

Comprendre les symptômes des patients BPCO et leurs parcours de soins afin d'améliorer la prise en charge

Résumé CPLF 2019 N°8191

Gilles Jebrak¹, Anne Compagnon², Michael Chekroun³, Ophélie Wilczynski³, Nicolas Roche⁴

¹Service de Pneumologie B, Hôpital Bichat, Paris, France ; ²Département Médical, GSK, Rueil-Malmaison, France ; ³Carenity, Paris, France ; ⁴Service de pneumologie et réanimation, Hôpital Cochin, AP-HP et Université Paris Descartes, Paris, France

Introduction et Objectifs

- La prévalence de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) dans la population des 40 ans et plus, non asthmatiques est estimée à 7,5%.¹
- Pour les individus atteints, la BPCO est une source majeure de handicap par la dyspnée, la limitation d'activité, les exacerbations, le risque d'insuffisance respiratoire chronique, les manifestations extra respiratoires qu'elle induit. L'évolution de la maladie peut aboutir à une insuffisance respiratoire chronique.²
- Si la prise en charge et les symptômes sont bien décrits³, il semblerait qu'environ 2/3 des patients BPCO ne soient pas diagnostiqués et que le diagnostic soit souvent posé relativement tardivement, soit à un stade avancé de la maladie, soit à l'occasion d'une exacerbation.
- La BPCO pourrait être mieux comprise et mieux prise en charge grâce à une meilleure compréhension du vécu des patients.
- L'objectif de ce travail était de :
 - Mieux connaître les signes avant-coureurs de la BPCO afin d'en accélérer le diagnostic
 - Mieux comprendre l'évolution des symptômes à la suite du diagnostic afin d'optimiser la prise en charge et le bien-être des patients

Méthode

- Carenity est une communauté de patients en ligne destinée aux personnes concernées par une pathologie chronique. Elle regroupe plus de 300 000 membres dans 5 pays d'Europe de l'Ouest et aux Etats-Unis, présentant plus de 1200 pathologies. La communauté BPCO regroupe 1593 patients en France.
- Entre décembre 2017 et janvier 2018, une enquête a été menée auprès de 100 patients BPCO de la communauté Carenity BPCO, au moyen d'un questionnaire en ligne.
- La communauté de patients a été invitée à participer à l'enquête par email.
- Les critères d'inclusion étaient les suivants :
 - Patient adulte et résidant en France (DOM-TOM inclus)
 - Patient atteint de BPCO
 - Patient n'étant pas sous oxygénothérapie

Résultats

- 100 personnes ont répondu à l'enquête.
- La répartition régionale est indiquée dans la figure 1: la fréquence de répondants prédomine dans les régions du Sud-Ouest, du Nord et du PACA (Figure 1), ce qui ne correspond pas à ce qui est habituellement décrit en termes d'épidémiologie de la BPCO.⁴
- Les répondants, étaient âgés de 59,6 ans en moyenne, 29% étaient des hommes. La BPCO était associée à un asthme pour 36% des patients. Le diagnostic remontait à 7,6 ans en moyenne. L'âge au diagnostic était en moyenne de 51,8 ans : 55,1 ans pour les hommes et 50,4 ans pour les femmes. 14% présentaient un IMC <18,5, 36 % avaient une corpulence normale et 50% étaient en surpoids ou obèses.
- Concernant le tabagisme, 11% étaient non fumeurs, 59% avaient arrêté de fumer suite au diagnostic de BPCO ou pour une autre raison et 30% continuaient de fumer, en moyenne 10,4 (min max : 0,4-30) cigarettes par jour.
- Moins d'un patient sur deux connaissait la valeur de son VEMS, dont la valeur moyenne est de 57,8% (Tableau 1).
- Concernant le stade de dyspnée (mMRC), 14% des hommes et 35% des femmes ne le connaissent pas au moment du diagnostic de BPCO. Parmi ceux qui le connaissaient, les hommes étaient diagnostiqués à un stade de dyspnée moindre que les femmes : 36% des hommes contre 64% des femmes qui avaient été diagnostiqués avec un mMRC supérieur ou égal à 2. (Figure 2). Au moment de l'enquête, 16% des patients ne connaissaient pas leur stade de dyspnée et parmi ceux qui le connaissaient, 81% avaient un mMRC supérieur ou égal à 2.

