



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



## LETTRE À LA RÉDACTION

### Enquête française sur le rôle des proches aidants dans les maladies respiratoires chroniques



*Role of informal carers in chronic respiratory diseases: A French survey*

**Mots clés** Proches aidants ; Maladies respiratoires chroniques ; Enquête ; Fardeau ; Besoins ; Reconnaissance

Cher Éditeur,

Le proche aidant (informal carer) est défini comme une « personne apportant des soins non rémunérés à une personne présentant un ou plusieurs handicaps, afin de faciliter la réalisation des activités de la vie quotidienne et de fournir, entre autres, un soutien physique et psychologique pour les soins médicaux et la gestion des symptômes » [1]. En 2021, près de 9 millions d'adultes en France ont déclaré apporter une aide régulière à un proche en perte d'autonomie [2]. Environ 60 à 80 % des personnes atteintes d'une maladie respiratoire chronique déclarent avoir besoin d'une aide quotidienne, principalement de leur conjoint ou de leurs enfants, pour leur apporter un soutien physique, psychologique, social, financier et émotionnel [1]. Les proches aidants représentent une aide inestimable pour la société, pouvant consacrer jusqu'à 9,5 heures par jour à réaliser des soins non rémunérés (toilette, habillage, cuisine, ménage, courses) [3]. Cette aide quotidienne fragilise la santé physique et mentale des proches aidants qui, en comparaison à une population non aidante, présentent davantage d'anxiété et de dépression, de fatigue voire d'épuisement, de troubles cognitifs et du sommeil, de culpabilité et de frustration, et une diminution du lien social [1]. L'identification des proches aidants et la reconnaissance de leurs problématiques représentent une priorité nationale [2], afin de proposer des interventions répondant à leurs besoins. C'est dans ce cadre que le RespiLab de l'Association Santé respiratoire France (SRF), comptant plus de 5000 patients, proches aidants et professionnels de santé, a développé et diffusé une enquête en ligne auprès de ses adhérents, afin de mieux identifier la place, le rôle et les besoins des aidants accompagnant une personne avec une maladie respiratoire chronique.

Deux questionnaires auto-administrés, anonymes, d'une durée moyenne de 10 minutes, ont été co-construits par le comité scientifique du RespiLab. Des entretiens semi-

directifs menés auprès de membres du comité ont permis d'identifier les éléments clés à aborder. En amont, les questionnaires ont été testés par des patients, patients experts et des proches aidants membres de l'association, afin de s'assurer de la clarté et de la compréhension des questions. Les ajustements nécessaires ont été intégrés avant leur diffusion plus large. Le questionnaire « proches aidants » comprenait 40 questions fermées avec réponses à choix multiples et une seule question ouverte, réparties en 5 grands thèmes :

- Qui sont-ils ? ;
- Qui aident-ils ? ;
- Quel type d'aide est apporté ? ;
- Quelles sont les répercussions sur leur santé ? ;
- Quels sont leurs besoins ?

Parmi ces 40 questions, la grille Mini-Zarit composée de 7 questions a été intégrée à l'enquête pour évaluer le fardeau (physique, psychique, social, communicationnel) ressenti par les proches aidants. Cet outil validé [4] est communément utilisé dans la littérature scientifique pour évaluer le fardeau des proches aidants accompagnant une personne avec une maladie chronique. Un score  $\geq 4/7$  indique la présence d'un fardeau « modéré à sévère » [5]. Le questionnaire « patients » comprenant 35 questions fermées avec réponses à choix multiples et une seule question ouverte, renseignait leur niveau d'autonomie, l'implication d'un proche aidant dans les activités de la vie quotidienne, leur niveau de communication avec leur proche aidant et leur perception de leurs besoins. Les questionnaires ont été diffusés du 1<sup>er</sup> juillet au 30 septembre 2024 par l'envoi d'un mail aux adhérents de l'association SRF ; des relances et des affichages sur les réseaux sociaux de l'association ont également été réalisés. Les questionnaires étant indépendants, les répondants ne constituaient pas forcément une dyade « patient-proche aidant ». Seuls les questionnaires complets (degré d'achèvement de 100 %) ont été intégrés dans l'analyse. Au total, 317 questionnaires ont été recueillis, comprenant 88 proches aidants et 229 patients avec une maladie respiratoire chronique.

