevé chez les malades infectés par *Pa*). L'âge croissant de l'enfant et le fait d'être la mère semblent également être des facteurs associés à une charge élevée. La mucoviscidose étant une maladie mortelle et la charge de soins pesant sur les parents étant conséquente, nous nous attendions donc à ce que ceci se retrouve dans les résultats. Étonnamment le score de la charge du soignant et le score du bonheur ont tendance à être plus élevés que ce à quoi nous nous attendions dans le cadre d'une maladie qui représente une charge de soins quotidiens élevée pour les parents. Il est possible que les résultats reflètent un état d'esprit des parents qui vivent cela comme un challenge et non une charge. La charge de soins plus élevée chez les mères pourrait être due au fait qu'elles sont les aidantes principales plutôt qu'au fait qu'elles sont mères.

Quelles sont les perspectives ?

Cette étude souligne l'importance d'évaluer le bien-être psychologique des parents de jeunes enfants atteints de mucoviscidose et de conseiller les parents sur l'importance de chercher un soutien ou des conseils en cas de besoin. Le CarerQoL est un outil générique qui permet de comparer l'impact des soins selon les groupes de patients et des aidants naturels. Cependant, la nécessité d'un outil dédié et validé, utilisant des éléments donnés par les parents d'enfants atteints de mucoviscidose, et qui pourrait être ensuite utilisé dans cette population spécifique, est indéniable.

Les résultats de cette étude sont plutôt positifs pour les parents (valeur de performance moyenne élevée) bien que de nombreux parents rapportent des problèmes concernant leur propre santé mentale. Ces problèmes spécifiques restent cependant flous puisque le questionnaire demande uniquement s'ils souffrent de soucis d'ordre mental (stress, peur, morosité, dépression ou inquiétude concernant le futur). Il se pourrait qu'ils soient inquiets pour le futur étant donné la maladie mortelle de leur enfant. Une recherche plus approfondie sur la raison de ces problèmes d'ordre mental dont parlent ces parents est nécessaire.

