



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

THESE

pour le DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

présentée et soutenue publiquement le 17 décembre 2012

par

Melle MAJED Kadija

Née le 23 Novembre 1985
A Lyon

**Education thérapeutique et asthme : enquête préliminaire auprès
de 27 sujets et élaboration d'un livret thérapeutique pour le patient
asthmatique**

JURY

M. TOD Michel, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

M. SPÄTH Hans-Martin, Maître de Conférences Universitaire

M. THOLLOT Pascal, Maître de Conférences Universitaire, Pharmacien d'officine

Mme JANOLY-DUMENIL Audrey, Praticien Hospitalier

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

- **Président de l'Université** M. François-Noël GILLY
- **Vice-Président du Conseil d'Administration** M. Hamda BEN HADID
- **Vice-Président du Conseil Scientifique** M. Germain GILLET
- **Vice-Président du Conseil des Etudes et de la Vie Universitaire** M. Philippe LALLE

Composantes de l'Université Claude Bernard Lyon 1

SANTE

- **UFR de Médecine Lyon Est** Directeur : M. Jérôme ETIENNE
- **UFR de Médecine Lyon Sud Charles Mérieux** Directeur : Mme Carole BURILLON
- **Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques** Directrice : Mme Christine VINCIGUERRA
- **UFR d'Odontologie** Directeur : M. Denis BOURGEOIS
- **Institut des Techniques de Réadaptation** Directeur : M. Yves MATILLON
- **Département de formation et centre de recherche en Biologie Humaine** Directeur : M. Pierre FARGE

SCIENCES ET TECHNOLOGIES

- **Faculté des Sciences et Technologies** Directeur : M. Fabien DE MARCHI
- **UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)** Directeur : M. Claude COLLIGNON
- **Ecole Polytechnique Universitaire de Lyon (ex ISTIL)** Directeur : M. Pascal FOURNIER
- **I.U.T. LYON 1** Directeur : M. Christophe VITON
- **Institut des Sciences Financières et d'Assurance (ISFA)** Directrice : Mme Véronique MAUME-DESCHAMPS
- **I.U.F.M.** Directeur : M. Alain MOUGNIOTTE

Octobre 2012

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1
ISPB -Faculté de Pharmacie Lyon
Directrice : Madame la Professeure Christine VINCIGUERRA
Directeurs Adjointes : Madame Stéphanie BRIANCON, Monsieur Philippe LAWTON,
Monsieur Pascal NEBOIS, Madame Stéphanie SENTIS, Monsieur Michel TOD

Directrice Administrative : Madame Patricia SILVEIRA

LISTE DES DEPARTEMENTS PEDAGOGIQUES

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE SCIENCES PHYSICO-CHIMIQUE ET PHARMACIE GALENIQUE

- **CHIMIE ANALYTIQUE, GENERALE, PHYSIQUE ET MINERALE**
Monsieur Jean-François SABOT (Pr)
Monsieur Alain BANNIER (MCU)
Monsieur Philippe BERNARD (MCU)
Madame Julie-Anne CHEMELLE (MCU)
Monsieur Raphaël TERREUX (MCU – HDR)
Monsieur Pierre TOULHOAT (Pr - PAST)

- **PHARMACIE GALENIQUE -COSMETOLOGIE**
Madame Stéphanie BRIANCON (Pr)
Madame Françoise FALSON (Pr)
Monsieur Hatem FESSI (Pr)
Madame Joëlle BARDON (MCU - HDR)
Madame Marie-Alexandrine BOLZINGER (MCU - HDR)
Madame Sandrine BOURGEOIS (MCU)
Madame Ghania HAMDY-DEGOBERT (MCU)
Monsieur Plamen KIRILOV (MCU)
Monsieur Fabrice PIROT (MCU - PH - HDR)
Monsieur Patrice SEBERT (MCU - HDR)

- **BIOPHYSIQUE**
Monsieur Richard COHEN (PU – PH)
Madame Laurence HEINRICH (MCU)
Monsieur David KRYZA (MCU – PH)
Madame Sophie LANCELOT (MCU - PH)
Monsieur Cyril PAILLER-MATTEI (MCU)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE PHARMACEUTIQUE DE SANTE PUBLIQUE

- **DROIT DE LA SANTE**
Monsieur François LOCHER (PU – PH)
Madame Valérie SIRANYAN (MCU)

- **ECONOMIE DE LA SANTE**
Madame Nora FERDJAOUI MOUMJID (MCU)
Monsieur Hans-Martin SPÄTH (MCU)
Madame Carole SIANI (MCU – HDR)

- **INFORMATION ET DOCUMENTATION**
Monsieur Pascal BADOR (MCU - HDR)

- **HYGIENE, NUTRITION, HYDROLOGIE ET ENVIRONNEMENT**
Madame Joëlle GOUDABLE (PU – PH)

- **DISPOSITIFS MEDICAUX**
Monsieur Gilles AULAGNER (PU – PH)
Monsieur Daniel HARTMANN (Pr)
- **QUALITOLOGIE – MANAGEMENT DE LA QUALITE**
Madame Alexandra CLAYER-MONTEMBAULT (MCU)
Monsieur François COMET (MCU)
Monsieur Vincent GROS (MCU PAST)
Madame Pascale PREYNAT (MCU PAST)
- **MATHEMATIQUES – STATISTIQUES**
Madame Claire BARDEL-DANJEAN (MCU)
Madame Marie-Aimée DRONNE (MCU)
Madame Marie-Paule PAULTRE (MCU - HDR)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE SCIENCES DU MEDICAMENT

- **CHIMIE ORGANIQUE**
Monsieur Pascal NEBOIS (Pr)
Madame Nadia WALCHSHOFER (Pr)
Monsieur Zouhair BOUAZIZ (MCU - HDR)
Madame Christelle MARMINON (MCU)
Madame Sylvie RADIX (MCU -HDR)
Monsieur Luc ROCHEBLAVE (MCU - HDR)
- **CHIMIE THERAPEUTIQUE**
Monsieur Roland BARRET (Pr)
Monsieur Marc LEBORGNE (Pr)
Monsieur Laurent ETTOUATI (MCU - HDR)
Monsieur Thierry LOMBERGET (MCU - HDR)
Madame Marie-Emmanuelle MILLION (MCU)
- **BOTANIQUE ET PHARMACOGNOSIE**
Madame Marie-Geneviève DIJOUX-FRANCA (Pr)
Madame Anne-Emmanuelle DE BETTIGNIES (MCU)
Madame Isabelle KERZAONI (MCU)
Monsieur Serge MICHALET (MCU)
- **PHARMACIE CLINIQUE, PHARMACOCINETIQUE ET EVALUATION DU MEDICAMENT**
Madame Roselyne BOULIEU (PU – PH)
Madame Magali BOLON-LARGER (MCU - PH)
Madame Céline PRUNET-SPANO (MCU)
Madame Catherine RIOUFÔL (MCU - PH)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE PHARMACOLOGIE, PHYSIOLOGIE ET TOXICOLOGIE

- **TOXICOLOGIE**
Monsieur Jérôme GUITTON (PU – PH)
Monsieur Bruno FOUILLET (MCU)
Madame Léa PAYEN (MCU -HDR)
Monsieur Sylvain GOUTELLE (AHU)
- **PHYSIOLOGIE**
Monsieur Christian BARRES (Pr)
Monsieur Daniel BENZONI (Pr)
Madame Kiao Ling LIU (MCU)
Monsieur Ming LO (MCU - HDR)

- **PHARMACOLOGIE**

Monsieur Bernard RENAUD (Pr)
Monsieur Michel TOD (PU – PH)
Monsieur Luc ZIMMER (PU – PH)
Madame Bernadette ASTIER (MCU - HDR)
Monsieur Roger BESANCON (MCU)
Madame Evelyne CHANUT (MCU)
Monsieur Nicola KUCZEWSKI (MCU)
Madame Dominique MARCEL-CHATELAIN (MCU - HDR)
Monsieur Olivier CATALA (Pr PAST)
Monsieur Pascal THOLLOT (MCU PAST)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES A

- **IMMUNOLOGIE**

Monsieur Jacques BIENVENU (PU – PH)
Madame Cécile BALTER-VEYSSEYRE (MCU - HDR)

- **HEMATOLOGIE ET CYTOLOGIE**

Madame Christine TROUILLOT-VINCIGUERRA (PU - PH)
Madame Brigitte DURAND (MCU - PH)
Monsieur Olivier ROUALDES (AHU)

- **MICROBIOLOGIE ET MYCOLOGIE FONDAMENTALE ET APPLIQUEE AUX BIOTECHNOLOGIE INDUSTRIELLES**

Monsieur Patrick BOIRON (Pr)
Madame Ghislaine DESCOURS (AHU)
Monsieur Jean FRENEY (PU – PH)
Madame Florence MORFIN (PU – PH)
Monsieur Didier BLAHA (MCU)
Madame Anne DOLEANS JORDHEIM (MCU)
Madame Emilie FROBERT (MCU - PH)
Madame Véronica RODRIGUEZ-NAVA (MCU)

- **PARASITOLOGIE, MYCOLOGIE MEDICALE**

Madame Anne-Françoise PETAVY (Pr)
Madame Nathalie ALLIOLI (MCU)
Madame Samira AZZOUZ-MAACHE (MCU - HDR)
Monsieur Philippe LAWTON (MCU - HDR)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES B

- **BIOCHIMIE – BIOLOGIE MOLECULAIRE - BIOTECHNOLOGIE**

Madame Pascale COHEN (Pr)
Monsieur Alain PUISIEUX (PU - PH)
Monsieur Karim CHIKH (MCU - PH)
Madame Carole FERRARO-PEYRET (MCU - PH)
Madame Caroline MOYRET-LALLE (MCU – HDR)
Madame Angélique MULARONI (MCU)
Madame Stéphanie SENTIS (MCU)
Monsieur Olivier MEURETTE (MCU)
Monsieur Benoît DUMONT (AHU)

- **BIOLOGIE CELLULAIRE**

Monsieur Michel PELANDAKIS (MCU - HDR)

- **INSTITUT DE PHARMACIE INDUSTRIELLE DE LYON**
 Monsieur Philippe LAWTON (MCU - HDR)
 Madame Angélique MULARONI (MCU)
 Monsieur Patrice SEBERT (MCU – HDR)
 Madame Valérie VOIRON (MCU - PAST)

- **Assistants hospitalo-universitaires sur plusieurs départements pédagogiques**
 Madame Emilie BLOND
 Madame Christelle MOUCHOUX
 Madame Florence RANCHON

- **Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche (ATER)**
 Monsieur Eyad AL MOUAZEN 85^{ème} section
 Monsieur Boyan GRIGOROV 87^{ème} section
 Madame Faiza LAREDJ 85^{ème} section
 Monsieur Wael ZEINYEH 86^{ème} section

Pr : Professeur

PU-PH : Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

MCU : Maître de Conférences des Universités

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier

HDR : Habilitation à Diriger des Recherches

AHU : Assistant Hospitalier Universitaire

PAST : Personnel Associé Temps Partiel

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury :

J'exprime mes profonds remerciements au professeur TOD Michel pour avoir accepté de juger ce travail et de présider le jury. Merci pour votre soutien et vos conseils, qui m'ont permis de finaliser cette thèse.

J'exprime mes profonds remerciements à mon directeur de thèse, le professeur SPÄTH Hans-Martin pour l'aide qu'il m'a apportée, pour sa patience et sa disponibilité. Son œil critique m'a été très précieux.

J'exprime mes profonds remerciements à M. THOLLOT pour son soutien et l'enthousiasme porté à ce travail. Merci de m'avoir fait l'honneur d'accepter de juger ce travail.

J'exprime mes profonds remerciements à Mme JANOLY-DUMENIL pour son intérêt et l'enthousiasme porté à ce travail. Merci de m'avoir fait l'honneur d'accepter de juger ce travail.

A ma famille :

A mes grands-parents qui nous ont quitté trop tôt.

A ma grand-mère, puisse-t-elle garder sa bonne santé encore longtemps.

A mes parents, qui sont les deux personnes les plus chaleureuses et courageuses que je connaisse. Merci pour leur soutien sans faille et leur amour.

A mon grand frère Foued, Alexandra, Zachou et..., qui même en ayant choisi de s'exiler sur une île paradisiaque, sont toujours là pour nous.

A mon grumeau, Smoum. Merci pour le ravitaillement en macarons et les dimanches-cinéma.

A Hager, qui sans exagérer, est ma p préférée. Sarang hae

A mes amis :

A la belle bande d'amitié : Toto, Alice, Clarisse, Cyril, sans qui il n'y aurait pas de Happy Ending.

A ma Binômette aventurière : un TP a suffi à créer le binôme parfait ! A nos boulettes et nos voyages à venir.

A mes Camarades : Schtroumpf grognon et ton mythique « ça me stresse! », Anto et ton optimisme sans borne. Merci à Alfred pour la biblio, en espérant que le double veto a été levé. Tous mes vœux de bonheur.

Au petit Cyril et à Buzz pour les après-midis thèse. Ne te décourage pas, tu es le prochain!

A Bizuth, Jack et Isa, et Miss cookie. Merci de tous ces bons moments passés ensemble.

A mes amies de toujours et Chickettes de premier ordre : Alsou, Raph et Flo.

A ma Sandy jolie pour ses heures intensives de B.U., les séances compulsives de shopping post-partiels et tout le reste.

A Elam, pour ta gentillesse et ton soutien. Merci de toujours m'encourager. Tous mes vœux de bonheur !

Merci à tous ceux qui m'ont suivi et aidé pendant cette thèse : Mme LAFAY, l'association Asthme et Allergies, Mme PARAT, l'école d'asthme de Lyon et la maison du souffle d'Aubervilliers, sans oublier tous ceux qui ont participé à l'étude.

Merci tout spécialement à Mme Christine VINCIGUERRA pour sa présence, son soutien et son enthousiasme au fil de ces années de Fac.

A mes proches tout simplement, pour tous les souvenirs que nous avons partagé et ce à venir. Merci de me supporter malgré mes défauts. Je suis reconnaissante et consciente de l'honneur que vous m'avez fait en croisant mon chemin.

Bien à vous.

<u>REMERCIEMENTS</u>	<u>7</u>
<u>TABLE DES FIGURES.....</u>	<u>14</u>
<u>TABLE DES TABLEAUX.....</u>	<u>14</u>
<u>TABLE DES ABREVIATIONS.....</u>	<u>15</u>
<u>INTRODUCTION.....</u>	<u>16</u>
<u>Partie 1 : Asthme.....</u>	<u>18</u>
<u>1 Définitions, classification et épidémiologie.....</u>	<u>18</u>
<u>1.1. Introduction.....</u>	<u>18</u>
1.1.1. Définitions :.....	18
1.1.2. Physiopathologie	18
1.1.3. Classification.....	20
1.1.3.1. Les différents degrés de sévérité.....	21
1.1.3.1.1. Stade 1 ou Intermittent	21
1.1.3.1.2. Stade 2 ou Persistant léger.....	22
1.1.3.1.3. Stade 3 ou Persistant modéré.....	22
1.1.3.1.4. Stade 4 ou Persistant sévère.....	23
1.1.3.2. Répartition de l'asthme en France selon sévérité	23
<u>1.2. Epidémiologie.....</u>	<u>24</u>
1.2.1. Monde.....	24
1.2.2. France	25
1.2.2.1. Prévalence	26
1.2.2.2. Sexe ratio	27
1.2.2.3. Hospitalisation	27
1.2.2.4. Mortalité.....	28
1.2.2.5. Coût.....	29
1.2.3. Interprétation des données épidémiologiques	30
<u>2 Etiologies.....</u>	<u>31</u>
<u>2.1. Allergies.....</u>	<u>32</u>
<u>2.2. Rôle des facteurs génétiques.....</u>	<u>34</u>
<u>2.3. Rôle des facteurs non allergiques.....</u>	<u>35</u>
2.3.1. Virus.....	35
2.3.2. Iatrogénie.....	36
2.3.3. La pollution de l'air.....	38
2.3.4. Autres facteurs favorisant la survenue de la crise	38

2.3.4.1.	L'effort	38
2.3.4.2.	Les autres cofacteurs	39
3	Diagnostic	39
3.1.	Clinique	39
3.2.	Spirométrie	40
3.2.1.	Volume Expiratoire Maximal Seconde	40
3.2.2.	Débit Expiratoire de Pointe	41
3.3.	Tests de provocation.....	42
3.4.	Tests liés aux allergies.....	43
3.5.	Enfants de moins de 5 ans	44
3.6.	Radiographie thoracique	45
4	Prise en charge	45
4.1.	Eviction de l'allergène	45
4.2.	La stratégie médicamenteuse	45
4.2.1.	Le traitement de crise	46
4.2.1.1.	Les β_2 -mimétiques à courte durée d'action.....	46
4.2.1.2.	Les anticholinergiques	48
4.2.2.	Traitement de fond	49
4.2.2.1.	Les corticoïdes	49
4.2.2.2.	Les β_2 -mimétiques à longue durée d'action.....	50
4.2.2.3.	Les bases xanthiques	51
4.2.2.4.	Les antileucotriènes	52
4.2.2.5.	Les cromones	53
4.2.2.6.	Les anticorps anti-IgE	53
4.2.2.7.	Les antihistaminiques.....	54
4.3.	Les thérapeutiques alternatives	54
4.4.	Suivi thérapeutique.....	55
5	Education thérapeutique du patient.....	57
5.1.	Définitions.....	57
5.1.1.	Le soigné	59
5.1.2.	L'équipe soignante	60
5.1.3.	L'entourage	61
5.2.	Objectifs pédagogiques	62
5.3.	Etat de l'art non exhaustif de l'ETP asthmatique	62

5.3.1.	Les écoles de l'asthme.....	63
5.3.2.	L'assurance maladie.....	64
5.3.3.	Les industries pharmaceutiques	65
5.3.4.	Le Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française.....	66
5.3.5.	L'association Asthme et Allergies	67
5.3.6.	L'ETP de proximité.....	68
Partie 2 : Enquête auprès de 27 asthmatiques et Livret thérapeutique		69
<u>1</u>	<u>Introduction.....</u>	<u>69</u>
<u>2</u>	<u>Matériels et méthodes :</u>	<u>69</u>
<u>2.1.</u>	<u>Choix de la méthodologie de questionnement</u>	<u>69</u>
<u>2.2.</u>	<u>Elaboration du questionnaire.....</u>	<u>70</u>
<u>2.3.</u>	<u>Constitution de l'échantillon</u>	<u>72</u>
<u>2.4.</u>	<u>Test.....</u>	<u>73</u>
2.4.1.	Objectifs	73
2.4.2.	Résultats	73
2.4.3.	Conclusion du test	74
<u>3</u>	<u>Résultats.....</u>	<u>75</u>
<u>3.1.</u>	<u>Analyse des données</u>	<u>75</u>
<u>3.2.</u>	<u>Connaissance de son état.....</u>	<u>76</u>
3.2.1.	Etiologies et facteurs de risques	76
3.2.2.	Stade de sévérité.....	77
3.2.3.	Distinction traitement crise et traitement de fond	78
3.2.4.	Les inhalateurs.....	79
3.2.4.1.	Usage et démonstration du fonctionnement.....	79
3.2.4.2.	Description de l'utilisation.....	80
3.2.4.3.	Entretien de l'appareil.....	80
3.2.5.	Les effets secondaires.....	80
3.2.6.	L'oubli de prise	81
3.2.7.	Les risques du sous-dosage	84
3.2.8.	La crise	84
3.2.8.1.	Les prodromes.....	84
3.2.8.2.	Fréquence	86
3.2.8.3.	Gestion de la crise	87
3.2.9.	Le ressenti	88

3.2.9.1.	Impact de l’asthme sur le quotidien et la qualité de vie.....	88
3.2.9.2.	Rapport avec le médicament.....	89
3.2.10.	Carnet de bord	89
3.2.11.	Surveillance	90
3.2.12.	ETP	92
3.2.12.1.	Connaissance de la notion d’ETP:	92
3.2.12.2.	Participants.....	93
3.2.12.3.	Les éducateurs.....	94
3.2.12.4.	Les apports de l’ETP.....	95
<u>3.3.</u>	<u>S’informer</u>	<u>96</u>
3.3.1.	Les sources de l’information	96
3.3.2.	La nature de l’information.....	98
<u>3.4.</u>	<u>Le livret thérapeutique</u>	<u>99</u>
<u>4</u>	<u>Discussion.....</u>	<u>101</u>
<u>4.1.</u>	<u>Les limites de l’étude</u>	<u>101</u>
4.1.1.	La forme auto-questionnaire	101
4.1.2.	Le nombre de participants	102
4.1.3.	Les biais de sélection.....	102
4.1.3.1.	Biais de recrutement	102
4.1.3.2.	Biais de non-réponse.....	102
4.1.4.	Représentativité.....	103
4.1.4.1.	Représentativité de l’échantillon.....	103
4.1.4.2.	Conséquences sur les résultats de l’étude	103
4.1.4.2.1.	L’âge.....	103
4.1.4.2.2.	La sévérité.....	104
4.1.4.2.3.	L’ETP	104
4.1.5.	Bilan des limites de l’étude	105
<u>4.2.</u>	<u>Les points forts.....</u>	<u>105</u>
4.2.1.	L’enquête préliminaire	105
4.2.2.	Le ressenti du patient.....	106
4.2.3.	ETP : une notion méconnue	108
4.2.4.	Les libéraux : acteurs privilégiés de la stratégie locale d’ETP	108
4.2.5.	Justification de la création du carnet	110
<u>4.3.</u>	<u>Le livret thérapeutique</u>	<u>111</u>

4.3.1.	Définir les objectifs	111
4.3.2.	Le traitement	112
4.3.3.	Les dispositifs inhalations	113
4.3.4.	Surdosage et sous-dosage.....	114
4.3.5.	La crise	115
4.3.5.1.	Les signes annonciateurs.....	115
4.3.5.2.	L'attitude à avoir en cas de crise.....	116
4.3.5.3.	Le carnet de crise	117
4.3.6.	Le Peak-flow	118
4.3.7.	Test de contrôle	119
4.3.8.	Surveillance.....	120
4.3.8.1.	Rappel des surveillances à effectuer selon le stade	120
4.3.8.2.	Tableau de suivi	120
4.3.9.	Quelques conseils pratiques	121
4.3.9.1.	La toux hors crise.....	122
4.3.9.2.	Phytothérapie et Aromathérapie	123
4.3.9.3.	Le sport	124
4.3.9.4.	En voyage.....	125
4.3.10.	Mes contacts	126
4.4.	<u>Perspectives</u>	<u>126</u>
4.4.1.	Enquête analytique	127
4.4.2.	Test du carnet	127
<u>CONCLUSIONS.....</u>		<u>128</u>
<u>ANNEXES</u>		<u>130</u>
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>		<u>141</u>

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Coupe du tissu bronchique chez le sujet sain et chez le sujet asthmatique	19
Figure 2 : Répartition des asthmatiques en France en fonction du degré de sévérité	24
Figure 3 : Prévalence de l'asthme à l'échelle mondiale	25
Figure 4 : Prévalence des patients régulièrement traités par anti-asthmatiques, en France	26
Figure 5 : Nombre de crises d'asthme de mars 2011 à avril 2011	32
Figure 6 : Mécanisme d'action de l'Aspirine lors d'un syndrome de Fernand Widal	37
Figure 7 : Variation de la VEMS chez un sujet sain et chez un sujet asthmatique	40
Figure 8 : Débitmètre de pointe ou Peak-flow	41
Figure 9 : Variation du DEP chez un sujet sain et chez un sujet asthmatique	42
Figure 10 : Mécanisme d'action des β_2 -mimétiques.....	47
Figure 11 : Mécanisme d'action des anticholinergiques.....	48
Figure 12 : Mécanisme d'action des corticoïdes.....	49
Figure 13 : Mécanisme d'action des bases xanthiques	51
Figure 14 : Mécanisme d'action des anti-leucotriènes	52
Figure 15 : Mécanisme d'action du XOLAIR®	54
Figure 16 : Facteurs responsables de la crise d'asthme	76
Figure 17 : Répartition de l'échantillon selon le degré de sévérité.....	78
Figure 18 : Personne ayant fait la démonstration de l'utilisation de l'inhalateur	80
Figure 19 : Fréquence de l'oubli de prise médicamenteuse.....	82
Figure 20 : Les raisons de l'oubli de prise.....	83
Figure 21 : Symptômes ressentis dans les heures précédant la crise	85
Figure 22 : Fréquence des crises	86
Figure 23 : Pourcentage de sujets tenant un carnet de crise	90
Figure 24 : Taux de consultation pour le suivi.....	91
Figure 25 : Professionnel de santé consulté, dans les 6 derniers mois, pour le suivi.....	92
Figure 26 : Nombre de personnes ayant participé à un programme d'ETP.....	94
Figure 27 : Personnes impliquées dans les séances d'ETP.....	95
Figure 28 : Nombre de personnes ayant déjà fait des recherches sur l'asthme.	96
Figure 29 : Sources de l'information sollicitées	97
Figure 30 : Nature de la source internet utilisée.....	97
Figure 31 : Nature de l'information.....	99
Figure 32 : Nombre d'asthmatiques intéressés par la création du livret thérapeutique.....	100
Figure 33 : Les attentes concernant le livret thérapeutique.....	101

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Tableau synthétique des caractéristiques des 4 degrés de sévérité de l'asthme....	21
Tableau 2 : Evolution du taux de mortalité selon l'âge et le sexe, entre 2000 et 2005	29

TABLE DES ABREVIATIONS

AINS : Anti-inflammatoire non stéroïdien
AMM : Autorisation de mise sur le marché
ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
Anti-H1: Anti-histaminique de type 1
ARS : Agence régionale de santé
BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive
CESPHARM : Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française
COX : Cyclo-oxygénase
CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie
CREDES : Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé
CSI : Corticostéroïde inhalé
CSP : Code de santé publique
DEP : Débit expiratoire de pointe
DGS : Direction générale de la santé
EFR : Exploration fonctionnelle respiratoire
ESPS : Enquête santé et protection sociale
ETP : Education thérapeutique du patient
GINA : Global initiative for asthma
HAS : Haute autorité de santé
HPST : Hôpital, patients, santé, territoires
HRB/HRBNS : Hyperréactivité bronchique non spécifique
IgE : Immunoglobuline E
INCa : Institut national du cancer
INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
IRDES : Institut de recherche et documentation en économie de la santé
LOX : Lipo-oxygénase
LP : Libération prolongée
OMS : Organisation mondiale de la santé
PAI : Projet d'Accueil Individualisé
QCM : Questions à choix multiples
QROC : Questions à réponses ouvertes et courtes
VEM6 : Volume expiratoire maximal à 6 secondes
VEMS : Volume expiratoire maximal par seconde
VIH : Virus de l'immunodéficience humaine
VRS : Virus respiratoire syncytial

INTRODUCTION

L'asthme concerne 235 millions de personnes dans le monde, et 3,5 millions rien qu'en France (1). De par sa prévalence élevée, sa mortalité souvent évitable et ses coûts économiques, l'asthme est un enjeu contemporain majeur de santé publique.

Par la loi de santé publique du 9 août 2004, le gouvernement français confirme que l'asthme est une priorité. L'objectif est de réduire de 20 % la fréquence des crises d'asthme nécessitant une hospitalisation et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Au jour d'aujourd'hui, le nombre d'hospitalisations pour asthme a certes diminué, mais il reste élevé, d'où la nécessité d'adapter la stratégie thérapeutique pour un contrôle plus efficace.

L'article 84 de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009) inscrit officiellement l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le Code de la santé publique (CSP) et l'intègre dans le parcours de soins du patient. L'article L5125-1-1-A précise que les rôles « des pharmaciens d'officine [...] peuvent (désormais) participer à l'éducation thérapeutique et aux actions d'accompagnement de patients définies aux articles L. 1161-1 à L. 1161-5.» (2)

Dans ce contexte propice à l'amélioration de la prise en charge du patient asthmatique, notre travail s'est porté sur l'élaboration d'un support éducatif destiné aux asthmatiques de tous âges et de tous stades : le livret thérapeutique pour le patient asthmatique. Afin de déterminer les besoins et les attentes des patients, une enquête a été menée au préalable auprès de 27 asthmatiques.

Dans une première partie de ce travail de thèse, nous dresserons d'abord une revue bibliographique de l'asthme, avant de nous intéresser à la notion d'éducation thérapeutique et d'établir un état de l'art non exhaustif de l'éducation thérapeutique dans l'asthme. Cette partie nous servira de base pour la seconde moitié de la thèse, qui s'intéressera à la réalisation de l'enquête préliminaire et l'élaboration du livret thérapeutique. La seconde partie suit un plan IMRED (Introduction, Matériel et Méthodes, Résultats Et Discussion).

Partie 1 : Asthme

1 Définitions, classification et épidémiologie

1.1. Introduction

1.1.1. Définitions :

La Haute Autorité de Santé définit l'asthme, pour l'enfant de moins de 36 mois, par « la répétition – au moins trois fois depuis la naissance – d'épisodes dyspnéiques avec râles sibilants. La toux ou les sifflements récidivants à prédominance nocturne orientent le diagnostic». (3)

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le décrit comme « une maladie chronique qui se caractérise par des crises récurrentes où l'on observe des difficultés respiratoires et une respiration sifflante et dont la gravité et la fréquence varient d'une personne à l'autre. Les symptômes peuvent se manifester plusieurs fois par jour ou par semaine et s'aggravent chez certains sujets lors d'un effort physique ou pendant la nuit. » (1)

1.1.2. Physiopathologie

L'étymologie grecque asthma signifie « respiration difficile », ce qui caractérise assez bien la symptomatologie.

L'asthme est une maladie chronique des voies respiratoires, qui implique plusieurs évènements pathologiques, notamment un phénomène inflammatoire et une bronchoconstriction sur un terrain favorable (atopie, génétique, infection...).

Chez le patient asthmatique, de nombreuses modifications histologiques sont présentes (4). L'épithélium bronchique est altéré et sa membrane basale s'épaissit.

Suite au contact avec des éléments déclenchant, les voies aériennes sensibles vont devenir hyper-réactives. Le tissu bronchique fragilisé va être le siège d'une réaction inflammatoire importante. Concrètement, cela correspond à une augmentation de la perméabilité capillaire et à une vasodilatation, suivi d'une extravasation des cellules inflammatoires (des simples médiateurs histaminiques aux infiltrats de mastocytes et d'éosinophiles).

Au niveau des bronchioles, on note une striction excessive réduisant ainsi le diamètre des voies respiratoires et donc le débit de circulation de l'air. La paroi interne des bronchioles, quant à elle, est responsable d'une hypersécrétion de mucus. (**Figure 1**)

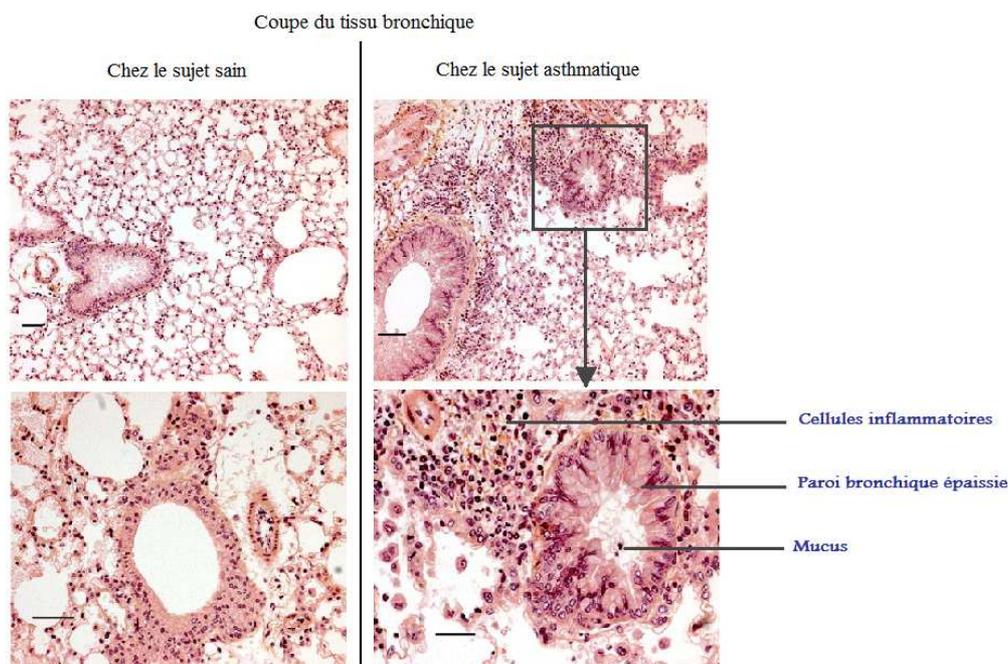


Figure 1 : Coupe du tissu bronchique chez le sujet sain (à gauche) et chez le sujet asthmatique (à droite)
(4)

Les bronches étant encombrées, le patient va essayer d'évacuer ce trop-plein de mucus, ce qui se traduit cliniquement par une toux sèche persistante. Cette toux se manifeste le plus souvent la nuit ou pendant l'effort.