**Les proches aidants étaient des femmes, présentant aussi des pathologies chroniques et plus jeunes que les patients aidés qui étaient majoritairement leur conjoint.**

Sur les 88 proches aidants, 70 (79,5 %) étaient des femmes, avec un âge moyen de  $57,9 \pm 11,5$  ans [min 25 ; max 83], accompagnant leur conjoint (63,6 %) ou leur enfant (17,0 %).

**Tableau 1** Témoignages libres des besoins exprimés par les proches aidants (n = 24).

Besoin de communiquer avec ses pairs pour rompre l'isolement social (2/24)
« Il est important de partager avec d'autres proches aidants dans la même situation ; de rompre avec son isolement social. »
Besoin de reconnaissance de la part de la société et des politiques (5/24)
« Aucune reconnaissance, aussi bien de l'Etat que des proches. Je ne parle pas d'argent/d'aide, mais de reconnaissance ! »
« Il faudrait médiatiser le rôle des proches aidants, leur consacrer des émissions de radio ou de télévision régulières par exemple. »
« Le proche aidant devrait être reconnu par la société et bénéficier de trimestres supplémentaires pour pouvoir prendre une retraite anticipée en gardant une retraite à taux plein »
Besoin de reconnaissance de la part de l'employeur (2/24)
« L'absence de reconnaissance réelle au travail est un souci. J'ai demandé un aménagement partiel en télétravail avec accord de mon médecin [...] mon employeur a mis plus de 6 mois à valider ma demande, soit après l'expiration du certificat médical associé à ma demande ! »
Besoin de reconnaissance de la part des professionnels de la santé (6/24)
« Lors d'hospitalisations, les soignants (médecins et auxiliaires de santé) devraient inclure l'aidant dans les discussions et/ou la délivrance d'informations au patient. Celui-ci n'est pas forcément en mesure de restituer correctement les consignes données lors du retour à la maison. »
« Nous avons manqué d'empathie de la part des médecins ; le proche aidant n'est absolument pas pris en compte dans le circuit s'il ne fait pas de démarche personnelle. »
« J'aimerais une plus grande écoute des professionnels de santé, des explications claires et adaptées. »
Besoin d'un soutien financier, matériel et ou informationnel (8/24)
« J'aimerais plus de clarté dans les dispositifs d'aides (aides financières, services de proximités) dont l'aidé peut bénéficier. »
« J'aimerais une assistance pour aller rendre visite à de la famille en province, il faudrait s'occuper de mon proche malade surtout les nuits ».
Besoin d'un soutien émotionnel et/ou psychologique (8/24)
« Une aide psychologique serait la bienvenue par des professionnels familiarisés à cette problématique. »
« La charge mentale générée par la fonction d'aidant conduit à moins s'occuper de ses propres pathologies. Comment aider son proche malade et s'occuper de sa propre santé ? »

