

L'ASTHME GRAVE

LE VÉCU DU PATIENT CANADIEN

Étude du fardeau personnel, social, médical et économique de l'asthme grave au Canada



Asthma.ca

Société canadienne de l'asthme

À propos de la Société canadienne de l'asthme

La Société canadienne de l'asthme est un organisme de bienfaisance national qui fonctionne grâce à l'engagement de ses bénévoles et a pour vocation d'améliorer la qualité de la vie des personnes qui ont de l'asthme et des allergies associées à cette maladie par l'éducation, la recherche et la défense des droits. La SCA offre depuis 40 ans des services d'information sur la santé aux patients et aux professionnels de la santé.

Remerciements

La Société canadienne de l'asthme remercie les personnes souffrant d'asthme grave qui ont participé en répondant à un questionnaire en personne ou en ligne. Nous remercions également les membres de notre comité consultatif d'experts, les Drs Susan Wasserman, Dilini Vethanayagam, Jason Lee, Céline Bergeron et Clare Ramsay, qui nous ont aidés à établir les définitions et les outils de sélection et à concevoir les questions posées pendant les entretiens et en ligne. Nous sommes reconnaissants à Rupinder Chera, Darren Fisher, Noah Farber, Zachary Simbrow, Robert Price, Hiro Chavez, Marie Guney et Zhen Liu, membres de l'équipe technique du projet. Nous remercions la Dre Helen Reddel, du Woolcock Institute of Medical Research, Sydney (Australie) et présidente du comité scientifique GINA, d'avoir fourni ses commentaires pour la version finale du rapport. Enfin, un grand merci à Novartis Pharmaceuticals Canada Inc., Roche Canada et Boston Scientific Ltd. dont les subventions nous ont permis de réaliser cette étude et son rapport. Nous dédions ce document aux personnes qui souffrent d'asthme grave et qui continuent d'aspirer à une meilleure qualité de vie.

© Société canadienne de l'asthme 2014

N° d'enregistrement à titre d'organisme de bienfaisance : 89853 7048 RR0001

124, rue Merton, bureau 401, Toronto (Ontario) Canada M4S 2Z2

asthma.ca



« Le pire pour moi en tant que personne asthmatique est que les gens ne voient pas quand je vais mal. L'asthme est en quelque sorte une maladie invisible. Je n'ai pas toujours envie de dire que je vais mal en raison de la stigmatisation qui est toujours associée à la maladie. Même quand vous allez à l'hôpital, on vous demande : 'Quelle est la sévérité de votre crise?' » Mais qu'est-ce que ça peut faire? Une crise est une crise, j'ai besoin d'aide, sinon, je ne serais pas là. »

Un patient expliquant la difficulté de se faire traiter

Table des matières

À PROPOS DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'ASTHME	2
REMERCIEMENTS	2
RÉSUMÉ	6
Constatations de l'étude.....	6
À propos de l'étude	7
INTRODUCTION	8
CANADA : UNE NATION D'ASTHMATIQUES	9
Conséquences économiques de l'asthme.....	9
L'ASTHME AND L'ASTHME GRAVE	10
Quelle est la cause de l'asthme?	10
L'asthme grave	10
L'ASTHME GRAVE : LE VÉCU DU PATIENT CANADIEN	11
CONCLUSIONS : LE VÉCU DU PATIENT ATTEINT D'ASTHME GRAVE	12
Le début.....	12
Diagnostic et un million de sentiments	12
Qualité de la vie	13
Gérer l'asthme grave.....	14
Survivre au système.....	14
Le fardeau l'AG	14
Histoire d'un patient atteint d'asthme grave : Robert.....	15
PRINCIPALES CONSTATATIONS DE L'ÉTUDE	16
Constatation 1 : L'AG n'est pas bien géré pour la plupart des patients.....	16
Constatation 2 : Des diagnostics et traitements inégaux nuisent à la qualité de la vie.....	17
Constatation 3 : Les patients ne sont pas équipés pour gérer la maladie	19
Constatation 4 : Les difficultés financières empêchent une amélioration des résultats.....	20
Constatation 5 : L'AG nuit à la qualité de la vie	21
Histoire d'une patiente atteinte d'asthme grave : Margaret.....	23
UN APPEL À L'ACTION : RECOMMANDATIONS POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE LA VIE DES PERSONNES ATTEINTES D'ASTHME GRAVE	24
Pour les associations professionnelles.....	24
Pour les médecins, professionnels de la santé et chercheurs médicaux.....	24
Pour les patients.....	25
Pour les gouvernements.....	25
Pour les employeurs	25

ANNEXE : MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE ET ÉQUIPE DE RECHERCHE.....	26
À propos de l'étude	26
À propos des participants.....	26
Équipe responsable du projet.....	27
Consultants experts.....	28
Examen déontologique	28
NOTES	29
RÉFÉRENCES	30

Résumé

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique, qui se déclenche quand les bronches sont enflammées. Cette inflammation peut produire des symptômes, comme une respiration sifflante, un essoufflement, une toux et une oppression thoracique. Lorsque les crises sont moins sévères, l'asthme peut se manifester sous forme de toux sèche et sifflante. Dans les cas les plus graves, les bronches s'obstruent au point où il est impossible de respirer.

L'asthme, la troisième maladie chronique la plus commune au Canada, touche près de 3 millions de Canadiennes et Canadiens. L'asthme grave (AG), qui est une forme d'asthme plus sévère et une menace plus grande pour la santé, affecte la santé et le bien-être de quelque 150 000 à 250 000 personnes au Canada^{1,2}.

Outre les coûts personnels pour la santé humaine, l'asthme a un immense impact sur les finances du Canada. Il est la première cause d'hospitalisation au Canada³. Entre 2010 et 2011, les coûts directs et indirects associés au traitement de l'asthme se sont élevés à plus d'un milliard de dollars^{3,4,5}.

Constatations de l'étude

L'AG n'est pas bien géré pour la plupart des patients.

- L'asthme n'est pas contrôlé pour beaucoup de personnes. Seulement 17 % des participants à l'étude estiment que leur asthme est bien contrôlé, 50 % pensent qu'il est adéquatement contrôlé, 27 % sont d'avis qu'il n'est pas bien contrôlé et 7 % disent qu'il n'est pas du tout contrôlé.

Des diagnostics et traitements inégaux nuisent à la qualité des soins.

- Les professionnels de la santé ne sont pas tous capables de diagnostiquer l'AG.
- La plupart se font soigner par leur médecin de famille, mais préféreraient voir un spécialiste si cela leur était possible.
- L'accès aux spécialistes est limité.
- Les professionnels de la santé n'appliquent pas des critères uniformes et utilisent des techniques d'évaluation différentes pour diagnostiquer et noter la gravité de la maladie.
- Les patients ne discutent pas toujours des symptômes, du contrôle, du traitement et de la gestion de l'asthme avec leur soignant.
- Un nombre surprenant de patients ne sont pas informés des dernières thérapies mises au point pour traiter leur asthme.

Les patients ne sont pas équipés pour gérer leur maladie.

- La plupart des patients n'ont pas de plan de gestion écrit de leur asthme.
- Beaucoup de participants à l'étude n'ont pas leur médicament de secours sur eux.
- Beaucoup de patients ne savent pas comment se soigner; par exemple, ils ne savent pas se servir d'un inhalateur et la plupart n'utilisent pas de chambre d'inhalation (ou le médecin n'en a pas prescrit), même s'ils utilisent régulièrement un inhalateur doseur pressurisé.
- Alors que certains patients auraient tout intérêt à surveiller leur débit expiratoire maximal (DEM) à l'aide d'un débitmètre, ils sont peu nombreux à tenir un journal électronique ou sur papier.

Les difficultés financières sont un obstacle de taille à l'amélioration des résultats.

- Beaucoup de patients n'ont pas les moyens d'acheter leurs médicaments.
- Beaucoup d'assureurs ne couvrent pas entièrement le coût des médicaments.

L'AG affecte la qualité de la vie des patients.

- L'AG limite l'activité physique.
- L'AG réduit la productivité.
- L'asthme crée des obstacles sociaux pour certains patients.
- Les crises d'asthme grave tendent à durer et à coûter cher.
- L'AG nécessite des soins d'urgence pour beaucoup de patients.



Recommandations

- Établir une définition précise de l'asthme grave fondée sur de nouvelles lignes directrices internationales.
- Inciter les médecins à respecter les lignes directrices du Consensus canadien relatives à l'asthme.
- S'assurer que les patients reçoivent des mesures objectives découlant des tests de la fonction pulmonaire.
- Améliorer la communication entre les secteurs ainsi que le transfert des dossiers médicaux pour assurer la continuité des soins.
- Accroître le nombre de spécialistes des maladies pulmonaires et des allergies au Canada.
- Encourager plus de professionnels de la santé à devenir des éducateurs certifiés dans le domaine de l'asthme et des maladies respiratoires.
- Éduquer les patients aux diagnostics, traitements, déclencheurs et stratégies de gestion par le biais de groupes de soutien et de programmes d'éducation.
- Encourager les patients à suivre un plan de gestion de l'asthme et à utiliser les médicaments prescrits de façon appropriée.
- S'assurer que les patients connaissent les nouveaux traitements thérapeutiques de l'asthme grave.
- Susciter un plus grand intérêt envers l'asthme grave et accroître le financement de la recherche sur la maladie et ses nombreuses manifestations.

À propos de l'étude

L'asthme grave : Le vécu du patient canadien, étude supervisée par un comité de cliniciens et d'universitaires spécialisés dans l'asthme grave et menée et publiée par la Société canadienne de l'asthme, s'est penchée sur les personnes atteintes d'asthme grave de trois provinces afin d'étudier leur vécu au plan de la maladie, du système de santé, de l'observation des traitements et des traitements. Deux méthodes ont été utilisées pour cette étude : une enquête qualitative et une enquête quantitative en ligne. L'étude a été financée en partie à l'aide de subventions de recherche versées par Novartis Pharmaceuticals Canada Inc., Roche Canada et Boston Scientific Ltd.

Introduction

Si vous êtes asthmatique, vous savez ce que c'est que signifie avoir de la difficulté à respirer et si vous souffrez d'asthme grave, ce qu'on ressent quand on se noie.

L'asthme grave (AG) est une forme d'asthme plus grave et plus létale. Cette maladie chronique, qu'on appelle parfois asthme sévère, surtout en Europe, affecte la capacité de respirer, de travailler et de mener une vie saine et épanouie. Jusqu'à 250 000 Canadiennes et Canadiens souffrent d'AG et, malgré la prévalence de cette maladie⁶, le fardeau qu'elle représente pour le système de santé canadien n'est ni compris du point de vue du patient ni reconnu comme une priorité dans les systèmes de santé régionaux et national.

Cette étude, ***L'asthme grave : Le vécu du patient canadien***, est la première étude qui se penche sur la façon dont cette maladie affecte la vie des personnes qui en souffrent au Canada. Elle applique une méthode mixte consistant en des méthodologies qualitative et quantitative pour examiner le vécu des personnes atteintes d'AG. Les conclusions de cette étude étonneront tous ceux qui s'intéressent de près ou de loin au système de santé canadien :

- L'AG affecte la vie sociale, la situation financière et les résultats pour la santé des personnes atteintes. La maladie est suffisamment grave pour avoir une incidence notable sur l'économie du pays.
- L'AG est généralement mal compris et diagnostiqué et géré de façon inégale par les professionnels de la santé.
- Le manque de spécialistes et les erreurs de diagnostic nuisent au traitement de l'asthme grave.
- Les nouvelles options de traitement, bien que relativement limitées, ne sont pas bien connues des patients et souvent pas proposées par les médecins.

