

# Le malade BPCO et ses proches

Journée mondiale de la BPCO 2019

Maéva Zysman

SPLF



# BPCO: introduction

- Cause majeure de mortalité et d'incapacité, associée à une augmentation des phénomènes de stress, anxiété, dépression
- Sous-diagnostiquée et sous-traitée
- Conséquences psycho-sociales multiples  
-> exacerbations + sévères, survie moindre
- Implication des aidants?

van Manen et al., Thorax 2002;57:412–16. Kunik et al., Chest 2005;127:1205–11. Carette et al., BMC pulm med 2019. Kessler et al., Am J Respir Crit Care Med 1999;159:158–64. Bourbeau et al., Arch Intern Med 2003;163:585–91.

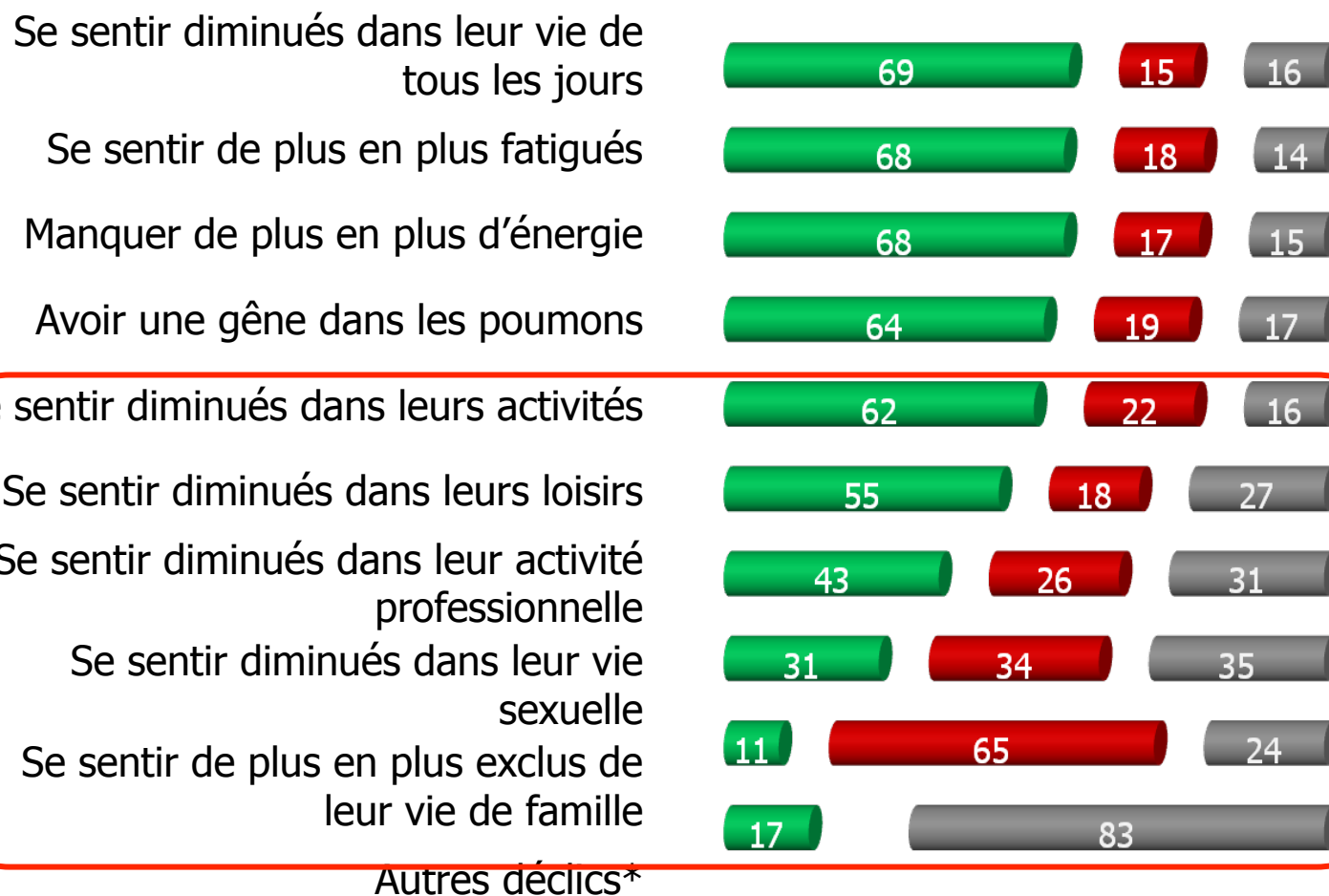
# Pourquoi devrait-on trouver des ressources dans l'entourage du patient?