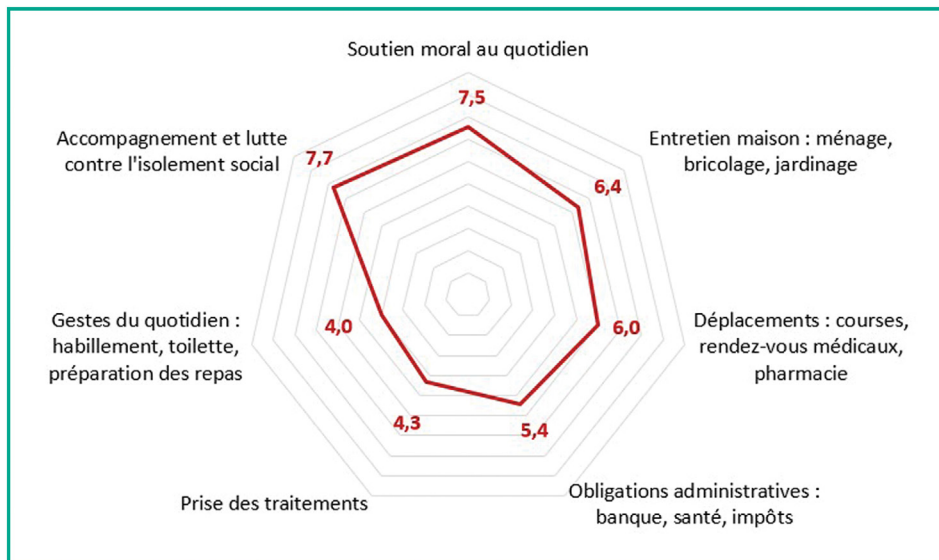
Ces données corroborent celles présentées dans la littérature [3,6,7]. Parmi les proches aidants, 45,5 % rapportaient avoir une pathologie respiratoire et/ou cardiovasculaire et 10,2 % une pathologie mentale ou psychiatrique, éléments également retrouvés dans la littérature [6]. Ces proches aidants accompagnaient majoritairement des patients plus âgés ( $65,6 \pm 8,6$  ans) atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) (67,8 %), mais aussi d'asthme (13,6 %) ou de fibrose pulmonaire (11,4 %), dont le diagnostic datait en moyenne de plus de 5 ans (77,3 %). De plus, 68,2 % des proches aidants considéraient que la maladie du patient aidé était sévère. Dans 52,3 % des cas, les proches aidants devaient assurer leur rôle tout en poursuivant leur activité professionnelle ou étudiante, source supplémentaire de stress et de fatigue [1]. Au regard du besoin de reconnaissance de la part de l'employeur exprimé par les aidants (Tableau 1), l'application en « vie réelle » du plan d'action national est urgente [2]. La majorité des proches aidants (80,7 %) indiquait avoir déjà entendu parler du terme de « aidants » et, après lecture de la définition, plus de 92 % d'entre eux indiquaient s'y reconnaître. Cette prévalence élevée, s'explique par le design de l'étude, questionnant des aidants volontaires impliqués dans une association de patients. La connaissance du terme « aidants » était retrouvée numériquement moins fréquemment chez les patients (72,5 %,  $p = 0,067$ ).

### Les proches aidants étaient motivés par leur relation affective avec l'aidé pour les accompagner moralement, socialement et psychologiquement.

Sur une échelle de 1 (pas de besoin d'accompagnement) à 10 (besoin indispensable), les proches aidants indiquaient accompagner le patient aidé majoritairement dans la lutte contre l'isolement social (7,7/10), le soutien moral (7,5/10), l'entretien de la maison (6,4/10) et les déplacements (6,0/10) (Fig. 1) ; 23 (26,1 %) proches aidants rapportaient un score > 6 pour l'accompagnement dans les gestes du quotidien (habillement, toilette, repas). Cet accompagnement, non rémunéré, est indispensable pour le patient aidé, et également pour la société, engendrant, selon le degré de dépendance, une économie annuelle de 17 000 à 33 000 euros par patient atteint de BPCO [3]. L'aspect financier n'était pas une source de motivation pour assurer leur rôle de proche aidant ; seuls la relation affective (90 %) et le devoir moral (10 %) étaient rapportés par les répondants.

### Le rôle de proche aidant affectait négativement la santé physique et psychique, notamment par la peur d'accompagner son proche malade dans sa fin de vie.

