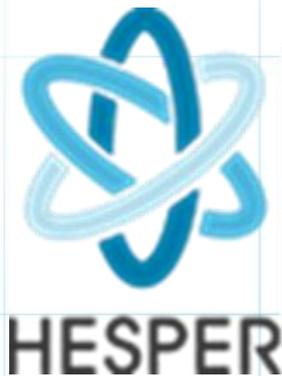


# EVOLUTION DE L' ANXIÉTÉ, LA DÉPRESSION, L'IMAGE DU CORPS ET L'ESTIME DE SOI APRÈS 6 MOIS DE KAFTRIO

**Lisa RIEUBET**  
**Quitterie REYNAUD**

**Centre de référence de la Mucoviscidose Lyon**  
**Groupe Hospitalier Sud**  
**Hospices Civils de Lyon**

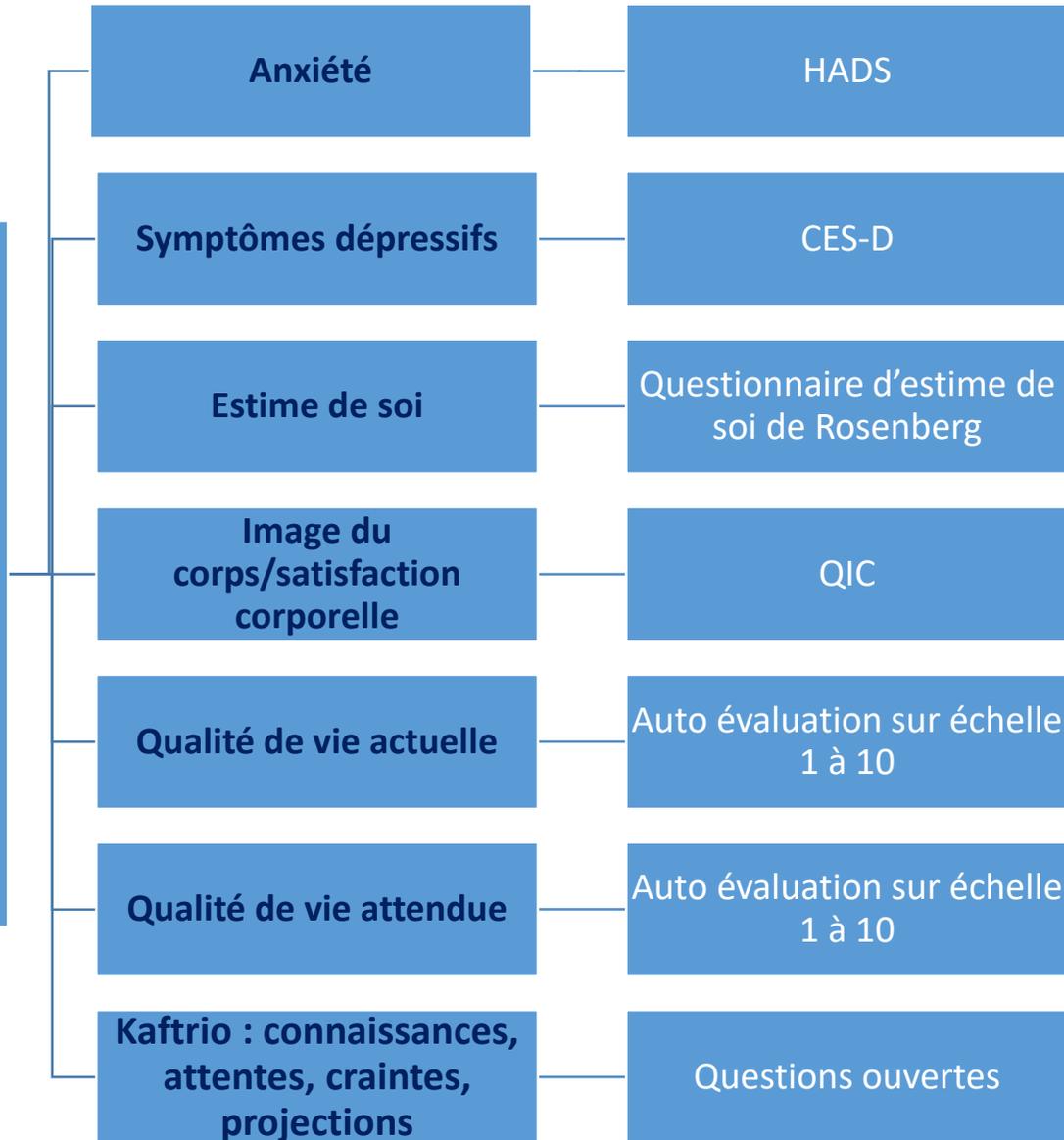


**HCL**  
**HOSPICES CIVILS  
DE LYON**

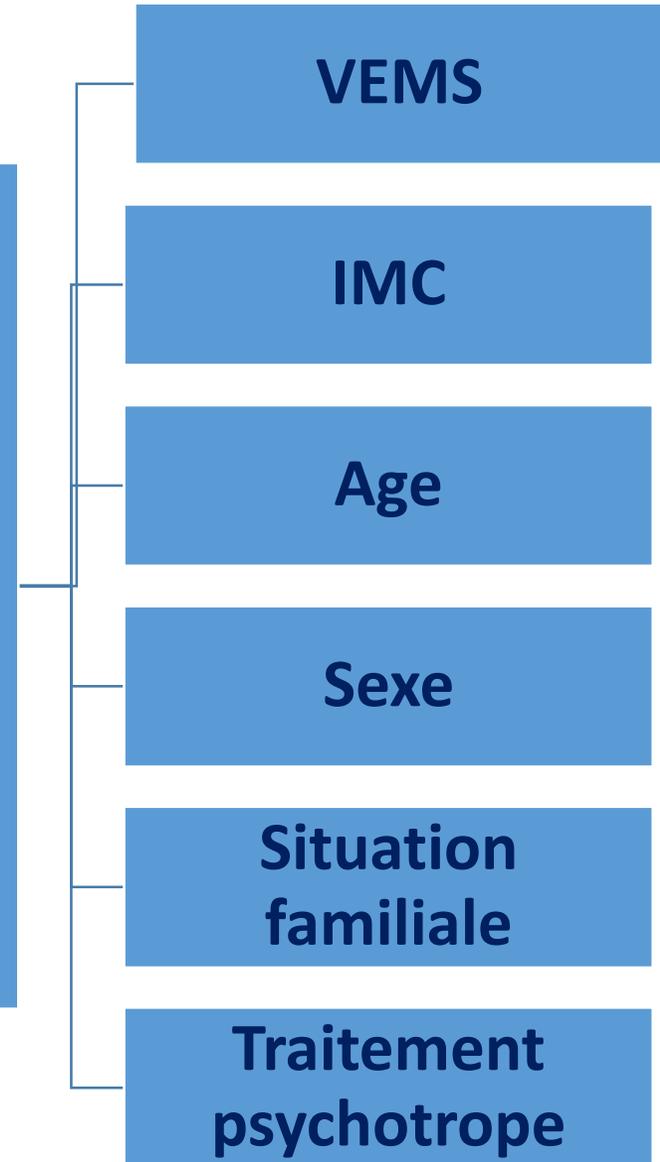
# MÉTHODES

- **Objectif principal** : analyser l'évolution de l'anxiété, la dépression, l'estime de soi, l'image du corps et la qualité de vie sur une période débutant avant l'introduction du KAFTRIO et terminant 6 mois après l'introduction du KAFTRIO
- **Objectifs secondaires**
  1. déterminer le rôle de différents facteurs sur cette évolution : âge, sexe, état clinique (VEMS et IMC), traitement psychotrope, situation familiale
  2. analyse qualitative des verbatims des questions ouvertes du questionnaire
- Questionnaires proposés aux patients éligibles au traitement modulateur, avant l'introduction puis à 6 mois de traitement
- Sur les 250 patients éligibles de notre centre, **84 patients inclus**