- **Enquête FFAAIR** pour mieux comprendre les patients atteints de BPCO :
  - ▶ le contexte de la maladie
  - ▶ les signes cliniques
  - ▶ le parcours de soin.
- Environ 10 000 questionnaires ont été envoyés aux patients suivis par des pneumologues, des centres de réhabilitation respiratoire et des associations de patients.
- 348 réponses



# Motifs de consultations/ retentissement social de la maladie

Oui Non NR



# Qui sont les aidants?

## 1. « Aidants naturels »

- Famille +++++

définition HAS : « Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne »

## 2. Soignants

- Infirmièr(e)s en libéral
- Kinésithérapeute
- Médecin traitant
- travailleurs sociaux
- Tabacologue
- Psychologue
- Diététicien/nutritionniste

## 3. Autres

- patients experts
- associations de patients

# Les facteurs qui ont poussé le patient a consulté : LA FAMILLE



# Recommandations HAS pour le soutien aux aidants

**La prise en charge des aidants est indispensable.** Un [recommandation](#)<sup>45</sup> sur le soutien des aidants non professionnels a été publié par l'Anesm qui décrit :

- la nécessité de et comment identifier la place de la(des) personne(s) aidante(s) non professionnelle(s) ;
- comment recueillir leurs attentes et évaluer leurs besoins, leurs potentialités et les ressources nécessaires pour accompagner la personne aidée ;
- comment mobiliser les ressources du territoire ;
- comment prévenir, repérer et gérer les risques d'épuisement ;
- comment gérer les situations sensibles.

# Aidants familiaux

- 72 patients atteints de BPCO
- Aidants = 100% femmes

**Table 1.** Socio-demographic characteristics of the subjects.

Characteristic	Patient No. (%)	Caregiver No. (%)
Age (year)		
<70	19 (26.4)	34 (47.2)
70–79	43 (59.7)	32 (44.4)
≥80	10 (13.9)	6 (8.4)
Gender		
Male	72 (100.0)	–
Female	–	72 (100.0)
Job		
Yes	17 (23.6)	17 (23.6)
No	55 (76.4)	55 (76.4)
Caregiver		
Wife	–	72 (100.0)
Caregiving hours per day		
<2	–	10 (13.9)
<3	–	12 (16.7)
<5	–	18 (25.0)
6≤	–	32 (44.4)
Total	72 (100.0)	72 (100.0)



# Aidants familiaux

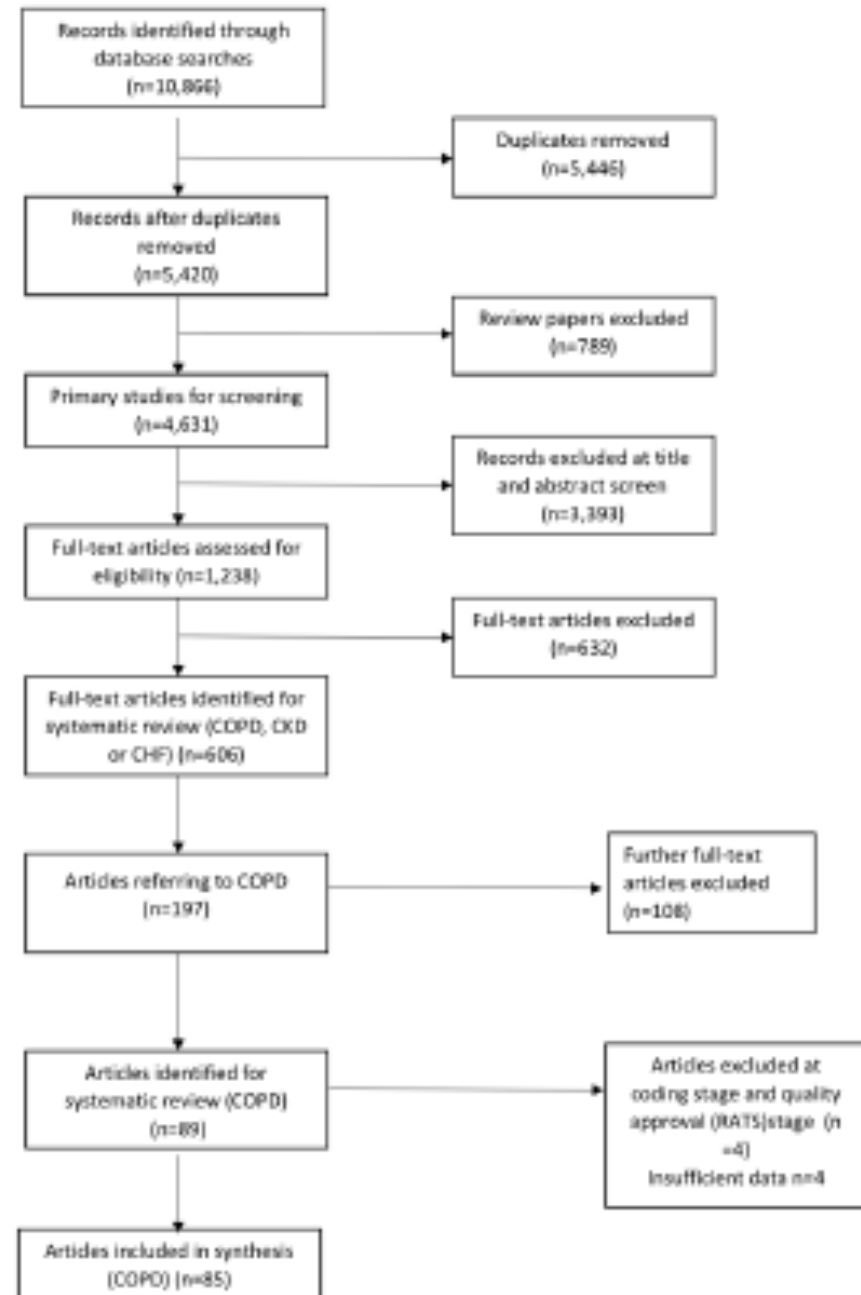
- La dépression des aidants était liée aux nombres d'heures passées à aider le patient