Un fardeau « modéré à sévère » était retrouvé chez 47 proches aidants (53,4 %), concordant avec les données



**Figure 1.** Implications rapportées des proches aidants dans l'accompagnement quotidien de leur proche atteint d'une maladie respiratoire chronique (sur une échelle de 1 : pas de besoin d'accompagnement à 10 : besoin indispensable).

de la littérature [6]. Une ANOVA à un facteur a été réalisée afin de comparer ces 47 proches aidants à ceux rapportant un fardeau « absent ou léger » ( $n=41$ ), dans le but d'identifier d'éventuels facteurs prédictifs. Seul le genre du patient aidé (être un homme) était associé à un fardeau plus élevé chez le proche aidant ( $p=0,023$ ). L'implication de ce dernier dans les gestes du quotidien, l'entretien de la maison, les déplacements pour les rendez-vous médicaux, dans le soutien moral et la lutte pour l'isolement social était également associée à un fardeau plus élevé ( $p < 0,001$ ). En particulier, 78,4 % des proches aidants indiquaient que leur rôle avait parfois ou souvent un retentissement sur leur santé physique et/ou psychique ; la peur de l'avenir pour le patient aidé était évoquée par 93,2 % d'entre eux, plainte majoritairement retrouvée dans les études qualitatives [8]. Malgré cela, seuls 22 (25 %) proches aidants indiquaient avoir rempli le formulaire des directives anticipées avec le patient aidé et 21 (23,9 %) proches aidants indiquaient n'en avoir jamais entendu parler. Accompagner et éduquer les patients comme les proches aidants sur la fin de vie et les soins palliatifs est une démarche essentielle, qui est l'affaire de tous, politiques et professionnels de santé, notamment. La réadaptation respiratoire est un moment privilégié pour aborder cette thématique car cela répond à un besoin spécifique et permet d'apaiser les patients et leurs proches aidants [9].

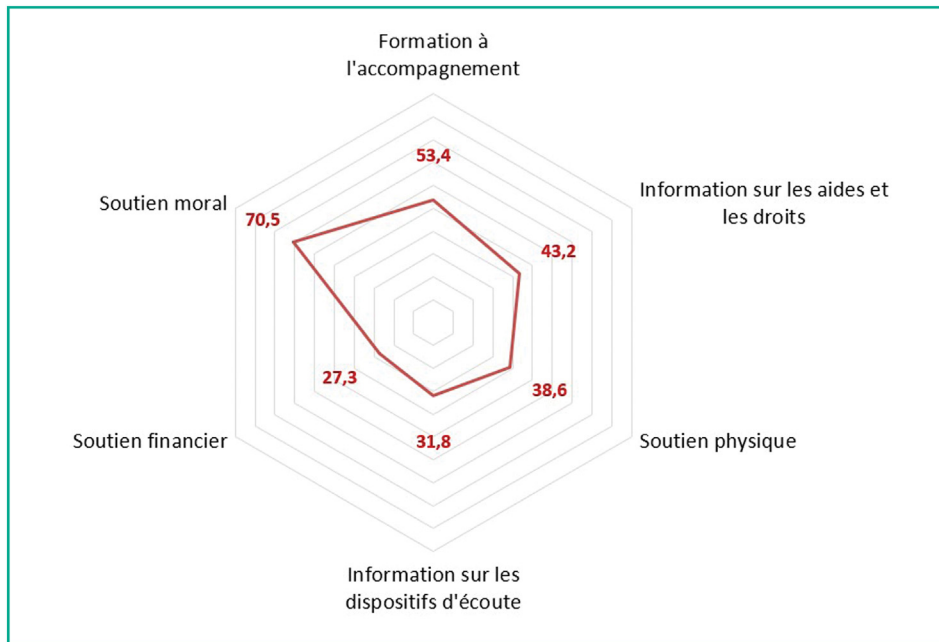
**Les proches aidants exprimaient avant tout le besoin d'un soutien moral, d'un accès à la formation pour mieux accompagner le patient aidé, ainsi qu'à de l'information sur les dispositifs spécifiques leur étant dédiés.**