Figure 1. Répartition géographique

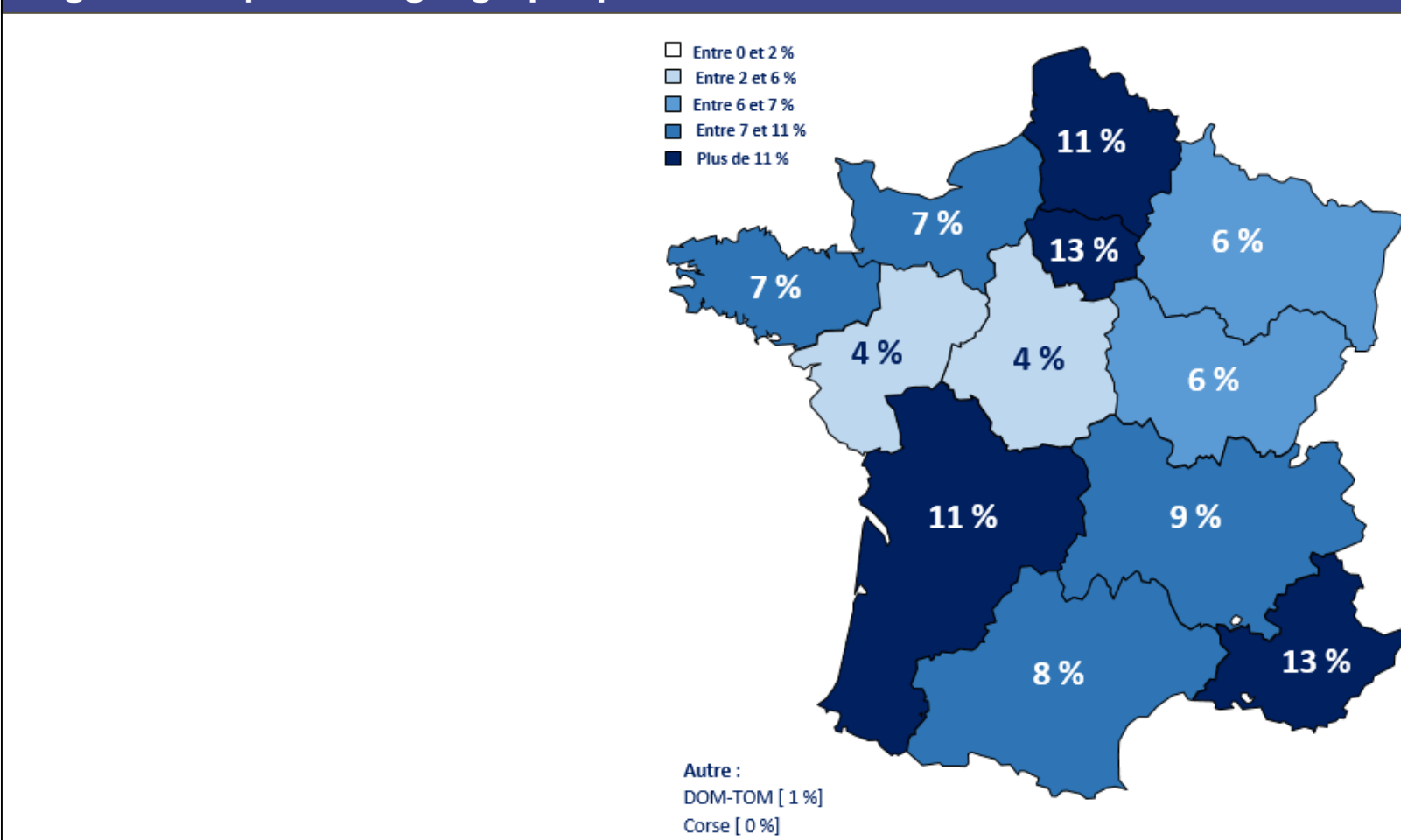
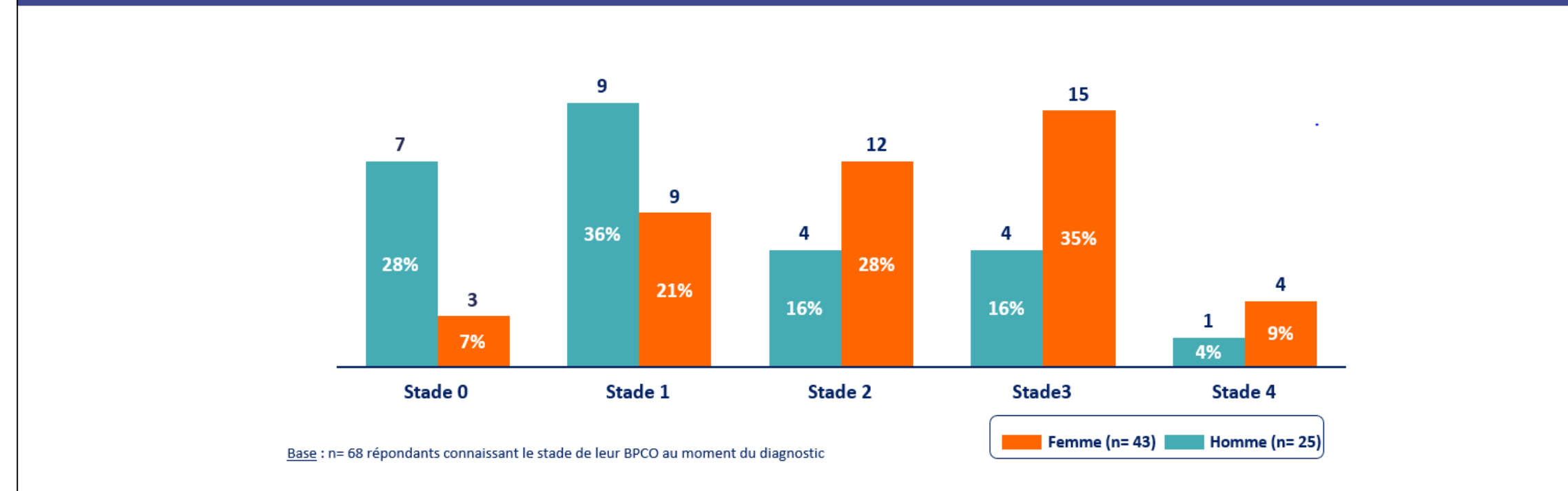