**Table 2.** Depression, burden, and QOL scores of caregivers according to patient characteristics and COPD severity.

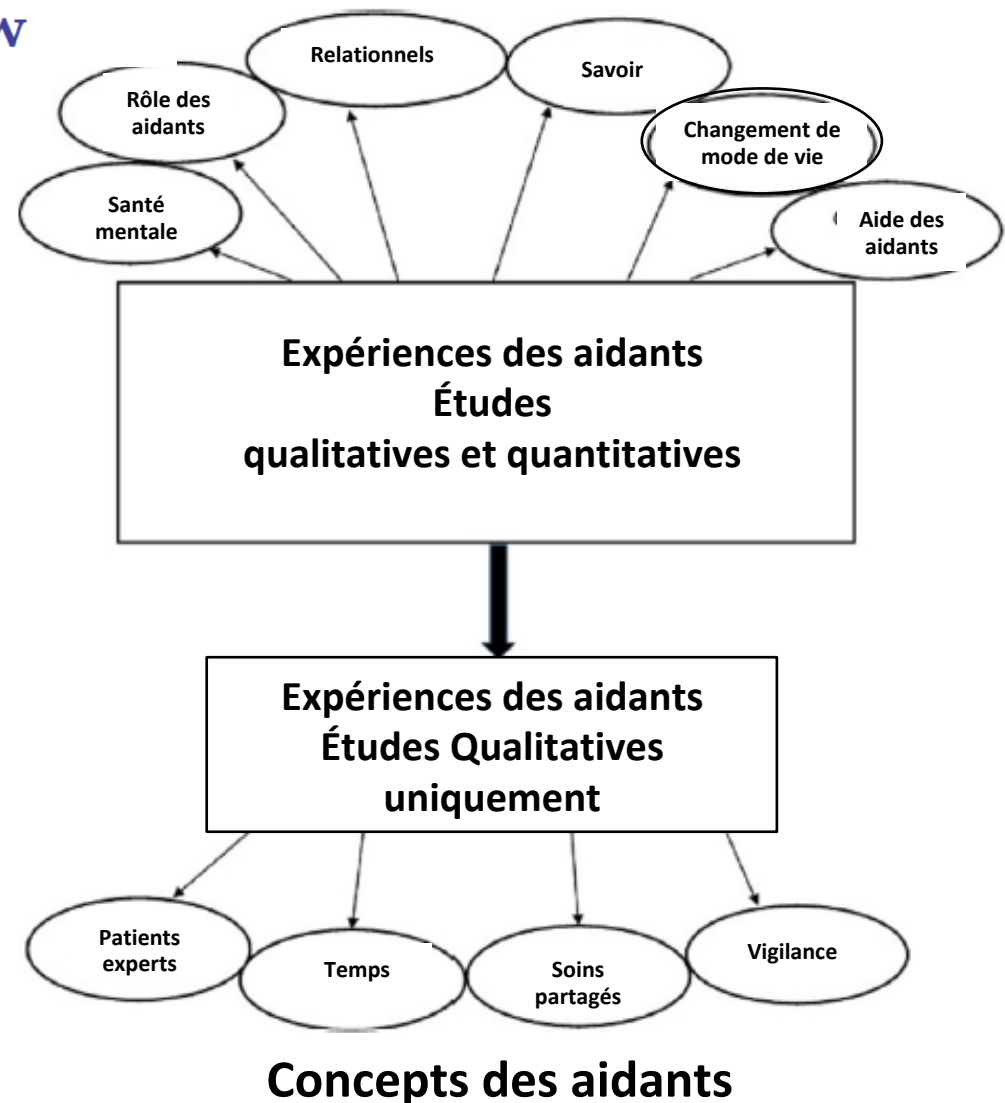
Variable	No	Caregiver					
		Depression	<i>p</i>	Burden	<i>p</i>	QOL	<i>P</i>
<b>Patient</b>							
<b>Age (years)</b>							
>70	19	32.8 ± 21.4		57.0 ± 13.9		0.935 ± 0.09	
70–79	43	35.9 ± 20.2	.51	58.2 ± 15.1	.73	0.883 ± 0.12	.18
80≤	10	28.0 ± 15.7		54.2 ± 14.3		0.867 ± 0.10	
<b>Job</b>							
Yes	17	33.3 ± 23.0	.54	52.6 ± 18.7	<.01	0.887 ± 0.14	<.05
No	55	34.2 ± 19.1		58.8 ± 12.9		0.897 ± 0.11	
<b>Caregiver</b>							
<b>Caregiving hours per day</b>							
< 2	10	14.7 ± 04.6		34.5 ± 15.1		0.924 ± 1.10	
< 3	12	26.1 ± 25.2	< .01	45.8 ± 10.5	<.01	0.946 ± 0.10	.16
< 5	18	35.8 ± 17.9		59.8 ± 05.1		0.856 ± 0.12	
6≤	32	41.9 ± 17.0		67.4 ± 06.3		0.887 ± 0.11	
Total	72	34.0 ± 19.9		57.3 ± 14.6		0.894 ± 0.11	

