

La vie quotidienne et sociale des patients insuffisants respiratoires chroniques sévères pris en charge dans le réseau ANTADIR

B. Melloni^{1, 3}, D. Veale^{2, 3}, F. Binet³, L. Mounier³, A. Ludot³, J.M. Polu³, A. Taytard^{3, 4}

Résumé

Introduction L'insuffisance respiratoire chronique (IRC) a un impact sur la qualité de vie des patients du fait du handicap respiratoire.

Méthodes Le but de cette étude était d'étudier la vie quotidienne et sociale des patients IRC, selon leurs caractéristiques sociodémographiques et médicales. Un questionnaire a été adressé à plus de 9 000 patients pris en charge au sein du réseau ANTADIR, avec un taux de retour supérieur à 60 %.

Résultats L'analyse des données confirmait l'âge avancé des patients, les comorbidités associées, la prévalence de la BPCO et l'augmentation de la population féminine. Le handicap respiratoire induisait une perte d'autonomie, une diminution des relations sociales et de la mobilité de patients, avec des différences notables en fonction de l'étiologie de l'IRC, de l'âge et du niveau socioculturel. Une analyse typologique basée sur des données comportementales permettait de classer ces patients en trois groupes de patients présentant des profils contrastés.

Conclusion Les résultats de cette étude doivent permettre une meilleure prise en charge sociale des patients, au sein du réseau ANTADIR.

Mots-clés : Insuffisance respiratoire chronique • Soins à domicile • Handicap • Vie quotidienne • Vie sociale • Qualité de vie.

¹ Service de Pneumologie, Hôpital du Cluzeau, CHU Limoges, France.

² Service de Pneumologie, Centre de Réhabilitation Respiratoire Henri Bazire, St Julien de Ratz, France.

³ ANTADIR (Association Nationale pour les Traitements à Domicile, les Innovations et la Recherche), Paris, France.

⁴ Service des Maladies Respiratoires, Hôpital du Haut Lévêque, CHU Bordeaux, Pessac, France.

Correspondance : B. Melloni
Service de Pneumologie, Hôpital du Cluzeau, CHU Limoges,
23 avenue Dominique Larrey, 87042 Limoges.
melloni@unilim.fr

Réception version princeps à la Revue : 15.11.2006.

Demande de réponse aux auteurs : 08.01.2007.

Réception de la réponse des auteurs : 20.03.2007.

Acceptation définitive : 21.03.2007.

Rev Mal Respir 2007 ; 24 : 609-16

Social and housing conditions of patients with chronic respiratory failure treated in the ANTADIR Federation

B. Melloni, D. Veale, F. Binet, L. Mounier, A. Ludot, J.M. Polu, A. Taytard

Summary

Introduction Chronic respiratory failure (CRF) has an impact on quality of life because of respiratory handicap.

Methods The purpose of this study was to analyse the daily life and social activities of patients with CRF. A questionnaire was addressed to over 9000 patients being cared for in the ANTADIR homecare network, with over a 60% response rate.

Results The data showed that patients were old, and frequently had comorbidity. The predominant diagnosis was chronic obstructive airways disease (COPD) and the number of women in this population continues to increase. Respiratory handicap led to a loss of autonomy, a reduction in social activity and mobility of patients, but the impact differed markedly according to the cause of the respiratory failure, as well as age and social class. A typological study of behavioural characteristics revealed three groups of patients with contrasting profiles.

Conclusion These results lead to recommendation for better management of social aspects of patient care in the ANTADIR network.

Key-words: Chronic respiratory insufficiency • Home respiratory care • Handicap • Socioeconomic status • Quality of life.

Rev Mal Respir 2007 ; 24 : 609-16
melloni@unilim.fr

Introduction

L'insuffisance respiratoire chronique (IRC) grave entraîne une limitation des activités physiques, intellectuelles et des relations sociales des patients. Les patients IRC sont le plus souvent âgés, avec des comorbidités qui aggravent leur handicap [1]. Une corrélation est retrouvée entre le statut socio-économique et la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), étiologie dominante de l'IRC. Les publications ont confirmé une relation statistique entre le volume expiratoire maximal en 1 seconde (VEMS) ou la capacité vitale (CV) et des conditions socio-économiques basses [2]. Dès 1988, l'ANTADIR (Association Nationale pour les Traitements à Domicile, les Innovations et la Recherche), association à but non lucratif, s'est intéressée aux caractéristiques sociologiques des patients IRC [3, 4]. Il paraissait opportun de mener une nouvelle enquête auprès de cette population, à l'aube du troisième millénaire. Le but de ce travail était de mieux connaître les conditions de vie des patients IRC pour essayer d'améliorer leur prise en charge au quotidien, au sein du réseau associatif. Cette enquête a été mise en place avant le développement de la réhabilitation à domicile des patients IRC.