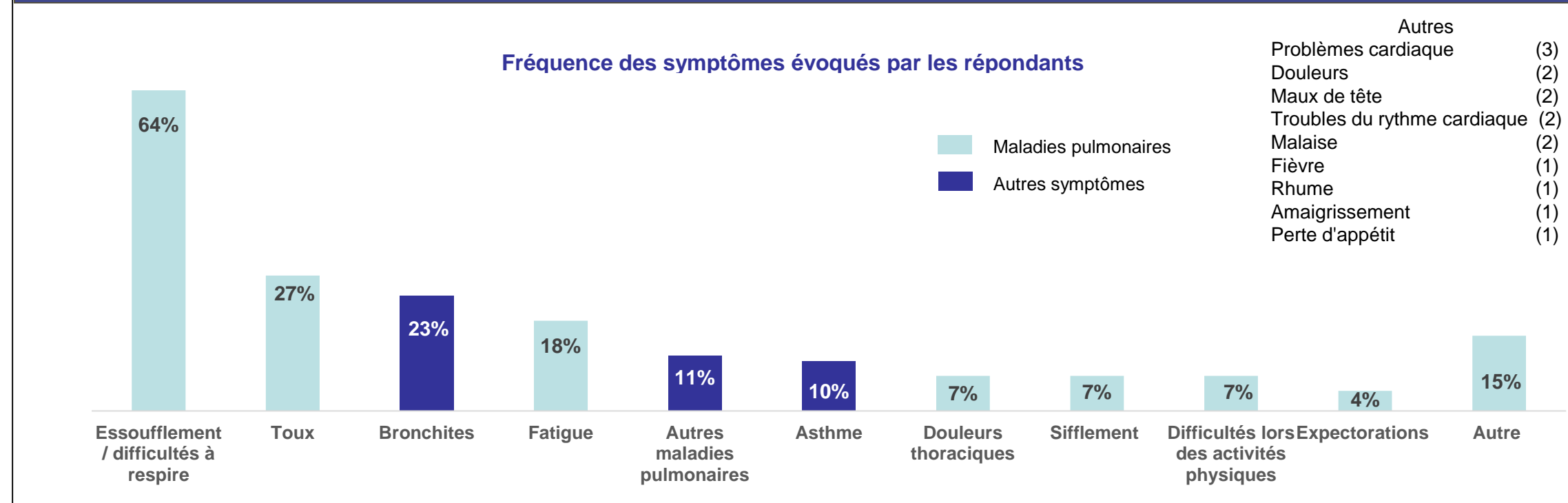
Tableau 1. Données démographiques et caractéristiques cliniques		Total (n=99)
Âge (ans), moyenne [IC 95%]		59,6 [57,2 ; 62,0]
Hommes, n (%)		29 (29)
Fumeurs actifs ou ex-fumeurs, n (%)		89 (89)
Exposition tabagique des fumeurs actifs, en cigarettes par jour, moyenne [IC 95%] (n=30)		10,4 [7,3 ; 13,5]
VEEMS (%), moyenne [IC 95%] (n=47)		57,8 [51,6 ; 64,0]
mMRC, n (%) (n=84)		
0		5 (6)
1		11 (13)
2		27 (32)
3		30 (36)
4		11 (13)

Figure 2. Dyspnée (mMRC) au moment du diagnostic



- Les premiers symptômes les plus fréquemment ressentis avant le diagnostic et spontanément évoqués sont la dyspnée (n=64), la toux (n=27), les bronchites (n=23) et la fatigue (n=18), (Figure 3).

Figure 3. Evocation spontanée des symptômes de la BPCO pré-diagnostic



- En moyenne, les répondants ont ressenti 4 symptômes avant le diagnostic, 74% d'entre eux se sont sentis fatigués, 69% ont ressenti une dyspnée, 65% ont eu des bronchites et 57% de la toux, (Figure 4).
- Avant même le diagnostic, 85% des répondants notent une diminution de leurs activités sportives (64%), de leur « moral » (60%), de leurs déplacements (59%) et de leur capacité à effectuer les tâches domestiques (52%), (Figure 5).