Les principaux besoins mentionnés par les proches aidants sont présentés dans la Fig. 2. Chez ces proches aidants, les besoins en soutien physique ou financier restent marginaux par rapport aux besoins de soutien moral et/ou éducatif [10]. La peur, le « stress » et le sentiment d'impuissance face aux épisodes d'exacerbations pouvant conduire à une hospitalisation ou au décès, expliquent la nécessité de ce soutien

moral et éducatif [10,11]. L'éducation thérapeutique, seule ou dans le cadre de la réadaptation respiratoire, devrait être également proposée aux proches aidants, notamment sur la reconnaissance des signes avant-coureurs et de la gestion des symptômes et la prévention des exacerbations (vaccination, adhésion aux traitements, geste barrière). Ces interventions permettent de diminuer leur fardeau, leur fatigue, leurs symptômes d'anxiété et de dépression et d'améliorer leurs stratégies d'adaptation en cas d'exacerbation de la maladie du patient aidé [6,7]. Mais, avant d'inclure les proches aidants, il faut être en mesure de les identifier. Or 92,0 % des aidants interrogés pensent que les professionnels de santé devraient être sensibilisés à l'importance du rôle du proche aidant. Cette sensibilisation devrait être développée dans les programmes de formation initiale et continue de l'ensemble des professionnels de santé. Par ailleurs, une analyse qualitative succincte des verbatims issus des témoignages libres laissés par les proches aidants à la dernière question du questionnaire est présentée dans le Tableau 1. Sur les 88 questionnaires, 30 proches aidants ont rédigé un commentaire libre, dont 24 (27,3 %) étaient exploitables. Ces témoignages ont été répartis en six catégories de besoins. Ces éléments qualitatifs, provenant certes d'un faible échantillon, viennent renforcer et compléter les données quantitatives de l'enquête.

#### Forces et limites de l'étude

Bien que les questionnaires de cette enquête aient été développés et prétestés rigoureusement, les résultats présentés ne peuvent être généralisés à l'ensemble des proches aidants. En effet, leur faible taux de réponse (27,3 % des questionnaires), ainsi que le biais de sélection lié à une population de répondants investis dans une association de patients et ayant accès à un outil numérique, constituent une limite majeure. De plus, afin de préserver l'anonymat des répondants et de laisser la possibilité aux patients sans proche aidant de répondre à l'enquête, les deux questionnaires ont été diffusés et analysés de manière indépendante,



**Figure 2.** Besoins rapportés par les proches aidants (exprimés en pourcentage du taux de réponses des proches aidants, échelle de 0 à 100 %).

ce qui n'a pas permis d'apparier les réponses. Enfin, bien que le design de cette enquête ne permette pas de proposer une analyse qualitative approfondie, les témoignages libres exprimant les besoins des proches aidants viennent étayer les données quantitatives recueillies, ainsi que les résultats de la littérature [1].

### Conclusion

Bien que les résultats de cette enquête ne puissent être généralisés à l'ensemble des proches aidants accompagnant une personne atteinte d'une maladie respiratoire chronique, ils corroborent les données de la littérature et témoignent d'un sentiment d'inadéquation et d'invisibilité ressenti par les proches aidants. Ces derniers expriment un désir de reconnaissance, ainsi que la nécessité d'un accompagnement adapté par l'ensemble des professionnels de santé tout au long du parcours de soin des patients. Ce soutien, reconnu et encouragé par les pouvoirs publics, devrait permettre d'alléger le fardeau des proches aidants et, par conséquent, de limiter les effets délétères sur leur santé physique et mentale.

### Déclaration de liens d'intérêts

SG, FLG, PT, CP, VD, LN, EA, PS, MR et JMG n'ont aucun conflit d'intérêt à déclarer en relation avec ce manuscrit. OS, HJ et CG de par leur fonction au sein de l'Association SRF ont perçu un salaire ou un dédommagement financier en lien avec ce manuscrit.

### Références

- [1] Marques A. Pulmonary rehabilitation and family/friend caregivers: the hidden reciprocal relationship improving outcomes in chronic respiratory diseases. *Expert Rev Respir Med* 2024;18:745–57.