Méthodes

Depuis 1981, l'ANTADIR fédère des associations régionales prenant en charge le traitement à domicile des patients IRC dépendants de l'oxygène et/ou bénéficiant d'une ventilation assistée. Ces patients bénéficient de visites régulières à domicile par des auxiliaires de santé, d'une prise en charge technique, éducative et sociale dans la plupart des associations. Sollicitées pour participer à cette étude, onze associations régionales du réseau ont répondu favorablement : ce sont celles d'Angers, Bordeaux, Dijon, Grenoble, Lille, Limoges, Nantes, Paris, Rouen, Tours et de Toulouse.

L'ANTADIR a également mis en place, dès 1985, un Observatoire des patients, collectant ainsi des données démographiques, étiologiques, fonctionnelles et thérapeutiques [5]. Cet observatoire est établi à partir de données anonymes fournies par chaque association régionale. L'Observatoire actualisé chaque année, a permis de valider de nombreux travaux scientifiques [6-8], et, dans le cadre de cette étude, permet de valider la représentativité de la population interrogée. La méthode d'enquête retenue est un questionnaire auto administré, adressé par voie postale au domicile des patients.

Élaboration du questionnaire

Une étude pilote, basée sur des entretiens semi-directifs, a été réalisée auprès d'un échantillon de patients adultes IRC et de soignants prenant en charge ces patients : médecins spécialistes, médecins généralistes, infirmières libérales, kinésithérapeutes, techniciens du service d'assistance respiratoire du réseau ANTADIR. Cette étude pilote a permis de construire un ques-

tionnaire d'enquête comprenant 59 items (*annexe I*, en ligne sur le site internet <http://www.splf.org/rmr/depotElectronique/questionnaireANTADIRmelloni.pdf>). Les thèmes étudiés sont centrés sur les activités de la vie quotidienne et les loisirs, complétés par des données sociodémographiques, et les modalités de la prise en charge médicale : type de traitement, ancienneté de la prise en charge respiratoire, accès aux soins en urgence, nombres d'exacerbations, suivi médical et paramédical. Le lieu d'habitation principale a été classé en citadine, banlieue urbaine, rurale (village de moins de 2 000 habitants), semi-rurale (village de moins de 10 000 habitants). Les comorbidités ou autres maladies invalidantes ont été recherchées par le questionnaire.

Critères d'inclusion

Sont inclus dans cette étude les patients IRC pris en charge par l'une des onze associations régionales mentionnées ci-dessus, âgés de plus de 15 ans, traités et appareillés depuis au moins un an. Le seul critère de non-inclusion était la présence d'un syndrome d'apnée du sommeil isolé ou associé à une autre étiologie.

Analyse typologique

Une typologie est une démarche scientifique, consistant à définir un certain nombre de types afin de faciliter l'analyse, la classification et l'étude de réalités complexes [9]. La typologie peut concerner des domaines aussi variés que la psychologie, la linguistique, la littérature et les aspects sociaux. Notre analyse portait sur des données sociales et d'accès aux soins, en étudiant des variables comportementales. Celles-ci concernaient pour les patients les activités de la vie quotidienne, les loisirs, les déplacements et l'accès aux soins courants et à l'urgence. Cela nous a permis de différencier trois groupes de patients différents. Les trois types obtenus ont été ensuite comparés aux variables explicatives fournies par le questionnaire : âge, étiologie de l'IRC, schéma thérapeutique, niveau d'études et mobilité.