Figure 4. Evocation assistée des symptômes de la BPCO pré-diagnostic

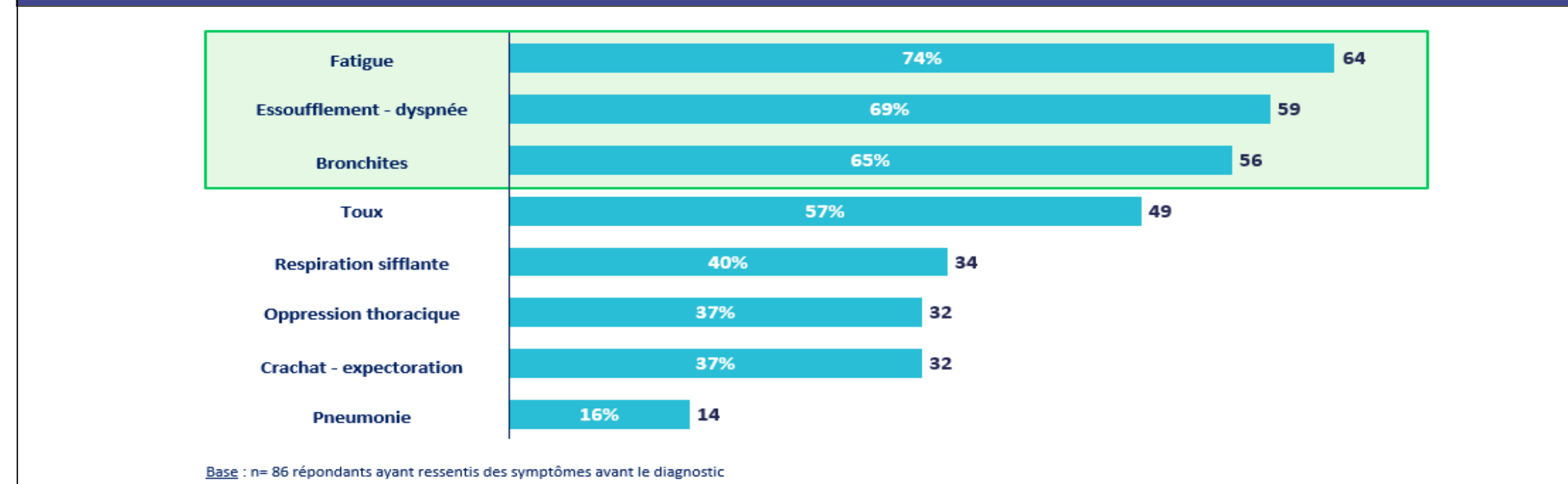
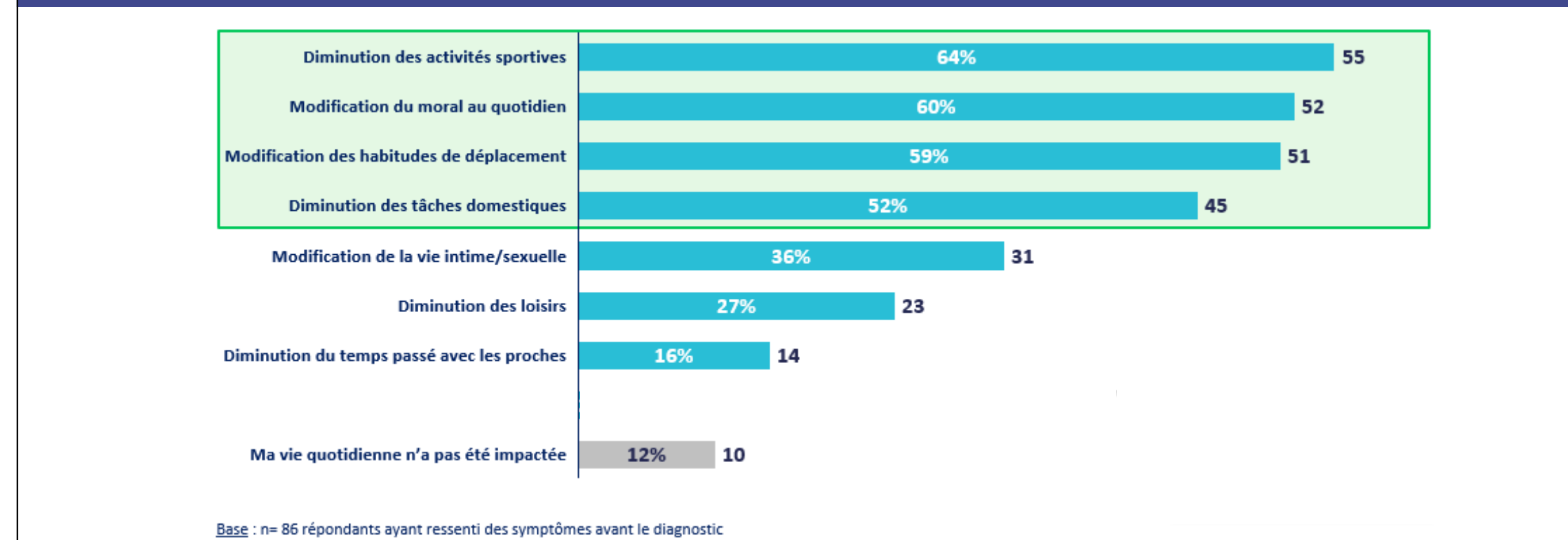


Figure 5. Impact sur la vie quotidienne avant le diagnostic



- Dans 45% des cas, c'est le patient lui-même qui remarque les premiers symptômes et dans 4%, son conjoint ; dans 50% des cas, c'est un professionnel de santé, pneumologue et médecin généraliste, 15% et 7%, du total respectivement.
- Dans 57% des cas, c'est le patient qui prend l'initiative de parler de ses symptômes, soit en étant à l'initiative d'un rendez-vous (40% des cas, 69% lorsqu'il remarque lui-même les symptômes) soit en parlant lors d'une consultation pour un autre motif (16% des cas).
- Le premier professionnel de santé impliqué est un médecin généraliste (60%) ou un pneumologue (29%) (Figure 6).
- 35% ont attendu moins de 6 mois entre le moment où ils ont ressenti les premiers signes de la BPCO et le moment où ils les ont évoqués avec un professionnel de santé. Cependant, 42%, attendent plus d'un an pour évoquer leurs symptômes (Figure 7).