## Champs évalués



## Données cliniques



# DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

- **84 patients inclus** (38F et 46H)
- 58 patients (**69%**) homozygotes Delf508
- Âge médian = **29.9 ans**
- 54% entre 25 et 35 ans
- 41% travaillent à temps plein, 29% à temps partiel
- 60% vivent en couple

# IMC

- **Dénutrition modérée (IMC 16.5 à 17.5)**
  - **Avant 14%**
  - **A 6 mois 1%**
- **75%** ont pris du poids
- **17%** la considère problématique
- **Difficultés**
  - Perte/diminution de la satiété, augmentation de l'appétit
  - Nécessité de réapprendre à manger, faire attention à l'alimentation
  - Intégrer une nouvelle image, apparition de nouveaux complexes
  - Nouvel équilibre à trouver !

# VEMS

- **VEMS < 50%**
  - Avant 41%
  - A 6 mois 7%

VEMS (%)	Avant N=84	A 6 mois N=84
Moy ± SD	62.3 ± 20.3	80 ± 20.8
0-30	3	0
30-50	23	6
50-80	40	33
80-100	16	29
100-200	2	15

- Pour **80%** des patients : amélioration respiratoire
- Pour **52%** : diminution de la fatigue
- Pour **50%** : plus d'énergie
  
- $\frac{1}{4}$  des patients déclarent avoir diminué les soins quotidiens

# SYMPTOMATOLOGIE DÉPRESSIVE (CES-D)

- Echelle **Center for Epidemiologic Studies- Depression Scale\*** (0-60 score seuil=16)
- **Avant : 39%** des patients ont une symptomatologie dépressive
  - > 29% Quittner\*\*, 32% Modi AC\*\*\*
- **A 6 mois : 27%** (p=0,24)

- **Différence homme/femme**

Avant/après : aucune différence chez les hommes

Avant : les femmes sont plus déprimées, avec des symptômes de dépression plus sévères

A 6 mois : amélioration significative avec diminution de la sévérité des symptômes

\*Radloff. The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population. Appl Psychol Meas. 1977.

\*\*Quittner et al. Thorax. 2014.

\*\*\*Modi et al. Screening for symptoms of depression and anxiety in adolescents and young adults with cystic fibrosis. Pediatr Pulmonol. 2011.

# ANXIÉTÉ (HADS)

- Echelle **Hospital Anxiety and Depression Scale\*** (0-21 score seuil=8)
- **Avant : 45 %**
- **A 6 mois : 36 % (p= 0,01)**
- Baisse significative de l'anxiété
  - **MAIS > 32% Quittner\*\***

\*Zigmond et al. Acta Psychiatr Scand. 1983.

\*\*Quittner et al. Thorax. 2014.

# ESTIME DE SOI

- **Echelle Rosenberg Self-esteem Scale\* (10-40)**
- CF ≈ Population générale\*\*,\*\*\*
- **Avant Kaftrio : 33 %** ont une estime de soi très faible ou faible
- **A 6 mois : 25 %** (p<0,01)
- **Score moyen avant/après : 32-33**
  - 6 > d'après la littérature\*\*\*\*

	Avant Kaftrio N=84	A 6 mois N=84
très faible <25 + 25 ≤ faible < 31	28 (33%)	21 (25%)
31 ≤ dans la moyenne < 34	13 (16%)	19(23%)
34 ≤ bonne < 39	31 (37%)	27(32%)
très bonne estime ≥ 39	12 (14%)	17 (20%)

\*Roenberg et al. Rosenberg's Self-Esteem Scale1965.

\*\*Abbott et al. Nutritional status, perceived body image and eating behaviours in adults with cystic fibrosis. Clin Nutr. 2007.

\*\*\*Abbott et al. Perceived body image and eating behavior in young adults with cystic fibrosis and their healthy peers. J Behav Med. 2000.

\*\*\*\*Platten et al. Self-Esteem and Its Relationship to Mental Health and Quality of Life in Adults with Cystic Fibrosis. J Clin Psychol Med Settings. 2013.

