

Etude qualitative par entretiens individuels des conséquences des myopathies inflammatoires sur la vie des patients.

Hervé DEVILLIERS¹, Baptiste HERVIER², Olivier BENVENISTE², Lucas TCHETGNIA³

¹ Service de Médecine Interne 2 et CIC INSERM 1432, CHU de Dijon, herve.devilliers@u-bourgogne.fr

² Service de Médecine Interne 1, CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP

³ Centre Georges Chevrier UMR 7366 CNRS, Université de Bourgogne, Dijon

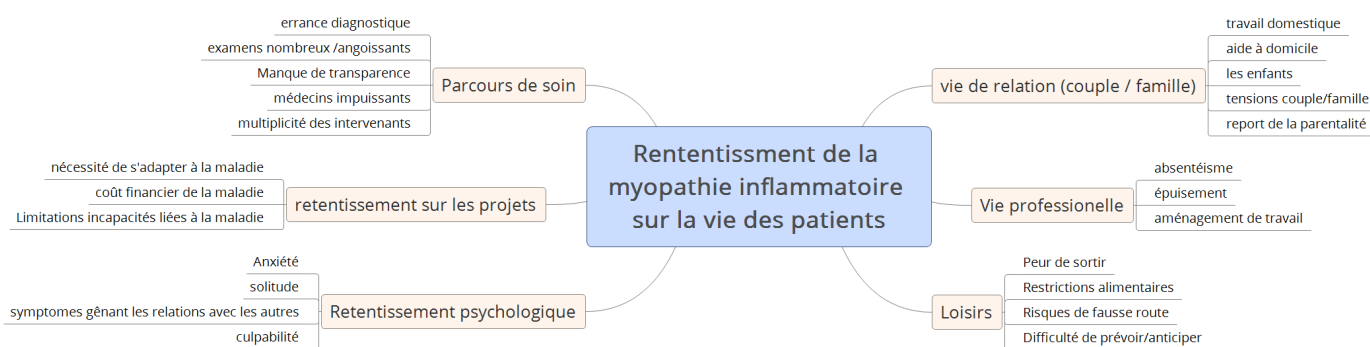
Introduction

Les conséquences psychologiques et socio-professionnelles des myopathies inflammatoires (MI) sont importantes mais actuellement sous-évaluées. Cette étude qualitative a été menée dans le but de décrire le retentissement des MI sur la vie quotidienne des patients.

Méthodes

Entre mars 2015 et février 2016, 2 sociologues ont mené des entretiens semi-directifs avec 26 patients dans 2 centres hospitalo-universitaires (9 hommes/17 femmes, d'âge médian 58 ans, 24-85). Au moment de l'enquête 7 patients étaient en activité, 8 sans emploi et 11 à la retraite. L'enquête visait à mesurer les retentissements de la myosite sur la qualité de vie des patients.

Résultats



La Myopathie inflammatoire affecte différents aspects de la vie des malades : vie de relation (conjugale, familiale), sociale et professionnelle. De par les nombreuses difficultés/incapacités qu'elle engendre, la Myopathie inflammatoire perturbe donc la qualité de vie des malades qui aspirent à vivre dignement avec la maladie. Les difficultés/incapacités rencontrées dans les parcours de vie sont mal vécues par des patients démunis face à une maladie dont la prise en charge nécessite des améliorations concrètes. La coordination entre les soins hospitaliers et de ville, mais aussi la coordination entre les différents intervenants hospitaliers mérite d'être améliorée. Les difficultés rencontrées par les malades dans leur insertion sociale et professionnelle sont encore sous évaluées ; ne voulant pas passer pour « des gens qui pleurnichent », ou des « personnes à plaindre » de nombreux patients se retrouvent à ne pas « s'épancher », ne « pas trop en dire » pour garder un peu de dignité. Les patients aspirent à la reconnaissance de leur maladie et l'accès à des soins de qualité dans un dispositif de prise en charge globale. L'identification de ces difficultés est une première étape vers la construction d'un outil d'évaluation individuelle spécifique aux myopathies inflammatoires et d'utilisation simple et précoce. De plus, les résultats de cette étude pourront être mobilisés pour l'élaboration de propositions visant à améliorer la prise en charge globale des patients.

Etude menée avec le soutien de la Fondation maladies rares