Figure 6. Premier professionnel de santé impliqué

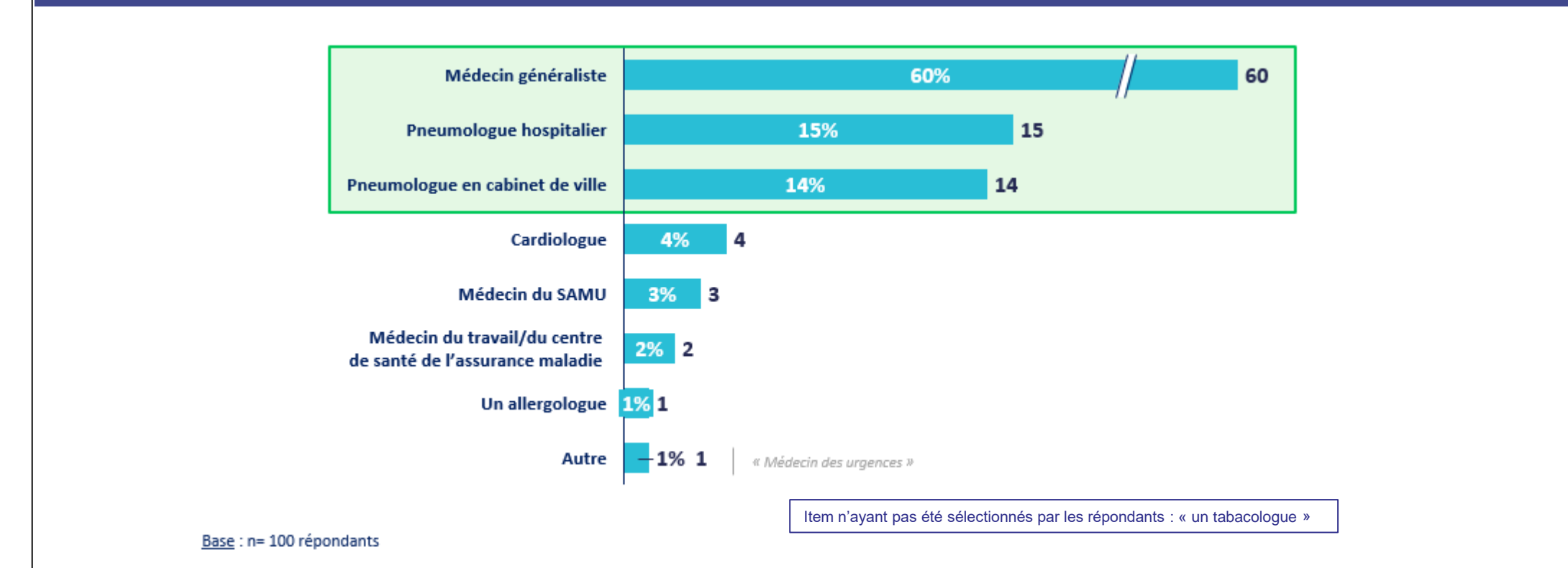
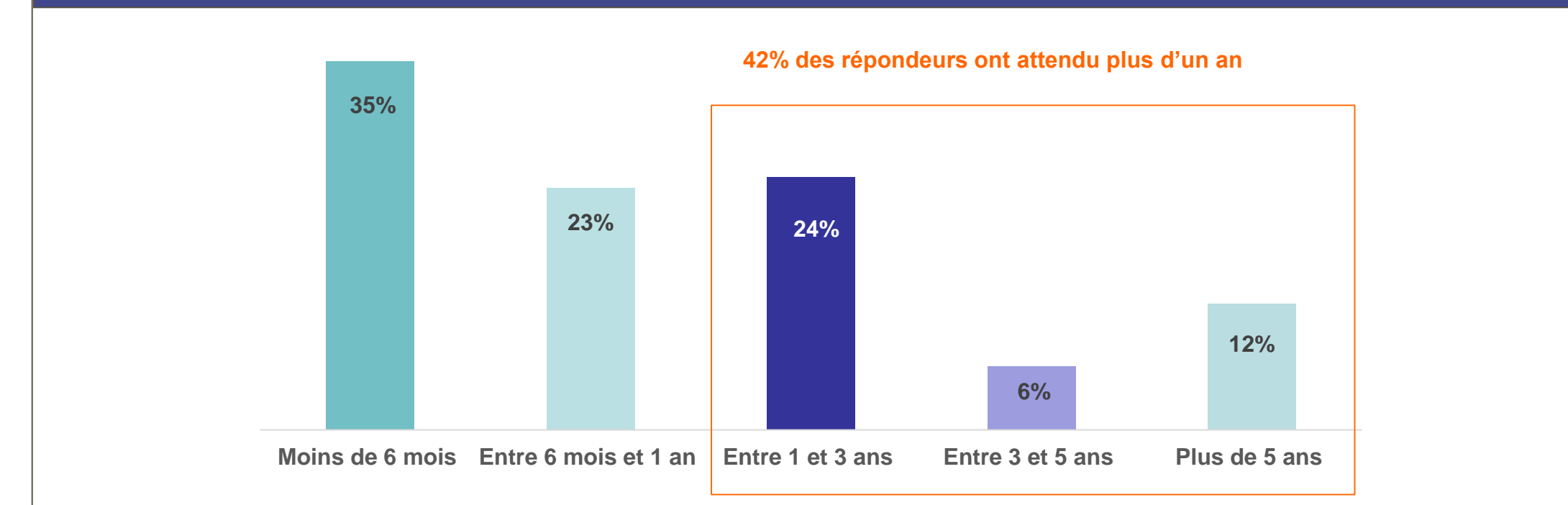
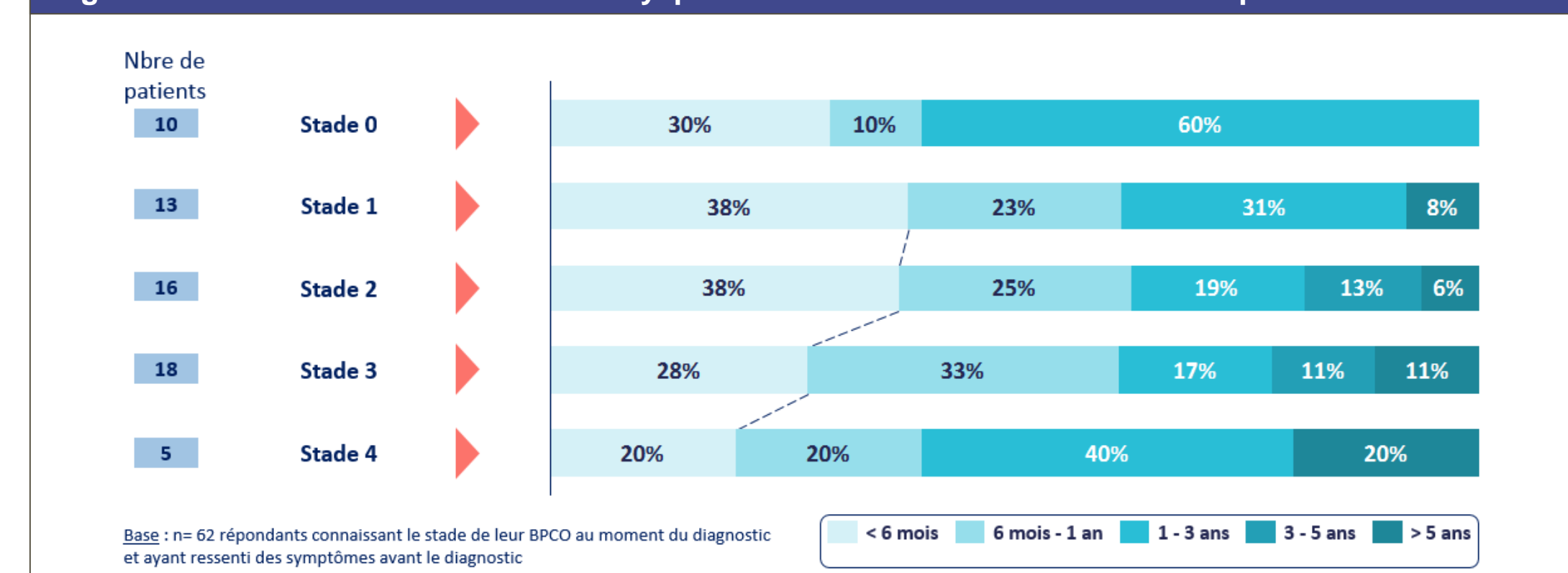