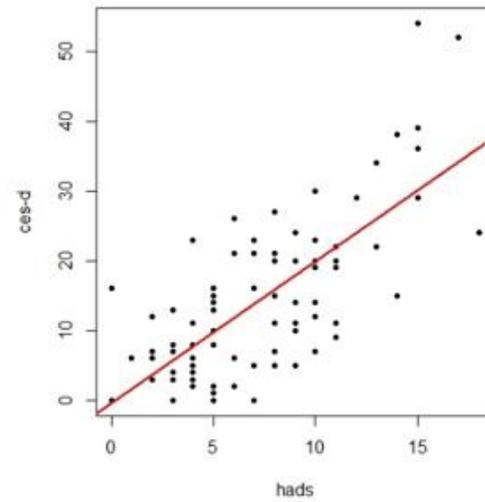
# ESTIME DE SOI

- Différence homme/femme
- A 6 mois : amélioration hommes et femmes
  - MAIS significative seulement chez les femmes
- Avant et à 6 mois : les hommes ont une estime de soi significativement plus élevée que les femmes comme dans la population générale

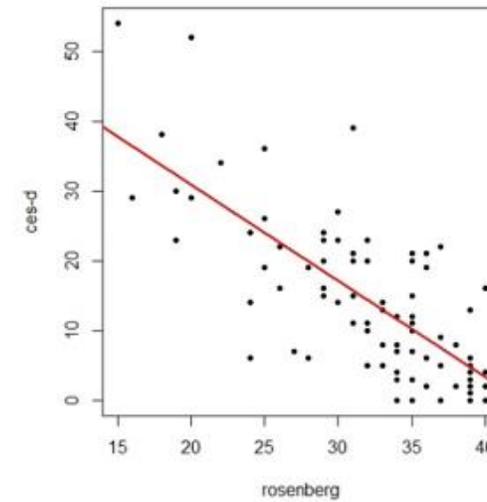
	Avant Kaftrio			A 6 mois		
	F	H	total	F	H	total
moy	29.7	34	32	31.7	35.3	33.6
min-max	15-40	22-40	15-40	18-40	26-40	18-40

# DÉPRESSION ANXIÉTÉ ESTIME DE SOI

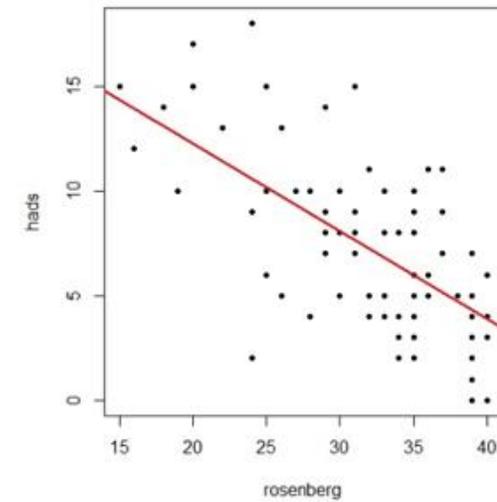
- Avant et à 6 mois
  - lorsque l'anxiété augmente, la dépression augmente
  - lorsque l'estime de soi augmente, l'anxiété et la dépression diminuent



