الواقع النفسي لمرضى ضعف المناعة الأولي

Vécu psychologique des patients atteints de déficits immunitaires primitifs

E. Jacquelet

Psychologue et docteure en Psychologie et Camille BESSON, psychologue
(Unité d'Immunologie Hématologie Pédiatriques, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris)

ملخص

إن الإبلاغ بالإصابة بضعف المناعة الأولي، والذي يعد مرضا خطيرا ومميتا، يشكل دائمًا صدمة للمريض وعائلته. فمواجهة حقيقة الخطر المحتمل لوفاة الشخص أو وفاة طفله قد يكون أمرا مؤذيا نفسيا.

وبالمثل، فإن الإصابة بمرض مزمن، لا يتم الشفاء منه ولكن يمكن علاجه، تشكل دائمًا تحولًا نحو حقبة قلق. ونميز، بشكل لا يمكن إسعافه، مرحلة ما قبل وبعد التشخيص؛ أي ترقيم مدة الحياة وظهور العلامات الجسدية و/أو النفسية للمرض وفقدان الرفاهية.

تكون المواقف متنوعة للغاية، وتعتمد مثلا على عمر الطفل وقت التشخيص وشخصيته وتاريخ عائلته ووضعه النفسي والاجتماعي. لذلك، فإن تجربة الطفل وعائلته مع المرض المزمن تكون دائمًا خاصة.

ومع ذلك، هناك عدد من ردود الفعل الشائعة لدى الأطفال، وبعضها قد يكون علامة تحذيرية لمقدمي الرعاية وقد تتطلب تدابير علاجية محددة، سوف نستعرضها لكم.

يثير البعد الجيني لهذه الأمراض أيضًا أسئلة وقضايا محددة، سنناقشها بشكل رئيسي.

تتطلب الأمراض المزمنة علاجًا لمدى الحياة وبالتالي فإن مشاكل الامتثال متواترة. وهنا أيضا، يتعلق الأمر بمشكلة معقدة، فغالبًا ما يرتبط أخذ العلاج بواقع المريض مع المرض. وسنقوم بتطوير هذا الجانب من الرعاية. يمكن أن يكون الالتزام بالعلاج هشّاً بشكل خاص خلال فترة المراهقة، وهي فترة حساسة تتعارض فيها المسائل مع متطلبات الأمراض المزمنة والتي تمهد للحظة رئيسية أخرى في الرعاية، ألا وهي الانتقال إلى مصلحات البالغين.

سنقوم باستعراض وسائل المساعدة الممكنة لمواجهة هذه الصعوبات.

Résumé

L'annonce d'un déficit immunitaire primitif, c'est-à-dire d'une maladie grave et potentiellement mortelle constitue toujours un choc pour le patient et sa famille. La confrontation au risque réel de sa propre mort ou de celle de son enfant est potentiellement traumatique.

De même, l'avènement d'une pathologie chronique, qui ne se guérit pas mais se traite, constitue toujours une bascule vers une ère d'inquiétude. Irrémédiablement, il existe un avant et un après : le diagnostic est la ponctuation de la durée d'une vie et l'avènement de la maladie signe corporellement et/ou psychiquement la perte définitive d'un bien-être.

Les situations sont très diverses, en fonction par exemple de l'âge de l'enfant au moment du diagnostic, de sa personnalité, de l'histoire de sa famille et de sa situation psycho-sociale. Le vécu d'une maladie chronique par l'enfant et sa famille est donc toujours singulier.

Toutefois, il existe un certain nombre de réactions communes chez l'enfant, dont certaines peuvent constituer un signe d'alerte pour les soignants et nécessiter une prise en charge spécifique. Nous vous les présenterons.

La dimension génétique de ces pathologies entraîne également des questionnements et des problématiques spécifiques, dont nous évoquerons les principales.

Les pathologies chroniques nécessitent la prise de traitements tout au long de la vie et les problèmes d'observance sont fréquents. Là encore, il s'agit d'une problématique complexe, la prise du traitement étant souvent articulée au vécu de la maladie par le patient. Nous développerons cet aspect de la prise en charge. L'observance des traitements peut-être particulièrement délicate à l'adolescence, période sensible dont les enjeux entrent en contradiction avec les exigences de la maladie chronique et qui annonce un autre moment phare de la prise en charge qu'est la transition vers les services adultes.

Nous développerons les aides possibles face à ces difficultés.