



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Facteurs associés à une mauvaise acceptation de la maladie chez les patients BPCO

Factors associated with poor acceptance of illness in patients with COPD

L. Grassion^{a,*}, F. Le Guillou^b, A. Izadifar^b,
D. Piperno^b, C. Raherison-Semjen^{a,c}

^a Service des maladies respiratoires, CHU de Haut-Lévêque, avenue de Magellan, 33000 Pessac, France

^b Association BPCO, 115, rue Saint Dominique, 75007 Paris, France

^c Inserm U1219 Bordeaux Population Health Research Center, Bordeaux University, 33000 Bordeaux, France

Reçu le 24 juin 2018 ; accepté le 30 novembre 2018

MOTS CLÉS

BPCO ;
Qualité de vie ;
Acceptation ;
Activité physique ;
Éducation
thérapeutique

Résumé

Introduction. – Chez les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'acceptation de la pathologie est probablement un facteur majeur d'amélioration de la qualité de vie. L'objectif de ce travail est d'identifier les critères associés à une bonne ou une mauvaise acceptation de la pathologie et d'identifier les moyens de l'améliorer.

Méthodes. – Nous avons réalisé une enquête téléphonique au sein de l'ensemble des patients de l'association BPCO à l'aide d'un questionnaire standardisé établi au préalable par différents acteurs de santé.

Résultats. – Sur les 1040 patients de l'association, 356 (34 %) ont répondu au questionnaire. 99 patients ont rapporté ne pas accepter leur pathologie (28 %). Les patients n'acceptant pas leur pathologie sont significativement plus sévères et ont plus de difficulté à réaliser les actes de la vie quotidienne, notamment une activité physique. Ces patients ont significativement plus de difficulté à comprendre leur pathologie mais rapportent aussi une attitude moralisatrice de leurs proches plus fréquente.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : leo.grassion@chu-bordeaux.fr (L. Grassion).

Conclusion. – Plus la pathologie est handicapante, plus l'acceptation est difficile pour les patients. Le médecin peut avoir un impact en améliorant l'éducation thérapeutique et en impliquant plus les proches dans la prise en charge.

© 2019 SPLF. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

COPD;
Quality of life;
Acceptance;
Physical activity;
Therapeutic
education

Summary

Introduction. – In patients suffering from chronic obstructive pulmonary disease (COPD), the acceptance of the illness is probably a major factor in the improvement of quality of life. The aim of this study is to identify the criteria associated with a good or bad acceptance of the disease and to identify means of improving it.

Methods. – We have undertaken a telephone enquiry among patients with COPD with the aid of a standardized questionnaire established by several health experts.

Results. – Of the 1040 patients who have been contacted, 356 (34 %) replied to the questionnaire. Ninety-nine patients reported unacceptance of their disease (28 %). The patients who did not accept their disease were significantly more severe, with more difficulty in performing daily life activities, particularly exercising. These patients had significantly greater difficulty in understanding their disease and also reported more frequently a moralizing attitude among their family.

Conclusion. – The greater the handicap of the disease, the greater is the difficulty in accepting the disease by the patient. The doctor could have an impact in improving the therapeutic education and involving the family in the patient's care.

© 2019 SPLF. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire caractérisée par une obstruction bronchique fixée [1]. Il s'agit d'un problème de santé publique majeur, avec plus de 384 millions de patients atteints dans le monde, et qui devrait devenir la troisième cause de mortalité en 2020 [1]. La BPCO est aussi une maladie chronique handicapante. Comme toute maladie chronique, la qualité de vie est un indicateur majeur d'efficacité des différents traitements et interventions thérapeutiques. La prise en charge psychologique et l'implication des patients dans la gestion de leur handicap est un des moyens d'améliorer la qualité de vie. Une revue de 2014 de la collaboration Cochrane a rapporté que l'utilisation de protocoles d'auto apprentissage dans le cadre de la pathologie permettait d'obtenir une amélioration significative de la qualité de vie [2]. En effet, comprendre sa maladie, savoir l'appréhender, y faire face et l'accepter seraient autant de moyens permettant une amélioration de la qualité de vie [3,4]. Une étude récente a montré que l'acceptation de la pathologie était inversement corrélée avec la symptomatologie dépressive des patients atteint de BPCO [5]. Cependant, l'acceptation de la pathologie chez ces patients n'a jamais été étudiée dans différents aspects de la vie quotidienne.