estimate=2.03°; p-value<<0.01

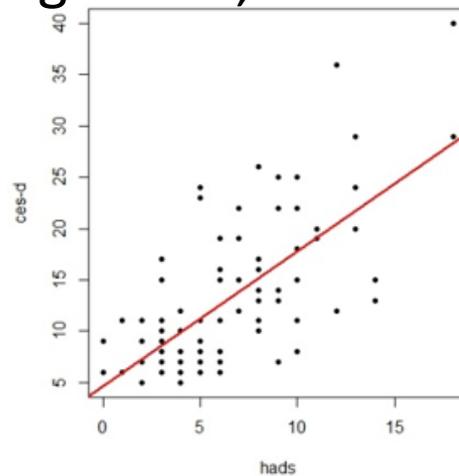


estimate=-1.4°; p-value<<0.01

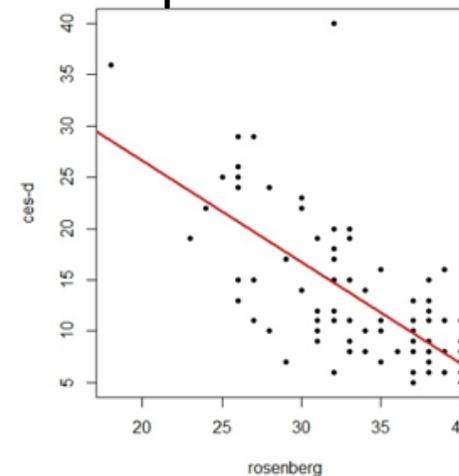


estimate=-0.4°; p-value<<0.01

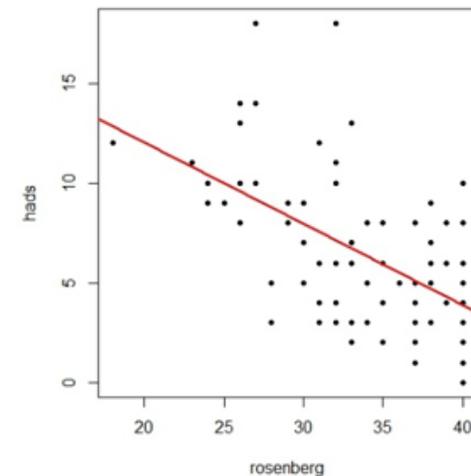
Figure 1°: simple-linear-regression-between-average-scores-before-kaftrio-(N=84)



estimate=1.32°; p-value<<0.01



estimate=-0.99°; p-value<<0.01



estimate=-0.4°; p-value<<0.01

Figure 2°: simple-linear-regression-between-average-scores-after-kaftrio-(N=84)

# IMAGE DU CORPS ET SATISFACTION CORPORELLE

- Echelle questionnaire de l'image du corps de Bruchon-Schweitzer (19-95)
- **Avant Kaftrio score moyen : 68,1**
- **A 6 mois score moyen : 72,2 (<0,01)**
- **L'augmentation du VEMS est liée à une amélioration de la satisfaction corporelle**

# IMAGE DU CORPS ET SATISFACTION CORPORELLE

- Les hommes ont une plus grande satisfaction corporelle que les femmes comme dans la population générale
- Les patients atteints de mucoviscidose ont une satisfaction corporelle moins élevée que la moyenne d'après la littérature

	H	F
Sain	73,9	73,3
Lombalgie chronique	77,2	67,4
Cancer	72,2	77,8
<u>Mucoviscidose</u>	<u>71,3</u>	<u>64,2</u>

# AUTO-EVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE

- Echelle d'auto-évaluation de 1 à 10
- **Avant Kaftrio : 6,2**
- **A 6 mois : 8,3** ( $p < 0,01$ )
- Les hommes sont plus satisfaits que les femmes
- Les patients vivant en couple déclarent une meilleure qualité de vie que les personnes vivant seul
- **Les patients espéraient en moyenne une qualité de vie à 8,9 sous Kaftrio**
  - Attentes proches de la réalité à 6 mois !

# TRAITEMENT PSYCHOTROPE

- **Avant Kaftrio : 13 patients** sous traitement psychotrope (7 AD- 5 anxiolytique- 1 mixte)
- **A 6 mois : 8 maintien** de traitement, **2 introduction** pour trouble du sommeil/insomnie et **5 arrêts** (1 anxio et 4 AD)
  
- **Les patients avec traitement psychotrope**
  - + déprimés avec un score d'intensité plus sévère
  - + anxieux avec un score d'anxiété plus élevée
  - bonne image corporelle
  - bonne satisfaction corporelle
  
- Les hommes sous traitement psychotrope ont une estime de soi significativement plus faible
  
- **Limites** : sous-évaluation et consommation ≠ prescription

# AGGRAVATION CHEZ CERTAINS PATIENTS...

- **Dépression** : 18 patients (2x plus d'hommes)
- **Anxiété** : 7 patients
- **Estime de soi** : 17 patients
- **Image de soi** : 17 patients
- **Sans lien avec l'amélioration du VEMS et de l'IMC**

