



Étude **[PROXAIR]**

PROXimologie dans
l'**ASTH**me pers**IST**ant sévère

Pourquoi s'intéresser à l'asthme sévère ?

L'asthme est une des pathologies chroniques les plus communes. Sa prévalence ne cesse d'augmenter et, à ce jour, plus de 3 millions de français en souffrent dont près du tiers sont des enfants. De par son retentissement important sur la vie quotidienne du patient, l'asthme persistant sévère implique particulièrement l'entourage.

L'étude PROXAIR visait donc à étudier l'impact du contrôle de l'asthme persistant sévère en termes de retentissement physique, psychique et socio-économique sur les patients et leur conjoint (personnes vivant en couple, mariées ou non).

En outre elle a permis d'identifier les besoins et attentes des patients asthmatiques et de leur conjoint.

■ Méthodologie

PROXAIR est une étude transversale multicentrique, strictement observationnelle, descriptive, réalisée en France métropolitaine auprès de pneumologues hospitaliers, libéraux ou mixtes.

Elle a été auto-administrée durant 9 mois (entre 2006 et 2007). Les résultats présentés dans ce dépliant portent sur 169 triades «patients – conjoints – pneumologues» permettant l'analyse de la variable contrôle de l'asthme.

■ Comité scientifique

- Professeur Mathieu MOLIMARD, Service de Pharmacologie, CHU Pellegrin-Carreire (Bordeaux)
- Professeur Daniel VERVLOET, Département des Maladies Respiratoires-Allergologie, Hôpital Sainte-Marguerite (Marseille)
- Professeur Patrick RUFIN, Service d'Explorations Fonctionnelles Respiratoires, Hôpital Necker - Enfants Malades (Paris)
- Madame Christine ROLLAND, Directrice de l'association Asthme & Allergies (Paris)

■ Critères d'évaluation

Le niveau de contrôle de l'asthme est la principale variable retenue. Etabli par le pneumologue, il permet de segmenter la population en deux groupes: patients contrôlés / non contrôlés. L'impact de la maladie est mesuré par l'échelle de qualité de vie (Mini Asthma Quality of Life Questionnaire) et celle d'évaluation du sommeil (questionnaire Moos Sleep).

■ Méthodes statistiques

Les résultats sont présentés pour les variables qualitatives en effectifs et pourcentages. Les variables quantitatives sont présentées sous forme de moyennes, assorties de l'écart type.

Ce qu'il faut retenir de l'étude PROXAIR

■ Profil de la population étudiée

Patients n = 375	Conjoints n = 281
■ Âge : 53 ans \pm 15,0 (20 – 85)	■ Âge : 53 ans \pm 14,5 (21 – 86)
■ Sexe : 40,8% d'hommes	■ Sexe : 54,8% d'hommes
■ Activité professionnelle au moment de l'enquête : 37,6%	■ Activité professionnelle au moment de l'enquête : 48,0%

Les données décrites pour l'ensemble des répondants sont comparables à celles des deux populations retenues pour cette étude.

Plus de la moitié des couples (53%) ont une durée de vie commune comprise entre 21 et 61 ans. 78% d'entre-eux ont un ou plusieurs enfants.

Pour les pneumologues, plus d'un tiers des patients ne sont pas contrôlés pour leur asthme et seulement 11% le sont totalement. Les patients non contrôlés sont significativement plus jeunes que les patients contrôlés et sont plus souvent de sexe féminin.

■ Principaux enseignements

1. La sévérité de l'asthme a une influence importante sur la qualité de vie du patient comme du conjoint. Sur une échelle de 0 à 10 :
 - Les conjoints donnent une note moyenne pour le patient contrôlé de **6,5** \pm 1,8 et de **4,5** \pm 2,1 pour les patients non contrôlés.
 - S'agissant de leur propre qualité de vie, cette note moyenne est de **7,4** \pm 1,6 pour les conjoints de patients contrôlés contre **6,1** \pm 2,1 pour les conjoints de patients non contrôlés.
2. La sévérité de l'asthme modifie les relations familiales et sociales et a un impact sensible sur l'état d'esprit des patients. Les modifications du mode de vie sont plus fréquentes dans le groupe des conjoints de patients non contrôlés (**70%** contre **49%**).
3. **85%** des patients (dans les deux groupes) considèrent que leur conjoint les soutient dans la vie quotidienne. **32%** des patients non contrôlés estiment que leur conjoint pourrait faire davantage de choses, compte tenu de la sévérité de leur asthme, contre **14%** parmi les patients contrôlés.
4. **59%** des patients non contrôlés pensent qu'un soutien psychologique devrait être proposé systématiquement ou de temps en temps contre **45%** des patients contrôlés.