L'objectif de cette étude est donc d'identifier si certains déterminants sont associés à une mauvaise acceptation de la pathologie chez les patients atteints de BPCO et d'identifier

ceux sur lesquels les médecins et les soignants pourraient avoir un impact.

Méthodologie

Elaboration du questionnaire

Le questionnaire a été conçu par des professionnels de santé ainsi que les membres de l'association BPCO. L'objectif était de réaliser un questionnaire global regroupant de multiples aspects de la vie quotidienne : la symptomatologie, la vie de famille, les relations avec les proches, le milieu du travail. Le questionnaire est joint en annexe (Annexe A).

Patients et recueil des données

Il s'agit d'une étude de cohorte prospective. Les patients interrogés sont tous membres de l'association BPCO. Il s'agit d'une association regroupant 1040 patients atteints de BPCO sur l'ensemble de la France. Du 30 mars au 16 avril 2016, tous les patients ont été contactés par téléphone. L'ensemble des réponses a ensuite été anonymisé et envoyé aux auteurs pour analyse.

Définition des groupes

Une des questions posées au patient était :

« Aujourd'hui, face à votre maladie, de quelle attitude vous sentez-vous le plus proche : (réponse unique) ? »

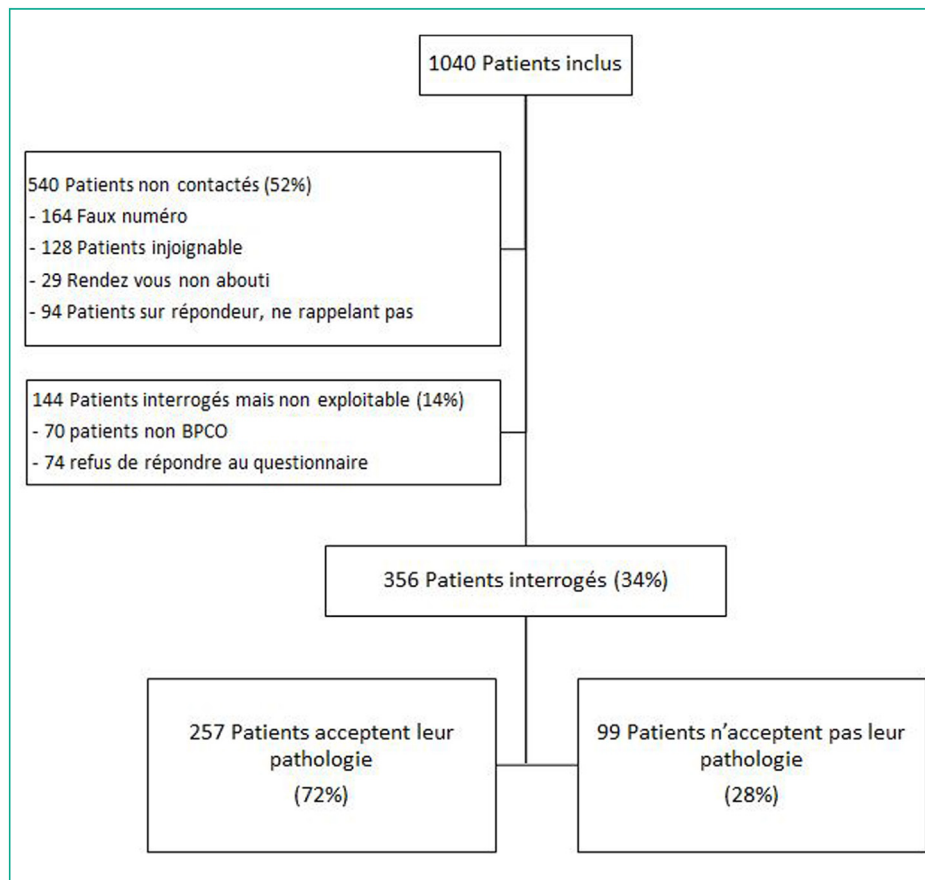


Figure 1. Diagramme de flux de l'étude.