- [2] Agir pour les aidants, 2ème stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027 [press release]; 2023 [Dossier de presse Stratégie des aidants 2023–2027].
- [3] Pena-Longobardo LM, Oliva-Moreno J, Hidalgo-Vega A, et al. Economic valuation and determinants of informal care to disabled people with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *BMC Health Serv Res* 2015;15:101.
- [4] Yu J, Yap P, Liew TM. The optimal short version of the Zarit Burden Interview for dementia caregivers: diagnostic utility and externally validated cutoffs. *Aging Ment Health* 2019;23:706–10.
- [5] Revel Da Rocha V, Haritchabalet I, Kervinio C, et al. Construction d'une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante. *L'année gériatrique* 2001;16:131–7.
- [6] Grosbois JM, Gephine S, Kyheng M, et al. Improving the wellbeing of caregivers of patients with COPD using a home-based pulmonary rehabilitation programme. *ERJ Open Res* 2022;8:00255–2022.
- [7] Marques A, Jacome C, Cruz J, et al. Family-based psychosocial support and education as part of pulmonary rehabilitation in COPD: a randomized controlled trial. *Chest* 2015;147:662–72.
- [8] Ahmed L, Bergot E, Prevot G, et al. Ethnographic survey of patients and caregiver's life journey in idiopathic pulmonary fibrosis. *Respir Med Res* 2023;83:100955.
- [9] Lee JYT, Tikellis G, Corte TJ, et al. The supportive care needs of people living with pulmonary fibrosis and their caregivers: a systematic review. *Eur Respir Rev* 2020;29:190125.
- [10] Suresh M, Young J, Fan V, et al. Caregiver experiences and roles in care seeking during COPD exacerbations: a qualitative study. *Ann Behav Med* 2022;56:257–69.
- [11] Machado A, Almeida S, Burtin C, et al. Giving voice to people - experiences during mild to moderate acute exacerbations of COPD. *Chronic Obstr Pulm Dis* 2022;9:336–48.

S. Gephine<sup>a,b,c,\*</sup>, F. Le Guillou<sup>c</sup>, P. Tieghem<sup>c</sup>, C. Pochulu<sup>c</sup>, V. Daffourd<sup>c</sup>, L. Nguyen<sup>c</sup>, E. Antone<sup>c</sup>, P. Scanu<sup>c</sup>, M. Robic<sup>a,b</sup>,

H. Joubert<sup>c</sup>, O. Sauvaget<sup>c</sup>, C. Grosset<sup>d</sup>,  
J.-M. Grosbois<sup>a,c</sup>

<sup>a</sup> FormAction Santé, Pérenchies, rue de  
Pietralunga, 59840 Pérenchies, France

<sup>b</sup> University Lille, University Artois, University  
Littoral Côte d'Opale, EA 7369 - URePSSS - Unité  
de Recherche Pluridisciplinaire Sport Santé  
Société, 59000 Lille, France

<sup>c</sup> Association santé respiratoire France, France  
<sup>d</sup> Smartketing, France

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [sgephine@formactionsante.com](mailto:sgephine@formactionsante.com)  
(S. Gephine)

Reçu le 3 juin 2025 ;

accepté le 27 octobre 2025

Disponible sur Internet le 14 mars 2026

<https://doi.org/10.1016/j.rmr.2025.11.001>

0761-8425/© 2025 SPLF. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

## Validité métrologique de deux oxymètres alternatifs pour la mesure de la SpO<sub>2</sub>



### *Accuracy of two connected devices for SpO<sub>2</sub> sampling: Observational study*

**Mots clés** SARS-CoV-2 ; Télésuivi ; Oxymètre ; SpO<sub>2</sub> ; Dispositif connecté

**Keywords** SARS-CoV-2; Remote monitoring; Oxymeter; SpO<sub>2</sub>; Connected device

À l'attention de l'éditeur en chef

### Introduction

La pandémie de Covid-19 a affecté des milliards de personnes dans le monde et entraîné une pression importante sur les systèmes de santé [1]. La première vague pandémique a été marquée par une saturation des capacités hospitalières ayant entraîné la mise en place d'un télé-suivi à domicile de patients fragiles et hypoxémiques, avec surveillance pluriquotidienne de la saturation pulsée en oxygène (SpO<sub>2</sub>) [2]. En raison du nombre important de patients concernés, les oxymètres traditionnels se sont retrouvés en rupture de stock dans de nombreux pays et l'utilisation de dispositifs alternatifs, classés dispositifs médicaux ou non, a dû être envisagée. Ces dispositifs n'avaient souvent fait l'objet que de peu de validation métrologique, surtout pour les SpO<sub>2</sub> < 90 % [3–8]. Nous avons évalué, à la demande de la cellule de télé-suivi de l'Assistance publique–Hôpitaux de Paris (APHP Covidom), la validité métrologique de deux dispositifs non médicaux (une montre connectée Withings et un téléphone Samsung) chez des patients adultes ambulatoires en post-Covid immédiat.