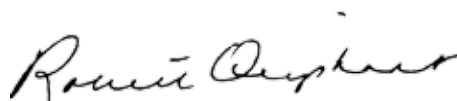
Cette étude contient de nouvelles données de base sur le vécu des personnes atteintes d'AG que nous pouvons utiliser pour suivre les progrès accomplis dans le traitement des personnes atteintes de cette maladie létale. Elle examine la prévalence et le fardeau de l'AG, décrit les besoins et les attentes des personnes qui en sont atteintes et explique pourquoi les gens adhèrent ou non aux plans de gestion de l'asthme.

Cette étude est un appel à l'action. Elle constitue la première étape vers l'établissement de perspectives nationales, provinciales et territoriales sur l'impact social et économique de l'AG au Canada pour aider les gouvernements, les chercheurs, l'industrie et les professionnels de la santé à proposer une réponse. Les recommandations présentées à la fin de l'étude offrent un espoir aux personnes atteintes d'AG.

La bonne nouvelle, conclut le rapport, est que l'AG est une maladie que les Canadiens peuvent contrôler. Nous avons besoin de plus de recherches sur la maladie, que les médecins et le gouvernement prêtent plus d'attention à la question, ainsi que de meilleures ressources pour éduquer les patients sur la façon de gérer leur maladie.

En nous liguant contre l'AG, nous sauverons des vies et améliorerons la vie de centaines de milliers de patients et des membres de leur famille. Il suffit d'agir.

Cordialement,



Le président-directeur général,
Société canadienne de l'asthme

Le Canada : une nation asthmatique

Peu de maladies affectent les Canadiennes et Canadiens autant que l'asthme. Allez dans une synagogue, une église ou une mosquée, faites la queue au café du coin ou prenez l'autobus et vous côtoierez une personne asthmatique ou qui connaît une telle personne. L'asthme a des répercussions sur la vie de Canadiennes et Canadiens de tout âge, hommes et femmes, quelles que soient leurs origines, dans toutes les villes et villages de chaque province et territoire.

- **L'asthme est la troisième maladie chronique la plus commune au Canada.** Elle touche 2,4 millions de Canadiennes et Canadiens de plus de 12 ans (8,5 % de la population) et 490 000 enfants âgés de 4 à 11 ans (15,6 % des enfants de ce groupe d'âge)^{7,8}.
- **L'asthme grave a des conséquences sur la santé et la situation financière d'encore plus de Canadiens.** Il y aurait entre 150 000 à 250 000 Canadiennes et Canadiens atteints d'AG, forme plus sévère de l'asthme et menace plus grande pour la santé⁹.
- **Beaucoup de personnes asthmatiques ne peuvent contrôler leur asthme.** Cinquante-trois pour cent des Canadiennes et Canadiens asthmatiques ont ce que les médecins appellent un asthme « mal contrôlé », ce qui signifie que leur traitement n'est pas efficace. Un asthme mal contrôlé nuit aux résultats pour la santé et à la qualité de la vie de ces hommes, femmes et enfants^{10,11,12,13}.
- **L'asthme frappe le plus durement les Autochtones canadiens.** L'asthme est à 40 % plus prévalent dans les communautés des Premières Nations, inuites et métisses que dans la population canadienne en général¹⁴.
- **L'asthme tue.** Quelque 250 Canadiens meurent chaque année des suites de l'asthme¹⁵. Environ 250 000 personnes décèdent prématurément chaque année partout dans le monde à cause de l'asthme¹⁶.

Conséquences économiques de l'asthme

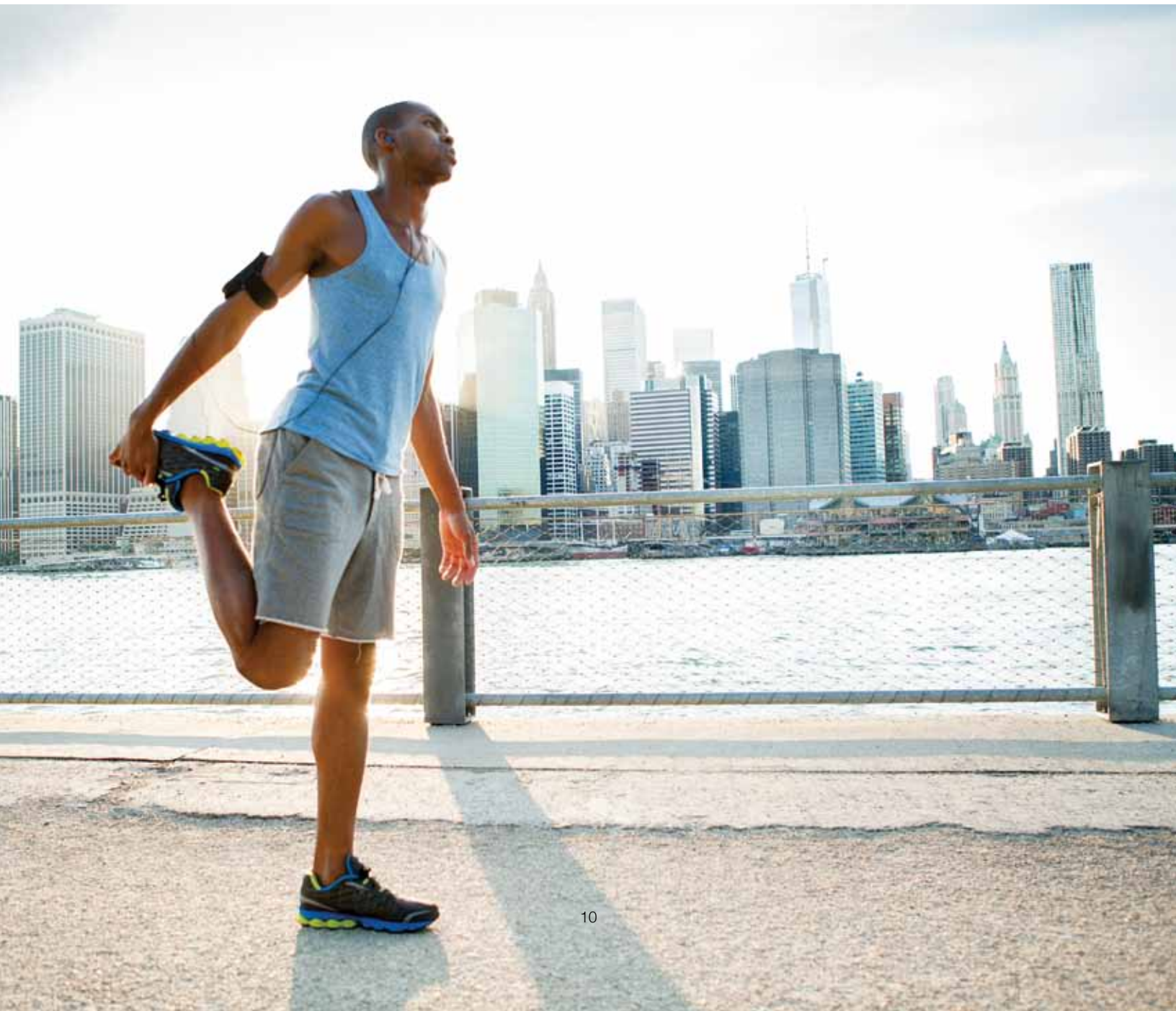
En plus d'affecter la qualité de la vie des personnes atteintes, l'asthme entraîne d'énormes dépenses pour le système de santé canadien et la population. Les coûts sont presque entièrement engagés après coup, c'est-à-dire après que le patient a une crise d'asthme.

- **L'asthme est la principale cause d'hospitalisation au Canada.** En 2011, les services des urgences au Canada ont reçu 64 526 personnes en proie à des crises d'asthme. Près de 27 000 de ces patients étaient âgés de moins de 19 ans¹⁷. Selon une étude menée récemment, 30 % des répondants vont aux urgences au moins une fois par an¹⁸.
- **L'asthme est un problème qui coûte un milliard de dollars au Canada.** D'après le Conference Board du Canada, en 2010, le coût des hospitalisations dues à l'asthme s'est élevé à 250 728 024 \$. Le coût des traitements fournis par les médecins à ces patients s'est élevé à 196 321 334 \$. En 2010, le coût des médicaments contre l'asthme était de 535 681 566 \$. Les coûts indirects associés à l'asthme, baisse de la productivité comprise, sont estimés à 646 millions de dollars^{19,20,21,22,23}.

L'asthme et l'asthme grave

Quel est la cause de l'asthme?

L'asthme est normalement défini par des symptômes plutôt que par sa cause ou ses causes sous-jacentes. Les causes de l'asthme ne sont pas actuellement connues et semblent être très complexes. Le patrimoine génétique, les réactions allergiques, les changements hormonaux, l'obésité, le stress, l'activité physique et les conditions environnementales peuvent aggraver l'asthme ou déclencher des crises. Mais l'asthme peut aussi se manifester spontanément chez certaines personnes. Ses symptômes disparaissent parfois sans traitement, mais la plupart des personnes asthmatiques ont besoin de médicaments ou d'être hospitalisées pour respirer normalement. D'autres recherches doivent être effectuées pour déterminer pourquoi certaines personnes ont de l'asthme, et les types d'asthme.



L'asthme grave

Il n'est pas facile de définir l'asthme grave. Du point de vue du patient, cette difficulté est un obstacle à une meilleure gestion de l'asthme. Cette difficulté à définir l'AG se traduit par une absence de cohérence dans les lignes directrices, les méthodes cliniques et la documentation médicale.

Depuis 1996, les lignes directrices canadiennes pour la pratique clinique appliquent le concept du continuum du traitement de l'asthme — qui met l'accent sur le « contrôle des symptômes » plutôt que sur la « gravité de la maladie »²⁴. La plupart du temps, le concept de gravité est utilisé pour le niveau de contrôle, le degré des symptômes et le nombre et la sévérité des exacerbations associées à « l'asthme grave non contrôlé ». Cependant, l'AG n'est pas clairement défini comme un trouble distinct de l'asthme léger ou modéré comme l'indiquent les rapports de l'European Respiratory Society et de l'American Thoracic Society²⁵. Or, les médecins canadiens continuent d'utiliser le terme « asthme grave » sans qu'une définition claire et cohérente n'ait été établie.

Dans la littérature, la définition de l'asthme grave est fondée sur les médicaments requis pour un contrôle adéquat de l'asthme plutôt que sur les symptômes eux-mêmes, ou sur un test objectif de la fonction pulmonaire. De nombreuses études indiquent de vastes différences dans les méthodes de gestion de l'asthme par les patients, ce qui signifie que la façon dont la maladie est gérée ne peut servir de preuve de diagnostic²⁶.

Des recherches plus récentes, dont celles présentées plus loin dans ce rapport, montrent que les patients considèrent l'AG comme une maladie chronique, persistante mais intermittente, parfois contrôlée et parfois pas contrôlée. Comme beaucoup d'autres problèmes de santé, il y a un spectre de l'asthme. Pour certaines personnes, la maladie est un défi qui peut être traité facilement avec des médicaments. Pour d'autres, l'asthme est une maladie chronique grave potentiellement mortelle, qui nécessite un traitement médicamenteux plus poussé et souvent des soins médicaux. L'expérience des patients atteints d'AG est qualitativement et quantitativement différente de celle que vivent les personnes touchées par d'autres formes de la maladie.