1. Je suis en colère, je n'accepte pas l'idée d'être malade.
2. J'ai peur de l'avenir, je ne sais pas comment la maladie va évoluer.
3. Je suis triste, je me sens incapable de réaliser mes projets.
4. J'accepte ma maladie et je fais tout ce que je peux pour mieux vivre au quotidien. »

Les patients répondant « 4. J'accepte ma maladie et je fais tout ce que je peux pour mieux vivre au quotidien » ont été classés dans le groupe 1 (acceptation de la pathologie), tous les autres dans le groupe 2.

Analyse statistique

Les données sont présentées sous forme de pourcentage (intervalle de confiance à 95 %), ou médiane (interquartile 25 %–interquartile 75 %). Les patients ont été séparés en deux groupes en fonction de leur acceptation de la pathologie. La comparaison entre les deux groupes a été réalisée par un test du χ^2 pour les variables qualitatives dichotomiques et un test de Mann Whitney pour les variables quantitatives ; une régression logistique a été réalisée pour les variables statistiquement significativement différentes. Les statistiques ont été réalisées à

l'aide du logiciel IBM SPSS Statistics V.2.0 (IBM, New York, États-Unis).

Résultats

Caractéristiques démographiques

Sur les 1040 tentatives de contact, 540 patients étaient joignables et 356 ont répondu au questionnaire (Fig. 1). Deux cent cinquante sept patients ont déclaré avoir accepté leur pathologie (groupe 1), les 99 autres ont répondu avoir peur de l'avenir, être triste, être en colère ou ne pas accepter l'idée d'être malade (groupe 2).

Les caractéristiques cliniques des patients en fonction de leur groupe sont présentées dans le Tableau 1. On retrouve plus d'hommes (53 % vs 37 %, $p < 0,001$) et des patients plus âgés (68 ans vs 65 ans, $p = 0,016$) dans le groupe 1. Les patients acceptant leur pathologie sont significativement moins sévères [stade 1 : 16 %, IC 95 % (11–21) vs 7 %, IC 95 % (2–12) $p = 0,023$] et il y a moins de fumeurs actifs [10 %, IC 95 % (6–14), vs 25 %, IC 95 % (16–34)]. Le fait d'être en couple, en famille ou d'exercer une activité professionnelle n'est pas corrélé avec l'acceptation de la pathologie.

Tableau 1 Caractéristiques cliniques des patients.

	Groupe 1 Acceptation de la pathologie	Groupe 2 Rejet de la pathologie	<i>p</i>
<i>n</i>	257	99	—
Sexe (% Homme)	53	37	< 0,001
Âge	65 (57–73)	68 (61–75)	0,016
Stade GOLD de la BPCO			
Stade 1	16 (11–21)	7 (2–12)	0,023
Stade 2	32 (26–38)	25 (16–34)	0,22
Stade 3	33 (27–39)	54 (44–64)	0,001
Stade 4	14 (10–18)	10 (4–16)	0,371
Stade inconnu	5 (2–8)	4 (0–8)	0,797
Ancienneté du diagnostic			
Moins de 5 ans	15 (13–23)	34 (25–43)	0,001
Entre 5 et 10 as	28 (22–34)	20 (12–28)	0,114
Plus de 10 ans	54 (48–60)	45 (35–55)	0,144
Tabagisme actif	10 (6–14)	25 (16–34)	<0,001
En couple	69 (63–75)	68 (59–77)	0,828
Exerce une activité professionnelle	13 (9–17)	17 (11–25)	0,295

Résultats en pourcentage [IC 95 %] ; médiane (IQ25 %–IQ75 %).

Tableau 2 Retentissement en fonction de l'acceptation de la pathologie.

