



Communiqué de presse

La BPCO se soigne mieux à deux : l'indispensable soutien des aidants

Paris, le 31 octobre 2019 - Pour mieux soigner les patients qui souffrent de BPCO¹, soyons attentifs à aider et prendre soin de leurs aidants !

A l'occasion de l'édition 2019 de la **Journée mondiale de la BPCO**, qui se tient le **20 novembre prochain**, la Fondation du Souffle souhaite focaliser l'attention sur les proches. En effet, le livre Blanc publié en 2017 par la Pneumologie soulignait déjà dans ses recommandations la nécessité de proposer un programme d'accompagnement pour ces partenaires de vie, dont on ne dit ni ne mesure assez à quel point ils sont un pilier essentiel, mais souvent oublié, du traitement des patients.

Alors **qu'elle touche près de 3,5 millions de personnes en France et est responsable de 17 000 décès chaque année**, la BPCO demeure méconnue du grand public malgré les campagnes d'information successives. Sous diagnostiquée, sous traitée, cette maladie chronique, souvent progressive, de l'appareil broncho-pulmonaire est, dans environ 80 à 90 % des cas, liée au tabagisme. Elle se caractérise par un essoufflement qui va augmentant de manière souvent insidieuse. Les exacerbations ou poussées de la maladie se traduisent par une majoration des symptômes respiratoires dont les facteurs déclenchant peuvent être infectieux, la pollution.... Elles surviennent en cours de maladie, et peuvent mener à une hospitalisation, qui marque souvent un tournant de la pathologie.



La BPCO est fréquemment associée à d'autres maladies (co-morbidités) -maladies cardiovasculaires, diabète, surpoids, apnée du sommeil- qui en accentuent l'impact. Au quotidien, son retentissement sur l'organisme entrave progressivement tous les champs d'activité. Travail, loisirs, vie familiale et sociale : « *dans la vie de tous les jours, le handicap respiratoire a ceci de terrible qu'il n'est pas*

¹ BPCO (Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive)

visible » souligne le Dr Alain Bernady, pneumologue au centre de rééducation cardio-respiratoire Toki-Eder, à Cambo-les-Bains. Comme le disent les patients, « *alors qu'on est en permanence dans la situation d'un petit poisson qu'on sort du bocal* »; que faute de souffle, « *tu n'as plus de bras, plus de jambes, tu ne peux pas faire grand chose* », au point que la douche matinale, que d'autres apprécient pour se réveiller devient un calvaire « *parce qu'on étouffe* » : « *vu de l'extérieur, ça va, tout va bien, on ne croirait pas qu'on est malade* ».

Comment faire comprendre à ses propres enfants que ce n'est pas par mauvaise volonté que l'on ne peut plus assumer la garde des petits-enfants des journées entières, mais faute de pouvoir les porter, à bout de souffle ? Comment donner à entendre, sinon d'un « *je suis fatigué* », éventuellement mal interprété, qu'on ne participe plus aux promenades dominicales, sorties et voyages entre amis, auxquels on renonce pourtant avec tristesse ? Outre l'incapacité physique à laquelle elle expose, la BPCO est très souvent associée à une augmentation du stress, de l'anxiété, voire de la dépression. « *Le souffle, c'est la vie. Lorsque l'on commence à en manquer, inévitablement, s'installe l'idée que c'est la vie qui s'en va* » résume le Dr Alain Bernady.

S'il n'existe aujourd'hui aucun médicament qui permette de guérir la BPCO, il existe des traitements en inhalation qui soulagent les symptômes respiratoires et contribuent à limiter le handicap. Le traitement est également important pour éviter des exacerbations de la maladie, conduisant à l'hospitalisation. Meilleure est la prise en charge du patient à partir du diagnostic, meilleur sera le pronostic. Le sevrage tabagique et les vaccinations (contre la grippe et le pneumocoque) sont indispensables. Il ne faut pas oublier de prendre en charge les co-morbidités. Le maintien ou le développement de l'activité physique est absolument crucial. Comme pour toute maladie chronique et contrairement à des idées reçues qui ont la vie dure, elle doit être certes adaptée, mais maintenue, soutenue, régulière, encouragée.

