



## L'asthmatique face à sa maladie.

La prévalence de l'asthme va en croissant dans les pays développés, atteignant près de 7% chez les moins de 30 ans et 5,8%, tous âges confondus. Il apparaît comme la maladie chronique la plus fréquente chez les enfants d'âge scolaire. Il reste une maladie grave : en France, le taux de mortalité reste de 4 pour 100 000 habitants en 1990 contre 5,75 dans les années 70<sup>1</sup>. Partout dans le monde, des recommandations précises, avec quatre paliers d'intervention, ont été élaborées et largement diffusées<sup>2</sup>. Et pourtant il semble que leur application soit insuffisante et que l'observance des patients soit très médiocre<sup>3</sup>. Qu'est-ce qui chez le patient peut expliquer cette mauvaise observance ? Plusieurs études récentes apportent des données.

**Une étude française<sup>4</sup>** a porté sur 27 asthmatiques de 24 à 48 ans de la région de Bordeaux. Confrontés à une liste de 35 groupes de mots, les plus fréquemment cités étaient "allergie", "étouffer", "crise", et les plus rejetés étaient "montrer du doigt", "charge pour l'entourage", "être différent des autres". Les auteurs interprètent ces données comme une tentative d'échapper à la médicalisation de la maladie, préférant dire "je suis allergique" à "je suis asthmatique". Ce déni est retrouvé dans les interviews: 78% minimisent ou refusent la maladie, quelle que soit sa gravité. Ils disent "ce n'est pas vraiment de l'asthme".

**Deux études britanniques<sup>5,6</sup>** L'une a interviewé 49 adolescents asthmatiques. La plupart admettaient des défauts d'observance. 25 invoquaient oubli ou négligence ; 7 un scepticisme sur l'efficacité du traitement; 4 exprimaient un déni de la maladie, mais bien plus la minimisaient, pour s'assurer qu'elle n'était pas centrale dans leur vie. Les aspects techniques du traitement ou la crainte d'effets secondaires étaient moins cités.

L'autre a interviewé 33 asthmatiques de 20 à 47 ans. Les facteurs de motivation pour le traitement étaient les effets de l'asthme sur sa propre image; l'expérience des symptômes; la gêne dans des actes de la vie quotidienne; la prévention de conséquences graves (7 seulement). Mais la plupart minimisaient les symptômes, un déniait la maladie.

**Une grande étude internationale (AIRE)<sup>7</sup>** a interviewé 2803 asthmatiques (adultes et enfants) de six pays européens, dont 18% avaient un asthme persistant sévère et 19% un asthme persistant modéré.

- Le contrôle de l'asthme était insuffisant: 46% avaient des symptômes diurnes, 30% des symptômes nocturnes, une fois/semaine. Sur 12 mois, il y avait eu 30% de consultations en urgence; 17% des adultes, 43% des enfants avait manqué le travail ou l'école. Les bronchodilatateurs étaient utilisés par 63%, les corticoïdes inhalés par 23%.

- Les patients surestimaient le contrôle de leur maladie. 77% (dont 49% des asthmes persistants sévères) se considéraient complètement ou bien contrôlés (34% et 43%), alors que 5% se considéraient peu ou pas contrôlés

- La surveillance était insuffisante : 33% avaient eu une EFR; 28% possédaient un débit-mètre, 8% l'utilisaient une fois par semaine; 21% avaient un plan d'action écrit

- La connaissance de la maladie était médiocre: la cause invoquée est l'allergie (44%), la pollution (14%), l'inflammation (8%, alors que 56% en avaient entendu parler). 56% pensaient que seuls les symptômes pouvaient être traités. 73% demandent une meilleure éducation.

Les données françaises sont médiocres pour l'usage des corticoïdes inhalés (15%) et du débit-mètre (11%). Par contre 37% avaient un plan de traitement écrit.

Ces données devraient nous être utiles pour mieux soigner nos patients. **Retenons surtout le déni de la maladie, ou le désir de la minimiser.** C'est cet aspect qui nous a semblé prédominant et qui peut le mieux expliquer les défauts d'observance. **Retenons aussi la demande très forte d'une meilleure éducation du patient.** Ces deux aspects ne semblent pas contradictoires, mais bien au contraire découler l'un de l'autre. Ils semblent nous dire: "vous ne me comprenez pas, vous comprenez mal ma maladie, c'est moi qui suis le mieux placé pour le savoir, mais vous devez m'aider pour y faire face".

Cela rejoint une évolution récente : la prédominance des maladies chroniques dans notre exercice, la nécessité d'adapter notre exercice à ce type de patients, la place que celui-ci doit tenir dans sa prise en charge, la façon de le préparer à ce rôle actif. Nous consacrerons à ces thèmes les deux prochains Bibliomed.

1- ANAES. Education thérapeutique du patient asthmatique, adulte et adolescent. ANAES. juin 2001:130 p

2- ANDEM. Asthme: critères de gravité, aspects diagnostiques et thérapeutiques. Concours Médical. 1996;41:3-17

3- Clark NM, Gong M. Management of chronic disease by practitioners and patients: are we teaching the wrong things? BMJ. 2000;320:572-5

4- Gibaud F, Foex C. De la difficulté de la prise en charge des asthmatiques. DESS sciences sociales et psychologiques. Bordeaux II. 1995.

5- Buston K, Wood S. Non-compliance among adolescents with asthma: listening to what they tell us about self-management. Fam Pract.2000;17:134-8

6- Steven K et al. Lay versus professional motivation for asthma treatment. Fam Pract 2002, 19, 2, 172-7

7- Liard R et al. Etude AIRE: les asthmatiques en Europe. Rev Fr Allergologie et Immunologie clinique.2001; 41 (S1):3-141

**Mots-clé:** asthme, opinion du patient, représentation, croyance, observance

*Numéro 279 du 24 octobre 2002*

Les articles cités peuvent être fournis (contre paiement des frais de reproduction et d'envoi)  
Rendez-Vous aussi sur notre site: <http://www.unaformec.org>