Impact de l'asthme persistant sévère sur la qualité de vie du patient

■ Qualité de vie globale du patient

Le contrôle de l'asthme persistant sévère a une influence importante sur la qualité de vie. Aux dires des conjoints, la note moyenne sur une échelle de 0 à 10 s'établit à $6,5 \pm 1,8$ pour les patients contrôlés et $4,5 \pm 2,1$ pour les patients non contrôlés.

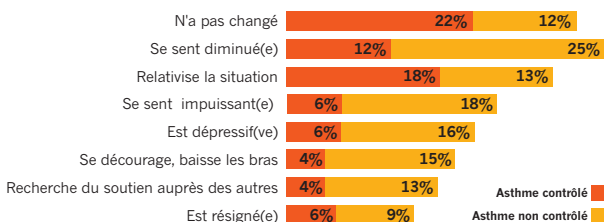
41% des conjoints de patients non contrôlés considèrent que la qualité de vie de la personne malade est affectée «en permanence ou très souvent» contre seulement 22% pour les patients contrôlés.

■ Actes de la vie quotidienne pour les patients

Les symptômes de la maladie et la gêne dans les activités physiques constituent les principaux retentissements dans les actes de la vie quotidienne des patients selon les conjoints.



■ Etat d'esprit des patients selon les conjoints



■ Relations sociales et familiales

Le non contrôle de la pathologie modifie plus sensiblement les relations sociales (41% contre 22%) puisque, selon les patients, il génère davantage d'aide (49% contre 23%) et plus de rejet (7% contre 3%) de la part d'ami(e)s.

Par ailleurs, un tiers des patients ne parlent pas de leur maladie avec leur entourage, notamment ceux qui sont contrôlés (39% contre 24% des non contrôlés).

■ Vie conjugale

Les patients contrôlés considèrent que la relation avec leur conjoint n'a pas changé dans 81% des cas, soit significativement plus que les patients non contrôlés (67%). Une dégradation de la relation conjugale, se traduisant essentiellement par une modification de la vie sexuelle et des relations quotidiennes, est rapportée chez **23%** des patients non contrôlés vs 6% chez les patients contrôlés. Notons que pour 6% des patients des deux groupes la vie conjugale s'est améliorée.

Retentissement de la maladie sur le conjoint

Impact sur la vie globale du conjoint

La qualité de vie des conjoints est influencée par la sévérité de l'asthme. La note moyenne, sur une échelle de 0 à 10, s'établit à $7,4 \pm 1,6$ pour les conjoints de patients contrôlés contre $6,1 \pm 2,1$ pour les conjoints de patients non contrôlés.

32% des conjoints de patients non contrôlés estiment que leur qualité de vie globale est « en permanence ou très souvent » affectée contre 12% pour les conjoints des patients contrôlés.

Modifications du mode de vie du conjoint

Les modifications du mode de vie induites par la maladie sont aussi plus fréquentes dans le groupe des conjoints de patients non contrôlés (70% contre 49%). Cela concerne peu le temps de travail (12% contre 4%) mais touche principalement :

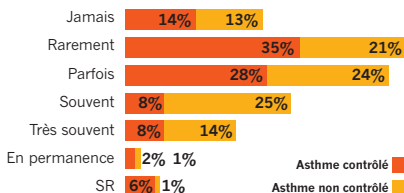
- les loisirs (36% contre 21%)
- la vie quotidienne (30% contre 15%)
- les vacances (23% contre 14%)
- la vie familiale (22% contre 7%)
- la vie sociale (12% contre 8%)

Retentissement sur la vie conjugale

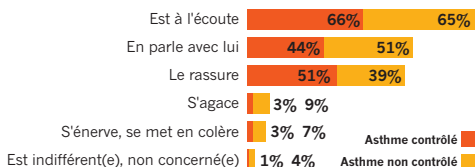
Pour 73% des conjoints, la relation conjugale ne s'est pas modifiée, quel que soit le niveau de contrôle de l'asthme. En revanche, pour **16%** des conjoints, les relations avec les patients se sont dégradées occasionnant des changements, le principal étant la modification de la vie sexuelle.

Vécu de la plainte du patient par les conjoints

Fréquence de la plainte des patients d'après les conjoints



Attitude adoptée face à la plainte du patient par le conjoint



■ Retentissement sur le moral du conjoint

Quelle que soit la sévérité de l'asthme, près de la moitié des conjoints se sentent identiques à eux-mêmes, mais ceux dont le patient est contrôlé indiquent être plus heureux (40% contre 17%) et optimistes (35% contre 21%).

24% ■ Impact sur la santé du conjoint

des conjoints de patients non contrôlés vs 18% des conjoints de patients contrôlés ont vu leur santé affectée. Globalement, les conjoints se sentent fatigués (62%), anxieux (58%), ont des troubles du sommeil (54%) mais se déclarent rarement dépressifs (15%).

Rôle du conjoint

■ Présence aux consultations

39% des patients ne sont jamais accompagnés lors des consultations et 20% le sont «très souvent ou toujours», sans différence entre les deux groupes de patients.

48% des patients concernés estiment que la présence du conjoint en consultation constitue une aide pour le médecin tandis que 22% pensent le contraire. De même 22% ne savent dire si cette présence est une aide ou non.

■ Soutien apporté par les conjoints

85% des patients (dans les deux groupes) considèrent que leur conjoint les soutient dans la vie quotidienne.
Ce soutien est :

92% affectif

32% physique

25% aide à la prise du traitement

17% financier

■ Perception de ce soutien par les patients

19% des patients non contrôlés (vs 9% parmi les contrôlés) jugent que ce soutien est difficile à assumer par le conjoint. Il faut noter que 48% des patients non contrôlés se sentent entièrement ou partiellement dépendants de leur conjoint contre 27% des patients contrôlés.

32% des patients non contrôlés estiment que leur conjoint pourrait faire davantage de choses, compte tenu de la sévérité de leur asthme, contre 14% parmi les contrôlés.

Attentes et besoins

■ Demandes d'information

Globalement, les patients sont satisfaits de l'information donnée par les médecins, notamment ceux dont l'asthme est contrôlé (78% vs 53%).

72% des patients non contrôlés souhaitent disposer de davantage d'information sur leur maladie vs 58 % des patients contrôlés.

Les conjoints de patients non contrôlés sont également plus en attente d'information que les conjoints de patients contrôlés : 69% vs 55%.

Les demandes d'information sont sensiblement les mêmes que soit le groupe de patients. On retiendra que les deux tiers de ces patients souhaitent avoir des informations sur les traitements.

Par ailleurs, patients comme conjoints estiment que les médias grand public devraient davantage parler de l'asthme.

Support souhaité pour recevoir de l'information

Brochure papier	74%
Internet	30%
Réunion d'information	15%
Support audio-visuel	18%
Vidéo	20%
Numéro vert	18%
Association de patients	15%

■ Soutien psychologique

Un patient sur deux pense qu'un soutien psychologique devrait être proposé systématiquement ou de temps en temps ; cette demande émane plus souvent des patients non contrôlés (59%) que des patients contrôlés (45%). Il faut noter que les conjoints sont un peu moins intéressés par un soutien psychologique.

Les patients intéressés par une prise en charge psychologique considèrent qu'elle concerne en premier le couple (61%), puis eux-mêmes (31%) et enfin les conjoints (4%), sans qu'il y ait de différence significative entre les deux groupes de patients.

Quelques conseils à l'entourage

■ **Soyez attentif et patient**

L'asthme fatigue votre proche et peut transformer des actes simples de la vie quotidienne en de véritables épreuves.

■ **Préservez votre vie sociale**

Parfois la maladie isole, ne vous renfermez pas sur vous-même.

■ **Rapprochez-vous d'une école de l'asthme**

On vous proposera des sessions d'éducation thérapeutique, individuelles ou en groupe, qui aident à mieux gérer la maladie.

■ **Tournez-vous vers une association de patients**

Vous y trouverez des informations, un soutien et de l'aide.

■ **N'hésitez pas à demander un soutien psychologique**

Même occasionnel, le soutien d'un psychologue peut aider le malade ou son entourage.

L'Association Asthme & Allergies met à votre disposition :

■ un numéro vert : 0 800 19 20 21 (appel gratuit depuis un poste fixe)

■ un site internet : www.asthme-allergies.org

■ des brochures d'information

et peut vous mettre en relation avec l'école de l'asthme la plus proche de votre domicile.

L'étude PROXAIR s'inscrit dans l'engagement de Novartis France et sa Fondation d'entreprise en proximologie. L'ensemble des enquêtes réalisées contribue à une meilleure connaissance de l'entourage des personnes malades en tant qu'acteur de santé à part entière.

Vous pouvez retrouver toutes les études sur

www.proximologie.com

Proximologie

[Προξιμολογία] *n.f* (2001 ; du lat. *Proximus* «très près» et de -logie). Aire de recherche appliquée des relations entre la personne malade et ses proches.

Approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie qui fait de l'entourage un objet central d'étude.

Novartis Pharma S.A.S.

2/4, rue Lionel Terray - BP 308

92506 Rueil-Malmaison Cedex

Tél. : 01 55 47 60 00 - Fax : 01 55 47 64 20

www.proximologie.com • www.prochedemalade.com