Analyses statistiques

Le logiciel d'analyse de données utilisé est *Eole3 Plus* (Quad Eole3 software, Issy les Moulineaux, France). Les résultats sont exprimés en pourcentages pour les variables qualitatives et en moyennes pour les variables quantitatives. Les données du questionnaire ont été exprimées en pourcentage de la population. Les résultats de l'enquête ont été comparés à ceux de l'Observatoire des patients pour l'année 2000, soit 12 319 patients présentant les mêmes caractéristiques d'âge et de traitement que celles de la population étudiée. Les variables quantitatives ont été comparées à l'aide du test t de Student avec une significativité retenue pour un $p < 0,05$. Pour les variables qualitatives de l'analyse typologique, les résultats sont exprimés en pourcentages calculés sur l'effectif total, correction faite pour les questions à réponses multiples. Sur la base des variables comportementales, une analyse multivariée a permis de synthétiser les informations recueillies et de répartir les patients en 3 groupes homogènes mais aussi différents

que possible les uns des autres [9]. Une comparaison a été faite entre les variables qualitatives et les variables explicatives pour les trois groupes de l'analyse typologique, par test du χ^2 avec un seuil de significativité pour un $p < 0,05$.

Résultats

Au total, sur 9 281 questionnaires adressés par voie postale au domicile des patients, 5 620 ont été retournés, soit un taux de participation de 61 %. Parmi les répondants, 477 patients présentant un syndrome d'apnée du sommeil n'ont pas été retenus, les résultats portent sur 5 143 patients.

Caractéristiques des patients

La population est composée de 35 % de femmes et 65 % d'hommes, avec un âge moyen de 68,5 ans (*tableau I*). Plus de la moitié de la population globale présentait un âge compris entre 55 et 75 ans, 35 % étant âgés de 75 ans (8 % ≥ 85 ans). Seuls 4 % des patients déclaraient exercer une activité professionnelle et 15 % être en invalidité. Si l'on s'intéresse au dernier emploi exercé, les catégories professionnelles les plus représentées étaient les ouvriers, les employés et les exploitants agricoles (*tableau II*). On notait peu de cadres supérieurs et une proportion importante de femmes sans profession. Le niveau d'études était fonction de l'âge de la population (*tableau II*). Près de 60 % des patients n'avaient pas poursuivi leurs études au-delà du primaire et seulement 7 % de la population globale avait fait des études supérieures. Selon l'âge, 27 % des patients de moins de 55 ans avaient abandonné leur scolarité au-delà du primaire, *versus* 70 % parmi les plus de 75 ans. Le lieu de vie était un paramètre important pour les personnes ayant un handicap respiratoire. Environ un tiers des patients (32 %) vivait en milieu rural et 14 % en milieu semi-rural. À l'opposé, 36 % des patients habitaient en ville et 18 % en banlieue urbaine.

Tableau I.
Âge et sexe des patients.

Tranches d'âge	Hommes	Femmes	Population
15-24	1 %	2 %	1 %
25-34	2 %	3 %	2 %
35-44	2 %	3 %	2 %
45-54	7 %	8 %	7 %
55-64	16 %	13 %	15 %
65-74	39 %	32 %	37 %
75-84	28 %	30 %	28 %
85 et plus	5 %	9 %	8 %
Effectif (n)	3 343 hommes	1 800 femmes	5 143 sujets
Âge moyen	68,2 ans	68,9 ans	68,5 ans
Pourcentage	65 %	35 %	100 %

Tableau II.

Dernière profession exercée et niveau d'études.

Dernière profession exercée	Hommes	Femmes	Population
Exploitant agricole	10 %	8 %	10 %
Salarié agricole	3 %	2 %	2 %
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	9 %	5 %	8 %
Profession libérale, cadre supérieur	5 %	3 %	5 %
Cadre moyen	12 %	4 %	9 %
Employé	19 %	35 %	24 %
Ouvrier	36 %	11 %	26 %
Autres	2 %	4 %	3 %
Sans profession	4 %	28 %	13 %

Niveau d'études/ âge : tranche d'âge	< 55	55-64	65-74	> 75	Population
École primaire	27 %	49 %	65 %	70 %	59 %
Collège, CAP, BEP	41 %	34 %	21 %	15 %	24 %
Lycée	12 %	7 %	7 %	6 %	8 %
Études supérieures	17 %	8 %	5 %	7 %	7 %
Autres	3 %	2 %	2 %	2 %	2 %