Figure 7. Délai entre les premiers signes et la discussion avec un professionnel de santé



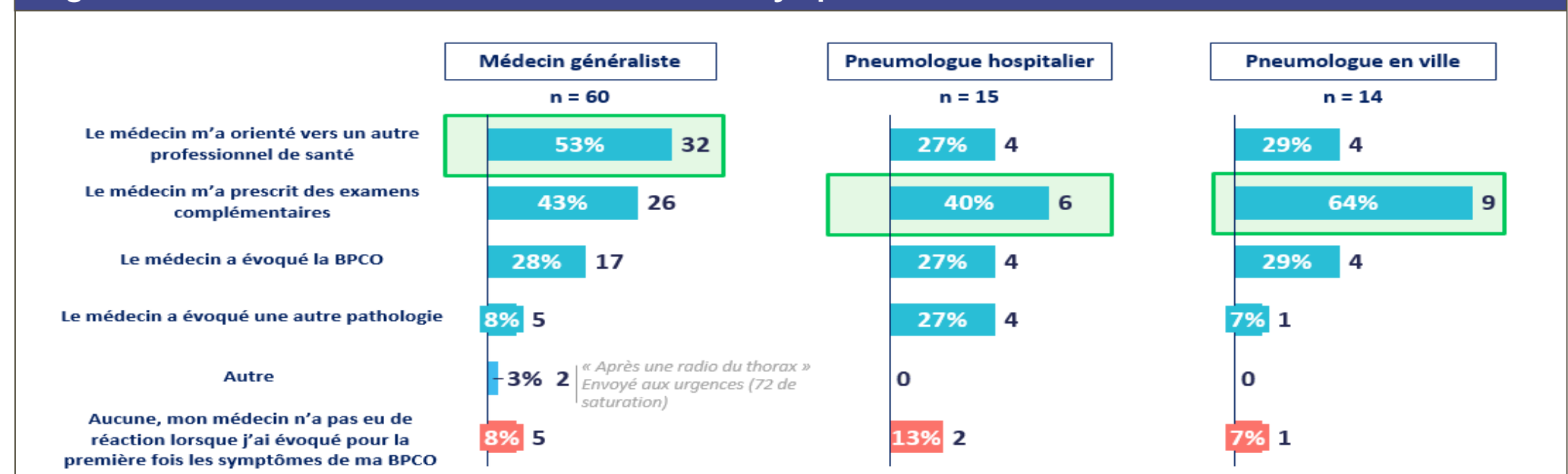
- Les répondants ayant été diagnostiqués à un stade peu sévère ont moins attendu pour parler de leurs premiers signes à un professionnel de santé. 3 répondants sur 5 diagnostiqués au stade 4 ont attendu plus d'un an (Figure 8).