S'enfermer dans la sédentarité par fatigue ou essoufflement ne peut qu'entraîner le patient dans une spirale de santé « descendante ». **Dans la BPCO**, explique le pneumologue, « *l'essoufflement peut résulter d'un triple mécanisme : respiratoire, cardiaque ET aussi musculaire, notamment lorsque la masse musculaire diminue du fait de la sédentarité. La capacité respiratoire ne peut pas revenir à la normale, même si elle peut s'améliorer. Le drainage bronchique pratiqué par des kinésithérapeutes participe à soulager la gêne respiratoire. La masse musculaire en revanche, peut se reconstruire, à tout âge. Et si l'on reconstruit du muscle, on réduit l'essoufflement.* » Cette notion est capitale, le malade doit la comprendre et l'intégrer, sans baisser les bras dans la durée. La motivation à la pratique des activités physiques doit donc être entretenue.

Plusieurs professionnels de santé peuvent être sollicités pour stimuler et soutenir régulièrement le patient dans son traitement au long cours : kinésithérapeute, infirmier, diététicienne, psychologue, éducateur sportif, prestataire de soins à domicile, le cas échéant, lorsqu'une assistance en oxygène s'impose. Certaines études le prouvent : plus le nombre d'aidants qui entourent le patient est important, plus les activités quotidiennes sont optimisées, quelle que soit la gravité de la BPCO². Et dans ce parcours

2 Wakabayashi et al, JAGS 2011;59:44-49

de soins, la place et le rôle du partenaire de vie du malade sont tout aussi primordiaux. Les associations de patients peuvent en être le support.

A maladie invisible, aidants invisibles ?

On les considère comme des aidants « naturels ». Tous ceux qui vivent avec un malade chronique plus ou moins dépendant en raison de sa pathologie, d'un handicap ou/et de l'âge, le soutiennent, le soignent au quotidien et manquent de reconnaissance. Chaque année, le 6 octobre, la journée nationale qui leur est dédiée, vient le rappeler. Au jour le jour, ces aidants informels, sur lequel le système de soin s'appuie de fait, endossent à la fois le rôle de chef d'orchestre, de soutien psychologique et de petite-main : pour coordonner les rendez-vous médicaux, y conduire le malade, l'aider dans les tâches quotidiennes qu'il ne peut pas ou plus assumer pour surmonter son handicap (repas, toilette, habillement...) Le tout au mépris de leurs propres inquiétudes, fatigue, souffrance et sans aucun statut reconnu, alors que cette aide quotidienne influe sur leur vie sociale et souvent, lorsqu'ils sont encore en activité, sur leur vie professionnelle.

Les aidants de patients BPCO n'échappent pas à ce tableau. Ils s'y trouvent sans doute plus invisibles encore, la maladie étant elle-même si méconnue et si peu visible aux autres. S'il existe aujourd'hui une reconnaissance de la charge liée à l'aide de patients atteints de cancers, il n'en existe aucune pour la charge liée à l'aide de patients atteints de BPCO. Signe du peu de cas que l'on a fait d'eux jusqu'à présent, la littérature scientifique spécifiquement consacrée à ces aidants de malades BPCO n'est pas riche. mais dresse un faisceau de données convergentes.

Unanimement identifiés comme des membres de la famille, les aidants informels, qui sont plus souvent des aidantes, s'épuisent. Quel que soit leur âge, la dépression guette à proportion du temps consacré à soutenir ou remplacer leur proche dans les tâches qu'il ne peut plus accomplir³. A la fatigue accumulée, s'ajoute leur propre angoisse et leur peur. Celle plus globale de perdre leur proche, diminué par la maladie, et celle plus précise, de paniquer sans savoir comment réagir face à un épisode aigu à domicile, par méconnaissance de la maladie⁴.

Aider l'aidant, c'est aider le patient

« Le rôle de l'aidant dans la BPCO est multiple », rappelle le Dr Bernady. Il peut utilement peser dans la gestion des traitements qui, dans la BPCO, souffrent globalement d'une très mauvaise observance. *« Il peut contribuer à la prévention des exacerbations, par exemple lorsqu'il signale à son proche qu'il tousse plus que d'habitude et ferait bien d'aller consulter ».* Vivant au quotidien à ses côtés, il peut participer à la stimulation du patient, devenu plus anxieux en raison de sa pathologie. A condition d'y être préparé. A défaut, par méconnaissance de la maladie, parfois par déni, le plus souvent pris par ses propres peurs, l'aidant informel qu'est le proche peut au contraire devenir *« limitant »*. Par surprotection, il peut accentuer une sédentarisation délétère du malade, son isolement, son propre épuisement.