Pour les besoins de cette étude, l'AG est défini comme suit :

Symptômes persistants et aggravation fréquente des symptômes et des crises chez les patients asthmatiques qui prennent plusieurs médicaments en suivant fidèlement le traitement prescrit et savent bien gérer les déclencheurs, et expérience des patients qui ne sont pas nécessairement résistants au traitement, mais dont l'asthme est difficile à contrôler et à gérer et qui ont besoin de soins plus importants que pour les formes d'asthme moins sévères.

Les patients qui souffrent d'AG vivent des expériences très différentes. Cette diversité suggère que l'AG n'est pas une maladie qui se manifeste sous une seule forme. Il existerait plusieurs types d'asthme ou « phénotypes » qui peuvent avoir des symptômes similaires, mais des caractéristiques physiologiques ou biologiques différentes^{27,28}. Beaucoup plus de recherches seront nécessaires pour que l'AG ne soit plus considéré comme un diagnostic fondé sur les symptômes essentiellement liés à la quantité de médicaments utilisés pour contrôler la maladie (ou non), mais comme une maladie définie objectivement dont chaque manifestation nécessite des stratégies efficaces.

L'asthme grave : Le vécu du patient canadien

L'asthme grave demeure l'une des manifestations de l'asthme les moins comprises et les moins étudiées.

Pour examiner les problèmes de santé, de société et économiques complexes associés à l'AG, la Société canadienne de l'asthme a dirigé une étude sur le vécu des personnes asthmatiques. Cette étude, qui comprenait des entretiens poussés et un questionnaire en ligne, a été réalisée pendant l'été et l'automne 2013. Elle a fait la lumière sur la façon dont l'AG est contrôlé et n'est pas contrôlé et affecte la qualité de la vie d'un patient, les attentes pour l'avenir, les médicaments préférés et l'expérience au sein du système de santé.

Tous les participants à l'étude sont des adultes qui vivent au Canada, sont âgés de 18 ans et plus, souffrent d'asthme grave contrôlé ou non. Tous les participants potentiels ont fait l'objet d'un processus de sélection très strict et seules les personnes admissibles ont été interrogées.

Les pages suivantes présentent les constatations découlant de cette nouvelle étude sur l'AG au Canada.



Conclusions: le vécu du patient atteint d'asthme grave

Vivre avec l'AG est un cheminement ardu qui porte à confusion. Bien qu'une seule histoire ne puisse à elle seule décrire le vécu des patients, beaucoup de personnes interrogées ont relaté des expériences similaires.

Le début

Toutes les personnes qui ont participé à l'étude souffrent d'AG. Beaucoup ont été diagnostiquées pendant l'enfance et la plupart ont commencé à avoir des problèmes de respiration très jeunes. Comme une participante l'a expliqué, elle a passé une grande partie de son enfance à l'hôpital : « Jusqu'à six ans, je me suis souvent retrouvée à l'hôpital avec une perfusion dans le bras à cause de mon asthme. Toute ma vie, j'ai eu de l'asthme et j'ai toujours su que c'était une maladie grave. J'ai grandi avec, passant d'un médecin à l'autre. »

Diagnostic et un million de sentiments

Pour beaucoup de personnes sur lesquelles le traitement de l'asthme n'a pas d'effet, le diagnostic avéré d'AG est souvent perturbant et rarement posé avant l'âge adulte. Un homme décrit sa frustration d'avoir vécu aussi longtemps avec un diagnostic erroné : « Mon asthme n'a été diagnostiqué que plus tard dans la vie. Je rage que personne ne s'en soit aperçu plus tôt et ne m'ait dit pourquoi je ne pouvais pas m'adonner à une activité physique, courir, par exemple. »

Les entretiens ont aussi dévoilé une réalité perturbante; l'AG n'est souvent pas nommé en tant que tel par les médecins, qui le qualifient généralement d'asthme « fort », « difficile », « compliqué », « labile » « mal contrôlé » ou « réfractaire ». Cela peut donner lieu à des erreurs de diagnostic. Un participant a été mal diagnostiqué deux fois. La première fois, on lui a dit que ses problèmes respiratoires étaient dus à sa naissance prématurée et la deuxième fois, qu'il souffrait de « MPOC sévère ». Il a dû attendre dix ans avant de recevoir le bon diagnostic et de pouvoir commencer un traitement efficace.

Plusieurs participants n'ont jamais reçu de diagnostic officiel. Ils ont appris qu'ils avaient de l'asthme seulement après avoir été orientés vers une clinique de traitement de l'asthme ou discuté des options de traitement. Pour beaucoup, la frustration associée au diagnostic d'AG augmente quand ils découvrent qu'on ne les inclut pas dans la prise de décision. Voici ce qu'en dit une participante : « Mon premier pneumologue m'a simplement dit, « Ben oui, vous êtes asthmatique », puis il m'a prescrit des stéroïdes. J'aurais aimé recevoir plus de soutien et passer des examens plus précis, mais je n'ai pas osé lui demander. J'aurais voulu faire partie de la prise de décision. »

Ce que l'AG signifie pour les patients

- « Cela m'a fait plaisir de recevoir un diagnostic et le fait qu'il soit précis m'a rendu service. En même temps, j'étais triste d'apprendre que j'avais une maladie chronique et je suis toujours dans le déni. J'ai beaucoup de questions et, dans un sens, je me sens encore plus mal depuis le diagnostic. »
- « J'avais 19 ans quand on m'a dit que J'étais asthmatique. J'ai appris que je souffrais d'asthme grave il y a cinq ans [à l'âge de 48 ans]. Je n'aimais pas mon asthme mais je m'y étais habitué, et voilà que ce qui m'était familier est maintenant dangereux. Tomber à l'eau est dangereux quand on ne sait pas nager. Ne pas respirer est dangereux. »
- « Lorsque j'ai su que j'étais asthmatique, j'ai cru sombrer. J'avais du mal à respirer, comme si quelqu'un me tenait la tête sous l'eau. J'étais submergée, je ne savais pas où me tourner ou quoi faire. »

Qualité de la vie

L'AG est une maladie chronique qui restreint les activités sociales et peut se répercuter sur la santé. Les personnes souffrant d'AG expliquent comment la maladie les isole — il est difficile d'avoir une vie sociale quand on a des crises imprévisibles et il est difficile de rester actif lorsque l'effort physique exacerbe la maladie.

Au fardeau physique vient souvent s'ajouter le fardeau social, et il n'est pas rare d'entendre des personnes souffrant d'AG dire à quel point elles se sentent diminuées et combien leur maladie pèse sur leur vie de famille. Un homme nous a dit que l'asthme l'empêchait de faire ce qu'il aime. « Je suis tellement fatigué que je ne peux plus rien faire. L'AG a tout changé, » a-t-il dit.

Même si leur famille est solidaire et compréhensive, la plupart des patients constatent que leurs collègues ne les soutiennent pas et ont un comportement décourageant. Une participante a dit qu'elle cachait son AG, car elle ne voulait pas que son patron croie qu'il puisse affecter son rendement. Une autre femme a dit que ses collègues riaient d'elle : « On se moque souvent de moi. 'Tiens, Phyllis est là, on l'entend inhaler ses stéroïdes'. »

Les gens n'ont généralement pas de compassion pour les asthmatiques, car ils ne peuvent pas imaginer que l'AG puisse être un danger — ils ne savent que c'est une question de vie et de mort. Personne ne doit minimiser le stress et l'anxiété dus à l'AG. La menace est réelle.

« Un jour, un médecin de famille m'a dit que je risquai la mort si je n'avais mon médicament sur moi, dit une participante. Maintenant, je crains toujours d'avoir une crise, par exemple, d'être coincée dans le métro quand il fait chaud, je pourrais mourir. »

Gérer l'asthme grave

Beaucoup de patients ont dit avoir essayé toutes sortes de médicaments pendant des années avant de trouver celui ou ceux qui leur permettraient de contrôler leur asthme. Certains participants ont dit avoir expérimenté plusieurs traitements pendant sept ans avant de trouver le bon.

Beaucoup trop nombreuses sont les personnes qui vivent la même expérience que celle décrite par une participante. Ses médecins ont essayé Beclovent, Pulmicort, Prednisone, Singulair, Advair, Ventoline, Spiriva, Qvar, Medrol, et enfin Xolair. Il leur aura fallu près de huit ans avant de trouver la bonne combinaison.

Le coût des médicaments est source de stress supplémentaire pour beaucoup de patients. Un nombre considérable de participants n'ont pas d'assurance qui couvre complètement le coût des médicaments (le cas échéant) et ont indiqué avoir sauté une dose ou retardé la prise de médicament en attendant de pouvoir les acheter. Un participant nous a dit qu'il n'avait simplement pas les moyens de se procurer les médicaments prescrits par son médecin.

« L'asthme coûte très cher, explique une participante. Les gens n'ont aucune idée de ce que coûtent les médicaments. Lorsque vous touchez des prestations d'invalidité, même si l'assurance couvre les trois quarts du coût, les 25 % restants vous achèvent. »

Les allergies et le programme de soutien et de sensibilisation

La Société canadienne de l'asthme éduque et soutient les personnes qui ont de l'asthme et des allergies associées par l'entremise d'éducateurs certifiés dans le domaine de l'asthme et en santé respiratoire. Composer le **1 866 787-4050** ou envoyer un courriel à **info@asthma.ca** pour obtenir de l'aide aujourd'hui.

Survivre au système

Beaucoup de participants ont parlé de la difficulté de suivre leur traitement à la lettre. Une personne qui déménage souvent nous a dit qu'elle avait de la difficulté à trouver un médecin de famille à chaque fois et qu'informer le personnel médical d'antécédents médicaux longs et compliqués était ardu. Pour certains médecins, l'asthme et l'AG ne sont pas une priorité – c'est le dernier de leur souci alors que la menace est réelle pour beaucoup de patients.

Un autre participant nous a dit qu'il existait peu de services de soutien et d'outils éducatifs pour aider les personnes atteintes d'AG à s'orienter dans un système médical complexe : « Si on n'est pas dirigé vers le bon système, établissement ou médecin, on est désarmé et perdu. »

Des participants ont expliqué que l'éducateur certifié dans le domaine de l'asthme est un important allié du patient atteint d'AG. Ceux qui voient un éducateur certifié dans le domaine de l'asthme apprennent à gérer leur asthme et leur traitement et restent motivés.

L'asthme grave réduit l'espoir de vivre une vie active et épanouie

- « Jeune adulte, je croyais que le monde était à mes pieds. Maintenant, je respire encore et j'ai beaucoup d'espoir, mais je ne suis pas sûr de pouvoir m'en sortir. »
- « Je suis surprise chaque fois que quelque chose se produit, sinon, je n'y pense pas. Lorsque mes symptômes se manifestent, j'ai du mal, j'ai l'impression de me noyer et je dois tout recommencer, je dois essayer les médicaments qui me sont prescrits en espérant que cette fois ils seront les bons. »
- « On me dit de faire le 911 en cas de crise. Mais comment téléphoner quand on ne peut pas respirer? »

Le vécu des patients atteints d'asthme grave au sein du système de santé

- « J'attendais dans la salle d'attente des urgences depuis plus de trois heures et lorsque j'ai enfin pu voir le médecin, il n'en revenait pas de savoir qu'on m'a fait attendre aussi longtemps tant je toussais. Je les ai suppliés de me donner le masque avec de la Ventoline. C'est tout ce qu'il me fallait pour aller mieux. Mais ils n'ont rien fait parce qu'ils n'en ont pas le droit, alors j'ai attendu et continué à tousser. »
- « Ce qui me frustre quand je vais à l'hôpital ou aux urgences c'est qu'ils sont incapables de se renseigner auprès de mon médecin au sujet de mon traitement. C'est à moi de me souvenir de tous les médicaments et je dois souvent expliquer au médecin ce qui s'est passé. »

Le fardeau de l'asthme grave

L'AG est une maladie progressive, plus difficile à traiter quand on vieillit. « Dans ma vingtaine puis dans ma trentaine, les médicaments et les traitements étaient efficaces, mais tout a changé à partir de 40 ans », a expliqué un participant. En plus d'être plus difficile à traiter à mesure que les années passent, l'AG s'aggrave plus tard dans la vie, exigeant plus d'attention et causant plus de stress. « Lorsque j'étais plus jeune, dit une participante, ma maladie ne posait pas de problème, elle était là, c'est tout. Mais maintenant que je suis plus vieille, elle devient un gros problème. Je commence à avoir peur », a-t-elle dit.