Profil médical des patients

Le *tableau III* rapporte les étiologies de l'insuffisance respiratoire de la population étudiée. La distribution des étiologies, classées en maladies obstructives, restrictives et mixtes, a été comparée à celle de l'Observatoire, pour l'année 2000 [5]. Les étiologies « diverses » regroupaient des maladies rares ou orphelines. Les schémas thérapeutiques de cette enquête étaient comparables aux données de l'observatoire. L'oxygénothérapie seule de longue durée était le schéma le plus fréquent (65 % *versus* 66 % pour l'observatoire). L'analyse de la durée quotidienne de l'oxygénothérapie montrait que pour la majorité des patients celle-ci était supérieure à 12 heures. L'oxygénothérapie liquide avec portable de déambulation a été prescrite à 21 % des patients. Parmi les patients disposant d'un concentrateur fixe, seuls 12 % avaient une source d'oxygène pour la déambulation. La ventilation incluant la ventilation non invasive et sur trachéotomie, représentait 15 % des patients (14,8 % pour l'observatoire). Les comorbidités déclarées étaient nombreuses et diverses, avec une prépondérance des atteintes de l'appareil locomoteur (33 %), des maladies cardiovasculaires (28 %), des atteintes neurologiques (16 %) et des problèmes de nutrition (11 %).

Accès aux soins

En moyenne, les patients consultaient leur médecin traitant une fois par mois, le spécialiste quatre fois par an. Une

Tableau III.

Étiologies des insuffisants respiratoires.

Étiologies	Enquête	Observatoire
Obstructifs		
BPCO	48,9 %	43,9 %
Asthme	8,3 %	5,9 %
Dilatation des bronches	4,9 %	4,2 %
Emphysème primitif	1,4 %	1,6 %
Sous-total	63,5 %	55,6 %
Restrictifs		
Neuro-musculaires	6,0 %	8,2 %
Cypho-scolioses	7,6 %	6,4 %
Séquelles	7,4 %	6,5 %
Pneumoconioses	1,1 %	3 %
Fibroses pulmonaires	3,1 %	3,1 %
Autres	0,4 %	0,6 %
Sous-total	25,6 %	27,8 %
Mixte		
BPCO/étiologie restrictive	7,8 %	9,0 %
Diagnostiques divers	3,1 %	7,6 %
Nombre total	5143	12 319

infirmière libérale intervenait régulièrement chez les patients âgés de plus de 75 ans. La kinésithérapie ne concernait que 18 % des patients. L'accès aux services d'une assistante sociale restait exceptionnel. En cas d'urgence, les patients contactaient d'abord leur médecin traitant, puis leur spécialiste, puis le SAMU, voire les pompiers ou les urgences. Le recours au médecin traitant était plus fréquent en milieu rural qu'en milieu urbain où le SAMU était directement contacté. Le délai de prise en charge était rapide, et évalué à environ 30 minutes entre l'appel et la prise en charge effective par les patients. Les patients étaient le plus souvent dirigés vers les urgences hospitalières.

Vie quotidienne et vie sociale

Le *tableau IV* indique les points marquants de la vie sociale des patients. La majorité des patients vivait en couple, le conjoint ou la conjointe assumant le handicap de l'autre, mais 23 % des patients vivaient seuls avec une différence notable selon le sexe : 17 % des hommes *versus* 35 % des femmes. Les patients les plus jeunes demeuraient chez leurs parents. Le logement est le plus souvent une maison particulière avec une différence considérable entre ruraux et citadins (92 % *vs* 39 %). Seulement 5 % de la population résidait en maison de retraite ou en institution. Parmi les patients résidant en appartement, 80 % vivaient en étage et la moitié d'entre eux ne disposait pas d'un ascenseur. Moins des deux tiers des patients (62 %) disposaient d'un véhicule, parmi lesquels 40 % étaient autonomes

Tableau IV.
Mode de vie de la population d'IRC.