Figure 8. Corrélation entre le stade de dyspnée et le délai de discussion avec un professionnel de santé



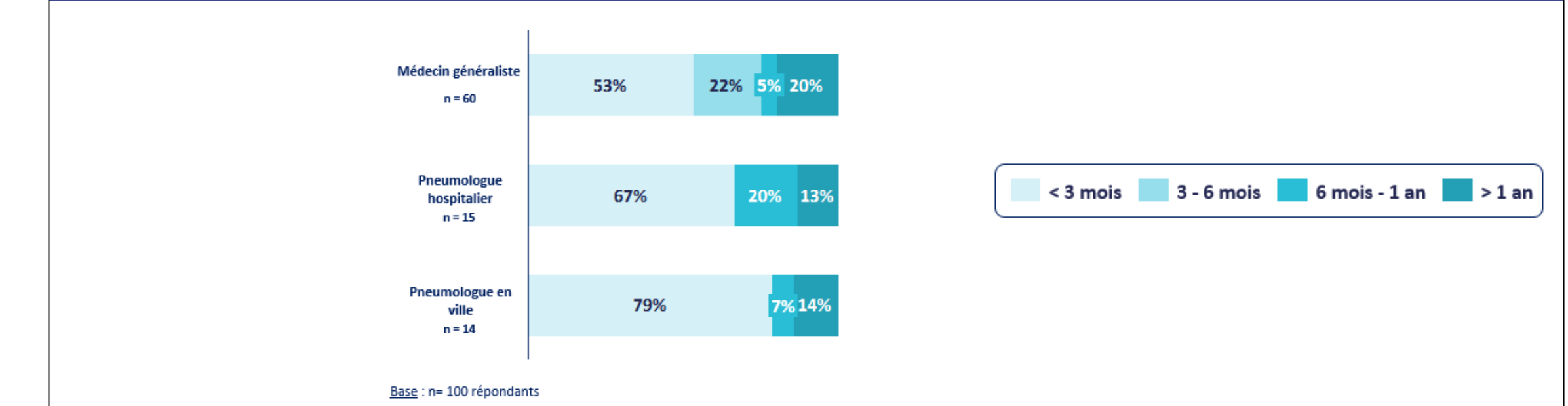
- A l'évocation des manifestations de la BPCO, le médecin généraliste oriente vers un autre professionnel de santé, alors que le pneumologue prescrit des examens supplémentaires. Quel que soit le professionnel de santé, il évoque le diagnostic de BPCO dans près de 30% des cas (Figure 9).

Figure 9. Réaction du médecin à l'évocation des symptômes



- Lorsque les symptômes sont évoqués en premier avec le médecin généraliste, 53% des répondants sont diagnostiqués dans les 3 mois, contre respectivement 67% et 79% avec un pneumologue hospitalier ou de ville. (Figure 10).

Figure 10. Délai entre l'évocation des symptômes et le diagnostic selon le 1er professionnel de santé impliqué