Histoire d'un patient atteint d'asthme grave : Robert

L'asthme grave coûte cher — au porte-monnaie et à la famille.

« Je ne peux pas travailler. Je suis incapable de subvenir aux besoins de ma famille, » dit Robert, un homme de 51 ans qui vit près d'Edmonton.

Robert est atteint d'AG, maladie chronique qui le débilité, l'empêche de respirer et lui donne l'impression de suffoquer. L'AG l'empêche de passer du temps au grand air avec son fils et d'avoir une carrière stable.

« Ma santé m'empêche de faire de la randonnée avec mon fils, a-t-il dit. Elle affecte ceux qui m'entourent et je rage de ne pas pouvoir faire ce que font les autres et que j'étais capable de faire. »

Le combat de toute une vie

Robert, aujourd'hui âgé de 51 ans, a été diagnostiqué lorsqu'il était nourrisson. Quand il avait sept ans, les médecins ont trouvé un moyen de contrôler son asthme assez bien pour qu'il puisse s'adonner à certaines activités, mais jamais à des sports d'endurance. Adolescent et jeune adulte, il souffrait d'infections respiratoires une année sur deux.

La maladie de Robert s'est aggravée quand il a eu 30 ans. Il devait se rendre à l'hôpital au moins une fois par an à cause de ses crises d'asthme. Les médecins lui ont donné divers diagnostics pour ses troubles respiratoires. Certains lui ont dit qu'il avait une malformation des poumons et d'autres, qu'il souffrait de MPOC sévère.

Ce n'est qu'après avoir rencontré un pneumologue spécialisé dans l'AG que Robert a reçu le bon diagnostic — il souffrait d'AG et avait besoin d'un nouveau traitement pour préserver sa santé.

Le vécu des personnes atteintes d'asthme grave aujourd'hui

Au fil des ans, Robert a vécu dans différentes villes et provinces et a consulté plusieurs médecins au sujet de sa maladie. Aujourd'hui, il est soigné par une équipe qui passe ses médicaments en revue avec lui et l'aide à suivre son plan de gestion de l'asthme. Sa médication quotidienne comprend de la Ventoline deux fois par jour, Advair, Atrovent, Prednisone et autres médicaments. Il se dit chanceux, car le seul effet secondaire de cet arsenal de médicaments est une candidose buccale occasionnelle.

« Mon asthme ne pourrait être mieux contrôlé », dit-il. Je ne me fais pas d'illusion, il ne guérira jamais et ne fera que s'aggraver. Mais je continue à me soigner. »

Obstacles bureaucratiques et géographiques

Le plan de gestion mis au point pour Robert ne lui facilite pas la tâche. Son stock de médicaments ne peut être supérieur à 30 jours et les ordonnances ne peuvent être renouvelées que lorsque le stock de médicaments est épuisé.

Robert, qui vit à la campagne, a souvent peur d'être à court de médicaments. Il suffirait que la pharmacie n'en ait plus ou qu'une tempête de neige ou des inondations l'empêchent de s'y rendre pour se procurer les médicaments ce dont il a besoin.

Sans ses médicaments, la vie de Robert est en danger. Il vit ce type de stress une fois par mois, et ce stress est créé par des politiques qui font un bel effet sur papier mais ne sont pas efficaces dans la pratique.

« Je suppose que je bénéficie du maximum que le système de santé ait à offrir pour l'instant, dit Robert, mais le système n'est pas ce qu'il devrait être. »



La Société canadienne de l'asthme a publié un guide de défense des intérêts des patients pour aider les personnes asthmatiques à s'orienter dans le système de santé canadien. Ce document est disponible à asthma.ca, en anglais seulement pour l'instant.

Principales constatations de l'étude

L'étude de la SCA sur l'asthme grave a révélé cinq constatations importantes :

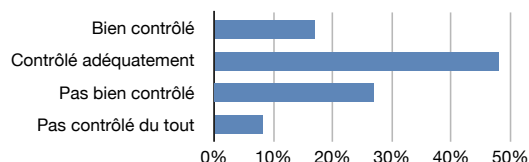
1. L'asthme grave n'est pas bien géré pour la plupart des patients.
2. Des diagnostics et des traitements inégaux nuisent à la qualité de la vie.
3. Les patients ne sont pas équipés pour gérer la maladie.
4. Les difficultés financières empêchent une amélioration des résultats.
5. L'asthme grave nuit considérablement à la qualité de la vie.

Constatation 1 : L'AG n'est pas bien géré pour la plupart des patients

Pour la plupart des participants à l'étude de la SCA, l'AG est un problème de santé qui se manifeste régulièrement et subitement dans la plupart des cas. L'étude est parvenue aux constatations suivantes :

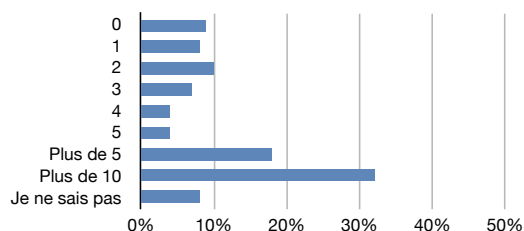
- **L'asthme n'est pas contrôlé chez beaucoup de personnes.** Seulement 17 % des participants disent que leur asthme est bien contrôlé. La moitié d'entre eux estiment qu'il est contrôlé de façon adéquate, 27 % croient qu'il n'est pas bien contrôlé et 8 %, qu'il ne l'est pas du tout.

CROYEZ-VOUS QUE VOTRE ASTHME EST...



- **Les symptômes de l'asthme peuvent survenir sans avertissement.** La plupart des participants (70,4 %) disent que les symptômes se manifestent sans aucun avertissement ou très peu. Seulement 3,1 % indiquent que cela n'arrive jamais.
- **Les symptômes se manifestent souvent pendant la journée.** Les trois quarts des participants ont ressenti des symptômes pendant la journée (toux, respiration sifflante, oppression thoracique, essoufflement) plus de deux fois par semaine au cours des quatre semaines précédentes. Trente-cinq pour cent des participants ont eu ces symptômes plusieurs fois par jour.
- **Les crises d'asthme se manifestent jusqu'à une fois par mois chez les personnes atteintes d'asthme grave.** La moitié des participants ont eu plus de cinq crises d'asthme au cours des 12 mois précédents. Un tiers des participants en ont eu plus de 10 .

COMBIEN DE CRISES D'ASTHME AVEZ-VOUS EUES AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS?

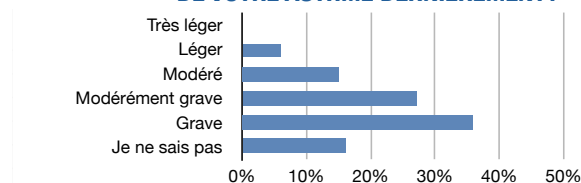


Constatacion 2 : Des diagnostics et traitements inégaux nuisent à la qualité de la vie

L'étude de la SCA a décelé les domaines où la relation médecin-patient est excellente et ceux qui nécessitent des améliorations.

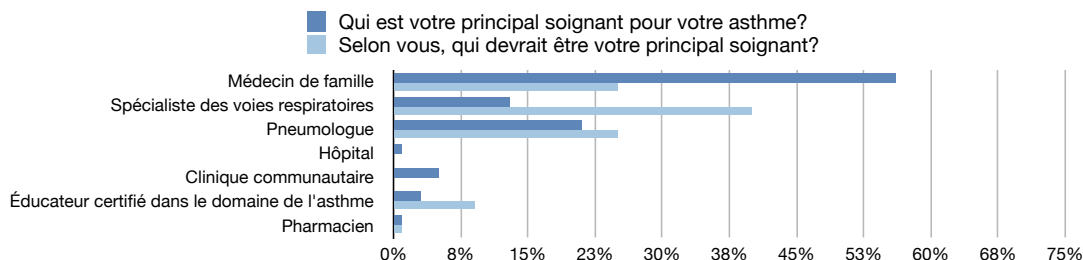
- **Tous les professionnels de la santé ne sont pas capables de détecter l'AG.** Tous les participants à l'étude de la SCA sont atteints d'AG, comme l'indiquent les lignes directrices du Consensus canadien. Mais, lorsqu'on leur a posé la question, 21 % des participants ont dit que leur médecin a décrit leur asthme comme étant « faible » ou « modéré ». « Plus d'un quart (27 %) des participants ont indiqué que leur médecin a qualifié leur asthme de « modérément sévère ».

COMMENT VOTRE MÉDECIN A-T-IL QUALIFIÉ LA GRAVITÉ DE VOTRE ASTHME DERNIÈREMENT?



- **La plupart des participants se font soigner par leur médecin de famille, mais préféreraient voir un spécialiste s'ils en avaient la possibilité.** L'étude de la SCA souligne que la plupart des participants (56,7 %) ont dit que leur médecin de famille est leur principale source de soins. La plupart (64,9 %) ont indiqué qu'il préféreraient avoir un pneumologue ou spécialiste des voies respiratoires comme principale source de soins primaires pour leur asthme.
- **L'accès aux spécialistes est limité.** Seulement 31,6 % des participants ont eu accès à un spécialiste des voies respiratoires et seulement 41,1 % à un pneumologue. Seulement 33,7 % des participants ont eu accès à une clinique communautaire de traitement de l'asthme et seulement 22,1 % à un éducateur certifié dans le domaine de l'asthme. Un tiers des participants ont eu accès à un laboratoire de fonction pulmonaire.

QUI EST VOTRE PRINCIPAL SOIGNANT POUR VOTRE ASTHME?