Items	Pourcentages	
Environnement familial	Seul(e)	23 %
	Couple	70 %
	Autres	7 %
Logement	Maison particulière	64 %
	Appartement	31 %
	Autres	5 %
Véhicule	Pas de véhicule	38 %
	Véhicule	62 %
	Conduit	40 %
	Ne conduit pas	22 %
Aide à domicile	Auxiliaire de vie	6 %
	Aide ménagère	30 %
Sorties courte durée (2 à 3 jours)	Pas de sortie	64 %
	Au moins une sortie/an	36 %
Séjours vacances de plus d'une semaine	Pas de séjour	81,5 %
	Séjour	18,5 %

pour la conduite. Seulement 40 % des patients disaient ne plus participer aux tâches quotidiennes. Une aide ménagère intervenait chez 54 % des patients vivant seuls et chez 22 % des patients vivant en couple. Les activités de loisirs étaient fonction du niveau socioculturel et surtout du schéma thérapeutique, les patients ventilés sans oxygénothérapie étant nettement plus actifs que les autres. La mobilité des patients dépendait de plusieurs paramètres dont principalement la lourdeur du handicap, la possibilité de disposer d'un moyen de locomotion et d'être accompagné : 42 % des patients déclaraient sortir le plus souvent à pied mais plus de la moitié se déplacent principalement en voiture. Les déplacements de courte durée (deux à trois jours) au cours de l'année étaient peu fréquents et se faisaient le plus souvent accompagnés (86 %). Les patients les plus jeunes et de même ceux ventilés sans oxygénothérapie associée étaient plus enclins que les autres à effectuer ce type de déplacements. Les séjours de plus d'une semaine étaient rares, en général une fois par an et pour une durée moyenne de 25 jours. Les citadins et les banlieusards étaient proportionnellement les plus nombreux à partir en vacances. La majorité des patients savait que leur association d'assistance respiratoire peut les aider à poursuivre leur traitement sur leur lieu de vacances. En revanche, seule la moitié des patients connaissait les programmes de séjours de vacances organisés pour eux par la Fédération Nationale des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires (FFAAIR). Les principaux obstacles mentionnés par les patients pour partir en vacances étaient, dans l'ordre décroissant, les difficultés liées à la marche, la crainte de problèmes techniques avec leur matériel d'assistance respiratoire ou de problèmes médicaux, le prix des séjours, puis l'angoisse de quitter leur domicile.

Analyse Typologique

Trois types de patients se dégagent en fonction de leur autonomie, de leurs activités de la vie quotidienne ou des loisirs.

Le type 1

Il regroupe des patients participant aux actes de la vie quotidienne, faisant des sorties et des promenades, mais peu intéressés par les autres loisirs. Majoritairement, ces patients sortent tous les jours et sans être accompagnés. Ils partent rarement en vacances et ont peu d'activités de loisirs favorisant les liens sociaux. Ces patients ont donc les moyens d'une relative autonomie. Ce groupe est le plus nombreux dans la population étudiée : 2 054 patients soit 40 %.

Le type 2

Il se caractérise par des patients ayant une bonne participation aux actes de la vie quotidienne, sortant le plus de façon autonome et avide de contact avec autrui. Ils effectuent des séjours de vacances de courte durée ou supérieurs à une semaine. Ils se sentent très bien entourés et informés des contraintes de leur maladie, et sont les plus nombreux à faire partie d'une amicale de patients. Ce groupe représente 1 392 patients soit 27 % de la population étudiée.

Le type 3

Il est constitué de patients ne participant quasiment pas aux actes de la vie quotidienne, avec une mobilité réduite, et effectuant peu de sorties et de déplacements. L'angoisse, la fatigue et la difficulté à marcher sont souvent mises en exergue par ces patients. Ils consultent leur médecin plus souvent que les patients des deux types précédents. Les patients du type 3 paraissent particulièrement dépendants et représentent un tiers de la population étudiée, soit 1 697 patients.

Les caractéristiques des trois types obtenus ont été ensuite comparées aux variables explicatives fournies par le questionnaire portant sur les caractéristiques sociodémographiques et médicales (tableau V). Le type 1 est constitué d'une majorité d'hommes, le plus souvent obstructifs et n'ayant pas poursuivi d'études supérieures. Le type 2 est constitué de patients plus jeunes, vivant en milieu urbain et plus autonomes. Le type 3 comprend une proportion notable de femmes, vivant principalement en zone urbaine, et sans mobilité.