	Groupe 1 Acceptation de la pathologie	Groupe 2 Rejet de la pathologie	<i>p</i>
Attitude d'évitement face à une action difficile	55 (49–61)	61 (51–71)	0,328
Difficulté à			
Monter les escaliers	72 (67–77)	77 (69–85)	0,399
Faire les courses	37 (31–43)	58 (48–68)	< 0,001
Prendre une douche	28 (22–34)	43 (33–53)	0,007
Rester debout	36 (30–42)	45 (35–55)	0,09
Faire ses lacets	43 (37–49)	55 (45–65)	0,054
Passer une bonne nuit	38 (32–44)	62 (52–72)	< 0,001
Activité physique quotidienne	42 (36–48)	25 (16–34)	0,03
Efficacité de la réhabilitation	85 (78–92)	65 (50–80)	0,028
Relations amicales dégradées	17 (12–22)	39 (29–49)	< 0,001
Relations sexuelles dégradées	39 (33–45)	44 (34–54)	0,376

Résultats en pourcentage [IC 95 %] ; médiane (IQ25 %–IQ75 %).

Retentissement clinique et sociétale

D'un point de vue clinique, les patients acceptant leur pathologie ont moins de difficulté à faire les courses, prendre une douche ou passer une bonne nuit (Tableau 2). Quarante deux pour cent des patients du groupe 1 ont une activité physique quotidienne contre 25 % dans le groupe 2 ($p=0,03$), et 85 % des patients acceptant leur pathologie et ayant fait un séjour en réhabilitation respiratoire déclarent avoir perçu une efficacité de celui-ci, contre 65 % des patients n'acceptant pas leur pathologie ($p=0,028$). En revanche, il y a autant de patients déclarant adopter une attitude d'évitement face à une action difficile dans les deux groupes [55 %, IC 95 % (49–61) vs 61 %, IC 95 % (51–71), $p=0,328$].

Facteurs sur lesquels les soignants peuvent avoir un impact

Une attitude moralisatrice des proches est retrouvée chez 17 % des patients du groupe 2, contre 8 % du groupe 1 ($p=0,01$). Il n'existe pas de différence entre les groupes sur le plan professionnel ou sur les différents types d'informations concernant la pathologie, la réhabilitation ou les associations de patients (Tableau 3). Les patients acceptant leur pathologie rapportent une compréhension plus facile de la pathologie et ont une situation financière moins dégradée (Tableau 3).

Afin de mieux caractériser les variables significativement associées à une mauvaise acceptation de la pathologie, une analyse en régression logistique de l'ensemble des

Tableau 3 Critères sur lesquelles les soignants peuvent avoir un impact.

	Groupe 1 Acceptation de la pathologie	Groupe 2 Rejet de la pathologie	<i>p</i>
<i>Attitude moralisatrice des proches</i>	8 (5–11)	17 (10–24)	0,014
<i>Informations</i>			
Informations générales suffisantes	9 (6–12)	8 (3–11)	0,795
Compréhension facile de la pathologie	71 (65–77)	59 (49–69)	0,023
Connaissance des programmes de réhabilitation	58 (52–64)	59 (49–69)	0,97
Associations de patients	38 (32–44)	32 (23–41)	0,308
<i>Participation à un programme de réhabilitation</i>	67 (59–75)	69 (57–81)	0,95
<i>Socio-professionnel</i>			
Employeur informé	52 (44–60)	50 (37–63)	0,781
Aménagement de poste	16 (10–22)	19 (10–28)	0,613
Changement de métier	30 (23–37)	38 (26–50)	0,28
Situation financière dégradée	23 (18–28)	44 (34–54)	< 0,001

Résultats en pourcentage [IC 95 %] ; médiane (IQ25 %–IQ75 %).

Tableau 4 Régression logistique des variables statistiquement différentes entre les deux groupes.

	Groupe 1 Acceptation de la pathologie	Groupe 2 Rejet de la pathologie	<i>p</i>
Sexe masculin	53	37	0,016
Âge	65 (57–73)	68 (61–75)	0,808
Tabagisme actif	10 (6–14)	25 (16–34)	0,008
Relations amicales dégradées	17 (12–22)	39 (29–49)	0,009
Activité physique quotidienne	42 (36–48)	25 (16–34)	0,467
Difficulté à faire les courses	37 (31–43)	58 (48–68)	0,605
Difficulté à prendre une douche	28 (22–34)	43 (33–53)	0,421
Difficulté à passer une bonne nuit	38 (32–44)	62 (52–72)	0,063
Compréhension facile de la pathologie	71 (65–77)	59 (49–69)	0,809
BPCO Stade 1	16 (11–21)	7 (2–12)	0,086
BPCO Stade 3	33 (27–39)	54 (44–64)	0,016
Efficacité de la réhabilitation	85 (78–92)	65 (50–80)	0,032
Diagnostic de moins de 5 ans	15 (13–23)	34 (25–43)	0,010
Attitude moralisatrice des proches	8 (5–11)	17 (10–24)	0,301
Situation financière dégradée	23 (18–28)	44 (34–54)	0,684