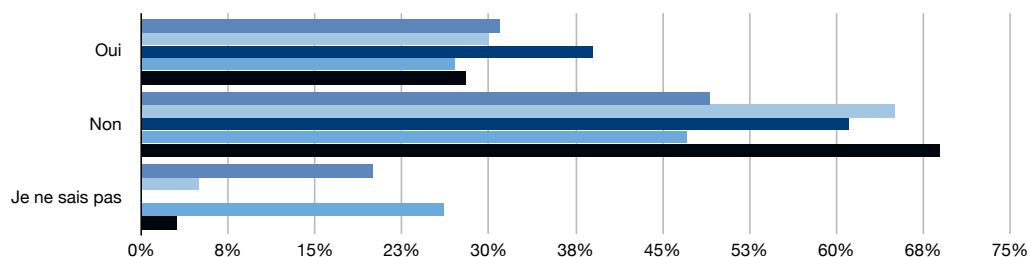




- **Les professionnels de la santé utilisent des critères inégaux et des techniques de diagnostic différentes lorsqu'ils diagnostiquent l'asthme et en évaluent la sévérité.** L'étude de la SCA souligne que seulement la moitié des participants ont passé un test de la fonction pulmonaire ou d'autres tests avant leur diagnostic. Les tests comportent rarement des tests d'allergie ou des tests objectifs de la fonction pulmonaire, comme la spirométrie.
- **Les symptômes, le traitement et la gestion de l'asthme ne sont pas toujours discutés avec les professionnels de la santé.** Au cours de l'année précédente, moins de la moitié des participants ont discuté avec un professionnel de la santé des techniques d'inhalation appropriées (40 %), des plans de gestion de l'asthme (30,5 %) et des bienfaits et risques associés aux stéroïdes inhalés (38,9 %). Seulement 27,4 % des participants ont indiqué qu'on leur a demandé si leur médication les souciait. Seulement 62,2 % des participants ont dit que leur médecin vérifiait s'ils prenaient leurs médicaments de la façon prescrite.
- **Un nombre surprenant de patients ne reçoivent pas d'information sur les nouvelles thérapies.** Seulement 27,4 % disent avoir accès à l'information et aux services concernant les dernières options de traitement de l'AG. Les patients ne savent pas grand-chose des produits biologiques disponibles pour traiter l'AG et personne n'a entendu parler de la thermoplastie bronchique alors que ce traitement est offert dans plusieurs centres situés dans la région des participants interrogés.

AVANT QUE VOTRE ASTHME N'AIT ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉ:

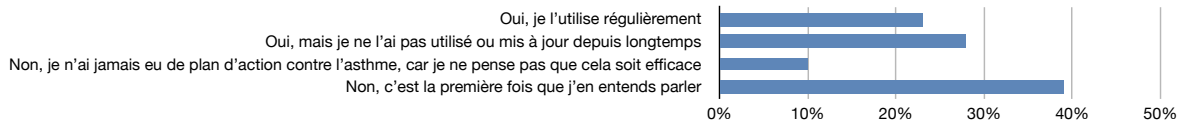
- Avez-vous fait l'objet d'un examen fonctionnel des poumons (fonctions pulmonaires, spirométrie, de provocation à la méthacholine)?
- Est-ce qu'on vous a parlé des avantages associés à un plan écrit d'action contre l'asthme?
- Est-ce qu'on vous a demandé de démontrer comment vous prenez votre médicament par inhalation?
- Pensez-vous avoir eu accès à l'information et aux services relatifs aux nouveaux traitements de l'asthme grave?
- Est-ce qu'on vous a référé à un programme d'éducation sur l'asthme?



Constatation 3 : Les patients ne sont pas équipés pour gérer la maladie

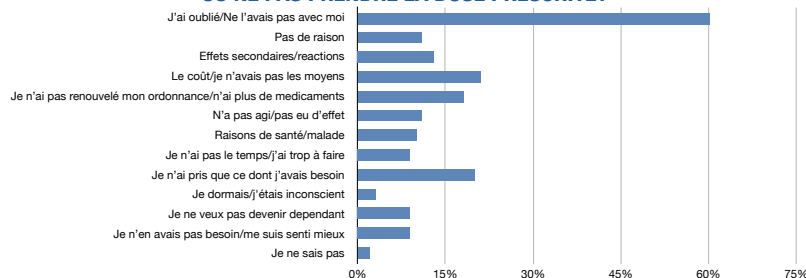
- La plupart des patients n'ont pas de plan de gestion écrit.** Selon plusieurs études, un plan de gestion peut aider les gens à gérer leur asthme à la maison. Malgré les efforts déployés par les organismes de soins respiratoires pour promouvoir le plan de gestion de l'asthme, seulement 23 % des participants utilisent un plan de gestion ou un journal et 39 % n'ont jamais entendu parler de ces outils. Nombre de patients n'utilisent pas de plan de gestion de l'asthme, mais 62 % des participants pensent que ce type de plan serait beaucoup plus utile s'il était électronique. En outre, seulement 27,4 % des participants ont été orientés vers un programme de sensibilisation à l'asthme par leur médecin.

AVEZ-VOUS UN PLAN D'ACTION CONTRE L'ASTHME?

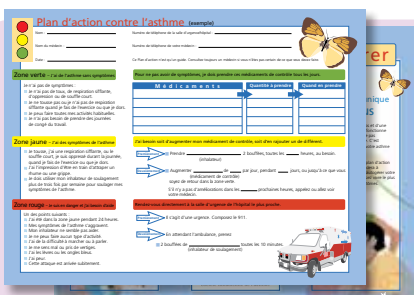


- Beaucoup de participants n'ont pas de médicament de secours.** Les raisons invoquées sont diverses : ils ne l'ont pas acheté, n'ont pas accès à divers inhalateurs ou ne s'attendent simplement pas à une crise ou à une exacerbation.
- Beaucoup de participants admettent ne pas utiliser le médicament d'entretien de la façon prescrite.** Plus de la moitié des participants (57,9 %) ont admis ne pas prendre le médicament d'entretien de la façon prescrite, 32,8 % ont manqué les dosages prescrits plus de deux jours par semaine et 16,4%, plus de quatre jours par semaine. La plupart des patients ont dit ne pas avoir de symptômes et besoin de leur médication, tandis que d'autres ont interrompu leur traitement en raison d'épisodes d'exacerbation répétitifs pendant qu'ils prenaient le médicament. Certains ont cité des effets secondaires désagréables.

QUELLE EST LA PRINCIPALE RAISON POUR LAQUELLE VOUS POURRIEZ CESSER DE PRENDRE VOS MÉDICAMENTS OU NE PAS PRENDRE LA DOSE PRESCRITE?



- Beaucoup de patients ne connaissent pas leur traitement.** Seulement 17,5 % des participants utilisent une seule médication d'entretien et de secours (thérapie SMART), qui se compose d'un inhalateur comprenant un médicament d'entretien et un médicament de secours à action rapide. En même temps, 42,3 % des participants ont dit ne pas savoir s'ils utilisent la médication SMART, ce qui veut dire qu'ils ne connaissent ni ce médicament ni en quoi consiste leur traitement.
- Peu de patients atteints d'AG utilisent des dispositifs médicaux comme la chambre d'inhalation (recommandée pour les personnes qui utilisent un inhalateur doseur pressurisé) et le débitmètre de pointe (recommandé pour certains patients).** Un quart des participants n'ont jamais entendu parler des dispositifs médicaux pour le traitement de l'asthme comme la chambre d'inhalation ou le débitmètre de pointe et 42,5 % des participants n'ont jamais reçu ou été prescrits un instrument médical quel qu'il soit.



Qu'est-ce qu'un plan d'action contre l'asthme ?

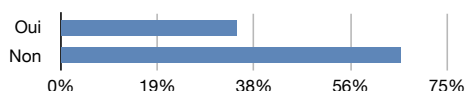
Il s'agit d'un ensemble d'instructions établies par écrit afin d'aider les patients à gérer, à suivre et à traiter leur asthme. Ce plan aide le patient à surveiller et à modifier sa médication en cas d'aggravation de l'asthme et est utile lorsque le patient est loin de son centre de traitement habituel.

Constatation 4 : Les difficultés financières empêchent une amélioration des résultats

La plupart des participants prennent leurs médicaments tous les jours, mais beaucoup ne le font pas, et pour des raisons différentes.

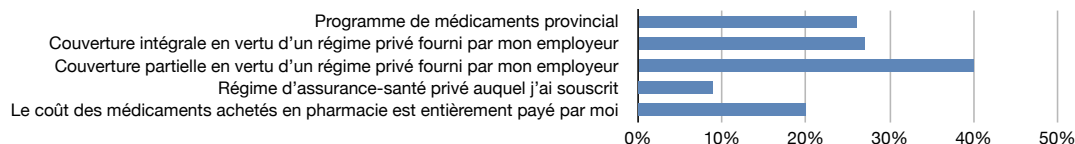
- **Beaucoup de patients n'ont pas les moyens d'acheter les médicaments qui leur sont prescrits.** Plus d'un tiers des participants (36,9 %) ont indiqué que leur revenu familial annuel était inférieur à 50 000 \$, ce qui influe sur la façon dont ils gèrent leur asthme. Beaucoup (33,7 %) ont dit avoir, à un moment donné, décidé de ne pas acheter un médicament parce qu'il coûtait trop cher. Ils sont nombreux (21,1 %) à avoir sauté une dose pour des raisons d'argent.

AVEZ-VOUS DÉJÀ SAUTÉ UN MÉDICAMENT QUI VOUS A ÉTÉ PRESCRIT PARCE QUE VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS DE L'ACHETER?



- **Beaucoup d'assureurs ne remboursent pas l'intégralité du coût des médicaments aux patients asthmatiques.** Les régimes d'assurance refusent de prendre en charge certains traitements recommandés pour la plupart des participants (74,4 %). Nombre de ces patients (29,5 %) suivent un autre traitement. À peine un peu plus de la moitié des participants (53,7 %) bénéficient d'un régime d'assurance-médicament qui prend en charge l'intégralité des coûts et 40 % ont un régime qui rembourse les coûts en partie. Seulement 62,1 % des participants ont indiqué que leur régime d'assurance couvrait leur traitement de façon adéquate.

COMMENT LE COÛT DE VOS MÉDICAMENTS EST-IL COUVERT?



Le coût des médicaments affecte le traitement

Le coût élevé de la médication affecte le traitement de l'asthme. Une participante a déclaré :
« Mon assurance couvre la pilule contraceptive, mais pas mon inhalateur. J'ai parfois envie de baisser les bras. »

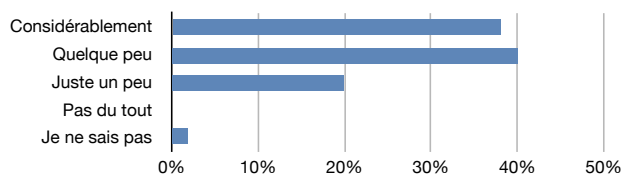
Un autre participant compte sur les échantillons qui lui sont offerts pour suivre son traitement :
« Les médecins m'aident en me donnant des échantillons d'inhalateurs, mais lorsque je dois les acheter, à l'exception de la Ventoline dont le prix est raisonnable, je suis obligé de faire des heures supplémentaires pour pouvoir les payer. »

Constatation 5 : L'AG nuit à la qualité de la vie

La recherche de la SCA montre que l'asthme empêche les gens de vivre pleinement et en bonne santé.

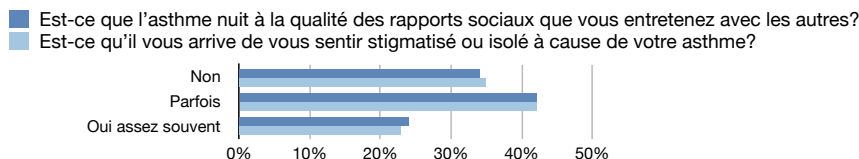
- **L'AG restreint l'activité physique.** Si pour une vaste majorité de participants (89 %), l'asthme ne doit pas empêcher les gens de s'adonner à des activités physiques, 71,4 % ont dû limiter leurs activités quotidiennes et physiques à cause de leur asthme au cours des quatre semaines qui ont précédé l'étude.
- **L'AG entraîne une perte de productivité.** Plus de la moitié des participants (55,1 %) ont indiqué que l'asthme a affecté leur rendement au travail et à l'école au cours de l'année précédente, et 40 % de ces personnes ont dit que la maladie a nui « considérablement » à leur rendement au travail ou à l'école.

DIRIEZ-VOUS QUE VOTRE ASTHME A AFFECTÉ VOTRE RENDEMENT SCOLAIRE OU AU TRAVAIL CONSIDÉRABLEMENT?