Discussion

Les principales études épidémiologiques concernent les maladies respiratoires chroniques obstructives, la BPCO étant l'affection la plus fréquente [1, 2, 10, 11]. Les prévisions de l'OMS font que la BPCO sera la cinquième cause de maladie et la troisième cause de décès en 2020, dans le monde [12]. On estime également que la mortalité chez la femme par BPCO rejoindra le taux de mortalité observé chez l'homme actuellement. De plus, l'allongement de la durée de vie dans les pays occidentaux influe sur la prévalence des maladies respiratoires et donc sur l'insuffisance respiratoire chronique.

Tableau V.

Comparaison entre l'analyse typologique et les données sociodémographiques et médicales de la population.

	Type 1 n = 2 054 40 %	Type 2 n = 1 392 27 %	Type 3 n = 1 697 33 %	Total n = 5 143 100 %
Sexe %				
Femmes	29 %*	34 %	43 %*	35 %
Hommes	71 %*	66 %	57 %*	65 %
Âge moyen	70 ans	62 ans*	72 ans	68,5 ans
Étiologies				
Obstructifs	61 %*	51 %*	54 %	56 %
Restrictifs	17 %*	30 %*	24 %	23 %
Divers	22 %	19 %	22 %	21 %
Schéma				
Oxygénothérapie	59 %*	41 %	63 %*	55 %
Ventilation	12 %*	20 %*	7 %*	13 %
Divers	29 %	39 %	30 %	32 %
Niveau d'études				
Niveau primaire	61 %*	37 %	60 %*	54 %
Niveaux supérieurs	39 %	63 %*	40 %	46 %
Lieu de résidence				
Milieu rural	36 %*	26 %*	28 %	31 %
Milieu semi-rural	13 %	16 %	13 %	14 %
Banlieue	16 %	19 %	18 %	17 %
Ville	31 %*	37 %	38 %	35 %
Sans précision	4 %	2 %	3 %	3 %
Mobilité				
Oui	48 %*	56 %*	11 %*	38 %
Non	50 %*	43 %*	87 %*	60 %
Sans réponse	2 %	1 %	2 %	2 %
Peut sortir seul(e)				
Oui	82 %*	80 %*	10 %*	58 %
Non	12 %*	18 %*	86 %*	38 %
Sans réponse	6 %	2 %	4 %	4 %

* p < 0,05 par comparaison à la population totale.

Le but de ce travail était d'analyser les facteurs sociodémographiques d'une population de patients IRC au sein d'un réseau de soins à l'aide d'un questionnaire. Notre population comporte 35 % de femmes, ce qui reflète la tendance actuelle de la prévalence de la BPCO et correspond aux données de l'observatoire de l'ANTADIR [5]. L'âge moyen de notre population correspond aux tranches d'âge présentant une insuffisance respiratoire chronique. Par rapport aux données de l'INSEE 1999, la population d'IRC comprend davantage d'exploitants agricoles et moins de cadres moyens, de professions libérales ou de cadres supérieurs [13]. Notre population globale n'a pas poursuivi significativement d'études au-delà du primaire. En revanche, pour la tranche d'âge des 50 à 64 ans, le pourcentage de patients ayant un niveau d'études

primaires est identique à celui indiqué dans l'enquête INSEE en 2000 [13]. Dans les BPCO, il est démontré qu'un niveau éducatif plus bas est corrélé avec un déclin plus important de la fonction respiratoire, indépendamment du facteur tabac [2, 11]. Le taux d'admission à l'hôpital pour exacerbation est plus important dans le groupe des patients défavorisés sur le plan socio-économique, ainsi que la mortalité [2].

Notre population est caractérisée par une prépondérance de patients obstructifs avec BPCO (50 %) avec une répartition des étiologies : obstructives, restrictives ou mixtes comparable à celle des données de l'observatoire 2000 de l'ANTADIR [5]. L'oxygénothérapie de longue durée est le schéma thérapeutique le plus prescrit, loin devant la ventilation seule ou associée à l'oxygénothérapie. Parmi les comorbidités associées, on note

une prépondérance d'affections de l'appareil locomoteur et cardiovasculaire contribuant à une aggravation du handicap. Pour les BPCO, il a été démontré une prévalence plus importante des coronaropathies, des cardiopathies gauches et des cancers, comparativement à une population contrôlée [14], ainsi que des pathologies de l'appareil locomoteur liées à l'ostéoporose [15]. Les problèmes de nutrition sont bien connus chez les IRC, en particulier l'importance de la dénutrition pour une partie d'entre eux [7, 8]. Nous ne disposons dans cette enquête de données sur l'indice de masse corporelle des patients.