Les symptômes retrouvés sont donc une respiration difficile et sifflante, un essoufflement important et une sensation d'oppression thoracique. L'ensemble de ces événements pathologiques constitue la crise d'asthme.

1.1.3. Classification

Les recommandations de National Heart Blood and Lung Institute et de National Asthma Education and Prevention Program, dont découlent les recommandations actuelles du GINA définissent les paramètres à utiliser pour classer les différents degrés de l'asthme. Le but étant de déterminer la sévérité de l'asthme afin d'adapter le traitement en fonction de l'atteinte. La classification officielle repose sur des données subjectives comme la clinique, la fréquence de la toux, son caractère diurne et/ou nocturne, son intensité, l'impact sur le quotidien sous forme d'évaluation de la gêne occasionnée, mais aussi des mesures objectives spirométriques tels que le DEP et VEMS.

4 stades d'asthme ont été définis en fonction de la sévérité d'atteinte : le stade 1 ou intermittent, le stade 2 ou persistant léger, le stade 3 ou persistant modéré et le stade 4 ou persistant sévère.

Cette hiérarchisation est cependant très discutée, car elle ne prend pas en compte la mesure de l'efficacité du traitement ou la maîtrise de la symptomatologie bien que cela soit un objectif des recommandations. Une étude de Cowen and *al.* estime même que le rapport entre la clinique et la spirométrie est souvent peu, voire même non significatif (5).

D'autres études veulent améliorer la fiabilité de cette classification en ajoutant un nouveau paramètre, le dosage des IgE et ce afin d'objectiver le degré d'inflammation bronchique (6) (7). Cela pourrait être intéressant de pouvoir mesurer l'inflammation et l'éventuelle pertinence des corticoïdes inhalés chez les patients asymptomatiques, dont la fonction respiratoire est amoindrie.

1.1.3.1. Les différents degrés de sévérité

Classification de l'asthme avant traitement				
Stade	1	2	3	4
Asthme	Intermittent	Persistant léger	Persistant modéré	Persistant sévère
Symptomatologie	Symptômes diurnes	< 1 fois/semaine	> 1 fois/semaine < 1 fois/jour	Quotidiens
	Symptômes nocturnes	< 2 fois/mois	> 2 fois/mois	> 1 fois/semaine
	Exacerbations	Brèves	Pouvant affecter le sommeil	Affectant le sommeil
	Limitation d'activité	Non	Possible	Oui
Δ VEMS	80 %	80 %	[60 - 80 %]	60 %
Δ DEP	< 20%	20-30 %	> 30 %	> 30 %

Tableau 1 : Tableau synthétique des caractéristiques des 4 degrés de sévérité de l'asthme. (8)

1.1.3.1.1. Stade 1 ou Intermittent

La prévalence rapportée à la population générale pour le premier stade est de 4,6 % (8). Ce stade correspond à une population qui ne présente pas d'exacerbations ou très peu. Ces exacerbations sont de courte durée. Les symptômes sont d'au moins 1 fois par semaine et les symptômes nocturnes inférieurs à 2 fois par mois.

D'un point de vue histologique, les modifications structurales sont bien présentes avec une intensité moindre, mais non spécifiques.

1.1.3.1.2. Stade 2 ou Persistant léger

La prévalence rapportée à la population générale du stade persistant léger est dans ce cas de 1,1 %. (8) Il se caractérise par des symptômes diurnes plus nombreux, mais pas encore quotidiens. Quant aux manifestations nocturnes, la fréquence est supérieure à 2 épisodes par mois. Les exacerbations étant plus prononcées, elles peuvent survenir de nuit. La limitation à l'activité est un autre critère retrouvé.

L'inflammation, constante au niveau bronchique, a des conséquences plus importantes et s'accompagne de variations histologiques plus affirmées (9). Les modifications cytologiques étant non spécifiques, elles se manifestent différemment chez chaque asthmatique.

A noter qu'on retrouve couramment dans la littérature la notion d'« asthme léger ». Bien qu'il n'y ait pas de définition officielle, ces termes englobent à la fois le stade intermittent et le stade persistant léger.

1.1.3.1.3. Stade 3 ou Persistant modéré

Le stade persistant modéré représente 0,4 % de la population générale (8). A ce stade, les symptômes diurnes sont alors devenus quotidiens et les symptômes nocturnes hebdomadaires. Les exacerbations ont des répercussions importantes sur le sommeil.

Ce stade est visible par un changement important de la spirométrie. La variation de la VEMS (VEMS patient rapporté au VEMS théorique) passe en deçà des 80% et la variation du DEP est en général supérieure à 30 %, contre 20% dans les stades précédents. Cela se manifeste aussi par une forte limitation de l'activité (10).

1.1.3.1.4. Stade 4 ou Persistant sévère

La prévalence de ce stade est de 0,4 % (8). Cliniquement parlant, les symptômes diurnes quotidiens s'ajoutent aux symptômes nocturnes dont la fréquence est encore une fois augmentée. Les activités quotidiennes et habituelles deviennent pénibles avec une limitation plus sévère. La variation du VEMS est alors de 60 % et celle du DEP au dessus de 30 %.

Selon les pays, on estime que 5 à 10 % des asthmatiques présentent une détérioration progressive et irréversible de leur fonction respiratoire. En plus des autres modifications histologiques, on observe des infiltrats de polynucléaires neutrophiles au niveau bronchique.

1.1.3.2. Répartition de l'asthme en France selon sévérité

Le rapport du Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé (CREDES) paru en 2000, qui se base sur les informations recueillies en 1998, établit que 49% des asthmatiques sont des intermittents, 29% sont des persistants légers, 11% des persistants modérés et 10% des persistants sévères. Ce même organisme, renommé en 2004 l'institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), a rendu un autre rapport en 2011. On observe une nouvelle distribution des asthmatiques.

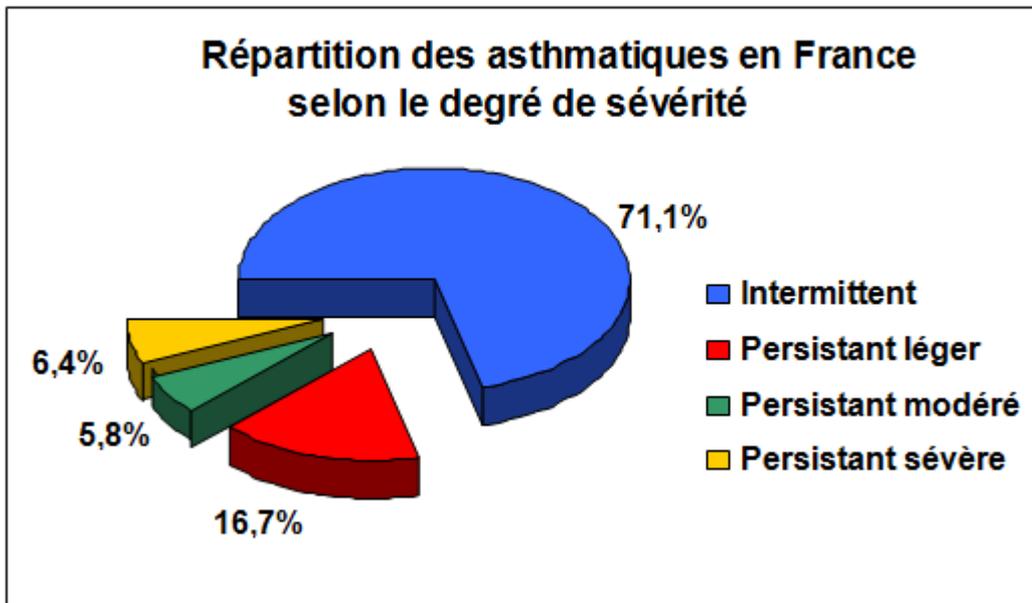


Figure 2 : Répartition des asthmatiques en France en fonction du degré de sévérité

La répartition estimée à 71,1% d'asthme intermittent, 16,7% d'asthme persistant léger, 5,8% d'asthme persistant modéré et 6,4% d'asthme persistant sévère, traduit une stabilisation des états modérés à sévères de la maladie (**Figure 2**) (8). Plus qu'un indicateur de l'évolution de la maladie, on peut interpréter cela comme un meilleur contrôle de l'asthme et de ses exacerbations, des traitements plus efficaces, et un réel investissement du soigné et de l'équipe soignante.

1.2. Epidémiologie

1.2.1. Monde

Le poids humain et économique associé à cette affection est lourd. L'asthme touche un grand nombre de personnes dans le monde. La maladie ne se limite pas qu'aux pays fortement industrialisés (11). Elle s'étend à tous les pays, selon un degré d'atteinte différent. Le graphique nous le montre bien (**Figure 3**). Toutes les prévalences n'étant pas évaluées selon les mêmes critères selon le pays, certaines données sont manquantes.

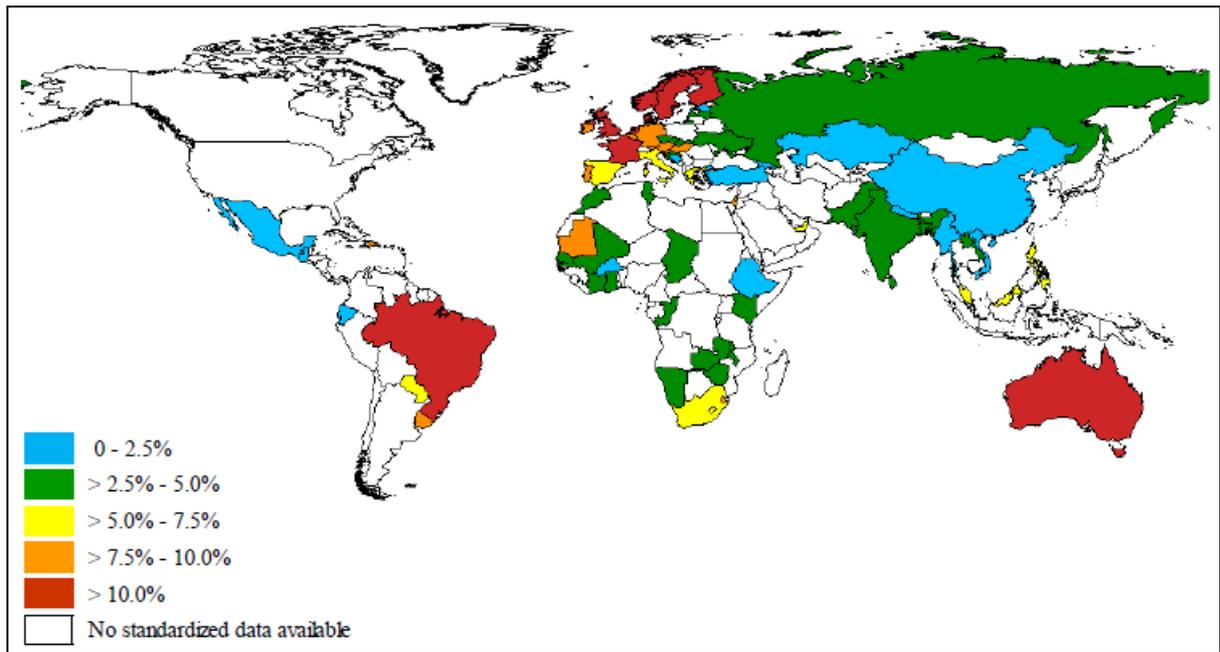


Figure 3 : Prévalence de l'asthme à l'échelle mondiale (11)

Si l'OMS ne répertoriait que 100 à 150 millions asthmatiques dans le monde en 2004 (12), au jour d'aujourd'hui leur nombre a quasiment doublé. 235 millions de personnes dans le monde souffre de cette maladie.

Ce nombre devra être revu à la hausse dans les années à venir, car tous les signes épidémiologiques nous alertent d'une forte augmentation de la proportion d'asthmatiques. En se basant sur la population urbaine de 2004 et la projection de 2025, on considère qu'en 2025, 100 millions d'asthmatiques supplémentaires s'ajouteront au nombre actuel. Cette hausse serait corrélée avec un accroissement des hypersensibilités (8).

1.2.2. France

D'après les derniers chiffres de l'OMS, la France comptabiliserait 3,5 millions d'asthmatiques. Un tiers des patients sont des enfants.

1.2.2.1. Prévalence

6,7 % de la population prend régulièrement des traitements concernant l'asthme (contre 5,8% en 1998) et 10,2 % de la population a pris un traitement antiasthmatique à un moment quelconque de sa vie (contre 6,2% en 1998) (8). Actuellement, 6,2% à 9% des enfants et 5,4% à 8,6 % des adultes sont touchés par cette maladie (12).

Une étude menée par l'Assurance Maladie révèle des disparités dans la localisation des asthmatiques (13) . Cette étude se base sur les données recueillies auprès des assurés sociaux dont l'âge est compris entre 5 et 44 ans, et qui consomment au moins trois fois des antiasthmatiques dans l'année. La répartition des patients traités est très inégale selon les régions (**Figure 4**). Une forte prédominance d'asthmatiques se dégage dans le Nord et l'Ouest de la France. Dans ces zones, la prévalence standardisée, estimée via la consommation d'au moins 3 anti-asthmatiques, est supérieure à la moyenne nationale (2,7%), à l'inverse de la façade Est.

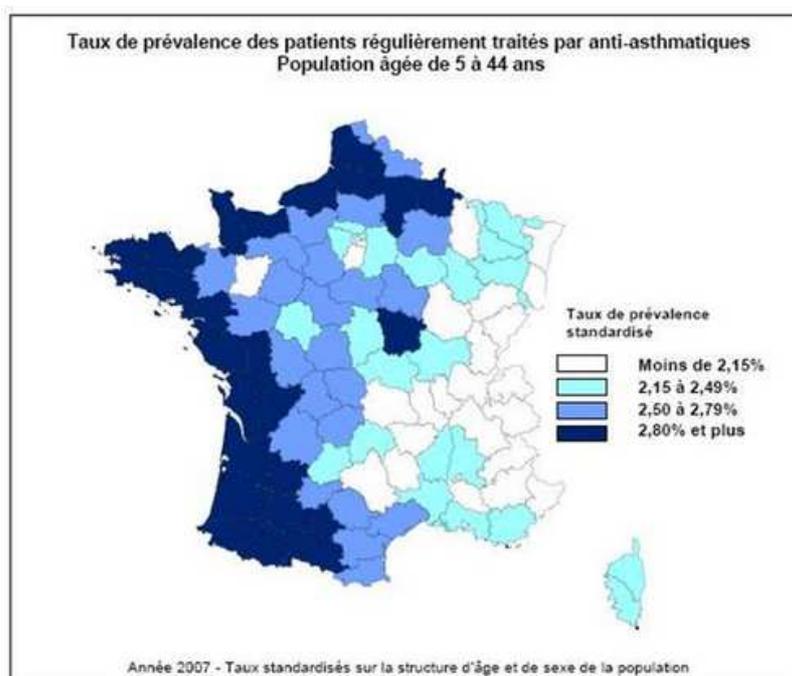


Figure 4 : Taux de prévalence standardisé chez les [5 à 44 ans], consommant des antiasthmatiques au moins trois fois dans l'année, en France (13)

1.2.2.2. Sexe ratio

Dans la petite enfance, on observe une plus forte proportion d'asthmatiques chez le sexe masculin (entre 5 et 10 ans : 10,2 % des garçons pour seulement 7,1% des filles), puis les chiffres s'inversent après l'adolescence avec une prédominance pour la gente féminine (exemple : pour la tranche des 40-49 ans, la prévalence des asthmatiques correspond à 4,6% des hommes pour 6,1% des femmes) (8).

1.2.2.3. Hospitalisation

Les données recueillies par le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) portant sur le nombre d'hospitalisations directement imputable à l'asthme sur la période 1998-2007, nous montrent que globalement le taux d'hospitalisation a diminué (14). On estime le nombre d'hospitalisation annuel à 15 000 (15). La durée moyenne est de 2,8 jours (16). Cette moyenne varie avec l'âge du patient : en effet les plus jeunes patients ont tendance à effectuer des courts séjours (5-9ans : 1,6 jours) contrairement à leurs aînés (6,7 jours chez les 65 ans ou plus).

Si l'on observe une homogénéité d'évolution chez les adolescents et les adultes, tout âge confondu, tendant à diminuer puis à se stabiliser, il n'en est pas de même pour les patients plus jeunes. En effet, pour les enfants de moins de 10 ans, la diminution n'est pas probante et on note même une augmentation des séjours à l'hôpital pour les enfants de 0 à 4 ans. Quant aux enfants de plus de 10 ans, le taux tend vers une baisse annuelle de -3,8% en moyenne.

Dans le cadre d'une étude ciblant plus particulièrement les jeunes patients, l'équipe de Fuhrmana et *al.* s'est intéressée à comptabiliser le nombre de réadmissions pour asthme aigu sur une période d'un an (novembre 2006 – novembre 2007) (17). Dans les 14 hôpitaux inclus

dans cette étude, 727 hospitalisations ont été recensées. L'analyse des résultats montrent que 1/4 des cas correspondent à des premières crises, donc à un asthme non détecté auparavant. Et cela signifie donc que dans 3/4 des cas, les asthmatiques sont connus des services. Ils ne décrivent cependant pas combien de ces crises auraient pu être évitées.

1.2.2.4. Mortalité

En France, l'asthme est encore parmi les causes directes de décès bien que cette mortalité soit qualifiée d'évitable dans un grand nombre de cas. Dans le monde, on estime à 250 000 par an le nombre de décès dû à l'asthme (10). Chaque année en France, 1000 décès sont imputables à l'asthme. Le taux de mortalité est calculé à 1,3 décès pour 100 000 hommes et de 2,0 pour 100 000 femmes. Si l'on s'attarde sur les données recueillis au cours de ces dernières années, on note une baisse significative du taux de mortalité. Tous sexes et âges confondus, le taux de mortalité a varié de -11,3 % par an entre 2000 et 2006 (18). Si par le passé les hommes étaient plus touchés que les femmes, depuis 2000, cette tendance s'est inversée.

De plus, on remarque une évolution dans le même sens entre l'âge des patients et le taux de mortalité par asthme (**Tableau 2**). Les sujets de plus de 65 ans sont les plus touchés (65-74 ans : 54,5 % ; 75 ans ou plus : 70,2 %). La moyenne d'âge était de 78 ans entre 2000 et 2006 (16).

Évolution des taux spécifiques de mortalité par asthme selon l'âge et le sexe (pour 100 000 habitants), 2000-2005 (données CépiDc, Inserm).

Âge (en années)	Sexe	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Variation annuelle moyenne (en %)
< 15	Hommes	0,2	0,2	0,1	0,1	0,0	0,1	- 27,4*
	Femmes	0,1	0,1	0,1	0,0	0,0	0,1	- 5,5
15-24		0,2	0,3	0,2	0,1	0,1	0,2	- 11,2
25-34		0,3	0,4	0,3	0,2	0,2	0,2	- 11,7
35-44		0,7	0,6	0,6	0,5	0,4	0,4	- 11,2***
45-54		1,6	1,5	1,3	1,0	1,0	0,9	- 11,4**
55-64		2,7	2,6	1,9	1,8	1,8	1,5	- 10,7**
65-74		6,4	5,0	4,7	4,6	3,8	3,4	- 10,7**
≥ 75	Hommes	19,1	17,3	14,2	14,0	9,0	9,6	- 14,4**
	Femmes	20,5	18,0	19,3	20,4	15,6	16,9	- 3,7

* p<0,05 ; ** p<0,01 ; *** p<0,0001.

Tableau 2 : Evolution du taux de mortalité selon l'âge et le sexe, entre 2000 et 2005

Il faut tout de même être prudent avec ces résultats, car l'étude présente des limites notamment pour les sujets plus âgés. L'asthme est beaucoup moins diagnostiqué chez la personne âgée. Cela vient du fait que l'asthme est souvent sous-diagnostiqué en pensant à tort qu'il est « normal » pour une personne d'un certain âge de tousser. De plus, l'asthme est fréquemment confondu avec d'autres maladies respiratoires, notamment avec la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Ces données peuvent donc comporter des erreurs si les causes de décès ne sont pas identifiées correctement.

1.2.2.5. Coût

Pour la France, les frais de santé pour l'asthme sont évalués à 1,5 milliards d'euros par an. Cela n'est certes pas comparable avec l'enveloppe mondiale, qui serait supérieure au coût de la tuberculose et de l'infection à VIH réunis, cependant le coût n'en reste pas moins significatif (12). Dans son étude, l'équipe de Gadenne et *al.* a pu modéliser les dépenses dues à cette affection, pour en arriver à ce résultat : le coût annuel de la prise en charge par patient asthmatique, en France, est de 631 ± 299 euros (19). Les patients stables dépensent en moyenne 298 euros par an, s'il n'y a pas de complications, ni de nécessité d'hospitalisation

dans l'année. En opposition, s'il y a une crise dans l'année, le coût s'élève à 1052 euros par an, soit un coût plus de 3 fois plus onéreux.

Les données recueillies lors de l'Enquête Santé et Protection Sociale (ESPS) recoupées à celles de l'assurance maladie rehaussent le coût précédemment établi. La dépense totale des soins ambulatoires des asthmatiques s'élève à 1 605 € par an, en moyenne, contre 1 100 € pour les non-asthmatiques. 434 € (soit 36%) sont des coûts médicaux directs imputables à l'asthme, les 756 € restants étant des coûts associés (examens complémentaires, consultations hospitalières, cures thermales...). Parmi les coûts propres à l'asthme, 65 % correspondent aux antiasthmatiques de premier ordre (β 2 mimétiques, corticoïdes inhalés et oraux), loin devant les traitements secondaires (antileucotriènes et autres : 26 €) et les adjuvants (antiallergiques, antibiotiques, vaccins : 53 €).

La prise en charge est encore plus onéreuse lorsque le patient a été hospitalisé : elle atteint alors les 3 811 €. Le coût augmente avec la sévérité et l'état de non-contrôle. Des travaux similaires, réalisés à partir des données nationales et internationales, viennent confirmer ces résultats et permettent de montrer l'intérêt économique d'une meilleure prise en charge en ambulatoire.

1.2.3. Interprétation des données épidémiologiques

L'asthme est un problème majeur de santé publique, ne serait-ce que par sa prévalence, sa mortalité souvent évitable et les coûts générés. Ces dernières années, beaucoup d'améliorations ont été mises en place afin de réduire ces marqueurs épidémiologiques. L'établissement de recommandations médicales de 1990 à 2000 est le témoin d'une prise de conscience des autorités nationales. Cela a permis d'aller plus loin dans la réflexion et

d'aboutir à un plan « Asthme 2009 - 2013 » et à une circulaire datant d'Avril 2002 (10). Sur le plan international, the Global Initiative for Asthma (GINA), programme de collaboration des institutions nationales et de l'OMS, permet l'harmonisation des dernières données et instructions, portant notamment sur traitement de l'asthme. Mis sur le marché depuis 2001, les corticoïdes inhalés amélioreraient l'observance. D'où les préconisations de 2006, d'adapter le traitement au contrôle de la maladie plutôt qu'au stade de sévérité. Il a été démontré que l'association d'un corticoïde inhalé (CSI) et d'un bêta-2 mimétique à longue durée d'action permettait un contrôle plus efficace que lors d'une monothérapie par CSI (20). Il en ressort une connaissance et un programme de sensibilisation plus adapté et plus développé, mais aussi une conscience plus accrue de la population asthmatique, elle-même.

Malgré tout cela, des efforts sont encore à fournir. Selon un sondage IRDES, 6 asthmatiques sur 10 sont insuffisamment contrôlés : 46 % partiellement et 15 % non contrôlés (8).

Il est évident qu'il y a un problème sous-jacent. Une meilleure évaluation de l'efficacité des traitements, et plus généralement, une prise en charge adaptée au patient pour une gestion optimale des risques et des coûts. Cela passe aussi par un développement de l'éducation thérapeutique, permettant au patient, d'être d'une part plus responsable et d'autre part plus actif dans sa prise en charge.

2 Etiologies

Déterminer les étiologies de l'asthme semble complexe tant les facteurs de risques sont divers et les mécanismes d'apparition variables d'une personne à l'autre. Bien qu'au jour

d'aujourd'hui, toutes les causes ne soient pas encore élucidées, l'origine multifactorielle de la maladie ne laisse aucun doute (21).

2.1. Allergies

Le terrain atopique est un facteur retrouvé dans 90% des cas, soit 70 à 80% des asthmes de l'adulte et 95% des asthmes de l'enfant (22).

Ainsi si l'on prend une période propice aux allergies comme la saison pollinique, les réseaux sentinelles relèvent une importante augmentation du nombre de crises d'asthme (**Figure 5**) (23). Ci-dessous une cartographie du nombre de crises d'asthme durant la période de mars 2011 à avril 2011.

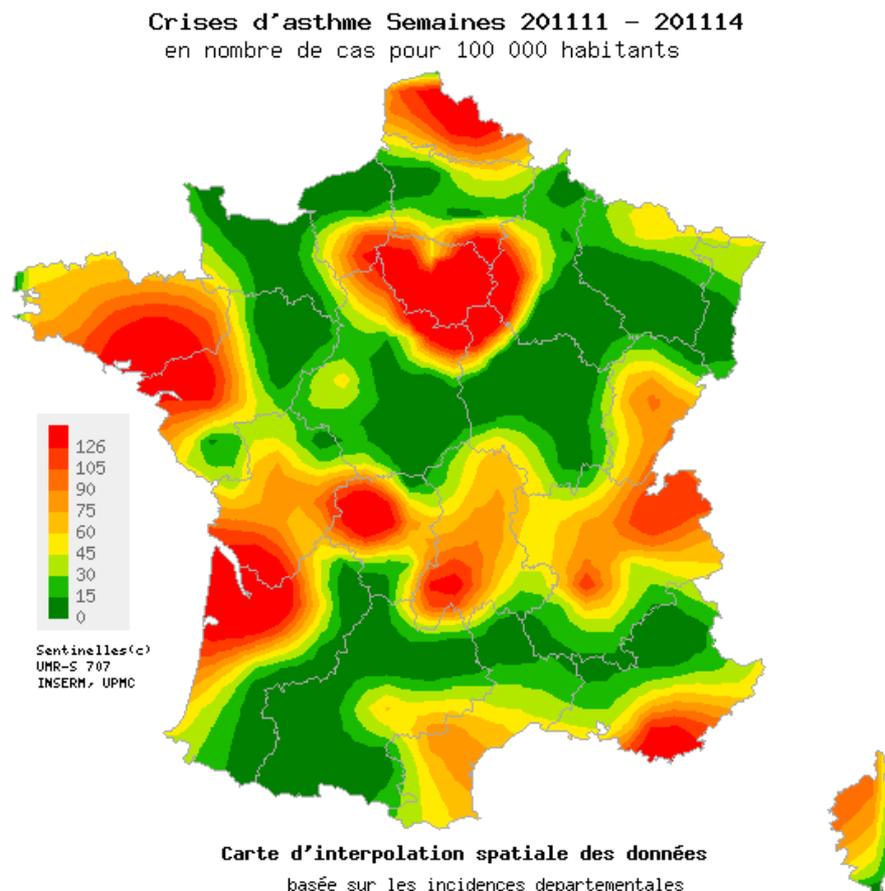


Figure 5 : Nombre de crises d'asthme de mars 2011 à avril 2011 (23)

On remarque que cette période coïncide à de nombreuses hospitalisations en service d'urgences pour crise d'asthme.

Le lien asthme et allergies est aussi soulevé par l'observation d'une hausse significative de l'HRB, lors des tests de provocation bronchique à l'histamine, médiateur non spécifique de l'inflammation, chez des sujets asthmatiques allergiques aux pollens, ou encore par les tests d'inhalation allergénique chez les patients dont la réponse bronchique est dite tardive.

Cet asthme est caractérisé par une apparition tardive. Cela s'explique par le fait que la réponse de l'organisme se fait en deux temps. Les allergènes inhalés ou pneumoallergènes présents dans l'air ambiant pénètrent l'organisme et c'est alors que débute la phase de sensibilisation. Il va en résulter une multitude de réactions dont la formation IgE spécifiques à ce pneumoallergène. Lors de la deuxième rencontre, il y a reconnaissance de l'allergène entraînant une réponse plus rapide. C'est une réponse inflammatoire allergique immédiate, due entre autres à l'activation des mastocytes et à la libération des médiateurs préformés et néoformés. L'asthme allergique est souvent associé à d'autres symptômes tels qu'un rhume des foins ou encore une atopie cutanée.

Les allergènes les plus fréquents sont les pollens et les moisissures, les acariens, ainsi que les poils d'animaux. On retrouve aussi des allergènes alimentaires. Dans certains cas, même si le diagnostic d'asthme allergique est posé, il reste difficile de déterminer quel allergène est incriminé.

2.2. Rôle des facteurs génétiques

Même si le schéma de transmission n'est pas entièrement déterminé à ce jour, il a été clairement établi que les troubles génétiques sont causés par l'interaction de nombreux gènes. La prédisposition à l'asthme résulte de l'interaction entre des gènes dits protecteurs et des gènes dont l'expression est en faveur de la maladie (24).

Laprise et *al.* ont réussi à identifier 79 gènes dont l'expression est significative chez les asthmatiques par rapport aux témoins sains (25). L'utilisation des méthodes de biologie moléculaire telles que le biomarqueur ont permis dernièrement de détecter jusqu'à 170 de ces gènes. Il reste à préciser leurs rôles dans le mécanisme d'apparition de l'asthme. Une analyse plus poussée a permis de mettre en évidence le rapport qu'il existe entre la présence de certains de ces gènes et le degré de sévérité de l'asthme. Ainsi, le gène TRIM37 est retrouvé dans le stade persistant léger, les gènes NOX5, LMAN1, KNS2 et MLSTD1 sont caractéristiques de la forme persistante modérée. Quant au gène CCT5, il serait spécifique de la forme persistante sévère (24).

Une étude réalisée sur en premier lieu sur 372 familles françaises, avant d'être élargie à nos voisins anglais et allemands, a permis de mettre clairement en évidence le lien entre le variant 17q21 et l'asthme précoce chez l'enfant de moins de 4 ans. Le risque de développer un asthme est 1,7 fois plus important que chez un enfant ayant un polymorphisme autre. Ce risque est 2,3 à 2,9 fois supérieur s'il est associé à un cofacteur tel qu'un environnement fumeur (26).

Comme on a pu l'observer dans l'exemple précédent, la génétique seule ne suffit pas à prédire le risque d'atteinte. La prédisposition génétique nécessite des conditions favorables

pour s'exprimer et le terrain atopique en est une. L'association de prédisposition génétique et de l'exposition aux allergènes est même qualifiée, par l'OMS, de « gros facteurs de risques » pour l'asthme. Si l'on compare le risque allergique d'un enfant lambda (20 %) à celui d'un enfant dont un parent est allergique (40-45 %), on se rend compte de l'importance du terrain génétique. Cela est encore plus flagrant pour un enfant né de deux parents allergiques, la probabilité passe alors à 80-90% (27).