# Métanalyse 2019

- Peu de données
- 127 articles 1769 patients et 491 aidants.
- Différence cancer/BPCO?
  - > Reconnaissance de la charge liée à l'aide de patients atteints de cancer
  - > Pas de reconnaissance de la charge liée à l'aide d'un patient atteint de BPCO



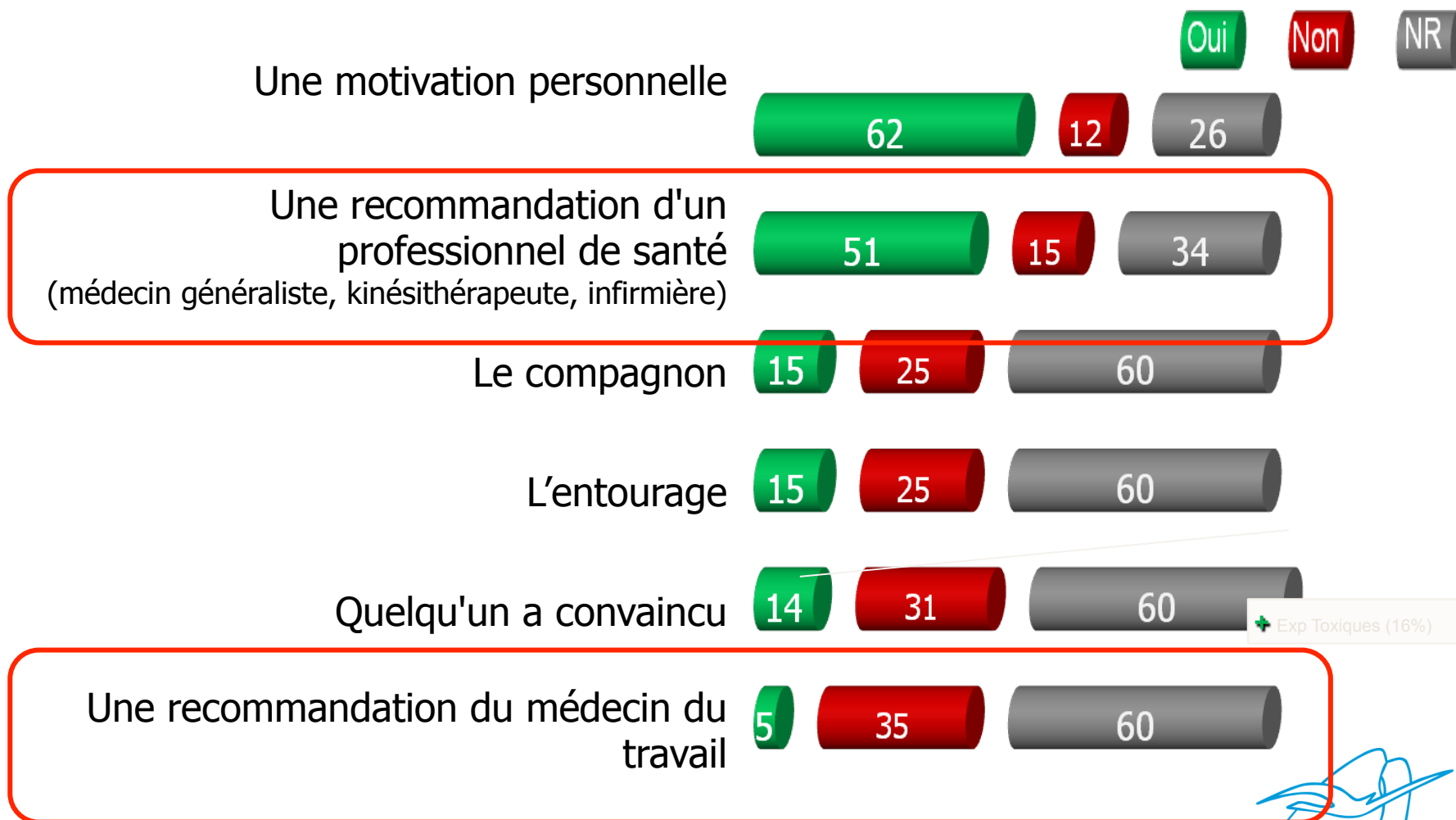
# 'Who Cares?' The experiences of caregivers of adults living with heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and coronary artery disease: a mixed methods systematic review



