

12/05/2023



Partager les décisions concernant la reproduction : Une étude à méthodologie mixte sur les points de vue des femmes mucoviscidosiques

Titre grand public :

Partager des décisions au sujet de la famille : Une étude qui explore les expériences de femmes atteintes de mucoviscidose et leurs besoins d'accompagnement.

Auteurs :

Denitza Williams^a, Oluwaseun B Esan^b, Daniela K Schlüter, David Taylor-Robinson^b, Shantini Paranjothy^c, Jamie Duckers^d, Natalie Goodchild^e, Rhiannon Phillips^f

Affiliations :

^a Division of Population Medicine, School of Medicine, Cardiff University, Cardiff, UK

^b Department of Public Health, Policy and Systems, University of Liverpool, Waterhouse Building (2nd Floor, Block F), 1-5 Brownlow Street, Liverpool L69 3GL, UK

^c Aberdeen Centre for Health Data Science, Institute of Applied Health Sciences, University of Aberdeen, Aberdeen, UK

^d All Wales Adult CF Centre, Cardiff and Vale University Health Board, Cardiff, UK

^e Public Involvement Partner

^f Cardiff School of Sport and Health Sciences, Cardiff Metropolitan University, Llandaff Campus, Cardiff CF5 2YB

Quelle est la problématique de votre recherche ?

Comprendre dans quelle mesure les femmes ayant une mucoviscidose estiment que leurs besoins en matière d'information et d'aide à la décision ont été satisfaits concernant les décisions relatives à la fondation ou à l'agrandissement de leur famille. Comprendre les différentes expériences de discussion avec leurs soignants concernant les options qui leur sont offertes de fonder une famille, et déterminer quelles informations et quelle aide à la décision leur seraient les plus utiles pour les aider à prendre des décisions.

Pourquoi est-ce important ?

Depuis l'introduction des thérapies de la protéine CFTR, les personnes mucoviscidosiques vivent plus longtemps avec une meilleure qualité de vie. De plus en plus de personnes atteintes de mucoviscidose envisagent aujourd'hui de fonder une famille. Devenir parent alors que l'on a la mucoviscidose pose des questions complexes sur les plans médicaux, psychologiques, sociaux et

financiers. Il est important de leur fournir une aide adaptée, et au bon moment, relative à leur prise de décision concernant leurs objectifs en matière de reproduction, pour leur permettre une décision éclairée et conforme à leurs valeurs et préférences individuelles.

Quels sont les travaux réalisés ?

Nous avons diffusé sur les réseaux sociaux un questionnaire international destiné aux femmes mucoviscidosiques entre 18 et 49 ans, au Royaume-Uni, Irlande, Nouvelle-Zélande, Australie, Canada et Etats-Unis d'Amérique. Au total 189 femmes ont répondu. Parmi les femmes qui ont rempli le questionnaire, 21 ont aussi participé à des interviews qui ont permis une compréhension plus en profondeur de leurs expériences et de leurs besoins d'aide à la décision. Ces 21 femmes venaient de pays différents, avaient des cadres de vie différents et aussi exprimaient des différences quant à leur souhait d'avoir ou de ne pas avoir d'enfants ou d'agrandir leur famille.

Quels sont les résultats ?

Les femmes trouvaient souvent qu'elles n'avaient pas assez d'information sur le fait de fonder une famille, ni l'opportunité de discuter de leurs préférences en la matière lors des consultations médicales de suivi. Les femmes qui se sentaient plus à l'aise avec la décision de fonder une famille étaient plus satisfaites de la communication qu'elles ont eue avec les professionnels de santé. Les interviews ont montré que les femmes souhaitaient discuter avec leurs soignants pour aider leur prise de décision d'avoir ou pas des enfants, mais que leur capacité à le faire était réduite à cause du manque d'informations sur les options et du manque d'opportunité d'avoir des conversations avec le personnel médical centrées sur la volonté de fonder une famille et sa planification.

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

Les femmes mucoviscidosiques tiennent à avoir des discussions avec leurs professionnels de santé sur la santé reproductive mais actuellement il n'y a pas assez d'informations et d'aide à la décision qui leur permettrait de le faire. Il est nécessaire d'opérer un changement, notamment plus d'informations sur ce que veut dire créer une famille quand on la mucoviscidose, la formation des professionnels de santé à la nécessaire discussion sur les préférences concernant la famille et l'organisation des soins en général afin que les femmes se sentent soutenues dans leur capacité, motivation et opportunité d'avoir des discussions autour de leurs préférences avec les soignants. Les participantes à l'étude venaient principalement du Royaume-Uni et des Etats-Unis et la plupart avaient déjà des enfants.

Quelles sont les perspectives ?

Il est nécessaire de proposer un processus d'aide à la décision pour ces situations complexes et chargées émotionnellement. Des recherches complémentaires sont nécessaires pour examiner les points de vue de femmes de différents pays et avec des milieux variés.

Lien vers le manuscrit original sur PubMed :

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36863947/>