2.3. Rôle des facteurs non allergiques

2.3.1. Virus

Actuellement, de nombreuses études tentent de clarifier le lien entre l'infection virale et la survenue de l'asthme. Si on s'appuie sur l'épidémiologie, on observe, lors d'une période infectieuse, une nette augmentation du nombre d'exacerbations. Cela correspond à 37% des hospitalisations pour asthme chez l'adulte et 50 % des crises d'asthme du jeune enfant. Une étude menée par S. Johnston et *al.* auprès d'enfants âgés de 9 à 11 ans va même jusqu'à établir que 80 à 85% des exacerbations sont liés à une infection virale respiratoire (28).

Tous les virus ne sont pas impliqués dans la recrudescence des symptômes. Certains sont couramment mis en cause, particulièrement *Influenza A*, *Rhinovirus* et le *Virus Respiratoire Syncytial (VRS)*, virus impliqué dans la survenue de la bronchiolite du nourrisson (29).

Il est important de comprendre ce phénomène, car on estime que 70% des enfants sont touchés par le *VRS* avant l'âge de 1 an et 100% des enfants de 2 ans ont déjà été infectés par ce virus (30) (31). Chez un enfant ayant une bronchiolite, le risque de développer un asthme

s'élève à 40%. Inversement, il a été démontré que la clinique d'une infection au *VRS* est plus sévère chez l'enfant asthmatique que chez l'enfant non asthmatique.

Différentes hypothèses sont soutenues. La première étant que certains virus auraient une prédisposition génétique partagée avec l'asthme, la seconde est que *Rhinovirus* et *VRS*, par le biais des endotoxines libérées, induiraient des remaniements bronchiques et une hyper réactivité bronchique.

2.3.2. Iatrogénie

Les médicaments peuvent eux aussi causer des crises d'asthme. Nous allons plus précisément nous intéresser à l'aspirine et aux anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS).

Ces antalgiques sont souvent utilisés en première intention que ce soit en automédication ou sous prescription. Or, ils sont la première cause iatrogénique d'asthme, d'où l'enjeu de bien connaître les différentes étiologies.

Cet asthme induit par l'aspirine et les AINS est aussi connu sous le nom de triade de Fernand Widal (32). De survenue tardive (après 30 ans), il toucherait plus souvent les femmes que les hommes. La symptomatologie bien que déjà qualifiée de sévère, serait encore plus marquée et plus précoce chez la femme. Concrètement cela correspond à une crise d'asthme 30 minutes à 2 heures après la prise d'aspirine. Elle est accompagnée d'une rhinorrhée intense et obstructive avec perte partielle voire complète de l'odorat, d'une sinusite et d'un érythème facial. Cette seconde phase se déroule en moyenne dans les 4 heures qui suivent l'ingestion.

Le mécanisme d'action de l'aspirine chez les intolérants à l'aspirine se manifeste par deux actions sur le métabolisme de l'acide arachidonique (**Figure 6**):

- La voie des cyclo-oxygénases (COX-1 et COX-2) est inhibée par l'aspirine ce qui va entre autre diminuer massivement la production de la prostaglandine, dont la prostaglandine E2 (PGE2), prostaglandine anti-inflammatoire.
- Le métabolisme va être dévié vers la voie de la lipo-oxygénase (5-LOX), induisant la production exagérée de médiateurs pro-inflammatoires, notamment les leucotriènes.

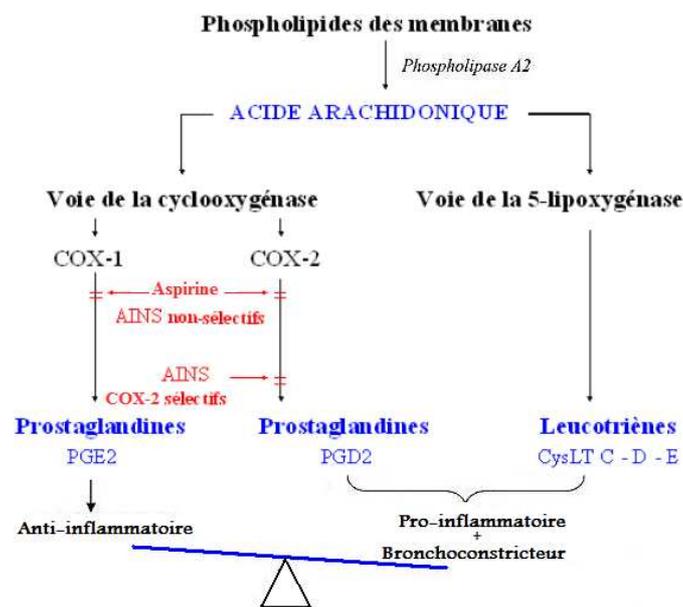


Figure 6 : Mécanisme d'action de l'Aspirine et des AINS sur le métabolisme de l'acide arachidonique, lors d'un syndrome de Fernand Vidal. (33)

Le risque d'aboutir à ce même syndrome par des interactions croisées avec les AINS est accru. On peut cependant mettre un bémol en précisant que la menace est moins importante pour un AINS COX-2 sélectif que pour un AINS non sélectif. Pour être sûr, avant toute prescription d'AINS, il est recommandé de faire un test de tolérance en milieu hospitalier. Le patient devra se méfier de l'automédication et bien rappeler son état aux professionnels de santé.

2.3.3. La pollution de l'air

Qu'elle soit intérieure ou extérieure, la pollution de l'air est un cofacteur indéniable. L'étude internationale de l'asthme et des allergies de l'enfant (ISAAC) estime que la prévalence de l'asthme lorsqu'elle est associée à la pollution est de 1,6% à 36,8%.

Le polluant intérieur le plus fréquemment incriminé est le tabac. Même si le risque est plus conséquent s'il s'agit d'un tabagisme actif, il ne faut pas négliger l'impact du tabagisme passif (1). On estime que 20 % des asthmatiques sont fumeurs. En plus d'une inflammation des voies aériennes supérieures et des hypersécrétions, le tabac est responsable d'une paralysie voire d'une destruction ciliaire, empêchant l'évacuation des mucosités engendrées, d'où l'importance de ne pas fumer. L'influence du tabagisme sur l'asthme peut être suivie par le dosage des IgE sériques.

Quant à la pollution extérieure, elle est liée à la pollution atmosphérique. Les gaz et particules les composants (ozone, SO₂...), ainsi que les carburants comme le diesel sont sources d'irritation et d'inflammation au niveau des voies respiratoires hautes.

2.3.4. Autres facteurs favorisant la survenue de la crise

2.3.4.1. L'effort

Il est indispensable pour un asthmatique de faire de l'exercice pour développer sa tolérance à l'obstruction et aussi sa capacité d'oxygénation. La tolérance à l'effort est même un bon indicateur de la maîtrise de son état. Cependant dans certains cas, l'effort peut être initiateur de crise. Cet asthme est très caractéristique, il survient typiquement 5 à 15 minutes après l'effort.

2.3.4.2. Les autres cofacteurs

Le psychisme a lui aussi un impact sur la survenue d'une crise d'asthme. Les émotions fortes, le stress sont des facteurs connus des asthmatiques. Différents ateliers sont mis en place pour aider les patients à maîtriser leurs émotions, dans le but d'amoindrir l'impact de la crise.

La composante hormonale est, quant à elle, non démontrée mais fortement suggérée par l'épidémiologie (8). On observe une prévalence supérieure chez les garçons et ce jusqu'à la puberté, puis à l'âge adulte, la tendance s'inverse. Autre argument en faveur de cette théorie, un autre pic du nombre de crises est relevé au moment de la ménopause.

Les variations climatiques sont elles aussi causes d'exacerbations. L'impact de cette étiologie est visible lors de l'exposition de certains patients à l'air froid, ou, au contraire, face à une hausse importante de la température.

Enfin, dans quelques cas, nous n'arrivons pas à déterminer la cause. Cette part est imputée à l'inconnu.

3 Diagnostic

3.1. Clinique

La symptomatologie, elle-même, permet d'aiguiller le diagnostic de l'asthme. Elle peut être plus ou moins évidente selon le patient. On se fiera en premier lieu à une toux persistante et/ou récurrente s'aggravant pendant la nuit, une respiration devenant sifflante, une dyspnée importante, ou encore à une sensation d'oppression thoracique. Ces symptômes devront être récurrents.

3.2. Spirométrie

3.2.1. Volume Expiratoire Maximal Seconde

Le but est de mesurer le Volume Expiré Maximum à la première (VEMS) afin d'évaluer le degré d'obstruction des voies aériennes. Cela se fait lors d'une épreuve expiratoire forcée. Le patient prend une profonde inspiration et, au signal, il expire le plus d'air possible dans le spiromètre, et ce le plus rapidement. Le volume expiré lors de la première seconde correspond au VEMS.

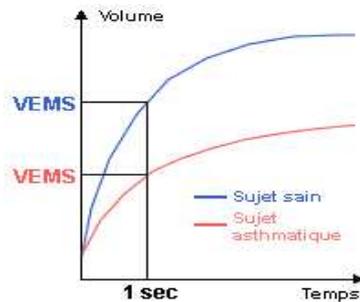


Figure 7 : Variation de la VEMS chez un sujet sain (bleu) et chez un sujet asthmatique (rouge) (34)

Le résultat est comparé à des valeurs théoriques dont des paramètres correspondent à une population saine, d'âge, d'ethnie, de sexe et de la taille proche de celle du patient.

Chez un patient asthmatique, le VEMS est diminué (**Figure 7**). La valeur peut être abaissée de 20% par rapport aux valeurs normales, voire plus encore dans les cas sévères.

Il existe des spiromètres portatifs de type PiKo-6. Ils permettent de mesurer le VEMS et à la sixième seconde (VEM6), puis de calculer le rapport VEMS/VEM6. En plus de ce résultat, un code couleur correspondant au degré d'obstruction facilite la lecture et l'interprétation :

- vert = $VEMS/VEM6 > 80 \%$
- jaune = $VEMS/VEM6$ entre 70 et 80 %
- rouge = $VEMS/VEM6 < 70 \%$

Simple d'utilisation, fiable et reproductible, le PiKo-6 peut être utilisé pour le diagnostic et pour le suivi du patient (34).

Le VEMS reste un indicateur d'obstruction des voies respiratoires. Il ne permet pas d'établir à lui seul un diagnostic. Il doit être associé à d'autres paramètres.

3.2.2. Débit Expiratoire de Pointe

Le DEP est un second moyen objectif d'évaluer l'obstruction bronchique. Il est mesuré grâce à un débitmètre de pointe ou Peak-flow (**Figure 8**). C'est un appareil composé d'une première partie avec un embout buccal et d'une seconde partie constituée d'une échelle graduée et d'un curseur mobile.



Figure 8 : Débitmètre de pointe ou Peak-flow

Le résultat est obtenu instantanément et est fonction de l'effort fourni pour expirer. A cause de cette variabilité, il est préconisé de faire trois épreuves d'expiration forcée et de prendre le meilleur des résultats. Chez un sujet asthmatique, le débit expiratoire est abaissé (**Figure 9**).

Les mesures sont comparées aux meilleurs résultats obtenus précédemment par le patient (10) (34).

- Si le DEP est supérieur à 80 % de la norme de référence ou DEP théorique, correspondant au DEP calculé à partir de données du patient, alors l'état est contrôlé et stable.

- Un DEP compris entre 50 et 80% de la norme de référence signifie qu'il y a un risque de crise dans les heures à venir.
- Si le DEP correspond à une valeur < à 50% de la norme de référence, il y a un réel risque de crise dans les instants à venir.

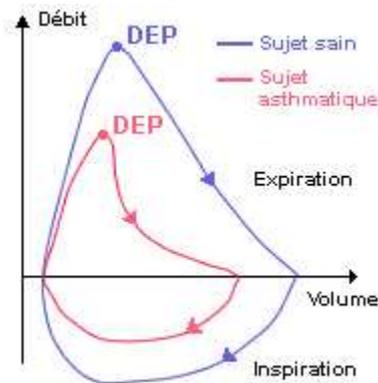


Figure 9 : Variation du DEP chez un sujet sain (bleu) et chez un sujet asthmatique (rouge) (34)

Comme le VEMS, le DEP dépend de l'âge, de la taille et du sexe du patient. Cependant pour l'enfant, il faut noter que le seul paramètre pris en compte est la taille.

3.3. Tests de provocation

C'est une méthode que l'on peut utiliser en prédictif ou comme aide au diagnostic. Il se pratique chez les sujets dont la clinique et les résultats aux tests de spirométrie au repos ne révèlent rien malgré la présence d'antécédents d'obstruction respiratoire. Les valeurs spirométriques doivent être supérieures ou égales à 80 % des valeurs théoriques.

En plus de son intérêt comme outil diagnostic, cette méthode est reproductible et réversible.

Par le biais de cette épreuve, on souhaite mettre en évidence le phénomène d'hyperréactivité bronchique non spécifique face à un agent bronchoconstricteur. Même si ce

phénomène est retrouvé dans plusieurs pathologies, dans le cas de l'asthme, il représente une excellente valeur prédictive négative (35).

Pour provoquer cette hyperréactivité bronchique non spécifique, divers stimuli peuvent être utilisés : soit par voie externe (effort physique, hyperventilation, froid...), soit en interne (métacholine, mannitol, histamine, antigène...) (36). L'épreuve d'effort et l'inhalation de métacholine, agoniste cholinergique, restent les méthodes de référence pour ce test chez les asthmatiques. Bien que le mannitol présente une meilleure spécificité, ses effets secondaires sont plus marqués (céphalées, toux persistante...). A noter que l'on peut utiliser des antigènes et dans ce cas le test de provocation bronchique est dit spécifique. Cependant, il n'est qu'occasionnellement pratiqué du fait des risques de réactions tardives pouvant être engendrées.

Ce test se fait toujours sous contrôle strict d'un médecin et à proximité d' α 2-adrénergiques, de corticoïdes, d'oxygène et un équipement de réanimation. Du fait que les solutions de mannitol et de métacholine sont exclusivement produites en pharmacie interne, les tests se réalisent en milieu hospitalier.

3.4. Tests liés aux allergies

Utilisés en complément, ces tests permettent de mettre en évidence les facteurs de risques liés à l'asthme. Cela consiste à la réalisation de skin-tests ou encore des dosages des IgE spécifiques à un allergène. Ils sont fréquemment utilisés lorsqu'on soupçonne un asthme dû à une allergie ou encore face à un asthme professionnel (Ex : boulanger et allergie à la farine)

3.5. Enfants de moins de 5 ans

Très souvent, les premiers symptômes de l'asthme débutent avant l'âge de 2 ans et dans 80 % avant l'âge de 5 ans (37). Même si certains signes sont en faveur d'un asthme (toux et sibilances répétées et de fréquence supérieure à un épisode/ mois, toux induite par l'activité physique, toux nocturne sans infection virale ou encore la persistance de symptômes après 3 ans), cela ne permet pas de poser un diagnostic formel et définitif (34).

En effet, il est difficile de poser un diagnostic clair de l'asthme chez l'enfant âgé de moins de 5 ans, car à cet âge, il n'est pas rare de retrouver une respiration sifflante et une toux irrégulière. Ces symptômes seuls ne sont pas spécifiques de l'asthme (38). Ils peuvent résulter entre autres d'une bronchiolite, d'une infection respiratoire, d'une mucoviscidose, ou encore d'une absorption d'un corps étranger. C'est pour cela qu'il faut être très vigilant et si le diagnostic d'asthme est posé, il doit être réévalué régulièrement.

La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande pour les enfants de moins de 36 mois, de se reposer sur la clinique (épisodes récurrents et nocturnes), la radiographie thoracique et la réponse aux traitements antiasthmatiques (3). Une amélioration des symptômes sous traitement, suivi d'une réapparition de ceux-ci à l'arrêt du traitement sont en faveur d'un diagnostic positif.

Afin d'établir un diagnostic plus spécifique pour cette tranche d'âge, différents moyens sont en étude, notamment l'usage de biomarqueurs (39). Cette technique, bien qu'étant assez onéreuse, semble très prometteuse.

3.6. Radiographie thoracique

La HAS recommande d'effectuer une radiographie thoracique en systématique, après trois épisodes, afin d'éliminer les diagnostics différentiels.

4 Prise en charge

Le but est d'obtenir une maîtrise des symptômes diurnes comme nocturnes afin d'assurer une meilleure qualité de vie au patient avec le moins de limitations possibles.

4.1. Eviction de l'allergène

C'est le geste de première intention. Pour les asthmes allergiques, il faut assainir l'environnement. Concrètement cela se traduit par l'éviction de l'allergène de l'entourage du patient, si cela est possible ou alors d'extraire le malade de cet environnement (exemple : un boulanger souffrant d'allergie à la farine).

Evidemment cela n'est pas toujours possible, d'où la nécessité d'une prise en charge thérapeutique de l'allergie comme composante indispensable de la maîtrise de l'asthme.

4.2. La stratégie médicamenteuse

Le but est d'améliorer la respiration en jouant sur l'inflammation et le diamètre bronchique. La stratégie thérapeutique va dépendre de la sévérité de l'asthme. Le traitement administré va en effet s'appliquer par palier selon le degré d'atteinte.

La hiérarchisation du traitement se faisant comme cela :

- Pour les asthmes intermittents, la prise à la demande de β_2 -mimétiques de courte durée peut s'avérer suffisante.

- Pour un stade persistant léger, un traitement de fond doit être mis en place. En première intention, on utilisera des corticoïdes inhalés.
- Dès le stade persistant modéré, il est recommandé de passer à un traitement de fond composé de l'association corticoïdes inhalés/bronchodilatateurs de longue durée d'action, ou encore corticoïdes inhalés/anti-leucotriènes.
- Pour un asthme de stade sévère, l'association corticoïdes inhalés/bronchodilatateurs de longue durée devient obligatoire. On complétera éventuellement par des corticoïdes par voie orale, des β_2 -stimulants oraux, ou encore de la théophylline en libération modifiée afin de stabiliser l'état.

4.2.1. Le traitement de crise

4.2.1.1. Les β_2 -mimétiques à courte durée d'action

Les bronchodilatateurs de type β_2 -mimétiques d'action brève sont le traitement de première intention en cas de crise (40). Le rapport bénéfice-risque de ces médicaments est très bon. En effet, étant donné leur mode d'administration, le passage systémique est faible. De plus, leur spécificité pour les récepteurs bronchiques garantit une action ciblée. Les effets indésirables les plus fréquents sont des tremblements des extrémités, une tachycardie, ou encore des céphalées. A noter, ils peuvent causer une hausse de la glycémie.

Le mode d'action repose sur leur propriété agoniste spécifique au niveau des récepteurs β_2 du muscle lisse bronchique (**Figure 10**).

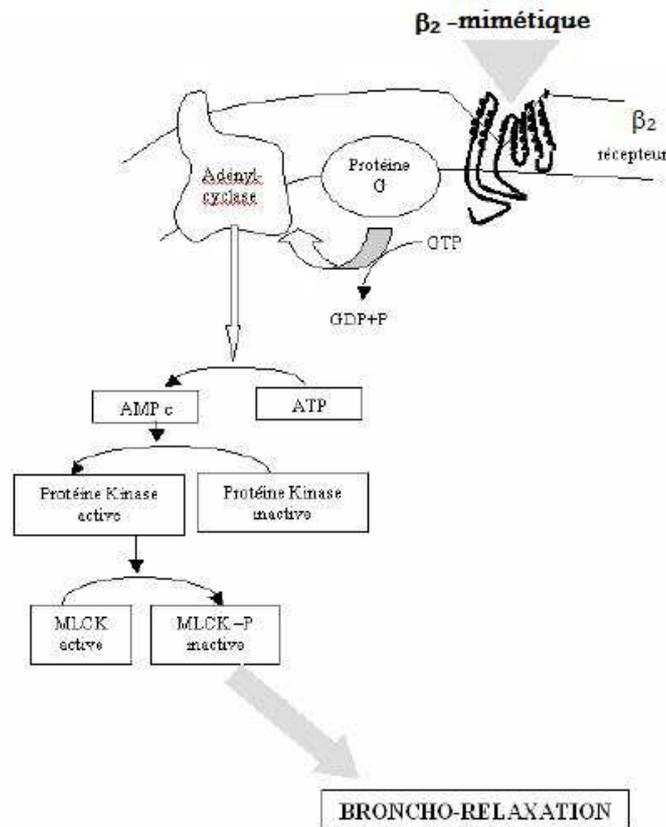


Figure 10 : Mécanisme d'action des β₂-mimétiques

De courte durée d'action, ils sont à inhaler à la demande. L'effet se ressent 1 à 2 minutes après inhalation et dure entre 4 à 6 heures.

En cas de crise, la VENTOLINE® (Salbutamol) doit être administrée toutes les 15 minutes en attendant l'arrivée des secours, sans dépasser 15 bouffées par jour.

Une utilisation fréquente et réitérée dans un faible laps de temps de β₂-stimulants de courte durée, peut être un signe avant-coureur de l'aggravation de l'état et doit entraîner une réévaluation du traitement.

A noter qu'il existe différentes présentations pour les dispositifs d'inhalation. Le mode d'utilisation diffère selon le laboratoire et la spécialité. Ainsi, il existe des formes spray, turbuhaler ou encore novalizer. Leur spécificité d'utilisation peut sembler, aux premiers

abords, complexe et difficile pour les asthmatiques, d'où la nécessité d'explications claires et détaillées de la part des soignants.

- Exemples de princeps sur le marché : AIROMIR[®], VENTILASTIN NOVOLIZER[®]

4.2.1.2. Les anticholinergiques

Ce sont des atropiniques de synthèse qui vont agir comme des antagonistes compétitifs au niveau des récepteurs cholinergiques des muscles lisses bronchiques, ce qui aboutit à une dilatation de ces derniers (**Figure 11**).

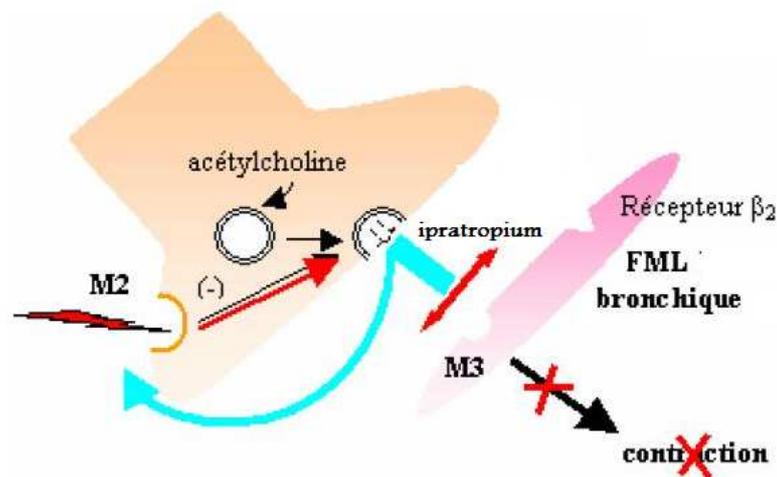


Figure 11 : Mécanisme d'action des anticholinergiques

Cet effet est moins puissant que celui des β_2 -mimétiques par voie inhalée, d'où leur usage conjoint. En association avec les β_2 -mimétiques d'action rapide, en association fixe (BRONCHODUAL[®]) ou en nébulisat (ATROVENT[®]), le bromure d'ipratropium est un traitement de choix des crises d'asthme sévères.

A noter qu'une utilisation en traitement de fond est possible, même si cela reste rare.

4.2.2. Traitement de fond

Le traitement de fond est nécessaire afin de ralentir, voire prévenir les modifications histologique induite par l'inflammation chronique des tissus.

4.2.2.1. Les corticoïdes

De part son efficacité et son bon rapport bénéfice/risque, la forme inhalée est le traitement de fond de première intention. Les corticostéroïdes inhalés (CSI) sont en général très bien tolérés et leur passage systémique est moindre. Ils ont un effet anti-inflammatoire fort, cependant ils n'influencent que très peu les modifications histologiques (**Figure 12**).

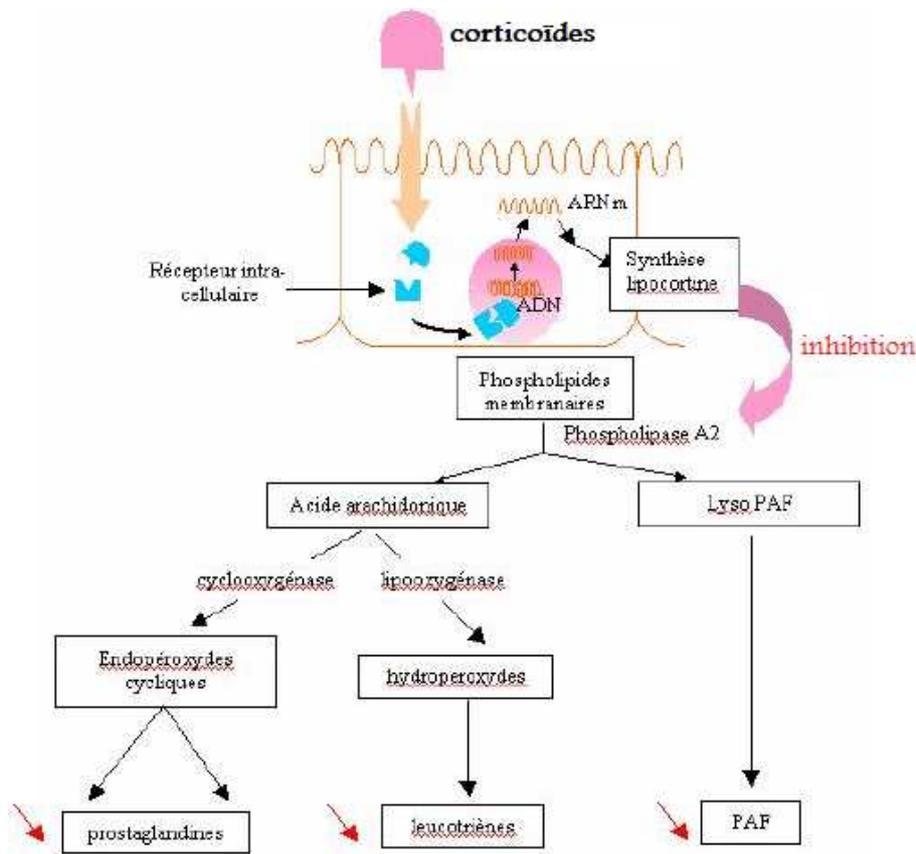


Figure 12 : Mécanisme d'action des corticoïdes

Les effets secondaires souvent retrouvés sont une voix rauque, une toux et des mycoses oropharyngées. Il est possible de les prévenir par un simple rinçage de la bouche

après inhalation. Pour éviter le plus possible ces manifestations, la dose minimale efficace sera privilégiée.

On préconise les corticoïdes *per os* dans les cas d'asthme de stade sévère en association avec d'autres traitements. Ils sont prescrits en cure de courte durée afin de minimiser les effets indésirables plus importants dans ce cas, étant donné le passage systémique. La cure peut être plus longue en cas d'asthme aigu grave.

- Exemples de princeps : QVAR[®], FLIXOTIDE[®], BECOTIDE[®], BÉCLOJET[®], PULMICORT[®]

4.2.2.2. Les β_2 -mimétiques à longue durée d'action

C'est une alternative dans le traitement de fond à l'augmentation des doses de corticoïdes. Ils sont toujours associés aux corticoïdes inhalés. Le mécanisme et les effets indésirables sont les mêmes que pour les β_2 -mimétiques à courte durée d'action pour la forme inhalée. Ces effets secondaires sont naturellement plus marqués pour la forme systémique. Les β_2 -mimétiques de longue durée d'action peuvent être utilisés en préventif, mais cela doit rester ponctuel. Ils existent des associations fixes de corticoïdes et β_2 -stimulants de longue durée d'action. La réduction du nombre de prise assure un confort de vie au patient, une meilleure observance et par cela un état plus stable.

- Exemples de princeps : SEREVENT[®], FORADIL[®], FORMOAIR[®], ASMELOR NOVOLIZER[®], BRICANYL[®] comprimé, OXÉOL[®]
- Exemples d'association fixe : fluticasone + salmétérol (SERETIDE[®])
budésonide + formotérol (SYMBICORT[®]).

4.2.2.3. Les bases xanthiques

Les bases xanthiques, telles que la théophylline LP sont indiquées comme traitement de fond des asthmes persistants sévères ou difficiles à contrôler. Elles sont anti-inflammatoires et bronchodilatatrices par leur action entre autre d'inhibiteur non spécifique des phosphodiésterases (**Figure 13**).

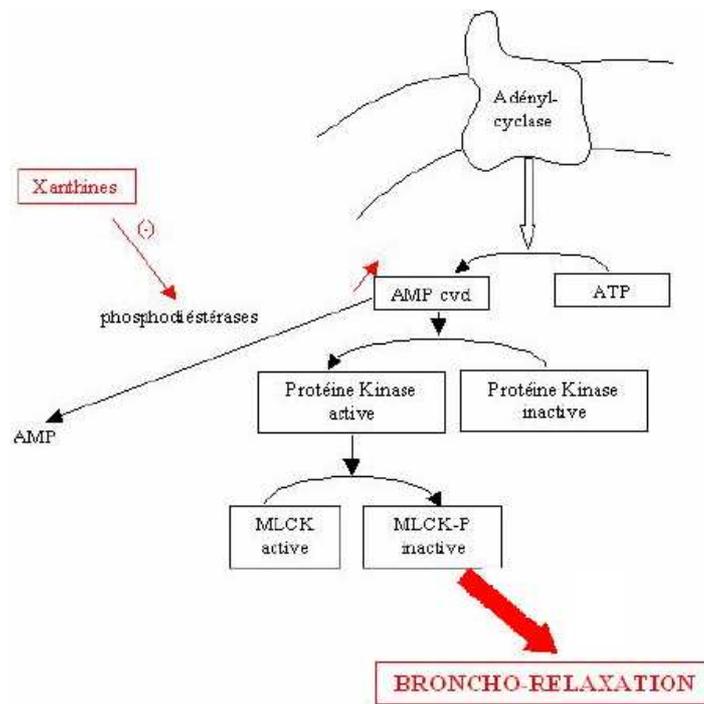


Figure 13 : Mécanisme d'action des bases xanthiques

La théophylline et ses apparentés sont des médicaments à marge étroite, ce qui implique une surveillance stricte, des dosages réguliers et bien évidemment une utilisation rigoureuse aux doses thérapeutiques. Les effets indésirables sont des nausées/vomissements, des céphalées, des effets cardiaques (palpitations, tachycardie), des troubles respiratoires (hyperventilation, dépression respiratoire), des troubles psychiques pouvant aboutir à une série de convulsions, associée à une hyperthermie, et enfin à un coma. Ces signes peuvent être

les prodromes d'un surdosage. Les interactions médicamenteuses sont elles aussi nombreuses, d'où la nécessité de bien préciser au prescripteur les traitements en cours.

4.2.2.4. Les antileucotriènes

Le montelukast (SINGULAIR®) est le seul de la classe à avoir une AMM pour les plus de 6 ans. On le retrouve soit en association avec les corticoïdes inhalés chez les enfants avec un asthme persistant modéré, soit en monothérapie pour les asthmes d'effort ou persistant léger quand la corticothérapie inhalée a été inefficace. Ils représentent un grand intérêt chez les personnes dont l'asthme est lié à l'aspirine. Il existe une forme pédiatrique pour les moins de 6 ans, mais son intérêt clinique est controversé et l'amélioration du service médical rendu est jugée insuffisante voire nulle pour les enfants entre 6 mois et 5 ans. L'action repose sur la propriété anti-inflammatoire due à l'antagonisme exercé aux niveaux des récepteurs aux leucotriènes cystéinylés (**Figure 14**).