Les causes de décès des patients atteints d'insuffisance respiratoire chronique sont mal connues. La mortalité par BPCO est souvent minimisée dans les registres nationaux des causes de décès [10]. Les défaillances respiratoires, cardiaques droites et gauches, l'infection respiratoire et l'embolie pulmonaire sont les causes les plus fréquentes, ainsi que la perte de poids [16]. Une étude récente a montré qu'un taux d'hématocrite bas chez des patients BPCO sévères, oxygène-dépendants, était associé à une morbidité et une mortalité haute [17].

Les patients insuffisants respiratoires sont sous une dépendance technique pour l'oxygénothérapie et/ou la ventilation. Les études scientifiques portent essentiellement sur l'amélioration de la gazométrie artérielle, des paramètres ventilatoires, de la survie et de la qualité de vie [18]. Peu d'études à ce jour s'intéressent à l'impact du handicap respiratoire sur la vie sociale des patients. Pour notre population, une majorité de patients vit en couple, en maison particulière, sans aide à domicile et quitte rarement leur domicile. L'analyse typologique permet de détecter trois types de patients. Le type 1 est composé principalement d'hommes, plus souvent obstructifs, au niveau d'études bas et dont la moitié seulement est autonome. Le type 2 est composé également d'hommes, plus instruits, traités par oxygénothérapie et autonomes. Le type 3 contient un pourcentage notable de femmes, de patients dépendants de l'oxygène et surtout sans mobilité. Notre enquête a été effectuée à un moment où la réhabilitation en institution et à domicile n'était pas encore développée. Depuis, les études ont montré que l'intérêt majeur de la réhabilitation respiratoire en France [19-21]. Il serait pertinent de voir si les trois types de patients décrits par l'analyse typologique participe de la même manière à des programmes de réhabilitation. Le type 3 paraît le plus dépendant et probablement le groupe à aider tout particulièrement. La réhabilitation doit également permettre au patient un contact avec d'autres patients et une meilleure socialisation [22]. La mise sous assistance respiratoire est une étape majeure dans la vie des patients et de leur entourage. L'installation à domicile de l'appareillage semble leur conférer un statut d'invalidité, les empêchant de poursuivre ou de pratiquer les activités de loisirs habituelles [23]. Cette situation entraîne les patients dans un cercle vicieux de déconditionnement, avec pour corollaire une perte d'autonomie et un renforcement de leur isolement social. Les aspects éducatifs sont également importants pour assurer une observance au traitement [24]. Il est donc nécessaire que les professionnels de santé et les services de soins à domicile mettent en place un système

de coordination des acteurs de santé pour mieux aider ces patients à vivre avec leur handicap, améliorer leurs conditions de maintien à domicile et leur proposer une réhabilitation. Cette prise en charge sociale et humaine va de pair avec la prise en charge thérapeutique habituelle, incluant la réhabilitation respiratoire. L'aide à apporter doit concerner le patient lui-même mais aussi sa famille, véritable acteur de santé [23, 24].

Cette étude a permis au réseau ANTADIR, en partenariat avec les représentants des associations de patients, de comprendre les problèmes sociaux et de la vie quotidienne des patients IRC, pris en charge à domicile. Le réseau poursuit des efforts pour développer au sein de chaque association régionale une prise en charge sociale, éducative et pour favoriser l'accès à la réhabilitation respiratoire.

Remerciements

Les auteurs remercient tous les patients et le personnel de toutes les associations régionales de l'ANTADIR ayant contribué à la réalisation de cette enquête. Ce travail a été réalisé à l'initiative et avec l'aide de la Fédération Nationale des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires (FFAAIR).

