

L'ASTHME GRAVE

LE VÉCU DU PATIENT CANADIEN

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

RÉSUMÉ



Asthma.ca

Société canadienne de l'asthme

L'asthme grave : Le vécu du patient canadien

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

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique, qui se déclenche quand les bronches sont enflammées. Cette inflammation peut produire divers symptômes, dont une respiration sifflante, de l'essoufflement, de la toux et de l'oppression thoracique. Lorsque les crises sont moins graves, l'asthme peut se manifester sous forme de toux sèche et sifflante. Dans les cas les plus graves, les bronches s'obstruent jusqu'à ce que la personne ne puisse plus respirer.

« Mon premier spécialiste ne m'a pas fait participer à la prise de décision, mais je n'ai rien dit, parce que je croyais ne rien savoir et que c'était lui l'expert. »

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.

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 pays. 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.

Une étude sur l'asthme grave au Canada

L'asthme grave : Le vécu du patient canadien, étude supervisée par un comité de cliniciens et d'universitaires spécialisés dans l'AG et menée et publiée par la Société canadienne de l'asthme, s'est penchée sur les personnes atteintes d'AG 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. Cette étude a dégagé plusieurs constatations au sujet de l'impact de l'asthme grave sur la population canadienne.

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

- L'AG est un trouble de la santé qui se manifeste régulièrement et souvent subitement pour la plupart des personnes qui ont participé à l'étude de la SCA.
- 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.

Des diagnostics et des traitements inégaux nuisent à la qualité de la vie

- L'étude a établi que les professionnels de la santé ne sont pas tous capables de diagnostiquer l'asthme grave.
- La plupart des participants 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 évaluer 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 nouvelles thérapies.

Les patients ne sont pas équipés pour gérer la maladie

- La plupart des patients n'ont pas de plan de gestion écrit de leur asthme et beaucoup ne savent pas comment se soigner.
- Nombre de personnes atteintes d'asthme grave n'utilisent pas les dispositifs recommandés comme les chambres d'inhalation ou les débitmètres de pointe.

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. Ils sont nombreux (33,7 %) à 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.
- 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 %).

L'AG nuit à la qualité de la vie SA

- L'AG limite l'activité physique et 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 % ont dit que la maladie a nui « considérablement » à leur rendement au travail ou à l'école.
- L'asthme crée des barrières sociales pour certains patients et affecte aussi la famille. Les crises d'AG ont tendance à durer et à coûter cher.
- Pour beaucoup de patients, l'AG est une maladie qui nécessite des soins d'urgence.

« 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. »

À propos de l'étude

- L'asthme grave est une des formes d'asthme les plus méconnues et les moins étudiées.
- Pour étudier les questions de santé, d'économie et de société liées à l'asthme grave, la Société canadienne de l'asthme a mené une étude auprès de Canadiennes et de Canadiens pour en savoir davantage sur leur vécu en tant que personnes aux prises avec l'asthme grave. L'étude, qui comprend des entrevues en tête à tête et un questionnaire en ligne, a été menée durant l'été et l'automne 2013. Elle fait la lumière sur la façon dont l'asthme grave, qu'il soit contrôlé ou non, affecte la qualité de la vie, les attentes pour l'avenir, les préférences en termes de médicament et l'expérience du système de santé.
- Tous les participants à l'étude sont des Canadiens âgés d'au moins 18 ans qui souffrent d'asthme grave, contrôlé ou non. Tous les participants potentiels ont d'abord été évalués dans le cadre d'un processus de sélection strict, et seuls les participants potentiels qualifiés ont été interviewés.

LE VÉCU DU PATIENT ATTEINT D'ASTHME GRAVE

Toutes les personnes qui ont participé à cette étude souffrent d'AG. Beaucoup ont été diagnostiquées pendant l'enfance et la plupart avaient des problèmes de respiration dès le plus jeune âge. Comme une participante l'a expliqué, une grande partie de son enfance s'est passée à l'hôpital : « Jusqu'à l'âge de 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. »

« 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. »

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'asthme grave 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 ». 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. »

Qualité de la vie

L'AG est une maladie chronique qui limite les activités sociales et peut affecter la santé en général. Les personnes souffrant d'AG expliquent comment la maladie les isole — il est difficile d'avoir une vie sociale lorsque vous avez des crises imprévisibles et il est difficile de rester actif lorsque l'effort physique exacerbe la maladie.

Au fardeau physique s'ajoute souvent 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 asthme, car elle ne voulait pas que son patron croie qu'il puisse affecter son rendement. Une autre 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'asthme grave 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 pouvais mourir si je n'avais mon médicament sur moi, dit une participante. Maintenant, j'ai toujours peur d'avoir une crise, par exemple, d'être coincée dans le métro quand il fait chaud, je pourrais en mourir. »

Gérer l'asthme grave

Beaucoup de patients indiquent avoir essayé plusieurs médicaments pendant des années avant de trouver celui ou ceux qui leur permettraient de gérer leur asthme. Certains participants ont dit avoir passé jusqu'à sept années à expérimenter plusieurs traitements avant d'avoir trouvé le bon.

Le coût des médicaments cause du stress supplémentaire pour beaucoup de patients. Un nombre important 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 recommandés 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. »

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'asthme grave 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 était un important allié du patient atteint d'asthme grave. Ceux qui voient un éducateur certifié dans le domaine de l'asthme apprennent à gérer leur asthme et leur traitement et restent motivés.

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.

« Ce qui me frustré 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. »

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'asthme grave par le biais de programmes d'avantages sociaux améliorés
- Aménager l'environnement de travail pour les employés atteints d'asthme grave, 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.

Ce que souhaitent les personnes atteintes d'asthme grave

En général, les patients atteints d'asthme grave 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 %).

*« 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