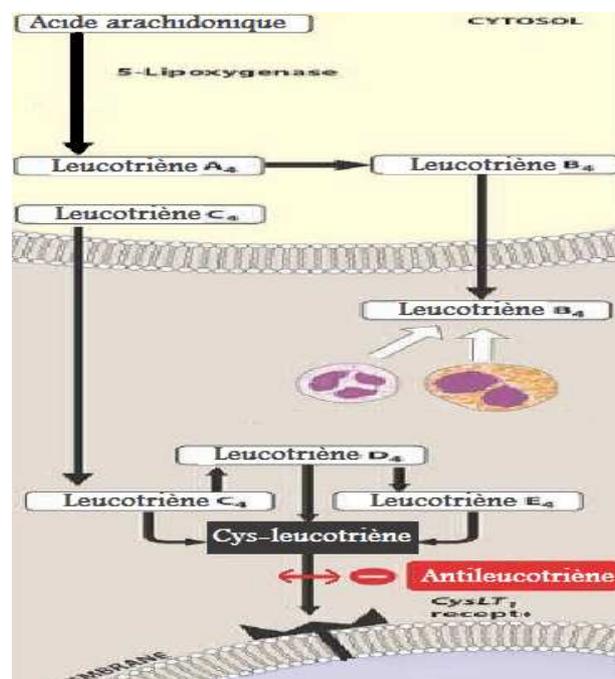


Figure 14 : Mécanisme d'action des anti-leucotriènes

La tolérance est en général bonne et les effets secondaires rares et mineurs.

4.2.2.5. Les cromones

Les cromones sont indiquées dans l'asthme persistant léger et en prévention de l'asthme d'effort. La prise de cromogliccate de sodium (LOMUDAL®) se fait via un nébuliseur, la forme inhalée ayant été retirée du marché. Le mécanisme d'action n'est pas clairement défini, cependant on sait qu'il intervient dans l'inhibition de la dégranulation mastocytaire, aboutissant indirectement à une bronchodilatation. On retrouve quelques cas de toux irritative, mais globalement la tolérance est bonne.

4.2.2.6. Les anticorps anti-IgE

Actuellement, une molécule seule possède une AMM. Elle est utilisée en complément d'un traitement de fond dans une indication très spécifique. Elle concerne l'adulte et l'enfant de plus de 6 ans souffrant d'asthme allergique persistant sévère et dont l'état est mal équilibré malgré l'utilisation quotidienne de l'association corticoïde inhalé à forte dose et β_2 -mimétique inhalé à longue durée d'action.

Omalizumab (XOLAIR®) est un anticorps monoclonal humanisé dirigé contre des anticorps anti-IgE. Il va se complexer avec 2 anticorps anti-IgE, rendant leurs liaisons aux mastocytes impossible, et bloquant ainsi la cascade allergique et le déclenchement de la crise **(Figure 15)**.

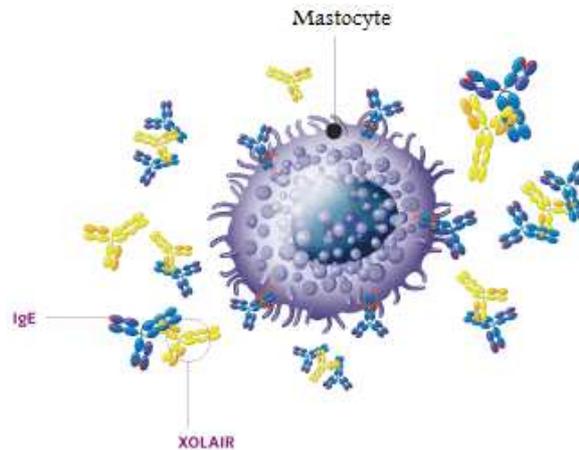


Figure 15 : Mécanisme d'action du XOLAIR®

Il suit la réglementation des prescriptions initiales hospitalières annuelles et la prescription est réservée aux spécialistes en pneumologie ou en pédiatrie. Le rapport bénéfice/risque est favorable à son utilisation, ce qui ne dispense pas d'une surveillance régulière.

4.2.2.7. Les antihistaminiques

L'AMM du kétotifène (ZADITEN®) a été réévaluée et l'indication préventive pour l'asthme allergique retirée au cours de l'année 2006. Cet anti-H1 joue sur la composante allergique en interagissant avec les récepteurs histaminiques et donc exerce indirectement une action anti-inflammatoire.

4.3. Les thérapies alternatives

- La kinésithérapie respiratoire rentre exactement dans la stratégie de prise en charge globale de l'asthme. La rééducation respiratoire permet le drainage du mucus hors des voies respiratoires, mais aussi forme le patient à optimiser la gestion de la respiration par une meilleure maîtrise du souffle et de son placement lors des crises ou encore un développement de la tolérance à l'exercice pour les asthmes du à l'effort. La gestion de la respiration allant de paire avec la gestion des émotions, les ateliers de respiration permettent de réduire l'intensité

voire la fréquence des crises. Le rôle du kinésithérapeute est un acteur de grand intérêt dans l'éducation thérapeutique.

- La désensibilisation, ou immunothérapie spécifique, est intéressante pour les asthmatiques allergiques dont les allergènes sont déterminés et peu nombreux. En vu du nombre d'injections et la longueur du traitement, cela peut certes s'avérer être contraignant, mais les enjeux tels que l'efficacité du traitement et l'amélioration de la qualité de vie doivent peser dans la balance.

- Le thermalisme revendique des propriétés préventives et curatives pour plusieurs pathologies, dont l'asthme. Le thermalisme se base sur l'hydrothérapie et la crénothérapie, soit les actions thérapeutiques des eaux minérales, mais aussi la climatologie qui consiste à l'isolement en haute altitude dans un environnement où l'air est plus pur et moins concentré en allergènes. Afin de garantir leur efficacité, les cures doivent être au minimum de 3 semaines. On reproche souvent au thermalisme que son efficacité est à court terme et qu'il ne prévient pas le risque de réapparition des crises une fois les patients revenus dans leurs environnements habituels. Plusieurs études sont actuellement en cours afin d'évaluer le bien fondé du thermalisme et l'efficacité qu'il lui est directement imputable.

4.4. Suivi thérapeutique

Théoriquement, le suivi thérapeutique est défini en fonction le degré d'atteinte. Puis il est adapté à chacun, afin d'être optimum en fonction des facteurs de risques et de l'état de contrôle de l'asthme. Selon GINA, un asthme contrôlé correspond à un asthmatique sans symptôme, sans gêne à l'effort, utilisant moins de 2 fois/semaine ses bronchodilatateurs de

secours, et ayant des fonctions respiratoires normales. A l'inverse, un état non contrôlé ne remplit pas trois de ces conditions (10).

Pour les asthmatiques intermittents, sans traitement de fond, l'HAS et l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) recommandent conjointement un examen clinique incluant le DEP et une Exploration Fonctionnelle Respiratoire (EFR) par an.

Les asthmatiques de stade persistant léger ou persistant modéré doivent, quant à eux, consulter tous les 6 mois avec au moins une évaluation du DEP tous les 6 mois et une EFR tous les ans.

Les stades persistants sévères ont des consultations plus fréquentes afin de garantir un meilleur encadrement. L'examen clinique avec DEP devra au mieux se dérouler tous les 3 mois et l'EFR, tous les 6 mois. Une évaluation spécialisée est pertinente à ce niveau là.

Les consultations sont plus rapprochées si la personne sort d'une crise d'asthme, a un asthme mal contrôlé ou encore a eu une corticothérapie *per os* de courte durée. Il est alors recommandé de faire un contrôle complet (clinique, DEP, EFR) dans la semaine et puis de recommencer un mois plus tard. Suite à une instauration ou modification de traitement, il est conseillé de faire une visite de suivi dans les un à trois mois suivants.

Comme nous l'avons vu, qu'il s'agisse des molécules thérapeutiques, des diverses formes d'inhalateurs ou encore de la fréquence du suivi thérapeutique, la prise en charge de l'asthme est loin d'être évidente. La plupart des professionnels de santé permettent de

transmettre l'information aux patients, cependant cela n'est pas suffisant. Afin d'optimiser la prise en charge, une réelle implication du patient et un apprentissage spécifique sont nécessaires. Pour faciliter le quotidien du malade, des programmes pédagogiques spécifiques ont été mis en place. C'est le principe de l'éducation thérapeutique du patient.

5 Education thérapeutique du patient

5.1. Définitions

C'est une notion souvent employée par les soignants ou les institutions, bien que généralement méconnue des patients. L'Education thérapeutique du patient (ETP) fait pourtant partie intégrante du traitement. L'article 84 de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires », dite HPST (Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009), inscrit officiellement l'ETP dans le CSP et l'intègre dans le parcours de soins du patient. Le rapport d'évaluation des écoles de l'asthme rendu par la Direction générale de la santé (DGS) rend compte de l'efficacité de l'ETP et constate une diminution significative du nombre de passages aux urgences et du nombre d'hospitalisations (41).

Ses grands principes sont bien établis et font l'objet de recommandations spécifiques. Nous allons essayer d'explicitier clairement ce à quoi cela correspond à travers quelques définitions.

La DGS définit l'éducation thérapeutique comme *«un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Il est destiné à des patients et à leur entourage. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée»*. On évoque la pluridisciplinarité des « éducateurs » et leurs cibles : le patient et son entourage.

L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante de la prise en charge globale du patient. Elle consiste à « *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* » (42).

Cela ne se résume pas au seul fait de donner des informations. Elle nécessite une réelle démarche éducative et un investissement du soignant et du soigné. Comme décrit dans l'article L1161-1 du Code de Santé Publique (CSP), « *l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade [...]* » (43). Le patient a un droit de décision sur le programme et l'Education thérapeutique du patient doit s'adapter à ses objectifs.

L'ETP doit être encadrée, afin d'être légitimée et reconnue auprès des institutions et des patients, c'est pourquoi tout programme d'éducation thérapeutique doit suivre les recommandations des consensus et faire l'objet d'une demande préalable auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS). L'ARS a pour mission d'organiser le système de soins au niveau régional. Une de ses fonctions est d'évaluer l'intérêt des programmes d'ETP et de déterminer s'ils répondent à un besoin précis. En plus d'être pertinent et de bonne qualité, l'ARS vérifie si les programmes d'ETP apportent un plus au niveau régional et s'il n'existe pas déjà, au niveau local, des programmes similaires ou convergents. Enfin, le programme d'ETP doit répondre à une priorité de santé publique nationale et/ou territoriale (44) (45). Pour plus d'informations sur la constitution d'un dossier, vous pouvez vous reporter au site internet de l'ARS correspondante à votre région. Par exemple, pour la région Rhône-Alpes se référer à: <http://www.ars.rhonealpes.sante.fr/05-12-10-Procédures-d-autori.99637.0.html>.

Afin de finaliser la demande, l'ARS transmet le dossier à la HAS pour la validation finale.

L'arrêté du 2 août 2010 se base sur les recommandations de l'OMS pour établir une liste de 15 compétences requises par l'équipe responsable de l'éducation thérapeutique (46) (**Annexe 1**).

Les compétences sont des :

- compétences relationnelles (domaine I)
- compétences pédagogiques et d'animation (domaine II) ;
- compétences méthodologiques et organisationnelles (domaine III) ;
- compétences biomédicales et de soins (domaine IV).

L'éducation thérapeutique fait intervenir différents acteurs, qui collaborent ensemble et sont tous autant responsables du bon déroulement de la prise en charge et de l'efficacité de l'ETP. Cette prise en charge se veut globale. Elle fait intervenir 3 acteurs majeurs : le soigné, l'équipe soignante et l'entourage

5.1.1. Le soigné

Le patient est placé au centre de la prise en charge thérapeutique. Il passe du statut de personne passive à celui de personne active. Véritable acteur de sa propre santé, il est vu comme quelqu'un de conscient et informé de sa maladie. Actif et réactif, son rôle ne se limite pas à recevoir des informations. Il doit faire preuve de motivation et d'engagement afin de promouvoir son état de santé et sa qualité de vie. C'est le programme d'ETP qui s'adapte à lui et non le contraire. Le patient vient avec son histoire, sa propre connaissance de la maladie. Loin d'être un patient 'naïf', il vient avec son vécu, ses expériences, son ressenti. C'est pour cela que l'ETP doit être personnalisée pour correspondre au mieux au projet de vie du patient.

Plus qu'un simple rapport émission d'information/réception d'information, il y a une démarche structurée d'apprentissage et d'adaptation afin de garantir une réelle autonomie au soigné.

5.1.2. L'équipe soignante

L'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation précise que les programmes d'ETP doivent être «*coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée [...]*» et «*mis en œuvre par deux professionnels de santé de professions différentes* » (46).

L'article D1161-1 du CSP détaille plus précisément qui peut intervenir dans l'ETP :

« L'éducation thérapeutique du patient peut être dispensée par les professionnels de santé mentionnés aux livres Ier et II et aux titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie du présent code. [...] Elle peut être assurée avec le concours d'autres professionnels.

[...] Les membres des associations agréées conformément à l'article L. 1114-1 et des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé peuvent participer à l'éducation thérapeutique du patient dans le champ déterminé par les cahiers des charges mentionnés à l'article L. 1161-2 et à l'article L. 1161-3. » (47)

La multidisciplinarité est indispensable au bon déroulement de l'ETP. Les différents intervenants se complètent afin de garantir un large spectre de compétences et d'être plus performant.

Leur rôle est celui de soignant-éducateur ou encore d'encadrant-éducateur. Des conseils de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais cela n'en fait pas une séance d'éducation thérapeutique. L'ETP est un véritable travail de fond où il faut accompagner le patient, le rassurer, le guider, l'écouter, échanger des expériences, lui enseigner, le soutenir jusqu'à ce qu'il soit totalement autonome. Cependant, autonomie n'est pas synonyme d'indépendance. Le travail de l'éducateur consiste aussi à assurer un suivi et renforcer les connaissances.

5.1.3. L'entourage

C'est le troisième pilier de l'ETP. C'est une personne non professionnelle qui vient en aide à une personne malade de son entourage, régulièrement, de façon permanente ou non. Cette assistance peut prendre plusieurs formes. L'éducation thérapeutique permet à l'entourage de mieux comprendre la maladie et les traitements de leur proche malade, d'être plus performant et apte à l'aider.

C'est l'un des premiers protagonistes de la prise en charge de l'enfant malade, puis quand l'enfant grandit, il devient le relais de l'ETP. Dans ce cas, le rôle est de gérer la pathologie de l'autre, d'organiser les prises médicamenteuses, les rendez vous médicaux, le suivi...

L'avantage pour le soigné est d'avoir un proche qui l'accompagne dans sa prise en charge, un proche à qui parler, un proche réactif. Lors d'une crise sévère, plus la réactivité est bonne, plus vite la crise est prise en charge et maîtrisée.

C'est un soutien supplémentaire pour le patient et un garant d'un meilleur maintien, voire de l'amélioration de la qualité de vie. Le fait d'intégrer un proche dans le programme d'ETP permet d'entretenir un cadre de vie proche de la normale et de moins stigmatiser le patient.

5.2. Objectifs pédagogiques

Comme nous l'avons dit précédemment, l'ETP s'adapte et tient compte des besoins spécifiques du patient. Elle a en vue :

- l'amélioration clinique et biologique de la santé du patient par l'acquisition et le maintien de compétences d'auto-soins.
- d'éviter l'aggravation ou la survenue de complications.
- l'amélioration de l'observance. Le taux d'inobservance, toutes pathologies confondues, est de 24,8% (48). Le taux d'observance varie avec la pathologie, ainsi pour les pathologies comme le SIDA, les arthrites, les maladies intestinales et les cancers les taux sont très élevés, de l'ordre de 90-80%. Par opposition, l'observance est moins bonne pour les maladies pulmonaires, le diabète et les troubles du sommeil (60-70%).
- l'acquisition de l'autonomie et des capacités d'adaptation.
- l'amélioration de la qualité de vie du patient et de ses proches.

5.3. Etat de l'art non exhaustif de l'ETP asthmatique

L'asthme rentre dans la thématique de l'ETP décrite par l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation précise que les programmes d'ETP. L'observance dans l'asthme est plus difficilement estimable du fait du manque de

standardisation de la mesure. Toutefois, on l'estime à 50% chez l'enfant et de 3 à 88% chez l'adulte selon l'étude (48).

Les modèles d'éducation et les techniques d'animation sont peu décrits dans la littérature scientifique. On observe néanmoins que le modèle éducatif le plus fréquent est le modèle individuel (48%), suivi du modèle collectif (36%) (49). Les 16% restants correspondent à des modèles alternants les séances individuelles et les séances collectives. On retrouve une acquisition, une appropriation des compétences ainsi qu'une diminution du nombre des crises plus appréciables dans les modèles collectifs. Cela ne permet pas de choisir un modèle au lieu d'un autre. Les deux sont complémentaires et efficaces. Le choix se fera en fonction des vœux du patient.

5.3.1. Les écoles de l'asthme

Dans l'optique de désacraliser l'ETP et de la rendre plus accessible, de nombreuses structures ont été mises en place. L'un des premiers exemples est l'apparition dans le paysage français des écoles de l'asthme. Depuis plusieurs années, les écoles de l'asthme instaurent des ateliers interactifs éducatifs, collectifs ou individuels, sur une période plus ou moins longue. Ils permettent l'acquisition de connaissances immédiatement applicables au quotidien. Très tôt, ils ont compris tout l'intérêt de la collaboration patients/professionnels de santé et de la mise en place d'actions communes d'éducation thérapeutique. Au jour d'aujourd'hui, 85 écoles ont été créées, dont 82 en France métropolitaine. Leur distribution sur le territoire est très hétérogène (50).

Ces écoles ont anticipé l'instauration des programmes d'éducation thérapeutique par la loi HPST. Les bons résultats escomptés ont entraîné une réelle réflexion auprès des autorités

de santé. Dans le rapport sur les écoles de l'asthme, la DGS constate une baisse du nombre d'hospitalisations et de passages aux urgences, une diminution de l'absentéisme scolaire, une observance du traitement en net progrès, ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie réelle et perçue (41). La DGS reconnaît l'implication de l'ensemble des acteurs de la prise en charge au profit d'une stratégie pédagogique personnalisée et structurée. Les écoles de l'asthme sont pour la plupart hospitalières. Elles permettent d'accueillir en moyenne 66 patients /an, soit 2 à 4 patients pour 1000 asthmatiques par an, et cela pour un coût de 580 euros par patient.

Le nombre de participants restent encore trop faible et ces structures sont peu ou pas connues. Il manque des relais, des actions de communication à la fois auprès des patients, mais aussi et surtout auprès des professionnels de santé.

5.3.2. L'assurance maladie

La caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) fait la promotion du bon usage des médicaments et la sensibilisation auprès des patients. En fin de l'année 2010, 220 000 asthmatiques âgés de 18 à 39 ans ont reçu un courrier d'information sur l'importance d'une bonne utilisation des dispositifs d'inhalation.

Cependant, son action principale est dirigée vers les professionnels de santé. L'assurance maladie accompagne les praticiens et aide à la prévention de l'asthme par l'émission de supports documentaires divers à remettre au patient. C'est aussi une sentinelle de l'évolution de l'asthme en France. En effet, en recueillant les données des assurés sociaux, elle permet de donner une vision actuelle de l'asthme et de sa prise en charge en France. Pour finir, la CNAM a un rôle de surveillance et de contrôle des programmes ETP. Elle diligente

régulièrement des enquêtes sur les programmes d'ETP mis en place, afin d'évaluer leur efficacité.

Dans l'article 28, de l'arrêté du 4 mai 2012 portant sur l'approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie, le rapport pharmacien/asthmatique est explicitement ciblé (15). L'article définit la nature de l'accompagnement du patient par le pharmacien d'officine. En plus de sa mission actuelle, qui est d'accompagner la dispensation de traitement, d'informations et de conseils, le pharmacien aura l'obligation de contrôler l'utilisation des appareils d'inhalation de l'asthmatique et l'observance du malade. Evidemment, il faudra pour rendre tout cela possible, se donner les moyens humains, logistiques et financiers.

5.3.3. Les industries pharmaceutiques

Les laboratoires pharmaceutiques ont eux aussi un rôle essentiel dans le développement de l'ETP. Le rapport de M. JACQUART rendu au premier ministre souligne bien le fait que l'industrie pharmaceutique a eu un rôle déterminant dans l'instauration de programme d'ETP (51). Les actions des industriels sont bien encadrées par la loi HPST. Elle leur interdit tout contact direct avec les patients et/ou leur entourage et prévient toute ingérence entre le patient et les éducateurs. Les industriels ne peuvent pas non plus élaborer les programmes ETP.

Ils ont permis de financer une grande partie des programmes d'accompagnement et/ou d'éducation thérapeutique du patient. Les entreprises pharmaceutiques agissent soit directement en aidant les structures à la conception des supports pédagogiques, soit indirectement en prenant en charge les frais de formation des professionnels de santé

(formation continue des médecins et pharmaciens, formation ETP pour les professionnels hospitaliers...), en louant des salles pour permettre aux groupes d'experts de se réunir ou encore en aidant financièrement des associations de patients. Le rapport reconnaît que « *sans (cet) appui, la conception des programmes aurait été plus difficile et moins rapide.* »

5.3.4. Le Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française

Le Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (Cespharm) a pour but d'aider les pharmaciens à s'impliquer d'avantage dans l'éducation et la prévention pour la santé. Un programme de formation sur l'éducation thérapeutique du patient asthmatique en partenariat avec l'UTIP et l'association Asthme & Allergies entre autre a été établi dans ce but. Il agit, dans un premier temps, auprès des pharmaciens en organisant des modules de formations théoriques et pratiques. Les modules d'ETP se font sur au moins 40 heures et rentre dans le cadre de la formation continue. Suite à ses ateliers, une enquête réalisée par le Cespharm indique que 87% des pharmaciens participants affirment avoir modifié leurs pratiques et 78% déclarent avoir relayé la formation auprès de leurs collaborateurs (52).

Le Cespharm met aussi à disposition des supports d'information et d'éducation variés et très accessibles. Ils sont à commander gratuitement par le pharmacien sur le site internet. C'est le second temps : la transmission de l'information et du savoir du soignant au patient. Sur le court terme, cela va assurer une meilleure pratique officinale, plus complète, et un relais de l'information auprès des patients. La visée à plus long terme suggère une implication du pharmacien de ville et une volonté pour lui de devenir un véritable acteur de l'ETP.

5.3.5. L'association Asthme et Allergies

C'est une association à but non-lucratif reconnue par les autorités de santé françaises, comme la HAS et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Sa notoriété lui permet de peser de tout son poids dans le débat pour une meilleure prise en charge des patients asthmatiques et la reconnaissance de l'éducation thérapeutique des asthmatiques dans le cadre d'une démarche de qualité.

Cette association s'est fixé trois objectifs (53) :

- Informer et soutenir au quotidien les patients asthmatiques ou/et allergiques, leurs entourages, ainsi que les professionnels de santé. Concrètement, elle réalise et distribue de nombreuses brochures informatives et explicatives, des bandes dessinées, des sites internet fiables. Elle intervient auprès de grand nombre d'associations de patients et est l'auteure du journal « Asthme & Allergies Infos», journal rédigé par des médecins spécialistes. Depuis janvier 2002, il a même été mis en place un numéro vert « Asthme & Allergies Infos Service » pour répondre à tout moment aux questions des patients et des professionnels de santé.

- Promouvoir l'éducation thérapeutique des patients. Cette organisation a été un acteur déterminant dans la création des Ecoles de l'Asthme. De plus, elle œuvre tous les jours pour que l'ETP soit reconnue par les institutions officielles et connue par les professionnels de santé. Asthme & Allergies est l'un des initiateurs de la Journée mondiale de l'Asthme en France et de la Journée Française de l'Allergie.

- Participer à la formation et l'accompagnement des professionnels impliqués dans les programmes éducatifs.

Enfin, elle a également participé à l'établissement du Projet d'Accueil Individualisé (PAI) en faveur d'un meilleur accueil et d'une intégration plus facile des enfants asthmatiques et allergiques dans les collectivités.

5.3.6. L'ETP de proximité

Si les structures présentées précédemment ont largement permis de dynamiser l'ETP et d'homogénéiser les outils et formations, des obstacles subsistent. Les plus importants sont le faible développement de l'ETP en dehors des structures, la faible connaissance des programmes existants de la part des soignants comme des patients, le manque de financements et la faible implication des professionnels de santé libéraux. Toutes ces raisons font que l'ETP de proximité, c'est-à-dire en dehors des structures telles que les écoles de l'asthme, est peu développée et que les actions locales se font rares.

Partie 2 : Enquête auprès de 27 asthmatiques et Livret thérapeutique

1 Introduction

Comme nous avons pu le constater, l'asthme est un enjeu de santé publique important. Le développement de l'ETP se veut être l'étape suivante vers l'optimisation de la prise en charge du patient asthmatique et le maintien de leur qualité de vie. Cela implique qu'il faille développer des mesures concrètes et centrées sur le patient.

Dans ce contexte propice aux actions, nous vous proposons cette étude, qui loin des grandes structures d'ETP, propose une approche modeste mais plus adaptée au quotidien du patient d'éducation du patient. L'objectif premier est de réaliser une enquête auprès de personnes asthmatiques. Dans un second temps, les résultats seront traités pour aboutir à la création d'un livret thérapeutique pour le patient asthmatique.

L'enquête permettra de faire, dans un premier temps, l'état des connaissances des asthmatiques et de déterminer leurs attentes et besoins concernant la maladie et sa prise en charge. Elle permettra de déterminer quelles informations sont recherchées par le patient et où il les cherche. Le recueil et l'analyse des résultats conduiront à la réalisation d'un support éducatif, qui se veut utile aux asthmatiques et aux professionnels de santé.

2 Matériels et méthodes :

2.1. Choix de la méthodologie de questionnement

Afin de s'adapter au mieux à l'objectif principal, qui est la création du livret thérapeutique, le choix du questionnement s'est porté sur une enquête de type descriptive. Cela nous permet le recueil et la description d'un grand nombre de données et garantit une analyse plus réaliste des résultats.

Pour éviter l'effet blouse blanche et le biais de comportement, et donc d'éviter que l'observation du sujet influe sur les réponses, il a été décidé que l'enquête se ferait sous la forme d'un auto-questionnaire. Pour rendre cela possible, il fallait rendre la compréhension du lecteur optimale, et qu'il n'y ait ni ambiguïté ni difficulté à la lecture des questions. Cela a impliqué une adaptation du langage. Différentes sources ont été utilisées pour m'aider à comprendre la méthodologie à avoir : L'enquête et ses méthodes - Le questionnaire (54), « L'enquête sociologique » (55) entre autres.

Les conditions de recueil de l'information ont été standardisées. L'enquête utilise à la fois des Questions fermées à Choix Multiples (QCM) et des Questions à Réponses Ouvertes et Courtes (QROC). Les QCM permettent de recueillir des données quantitatives, rapidement, sans demander trop de réflexion au sujet et présentent l'avantage d'être facilement interprétables. Tandis que les QROC permettent d'approfondir un peu plus les réponses et de récolter des données qualitatives, même si l'interprétation des résultats est plus délicate.

2.2. Elaboration du questionnaire

Suite à la revue bibliographique sur l'asthme faite dans la première partie de la thèse, des discussions informelles avec des asthmatiques ont eu lieu et un état de l'art dans ce domaine a été réalisé. Ainsi les enquêtes réalisées par CHAUMARTIN Delphine chez 15 diabétiques de type 2 (56), et par l'équipe du docteur NGUYEN sur l'asthme (57) et la BPCO (58) ont permis de dégager les thèmes à aborder et à approfondir.

Des études plus spécifiques s'interrogeant sur l'impact de la pathologie sur le ressenti et le vécu de l'asthmatique (étude PROXAIR) (59) ou encore sur le rapport qu'entretient le

malade avec la recherche d'information (60) ont aussi utilisées. On constate que la plupart de ces études utilisent pour leur questionnement la méthode des QCM vrai/faux. Si cette forme de questionnement facilite l'interprétation des données, elle limite la variabilité des réponses.

Notre enquête s'est inspirée principalement de deux modèles pour formuler les questions et les rendre plus compréhensibles : la méthodologie de « Éducation thérapeutique du patient : Modèles, pratiques et évaluation » (49) et le travail de l'Institut National du Cancer (INCa), qui mène régulièrement des enquêtes auprès des patients cancéreux (61).

Lors de la rédaction de l'enquête, nous avons essayé de réduire au mieux le biais d'interrogation. Un travail de reformulation a été entrepris, afin de limiter les questions évidentes ou suggestives. L'enquête s'adressant à tout asthmatique, quels que soient l'âge, la sévérité. Les questions se devaient d'être accessibles à tous. Le questionnaire suit le plan suivant.

Dans la première partie, il s'agit d'établir le profil du sujet en fonction des paramètres que sont l'âge du sujet, la sévérité de l'asthme et s'il a reçu une ETP afin de faciliter plus tard l'analyse.

Dans une seconde partie, on a fait l'état des connaissances « objectives » de la personne sur la maladie, le traitement et son utilisation, la surveillance et sa prise en charge.

La troisième partie s'intéresse plus au ressenti et à la perception de l'asthme par l'asthmatique. Il s'agit de comprendre l'impact qu'a la maladie et sa prise en charge sur le quotidien de l'asthmatique, et d'évaluer le ressenti et la gestion de la pathologie dans la vie de tous les jours.

Enfin la quatrième partie essaye de mettre en lumière la façon dont se documente les asthmatiques. L'objectif est de découvrir quelles informations sont recherchées, puis de déterminer quels outils sont utilisés et si ces derniers sont fiables.

Cet ordre a essayé d'être respecté au mieux, même si parfois la logique a fait que l'enchaînement des questions sort de ce cadre.

Dans cette enquête, des tests de cohérence ont été effectués par le recoupement de plusieurs questions, dans le but de qualifier ces données. Ainsi, pour évaluer la sévérité d'atteinte, il a été demandé clairement au sujet de cocher la case correspondante à son stade. Cette réponse affirmée est ensuite recoupée avec la réponse sur les «traitements antiasthmatiques en cours » pour évaluer la cohérence.

2.3. Constitution de l'échantillon

Cette enquête vise tout asthmatique de France. Il est important d'avoir un échantillon assez vaste et divers pour que les données soient à la fois interprétables et significatives.

A la base, le questionnaire devait être destiné à des patients officinaux. Cependant, il s'est avéré plus difficile que prévu de collecter les résultats. Les premiers résultats étaient peu concluants (non retour des questionnaires, beaucoup de non-réponse). Était-ce à cause de l'enquête en elle-même ou du mode de distribution ? Il était difficile de faire la part des choses.

Pour palier à ce problème et balayer un plus grand nombre de sujets, la composition de l'échantillon s'est faite principalement auprès d'une branche de l'association de patients « Asthme & Allergies ». Le retour des questionnaires était bon et le brassage de l'échantillon

très intéressant. Quelques enquêtes ont été distribuées auprès de l'Atelier du Souffle d'Aubervilliers, une école d'asthme s'adressant à la fois aux enfants et aux adultes. À moindre mesure, des patients rencontrés en officine ont été inclus dans l'échantillon.

En tout, 27 personnes ont accepté de répondre à cette étude.

2.4. Test

2.4.1. Objectifs

Comme la forme de questionnement choisie a été l'auto-questionnaire, il était important de tester la faisabilité du questionnaire pour un sujet naïf, remplissant l'enquête seul. Il était essentiel de tester la forme du questionnaire (assez de place pour écrire, fluidité des questions...) et son fond (compréhension et logique des questions, évaluation des non réponses, considérer les difficultés à répondre...) avant de lancer l'étude.

Enfin, une fois la réalisabilité de l'enquête établie, il restait à estimer le temps nécessaire pour répondre. Pour que le test soit suffisamment représentatif, nous nous étions fixé de tester l'enquête sur au moins 10% de l'échantillon total, soit au moins 3 personnes.

Le questionnaire (**Annexe 2**) a été soumis, sous format papier, à 4 asthmatiques âgés entre 15 ans et 52 ans : une lycéenne, un jeune pharmacien, un adulte non familial avec le monde de la santé et un parent d'enfant asthmatique. Les stades de sévérité allaient de l'intermittent au persistant sévère.

2.4.2. Résultats

La forme n'a pas posé de problèmes. Il y avait assez de place pour écrire, les QCM placées en alternance avec les QROC ont allégé le questionnaire. Il y a eu une bonne

utilisation du questionnaire, et des reports aux questions suivantes. Le recouplement des réponses QCM/QROC a pu être fait correctement.