- **L'asthme crée des barrières sociales pour certains patients.** Plus de la moitié des participants (64,6 %) ont dit avoir l'impression d'être stigmatisés à cause de leur asthme, soit « assez souvent » pour 22,2 % d'entre eux. De même, 66 % des participants ont dit que leur asthme nuisait à la qualité de leurs interactions sociales, soit « assez souvent » pour 23 % d'entre eux.

EST-CE QUE L'ASTHME NUIT À LA QUALITÉ DES RAPPORTS SOCIAUX QUE VOUS ENTRETENEZ AVEC LES AUTRES?



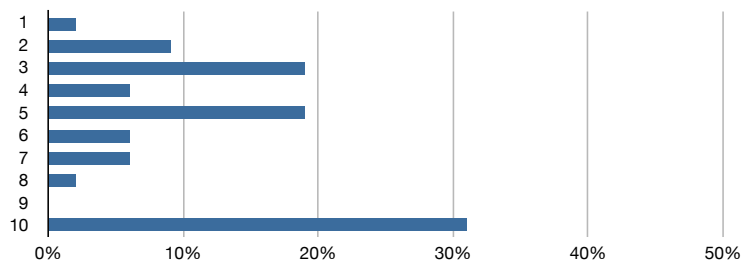
- **L'asthme affecte aussi la famille.** La plupart des participants (80 %) ont indiqué qu'ils ou un membre de leur famille ont eu des problèmes de sommeil au cours des trois derniers mois à cause des symptômes de l'asthme.
- **Les crises d'AG ont tendance à durer et à coûter cher.** Environ 30 % de nos participants ont dû s'absenter du travail ou de l'école à cause de leur asthme. Parmi eux, 65,9 % ont manqué cinq jours de travail ou plus. Un tiers de ces personnes (31,9 %), soit 10 % du total des participants, se sont absentes pendant au moins 10 jours du travail ou de l'école.



La Société canadienne de l'asthme a récemment publié un guide sur la façon de rester actif et en bonne santé malgré l'asthme. Ce document est disponible à asthma.ca.

- **Pour beaucoup de patients, l'AG est une maladie qui nécessite des soins d'urgence.** Près de la moitié des participants (48 %) ont dû se rendre aux urgences à cause de leur asthme au cours des 12 mois qui ont précédé l'étude. Un tiers s'est rendu plus d'une fois aux urgences au cours de cette période. Une personne sur cinq a dû être hospitalisée à cause de l'asthme au cours des 12 mois précédents, tandis qu'une personne sur dix a dû être hospitalisée plus d'une fois.

COMBIEN DE JOURS DE TRAVAIL OU D'ÉCOLE ENVIRON AVEZ-VOUS MANQUÉ AU COURS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE?



Ce que souhaitent les personnes atteintes d'asthme grave

En général, les patients atteints d'AG sont prêts à se soigner parce qu'ils souhaitent vraiment mener une vie normale, vaquer aux tâches quotidiennes, s'adonner à des activités physiques régulièrement et ne pas devoir aller à l'hôpital aussi souvent à cause de l'asthme. En règle générale, les symptômes de nuit et le manque de sommeil qui y est associé causent plus de problèmes que les symptômes de jour, mais un nombre écrasant de participants voudraient simplement avoir la possibilité de travailler et de participer à la vie économique du Canada.

Les activités que les autres Canadiens tiennent pour acquies restent un rêve pour les personnes atteintes d'asthme grave. Voici ce que ces personnes souhaitent principalement par rapport à leur maladie :

- Fonctionner normalement, pouvoir vaquer aux tâches quotidiennes, marcher et jouir de la vie (très important 98 %, plus ou moins important 1 %).
- Ne pas devoir aller aux urgences ou être hospitalisé (très important 89 %, plus ou moins important 9 %).
- Ne pas avoir de symptômes pendant la nuit (très important 87 %, plus ou moins important 11 %).
- Ne pas avoir de symptômes pendant l'activité physique (très important 80 %, plus ou moins important 17 %).
- Aller travailler (très important 84 %, plus ou moins important 5 %).
- Obtenir de meilleurs résultats aux tests respiratoires (très important 74 %, plus ou moins important 17 %).
- Ne pas avoir de symptômes pendant la journée (très important 68 %, plus ou moins important 26 %).
- Réduire la quantité de médicaments à prendre pour soigner l'asthme (très important 69 %, plus ou moins important 17 %).
- Ne plus être dépendant des médicaments de secours (très important 55 %, plus ou moins important 24 %).

Histoire d'une patiente atteinte d'asthme grave : Margaret

L'asthme grave et ses effets physiques affectent la santé émotionnelle et mentale.

« Je craignais que mon état n'empire, j'ai fait tout ce que j'étais censée faire et voilà que mon corps me laisse tomber » affirme Margaret, une femme de 55 ans qui vit à Toronto.

La maladie affecte divers aspects de la vie de Margaret, comme la joie toute simple de passer du temps au grand air et de rester aux côtés de son mari, qui est un fumeur.

« J'avais 35 ans quand mon état s'est dégradé, » dit Margaret. Sa maladie a même eu des répercussions sur son travail, puisqu'elle a eu une crise d'asthme le jour où elle a commencé.

« Je ne sors plus beaucoup depuis ma dernière hospitalisation. J'hésite beaucoup plus à sortir et à faire des choses, car je me pose toujours des questions. Est-ce une bonne ou une mauvaise journée? »

Des contraintes permanentes

Margaret a reçu un diagnostic d'AG à 50 ans.

Ses symptômes sont apparus pendant l'enfance et, à l'époque, ses parents la soignaient surtout avec des remèdes maison. Plus tard, il s'est avéré que Margaret avait de l'asthme. Un nouveau médecin de famille la traita alors en conséquence.

Les problèmes de Margaret résident dans son incapacité à trouver un médecin de famille ou un pneumologue dans sa ville. Depuis son départ à la retraite et son déménagement, elle ne peut plus voir son médecin régulièrement. Actuellement, Margaret consulte un médecin dans une clinique sans rendez-vous située près de chez elle, qui lui dit que son asthme est mal contrôlé.

Des difficultés avec le système de santé

Les interactions que Margaret a eues avec les médecins au fil des ans sont diverses. Certains médecins ont traité ses symptômes comme des réactions allergiques ponctuelles. D'autres lui ont bien expliqué toutes les options de traitement et les médicaments offerts et l'ont orientée vers des éducateurs certifiés dans le domaine de l'asthme.

En plus d'être fâchée par le manque d'attention et de connaissance de l'AG de la part de nombreux médecins, Margaret est frustrée par le coût des médicaments. Au fil des ans, elle a pris divers médicaments, comme la Ventoline, Advair, Beclovent, Qvar et Prednisone.

« J'étais frustrée par la cherté des médicaments », dit Margaret. Pour économiser, elle a essayé d'espacer ses doses pour que ses médicaments durent plus longtemps.

Sensibiliser les autres à l'AG

J'essaie d'informer mes amis et ma famille quand je peux, mais c'est très frustrant », déclare Margaret à propos de la sensibilisation à l'AG.

Non seulement l'AG complique la vie professionnelle de Margaret, mais il affecte aussi sa relation avec son mari, qui est un fumeur. La fumée de la cigarette a des conséquences directes sur sa santé et, pour Margaret, cela montre que son mari n'a aucune idée de l'effet que la cigarette peut avoir sur sa santé. Éviter la fumée la tient à l'écart.

Pour Margaret, sortir est dangereux à cause du risque associé à la qualité de l'air et au pollen. Chaque situation est un prétexte pour sensibiliser les autres aux difficultés associées à l'AG.

« J'ai beaucoup culpabilisé, confesse Margaret, le jour où une femme encore sous le choc est venue me dire que sa nièce venait de mourir d'une crise d'asthme, car je lui ai dit, Finalement! Vous comprenez! »

Faut-il la disparition d'un être cher pour que les gens comprennent les dangers associés à l'AG? Margaret ne croit pas, mais la vie lui a appris que pour changer, les gens ont besoin de leçons parfois très dures.



Les patients, de concert avec les professionnels de la santé et les gouvernements, ont la capacité de gérer leur asthme. Ensemble, nous pouvons viser zéro symptôme.



Un appel à l'action : Recommandations pour améliorer la qualité de la vie des personnes atteintes d'asthme grave

Pour les associations professionnelles

- Établir une définition de l'AG fondée sur de nouvelles lignes directrices internationales que les patients peuvent comprendre et les médecins utiliser pour poser des diagnostics.
- Encourager les médecins à respecter les dernières lignes directrices du Consensus canadien relatives à l'asthme, y compris les tests de diagnostic objectifs et l'évaluation clinique des symptômes des patients.
- Promouvoir la spécialisation en pneumologie, immunologie et allergies auprès des diplômés de médecine afin d'accroître le nombre de spécialistes au Canada.
- Encourager les professionnels de la santé à devenir des éducateurs certifiés dans le domaine de l'asthme et des maladies respiratoires.
- Éduquer les patients aux diagnostics, traitements, déclencheurs et méthodes de gestion par l'entremise de groupes de soutien et de programmes éducationnels.
- Mettre au point des outils innovateurs, comme des plans efficaces de gestion de l'asthme.

Pour les médecins, professionnels de la santé et chercheurs médicaux

- Se renseigner sur les symptômes des patients, leur capacité à vaquer aux activités de la vie quotidienne et à faire des exercices physiques, sur la façon dont ils gèrent leur asthme, les récentes exacerbations, les absences du travail et d'autres problèmes de qualité de vie associés à l'AG.
- Demander aux patients atteints d'asthme grave de passer des tests de la fonction pulmonaire donnant des mesures objectives, comme spirométrie, débit expiratoire maximal (DEM), tests de provocation (méthacholine et/ou exercice de provocation) et numération cellulaire dans les expectorations, le cas échéant, pour déterminer le traitement recommandé; et orienter le patient vers un spécialiste, s'il y a lieu.
- Établir, de concert avec le patient, un plan écrit de gestion de l'asthme personnalisé, facile à comprendre, qui explique comment gérer sa médication et les déclencheurs de l'asthme, survivre aux crises et utiliser la bonne technique d'inhalation.
- Informer les patients au sujet des médicaments de rechange, y compris les nouveaux produits biologiques et les procédures médicales telles que la thermoplastie bronchique qui peuvent convenir à certains patients pour mieux contrôler l'AG.
- Continuer à faire des recherches sur le suivi de la médication, y compris les options pour de meilleurs dispositifs d'administration de la médication plus faciles à utiliser et plus efficaces.

Pour les patients

- Connaître les droits et les responsabilités des patients.
- Savoir ce que signifie « contrôler » l'asthme et reconnaître quand l'asthme « n'est pas contrôlé ».
- Apprendre à gérer les déclencheurs de l'asthme dans la mesure du possible et insister pour instaurer des environnements anti asthme et allergie au travail, à la maison et dans des lieux publics.
- Suivre un plan de gestion de l'asthme et suivre le traitement médicamenteux et si l'asthme n'est pas contrôlé, consulter les médecins au sujet d'autres options de traitement.
- Utiliser la technique appropriée d'inhalation peut faire une différence considérable dans l'administration de la médication et le contrôle de l'asthme.
- Adhérer à un groupe de soutien des patients tel que l'Alliance nationale des patients asthmatiques pour agir de concert avec d'autres Canadiennes et Canadiens asthmatiques.