## 'Who Cares?' The experiences of caregivers of adults living with heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and coronary artery disease: a mixed methods systematic review

- 26 453 aidants (femmes 63%), âge median 62 ans years.
- Être aidant altère la vie et entraîne des conséquences de santé sur l'aidant
- Les professionnelles de santé pourraient s'occuper des aidants qui en retour pourrait faciliter la vie des patients

# Les facteurs qui ont poussé le patient à consulter : PROFESSIONNELS DE SANTE



+ Exp Toxiques (16%)

# Qui pose le diagnostic?

Oui

Non

NR

Pneumologue

91

2

7

Médecin généraliste

27

27

46

Cardiologue

8

30

62

Médecin du travail

2

33

63

Autre professionnel de  
santé

5

32

63

# Plusieurs moyens d'aide mobilisés

- Partenariats médecins/paramédicaux
- Infirmières spécifiquement formées, en partenariat avec médecin traitants
- Exemple : Thérapie cognitive en pleine conscience
  - utilise des méthodes de la psychothérapie cognitivo-comportementale et y ajoute une technique appelée la « Pleine Conscience ».
  - Les méthodes de la psychothérapie cognitivo-comportementale comprennent l'éducation.
  - La technique de la Pleine Conscience se focalise sur le fait de devenir volontairement conscient de son corps, de ses émotions et de ses pensées en temps réel, au moment où elles apparaissent, en les accueillant, mais sans s'attacher ou s'identifier à elles et les repousser ni les juger
  - Aide par entretien réalisé par infirmière, formée
  - Efficacité sur anxiété mais pas sur CAT

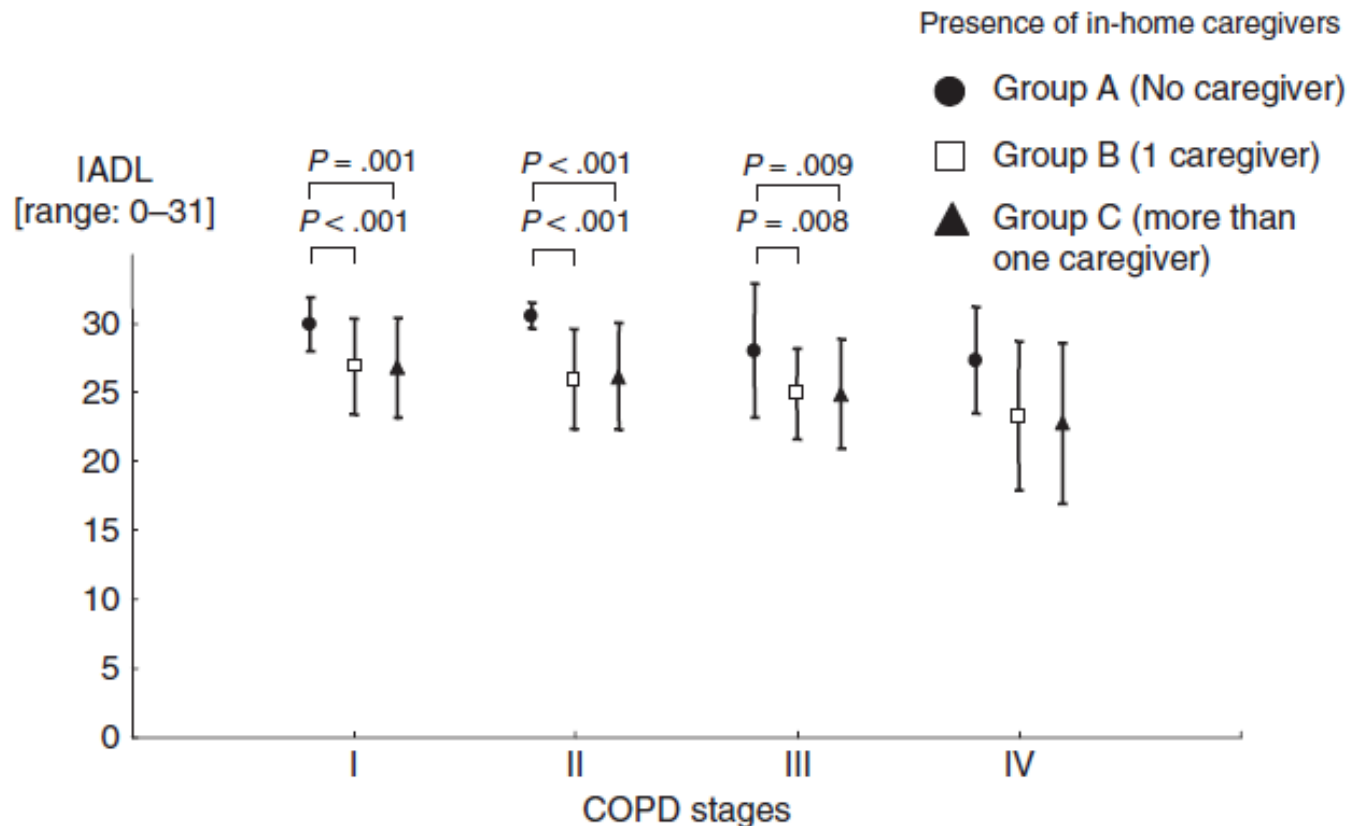
## Exemple: études INSPIRE I et II

- Séances d'entraînement et bien-être dont sessions promotionnant l'activité physique, la relaxation, la communication, la restructuration cognitive
- > amélioration de la qualité de vie spécifique pulmonaire chez des patients atteints de BPCO ou en attente de transplantation pulmonaire