Le fond a posé un peu plus de problème. Quelques modifications ont été apportées. Il y a eu notamment un travail de reformulation sur la question des inhalateurs, après avoir constaté des confusions du terme « inhalateur » avec celui de « chambre d'inhalation ».

La description de l'usage des inhalateurs a été souvent approximative de mon point de vue de pharmacien, mais il faut reconnaître qu'il est plus facile de répondre à cette question par une démonstration, plutôt que par écrit. La forme QROC a tout de même été préférée à la forme QCM, trop suggestive.

Une question a été rajoutée afin de préciser la fréquence des crises, et à quand remonte la dernière crise. Le but étant de mesurer le contrôle de l'état du sujet, tout en essayant de mieux comprendre le ressenti du patient.

La question concernant la méthode de surveillance a du être abandonné, car sous forme de QCM, le vocabulaire était trop scientifique pour être compréhensible par tous et sous forme de QROC, il y avait un fort taux de non-réponse.

Enfin, à la question sur les autres médicaments utilisés par le patient, les réponses n'ont pas démontré la pertinence de la question. Elle a été retirée.

2.4.3. Conclusion du test

Ce test a permis de récolter de nombreuses remarques pertinentes et d'en tirer assez de conclusions pour améliorer l'enquête. Suite à ça, il s'est avéré plus pratique de mettre le

questionnaire en ligne pour le rendre plus accessible. Cela a facilité le recueil et l'analyse des résultats. La compréhension a été globalement bonne. Le test a permis d'évaluer le temps nécessaire pour remplir l'enquête, soit entre 10 et 15 min.

L'enquête définitive (**Annexe 3**) comprenant les modifications apportées a, par la suite, été soumise à 4 autres personnes. Ce second test a été jugé acceptable et le questionnaire a été soumis à plus grande échelle. Les personnes ayant répondu au second test dans les mêmes conditions que les autres, elles ont été incluses dans l'échantillon. Ce qui a amené à constituer un échantillon d'étude de 27 personnes.

3 Résultats

3.1. Analyse des données

Deux types de questionnement ont été utilisés pour l'enquête : les QCM et les QROC. Les résultats ont été traités différemment.

Pour les QCM, les résultats ont été convertis en pourcentage pour simplifier l'analyse. Il faudra néanmoins se méfier, car ces pourcentages se rapportent à notre échantillon, c'est-à-dire à seulement 27 personnes. Les biais concernant la constitution de l'échantillon et les résultats seront discutés plus tard.

Pour analyser les données fournies par les QROC, la revue bibliographique faite précédemment nous a servi de référentiel, afin de déterminer l'exactitude des réponses. Soit les réponses sont justes et elles permettent de mettre en avant les connaissances des asthmatiques, soit elles sont erronées ou incomplètes. Dans ce dernier cas, elles soulignent les points à approfondir, mais aussi les attentes et les besoins des asthmatiques.

Les résultats ont été exploités en suivant le plan initial, c'est-à-dire l'état des connaissances de la personne sur l'asthme, le traitement et son utilisation, la surveillance et sa prise en charge. Puis nous nous sommes intéressés au ressenti et à la perception de l'asthme par l'asthmatique. Enfin, nous avons étudié comment et où l'asthmatique se documentait. Dans chacune de ses parties, les données ont été traitées en fonction de leur contenu, mais aussi en fonction de paramètres tels que l'âge du patient, le niveau de sévérité ou encore s'il a reçu une éducation thérapeutique ou non.

3.2. Connaissance de son état

3.2.1. Etiologies et facteurs de risques

100% des sujets disent connaître la cause ou les facteurs de risques responsables de leurs crises d'asthme. L'une des premières choses que l'on peut dégager de ces résultats, c'est l'origine multifactorielle de l'asthme. En effet, tous les sujets ont répondu par 2 ou plus items.

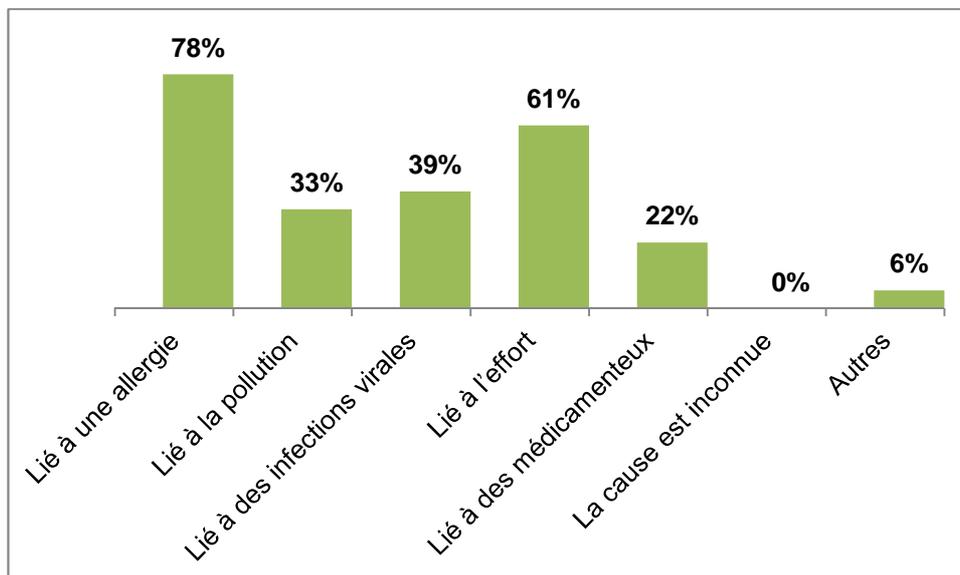


Figure 16 : Facteurs responsables de la crise d'asthme

Le plus cofacteur le plus fréquemment décrit est le facteur allergique (**Figure 16**). Il est impliqué dans 78% des cas. L'effort physique est le second facteur déclenchant le plus

fréquemment incriminé dans la crise d'asthme (61%). Les infections virales et les polluants atmosphériques suivent avec respectivement 39% et 33%. Les médicaments sont, quant à eux, impliqués dans 22% des cas. Enfin, 6% de l'échantillon évoque le changement de température et le stress.

Au niveau national, il n'y a pas officiellement de répartition de l'asthme selon les facteurs de risques. On peut tout de même constater que la répartition de notre échantillon est représentative de la tendance reconnaissant en premier lieu l'importance du risque allergique, puis des autres grands cofacteurs (la génétique, les infections et l'effort).

Le facteur génétique a volontairement été écarté des propositions, car souvent il n'est pas testé. Il aurait été trop difficile de distinguer les sujets chez qui il a été prouvé l'implication du facteur génétique et les sujets chez qui le lien génétique est supposé et non démontré. Le risque de fausser les données aurait été trop grand.

3.2.2. Stade de sévérité

Dans cette étude, l'échantillon est représenté pour 45% d'asthmatiques de rang persistant modéré, pour 20% de persistant léger et sévère et de 10% d'intermédiaire (**Figure 17**). Le reste de l'échantillon ne savait pas la classe de sévérité de son asthme, malgré les nombreux antécédents de crises.

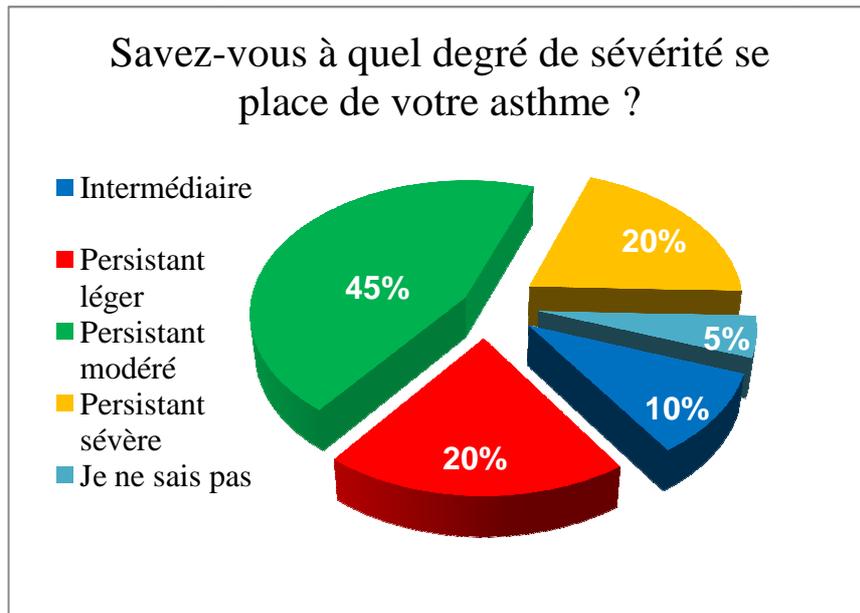


Figure 17 : Répartition de l'échantillon selon le degré de sévérité

Les réponses recueillies, recoupées avec les réponses sur la nature du traitement, montrent la cohérence avec cette répartition et permettent de qualifier ces données.

Si l'on observe globalement l'échantillon, il ne correspond pas à la répartition de la population générale d'asthmatiques en France.

3.2.3. Distinction traitement crise et traitement de fond

80% disent connaître la distinction entre un traitement de crise et un traitement de fond. Les justifications sont cohérentes. La distinction est bien faite et claire pour ceux qui ont répondu oui.

Ils définissent le traitement de crise comme un traitement qui « **permet de faire "passer la crise" qui n'a pu être évitée** ». En cas « **d'épisode de gêne respiratoire** », il « **soulage immédiatement** ». Il est à utiliser « **en complément du traitement de fond, le temps que la crise passe.** »

Le traitement de fond, quant à lui, est là pour « **de prévenir les crises** », « **éviter l'apparition de la crise** » et « **stabiliser son asthme** ». Il doit être « **pris quotidiennement** », « **365 jours par an** ».

Lorsqu'on demande de classer leur traitement en traitement de crise et en traitement de fond, seul 70,6% d'entre eux répondent correctement pour leur traitement de crise. Si l'on rapporte ce taux au nombre des personnes ayant répondu oui à la question « connaissez-vous la différence entre votre traitement de fond et votre traitement de crise ? », cela représente un peu plus de 56% de bonnes réponses.

Le pourcentage de bonnes réponses pour le traitement de fond est légèrement supérieur. Il est de 88,2%. Si l'on inclut ceux qui ont répondu oui à la question « connaissez-vous la différence entre votre traitement de fond et votre traitement de crise ? », le ratio s'abaisse à 70,6%.

Cela signifie que la distinction entre le traitement de fond et le traitement de crise est bien faite en théorie, toutefois, elle n'est pas toujours claire et appliquée dans la pratique.

3.2.4. Les inhalateurs

3.2.4.1. Usage et démonstration du fonctionnement

Rappelons qu'ils existent de nombreuses formes d'inhalateurs. Chaque forme ayant son mode d'utilisation propre. Cependant sur les 80% des asthmatiques possédant au moins un inhalateur (contre 15% qui n'en possèdent pas), seuls 59% d'entre eux déclarent avoir eu une démonstration de l'utilisation de l'appareil. On aurait pu s'attendre à un taux plus élevé, étant donné la complexité des formes d'utilisation. La plupart du temps, c'est le médecin traitant qui la fait dans son cabinet (32%) ou le personnel infirmier des écoles d'asthme ou hospitalier (26%) (**Figure 18**). Puis suivent les pneumologues avec 16%. Après analyse des données, les pharmaciens ne seraient impliqués que dans seulement 11% des cas. En dernière position, viennent les kinésithérapeutes (10%). Les pédiatres interviennent aussi, mais en vue de l'échantillon, la proportion reste faible.

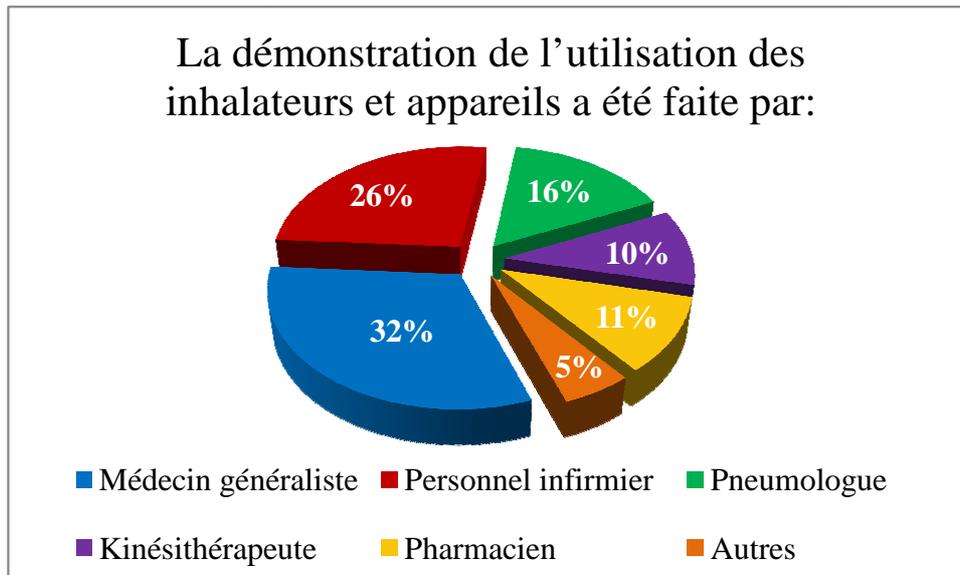


Figure 18 : Personnes ayant fait la démonstration de l'utilisation de l'inhalateur

3.2.4.2. Description de l'utilisation

Quelques soucis surviennent, lorsqu'on demande aux sujets de retranscrire à l'écrit le mode d'utilisation de leurs inhalateurs. Les réponses sont difficilement interprétables, car elles ne sont pas suffisamment précises et détaillées. Il est en effet plus facile de faire une démonstration que de décrire les différentes étapes. Cependant, il était primordial de poser la question.

3.2.4.3. Entretien de l'appareil

Quant à l'entretien de l'appareil, sur les 53% qui pensent qu'il doit être fait, seul 44% d'entre eux le font correctement. Si l'on rapporte le nombre de bonne réponses au total des sujets, cela correspond à seulement 23,3% des cas.

3.2.5. Les effets secondaires

59% affirment avoir pris connaissance des effets indésirables que leur médication peut induire. La tolérance est globalement bonne. 43% de l'échantillon disent avoir ressenti des

effets secondaires suite à la prise de leur traitement antiasthmatique. Les effets sont pour la plupart des effets fréquemment rencontrés, de moindre gravité, transitoires et réversibles. Dans la majorité des cas, l'adaptation des dosages a suffi à améliorer la tolérance.

Exemples d'effets secondaires décrits :

- Béta-stimulants : Tremblements, tachycardie, sécheresse dans la gorge
- Corticoïdes inhalés : Mycose buccale
- Corticoïdes *per os* : Crampes, prurit, irritabilité, prise de poids

Pour finir, il est intéressant de souligner l'association nette dans les esprits, des notions de surdosage et d'effets secondaires accrus.

3.2.6. L'oubli de prise

Ce critère s'applique au traitement de fond. Il permet d'évaluer l'observance et la tolérance aux médicaments, mais traduit aussi la perception du traitement médicamenteux sur le quotidien du patient.

Les résultats montrent que 19% de notre échantillon affirment ne jamais avoir oublié de prendre son traitement (**Figure 19**). Contre, 81% qui reconnaissent que cela leur arrive plus ou moins fréquemment. Enfin, 43% admettent omettre de prendre leurs médicaments de temps en temps et 13% souvent.

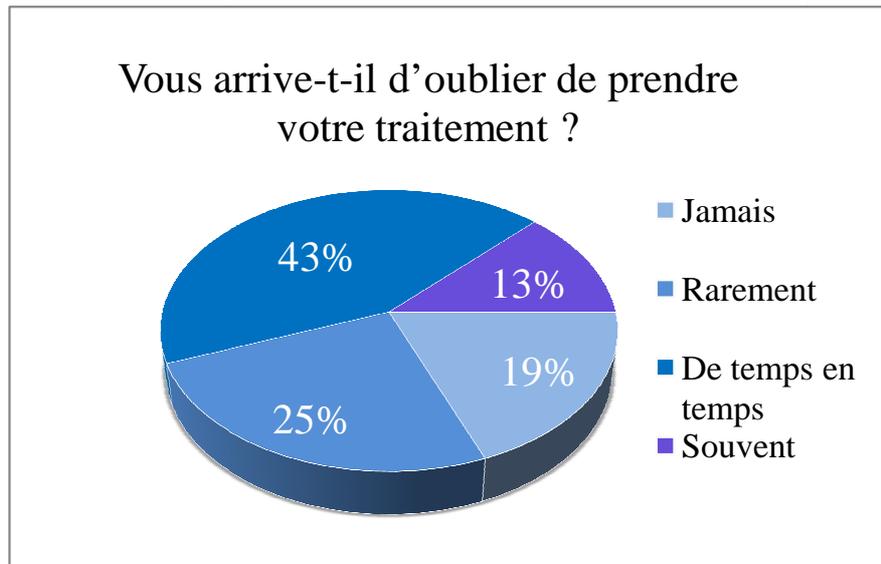


Figure 19 : Fréquence de l'oubli de prise médicamenteuse

La mauvaise observance est un problème récurrent pour les maladies chroniques. L'asthme ne fait pas exception. C'est pour ça qu'il ne faut pas hésiter à rappeler l'importance du traitement et les risques d'un sous dosage.

Lorsqu'on essaye de comprendre les raisons de ces oublis, on observe que si pour 47% des cas, cela n'est a priori pas intentionnel, pour le restant, c'est un choix conscient (**Figure 20**).

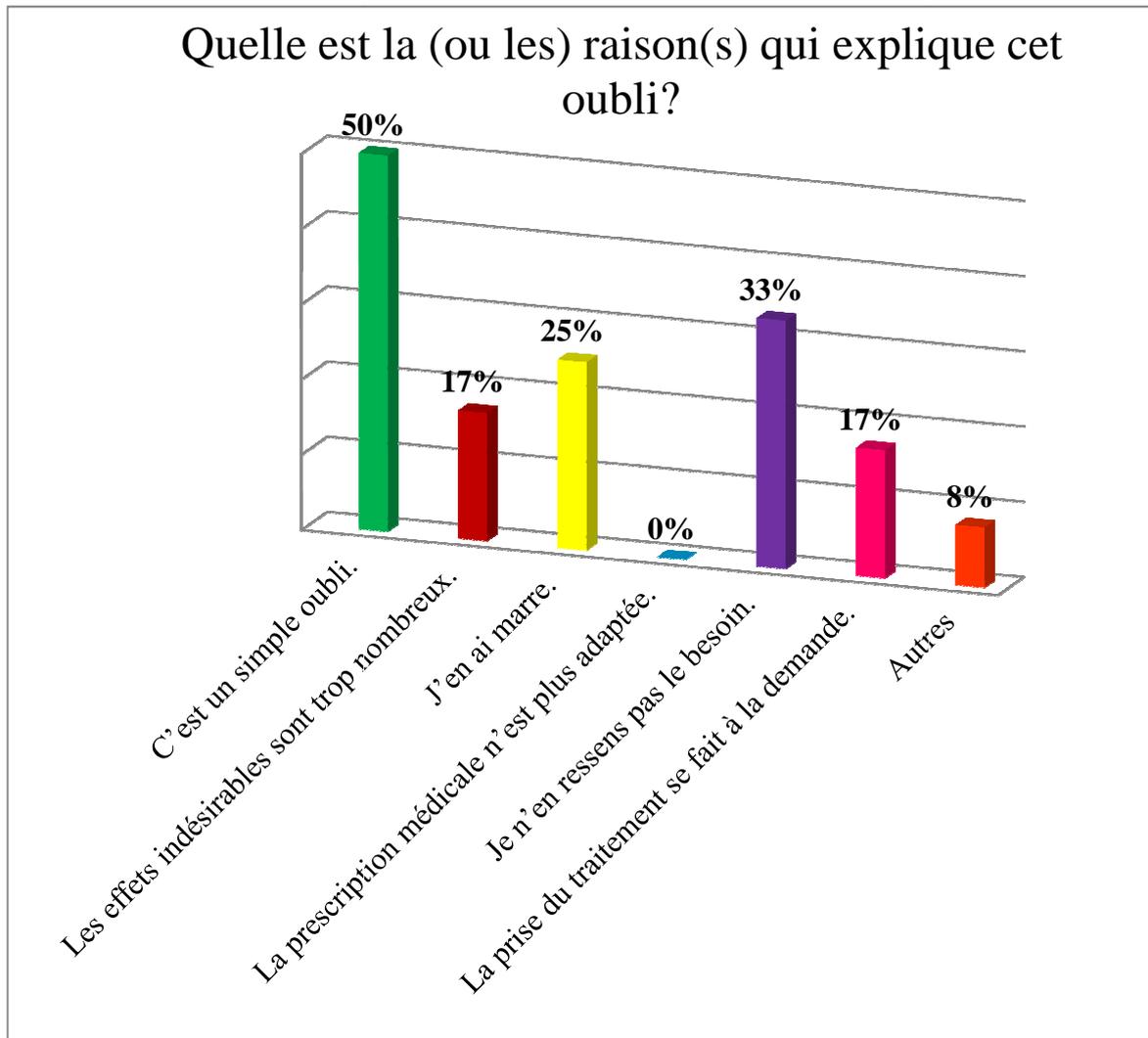


Figure 20 : Les raisons de l'oubli de prise

Pour 13% du panel, la non-prise médicamenteuse est justifiée par l'état même du sujet, qui ne nécessite pas de prise systématique du traitement.

Personne n'estime la prescription non adaptée à son état. Paradoxalement, 27% de l'échantillon ne ressent pas le besoin de prendre leur traitement. Cela pourrait s'expliquer par le fait que malgré un besoin de réévaluation de la prise en charge médicamenteuse, certains préfèrent ne rien changer afin d'être paré à une éventuelle aggravation du traitement.

20% d'entre eux lient l'oubli de prise à une mauvaise tolérance médicamenteuse et aux effets secondaires qui en découlent. Pour eux, il en résulte un impact non négligeable sur le quotidien. Ils estiment que leur qualité de vie est moyenne.

Enfin, dans 27% des cas, de la lassitude est exprimée. Cela touche tous les stades. Pour ces personnes, l'impact de l'asthme sur le quotidien est qualifié de moyen à très important (chiffrée entre 5 et 10), abaissant ainsi la perception qu'ils ont de leur qualité de vie. Cette dernière est perçue comme moyenne (comprise entre 5 et 7). Est-ce du à la prise quotidienne de médicaments ou/et à l'inutilité apparente du traitement pour les états stables, nous n'avons pas assez de renseignements pour le déterminer. En tout cas, cela montre qu'une écoute du malade est nécessaire et qu'il ne faut pas hésiter à réexpliquer l'importance du traitement afin de prévenir au mieux les risques d'observance.

3.2.7. Les risques du sous-dosage

Lorsqu'on demande les risques encourus en cas de sous-dosage, on se rend compte que les asthmatiques ont bien conscience des dangers. Ils décrivent un risque d' « **inefficacité du traitement** », pouvant causer un état « **non stabilisé, se manifestant par des crises plus dures, et plus fréquentes** ».

Un sujet qui ne « **ressentait plus le besoin** » de prendre son traitement, décrit que « **les crises sont revenues, plus nombreuses et plus importantes** ».

3.2.8. La crise

3.2.8.1. Les prodromes

80% des sondés disent reconnaître les signes précurseurs de la crise d'asthme.

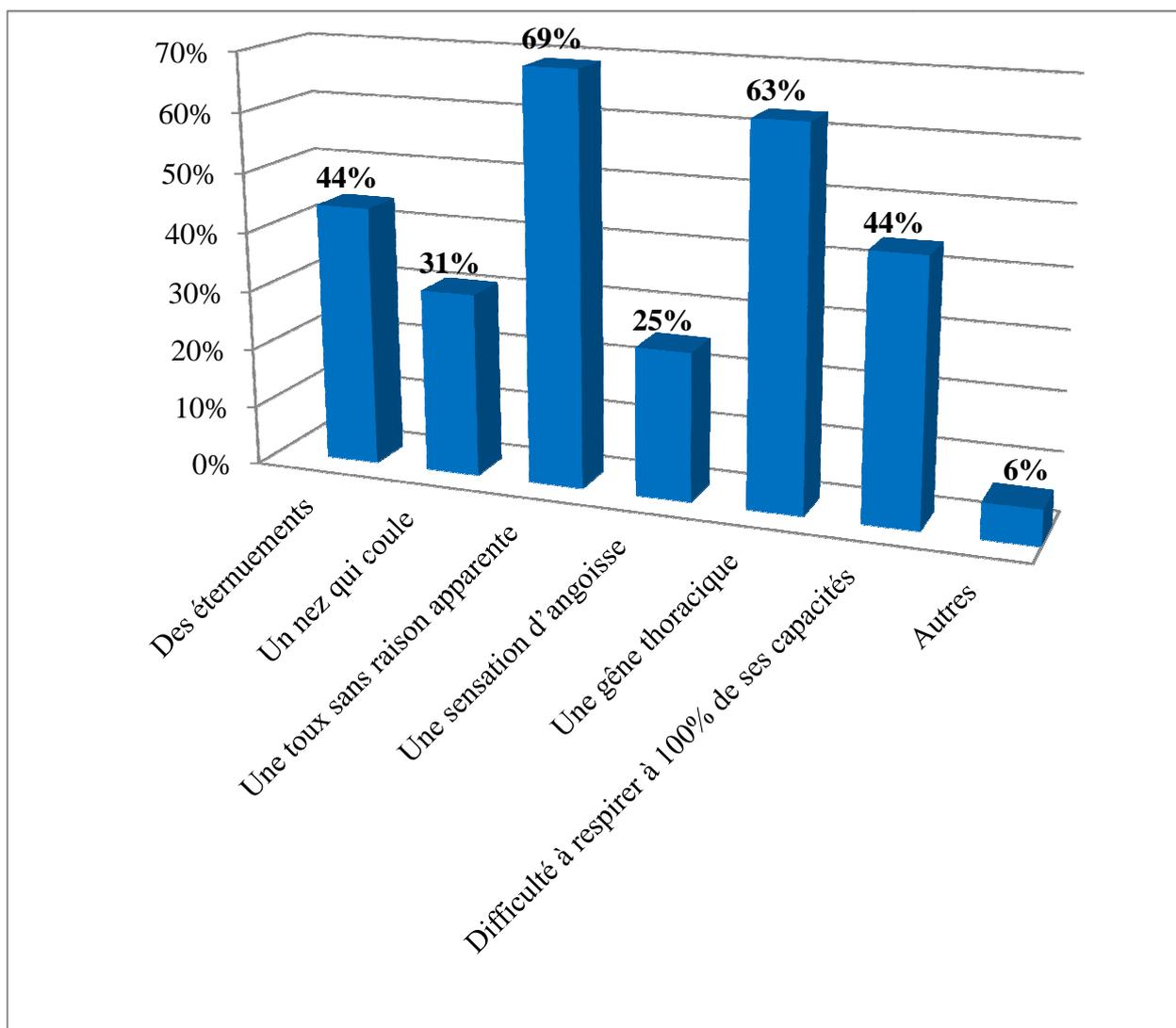


Figure 21 : Symptômes ressentis dans les heures précédant la crise

Les prodromes se manifestent habituellement quelques heures à quelques jours avant la crise et sous différentes formes. Les plus fréquemment évoqués sont la toux inopinée (69%), la gêne thoracique (63%), la difficulté à respirer pleinement (44%) et les éternuements en série (44%) (**Figure 21**). Dans 31% des cas, on retrouve une rhinorrhée. Une sensation d'oppression apparaît dans 25% des cas. Enfin, des creusements sus et sous-sternal ont été décrits chez enfant de moins de 2 ans.

Il est primordial de reconnaître ces signes afin de pouvoir agir et prévenir l'intensité de la crise.

3.2.8.2. Fréquence

La fréquence des crises est révélateur à la fois de la gravité de l'asthme et du contrôle de l'état.

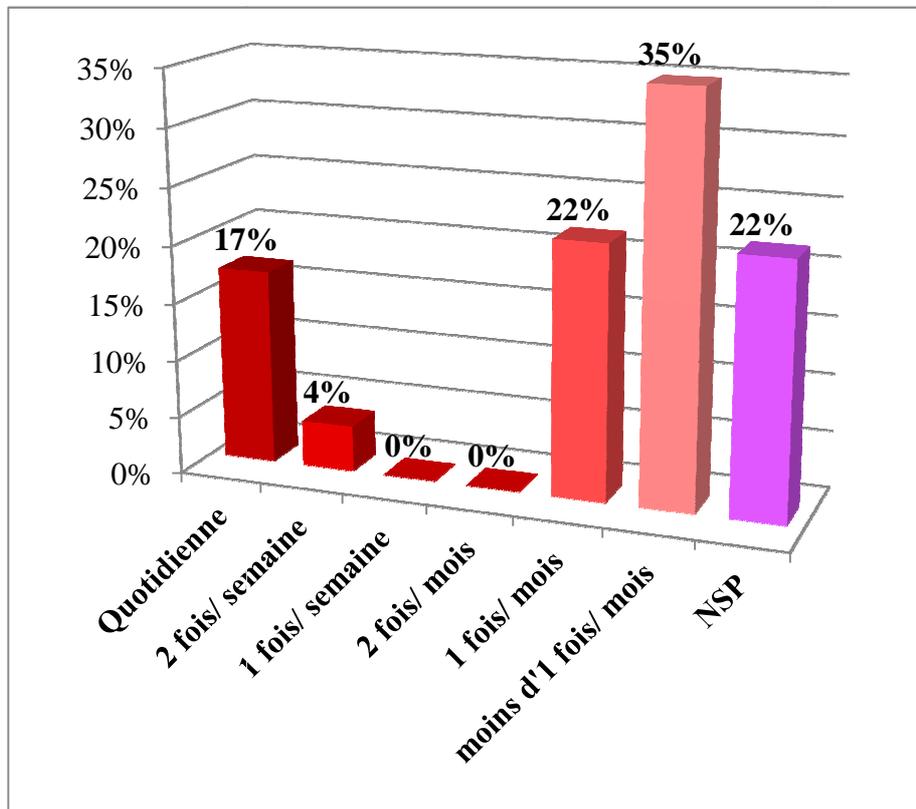


Figure 22 : Fréquence des crises

17% du panel disent avoir des crises quotidiennement et 4% en ont plusieurs fois par semaine (**Figure 22**). Si l'on s'intéresse de plus près à ces personnes, on se rend compte qu'elles font partie des classes persistant modéré et persistant sévère. En corrélant ces données avec les données sur l'oubli de prise, on voit que ces patients affirment ne jamais oublier leur traitement ou très rarement. L'observance ne semble pas être le problème. Il faudra vérifier si les dosages sont toujours adaptés.

57% des personnes ont des crises une fois par mois (22%), voire moins encore (pour 35% d'entre eux, la fréquence est de moins d'une crise par mois.). En analysant plus en détails les résultats, on constate que tous les stades sont représentés.

22% de l'échantillon ne s'est pas prononcé.

3.2.8.3. Gestion de la crise

Les témoignages décrivant l'attitude à avoir lors d'une crise ont été recueillis. Ils ont permis d'établir un plan de prise en charge de la crise en 7 étapes. Entre parenthèses, le pourcentage de personnes ayant mentionné l'étape.

1°) Aérer la pièce (11%)

2°) Arrêter de l'activité et essayer de se calmer (74%)

3°) Privilégier la position assise à la position allongée (32%)

4°) Se concentrer sur sa respiration dans le but de la contrôler (32%)

5°) Dégager les bronches/ évacuer les mucosités (16%)

6°) Prise de β_2 -stimulants d'action rapide (79%)

7°) Si cela ne passe pas, appeler à l'aide/ aller aux Urgences (32%)

Comme attendu, la prise du traitement de crise est le point le plus mentionné (79%). Il faut cependant faire très attention au plan de prise du β_2 -stimulants d'action rapide (VENTOLINE® Spray dans la plupart des cas), car les posologies recueillies sont quelques peu fantaisistes.