### Méthodes

La population de l'étude était constituée des patients consécutifs inscrits à la consultation post-Covid-19 à J7 de sortie d'hospitalisation. Les patients étaient éligibles s'ils étaient adultes, acceptaient de participer et avaient une couverture maladie. Il n'y avait pas de critère de non-inclusion. Nous avons testé le téléphone Galaxy S10 Samsung (mesure de la SpO<sub>2</sub> par la lentille de l'appareil photo, avec l'application dédiée à la santé de Samsung) et la montre connectée Withings ScanWatch (capteur permettant la mesure de la fréquence cardiaque et oxymètre de pouls réflectif, couplés à l'application Withings sur une tablette). Tous les patients ont testé les deux dispositifs, sauf refus du patient, et une comparaison a été faite avec un oxymètre médical (Nonin 2500 A VET ou Nellcor Covidien PM10N). Trois mesures ont été réalisées et moyennées pour chaque dispositif et pour l'oxymètre. Le critère de jugement principal était l'erreur relative (médiane, SpO<sub>2</sub> %). Des graphiques de Bland-Altman ont été utilisés pour évaluer le biais systématique ou la tendance sur l'erreur de mesure, la RMSE a été calculée. Nous n'avons pas remplacé les données manquantes (échecs de mesure). Le seuil de significativité a été fixé à 0,05. Les analyses ont été réalisées sur R version 4.0.2 (R Foundation for Statistical Computing) et PRISM 9 (GraphPad). Cette étude est incluse dans l'étude EvalExplo (NCT03803098, numéro de CPP AU 1443).

### Résultats

Soixante-huit patients (25,8 % de femmes) ont été inclus entre le 15/04 et le 15/05/2020. L'index de masse corporelle (IMC) moyen était de 28,1 (± 5,5) kg/m<sup>2</sup>, circonférence moyenne du poignet 17,3 (± 1,5) cm, température corporelle sublinguale 36,6 (± 0,4) °C. 202 mesures ont été réalisées pour Withings, avec 34,2 % (69/202) d'échec pour la montre et 0,5 % (1/210) pour l'oxymètre. Pour Samsung, 168 mesures ont été réalisées (certains patients ont refusé) avec 25 % (42/168) d'échec de mesure pour le téléphone et 1,8 % (3/168) pour l'oxymètre. Les motifs d'échec de mesure n'étaient pas mentionnés par les dispositifs ; pour l'oxymètre, les échecs sont liés à un signal de mauvaise qualité ; onze sujets n'ont obtenu aucune mesure avec la montre, et 6 avec le téléphone. Les échecs de mesure par phototype sont présentés dans le [Tableau 1](#). Nous n'avons pas pu dégager de tendance entre échec de mesure et phototype. Sur les paires de mesures valides, l'erreur relative moyenne comparée à l'oxymètre était de 2,1 % pour Withings et 2,41 % pour Samsung. Une analyse de variance a donné une variance intra-sujet de 1,3 % pour la montre et 0,8 % pour l'oxymètre, l'analyse n'a pas été réalisée pour le téléphone compte tenu du plus faible nombre de mesures. Le biais moyen et la RMSE sont présentés dans le [Tableau 1](#), et les graphiques de Bland-Altman sur la [Fig. 1](#).

### Discussion

Notre étude montre que la montre Withings Scanwatch tend à sous-estimer la SpO<sub>2</sub>, davantage que le téléphone Samsung, qui présente par ailleurs moins d'échecs de mesure.