# Qu'apportent les aidants?

- Amélioration des activités quotidiennes : plus le nombre d'aidants est important plus les activités quotidiennes sont optimisées, quelque soit la gravité de la BPCO



# Qu'apportent les aidants?

- Amélioration de la qualité de vie des patients atteints de BCPO corrélée au temps passé par l'aidant auprès du malade

Table 2. Correlational Analysis Between Patient Self-Care Behavior and (1) Patient Age, Barthel Index, Health Belief Model, Self-Efficacy Scale, Self-Care Scale and BCKQ Total Score, and (2) Family Caregiver Response, Care Behaviors, BCKQ, and Frequency of Care

Variable	$\rho$ ( <i>P</i> )
Patients	
Age	0.16 (.03)
Barthel index	0.08 (.26)
Total score of Health Belief Scale	0.38 (< .001)
Self-Efficacy Scale	0.26 (< .001)
Total score of BCKQ	0.34 (< .001)
Family Caregivers	
Scale of caregivers' responses	0.12 (.09)
Scale of family caregiver caring behaviors	-0.21 (.003)
Family caregiver total score of BCKQ	-0.13 (.08)
Weekly days of care	0.11 (.14)
Daily hours of care	0.09 (.21)
Duration of care	0.15 (.037)

BCKQ = Bristol COPD Knowledge Questionnaire

# Objectifs de la reconnaissance et de l'aide aux aidants

- Amélioration de la qualité de vie du patient atteint de BPCO
- Soutien des aidants/proches
- Diminution du nombre d'hospitalisation lorsque l'aidant est formé

# Conséquences psycho-sociales chez les aidants

- Etudes de déclaration narrative
- Descriptif de la BPCO par les aidants : peur, panique
- fréquence avec laquelle les aidants apportent leur aide pour les différentes activités (table)

**Table 6** Type of care provided by caregivers

Activities	Often	Sometimes	Seldom	Never
Dress up	13% (N=5)	25% (N=10)	20% (N=8)	43% (N=17)
Wash	15% (N=6)	28% (N=11)	18% (N=7)	40% (N=16)
Household activities	32% (N=13)	34% (N=14)	20% (N=8)	15% (N=6)
Bringing him/her to shopping	39% (N=15)	24% (N=9)	29% (N=11)	8% (N=3)
Bringing him/her to medical examinations	64% (N=27)	21% (N=9)	12% (N=5)	2% (N=1)
Keep company	37% (N=15)	41% (N=17)	22% (N=9)	0% (N=0)

# Conséquences psycho-sociales chez les aidants

**Table 7** Impact of COPD on caregivers' working activities

Change of working activities	Caregivers (N=55)
No	47% (N=17)
Yes	53% (N=19)
Type of change	
I had to use the holidays available (partly or completely)	19% (N=3)
I had to ask for work permits	38% (N=6)
I had to ask for a leave	6% (N=1)
I had to modify my employment contract (from full time to part time)	6% (N=1)
I had to stop working	13% (N=2)
I had to reduce my activities	19% (N=3)

## Ressenti des aidants

- 39.9% signalent un manque de communication,
- 37.3% signalent une communication difficile.
- Ceux-là avaient une charge plus importante même après ajustement sur :
  - le diagnostic et le statut fonctionnel du patient
  - L'âge, le sexe et le lien de l'aidant avec le patient
- Non corrélé avec l'impression des patients

# Sexualité et BPCO

- Hommes avec BPCO et IRC sous OLD (paO2 moyenne = 54 mmHg)
- Interviews semi structurées des patients et de leur épouse au sujet de possible pb sexuels.
- Degré de satisfaction sur échelle visuelle analogique
- la seule différence entre les épouses de patients avec vs sans problèmes sexuels est la communication.
- Impuissance et libido sans effet sur la satisfaction de ces femmes

**TABLE 2.** Comparison of the degree of satisfaction with one's partner between the wives whose husbands presented some problem (impotence, lack of desire, communicative changes) and those whose husbands did not have the problem

	Cases	Average	SD	P
Impotence	27=yes 22=no	2.89 3.00	0.75 0.53	0.562 (NS)
Lack of desire	19=yes 30=no	3.00 2.90	0.82 0.55	0.610 (NS)
Communicative problems	16=yes 33=no	2.63 3.09	0.72 0.58	0.019*

Using the student's t-test, NS=not significant, \*P<0.05 (significant).