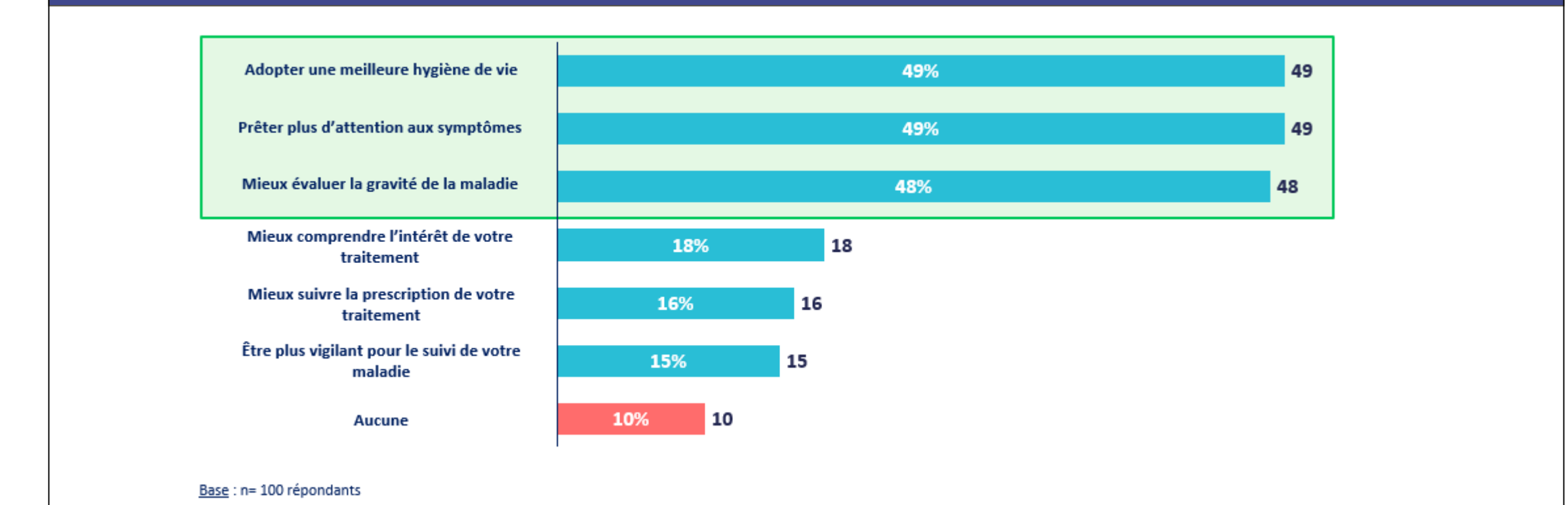


- Avant le diagnostic, 72% des patients ne connaissaient pas la BPCO; parmi ceux qui avaient entendu parler de la maladie plus de la moitié n'en connaissaient pas les symptômes. 90% des répondants pensent que plus d'information au moment du diagnostic leur aurait permis de mieux vivre avec la maladie. Un sur deux pense que s'il l'avait été plus informé, il aurait pu adopter une meilleure hygiène de vie (n=49), prêter plus attention aux symptômes (n=49) et mieux évaluer la gravité (n=48), (Figure 11).

- Après le diagnostic, la BPCO impacte fortement la qualité de vie des répondants. Les activités sportives, les habitudes de déplacement, les tâches domestiques sont les aspects les plus affectés par la maladie, suivis par le moral au quotidien, la vie intime et sexuelle, les loisirs et le temps passé avec les proches.

- Plus le stade de dyspnée est sévère, plus les différents domaines de la vie quotidienne sont impactés. Quel que soit le stade, les activités sportives sont toujours les plus affectées par la maladie, alors que le temps passé avec les proches n'est fortement impacté qu'au stade 4.

Figure 11. Conséquences d'une meilleure information sur la BPCO



- 63% pensent que l'évolution de leur BPCO aurait pu être différente. Pour 40% des répondants, il faut améliorer la prévention de l'exposition aux agents infectieux. Une meilleure prise en charge, l'adaptation du rythme de vie et l'amélioration de la communication sont également citées.
- 90% des répondants aimeraient recevoir des informations et conseils sur la BPCO. Pour les recevoir, les sites Internet dédiés à la BPCO sont plébiscités par 71% des répondants, loin devant les brochures (39%) ou les réseaux sociaux (30%).

Conclusion

- L'enquête permet de mettre en avant que très peu de patients ont une connaissance de la sévérité de leur pathologie.
- Les symptômes les plus fréquents sont la dyspnée, la toux, les bronchites et la fatigue.
- La BPCO reste une pathologie inconnue du grand public, une meilleure connaissance pourrait augmenter la prévention, permettre un diagnostic plus précoce et améliorer sa prise en charge.
- 90% des répondants aimeraient recevoir des informations et conseils sur la BPCO, préférentiellement via des sites internet dédiés à la BPCO, des brochures ou les réseaux sociaux.

Références

- HAS, 2017
- Recommandations de la Société de Pneumologie de Langue Française. Revue des Maladies Respiratoires 2010, 27 : S7-S10
- Zysman M. *et al.* Optimisation du traitement médicamenteux des patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive en état stable. Propositions de la Société de pneumologie de langue française. Revue des Maladies Respiratoires 2016, 33 : 911-936
- Fuhrman C. *et al.* Epidémiologie descriptive de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) en France. Revue des Maladies Respiratoires 2010, 27 : 160-168

Liens d'intérêts

GJ a participé à des groupes et des réunions de travail sponsorisés par les laboratoires Astra Zeneca, Boehringer Ingelheim, Chiesi, GSK, Novartis, Pfizer. AC déclare qu'elle est employée de GSK et en détient des actions. MC et OW sont employés de Carenity. NR a reçu un financement de projets de recherche reçus de Boehringer Ingelheim et Novartis. Honoraires pour conférences ou participation à des groupes d'experts reçus de Boehringer Ingelheim, Pfizer, Novartis Teva, GSK, AstraZeneca, Chiesi, Mundipharma, Cipla, Sanofi, Sandoz, 3M, Zambon.

Remerciements

- Cette enquête a été financée par GSK France.
- Support éditorial (sous forme de mise en page du poster) par Eléonore Potin, alternante chez GSK France.