3 Chu et al, Health Care for Women International, 2019

4 Gatti et al, International Journal of COPD 2018:13 3095–3105.

« **Devenir l'aidant d'un malade souffrant de BPCO, c'est plus qu'un apprentissage** », insiste le pneumologue. Pour que le duo patient-aidant devienne « *un tandem qui pédale de concert, dans le même sens* », il faut que l'aidant informel accepte la maladie, prenne conscience de ce qu'elle est, des nouvelles limites qu'elle impose, mais aussi de tout ce qu'elle permet encore. Il ne peut être laissé seul dans ce parcours. Quand on les interroge, ils s'en plaignent : la communication était absente ou difficile en consultation⁵. Pneumologues, médecins traitants, personnel soignant médical et paramédical, entourage doivent pourtant les aider et s'occuper aussi d'eux.

L'investissement n'est pas inatteignable. L'aidant doit être invité à participer aux consultations, ou lors du séjour d'un patient en réhabilitation respiratoire invité à assister un après-midi, avec lui, à l'une de ses séances d'éducation thérapeutique. Ces séjours, de même que l'hospitalisation, doivent aussi être l'occasion pour les soignants d'inviter l'aidant à en profiter, pour s'offrir, sans craintes, un peu de répit. Les études qui ont estimé de façon disparate les bénéfices d'une prise en charge des aidants patients BPCO tendent à montrer que le résultat est à la hauteur de l'investissement. **Une méta-analyse⁶ récente⁷ évalue ainsi que le soutien et la formation des aidants contribue significativement à améliorer la qualité de vie du patient et à diminuer son nombre d'hospitalisations de l'ordre de 30 %.**

Sur le terrain, le Dr Bernady confirme : lorsque le proche ou conjoint se sent lui-même suffisamment en confiance pour être présent de façon positive et stimulante, « *c'est très net, ça se voit* » sur la santé du patient.

Les Aidants :

- Les aidants et les professionnels de santé jouent un rôle important dans la gestion de la maladie.
- Les conséquences de la BPCO peuvent avoir un impact sur la vie des proches : vie familiale, qualité de vie, vie professionnelle, gestion des traitements et coûts médicaux
- Vivre avec une personne atteinte de BPCO nécessite vigilance et implication forte
- Pneumologues, médecins traitants, personnel soignant médical et paramédical, entourage doivent aussi aider les « aidants » et s'occuper d'eux.
- S'informer pour mieux comprendre et prendre en charge la maladie
- La réhabilitation respiratoire comme l'activité physique permettent aux patients de retrouver une partie de leur capacité. Des centres de réhabilitation existent dans la plupart des départements français ; le pneumologue est le plus à même d'indiquer les centres les plus proches de chez eux

5 Gatti et al, J Am Geriatr Soc 53:59–65, 2005

6 Revue d'études (meta analyse) réalisée en 2019 portant sur 127 articles scientifiques, 1769 patients et 491 aidants

7 Shepperd, S et al Cochrane Database of Systematic Reviews 2016

La BPCO en chiffres	Tableau clinique de la BPCO
<ul style="list-style-type: none"> • 3,5 millions de personnes souffrent de BPCO en France • 6 à 8 % de la population adulte concernée • 2/3 des cas non diagnostiqués • 130 000 hospitalisations liées à la pathologie • 17 000 décès/ an • 40 % des patients en activité mis en invalidité ou contraints au congé longue maladie • 65 ans, âge moyen au diagnostic • 50 % des patients seulement achètent les médicaments prescrits contre les symptômes d'une maladie • 1/3 des patients atteints de BPCO retournés à domicile après hospitalisation ne sont pas allés voir leur médecin traitant dans les 7 jours, comme les recommandations y invitent. • 71% ne sont pas retournés consulter le pneumologue dans les 3 mois comme prévu. 	<ul style="list-style-type: none"> • La BPCO évolue plus ou moins lentement selon les individus-chez certains elle peut ne pas progresser pendant de longues années mais elle n'est pas réversible. • Le premier signe avant-coureur d'une obstruction de l'appareil respiratoire peut être une toux chronique, mais elle est inconstante. • Au début de la maladie, un léger essoufflement à l'effort (dyspnée) apparaît : sans que la personne en ait forcément conscience, elle adapte éventuellement ses activités pour ne pas en souffrir. • Puis l'essoufflement se manifeste plus fréquemment, lors des activités de la vie quotidienne et commencent à l'handicaper. • Si la maladie progresse encore, l'essoufflement induit un handicap dans la vie quotidienne et se manifeste même pour un effort minime. • Aux stades les plus sévères, la dyspnée gêne en permanence les gestes les plus simples (se lever, s'habiller) : le patient devient insuffisant respiratoire et sa qualité de vie est très altérée. L'organisme ne parvenant plus à s'oxygéner pleinement, le malade peut présenter un bleuissement (cyanose) plus ou moins prononcé des extrémités ainsi que des œdèmes aux chevilles et la maladie peut avoir un retentissement sur sa santé cardiaque. • A n'importe quel stade, le patient peut connaître une exacerbation des symptômes de sa BPCO (notamment de la toux), notamment sous l'effet d'une infection des bronches, d'où la nécessité d'être vacciné, contre la grippe et le pneumocoque.