# Sexualité et BPCO

- Principaux problèmes liés au manque de communication
- Chez les patients : Satisfaction sexuelle plus importante la satisfaction globale
- Chez les épouses: satisfaction sexuelle moindre, équivalente à la satisfaction globale

**TABLE 2.** Comparison of the degree of satisfaction with one's partner between the wives whose husbands presented some problem (impotence, lack of desire, communicative changes) and those whose husbands did not have the problem

	Cases	Average	SD	P
Impotence	27=yes	2.89	0.75	0.562 (NS)
	22=no	3.00	0.53	
Lack of desire	19=yes	3.00	0.82	0.610 (NS)
	30=no	2.90	0.55	
Communicative problems	16=yes	2.63	0.72	0.019 *
	33=no	3.09	0.58	

Using the student's t-test, NS=not significant, \*P<0.05 (significant).

**TABLE 3.** Comparison between satisfaction with one's partner and satisfaction with life in both groups (patients and wives)

	Average	SD	P
<b>Patients</b>			
Satisfaction with one's partner	3.34	0.815	0.0001 **
Satisfaction with life	2.78	0.750	
<b>Wives</b>			
Satisfaction with one's partner	2.94	0.659	0.254 (NS)
Satisfaction with life	2.80	0.889	

NS=not significant, \*\* P<0.01 (significant).



# "We are doing it together"; The integral role of caregivers in a patients' transition home from the medicine unit

- Le rôle des proches pour un retour à la maison dans de bonnes conditions est primordial

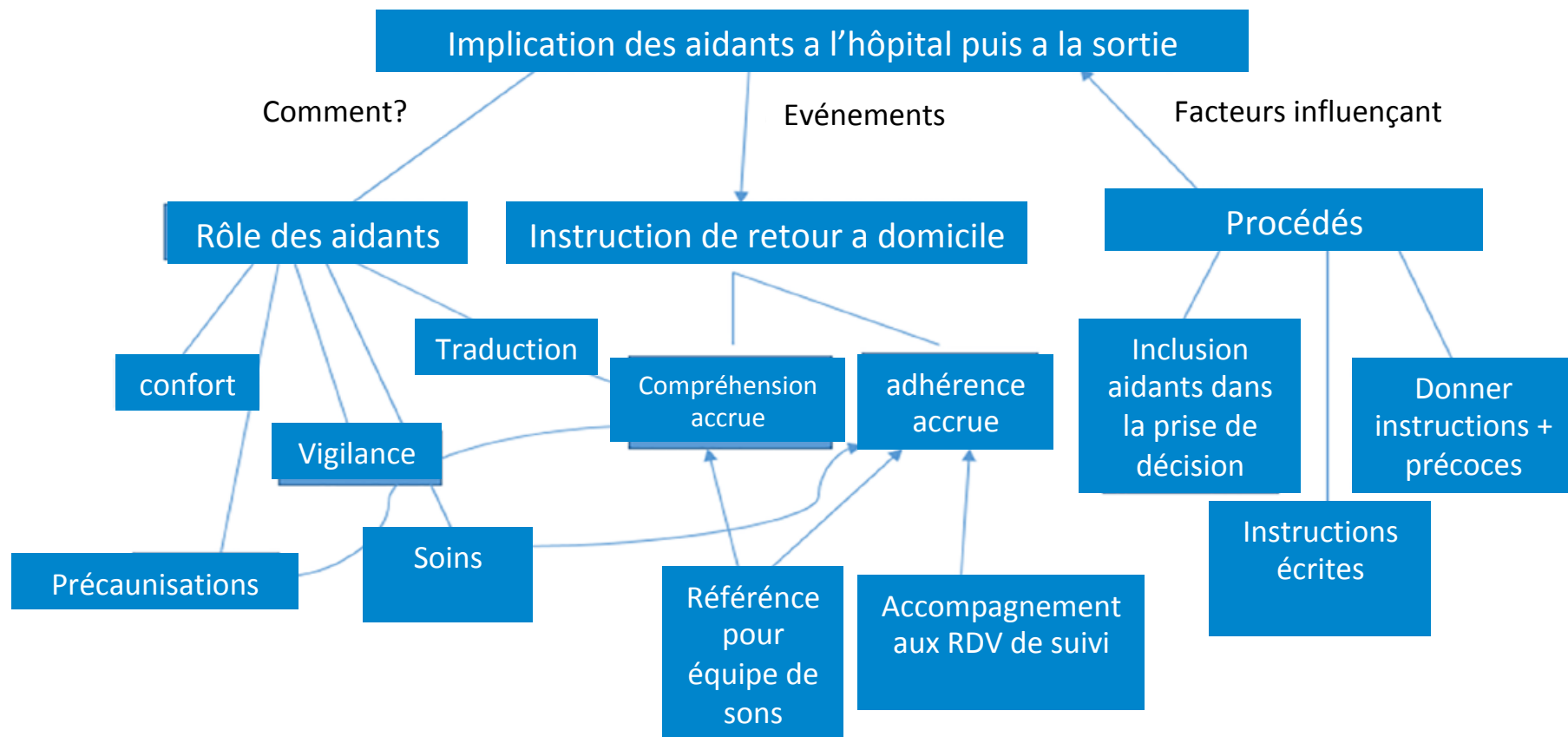


Fig 1. Themes related to caregiver involvement at and after the transition from hospital to home.