Pour les gouvernements

- Encourager les professionnels de la santé (médecins de famille, pneumologues, allergologues, immunologistes, pharmaciens, infirmières et infirmiers et éducateurs certifiés dans le domaine de l'asthme et des maladies respiratoires) à discuter entre eux des diagnostics, traitements et soins des personnes atteintes d'AG.
- Améliorer l'accès sécurisé des secteurs aux dossiers médicaux (et le transfert) afin d'assurer la cohérence des soins à l'échelle du système de santé.
- Reconnaître le fardeau financier de l'AG pour le patient au chapitre des dépenses médicales et non médicales, en instaurant le remboursement de ces frais et des programmes de péréquation dans le régime d'imposition du revenu.
- Augmenter le financement de la recherche sur l'AG, ses causes, les types de traitement et les remèdes.

Pour les employeurs

- Reconnaître le fardeau personnel, social et financier des employés atteints d'AG par le biais de programmes d'avantages sociaux améliorés
- Aménager l'environnement de travail pour les employés atteints d'AG, leur aménager des heures flexibles et leur accorder des congés de maladie quand ils en ont besoin.
- Sensibiliser les gens au travail afin de réduire la stigmatisation et améliorer la santé des employés.



L'Alliance nationale des patients asthmatiques de la Société canadienne de l'asthme est un groupe communautaire de patients qui a pour objectif d'apprendre aux patients à bien contrôler l'asthme. Pour adhérer, composer le 1 866 787-4050 ou envoyer un courriel à : NAPAinfo@asthma.ca.



Annexe : Méthodologie de l'étude et équipe de recherche

À propos de l'étude

L'étude s'est penchée sur des patients vivant dans quatre centres urbains situés dans trois provinces (Alberta, Ontario et Québec); la méthode utilisée comprenait un sondage qualitatif (n=24) consistant en un long entretien en tête à tête et un sondage quantitatif complémentaire en ligne (n=200) ayant pour but de valider les résultats des entretiens en tête à tête. Les participants étaient des adultes canadiens âgés de 18 ans et plus atteints d'AG contrôlé ou non et dont la maladie a été diagnostiquée par un médecin. Les indicateurs utilisés pour déterminer la sévérité de l'asthme étaient fondés sur divers indices du contrôle de l'asthme comme ceux listés par GINA et examinés par une équipe de consultants experts.

À propos des participants

L'équipe de recherche a recruté des personnes ayant reçu un diagnostic d'AG pour qu'elles participent aux entretiens en tête à tête. Un petit nombre de ces entretiens se sont déroulés au téléphone.

Les patients ont été recrutés en appelant directement les membres de l'Alliance nationale des patients asthmatiques (ANPA) par l'entremise du Réseau de l'asthme grave et au moyen d'annonces passées dans les cliniques locales de traitement de l'asthme et des centres de soins de santé pertinents. Le personnel a distribué des affiches dans les cliniques et les centres des villes ciblées et envoyé des courriels pour contacter le plus grand nombre de participants possible dans ces villes. Tous les participants intéressés ont été orientés vers le questionnaire sur l'admissibilité qui était disponible en français et en anglais.

Tous les participants potentiels ont été évalués selon un processus de sélection rigoureux et seules les personnes admissibles ont été contactées pour participer à un entretien. Toutes pouvaient garder l'anonymat si elles le souhaitaient ou se retirer au moment de la sélection; un formulaire de consentement supplémentaire leur a été remis.

Qui ils sont

- Soixante-quinze pour cent des participants interrogés avaient entre 30 et 60 ans. Le groupe le plus important comprenait des personnes âgées de 50 à 59 ans, suivi du groupe des personnes âgées de 30 à 39 ans. La majorité des participants étaient des femmes (81 %).
- Un quart des participants ont été diagnostiqués asthmatiques avant l'âge de cinq ans tandis qu'un autre quart ont été diagnostiqués dans la trentaine. La majorité des personnes interrogées ont été diagnostiquées à l'âge adulte.

Où ils vivent

- Le groupe le plus important était formé des participants de l'Ontario (42,2 %), suivi du groupe des participants de l'Alberta (20,6 %), de la Colombie-Britannique (15,7 %) et du Québec (8,9 %). Les autres 12,6 % habitent ailleurs au Canada. Rien d'étonnant, puisque ces provinces comptent un grand nombre de cliniques de traitement de l'asthme et de partenaires de la SCA, qui sont une source importante de recrutement et qu'elles sont très peuplées.

Ce qu'ils gagnent

- Parmi les personnes qui ont participé à cette recherche, la plupart (69,9 %) ont fait des études collégiales, voire supérieures, et beaucoup (42,7 %) ont un revenu familial annuel d'au moins 50 000 \$ (36,9 % des participants ont un revenu familial annuel de moins de 50 000 \$ et 24,3 % ont un revenu familial d'au moins 90 000 \$).
- Les participants formaient un groupe très diversifié, près de la moitié (47,1 %) étant employés à temps plein. Près d'un dixième des participants (8,8 %) ne travaillent pas en raison d'un handicap, tandis que les autres travaillent à temps partiel ou sont retraités, au chômage, étudiants ou parents au foyer.

Les défis auxquels ils sont confrontés

- La plupart des participants ont indiqué prendre des médicaments chaque jour pour soigner leur asthme.
- La plupart des répondants (83,5 %) prennent leur médicament d'entretien chaque jour, tandis que 71,1 % le prennent au moins deux fois par jour.
- Un grand nombre de participants (42,2 %) prennent leur médicament de secours chaque jour, tandis que 28,8 % le prennent au moins deux fois par jour.
- Au cours des quatre semaines qui ont précédé l'étude, plus de la moitié des participants (52,9 %) ont pris leur médicament de secours presque tous les jours, tandis que 22,2 % devaient le prendre plusieurs fois par jour.

Équipe responsable du projet

L'équipe qui a dirigé l'étude de la SCA sur l'AG comprend des chercheurs, des universitaires, des cliniciens et des membres du personnel de la Société canadienne de l'asthme.

- **Dr. Robert Oliphant**
Président-directeur général, Société canadienne de l'asthme
- **Dr. Susan Wasserman**
Professeure, Département de médecine, Allergie et immunologie clinique, Université McMaster
Présidente, Comité médical et scientifique, Société canadienne de l'asthme
- **Darren Fisher**
Directeur, Partenariats, Société canadienne de l'asthme
Gestion de projet
- **Rupinder Chera**
Recherchiste, Société canadienne de l'asthme
Responsable de projet
- **Noah Farber**
Directeur, Communications et relations avec le gouvernement et directeur général,
Alliance nationale des patients asthmatiques (ANPA)
Recrutement, diffusion des résultats
- **Zach Simbrow**
Directeur, insightOut
Consultant en méthodologie de recherche

Consultants experts

Un groupe consultatif représentant le point de vue du personnel médical, clinique et des patients a fourni des conseils d'expert sur les stratégies de mise en œuvre du projet et aidé les enquêteurs à établir des définitions et la portée du projet, à résoudre les problèmes et les défis, à mettre au point des outils de collecte de données, à obtenir les approbations déontologiques appropriées et à recruter les participants.

- **Dr. Dilini Vethanayagam**
Professeure agrégée, Département de médecine (pneumologie), University of Alberta Regional Severe Asthma
Edmonton Regional Severe Asthma Center
- **Dr. Jason Lee**
Directeur de l'éducation, Allergie et immunologie clinique, Hôpital St. Michael, chargé de cours en pratique privée
pour l'Hôpital St. Michael, département de médecine, Université de Toronto
- **Dr. Céline Bergeron**
Professeure agrégée de clinique, Département de médecine, Université de Montréal
Pneumologue, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
- **Dr. Clare Ramsey**
Médecin traitant, médecine respiratoire et médecine des soins intensifs, Health Sciences Centre
Professeure agrégée, Département de médecine, University of Manitoba

Examen déontologique

Cette étude, sa méthodologie, les instruments de l'enquête, le recrutement des patients et les formulaires de consentement ainsi que tous les protocoles concernant le stockage et la divulgation de l'information ont été revus et approuvés par Institutional Review Board Services (IRB). IRB Services atteste que le protocole et les documents de consentement ont été approuvés et sont conformes à de bonnes pratiques cliniques, aux règlements de Santé Canada et à l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains.

En outre, les normes fondées sur les normes relatives aux membres de l'Association de la Recherche et de l'Intelligence Marketing ont aussi été suivies. Les normes et les lignes directrices générales en matière de déontologie ont été approuvées par le Comité médical et scientifique de la Société canadienne de l'asthme pour toutes les recherches et tous les programmes et tombent sous les catégories suivantes :

- **Consentement** : Les équipes de recherche vérifient si les participants ont compris le but et les principales composantes de l'étude et à quoi servira l'information fournie. Les participants ont le droit d'être traités de manière professionnelle et de se retirer de l'étude pour n'importe quelle raison.
- **Conduite professionnelle** : Les normes les plus strictes de compétences générales habituellement utilisées dans toute étude ont été appliquées lors des étapes de conception, exécution, analyse, présentation des rapports, interprétation et consultation. Toutes les activités sont conformes aux lois en vigueur qui s'appliquent à la recherche effectuée.
- **Droits des participants** : L'équipe de recherche protège le droit à la vie privée et à la protection des renseignements personnels des participants. L'équipe s'assure que les dossiers de la recherche seront conservés pendant les laps de temps prescrits et que des précautions seront prises contre les vols, l'utilisation inappropriée et la destruction accidentelle des documents. La confidentialité des renseignements personnels susceptibles d'identifier les participants sera préservée et ces renseignements ne seront utilisés que de la manière indiquée et consentie.