# VÉCU PSYCHIQUE

➤ Amélioration du moral, sérénité , confiance en soi, optimisme ++

« Auparavant j'étais frustrée presque constamment, aujourd'hui je peux faire les choses et me sens beaucoup plus satisfaite de moi même. »

➤ Sentiment d'être comme les autres, de se sentir « moins » différent (disparition des symptômes stigmatisant)

« aujourd'hui la vie est plus douce et plus « facile » il n'y a plus de luttes quotidiennes »

➤ Moins d'anticipation anxieuse et d'anxiété au quotidien (tout prévoir, hyper contrôle...) >> Projection facilitée

« Je peux plus facilement faire des projets car je sais qu'ils ne seront pas annulés à la dernière minute à cause d'une infection ou d'une cure IV. »

➤ Diminution de la charge mentale/contrainte liées aux soins

>> allègement du quotidien, temps libre

>> réinvestissement dans des activités plaisirs, sociales et épanouissantes

« Je consacre plus de temps à faire les choses que j'aime et qui m'épanouissent, des choses qu'avant je n'avais pas le temps de faire ou que je faisais passer au second plan pour privilégier le médical. »

# VÉCU PSYCHIQUE

- Angoisse de mort et urgence de vivre moins présente  
MAIS pour certains découverte de l'angoisse de mort « normale » et sentiment de perte de contrôle
- Travail de deuil, de renoncement  
>> apprendre à vivre avec les choix qu'on a fait
- Reprise d'un travail narratif : remise en question profonde, relire son parcours, son histoire, prise de conscience de la maladie
- Découverte d'angoisses liées aux choix de vie, à l'état du monde

« je ne projetais pas beaucoup dans le futur et maintenant que je peux m'y projeter je suis inquiète (climat,Ukraine, ...) »

« de nouveaux questionnements sur l'avenir et une prise de recul sur ma vie, avec des regrets qui apparaissent et je suis parfois un peu perdu sur le sens de ma vie et ce que je vais devenir. »

« Je n'ai plus cette sensation d'horloge en haut de la tête . Je ne suis plus obligé de tout faire rapidement car de peur de ne pas avoir le temps de réaliser ce qui était le plus important pour moi. »

« Je vois mon espérance de vie s'allonger mais je vois aussi tout ce à quoi je dois renoncer parce qu'il est arrivé trop tard. »

« plus facile de se projeter par contre, plus de doutes ou d'hésitations concernant les choix de vie, dont on va devoir assumer les conséquences pendant "de longues années" => + d'angoisses à l'idée de se tromper ou faire des mauvais choix. »

« Je me rendais pas compte à quel point je souffrais mais depuis que le traitement agit et me soulage je me suis rendu compte à quel point j'avais mal. Physiquement et moralement. Et l'énergie et les efforts que ça me demandait pour supporter une simple journée. »

# VÉCU PSYCHIQUE

- **17% de patients évoquent aussi :**
- Une instabilité de l'humeur installée depuis le Kaftrio (exprimé par 1 patient/10)
- Une augmentation de l'angoisse et/ou de l'anxiété
- Une augmentation de l'irritabilité
- Trouble de sommeil persistant (3 patients)
  
- **22% des patients se disent préoccupés par la stabilité du traitement à long terme : 1ère inquiétude des patients !**

« Impression de faire le yoyo au niveau moral/ Changement d'humeur fréquemment, le moral n'est pas stable. »

« Tout a été remis en cause, je suis au bord d'un gouffre où tout est de nouveau possible. Cela reste ultra positif mais très déstabilisant. »,

« Je suis plus angoissée, stressée et d'une humeur changeante »

# VÉCU CORPOREL

- Augmentation de l'énergie, (activité ++, ne plus sentir de limite, lien social...)
- Sentir son corps « capable », moins vulnérable
- Apprendre à vivre dans un corps sans douleur
- (re)Découverte de nouvelles sensations corporelles/ perte de repère, sentiment d'étrangeté

