

L'anxiété parentale dans la prise en charge des enfants atteints de mucoviscidose

Introduction : La mucoviscidose touche 90 000 personnes dans le monde. Cette pathologie n'atteint pas que l'appareil respiratoire. Elle est multifactorielle et peut toucher le pancréas, l'intestin ou le foie. Elle affecte la vie de l'enfant mais aussi la sphère familiale, ceci entraînant anxiété, peur et incertitudes concernant leur devenir. La kinésithérapie fait partie intégrante de la prise en charge de par l'aspect respiratoire mais aussi fonctionnelle et éducative. L'objectif de cette étude est de comprendre comment les masseurs-kinésithérapeutes (MK) font face à l'anxiété parentale lors de leur prise en charge.

Méthode : Une étude qualitative a été réalisée à travers d'entretiens semi-directifs. Cinq MK travaillant dans des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) pédiatriques ont été interrogés.

Résultat : L'anxiété peut être présente et impacter négativement la prise en charge. Pour la gérer, les MK n'hésitent pas à impliquer les parents dans la prise en charge, à faire des séances d'éducation thérapeutique et quand cela est vraiment nécessaire rediriger vers un psychologue.

Discussion : Nous relevons deux périodes clés durant lesquelles l'anxiété est plus importante : quand le patient est nourrisson et durant l'adolescence. L'émergence d'Internet et la désinformation peuvent également influencer cette anxiété, entraînant une appréhension plus grande de la kinésithérapie avant même n'ait eu lieu. Les MK des CRCM mais aussi les libéraux, ont un rôle dans cette gestion de l'anxiété.

Conclusion : Le MK doit informer, éduquer et accompagner du mieux que possible l'enfant et ses parents. Il est important de rappeler en permanence l'intérêt de la kinésithérapie. Ceci conduisant à une meilleure qualité de vie et une meilleure observance des soins.

Mots clés : Anxiété parentale – Adhérence thérapeutique – Kinésithérapie – Mucoviscidose

ABSTRACT

Parental anxiety in the care of children with cystic fibrosis

Introduction: Cystic fibrosis affects 90,000 people worldwide. This pathology doesn't only affect the respiratory system. It is multifactorial and can affect the pancreas, intestine or liver. It affects the lives of children but also the family sphere, leading to anxiety, fear, and uncertainty about the future. Physiotherapy is an integral part of the treatment not only from the respiratory aspect but also from the functional and educational point of view. The aim of this study is to understand how physiotherapists (PT) cope with parental anxiety during their care.

Method : A qualitative study was conducted through semi-structured interviews. Five PT working in pediatric resources and competence center for cystic fibrosis (RCC) were interviewed.

Result : Anxiety may be present and negatively impact the care. To manage it, PT doesn't hesitate to involve parents in the care, in therapeutic education sessions, and when it is really necessary to redirect to a psychologist.

Discussion : Two main periods where anxiety is more present emerge: the infant period and adolescence. The emergence of Internet and misinformation could also influence this anxiety, leading to a greater apprehension of physiotherapy even before it has taken place. The PT of the RCC but also the liberals, have a role in this anxiety management.

Conclusion : The PT must inform, educate and support the child and parents as best as possible. It is important to constantly remind people the value of physiotherapy. This leads to a better quality of life and better adherence to care.

Key words : Parental anxiety – Therapeutic adherence – Physiotherapy – Cystic fibrosis