Résultats en pourcentage [IC 95 %] ; médiane (IQ25 %–IQ75 %).

données statistiquement significative a été réalisée (Tableau 4). Celle-ci permet de mettre en évidence comme variables indépendantes associées à une mauvaise acceptation de la pathologie : le sexe masculin, le tabagisme actif, les relations amicales dégradées, le stade 3 de la BPCO ; l'absence d'efficacité de la réhabilitation et un diagnostic récent (moins de 5 ans).

Discussion

Notre étude montre que chez les patients atteints de BPCO, une dégradation des actes de la vie quotidienne (faire les courses, prendre une douche), une dégradation des relations

amicales, tout comme des difficultés à passer une bonne nuit sont associées à une mauvaise acceptation de la pathologie. Les patients qui ont du mal à l'accepter sont aussi ceux qui ont le plus de mal à comprendre la maladie et dont les proches sont moralisateurs. Pour favoriser l'acceptation de la pathologie, les soignants doivent mieux impliquer les proches ou aidants et essayer de mieux expliquer la pathologie.

Notre étude rapporte aussi une proportion significativement plus importante de patient bénéficiant de la réhabilitation respiratoire. Ces résultats sont similaires à ceux déjà rapportés dans la littérature [6].

L'acceptation de la pathologie est un des trois principaux items de qualité de vie rapportés par les patients

[7]. La recherche de caractéristique associée à une absence d'acceptation de la pathologie est donc une nécessité pour améliorer la qualité de vie des patients. C'est dans cet axe de recherche que notre travail s'inscrit. Cet article rapporte l'une des seules études de cohorte mettant en évidence les caractéristiques cliniques associées à une mauvaise acceptation de la pathologie, ainsi que différentes pistes de travail pour les praticiens, sur l'identification des patients à risque et sur les moyens thérapeutiques à mettre en place. L'absence d'utilisation de questionnaires standardisés ne permet pas de comparer nos résultats avec ceux d'autres travaux de la littérature [8,9], mais l'utilisation de questions simples permet une utilisation plus facile et plus rapide pour les différents praticiens amenés à prendre en charge des patients atteints de BPCO.

Le manque de compréhension de la pathologie est un point très important ; différentes études ont rapporté la difficulté de compréhension de la pathologie ou de certains aspects de celle-ci par les patients [10,11]. Ce travail montre la place primordiale de l'éducation thérapeutique.

La détérioration du sommeil est un des symptômes de la pathologie souvent oublié, alors que c'est la troisième plainte la plus fréquente chez les patients atteints de BPCO [12]. Dans cette cohorte, de nombreux patients rapportent des difficultés au cours de la nuit, avec une corrélation significative avec l'acceptation de la pathologie. La recherche de pathologie du sommeil associée et de thérapie pouvant améliorer le sommeil du patient pourrait, d'après ces résultats, favoriser l'acceptation de la pathologie.

Notre étude présente des limites. Une des premières limites est la définition de l'acceptation de la pathologie dans notre travail. Celle-ci a été définie de manière déclarative. Nous n'avons pas utilisé de questionnaire standardisé, comme le questionnaire d'Utrecht [13] et les différents aspects de l'acceptation de la pathologie n'ont pas été abordés. Nous n'avons notamment pas abordé les différentes stratégies d'acceptation de la pathologie et les comportements adoptés par les patients pour faire face à la maladie.

Comme mentionné précédemment, cette enquête porte sur les patients de l'association BPCO, et seule une partie des patients a répondu. On retrouve donc ici plusieurs sources de biais : (1) le fait que l'enquête porte uniquement sur les patients adhérents à l'association entraîne un biais de sélection, en ciblant un profil particulier de patients cherchant à s'informer et à s'entourer ; (2) l'aspect déclaratif entraîne un biais de confusion ; (3) un biais de sélection et de confusion peut être lié au taux de réponses (34 % au total).