En second lieu, c'est l'arrêt de l'effort et le retour au calme qui sont cités à 74%. S'en suit le besoin de reprendre le contrôle de sa respiration et le changement de posture. En effet, en position assise, la pression sur le diaphragme est moins importante et la respiration plus facile.

16% des sondés expriment la nécessité de désencombrer les bronches. 11% d'entre eux ont pensé à renouveler l'air ambiant.

Enfin 32 % pensent à demander de l'aide. Le pourcentage peut sembler faible, mais il peut être expliqué par le fait que, pour notre échantillon, le recours aux urgences est occasionnel et donc qu'ils n'aient pas pensé à le mentionner. Il peut aussi s'agir d'un oubli de leur part.

3.2.9. Le ressenti

3.2.9.1. Impact de l'asthme sur le quotidien et la qualité de vie

Dans 57% des cas, les sujets rapportent que l'asthme a un faible impact sur leur vie de tous les jours. Il est intéressant de remarquer que dans cette portion de l'échantillon tous les stades sont représentés. Il reste à savoir si cela vient de la nature même de l'asthme ou/et d'un bon contrôle de l'état.

26% voient en l'asthme, une gêne quasi-permanente. L'analyse des résultats montrent que ces sujets sont exclusivement des stades persistants modéré à sévère.

Parmi l'échantillon, il y a tout de même 9%, qui estiment que l'asthme est un obstacle majeur dans le quotidien.

Il a été demandé à l'échantillon d'évaluer, sur une échelle allant de 0 (impact nul) à 10 (très important), l'impact de l'asthme sur leur quotidien. Les notes sont comprises entre 2 et 10. La moyenne de cet impact est de 5,05/10. Pareillement, une estimation de la qualité de vie, sur une échelle allant de 0 (très mauvaise) à 10 (très bonne), a été réalisée. La répartition des notes va de 4 à 10. La qualité de vie moyenne est calculée à 7,16/10.

Comme on aurait pu l'attendre, on remarque une variation en sens inverse entre ces deux paramètres. En effet, si l'on fait une analyse des données en fonction des différents stades, il apparaît que pour les personnes de stade intermittent et persistant faible, l'asthme a un très faible impact sur leur quotidien (moyenne de 3/10 pour les stades intermittent et persistant faible). Ces mêmes personnes estiment que leur qualité de vie est bonne voire, une très bonne.

On observe que l'impact est plus fort pour les stades plus avancés (impact sur le quotidien de 6 pour les stades persistant modéré et persistant sévère). L'estimation de leur qualité de vie varie elle aussi en conséquence. Elle est abaissée à une valeur moyenne de 6,7.

3.2.9.2. Rapport avec le médicament

Si aucun n'estime que la prise de médicaments soit inutile, il n'en reste pas moins que 26% de l'échantillon pensent que leur traitement est peu utile. Contrairement à ce qu'on aurait pu penser, on ne trouve pas que des stades de faible degré. Cette proportion est constituée de stade intermittent à persistant modéré.

69% reconnaissent la valeur et l'importance de la prise de traitement. Ils le qualifient de « très utile » dans 30% des cas, et d'« indispensable » dans 39% des cas. Les personnes de stade persistant sévère estiment que leur traitement est très utile, voire même indispensable.

3.2.10. Carnet de bord

D'après l'enquête, seuls 21% des personnes sondés tiennent un journal datant leurs crises et décrivant l'intensité et la fréquence de celles-ci (**Figure 23**). Malgré les

recommandations prouvant leur pertinence dans le suivi de l'état du patient, les 3/4 de l'échantillon ne recueillent pas ces données.

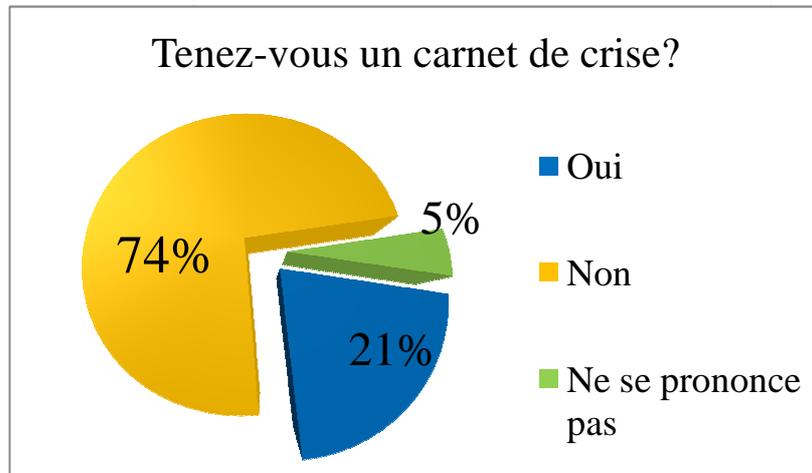


Figure 23 : Pourcentage de sujets tenant un carnet de crise

3.2.11. Surveillance

La surveillance est très importante afin de suivre l'évolution de l'état et sa stabilité, d'évaluer le contrôle, ou encore si la question de la réévaluation du traitement se pose. Les données suivantes concernent uniquement les consultations utiles au suivi. Ne sont donc pas comprises, les éventuelles consultations pour crise d'asthme.

Dans les 6 derniers mois, 60% des asthmatiques sont allés consultés un ou plusieurs professionnels de santé dans le cadre d'une visite de contrôle, contre 25% qui ne l'ont pas fait (**Figure 24**). 15% de l'échantillon ne se sont pas prononcés.

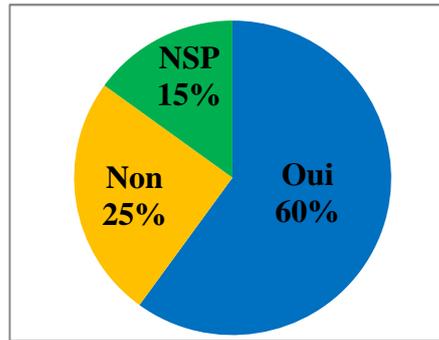


Figure 24 : Dans les 6 derniers mois, avez-vous consulté un ou plusieurs professionnels de santé pour effectuer une surveillance de votre asthme ?

Si l'on confronte les résultats aux recommandations, on voit que les stades persistant modéré et sévère consultent régulièrement pour faire des check up (respectivement 78% et 95%) et ont un meilleur suivi, contrairement aux stades intermittent (0 visite dans les 6 derniers mois) et persistant léger.

Cette surveillance implique un contrôle clinique et pour quelques cas, une mesure du DEP. Pour être rigoureux, il faudrait aussi inclure une exploration fonctionnelle respiratoire.

Dans la majorité des cas, le suivi s'effectue chez le médecin traitant et/ou le pneumologue (**Figure 25**). Pour les enfants, le pédiatre ou pneumopédiatre est l'interlocuteur privilégié. Les 7% restants font appel à un allergologue.

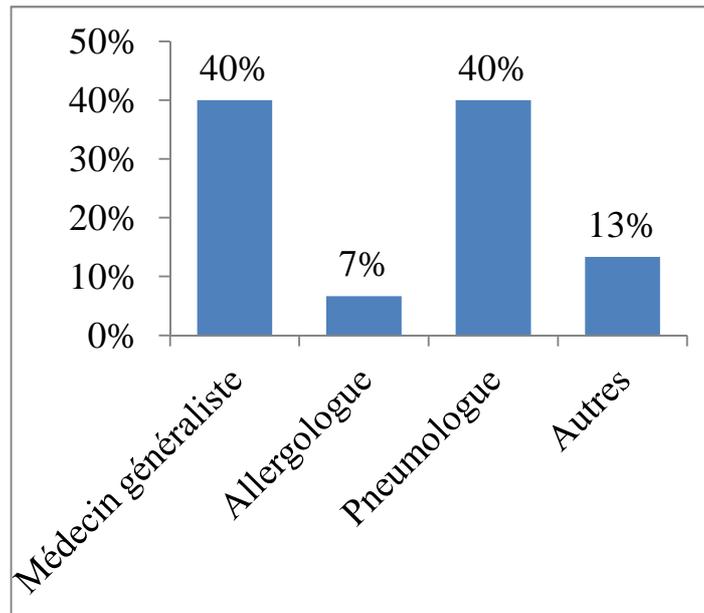


Figure 25 : Professionnel de santé consulté, dans les 6 derniers mois, pour le suivi.

3.2.12. ETP

3.2.12.1. Connaissance de la notion d'ETP:

76% ont répondu, positivement ou négativement, à la question. A savoir, s'ils connaissaient la notion d'ETP. Quand on interroge les sujets sur ce que représente pour eux la notion d'ETP, il en ressort 4 points importants.

- *Connaitre et reconnaître*

Pour eux, l'ETP implique le fait d'« **expliquer la maladie et les traitements** ». Dans un premier temps, il s'agit de comprendre les mécanismes de l'asthme afin de comprendre par la suite les symptômes et leur prise en charge.

Il s'agit aussi de reconnaître les facteurs environnementaux déclenchants, et de comprendre l'intérêt de ces mesures sur la stabilisation de la maladie. L'ETP vise à une meilleure compréhension des risques liés à la maladie et des effets des traitements.

- *Apprendre à manipuler les dispositifs d'inhalation*

Cela passe par l'apprentissage, via des supports ludiques, de l'utilisation des inhalateurs et chambres d'inhalation. Cela se déroule par des séances individuelles ou collectives. Il est aussi attendu de recevoir des conseils sur le traitement en général.

- ***Inculquer les bons réflexes lorsqu'une crise survient***

Il est attendu des enseignements sur comment éviter, reconnaître et prendre en charge la crise, voire de l'asthme en général. Certains évoquent aussi l'apprentissage de la maîtrise de la respiration (**comment bien respirer**) dans le but de **canaliser la crise d'asthme**.

- ***Mieux vivre avec***

L'adaptation de l'environnement et des activités à la maladie concourent à une meilleure gestion l'asthme seul, au quotidien. Cela peut entraîner des modifications de ses habitudes et de son comportement, mais l'objectif. L'ETP a pour finalité d'aider les patients à **mieux vivre avec** sa maladie.

3.2.12.2. Participants

29% des sondés ont assisté à des sessions d'ETP (**Figure 26**). Si l'on compare aux chiffres donnés par la HAS, on observe une surreprésentation de notre échantillon dans ce domaine.

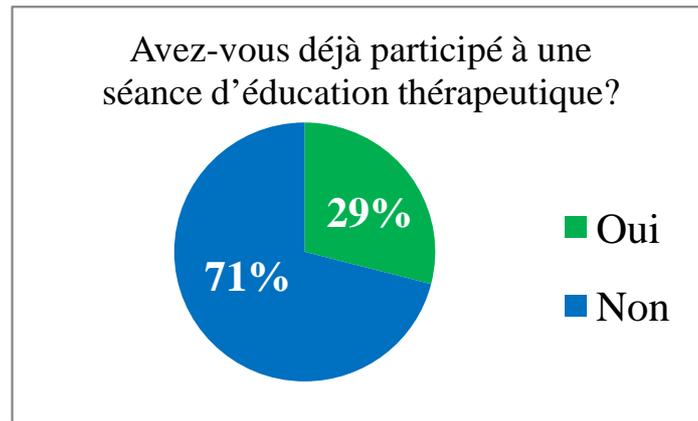


Figure 26 : Nombre de personnes ayant participé à un programme d'ETP

Les personnes ayant participé aux séances d'ETP sont des parents d'enfants asthmatiques et des patients dont le stade de sévérité est important (asthme persistant sévère). Leur nombre reste tout de même limité.

3.2.12.3. Les éducateurs

L'ETP a été principalement faite par des infirmiers (83%) et des pneumologues (50%) (**Figure 27**). Cela peut être expliqué par le fait que la plupart des centres d'éducation thérapeutique se trouve dans des structures hospitalières. Dans 33% des cas, des kinésithérapeutes interviennent.

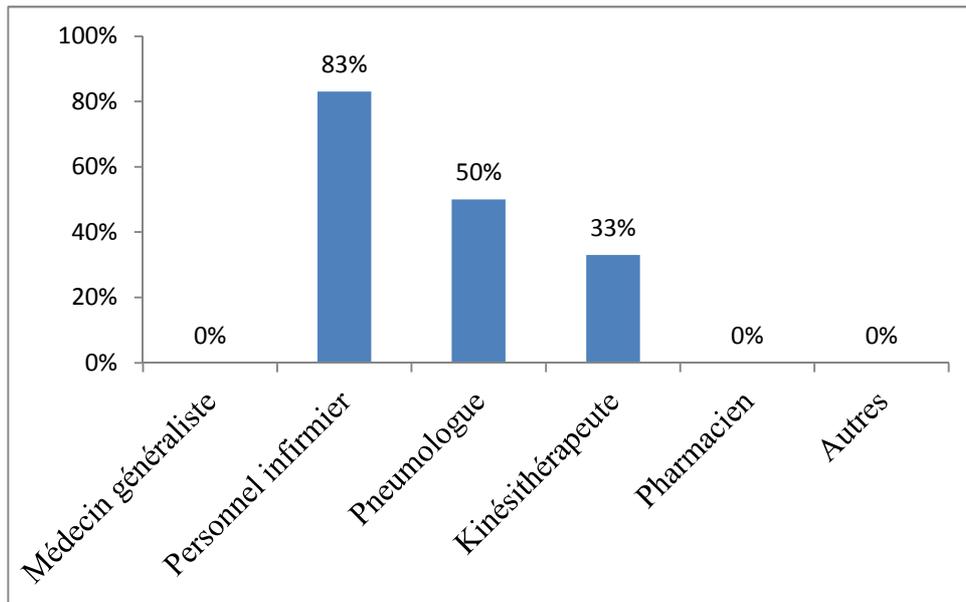


Figure 27: Personnes impliquées dans les séances d'ETP

On peut constater qu'à première vue, les professionnels de santé libéraux, tels que les médecins traitants et les pharmaciens, ne sont que peu impliqués dans ces séances.

3.2.12.4. Les apports de l'ETP

Cette enquête les patients sont interrogés sur leurs vécus et expériences. De sorte qu'il est, en général, difficile de dichotomiser les réponses en vrai/faux. Il y a très peu de « mauvaises » réponses, et beaucoup d'interprétation personnelle de son état. C'est pourquoi, la comparaison des données des personnes ayant reçu une ETP et avec celles de ceux qui n'en ont pas eu, est délicate. Si l'on regarde le contenu et la qualité des données, la tendance qui se dégage est que ceux qui ont suivi une ETP semblent plus autonomes et leurs connaissances plus précises.

Cela laisse à penser que la prise en charge globale par le patient diffère, s'il a reçu ou non une éducation thérapeutique. Si cette étude laisse entrevoir cette différence, elle ne suffit pas à l'affirmer. Il faudrait mener des études complémentaires, plus spécifiques, comparant ces deux modèles de comportement pour s'en assurer.

3.3. S'informer

Plus des 3/4 des sujets (78%) reconnaissent avoir déjà ressenti le besoin de se documenter sur l'asthme (**Figure 28**). Que se soit sur la maladie elle-même ou encore son traitement, il est normal qu'un patient veuille se renseigner. Mais nous allons le voir, ces sources d'information ne sont pas toujours des bases solides.

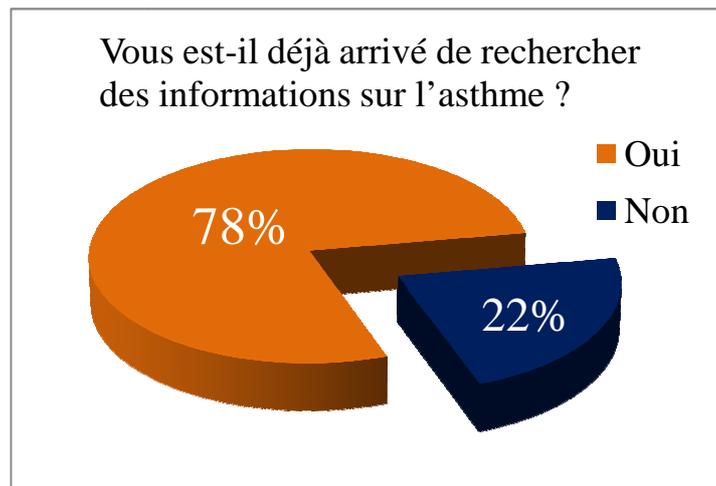


Figure 28 : Nombre de personnes ayant déjà fait des recherches sur l'asthme.

3.3.1. Les sources de l'information

Les informations utilisées par le patient sont généralement issues de différentes sources. Elles sont, par la suite, recouper par le patient.

Dans 49% des cas, les professionnels de santé (médecin traitant ou spécialiste, écoles asthme, infirmerie scolaire) ont été sollicités (**Figure 29**). Le médecin traitant, qui est souvent le premier interlocuteur entre le patient et le monde de la santé, intervient dans 17% des cas.

Pour 14%, l'information passe par les écoles d'asthmes. 51% des sujets ont eu recours à des sources autres (associations patients, multimédia). Parmi les sources multimédia, le grand favori reste Internet. Il représente à lui seul 34% des sources utilisées. On peut voir cela comme une évolution dans la société du rapport informations/santé.

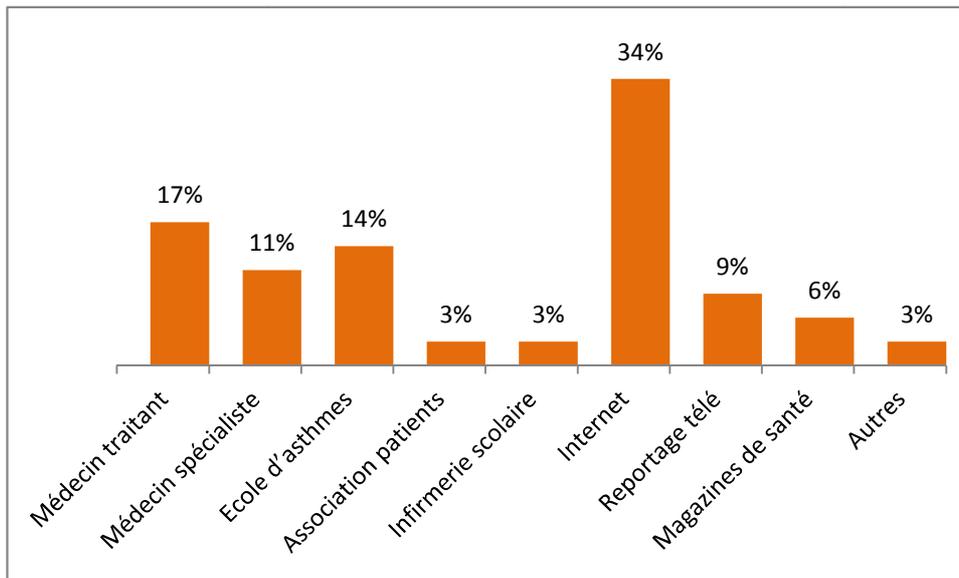


Figure 29 : Sources de l'information sollicitées

En s'intéressant de plus près aux sources internet utilisées, on se rend compte qu'une moitié (48%) (**Figure 30**) des sites dont sont tirées les informations possède la certification HONcode. Le sigle HONcode est remis par la HAS. Le but est de permettre l'accès du grand public à des informations fiables et de qualité concernant le domaine de la santé. C'est un garant de l'information internet. Après analyse des données, il s'avère que 52% des sites sélectionnés n'ont pas cette certification.

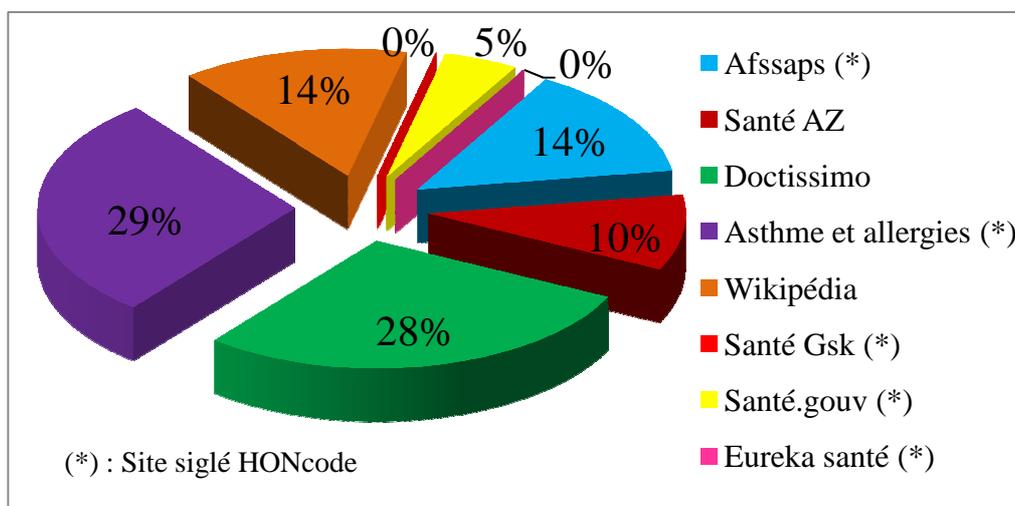


Figure 30 : Nature de la source internet utilisée

Doctissimo est couramment utilisé lors des recherches (29%). C'est un site grand public traitant de santé, mais aussi de sujets plus divers comme dans les rubriques beauté et psychologie. Les rédacteurs comptent à la fois des professionnels de santé et des personnes n'ayant pas reçu de formation dans le domaine de la santé. Pareillement pour le site AZ Santé. Quant à Wikipédia, si les sources ayant servi à l'article sont en partie divulguées, il n'en est pas de même pour les auteurs. C'est un site dit collaboratif, dont les auteurs participants sont des internautes non identifiés.

Les sites certifiés HONcode comme Eureka Santé, forme grand public du Vidal en ligne, Santé Gsk et Santé.gouv, ne sont que très peu, voire pas du tout utilisés par les internautes.

3.3.2. La nature de l'information

Elle est de deux types. D'un côté, on retrouve le besoin de comprendre la maladie (44%), de connaître les traitements (31%) et de s'informer des effets indésirables (50%) que ces derniers peuvent occasionnés (**Figure 31**). Les asthmatiques cherchent surtout des conseils pratiques (63%), pour mieux maîtriser l'asthme au quotidien.

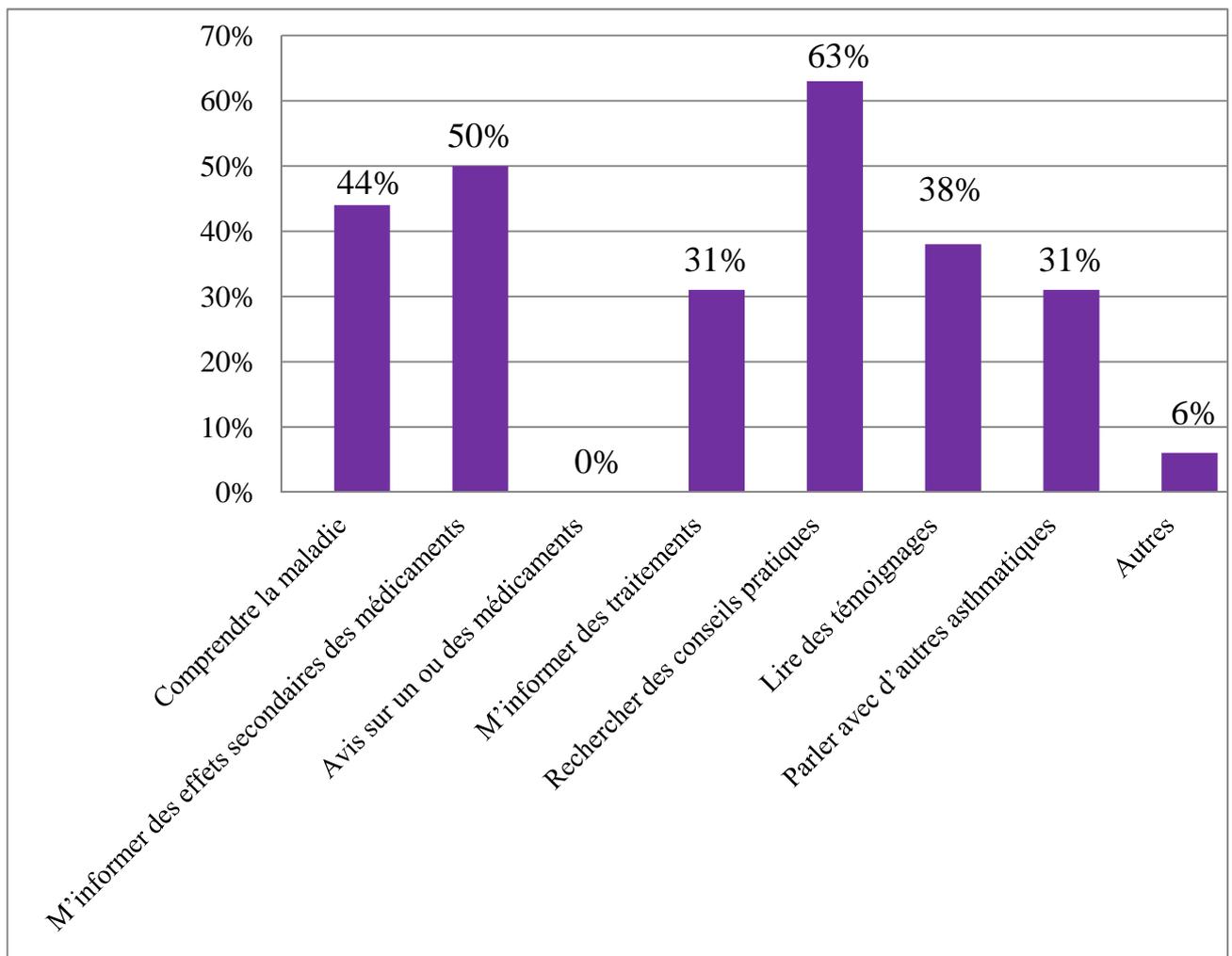


Figure 31 : Nature de l'information

D'un autre côté, les asthmatiques cherchent aussi une écoute. 31% d'entre eux joignent des forums pour échanger leurs expériences, mais aussi leurs craintes et interrogations. Le fait de laisser et lire des témoignages leur permet de ne pas se sentir isolé. Cette forme de dialogue entre patients permet d'exorciser les problèmes et à plus long terme de mieux accepter la maladie.

3.4. Le livret thérapeutique

71% se disent intéressé par un livret thérapeutique sur l'asthme (**Figure 32**).

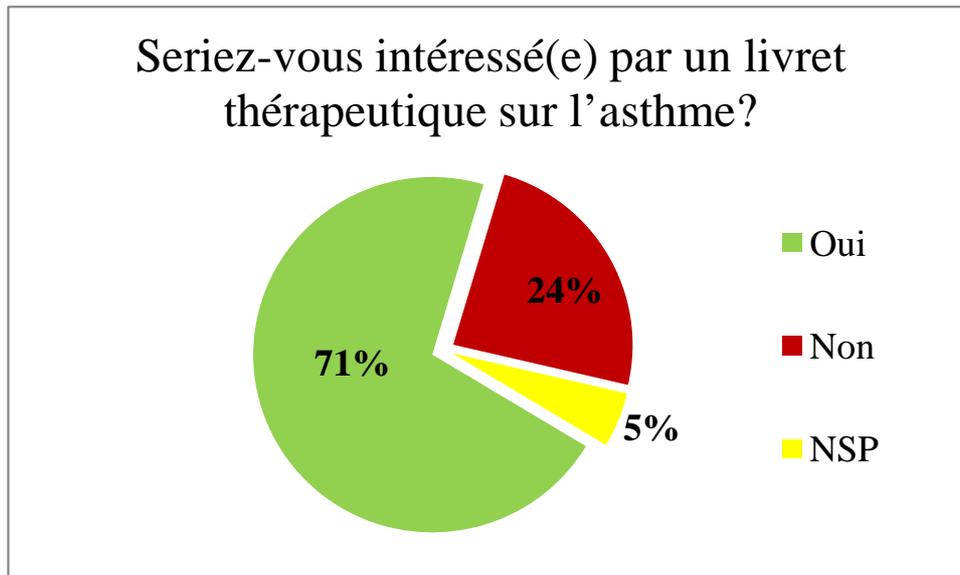


Figure 32 : Nombre de personnes intéressées par la création d'un livret thérapeutique sur l'asthme.

Ces personnes souhaitent que ce carnet contienne des informations pratiques qui leur seront utiles dans leur vie de tous les jours (79%) (**Figure 33**).

Il est attendu qu'il donne des informations générales sur l'asthme notamment sur les causes, et les symptômes (71%) et qu'il aborde les traitements de l'asthme (64%). Il devra aussi recueillir les données personnelles du patient concernant ses crises (57%). Autre point important, il devra aider au suivi du patient en faisant le lien patient/médecin traitant (50%), mais aussi entre les différents professionnels de santé (50%).

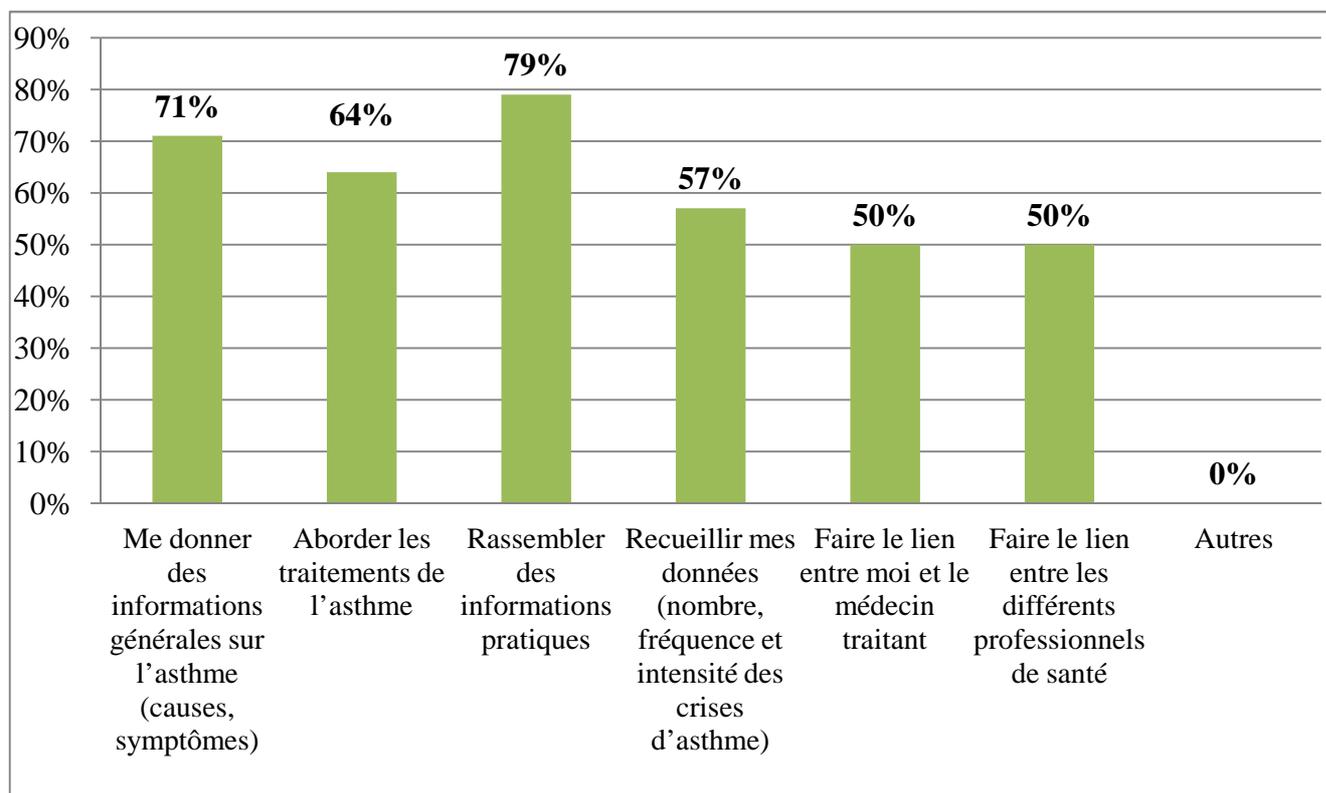


Figure 33 : Les attentes concernant le livret thérapeutique

Pour les 24% qui ne sont pas intéressés, les raisons évoquées sont que les informations sont recherchées de façon ponctuel et qu'un livret ne leur semble pas nécessaire vu leur degré d'atteinte (patients étant de stade asthme intermittent). Pour certains, cela réside dans le fait qu'ils tiennent déjà un carnet de crises et que cela leur semble suffisant.

