

05/04/2019



**Le soutien social est associé à une baisse des symptômes rapportés et à une diminution de la charge du traitement chez les adultes atteints de mucoviscidose.**

**Auteurs :**

Kassie Flewelling<sup>1</sup>; Deborah Sellers<sup>2</sup>; Gregory Sawicki<sup>3</sup>; Walter Robinson<sup>1</sup>; Edward Dill<sup>1</sup>

**Affiliations :**

<sup>1</sup> University of Colorado Denver, USA,

<sup>2</sup> Cornell University, USA,

<sup>3</sup> Harvard Medical School, USA.

**Quelle est la problématique de votre recherche ?**

La présente étude avait pour but de déterminer si le soutien social a un effet sur l'état de santé des adultes atteints de mucoviscidose. Sur la base des recherches et théories antérieures, il a été émis l'hypothèse que les personnes bénéficiant d'un soutien social accru auraient un meilleur état de santé mentale et physique, une meilleure qualité de vie et une activité de soin plus efficace.

**Pourquoi est-ce important ?**

Le soutien social est une mesure du degré auquel une personne bénéficie d'un soutien tangible (avoir de l'aide pour accomplir des tâches), de considération (avoir quelqu'un à qui parler), d'un sentiment d'appartenance (avoir quelqu'un avec qui faire des activités) et de l'estime de soi (se sentir positivement comparé aux autres). Chez les adultes atteints ou non de maladie chronique, le soutien social a été associé à divers résultats positifs pour la santé, mais il est rarement étudié chez les adultes atteints de mucoviscidose qui peuvent être confrontés à des difficultés particulières pour bénéficier de soutien social, par exemple des hospitalisations fréquentes, des traitements très consommateurs de temps, et des procédures de prévention et de contrôle des infections limitant les

contacts entre patients. Les équipes de soins médicaux sont conscientes du risque d'isolement, mais elles peuvent ne pas encourager le soutien social lors des visites à l'hôpital, car elles se concentrent sur d'autres problèmes et qu'aucune recherche n'est disponible pour démontrer l'importance du soutien social chez les adultes atteints de mucoviscidose.

### **Quels sont les travaux réalisés ?**

Des enquêtes sur le soutien social reçu, les symptômes de santé physique et mentale, la qualité de vie et l'activité de soin ont été proposées à 250 adultes atteints de mucoviscidose. Les participants ont également participé à une étude longitudinale plus vaste sur les soins aux adultes dans la mucoviscidose. Les participants étaient âgés de 20 à 65 ans et 61% étaient des femmes.

### **Quels sont les résultats ?**

Ceux qui bénéficiaient d'un meilleur soutien social présentaient moins de symptômes de santé mentale et physique. Ils ont également signalé un meilleur fonctionnement émotionnel, social et sociétal. Les personnes bénéficiant d'un soutien social plus important souffraient moins de la charge de leurs traitements et avaient une vitalité, une image corporelle et une perception de leur santé améliorées. Ceux qui bénéficiaient d'un soutien accru présentaient également moins de troubles de l'alimentation et de symptômes digestifs. Aucune corrélation n'a été observée entre le fait de bénéficier de plus de soutien social et des problèmes de prise de poids, des symptômes respiratoires, ou l'aptitude physique des personnes. Le soutien social n'était pas non plus corrélé à des convictions ou des comportements relatifs à l'observance des traitements.

### **Que cela signifie-t-il et pourquoi faut-il rester prudent ?**

Dans cette étude, les niveaux de soutien social les plus élevés étaient liés à une diminution des symptômes de santé mentale et physique, à une meilleure qualité de vie dans divers domaines et à une charge de traitement moins lourde. Comme dans toute étude, il y a des limites. Premièrement, les participants à cette étude présentaient une gravité significative de la maladie, rendant les résultats moins généralisables aux adultes atteints d'une forme moins sévère de la mucoviscidose. Deuxièmement, les mesures de l'activité de soin s'appuyaient sur les déclarations relatives aux traitements, et aux traitements de drainage des voies respiratoires effectués la veille. Des mesures plus approfondies de l'observance des traitements sont nécessaires.

### **Quelles sont les perspectives ?**

Les membres de l'équipe médicale sont encouragés à discuter du soutien social avec leurs patients, et les patients sont encouragés d'une part à participer à des événements virtuels avec d'autres

adultes atteints de mucoviscidose, et d'autre part, à rechercher des possibilités de soutien avec des pairs en bonne santé. La communauté des malades de la mucoviscidose bénéficierait aussi d'avoir accès à des dépistages et des interventions de soutien social.

**Lien vers le site de l'ECFS:**

[https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993\(19\)30017-7/fulltext](https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993(19)30017-7/fulltext)