Plusieurs aspects de la prise en charge des patients manquent dans notre travail. Un point qui n'a pas été abordé et qui est peut être une source de diminution de la qualité de vie ou de refus de la pathologie est la présence d'appareillage respiratoire (oxygénothérapie, ventilation non invasive). Celle-ci peut aggraver la sensation de handicap, favoriser l'isolement et impacter le ressenti de la pathologie. Un autre point non recueilli est la présence d'un suivi par un psychologue, qui pourrait avoir un impact dans l'acceptation de la pathologie chronique, ainsi que sur la qualité de sommeil, les relations amicales et amoureuses.

Conclusion

La BPCO est une maladie respiratoire chronique et handicapante. Près de 28 % des patients déclarent ne pas accepter leur maladie. La population à risque correspond à une population plus jeune, féminine, dont le diagnostic est récent. Ces patients rapportent plus de symptômes et moins d'activité physique ; les soignants (médecins, infirmières, pharmaciens, kinésithérapeutes) pourraient avoir un impact en impliquant les aidants dans la prise en charge, en favorisant l'éducation thérapeutique des patients et aussi de leurs aidants, ainsi qu'en impliquant plus activement les services sociaux dans leur prise en charge.

Annexe C. Matériel complémentaire

Le matériel complémentaire (Annexe A) accompagnant la version en ligne de cet article est disponible sur <http://www.sciencedirect.com> et <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2018.11.010>.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] G.O.L.D. Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD. In: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease - GOLD; 2017 [Internet, cited 2017 Feb 6] <http://goldcopd.org/gold-2017-global-strategy-diagnosis-management-prevention-copd/>.
- [2] Zwerink M, Brusse-Keizer M, van der Valk PDLPM, et al. Self-management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;3:CD002990.
- [3] Tiemensma J, Gaab E, Voorhaar M, et al. Illness perceptions and coping determine quality of life in COPD patients. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2016;11:2001–7.
- [4] Vaske I, Kenn K, Keil DC, et al. Illness perceptions and coping with disease in chronic obstructive pulmonary disease: Effects on health-related quality of life. *J Health Psychol* 2017;22:1570–81.
- [5] Uchmanowicz I, Jankowska-Polanska B, Motowidlo U, et al. Assessment of illness acceptance by patients with COPD and the prevalence of depression and anxiety in COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2016;11:963–70.
- [6] Stoilkova-Hartmann A, Janssen DJA, Franssen FME, et al. Differences in change in coping styles between good responders, moderate responders and non-responders to pulmonary rehabilitation. *Respir Med* 2015;109:1540–5.
- [7] Paap MCS, Bode C, Lenferink LIM, et al. Identifying key domains of health-related quality of life for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the patient perspective. *Health Qual Life Outcomes* 2014;12:106.
- [8] Meier C, Bodenmann G, Mörgeli H, Jenewein J. Dyadic coping, quality of life, and psychological distress among chronic obstructive pulmonary disease patients and their partners. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2011;6:583–96.
- [9] Papava I, Oancea C, Enatescu VR, et al. The impact of coping on the somatic and mental status of patients with COPD: a cross-sectional study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2016;11:1343–51.

- [10] Panos RJ, Krykowski-Mohn SM, Sherman SN, et al. Patient reported determinants of health: a qualitative analysis of veterans with chronic obstructive pulmonary disease. *COPD* 2013;10:333–47.
- [11] Hernandez P, Balter M, Bourbeau J, et al. Living with chronic obstructive pulmonary disease: a survey of patients' knowledge and attitudes. *Respir Med* 2009;103:1004–12.
- [12] Kinsman RA, Yaroush RA, Fernandez E, et al. Symptoms and experiences in chronic bronchitis and emphysema. *Chest* 1983;83:755–61.
- [13] Bode C, Thoolen B, de Ridder D. Het meten van proactieve copingvaardigheden. Psychometrische eigenschappen van de Utrechtse Proactieve Coping Competentielijst (UPCC). *Psychologie & gezondheid* 2008;36:81–91.