4 Discussion

4.1. Les limites de l'étude

4.1.1. La forme auto-questionnaire

On ne peut s'empêcher de remarquer la bonne intention des participants. Toutefois, il faut reconnaître que les réponses sont parfois incomplètes ou pas assez détaillées. D'autres au contraire, sont très intéressantes et donnent envie de sortir du cadre de l'auto-questionnaire et de la standardisation des questions. Le choix de l'auto-questionnaire était le choix à faire pour

l'objectif que nous nous étions fixés. Cependant, il subsiste l'impression de rester sur sa faim face à certaines réponses, qui donnent envie d'aller au fond du questionnement, comme on pourrait le faire par exemple avec des entretiens.

4.1.2. Le nombre de participants

31 personnes ont bien voulu participer à cette enquête, mais seuls 27 d'entre eux ont été inclus. Les 4 personnes restantes ont permis de faire le premier test. Si le nombre de participants est suffisant à une enquête préliminaire, il ne permet qu'une approche superficielle de l'état asthmatique en France. Du haut de notre échantillon, les résultats ne semblent pas aussi significatifs que ceux d'une enquête à grande échelle.

4.1.3. Les biais de sélection

4.1.3.1. Biais de recrutement

Même si les biais ont essayé d'être évités (biais d'interrogation, biais de comportement...), certains subsistent. Ainsi cette étude comporte au moins un biais de recrutement. Il vient du fait que l'échantillon est constitué uniquement de volontaires et donc d'une portion particulière de la population générale.

4.1.3.2. Biais de non-réponse

Il existe de niveaux d'évaluation pour le biais de non-réponse : la non-réponse totale et la non-réponse partielle. Dans notre étude, il persiste un biais de non-réponse totale. C'est-à-dire que seules les données des personnes ayant répondu à l'enquête ont été prises en compte dans l'analyse. Avec le mode d'interrogatoire choisi (auto-questionnaire) et les modes de diffusion utilisés, il a été difficile, voire impossible de déterminer le nombre de non-réponse. La méconnaissance de cette population et l'étendue de l'échantillon ne nous permettent pas de

minimiser ce biais, contrairement au biais de non-réponse partielle, qui lui a été bien maîtrisé. En effet, le biais de non-réponse partielle, correspondant à la non-réponse à certains items de l'enquête, a été limité par le travail fait en amont sur le questionnaire et la phase de test.

4.1.4. Représentativité

4.1.4.1. Représentativité de l'échantillon

La représentativité de l'échantillon permet de généraliser les résultats de l'étude aux asthmatiques de France. Pour dire qu'un échantillon est représentatif d'une population, il faut s'assurer de remplir quelques conditions pour éviter les erreurs d'interprétation et les biais. L'échantillon doit être d'une étendue suffisante et la composition semblable à celle de la population-mère, soit ici les asthmatiques de France. La diversité de l'échantillon doit être le reflet de la diversité de la population-mère.

En vue des conditions de l'étude, on ne peut pas dire que l'échantillon soit représentatif de la population d'asthmatiques de France. Cependant, il serait faux de dire que les résultats obtenus ne sont pas significatifs. Ils ont permis de soulever les problèmes rencontrés par les patients et les points à améliorer. De plus, il faut se rappeler que l'enquête était une enquête préliminaire descriptive et non analytique. Cette étude, menée sans prétention, a servi de base à la réalisation du livret thérapeutique

4.1.4.2. Conséquences sur les résultats de l'étude

4.1.4.2.1. L'âge

L'échantillon a été découpé en classe d'âge : [0; 15], [16; 44], [45 ans et plus]. Les enfants de [0; 10], par l'intermédiaire de leurs parents, sont bien représentés. Comparée aux autres classes, la classe des [45 ans et plus] est sous-représentée. Peut-être est-ce dû au moyen

de diffusion de l'enquête ou au manque d'intérêt pour celle-ci. Cela a pu influencer sur l'interprétation des résultats tels que l'état de connaissance ou encore la façon de rechercher l'information. Comme nous l'avons vu précédemment, beaucoup utilisent l'outil internet pour se documenter. Peut être, que ce taux aurait été moins important si les [45 et plus] avaient été plus nombreux.

4.1.4.2.2. La sévérité

Dans la population française, la proportion d'asthmatiques de stade de faible sévérité (intermittent et persistant léger) est plus forte que la proportion de personnes en stade persistant modéré et persistant sévère. En comparant ces données à l'échantillon, on se rend bien compte que les stades de faible degré de gravité sont sous-représentés, à l'inverse des stades plus sévères qui sont surreprésentés. Cela a pu avoir des conséquences sur le ressenti du patient, en le minorant la qualité de vie et l'impact de l'asthme sur le quotidien.

Une étude complémentaire serait nécessaire, afin d'évaluer l'influence du stade de sévérité face aux connaissances et le ressenti du malade.

4.1.4.2.3. L'ETP

Selon les premiers résultats obtenus via l'association de patients, il s'avère que les connaissances sur l'asthme, son propre état et le suivi sont plus justes et précises après éducation thérapeutique. Une trop grande proportion de ces « bonnes » réponses présentait un risque de fausser l'interprétation finale des résultats. Comme le but de l'étude n'était pas de faire une enquête comparative entre les asthmatiques ayant eu une ETP et les personnes qui n'en ont pas eu, il a été décidé de se limiter aux asthmatiques ayant suivi une ETP et déjà présents dans l'association de patients. Leur nombre rapporté à l'échantillon respecte, à peu près, la proportion Asthmatiques éduqués en France / Asthmatiques en France.

4.1.5. Bilan des limites de l'étude

Comme nous l'avons dit, si l'échantillon n'est pas très étendu et complètement représentatif de la population d'asthmatiques en France, les résultats recueillis ne sont pas non plus non-significatifs. Le tout est de comprendre l'impact de ces paramètres sur l'étude.

Si cette enquête avait été analytique, l'échantillon aurait du être plus grand afin de garantir diversité et représentativité. L'analyse aurait été basée sur la comparaison des iso-groupes en fonction des différents paramètres. L'étude aurait eu un biais sévère. Or ici, l'objectif était de déterminer les faiblesses et les attentes des patients au travers d'une enquête préliminaire, afin de réaliser un livret thérapeutique.

Afin de contrebalancer l'impact sur les résultats, le carnet a été construit de telle sorte qu'il puisse être utilisé par tous, quel que soit l'âge, la sévérité ou l'éducation thérapeutique reçue.

4.2. Les points forts

4.2.1. L'enquête préliminaire

L'utilisation du questionnaire n'a visiblement pas posé de problème. Le questionnement alliant QCM et QROC, a permis de recueillir des données riches et exploitables.

En général, les asthmatiques semblent avoir bien conscience de leur état (degré de sévérité, causes et facteurs de risques, utilité de leur traitement, reconnaissance des prodromes) et des risques encourus en cas de surdosage et de sous-dosage. Des zones d'ombres subsistent en ce qui concerne la prise en charge de la crise, la fréquence et la nature de la surveillance, et l'entretien de l'appareillage entre autres.

La tolérance au traitement paraît globalement bonne. Moins de la moitié de l'échantillon affirme avoir ressenti des effets secondaires suite à la médication. Ces effets indésirables sont en grande partie de faible gravité et il est possible d'y remédier en adaptant les dosages.

Comme nous l'avons vu précédemment, il existe différents modèles d'inhalateurs et leur mode d'utilisation n'est pas toujours des plus évidents. Or, la plupart des malades en possèdent au moins. Il ressort de l'enquête que la démonstration d'utilisation des dispositifs d'inhalation n'est pas systématique, au risque d'augmenter le mésusage et de déséquilibrer l'état des malades.

Autre point concernant la thérapeutique : il a été observé que la distinction entre le traitement de crise et le traitement de fond n'est pas toujours claire dans les esprits, malgré les dires des patients. Il est nécessaire de faire des rappels fréquents afin d'améliorer la prise en charge et de limiter les risques d'erreurs notamment lors des crises.

L'analyse des témoignages concernant la gestion de la crise a permis de dégager un plan de prise en charge abouti, clair et simple.

4.2.2. Le ressenti du patient

Il est intéressant de comprendre le ressenti du patient vis-à-vis de sa maladie et la conception qu'il en a, pour aider le patient à franchir la phase d'acceptation de la maladie et de son traitement et parvenir à améliorer sa prise en charge.

Le rapport malade/médicament n'est pas des plus évidents. La prise du traitement entraîne de la lassitude chez un grand nombre de sujets. Les oublis de prises fréquents, conscients ou non, font que l'observance est loin d'être optimale. Certains doutent même de l'utilité de leurs traitements. Ces sentiments sont légitimes, surtout pour les traitements quotidiens et longs, cependant ils constituent un réel danger pour l'observance et le contrôle de l'état.

L'évaluation, via une échelle numérique, de l'impact de l'asthme sur le quotidien et de la qualité de vie semblent confirmer le fait que ces deux paramètres varient en sens inverse. Pour un peu plus de la moitié du panel, l'asthme n'affecte que très peu leur quotidien. Toutefois dans 35% des cas, c'est un véritable obstacle à la vie normale. L'estimation de la qualité de vie, tous stades confondus, reste tout de même moyenne (7/10). Des actions auprès des asthmatiques sont à mener, afin d'améliorer à moyen terme leur perception de la pathologie et, à plus long terme, leur qualité de vie.

A partir de là, il faut se demander quel autre rôle le soignant peut jouer dans l'amélioration de la qualité de vie du patient. La prise en charge du patient ne se limite pas au simple fait de donner des médicaments, elle passe aussi par une écoute. Les patients l'ont bien dit ; en allant sur internet, ils veulent aussi échanger leurs expériences et s'exprimer, comme pour exorciser la maladie. A défaut d'être cette oreille attentive, les professionnels de santé doivent pouvoir réorienter leurs patients vers des structures adaptées (associations de patients, écoles d'asthmes).

4.2.3. ETP : une notion méconnue

A première vue, la notion d'ETP est peu connue et assez abstraite. Pris individuellement, les réponses sont diverses (« je ne sais pas », réponses qui ne font qu'effleurer la notion d'ETP, réponses très perspicaces). Cependant, en recoupant tous les propos recueillis, on aboutit à une définition assez proche de la réalité de l'ETP et de ses objectifs.

Dans l'échantillon, les personnes qui ont participé aux séances d'ETP sont avant tout des parents d'enfants asthmatiques et des patients dont le stade persistant sévère. Leur nombre reste tout de même limité. Si l'on compare les réponses aux questionnaires des personnes ayant reçu une ETP et ceux qui n'en ont pas eu, on se rend compte que ceux qui ont suivi une ETP semblent plus autonomes et leurs connaissances plus précises. Cela laisse à penser que la prise en charge globale par le patient diffère qu'il ait reçu ou non une éducation thérapeutique. Cette étude seule ne permet pas de l'affirmer. Il faudrait mener des études complémentaires, plus spécifiques, comparant ces deux modèles de comportement pour s'en assurer.

4.2.4. Les libéraux : acteurs privilégiés de la stratégie locale d'ETP

On aperçoit grâce à cette enquête préliminaire que les professionnels de santé libéraux, notamment les officinaux et les médecins traitants, pourraient jouer un rôle plus important dans la prise en charge globale de l'asthme. Il serait à envisager d'inclure dans la pratique professionnelle quotidienne, la démonstration des appareils inhalations, le rappel des surveillances, ou encore la redirection des patients vers des structures telles que les écoles d'asthme et les associations de patients. Éventuellement, si cela les intéresse, ils pourraient s'impliquer d'avantage en participant à des séances d'ETP.

En effet, bien qu'aujourd'hui l'éducation thérapeutique soit fortement intégrée à la culture professionnelle, il n'y a que très peu de stratégie locale. Les raisons sont qu'il y a d'une part, un manque de connaissance des stratégies locales, mais surtout un défaut de reconnaissance des professionnels impliqués. A cela s'ajoute un déficit de moyens financiers. L'enquête menée par la DGS souligne bien le fait que malgré la volonté des professionnels de santé impliqués et la qualité dans la mise en place des structures, l'insuffisance des ressources humaines et l'absence de financement adéquat font obstacle à la mise en place de l'éducation thérapeutique en dehors des murs des écoles de l'asthme.

Dans l'intérêt du patient, il est indispensable de développer dans le futur une offre plus adaptée à son quotidien. Pour cela, il faut une collaboration entre les centres d'éducation et les professionnels de santé inclus dans la prise en charge du patient. Cela concerne le médecin traitant et le pharmacien d'officine, qui sont souvent consultés en premier recours par les malades, mais aussi les pneumologues, les pédiatres, les infirmiers ou encore les kinésithérapeutes. Ils devraient, à mon sens, avoir un rôle central dans l'ETP de proximité. Cela permettrait la création d'un réseau centre éducation/soins de ville, qui concourrait à une meilleure prise en charge du patient. Des missions pourraient leur être attribuées dans la conception des programmes d'éducation, la sensibilisation et l'orientation du patient vers un programme d'ETP adapté.

On peut aller jusqu'à envisager que cela soit formalisé par une prescription médicale écrite. Voire même, avec les nouveaux rôles envisageables par la loi HPST, une prescription pharmaceutique. Evidemment, il faut aussi envisager leur rôle dans l'évaluation de l'état du patient et son suivi au long cours. Des expérimentations d'ETP, comme l'expérimentation « Azalée » organisée par la Mutualité Sociale Agricole, qui fait intervenir une infirmière au

sein du cabinet médical sont en cours. Les premiers résultats sont plutôt probants, cependant le programme nécessite de la main d'œuvre formée et des moyens financiers.

La place du pharmacien d'officine n'a pas encore été clairement définie par les différentes institutions de santé. Pourtant, elle s'intègre pleinement à l'idée d'ETP de proximité. Sa place dans le quotidien du patient en fait un acteur privilégié dans la prise en charge globale du malade.

4.2.5. Justification de la création du carnet

78% des asthmatiques affirment avoir recherché des informations sur l'asthme en général (pathologie, traitements...), ce qui démontre une véritable curiosité et implication du patient. Si une moitié des sources de documentation utilisées correspondent à des sources sûres (professionnels de santé, sites internet certifiés «HONcode»), la seconde moitié fait appel à des sources non certifiées, comme les sites internet Doctissimo, AZ Santé ou Wikipédia.

71% sont favorable à la création d'un livret thérapeutique. Afin d'être adapté à tous, il faut qu'il soit généraliste, mais utile et précis, utilisable par tous, du stade intermittent à persistant sévère, qu'ils soient « nouveaux asthmatiques » découvrant leur maladie ou asthmatiques de longue date.

Il est attendu que le carnet délivre des informations sur l'asthme, qu'il prodigue des conseils pratiques utiles au quotidien du malade, qu'il permette le suivi du patient et enfin qu'il fasse le lien entre les différents acteurs de santé.

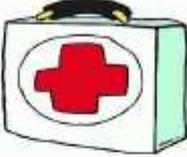
Suite à l'analyse des réponses, certains rappels s'avèrent nécessaires. Ainsi, il faudra inclure des fiches d'utilisation des dispositifs et moyens de surveillance, un rappel de la fréquence et de la nature de la surveillance. Comme l'a recommandé la HAS, un carnet de crise sera suggéré.

4.3. Le livret thérapeutique

4.3.1. Définir les objectifs

<p style="text-align: center;">Carnet thérapeutique de l'asthmatique</p>  <p style="text-align: right;">1</p>	<p style="text-align: center;">Vous n'êtes pas seul. L'asthme est une maladie qui touche 6,7% de la population française et 235 millions de personnes dans le monde (chiffre 2010).</p> <p style="text-align: center;">Aujourd'hui, on peut vivre normalement avec son asthme, si on se traite correctement et qu'on est régulièrement suivi.</p> <p>Le but de ce livret est de :</p> <ul style="list-style-type: none">➤ vous donner quelques clés d'information,➤ d'être un support de votre suivi thérapeutique et de l'éducation thérapeutique,➤ et de faire le lien entre vous et l'équipe soignante. Vous pourrez montrer votre carnet à votre médecin traitant pour qu'il ait une vue d'ensemble de votre asthme. <p style="text-align: right;">2</p>
--	--

4.3.2. Le traitement



Mon traitement

Il se compose :

➤ D'un traitement de crise.

Il est à prendre en cas de crise, dès qu'une oppression thoracique se fait sentir ou alors en prévention de l'effort.

(Ecrire le nom de votre/vos médicament/s)

- -

➤ Et d'un traitement de fond, quotidien. Son rôle est de diminuer la fréquence et l'intensité des crises.

(Ecrire le nom de votre/vos médicament/s)

- -

- -

3

Dans cette partie, on va essayer d'établir une distinction claire et écrite entre le traitement de fond et le traitement de crise. Il est attendu de la personne, qu'elle remplisse les pointillés, seul ou avec l'aide de quelqu'un de qualifié.

4.3.3. Les dispositifs inhalations

Utilisation des dispositifs

Les dispositifs d'inhalation se nettoient au moins une fois/semaine. L'entretien se fait avec un simple passage d'un linge doux ou mouchoir, sec sur l'embout buccal.

Ne pas utiliser d'eau ou autre liquide !

Si vous utilisez la forme spray :



1. Agiter le spray doseur
2. Enlever le capuchon du spray
3. Expirer à fond
4. Placer l'embout buccal
5. Appuyer sur la cartouche en inspirant lentement et profondément.
6. Bloquer 10 secondes la respiration, puis reprendre sa respiration normalement.



4

Dans un premier temps, il est rappelé comment nettoyer les dispositifs d'inhalations. Puis dans un second temps, on retrouve des fiches d'utilisations pour différents types d'inhalateurs (21). Ici, l'exemple de l'utilisation de la forme Spray. Il existe 5 autres fiches. Ces fiches sont utiles dès la première dispensation comme support de démonstration, mais sont aussi utilisables par le patient lui-même comme rappel, support d'information, ou encore pour enseigner comment se servir des dispositifs à son entourage.

4.3.4. Surdosage et sous-dosage

Sous-dosage, Surdosage : quels risques ?

➤ Sous dosage

En cas de sous dosage, on risque un mauvais contrôle de l'asthme, une efficacité partielle voire une inefficacité du traitement, et par conséquent une augmentation des crises.

Dans ce cas, parlez en à votre médecin afin d'adapter les dosages.

➤ Surdosage

La dangerosité du surdosage vient de l'augmentation d'apparition des effets indésirables.

Bien que ce risque soit limité avec les inhalateurs, il faut rester vigilant avec la forme « comprimé » notamment avec les corticoïdes et la théophylline.

11

Là, il est question d'avertir ou de rappeler les risques du sous-dosage et du surdosage médicamenteux. Cela reste généraliste pour être adapté à tous. L'objectif n'est pas de remplacer les conseils des professionnels de santé, mais d'appeler à la vigilance. Pour plus d'informations sur un médicament en particulier, il faudra se diriger vers des professionnels de santé.

4.3.5. La crise

4.3.5.1. Les signes annonciateurs

**Reconnaitre les signes
annonciateurs d'une crise**

Ils sont nombreux et divers. Ils précèdent la crise de quelques heures à quelques jours.

Ce sont avant tout :

- des éternuements,
- un nez qui coule,
- une toux sans raison apparente
- une baisse du Débit Expiratoire de Pointe. On n'arrive pas à respirer à 100% de ses capacités.
- Une sensation d'angoisse et d'oppression thoracique.

A ce stade, il faut anticiper la crise et prendre immédiatement son traitement de crise.

12

Cette fiche a un rôle préventif. Il est important de savoir reconnaître les premiers signes afin de contenir au mieux la crise et de réduire son intensité. Les asthmatiques pourront retrouver ici les prodromes les plus récurrents.

4.3.5.2. L'attitude à avoir en cas de crise

En cas de crise, 7 étapes clés !

En cas de crise, il faut :

1. Si on est dans une pièce fermée, aérer la pièce
2. Essayer de se calmer et de gérer ses émotions.
3. Ne pas s'allonger, mais s'asseoir.
4. Se concentrer sur sa respiration
5. Prendre rapidement son traitement de crise (Salbutamol : VENTOLINE®, AIROMIR®, VENTILASTIN NOVOLIZER®...)
6. Cracher les glaires et boire un peu d'eau.
7. Si la crise ne passe pas : continuer de prendre du Salbutamol et prévenir les secours.

La prise doit se faire toutes les **15 minutes** en attendant l'arrivée des secours, sans dépasser **15 bouffées /jour**.

13



Les réponses à l'enquête a permis de définir l'attitude à avoir lors de la survenue d'une crise d'asthme, en 7 étapes. Ce récapitulatif clair et concis peut être utile comme rappel au patient mais aussi à l'entourage. Il explicite aussi le nombre de bouffée de Salbutamol à inhaler en cas de crise.

4.3.5.3. Le carnet de crise

Carnet de crises

Exemple :
Ma crise date du
Elle s'est manifestée par : une toux nocturne importante la veille et une gêne à l'effort aujourd'hui. Ça m'a empêché de faire... Vous pouvez aussi donner une note, de 0 à 10, à l'intensité de la crise.

Ma crise date du
Elle s'est manifestée par :

Ma crise date du
Elle s'est manifestée par :

Ma crise date du
Elle s'est manifestée par :

Ma crise date du
Elle s'est manifestée par :

Ma crise date du

14

A la manière d'un carnet de bord, le patient doit remplir ces fiches à chaque crise. Le but est de garder une trace des crises passées afin d'avoir un relevé de l'ampleur des crises. En effet, il n'est pas toujours évident de se rappeler de quand date sa dernière crise, ou l'intensité de celle-ci. Le but est d'avoir un réel témoin de la crise et par là, de l'évolution de l'état du patient, ainsi que de garantir un meilleur suivi du patient.

Certes les données seront subjectives et plus ou moins fiables (crise pouvant paraître très sévère sur le coup, puis de faible importance une fois surmontée), mais elles seront un bon marqueur du ressenti du patient.

4.3.6. Le Peak-flow

 <p>Débitmètre de pointe ou Peak flow</p> <p>Intérêts : Véritable outil diagnostic et de surveillance, il est utilisé pour :</p> <ul style="list-style-type: none">➤ Prédire le début d'une crise avant les premiers signes et d'agir en conséquence.➤ Mesurer l'intensité de la crise. Une baisse importante du Débit Expiratoire de Pointe (DEP) traduit une crise sévère.➤ Surveiller l'évolution de l'asthme.➤ Evaluer l'efficacité du traitement. <p>Ex : faire une mesure au début de la crise, puis quelques minutes après inhalation du bronchodilatateur.</p> <p>Lorsque les crises d'asthme sont répétées et fréquentes, la mesure est à prendre au réveil et le soir.</p> <p>17</p>	<p>Utilisation :</p> <ol style="list-style-type: none">1. Mettez vous debout et maintenez l'appareil horizontalement.2. Placez le curseur au niveau du zéro de l'échelle graduée.3. Inspirez profondément par la bouche4. Installez l'embout du Peak-flow entre les lèvres en le pinçant légèrement.5. Expirez le plus fort et le plus vite possible. <p>➡ Le curseur s'arrête sur une valeur : le DEP Comme le résultat peut être variable, il faut le prendre 3 fois et choisir le meilleur résultat.</p> <p>Les mesures s'interprètent dépendent de plusieurs paramètres taille, âge, sexe.</p> <p>18</p>
--	---

Ces fiches ont un but informatif. Ce bref rappel d'utilisation du débitmètre de pointe ou Peak flow est destiné à ceux qui possèdent cet appareil de surveillance chez eux ou qui ont l'occasion de l'utiliser chez le médecin traitant, par exemple.

4.3.8. Surveillance

4.3.8.1. Rappel des surveillances à effectuer selon le stade

	Asthme intermittent	Asthme persistant léger	Asthme persistant modéré	Asthme persistant sévère
Clinique	1/an	1 tous les 6 mois	1 tous les 6 mois	1 tous les 3 mois
DEP	1/an	1 tous les 6 mois	1 tous les 6 mois	1 tous les 3 mois
EFR	1/an	1/an	1/an	1 tous les 6 mois

DEP : Débit expiratoire de pointe
EFR : Exploration fonctionnelle respiratoire

Surveillance
Selon les recommandations du GINA

20

Le but de ce rappel est d'inciter les asthmatiques à avoir un suivi régulier chez leur spécialiste ou même chez leur médecin traitant (ou pédiatre). Ces derniers pourront, par la suite, rediriger les patients vers des consultations plus spécialisées.

4.3.8.2. Tableau de suivi

Date						
VEMS						
DEP						

Date						
VEMS						
DEP						

Tableau de suivi
(à compléter)

22

Le tableau de suivi est à compléter par le médecin ou le patient. Il permettra de contenir les mesures du DEP et du VEMS du patient. Ce relevé sera accessible à la fois au spécialiste qui fera les mesures, mais aussi à tout professionnel de santé qui voudra le consulter. Là encore, l'objectif est de permettre un suivi optimum et une prise en charge globale du patient.

4.3.9. Quelques conseils pratiques

4 fiches pratiques, non exhaustives pour les situations du quotidien.

4.3.9.1. La toux hors crise

La toux, hors crise :

- Si vous avez pris froid et qu'une toux apparait, elle peut être traitée en automédication.
- Pour ça, elle doit être récente, sans complication et survenir en dehors des crises.
- Pour une toux sèche : les dérivés opiacés sont à bannir (codéine, dextrométhorphan...). Pensez aux sirops antihistaminiques (oxomémazine...), homéopathiques ou phytothérapeutiques.
- Pour une toux grasse, il existe des fluidifiants (carbocistéine...), et des médicaments à base de plantes (lierre, guimauve...) pour désencombrer les bronches.

Demandez conseil à votre pharmacien !
Si elle persiste et/ou s'aggrave, consultez votre médecin!

23

Cette fiche traite de la toux simple, récente, survenant en dehors des crises. Elle est destinée au patient, mais aussi aux professionnels de santé qui peuvent parfois ressentir une gêne lorsqu'il faut conseiller un produit pour la toux à un asthmatique.

4.3.9.2. Phytothérapie et Aromathérapie

La phytothérapie & l'aromathérapie

La phytothérapie et l'aromathérapie peuvent être utilisées en adjuvant du traitement de fond pour leurs propriétés anti-inflammatoires, calmantes ou encore antibactérienne.

Quelques exemples :

- Thym : antibactérien
- Mélisse et tilleul : antispasmodique et apaisant.
- Infusion ou huile essentielle (H.E.) de lavande: antispasmodique, calmante...
- H.E. de Camomille romaine : calmante, anti-inflammatoire...

Pour les huiles essentielles, préférez l'usage externe (sur un mouchoir, massage), à la diffusion, qui est elle contre indiquée.

N'hésitez pas à prendre conseil auprès de votre pharmacien.

24

Des adjuvants au traitement issu de la phytothérapie et de l'aromathérapie existent pour soulager et aider à maîtriser l'état asthmatique. S'ils ne remplacent en aucun cas le traitement établi, ils s'adaptent parfaitement à la démarche de conseil associé. Leurs propriétés sont diverses (relaxante, antispasmodique, antibactérienne...) et peuvent s'adapter chacun. Cette fiche est une brève introduction à ces médecines alternatives, qui sont de plus en plus sollicitées. L'intention est simplement de faire connaître ces alternatives thérapeutiques.

4.3.9.3. Le sport



Sport

Le sport n'est pas interdit aux asthmatiques, bien au contraire. Un exercice régulier et modéré permet une meilleure tolérance à l'effort.

Le patient asthmatique peut pratiquer tout sport qu'il aime, la seule exception étant la plongée sous marine avec bouteilles.

Par précaution, pensez à toujours avoir votre traitement de crise avec vous.

- Exemples: la natation, le cyclisme, la course à pied, escrime, danse, judo et même le rugby ! vous avez l'embarras du choix !
- Quelques sportifs asthmatiques connus : Frank Esposito, David Beckham, Amy Van Diken



25

L'objectif est de dissiper les craintes concernant la pratique sportive et de rappeler les bienfaits de l'exercice pour l'asthmatique. En usage modéré et régulier, le sport permet l'amélioration de la capacité respiratoire et la tolérance aux crises. Il participe aussi au bon développement de l'enfant et à la socialisation de la personne. Tout cela concourt à mieux accepter la maladie et à améliorer la qualité de vie du patient.

4.3.9.4. En voyage



Voyage

- Quand je voyage, j'ai toujours à proximité de moi mon traitement de crise et de fond.
- À l'étranger, les notices peuvent être utiles pour trouver la correspondance avec mon traitement.
- Jamais sans mon ordonnance ! Il est bon d'avoir toujours son ordonnance avec soi.
- Dans l'idéal, mon Dossier Patient (DP), voire mon Dossier Médical Personnel (DMP) est ouvert. Il permet grâce à ma carte vitale d'avoir accès à la liste de médicaments que je prends, (prescrits ou en automédication). Ainsi tout pharmacien en France peut y accéder.
(Cf. votre pharmacien pour le DP et votre médecin traitant ou spécialiste pour le DMP)



26

Ici sont regroupées quelques précautions d'usage pour voyager sereinement. Le Dossier Patient et le Dossier Médical Personnalisé sont aussi mentionnés afin de faire connaître aux patients les avantages et la sécurité que peuvent procurer ces fichiers.

4.3.10. Mes contacts

Mes contacts
(À compléter)



Mon médecin traitant :

Mon pneumologue :

Mon pharmacien :

Mon allergologue :

Le SAMU :

Les pompiers :

Mon école de l'asthme :

Site internet pour connaître l'école de
l'asthme proche de chez vous:
[http://asthme-allergies.org/asthme/ecoles-de-
lasthme/](http://asthme-allergies.org/asthme/ecoles-de-lasthme/)

Association patients : <http://asthme-allergies.org/>

27

L'asthmatique retrouvera ici des contacts utiles : numéros des soignants qui le suivent, mais aussi association patients et écoles d'asthmes. Ces numéros d'urgences peuvent être utiles à l'entourage du patient.

4.4. Perspectives

4.4.1. Enquête analytique

Dans cette étude, il y a eu une approche superficielle de la différence entre l'état de connaissance et le degré d'autonomie entre les personnes qui ont reçu une éducation thérapeutique et ceux qui n'en ont pas eu. Cette enquête préliminaire pourrait éventuellement servir de base à une enquête analytique sur la prise en charge de l'asthme comparant les acquis d'asthmatiques étant passés par des écoles d'asthmes à ceux qui n'y ont pas eu recours.

Dans une étude future, il serait intéressant de creuser un peu plus le lien entre l'ETP et la prise en charge globale de l'asthme par le patient afin de déterminer le rôle exact de l'ETP, voire même généraliser au rôle de l'ETP, toutes pathologies confondues.

Soit l'ETP est bénéfique à l'asthmatique et, dans ce cas, les programmes actuels sont justifiés et méritent d'être développés afin d'inclure plus de patients. On peut très bien envisager des initiatives plus locales, incluant par exemple, les soignants du secteur ambulatoire.

Soit l'ETP n'apporte rien comme le suggère l'étude de Fan et *al.* menée dans le cadre de la BPCO (62). Dans ce cas, il faut essayer de comprendre pourquoi et réévaluer les méthodes et moyens afin de les améliorer et les rendre plus efficaces.

4.4.2. Test du carnet

Les résultats de cette étude et l'ébauche du livret ont été transmis à Marie-Caroline LAFAY, de l'association Asthme & Allergies, qui était très intéressée par le projet et qui souhaitait rester informée. Les résultats ont aussi été transmis à l'école d'asthme de Lyon et au Cespharm, afin de leur être un peu utile dans leur travail auprès des patients. Ce livret n'a pas eu le temps d'être testé, ce qui explique pourquoi je parle d'ébauche. Il aurait fallu le faire tester et analyser les retours afin de voir s'il correspondait aux attentes des asthmatiques et quels points pouvaient être améliorés.