# Etude sur l'aide par IDE libéral

Etude COPD-GRIP (Chronic Obstructive Pulmonary Disease – Guidance, Research on Illness Perception)

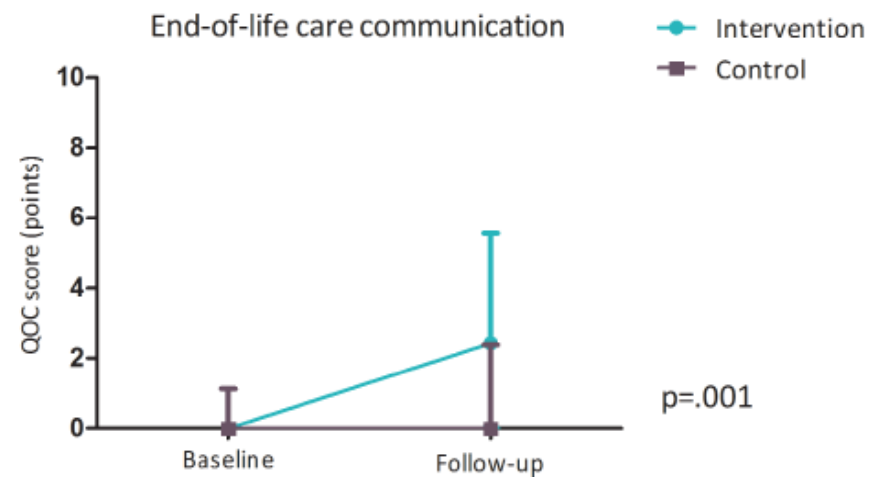
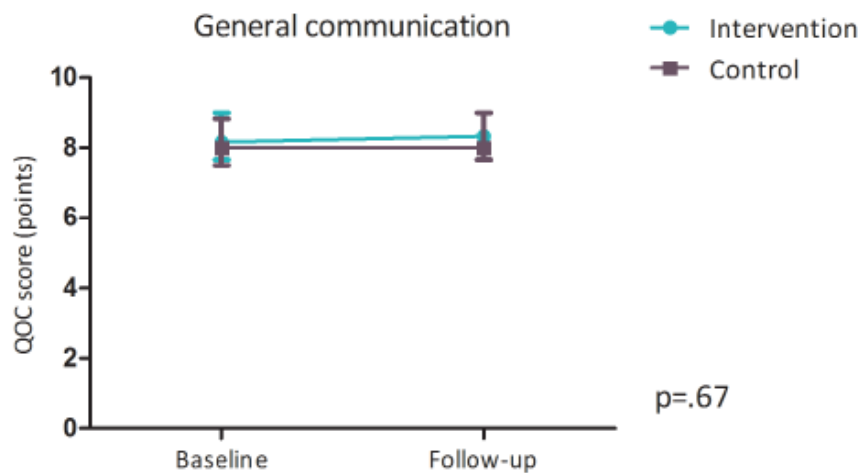
- intervention IDE pour l'amélioration de qualité de vie des patients atteints de BPCO
- Comment parler de la maladie de manière structurée ?
- Efficacité en soins primaires ?
- Analyse en cluster randomisé contrôlé
- 30 MG et 5 maisons de santé
- 204 patients, inclus dont (103 dans le groupe intervention)
- Pas de changement CCQ à 9 mois (objectif primaire),
- MAIS amélioration des symptômes à 6 semaines sur les activités quotidiennes, et la perception de la maladie dans le groupe intervention.

# Etude sur l'aide par IDE libéral

- Searching for “transformative moments”: A qualitative study of nurses’ work during home visits to COPD patients and their caregivers in Norway
- Question = Comment les professionnels jouent un rôle dans les soins au domicile?
- Étude qualitative
- Infirmièr(e)s en libéral
- Conclusion :
  - Manque de moyen
  - « Vrai » rôle -> modifiant la trajectoire de soins des patients atteints de BPCO / Amélioration de la coordination des soins

# Aidant et BPCO en soins palliatifs

- Analyse en cluster randomisé, d'une intervention = entretien infirmier dirigé
- patients avec BPCO sévères et leur proches
- Resultats : 165 patients (89 bras intervention).
- L'intervention permettait une amélioration significative de la qualité de communication médecin / malade
- + Diminution de l'anxiété chez les partenaires



# BPCO et ses proches: Conclusion

- BPCO=Cause majeure de mortalité et d'incapacité
- L'aidant est TRES souvent quelqu'un de la famille: l'époux(se)  
-> les patients avec une BPCO ISOLEES sont plus fragiles
- Implication des aidants indispensables car modifie :
  - Le pronostic
  - La qualité de vie durant la maladie
  - La prise en charge palliative
- Nécessité d'un accompagnement des proches des malades (car eux-mêmes ont des conséquences psycho-somatiques liées à leur place
- Trouver d'autres personnes ressources : IDE, kinésithérapeute, pharmaciens....
- **AIDONS nos AIDANTS!**