« J'ai retrouvé des sensations physiques qui avaient disparues, ou même, n'ayant jamais été ressenties »

« Enormément d'énergie à dépenser, plus de possibilités de sortir avec des amies le soir sans être fatiguée le lendemain »

« (J'ai) moins de crainte à faire de gros efforts. »

« je sens mon corps capable de les (activité sportive) encaisser sans souffrance »

« C'est étrange de voir son corps changer ainsi...c'est parfois bizarre »

# VIE PROFESSIONNELLE

➤ Première projection dans la vie professionnelle pour certains !

« Pour trouver un travail c'est aussi plus simple, avant je n'osais pas travailler à cause de la toux. Cet été, je vais enfin travailler ! »

➤ Réinvestissement de la sphère professionnelle pour les patients en activité : reconversion professionnelle, reprise d'étude, recherche de sens...

« Oui, je peux faire des études et travailler sans aucune limite. »

➤ Investir plus sereinement la vie professionnelle

« Je me sens capable (et je le suis) de tenir ma journée de travail confortablement. »

➤ Angoisse de devoir travailler

crainte de la pression sociale, médicale...

« La question d'une vie professionnelle se pose mais ça me fait peur »

# VÉCU SOCIO-FAMILIAL

- Augmentation des sorties, activités, loisirs >> réinvestissement social ++, en lien avec la diminution des soins et de la fatigue
- Amélioration et facilitation du quotidien familial >> réinvestissement de la vie de famille, diminution de l'inquiétude des proches
- Moins de crainte du regard social, se sentir enfin comme les autres
- La vie de couple : s'autoriser à envisager une relation !
- Projet de parentalité ++ MAIS inquiétude concernant les grossesses sous Kaftrio

« Je travaille toujours à 80 %. Mais avant les 20 % restants, je m'en servais pour me reposer. Maintenant je peux m'en servir pour faire du sport ou profiter de mes amis/ma famille. »

« Socialement ça a carrément tous changer, je vais vers les gens, je n'ai pas peur d'être rejeter »

« Je rêve profondément d'avoir un enfant. Puisque toute ma vie je m'étais interdit d'y penser. Dès que j'ai ressenti le bénéfice du traitement mon instinct maternel s'est développé et je souhaiterais tellement pouvoir devenir mère, c'est mon rêve . »

# VÉCU SOCIO-FAMILIAL

- Sentiment d'être incompris par les autres
- Une situation déstabilisante pour les autres
- La place de la parole
- Perte des bénéfices secondaires

« Concernant mon entourage amical, j'ai l'impression qu'on prend moins souvent de mes nouvelles, considérant que tout est gagné et ça m'attriste un peu. »

« Les gens pensent qu'avec Kaftrio je suis guérie et ne comprennent pas que je ne puisse pas encore tout faire comme eux ».

« certaines personnes ne comprennent pas ses changements, sont un peu perdues sur ce qu'ils doivent penser ou comment se comporter. Il faut bien en parler avec eux. »

« je me sens toujours différente par mon vécu et le sentiment de ne pas pouvoir parler de cette différence »

# CONCLUSION

- Une **amélioration** somatique et psychique certaine pour beaucoup !  
**MAIS pas pour tous...**
- De nombreuses **nouvelles questions**, pour les patients comme pour les équipes...
- **Accompagner** les nouvelles projections des patients
- Place de la **prise en charge psychologique**
- **Evolution des CRCM**

*« Comment gérer la muco lorsqu'on a les problèmes de la vieillesse en plus ? »*

Merci de votre attention



[lisa.rieubet@chu-lyon.fr](mailto:lisa.rieubet@chu-lyon.fr)

[quitterie.reynaud@chu-lyon.fr](mailto:quitterie.reynaud@chu-lyon.fr)



Merci à toute l'équipe du CRCM adulte de Lyon pour son implication dans le projet, et à l'équipe du Pôle de Santé Publique pour son aide méthodologique

**HCL**  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON