

Vivre avec une maladie chronique

Les conséquences psychologiques des maladies chroniques méritent une prise en charge spécifique.



La broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) peut nécessiter un apport externe régulier en oxygène.

Le risque d'être confronté au moins une fois au cours de son existence à une maladie chronique est élevé. De plus en plus d'études s'intéressent à leurs conséquences psychologiques chez les personnes concernées et leurs proches. Tour d'horizon.

RICARDO SALGADO, MATTEO ANTONINI ET PHILIPPE DELMAS

Monsieur X., 65 ans, vit seul à son domicile et fume un paquet de cigarettes par jour depuis 35 ans. Il présente actuellement des difficultés respiratoires importantes au moindre effort, avec une toux grasse persistante. Il vit dépendant de sa bouteille d'oxygène et de ses aérosols. Au regard du caractère évolutif de la maladie, il diminue progressivement ses activités sociales et il dépend de plus en plus des prestations des soins à domicile et de sa sœur, pour de multiples activités de la vie quotidienne. La situation précédente résume assez bien le quotidien d'une partie des patients atteints d'une maladie chronique respiratoire très impactante au plan de la qualité de vie. La maladie en question porte le nom de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) et il s'agit d'une des maladies chroniques les plus prévalentes dans notre société. D'après un rapport publié en 2022 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), cette maladie évitable, progressive, traitable, mais non guérissable, touche environ 400 millions de personnes. De plus, elle est en constante augmentation et deviendra, en 2030, la troisième cause de décès dans le monde.

L'OMS mentionne que la BPCO est principalement provoquée par une exposition à la fumée du tabac, aux poussières, aux produits chimiques et à la pollution environnementale. D'après le rapport de 2022 publié par la Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, cette maladie est caractérisée par un dysfonctionnement persistant de la fonction pulmonaire associé à une inflammation, une obstruction, voire une destruction permanente de certaines structures pulmonaires. Ce dysfonctionnement impacte de façon significative le flux d'air et également la qualité des échanges gazeux au niveau alvéolaire, ce qui engendre divers symptômes. À ce propos, Helena Johansson et ses collègues ont mis en évidence en 2019, dans la revue *International Journal of COPD*, que les patientes et les patients présentent entre 7 et 14 symptômes physiques et psychologiques de façon simultanée durant une journée. Ce qui semble, d'après l'étude de Nicholas G. Wysham et ses collègues parue en 2015 dans la revue *Annals of the American Thoracic Society*, équivalent

au nombre de symptômes perçus par des patientes et des patients cancéreux en stade terminal.

En ce qui concerne les symptômes physiques, l'OMS indique que les patientes et les patients présentent souvent de la difficulté respiratoire, de la toux avec des expectorations et une fatigue constante. Comme mentionné dans un article de José Luis Lopez-Campos et ses collègues dans la revue *International Journal of COPD* en 2013, les symptômes présentent une grande variabilité saisonnière, hebdomadaire, voire même journalière. De plus, Bifan Zhu et ses collègues ont mis en évidence en 2018 dans la même revue que les patientes et les patients sont souvent confrontés à des périodes d'exacerbation de la maladie, ce qui impacte davantage leur qualité de vie déjà affaiblie lorsqu'on la compare avec celle de la population générale.

Se sentir à la merci de la maladie

Comme souligné par Marc Miravittles et Anna Ribera dans leur article de 2017 dans la revue *Respiratory Research*, cette multitude de symptômes semble s'avérer tout de même plus sévère le matin, ce qui impacte grandement la suite de la journée des patientes et des patients. En effet, en 2016, Gabriella Marx et ses collègues ont mis en évidence dans le *BMJ Open* que les différentes activités que ces personnes peuvent programmer sont sous condition de leur état de santé respiratoire,

Les patients présentent entre 7 et 14 symptômes physiques et psychologiques.

si bien qu'elles ont le «sentiment d'être à la merci de la maladie». Les différentes activités de la vie quotidienne, comme se lever du lit, se laver, s'habiller, manger et avoir des activités de loisirs peuvent devenir une source de difficulté pour ces patient-e-s, ce qui n'est pas sans conséquence sur le plan psychologique. En effet, dans une revue systématique de Mita Giacomini et ses collègues parue en 2012 dans la revue *Ontario Health Technology Assessment Series*, il a été constaté que les patientes et les patients éprouvent souvent de la peur, de la tristesse, de la frustration, de l'anxiété, de la dépression, voire des attaques de panique avec une crainte majeure de mourir subitement lors d'une crise de dyspnée.



Les différentes activités que les patients BPCO peuvent programmer, comme s'occuper de leurs petits-enfants, sont sous condition de leur état de santé respiratoire.

Parmi les multiples conséquences psychologiques de la maladie, la dépression et l'anxiété apparaissent comme les deux comorbidités les plus prévalentes et les plus impactantes au plan de la qualité de vie de ces patient-e-s. En effet, les résultats de l'étude de Ju Lim et ses collègues publiés en 2019 dans la revue *International Journal of COPD* ont mis en évidence une prévalence de 42 % d'un syndrome dépressif et de 18 % pour de l'anxiété sévère. Ces deux comorbidités doublent le risque d'augmentation du nombre d'épisodes d'exacerbation et de réadmissions à l'hôpital. Elles augmentent également l'intensité de la fatigue, de la consommation de tabac, les crises de panique, l'isolement social, le manque d'intérêt dans des loisirs, la peur, les insomnies et la somnolence. De plus, Thomas George Willgoss et Abebaw Mengistu Yohannes ont souligné dans un article publié 2013 dans l'*European Respiratory Review* que ces deux comorbidités diminuent également la tolérance à l'activité physique, la libido, l'estime de soi, et induisent un arrêt précoce de l'activité professionnelle.

Toutes les limitations citées précédemment induites par la BPCO diminuent de façon drastique les activités sociales des patientes et des patients, et les amènent à recentrer leurs demandes et leurs besoins sur les proches aidants, souvent la conjointe ou le conjoint, qui deviennent progressivement la principale ressource. D'ailleurs, dans la même revue systématique de Mita Giacomini et ses collègues mentionnée précédemment, il a été mis en évidence que les patients BPCO vivant seuls et ayant peu accès à un système de

soutien sont particulièrement vulnérables. De plus, les limitations autant physiques que psychologiques induites par la BPCO tendent à effriter le système de soutien familial qui, parfois, a tendance à se retirer de l'assistance auprès de leur proche atteint. En effet, le proche aidant est sollicité pour de multiples tâches auprès de cette population, autant dans les activités de la vie quotidienne que pour la gestion des tâches ménagères, la gestion des rendez-vous médicaux et le soutien moral.

La santé des proches aidants

Par cette raison et comme mis en évidence dans un article de Lucia Dignani et ses collègues, paru en 2015 dans la revue *Nursing Forum*, il n'est pas étonnant dans ce contexte que la santé des proches aidants des patientes et des patients BPCO soit aussi altérée, si bien que la mesure de la qualité de vie chez les patientes et les patients BPCO peut renseigner sur la santé du proche aidant. En effet, les proches aidants sont confrontés à des épisodes d'anxiété, voire de dépression, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie du proche malade. La vie professionnelle des proches aidants finit par être impactée, car ils sont obligés d'aménager leur temps de travail en fonction des besoins croissants des patientes et des patients BPCO qu'ils aident. Certains sont obligés d'abandonner leur activité salariale pour se consacrer à leur rôle de proche aidant, ce qui peut induire des problèmes financiers dus aux baisses de revenu du couple, mais aussi aux besoins de santé croissants des patientes et des patients BPCO. Pour finir,

l'intimité du couple est aussi une zone d'insatisfaction, surtout verbalisée par les personnes qui se plaignent de problèmes liés à la sphère sexuelle qui s'accompagne d'état dépressif.

Les problèmes de santé mentale sous-estimés

Dans ce contexte, il devient important d'accompagner et soutenir ces personnes et leurs proches aidants, afin de favoriser le maintien de leur qualité de vie. Cependant, Mita Giacomini et ses collègues ont mis en évidence que les relations entre les personnes vivant avec une BPCO et les professionnels de la santé étaient souvent tendues pour cause de défauts de prise en compte des aspects humains comme la compassion, l'écoute et la présence. Comme le soulignent Juliet Wang et ses collègues en 2021 dans la revue *Primary Care Respiratory Medicine*, la perspective des cliniciennes et des cliniciens est souvent orientée sur les indicateurs de santé somatiques, avec une sous-estimation des problèmes de santé mentale. De même, il s'avère que les professionnels de la santé sont peu préparés à faire face à des problématiques aussi complexes que celles rencontrées par les patientes et les patients BPCO, si bien qu'ils enquêtent très rarement sur les différentes assistances dont ils auraient besoin.

De plus, dans le même article de Mita Giacomini et ses collègues, il est mis en évidence que les patientes et les patients BPCO qui continuent à fumer sont souvent l'objet de stigmatisation de la part du personnel soignant. Certains soulignent leur culpabilité d'avoir cette maladie liée au tabagisme, si bien que cette auto/hétéro-stigmatisation a un impact sur la qualité de la relation avec les professionnels de la santé où ils ont tendance à peu exprimer leurs besoins. Ainsi, certaines personnes soulignent la distance mise par les professionnels de la santé lors des consultations, souvent liée au fait qu'ils continuent à fumer. Il n'est pas étonnant dans ce contexte que les patientes et les patients BPCO espacent parfois leurs visites de suivi et s'auto-médiquent lors de l'apparition de certains symptômes sans en référer à leur professionnel de santé.

Les bénéfices des interventions psychosociales

Pour conclure, au fil des années, des interventions psychosociales ont été développées pour cette population. Un axe qui reste toutefois à renforcer. Marta Rzedkiewicz et Jacek Nasiłowski ont mis en évidence en 2019 dans la revue *Medicina* les points que nous listons ici. Les interventions touchant le développement de l'assistance médicale à domicile et permettant l'implémentation de la télésurveillance des patientes et des patients BPCO a un impact positif sur leur suivi médical. En revanche, les interventions en lien avec la mise

en place d'un programme d'autogestion dont l'objectif principal est orienté vers le soutien dans l'adoption des comportements positifs de santé présente des effets très modestes. De nombreux biais, liés à la construction des interventions, aux méthodologies utilisées, à la taille des échantillons, ont toutefois limité l'interprétation des résultats. Finalement, les auteurs soulignent que les interventions visant à soutenir la santé mentale et le bien-être de cette population semblent être sous-représentées dans la littérature.

Pour toutes ces raisons, des interventions de soutien de la qualité de vie méritent d'être développées avec une approche salutogénique et multimodale, qui prenne non seulement en compte les ressources des patientes et des patients, ainsi que de leurs proches, mais aussi celles des différents acteurs du système de santé qui les entourent. ♦

LES AUTEURS

Ricardo Salgado est titulaire d'un master en sciences infirmières et d'une expertise en soins intensifs. Il est Maître d'enseignement à la Haute école de santé (HEdS) La Source. Ses recherches portent sur les patients atteints de maladies chroniques respiratoires.

Matteo Antonini est titulaire d'un PhD en sciences sociales. Chargé de recherche à l'HEdS La Source, il travaille sur les parcours de vie des patients atteints de maladies chroniques et l'identité professionnelle des infirmiers novices.

Philippe Delmas est titulaire d'un PhD en sciences infirmières. Actuellement, il est professeur HES ordinaire à l'HEdS La Source. Son axe de recherche porte sur les aspects biopsychosociaux des patients atteints de maladies chroniques.

CONTACT

r.salgado@ecolelasource.ch

LITTÉRATURE

Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. (2022). *Pocket Guide for Health Care Professionals — A guide for Health Care professionals*. GIGOLD.

Giacomini, M., De Jean, D., Simeonov, D., & Smith, A. (2012). Experiences of living and dying with COPD: a systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 12(13), 1–47.

La bibliographie complète est disponible auprès des auteurs.