Notes

1. Gouvernement du Canada, Statistique Canada (2010) Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Composante annuelle. Ottawa : Statistique Canada.
2. Gouvernement du Canada, Agence de la santé publique du Canada (21 novembre 2007). *La vie et le souffle : Les maladies respiratoires au Canada*.
3. Theriault, L. et coll. (2012). *Cost risk analysis for chronic lung disease in Canada*. Ottawa : Le Conference Board du Canada.
4. Banh, H. L. (2011). Unconventional Treatment Options in Severe Asthma : An Overview. *Journal of Pharmacy & Pharmaceutical Sciences*, 14(3), 387–399.
5. Kaplan, A.G. et coll. (10 novembre 2009). Diagnosis of Asthma in adults. *CMAJ : Revue de l'Association médicale canadienne*, 181(10), E210-E220.
6. Gaga, M., E. Zervas et P. Chanez (2009). Update on Severe Asthma : what we know and what we need. *European Respiratory Review*, 18(112), 58–65.
7. Gouvernement du Canada, Statistique Canada (2010). Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Composante annuelle. Ottawa : Statistique Canada.
8. Gouvernement du Canada, Agence de la santé publique du Canada (21 novembre 2007). *La vie et le souffle : Les maladies respiratoires au Canada*.
9. McIvor, R. (2007). Asthma control in Canada : No improvement since we last looked in 1999. *Canadian Family Physician Médecin De Famille Canadien*, 53(4), 672-677.
10. Chapman, K. R., L. P. Boulet, R. M. Rea et E. Franssen (2008). Suboptimal Asthma control : prevalence, detection and consequences in general practice. *European Respiratory Journal*, 31(2), 320–325.
11. FitzGerald, J. M. (2006). Asthma control in Canada remains suboptimal : The reality of asthma control (TRAC). *Revue canadienne de pneumologie : Périodique officiel de la Société canadienne de thoracologie*, 13(5), 253-259.
12. Klomp, H. et coll. (2008). Examining asthma quality of care using a population-based approach. *Revue de l'Association médicale canadienne*, 178(8), 1013-21.
13. Gouvernement du Canada, Agence de la santé publique du Canada (21 novembre 2007). *La vie et le souffle : Les maladies respiratoires au Canada*. Extrait de www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2007/lbrdc-vsmrc/index-fra.php.
14. Tait, H. (2008). Dans Statistique Canada. Statistique Canada et Bibliothèque numérique canadienne (édit.) *Enquête auprès des peuples autochtones, 2006 : Santé et situation sociale des Inuits*. Ottawa (Ontario) : Statistique Canada.
15. Rowe, B. et coll. (2010). Admissions to Canadian hospitals for acute asthma : A prospective, multicentre study. *Revue canadienne de pneumologie*, 17(1), 25-30.
16. Bousquet, J. et coll. (2010). Uniform definition of asthma severity, control, and exacerbations : document présenté pour la consultation sur l'asthme grave de l'Organisation mondiale de la santé. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 126(5), 926–938.
17. ICIS (2010). Statistiques éclair, Les visites au service d'urgence dues à l'asthme.
18. Rowe, B. et coll. (2010). Admissions to Canadian hospitals for acute asthma : A prospective, multicentre study. *Revue canadienne de pneumologie*, 17(1), 25-30.
19. Bousquet, J. et coll. (2010). Uniform definition of asthma severity, control, and exacerbations : document présenté pour la consultation sur l'asthme grave de l'Organisation mondiale de la santé. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 126(5), 926–938.
20. Theriault, L. et coll. (2012). *Cost risk analysis for chronic lung disease in Canada*. Ottawa : Le Conference Board du Canada.
21. Banh, H. L. (2011). Unconventional Treatment Options in Severe Asthma : An Overview. *Journal of Pharmacy & Pharmaceutical Sciences*, 14(3), 387–399.
22. Kaplan, A.G. et coll. (10 novembre 2009). Diagnosis of asthma in adults. *CMAJ : Revue de l'Association médicale canadienne*, 181(10), E210-E220.
23. To, T. et coll. (décembre 2008). Can a community evidence-based asthma care program improve clinical outcomes? Étude longitudinale. *Medical Care*, 46(12), 1257-1266.
24. Pakhale, S., S. Mulpuru et M. Boyd (2011). Optimal Management of Severe/Refractory Asthma. *Clinical Medicine Insights. Circulatory, Respiratory and Pulmonary Medicine*, 5, 37-47.
25. Gaga, M., E. Zervas et P. Chanez (2009). Update on Severe Asthma : what we know and what we need. *European Respiratory Review*, 18(112), 58–65.
26. Fletcher, M. et D. Hiles (2013). Continuing discrepancy between patient perception of asthma control and real-world symptoms : a quantitative online survey of 1,083 adults with asthma from the UK. *Primary Care Respiratory Journal : Journal of the General Practice Airways Group*, 22(4), 431–438.
27. Chung, K. F. et coll. (2014). International ERS/ATS guidelines on definition, evaluation and treatment of Severe Asthma. *The European Respiratory Journal*, 43(4), 343-373.
28. Pakhale, S., S. Mulpuru et M. Boyd (2011). Optimal Management of Severe/Refractory Asthma. *Clinical Medicine Insights. Circulatory, Respiratory and Pulmonary Medicine*, 5, 37-47.



Références

- Acuña-Izcaray, A. et coll. (2013). Quality assessment of asthma clinical practice guidelines : A systematic appraisal. *CHEST Journal*, 144(2), 390–397.
- Asthma and Allergy Foundation of America (2009). *AAFA Patient Survey Report*. Landover, MD : Asthma and Allergy Foundation of America.
- Asthma Insight and Management (2010). *Asthma insight and management in Europe and Canada (EUCAN AIM) : A multi-country survey of asthma patients*. Europe : AIM.
- Société canadienne de l'asthme (2005). *Asthma action study*. Toronto : Société canadienne de l'asthme.
- Asthma Society of Ireland (2007). *Severe Asthma in Ireland and Europe : A Patient's Perspective*. Dublin : Asthma Society of Ireland.
- Asthma UK (2010). *Fighting for Breath : The Hidden Lives of People Living with Severe Asthma*. Londres : Asthma UK.
- Asthma UK (2004). *Living on a knife edge : A powerful and moving account of living with serious symptoms of asthma*. Londres : Asthma UK.
- Banh, H. L. (2011). Unconventional Treatment Options in Severe Asthma : An Overview. *Journal of Pharmacy & Pharmaceutical Sciences*, 14(3), 387–399.
- Bousquet, J. et coll. (2010). Uniform definition of asthma severity, control, and exacerbations : document présenté pour la consultation sur l'asthme grave de l'Organisation mondiale de la santé. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 126(5), 926–938.
- Chapman, K. R., L. P. Boulet, R. M. Rea et E. Franssen (2008). Suboptimal asthma control : prevalence, detection and consequences in general practice. *European Respiratory Journal*, 31(2), 320–325.
- Chung, K. F. et coll. (2014). International ERS/ATS guidelines on definition, evaluation and treatment of Severe Asthma. *The European Respiratory Journal*, 43(4), 343–373.
- ICIS (26 octobre 2001). Respiratory Disease in Canada. Extrait de <https://secure.cihi.ca/estore/productFamily.htm?pf=PFC142&lang=fr&media=0>.
- ICIS (2010). Statistiques éclair, Les visites au service d'urgence dues à l'asthme.
- Conference Board du Canada (s.d.). The Inconvenient Truths About Canadian Health Care. Extrait de www.conferenceboard.ca/cashc/research/2012/inconvenient_truths.aspx.
- European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations (2005). *Fighting for Breath : A European patient perspective on Severe Asthma*. Belgique : EFA.
- Firoozi, F. et coll. (2007). Development and validation of database indexes of asthma severity and control. *Thorax*, 62(7), 581–587.
- Fletcher, M. et D. Hiles (2013). Continuing discrepancy between patient perception of asthma control and real-world symptoms : sondage quantitatif en ligne de 1 083 adultes asthmatiques vivant au R.-U. *Primary Care Respiratory Journal : Journal of the General Practice Airways Group*, 22(4), 431–438.
- FitzGerald, J. M. (2006). Asthma control in Canada remains suboptimal : The reality of asthma control (TRAC) study. *Revue canadienne de pneumologie : Périodique officiel de la Société canadienne de thoracologie*, 13(5), 253–259.
- Gaga, M., E. Zervas et P. Chanez (2009). Update on Severe Asthma : what we know and what we need. *European Respiratory Review*, 18(112), 58–65.
- GINA (s.d.). Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Extrait de <http://www.ginasthma.org/documents/4>
- GINA (s.d.) Pocket Guide for Asthma Management and Prevention. Extrait le 13 avril 2014 de <http://www.ginasthma.org/documents/1/Pocket-Guide-for-Asthma-Management-and-Prevention>.
- Glaxo Wellcome (2000). *Asthma in Canada : A Landmark Survey*. Mississauga : Glaxo Wellcome.
- Gouvernement du Canada (7 mai 2013). Plan stratégique 2013-2016 de l'ISCR – IRSC. Extrait en avril de www.cihr-irsc.gc.ca/f/47022.html.
- Gouvernement du Canada, Agence de la santé publique du Canada (21 novembre 2007). *La vie et le souffle : Les maladies respiratoires au Canada*. Extrait de www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2007/lbrdc-vsmrc/index-fra.php.
- Gouvernement du Canada, Statistique Canada (2010). Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Composante annuelle. Ottawa : Statistique Canada.

Gouvernement du Canada, Statistique Canada (4 février 2011). Population urbaine et rurale, par province et territoire (Canada). Extrait le 13 avril 2014 de www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/demo62a-fra.htm.

Gouvernement du Canada, Statistique Canada (2013, June 17). Asthme, selon le groupe d'âge et le sexe (Nombre de personnes). Extrait de www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/health49a-fra.htm.

Humbert, M. *et coll.* (2007). Asthma control or severity : That is the question. *Allergy*, 62(2), 95-101.

Kaplan, A.G. *et coll.* (10 novembre 2009). Diagnosis of asthma in adults. *CMAJ : Revue de l'Association médicale canadienne*, 181(10), E210-E220.

Klomp, H. *et coll.* (2008). Examining asthma quality of care using a population-based approach. *Revue de l'Association médicale canadienne*, 178(8), 1013-21.

Lougheed, M. D. *et coll.* (2012). Canadian Thoracic Society 2012 guideline update : diagnosis and management of asthma in preschoolers, children and adults. *Revue canadienne de pneumologie : Périodique officiel de la Société canadienne de thoracologie*, 19(2), 127-164.

Lougheed, M. D. *et coll.* (2010). Canadian Thoracic Society Asthma Management Continuum—2010 Consensus Summary for children six years of age and over, and adults. In *Revue canadienne de pneumologie : périodique officiel de la Société canadienne de thoracologie* 17(1), 15-24.

L'Association pulmonaire (2013). *La Stratégie nationale de recherche en santé respiratoire : Aperçu*. Ottawa : L'Association pulmonaire.

Mclvor, R (2007). Asthma control in Canada : No improvement since we last looked in 1999. *Canadian Family Physician Médecin De Famille Canadien*, 53(4), 672-677.

Pakhale, S., S. Mulpuru et M. Boyd (2011). Optimal Management of Severe/Refractory Asthma. *Clinical Medicine Insights. Circulatory, Respiratory and Pulmonary Medicine*, 5, 37-47.

Pedersen, S (2010). From asthma severity to control : a shift in clinical practice. *Primary Care Respiratory Journal : Journal of the General Practice Airways Group*, 19(1), 3-9.

Rowe, B. *et coll.* (2010). Admissions to Canadian hospitals for acute asthma : A prospective, multicentre study. *Revue canadienne de pneumologie*, 17(1), 25-30.

Tait, H (2008). Dans Statistique Canada. Statistique Canada et Bibliothèque numérique canadienne (édit.) *Enquête auprès des peuples autochtones, 2006 : Santé et situation sociale des Inuits*. Ottawa (Ontario) : Statistique Canada.

Theriault, L. *et coll.* (2012). *Cost risk analysis for chronic lung disease in Canada*. Ottawa : Le Conference Board du Canada.

To, T. *et coll.* (décembre 2008). Can a community evidence-based asthma care program improve clinical outcomes? Étude longitudinale. *Medical Care*, 46(12), 1257-1266.

*« Lorsque j'ai su que j'étais
asthmatique, j'ai cru me noyer.
J'avais du mal à respirer, comme
si quelqu'un me tenait la tête sous
l'eau. J'étais submergée, je ne savais
pas où me tourner ou quoi faire. »*

Une patiente canadienne atteinte d'asthme grave

La Société canadienne de l'asthme est un organisme de bienfaisance national dont la mission est d'améliorer la qualité de la vie des personnes qui ont de l'asthme et des allergies associées à cette maladie. La Société de l'asthme a pour vocation d'aider tous les enfants et adultes canadiens asthmatiques à vivre une vie active, libre de tout symptôme.

L'Alliance nationale des patients asthmatiques (ANPA) est un groupe de patients, de parents et de soignants qui soutiennent et défendent les personnes asthmatiques.



Cette étude a été rendue possible en partie grâce au soutien de Novartis Pharma Canada Inc., de Roche Canada et de Boston Scientific Ltd., par l'intermédiaire de subventions de formation versées à la Société canadienne de l'asthme.

© Société canadienne de l'asthme 2014
Organisation caritative enregistrée sous le numéro :
89853 7048 RR0001
124, rue Merton, bureau 401, Toronto (Ontario) Canada
M4S 2Z2
asthma.ca

This Report is available in English at asthma.ca