

LE VÉCU DES PATIENTS SOUFFRANT D'ATTEINTES PULMONAIRES DE LA SCLÉRODERMIE ET DE LEUR ENTOURAGE



ENQUÊTE QUALITATIVE¹ AUPRÈS DE PATIENTS ET D'AIDANTS, DE DÉCEMBRE 2019 À MAI 2020

¹: Entretiens téléphoniques menés auprès de 16 patient(e)s et 6 aidant(e)s.



L'annonce du **diagnostic** a été vécue comme **difficile** pour **10 patients sur 16**.

1. DES SYMPTÔMES AU QUOTIDIEN



14 patients sur 16 déclarent avoir des **difficultés respiratoires**.



Ces difficultés respiratoires sont **sources de stress pour 5 de ces patients** mais le sont **aussi pour leur conjoint**.

9 patients sur 16 déclarent souffrir de **toux sèche**.

Ce symptôme est perçu comme **un des plus stressants** pour ceux qui l'endurent.

13 patients sur 16 déclarent être **fatigués**, souvent quotidiennement.

5 patients sur 16 déclarent souffrir de **douleurs thoraciques**.



6 patients sur 16 estiment que l'**atteinte pulmonaire** est l'**atteinte la plus gênante** de la sclérodémie.

2. UNE QUALITÉ DE VIE IMPACTÉE POUR LES PATIENTS ET POUR LEUR ENTOURAGE



7 patients parmi les 9 en poste ont dû **modifier leur temps de travail** (arrêt ou passage à mi-temps).



8 patients sur 16 ont constaté une **charge financière ou matérielle supplémentaire** en lien avec l'affection.



9 patients sur 16 ont exprimé **avoir dû adapter leur vie quotidienne en raison de la maladie** : plus de repos, moins de déplacements ou encore nécessité d'avoir une aide extérieure.



13 patients sur 16 et 4 aidants sur 6 ont déclaré avoir **ajusté leurs loisirs en raison de la maladie** : limitation voire arrêt de certaines activités physiques, des sorties, des voyages.

La sclérodémie et ses atteintes pulmonaires **agissent sur la vie sociale** de **7 patients sur 16** et de **4 aidants sur 6**.

8 patients sur 16 déclarent que l'atteinte pulmonaire **n'a pas été source de modifications dans leurs relations** avec leurs proches.

4 sur 16 mettent en avant des **difficultés dans les rapports intimes et de couples**, une inquiétude ou une surcharge de travail.



5 aidants sur 6 soulignent l'impact (jugé important pour 50%) de l'atteinte pulmonaire liée à la sclérodémie systémique sur **leur quotidien, leur moral et leur qualité de vie, notamment à cause de douleurs psychologiques et de difficultés dans l'accompagnement quotidien**.

L'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR), l'Association de patients et d'aidants atteints de Fibrose Pulmonaire Idiopathique (APEPI) et l'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFPric) estiment qu'un impact similaire sur la qualité de vie est observé pour les atteintes pulmonaires dans les pathologies qu'elles représentent.

Avec le soutien institutionnel de