A propos de la Fondation du Souffle (www.lesouffle.org) : La Fondation du Souffle a pour objectif de lutter contre les maladies respiratoires et de favoriser le bien-être respiratoire pour tous. Elle a trois missions statutaires : financer la Recherche scientifique française en pneumologie, apporter un soutien financier aux malades respiratoires en situation de précarité et organiser des actions de prévention auprès du grand public. Reconnue d'utilité publique, la Fondation du Souffle est entièrement privée. Elle agit grâce à la générosité de ses donateurs, particuliers ou entreprises. Pour se tenir informé de nos activités, recevoir notre newsletter ou faire un don : www.lesouffle.org

A propos de la SPLF : Créée en février 1905, la Société de Pneumologie de Langue Française a pour mission d'étudier les maladies respiratoires sous tous leurs aspects. Ses actions sont multiples : formation et perfectionnement des pneumologues, promotion de la recherche et de l'enseignement de la spécialité, élaboration et mise en œuvre de programmes de lutte contre les maladies respiratoires, élaboration de recommandations pour la prise en charge des maladies respiratoires. La SPLF a aussi vocation à mettre en place la prévention au travers d'actions de sensibilisation, de dépistage et d'éducation thérapeutique autour de maladies respiratoires comme l'asthme, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et les maladies professionnelles.

- ✓ La SPLF exerce un rôle d'expertise scientifique auprès des institutions en charge de l'évaluation des pratiques de santé
- ✓ Elle participe à l'effort de recherche en santé respiratoire en abondant le Fonds de Dotation Recherche en Santé Respiratoire lui-même adossé à la Fondation du Souffle.
- ✓ La SPLF compte aujourd'hui 1 500 membres, tous pneumologues de langue française, et exerçant une activité libérale, hospitalière ou hospitalo-universitaire en France et dans une cinquantaine de pays étrangers.
- ✓ La SPLF est une société savante dont l'activité se fonde sur un conseil scientifique. Des groupes de travail spécialisés, 26 au total, (infectiologie, oncologie thoracique, réhabilitation (Alvéole), endoscopie, assistance ventilatoire, maladies vasculaires pulmonaires, sommeil...) se réunissent régulièrement pour promouvoir des études scientifiques, contribuer au programme du congrès annuel, élaborer des recommandations.
- ✓ La SPLF est une société internationale et à ce titre collabore avec la Société Européenne de Pneumologie (ERS) et l'OMS.
- ✓ Découvrez la Société de Pneumologie de Langue Française au travers de son site Internet www.splf.org.

A propos de la FFP : Fondée en octobre 2005, La Fédération Française de Pneumologie, regroupe l'ensemble des associations de la Pneumologie :

- **La SPLF**, Société de Pneumologie de Langue Française,
- **L'APP**, Association de Perfectionnement post universitaire des Pneumologues,
- **Le CPHG**, Collège des Pneumologues des Hôpitaux Généraux,
- **Le SAR**, Syndicat de l'Appareil Respiratoire,
- **Le SPnH**, Syndicat des Pneumologues des Hôpitaux,
- **Le CEP**, Collège des Enseignants de Pneumologie
- **Le CNMR**, Comité National contre les Maladies Respiratoires,
- **La FFAAIR**, Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires et de nombreuses associations régionales et locales de pneumologues.

La gouvernance de la FFP est assurée de façon paritaire (libéral / hospitalier) et répond de ce point de vue aux critères de fonctionnement de la Fédération des Spécialités Médicales (FSM).

L'objectif de la FFP est d'associer l'ensemble de la profession dans une réponse cohérente et consensuelle aux nouvelles règles de formation et d'accréditation des médecins.

La FFP est également un interlocuteur privilégié des tutelles et de diverses instances.

La FFP est le conseil national professionnel agréé de référence pour la pneumologie.





www.ffpneumologie.org

En savoir plus :

Contact Presse : Frédérique Impennati
fimpennati@impennatiandco.com - 06 81 00 55 86

La Fondation du Souffle : M - C Tisserand
mc.tisserand@lesouffle.org 01 46 34 58 80

Suivre la Fondation du Souffle :

 www.lesouffle.org	 @fdusouffle
 @Fdusouffle	 @Fdusouffle