Références

- 1 Prescott E : Socioeconomic status and chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1999 ; 54 : 737-41.
- 2 Prescott E, Lange P, Vestbo J ; the Copenhagen City Heart Study Group : Socioeconomic status, lung function and admission to hospital for COPD. Results from the Copenhagen City Heart Study Group. *Eur Respir J* 1999 ; 131 : 109-14.
- 3 Voisin C : Medico-social management of severe respiratory insufficiency. Role of associations. *Bull Acad Natl Med* 1998 ; 182 : 1159-72.
- 4 Muir J-F, Cuvelier A : Instrumental management of chronic respiratory insufficiency : contribution of long-term therapeutic assistance at home. *Bull Acad Natl Med* 1998 ; 182 : 1139-58.
- 5 ANTADIR. Données observatoires des patients. www.antadir.com
- 6 Veale D, Chailleux E, Taytard A, Cardinaud JP : Characteristics and survival of patients prescribed long-term oxygen therapy outside prescription guidelines. *Eur Respir J* 1998 ; 12 : 780-4.
- 7 Chailleux E, Fauroux B, Binet F, Dautzenberg B, Polu JM : Predictors of survival in patients receiving domiciliary oxygen therapy or mechanically ventilation : a 10-year analysis of ANTADIR observatory. *Chest* 1996 ; 109 : 741-9.
- 8 Chailleux E, Laaban J-P, Veale D : Prognostic value of nutrition depletion in patients with COPD treated by long-term oxygen therapy : data from the ANTADIR observatory. *Chest* 2003 ; 123 : 1460-6.
- 9 Chandon J-L, Pinson S : Analyse typologique. Théories et applications. Masson, Paris, 1981, 564 p.
- 10 Anto J-M, Vermeire P, Vestbo J, Sunyer J : Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J* 2000 ; 17 : 982-94.
- 11 Krzyzanowski M, Jedrychowski W, Wysocki M : Factors associated with the change in ventilatory function and the development of chronic obstructive pulmonary disease in a 13-year follow-up of the Cracow study. *Am Rev Respir Dis* 1986 ; 134 : 1011-9.

- 12 Murray CJ, Lopez AD : Evidence-based health policy-lessons from the Global Burden of Disease Study. *Science* 1996 ; 274 : 740-3.
 - 13 Institut National de la Statistique et des Etudes : Données INSEE 1999 recensement Mars ; www.insee.fr
 - 14 Mannino DM, Watt G, Hole D : The natural history of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir Dis* 2006 ; 27 : 627-43.
 - 15 Jorgensen NR, Schwartz P, Holme I, Henriksen BM, Petersen LJ, Backer V : The prevalence of osteoporosis in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a cross sectional study. *Respir Med* 2007 ; 101 : 177-85.
 - 16 Marti S, Munoz X, Rios J, Morell F, Ferrer J : Body weight and comorbidity predict mortality in COPD patients treated with oxygen therapy. *Eur Respir J* 2006 ; 27 : 689-96.
 - 17 Chambellan A, Chailleux E, Similowski T ; ANTADIR Observatoire Group: Pronostic value of the hematocrit in patients with severe COPD receiving long-term oxygen therapy. *Chest* 2005 ; 128 : 1201-8.
 - 18 Ingadottir TS, Jonsdottir H : Technological dependency-the experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy : patient's and familie's perspective. *Scand J Caring Sci* 2006 ; 20 : 18-25.
 - 19 Recommandations de la Société de Pneumologie de Langue Française sur la réhabilitation du malade atteint de BPCO. *Rev Mal Respir* 2005 ; 22 : 7S8-14.
 - 20 Lemoigne F, Desplans J, Lonsdorfer E, Lonsdorfer J, Miffre C, Perruchini JM, Chabry E, Barel P, Bernady A, Ninot G, Lemaitre N, Chouaid C : Stratégies de la réhabilitation respiratoire. *Rev Mal Respir* 2005 ; 22 : 7S100-111.
 - 21 Veale D, Wuyam B : Oxygénothérapie et réhabilitation du patient BPCO : faut-il réentraîner les patients atteints de BPCO sous oxygène ? *Rev Mal Respir* 2005 ; 22 : 7S74-5.
 - 22 Robinson T : Living with severe hypoxic COPD : the patient's experience. *Nurse Times* 2005 ; 101 : 38-42.
 - 23 Chambouleyron M, Surpas P, Jacquemet S : Education thérapeutique des patients atteints de BPCO. *Rev Mal Respir* 2005 ; 22 : 7S79-82.
 - 24 Tsara V, Serasli E, Voutsas V, Lazrides V, Christaki P : Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation. *Respiration* 2006 ; 73 : 61-7.
-