CONCLUSIONS

THESE SOUTENUE PAR : Melle MAJED Kadija

De part sa prévalence, son coût et son impact sur la qualité de vie, l'asthme est un véritable problème de santé publique. La loi du 4 août 2010 et l'arrêté du 4 mai 2012 ont permis de redéfinir les rôles des professionnels de santé dans la prise en charge globale des maladies chroniques et d'améliorer l'accompagnement des patients.

Dans ce contexte, une étude a été menée auprès de 27 asthmatiques, sous la forme d'un auto-questionnaire. L'objectif était de faire le point sur les connaissances des asthmatiques et de déterminer où et comment le malade se documente.

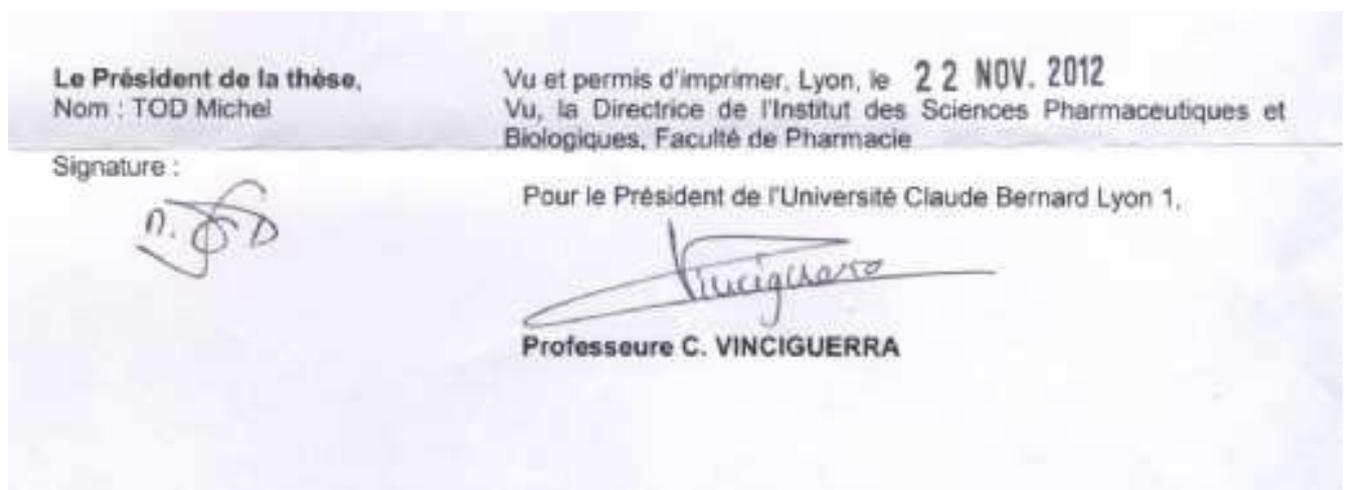
Suite à cette étude, on a pu constater que les asthmatiques ont, en général, bien conscience de leur état (degré de sévérité, causes et facteurs de risques...). Cependant, les connaissances sont souvent approximatives (surveillance, instauration du carnet de crise, utilisation des inhalateurs, distinction traitement de crise/traitement de fond...).

Concernant le ressenti de l'asthmatique, certains expriment de la lassitude face à la prise répétée du traitement, d'autres disent ne pas en ressentir le besoin. Le risque est d'augmenter l'inobservance et de déstabiliser l'état asthmatique. Pour un peu plus de la moitié de l'échantillon, l'asthme a un faible impact sur leur quotidien. Néanmoins, cet impact s'accroît pour les asthmatiques de stade plus sévère.

Autre point révélé par l'enquête : les asthmatiques expriment un besoin de s'informer et de comprendre la maladie. Les personnes interrogées reconnaissent avoir déjà recherché des informations sur l'asthme. En dehors des soignants, qui sont autant sollicités que les sources multimédias, on distingue l'importance de l'outil internet. Pour ce dernier cas, il faudra tout de même se méfier de l'origine et de la qualité des informations récoltées.

Les données recueillies grâce à l'enquête ont permis de cerner les besoins et les attentes des patients. Cela a abouti à la création d'un outil pédagogique : le livret thérapeutique du patient asthmatique. L'objectif était de créer un outil qui puisse être utile à la fois au patient, à son entourage et au soignant. Ce livret thérapeutique a été conçu pour servir de support d'information, éduquer, recueillir les données de la crise et permettre le suivi du patient par les différents professionnels de santé.

Pour aller plus loin dans la démarche, les résultats de l'étude ainsi que le travail fait sur le livret ont été transmis à l'école d'asthme de Lyon, au Cespharm et à l'association Asthme & Allergies. Le livret n'a pas pu être testé pleinement. Il serait intéressant de continuer ce travail en le testant à plus grande échelle. De même, il serait intéressant de mener une étude analytique afin de déterminer l'effet de l'ETP sur la prise en charge de l'asthmatique. L'étendu de l'échantillon et l'objectif de l'étude ne le permettaient pas dans notre cas.



ANNEXES

Annexe 1 : Compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique (46)

Compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique	Domaine associé			
	I	II	III	IV
A. - Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, du patient, y compris les attentes non verbalisées				
- "5. Identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients"		X	X	
B. - Adapter son comportement et sa pratique professionnelle au patient et à son entourage				
- "1. Adapter son comportement professionnel aux patients et à leur maladie (aiguë/chronique)"	X			
- "2. Adapter son comportement professionnel aux patients, à leurs familles et à leurs proches"	X			
- "3. Adapter en permanence ses rôle et actions avec le rôle et les actions des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles il travaille"			X	
C. - Communiquer et développer des relations avec le patient afin de le soutenir dans l'expression de ses besoins de santé				
- "4. Communiquer de manière empathique avec les patients"	X	X		
- "8. Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement"	X	X		
D. - Acquérir et développer une posture éducative, notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec le patient				
- "7. Aider les patients à apprendre"		X		
- "8.a) Apprendre aux patients à gérer leur traitement"				X
- "8.b) Apprendre aux patients à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles"		X		
- "9. Aider les patients à gérer leur mode de vie"		X	X	
- "12. Tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme"	X		X	
E. - Utiliser les outils pédagogiques adaptés et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de la maladie				
- "10. Choisir des outils adaptés à chaque patient"		X	X	
- "11. Utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leur propre processus d'apprentissage"		X	X	
F. - Evaluer la démarche éducative et ses effets, et apporter en conséquence des ajustements				
- "13. Evaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués"		X		X
- "14. Evaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants"			X	
G. - Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de la maladie				
- "15. Eduquer et conseiller les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie"				X

Enquête

Date :

Date de naissance :

I. Education thérapeutique

- Avez-vous déjà participé à une séance d'éducation thérapeutique ? oui non
- Faite par : Médecin généraliste Personnel infirmier
 Pneumologue Kinésithérapeute
 Pharmacien Autres :
- Vous a-t-on fait une démonstration de l'utilisation des inhalateurs et appareils ?
 oui non
- Faite par : Médecin généraliste Personnel infirmier
 Pneumologue Kinésithérapeute
 Pharmacien Autres :

II. Traitement actuel

- Expliquez la différence entre un traitement de fond et un traitement de crise.
.....
.....
.....
.....
.....
- Quel est votre traitement de crise : - -
- -
- -
- Quel est votre traitement de fond : - -
- -
- -
- Avez-vous déjà constaté ou êtes-vous conscience des effets indésirables pouvant être occasionnés par ce traitement ? si oui, lesquels ?
.....
.....
.....
- Pourriez-vous expliquer brièvement comment utiliser un inhalateur ? (précisez le modèle que vous avez).....
.....

.....
.....
.....
.....

- Faut-il entretenir les inhalateurs : oui non
- Si oui, comment :

.....

- Vous arrive-t-il d'oublier de prendre votre traitement ? si oui, quel(s) médicament(s) ?

.....

- Si oui, quelle en est la raison ? (oubli, prescription médicale plus adaptée, prise du traitement en fonction du besoin...)

.....

.....

- Effectuez-vous une surveillance régulière de votre état ? si oui, par quel moyen ?

.....

- Quels sont selon vous les risques de surdosage et de sous dosage médicamenteux.

.....

.....

III. La crise d'asthme :

- Tenez-vous un carnet de crise ?

.....

- Quels sont les signes annonciateurs d'une crise d'asthme ?

.....

-
.....
.....
.....
- Quelle est l'attitude à avoir en cas de crise ?
-
.....
.....

IV. L'asthme au quotidien:

- Vous arrive-t-il de prendre des médicaments en automédication ? Si oui, lesquels et en quelle occasion ?
-
.....
.....

- Y-a-t-il des contre-indications à votre état pathologique ?
-
.....
.....

- Faites-vous régulièrement du sport ? oui non

- Y-a-t-il des précautions à prendre lorsque vous faites du sport ou voyagez ?
-
.....
.....

Si vous deviez donner une note de 0 à 10, concernant

- l'impact de l'asthme sur votre quotidien (0 : faible impact, 10 : très important)
-

- la maîtrise de votre état, quelle serait elle ? (0 : mauvais, 10 : très bonne)
-

- Seriez-vous intéressé(e) par un carnet thérapeutique sur l'asthme? Quel point devrait-il aborder?
-
.....

-
.....
- Avez-vous des remarques ou des questions ?
-
.....
.....

Annexe 3 : Enquête après le test

Enquête :

Date :

Date de naissance :

I. Votre asthme :

Question 1 : Connaissez-vous la cause de votre asthme ?

- Oui Non (Dans ce cas, passez directement à la **question 3**.)

Question 2 : Si oui, quelle est-elle ? Cochez la ou les cases correspondantes.

- Lié à une allergie Lié à la pollution
 Lié à des infections virales Lié à l'effort
 Lié à des médicaments La cause est inconnue
 Autre :

Question 3 : Savez vous à quel degré de sévérité se place de votre asthme ?

- Intermédiaire Persistant léger
 Persistant modéré Persistant sévère Je ne sais pas

II. Education thérapeutique

Question 4 : Connaissez vous la notion d'éducation thérapeutique du patient ?

- Oui Non

Question 5 : A votre avis, qu'implique-t-elle ?

.....
.....
.....
.....

Question 6 : Avez-vous déjà participé à une séance d'éducation thérapeutique ?

- Oui Non (Dans ce cas, passez directement à la **question 8**.)

Question 7 : Si, oui, elle a été faite par : (Cochez la ou les réponses correspondantes)

- Médecin généraliste Personnel infirmier
 Pneumologue Kinésithérapeute
 Pharmacien Autres :

III. Traitement actuel

Question 8 : Connaissez-vous la différence entre un traitement de fond et un traitement de crise ? Oui Non

Question 9 : Si oui, expliquez-la brièvement.

.....
.....
.....
.....
.....

Question 10 : Quel est votre traitement actuellement ?

-	-
-	-
-	-

Question 11 : Quels sont les médicaments utilisés en traitement de la crise ?

.....
.....
.....

Question 12 : Quels sont ceux utilisés en traitement de fond ?

.....
.....
.....

Question 13 : Connaissez-vous des effets indésirables pouvant être occasionnés par votre traitement ?

.....
.....
.....
.....

Question 14 : En avez-vous déjà eu ?

Oui Non, reportez directement à la **question 14.**

Question 15 : Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....

Question 16 : Utilisez-vous un ou plusieurs inhalateurs ? (ex: Ventoline spray, diskus, turbohaler...)

Oui Non, allez directement à la **question 21**.

Question 17 : Si oui, le(s)quel(s) ?

.....
.....
.....

Question 18 : Vous a-t-on fait une démonstration de l'utilisation des inhalateurs et appareils ?

Oui Non

Question 19 : Si oui, elle a été faite par : (cochez la ou les réponses correspondantes)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Personnel infirmier |
| <input type="checkbox"/> Pneumologue | <input type="checkbox"/> Kinésithérapeute |
| <input type="checkbox"/> Pharmacien | <input type="checkbox"/> Autres :..... |

Question 20 : Pourriez-vous décrire brièvement comment utiliser le(s) inhalateur(s)?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Question 21 : Votre/vos inhalateurs nécessitent-ils d'être nettoyé ? Oui Non

Question 22 : Si oui, comment procédez vous?

.....
.....
.....
.....

Question 23 : Vous arrive-t-il d'oublier de prendre votre traitement ?

- | | |
|--|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Jamais (Reportez vous directement à la question 26) | <input type="checkbox"/> Rarement |
| <input type="checkbox"/> De temps en temps | <input type="checkbox"/> Souvent |

Question 24 : Si c'est le cas, pour quel(s) médicament(s) ?

.....
.....
.....

Question 25 : Quelle en est la (ou les) raison(s) ? (cochez la ou les cases correspondantes)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> C'est un simple oubli. | <input type="checkbox"/> Les effets indésirables sont trop nombreux. |
| <input type="checkbox"/> J'en ai marre. | <input type="checkbox"/> La prescription médicale n'est plus adaptée. |

- Je n'en ressens pas le besoin. La prise du traitement se fait à la demande.
 - Autre :
-

Question 26 : Dans les 6 derniers mois, avez-vous consulté un ou plusieurs professionnels de santé pour effectuer une surveillance de votre asthme ?

- Oui Non (Allez directement à la **question 29.**)

Question 27 : Si oui, à quelle fréquence ? Cochez la case correspondante.

- 1 fois 2 fois
- 3 fois Plus de 3 fois

Question 28: Quel(s) professionnel(s) avez-vous consulté pour cette surveillance? Cochez la ou les cases correspondantes.

- Médecin généraliste Allergologue
- Pneumologue Autres :

Question 29 : Selon vous, quels sont les risques d'un sous dosage médicamenteux?

.....

.....

.....

Question 30 : Selon vous, quels sont les risques de surdosage médicamenteux ?

.....

.....

.....

.....

IV. La crise d'asthme :

Question 31 : Quelques heures à quelques jours avant une crise d'asthme, des symptômes peuvent apparaître. Ils prédisent en quelques sortes la crise. L'avez-vous constaté ?

- Oui Non, passez directement à la question 33

Question 32 : Si oui, cela se manifeste par : (Cochez la ou les cases correspondantes)

- Des éternuements Un nez qui coule
- Une toux sans raison apparent Une sensation d'angoisse
- Une gêne thoracique Difficulté à respirer à 100% de ses capacités

Autres :

Question 33 : Lorsqu'une crise d'asthme se déclare, comment réagissez-vous pour la maîtriser ?

.....
.....
.....

Question 34 : Quelle est la fréquence de vos crises ? Quotidienne

- 2 fois/ semaine 1 fois/ semaine
 2 fois/ mois 1 fois/ mois
 Moins d'1 fois/ mois

Question 35 : A quand remonte votre dernière crise ?

- A cette semaine A ce mois-ci.
 A plusieurs mois A plus d'un an.

Question 36 : Tenez-vous un journal datant et décrivant les crises d'asthme que vous avez eu? Oui Non

V. L'asthme au quotidien:

Question 37 : Faites-vous du sport ?

- Oui Non (Reportez vous directement à la **Question 39**)

Question 38 : Si oui, à quelle fréquence ?

- Rarement De temps en temps
 Fréquemment Très souvent

Question 39 : Y-a-t-il des précautions supplémentaires à prendre lorsque vous faites du sport? Oui Non

Question 40 : Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....

Question 41 : Selon vous, y-a-t-il des précautions supplémentaires à prendre lorsque vous voyagez ? Oui Non

Question 42 : Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....

Question 43 : Dans ma vie de tous les jours, l'asthme... (Cochez la case correspondante)

- n'est pas du tout un souci. a un faible impact.
 est une gêne quasi-permanente. est un obstacle majeur.

Question 44 : Le plus souvent, la prise de médicaments vous paraît... (Cochez la case correspondante)

- inutile. peu utile.
 très utile. indispensable.

Question 45 : Si vous deviez donner une note de 0 à 10 concernant l'impact de l'asthme sur votre quotidien, quelle serait-elle ? (0 : faible impact, 10 : très important)

.....

Question 46 : Si vous deviez donner une note de 0 à 10 concernant votre qualité de vie, quelle serait-elle ? (0 : très mauvaise, 10 : très bonne)

.....

VI. Les sources de documentation

Question 47 : Vous est-il déjà arrivé de rechercher des informations sur l'asthme ?

- Oui Non (Passez directement à la **question 51**)

Question 48 : Si oui, auprès de qui vous êtes vous documenté ?

- Médecin traitant Médecin spécialiste :
- Ecole d'asthmes Association patients
- Infirmerie scolaire Internet
- Reportage télé Magazines de santé
- Autres :

Question 49 : Si vous avez répondu Internet, avez-vous déjà consulté les sites suivants : (Cochez la ou les cases correspondantes)

- Afssaps Santé AZ
- Doctissimo Asthme et allergies
- Wikipédia Santé Gsk
- Santé.gouv Eureka santé

Question 50 : Que recherchez-vous, en général ? Cochez la ou les cases correspondantes.

- Comprendre la maladie M'informer des effets secondaires

- Avis sur un ou des médicaments
- M'informer des traitements existants
- Rechercher des conseils pratiques
- Lire des témoignages
- Parler avec d'autres asthmatiques
- Autres :

.....

Question 51 : Seriez-vous intéressé(e) par un livret pédagogique gratuit sur l'asthme, contenant à la fois des informations générales et pratiques sur l'asthme, et vous permettant aussi de collecter à titre personnel vos informations ?

- Oui
- Non

Question 52 : Si Non, pourquoi ? Cochez la ou les réponses correspondantes.

- Je sais tout ce qu'il y a à savoir.
- Je tiens déjà un journal de crises.
- Je n'en vois pas l'intérêt.
- Je me documente uniquement quand j'en ai besoin.
- Je n'en ai pas le besoin.
- Autres :

.....

Question 53 : Si oui, il devrait... (Cochez la ou les cases correspondantes.)

- Me donner des informations générales sur l'asthme (causes, symptômes)
- Aborder les traitements de l'asthme
- Rassembler des informations pratiques
- Recueillir mes données (nombre, fréquence et intensité des crises d'asthme)
- Faire le lien entre moi et le médecin traitant
- Faire le lien entre les différents professionnels de santé
- Autres :

.....

Question 54 : Avez-vous des remarques?

.....

Question 55 : Avez-vous des questions?

.....

Fin. Merci de votre collaboration !

BIBLIOGRAPHIE

- (1) OMS. Affections respiratoires chroniques : Asthme.
<http://www.who.int/respiratory/asthma/fr/index.html>, consulté le 03 Avril 2012.
- (2) Article L5125-1-1 A du Code de la Santé Publique.
- (3) HAS. Asthme de l'enfant de moins de 36 mois :diagnostic, prise en charge et traitement en dehors des épisodes aigus. ; 2009 http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-05/asthme_de_lenfant_de_moins_de_36_mois_-_recommandations.pdf, consulté le 03 Avril 2012.
- (4) Cabral M, Paulet P, Robert V, Gomes B, Renoud M, Savignac M, *et al.* Knocking down Cav1 calcium channels implicated in Th2 cell activation prevents experimental asthma. *Am J Respir Crit Care Med.* 2010 Juin; 181 (12): 1310-7.
- (5) Cowen M, Wakefield D, Cloutier M. Classifying asthma severity: objective versus subjective measures. *J Asthma.* 2007 Nov; (9): 711-5.
- (6) Koterba A, Saltoun C. Chapter 9: Asthma classification. *Allergy Asthma Proc.* 2012 Mai-Juin; Suppl. 1 (33): S28-31.
- (7) Uzzaman A, Cho S. Chapter 28: Classification of hypersensitivity reactions. *Allergy Asthma Proc.* 2012 Mai- Juin ; Suppl 1 (33): S96-9.
- (8) Afrite A, Allonier C, Com-Ruelle L, Le-Guen N. L'asthme en France en 2006 : prévalence, contrôle et déterminants. Gennevilliers: IRDES; Janv 2011. Report No.: 1820.
- (9) Chanez P, de Blic J, Delacourt C, Deschildre A, Devillier P, Didier A, *et al.* Caractéristiques de l'asthme léger : épidémiologie descriptive et nature de l'inflammation bronchique. Le point de vue du Groupe de Travail sur l'Asthme Léger. *Rev Mal Respir.* 2006 Sep; 23 (4): 17-28.
- (10) GINA. GINA Report: Global Strategy for Asthma Management and Prevention; Décembre 2011.
- (11) To T, Stanojevic S, Moores G, Gershon A, Bateman E, Cruz A, *et al.* Global asthma prevalence in adults: findings from the cross-sectional world health survey. *BMC Public Health.* Mar 19;12:204. 2012 Mars; 12 (204): 2-8.
- (12) OMS. L'asthme bronchitique: Aide-mémoire N°206.
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs206/fr/index.html>, consulté le 22 06 2011.
- (13) Assurance Maladie. Asthme: Une maîtrise encore insuffisante de la maladie pour de nombreux patients. ; 2008 <http://www.ameli.fr/espace-presse/communiques-et-dossiers-de-presse/les-derniers-communiques-de-la-caisse-nationale/detail-d-un-communique/30.php>, consulté le 10 04 2012.
- (14) Danet S, Haury B, Badeyan G. L'état de santé de la population. Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. Rapport 2009-2010. Paris: Ministère de la santé et des sports; 2010.
- (15) Arrêté du 4 mai 2012 portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie.
- (16) Delmas M.-C, Fuhrman C. L'asthme en France : synthèse des données épidémiologiques descriptives. *Rev Mal Respir.* 2010 Fév; 27 (2): 151-9.
- (17) Fuhrmana C, Delacourtb C, De Blicc J, Dubusd J-C, Thumerellee C, Marguetf C, Delmas M-C. Caractéristiques des hospitalisations pour exacerbation d'asthme en pédiatrie. *Arch Pediatr.* 2010; 17 (4): 366-72.

- (18) Tual S, Godard P, Bousquet J, Annesi-Maesano I. The decrease in asthma-related mortality in France. *Rev Mal Respir.* 2010 Sep; 27 (7): 1-5.
- (19) Gadenne S, Pribil C, Chouaid C, Vergnenegre A, Detournay B. Le coût de l'asthme en France et les implications économiques du niveau de contrôle. *Rev Mal Respir.* 2011 Avr; 28 (4): 419-26.
- (20) Bateman E, Harrison T, Quirce SR, HK, Buhl R, Humbert M, *et al.* Overall asthma control achieved with budesonide/formoterol maintenance and reliever therapy for patients on different treatment steps. *Respir Res.* 2011 Avr; 12 (38).
- (21) Nivon E. Les thérapeutiques inhalées utilisées dans le traitement de l'asthme chez l'enfant : rôle du pharmacien d'officine. Th D Pharm, Lyon; 1999.
- (22) Ayres J, Higgins B, Chilvers E, Ayre G, Blogg M, Fox H. Efficacy and tolerability of anti-immunoglobulin E therapy with omalizumab in patients with poorly controlled (moderate-to-severe) allergic asthma. *Allergy.* 2004 Juil; 59 (7): 701-8.
- (23) Réseau Sentinelles. Carte d'activité. <http://websenti.u707.jussieu.fr/sentiweb/?rub=31&maladie=10>, consulté le 23 Oct 2011.
- (24) Shin S, Oh T, Park S, Park J, Jang A, Park S, *et al.* Asthma-Predictive Genetic Markers in Gene Expression Profiling of Peripheral Blood Mononuclear Cells. *Allergy Asthma Immunol Res.* 2011 Oct; 3 (4): 265-72.
- (25) Laprise C, Sladek R, Ponton A, Bernier M, Hudson T, Laviolette M. Functional classes of bronchial mucosa genes that are differentially expressed in asthma. *BMC Genomics.* 2004 Mar 23;5(1):21. 2004 Mar; 5 (21).
- (26) Smit L, Bouzigon E, Pin I, Siroux V, Monier F, Aschard H, *et al.* 17q21 variants modify the association between early respiratory infections and asthma. *Eur Respir J.* 2010 Juil; 36 (1): 57-64.
- (27) Caducee. <http://www.caducee.net/DossierSpecialises/Pneumologie/asthme.asp>, consulté le 07 Mai 2011.
- (28) Johnston S, Pattemore P, Sanderson G, Smith S, Lampe F, Josephs L, *et al.* Community study of role of viral infections in exacerbations of asthma in 9-11 year old children. *BMJ.* 1995 Mai; 310 (6989): 1225-9.
- (29) Busse W, Lemanske RJ, Gern J. Role of viral respiratory infections in asthma and asthma exacerbations. *Lancet.* 2010 Sep; 376 (9743): 826-34.
- (30) Kuehni C, Spycher B, Silverman M. Causal links between RSV infection and asthma: no clear answers to an old question. *Am J Respir Crit Care Med.* 2009 Juin; 179 (12): 1079-80.
- (31) Thomsen S, van der Sluis S, Stensballe L, Posthuma D, Skytthe A, Kyvik K, *et al.* Exploring the association between severe respiratory syncytial virus infection and asthma: a registry-based twin study. *Am J Respir Crit Care Med.* 2009 Juin; 179 (12): 1091-7.
- (32) Dutau G, Didier A. L'asthme sévère. John Libbey Eurotext éd. Montrouge; 2005.
- (33) Babu K, Salvi S. Aspirin and asthma. *Chest.* 2000 Nov; 118 (5): 1470-6.
- (34) GSK. Dossier Santé : Asthme. ; 2007 <http://www.senmedical.com/santeclick/asthme.pdf>, consulté le 18 Sep 2011.
- (35) Sverrild A, Porsbjerg C, Thomsen S, Backer V. Airway hyperresponsiveness to mannitol and methacholine and exhaled nitric oxide: a random-sample population study. *J Allergy Clin Immunol.* 2010 Nov; 126 (5): 952-8.
- (36) Anderson S, Brannan J. Bronchial provocation testing: the future. *Curr Opin Allergy Clin*

- Immunol. 2011 Fév; 1 (46-52): 11.
- (37) PH T. Évaluation et suivi de l'asthme : le point de vue du pédiatre. Rev Mal Respir. 2006 Sep; 23 (4 Pt 2): 10S34-6.
- (38) Friedman T. Diagnosing asthma in young children: current research & recommendations. J Pediatr Health Care. 2010 Sep-Oct; 24 (5): 305-11.
- (39) van de Kant K, Klaassen E, Jöbsis Q, Nijhuis A, van Schayck O, Dompeling E. Early diagnosis of asthma in young children by using non-invasive biomarkers of airway inflammation and early lung function measurements: study protocol of a case-control study. BMC Public Health. 2009 Juin; 9 (210).
- (40) Vidal 2011 : Le Dictionnaire. 87^{ème} éd.: VIDAL; 2011.
- (41) Direction générale de la santé. Evaluation des écoles de l'asthme en France. Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités; 2006.
- (42) HAS. Recommandations éducation thérapeutique du patient: Définition, finalités et organisation. ; 2007 http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf, consulté le 06 Mars 2012.
- (43) Article L1161-1 du Code de Santé Publique.
- (44) Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (J.O. 4 août 2010). In.
- (45) Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient (J.O. 4 août 2010). In.
- (46) Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. (J.O. du 05 avril 2012).
- (47) Article D1161-1 du Code de la santé publique.
- (48) Carvelli T, Battisti O. Comment pouvons-nous pratiquement améliorer l'observance thérapeutique dans l'asthme de l'enfant et de l'adolescent ? Rev Med Liege. 2010 Mai-Juin; 65 (5-6): 343-9.
- (49) Foucaud J, Bury J, Balcou-Debussche M, Eymard C, Inpes. Asthme. In Éducation thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation. Saint Denis: Santé en action; 2010. p. 235-63.
- (50) Liste des écoles d'asthme. Asthme et allergies. <http://asthme-allergies.org/images/Liste-ecole-de-lasthme-28-03-2012.pdf>, consulté le 28 Mars 2012.
- (51) Jacquat D. Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport au premier ministre, France: Ministère de la santé et des sports; Juin 2010.
- (52) Bami J. HAS. T. Barthelmé - Programme de formation des pharmaciens sur l'asthme. ; Avril 2012 http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1237329/t-barthelme-programme-de-formation-des-pharmaciens-sur-lasthme?xtmc=&xtr=4, consulté le 15 Mai 2012.
- (53) Asthme & Allergies. <http://asthme-allergies.org/>, consulté le 15 Mai 2012.
- (54) De Singly F. L'enquête et ses méthodes - Le questionnaire 128 , editor.: Nathan; 2000.
- (55) Paugam S. L'enquête sociologique Puf , editor.: Quadrige Manuels; 2010.
- (56) Chaumartin D. Enquête auprès de quinze patients diabétiques de type 2 : état de leurs connaissances et adhésion aux mesures hygiéno-diététiques. Th D Méd, Saint-Etienne;; 2008.
- (57) Nguyen L, Raheison C, Bozonnat MC, Lheureux M, Nocent C, Tunon-De-Lara JM, *et al.* Validation d'un questionnaire de connaissances sur l'asthme. Rev Mal Respir. 2003 Déc; 20 (6): 871-82.

- (58) Nguyen L, Raheison C, Lheureux M, Nocent-Ejnaini C, Vernejoux JM, Tunon-De-Lara JM, *et al.* Développement d'un questionnaire de connaissances sur la BPCO. *Rev Mal Respir.* 2005 Avr; 22 (2): 227-38.
- (59) Molimard M, Vervloet D, Rufin P, Rolland C. Étude [PROXAIR] : PROXimologie dans l'Asthme persIstant sévèRe. Rueil-Malmaison: NOVARTIS; Janvier 2011.
- (60) Renahy E, Parizot I, Lesieur S, Chauvin P. WHIST : Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations. Paris: Inserm; Nov 2007.
- (61) Institut National du Cancer. <http://www.e-cancer.fr>, consulté le 12 Juin 2012.
- (62) Fan VS, Gaziano JM, Lew R, Bourbeau J, Adams SG, Leatherman S, *et al.* A comprehensive care management program to prevent chronic obstructive pulmonary disease hospitalizations: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med.* 2012 Mai; 156 (10): 673-83.

L'ISPB - Faculté de Pharmacie de Lyon et l'Université Claude Bernard Lyon 1 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

MAJED Kadija

Education thérapeutique et asthme : enquête préliminaire auprès de 27 sujets et élaboration d'un livret thérapeutique pour le patient asthmatique.

Th. D. Pharm, Lyon 1, 2012, 145p.

RESUME

De part sa prévalence, son coût et son impact sur la qualité de vie, l'asthme est un enjeu majeur de santé publique. La loi du 4 août 2010 et l'arrêté du 4 mai 2012 témoignent de l'importance de l'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement des asthmatiques.

Dans ce contexte propice aux actions, une étude a été menée auprès de 27 asthmatiques afin d'évaluer leurs connaissances et de déterminer quels moyens et méthodes ils utilisent pour s'informer.

Il en résulte que si les asthmatiques ont, en général, conscience de leur état, il demeure des points à éclaircir afin de parfaire les connaissances et d'améliorer le contrôle de leur état et leur qualité de vie. Les personnes interrogées témoignent d'un véritable besoin de comprendre leur état.

L'enquête a permis de déterminer les besoins et les attentes des asthmatiques. A l'issue de cette étude, un livret thérapeutique a été réalisé. A la fois support d'information et outil d'éducation, le livret thérapeutique est utile à la fois au patient et aux soignants. En effet, il permet le recueil des données sur la crise et le suivi du patient par les différents acteurs de santé.

D'autres études à plus grande échelle devront toutefois être menées afin de tester le livret thérapeutique. De plus, il serait intéressant d'entreprendre une étude analytique déterminer l'influence de l'ETP sur la prise en charge chez l'asthmatique.

MOTS CLES

Asthme
Éducation des patients
Enquête

JURY

M. TOD Michel, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier
M. SPÄTH Hans-Martin, Maître de Conférences des Universités
M. THOLLOT Pascal, Maître de Conférences Universitaire, Pharmacien
Mme JANOLY-DUMENIL Audrey, Praticien Hospitalier

DATE DE SOUTENANCE

Lundi 17 Décembre 2012

ADRESSE DE L'AUTEUR

8 rue d'Ypres, 69004 Lyon