

LA CHARTE DES DROITS des patients asthmatiques

Comme personne qui souffre d'asthme, vous avez le droit :

- 1 de rechercher une maîtrise parfaite de votre asthme*.**
La maîtrise parfaite, cela veut véritablement dire une vie exempte de tout symptôme et de restriction. Vous devez donc viser :
 - ✦ zéro symptôme;
 - ✦ zéro réveil nocturne à cause de l'asthme;
 - ✦ zéro absence de l'école, du travail ou des loisirs;
 - ✦ zéro restriction de vos activités physiques;
 - ✦ zéro visite à l'urgence;
 - ✦ zéro hospitalisation attribuable à l'asthme;
 - ✦ zéro effet secondaire occasionné par les médicaments.
- 2 de discuter de vos objectifs personnels de gestion de votre asthme** avec un médecin ou un conseiller en soins de santé.
- 3 d'obtenir de l'information exacte et à jour au sujet de l'asthme et des conseils** sur les moyens de prendre en charge votre maladie, et de participer aux décisions relatives à votre traitement.
- 4 d'avoir accès aux médicaments appropriés,** quand vous en avez besoin.
- 5 d'avoir accès en temps opportun aux soins pour votre asthme et aux services de santé,** ce qui comprend les consultations médicales et les soins hospitaliers partout au Canada.
- 6 de bénéficier d'évaluations régulières de votre asthme,** avec suivis réguliers, sans qu'il soit nécessaire d'attendre une urgence.
- 7 d'avoir accès à la spirométrie et à l'évaluation de la fonction pulmonaire** en milieu de soins primaires.
- 8 d'obtenir une consultation avec un allergologue** lorsque des évaluations ou des tests sont nécessaires.
- 9 d'avoir accès à des programmes d'éducation sur l'asthme,** n'importe où au Canada.
- 10 de vivre et de travailler dans un environnement sans fumée,** c'est-à-dire à l'abri de la fumée secondaire.

*Selon les lignes directrices de l'Initiative mondiale contre l'asthme (GINA) : www.ginasthma.org.
Pour plus de renseignements, consultez le site d'Asthme-Québec, au www.asthme-quebec.ca.

VISEZ ZÉRO !



FAIT
Plus de trois millions de Canadiens souffrent d'asthme – un des taux les plus élevés au monde.

La Société canadienne de l'asthme est un organisme national de bienfaisance enregistré qui offre des services de soutien respiratoire aux patients et aux professionnels de la santé. En 2005, en collaboration avec des patients asthmatiques et grâce à l'expertise et aux ressources de spécialistes de tous les coins du pays et du monde, la Société canadienne de l'asthme a entrepris la rédaction d'une Charte des droits des patients asthmatiques. Cette Charte a pour objectif de servir de catalyseur et d'appuyer les droits fondamentaux des personnes souffrant d'asthme au Canada.

FAIT
Les taux
d'asthme ont
augmenté
de 50 %
en moyenne
dans le
monde au
cours des
récentes
décennies.

FAIT
Un enfant
canadien sur
cinq (630 000)
a reçu un
diagnostic
d'asthme.



L'asthme : 10 grands mythes

1

« L'asthme est un produit de l'imagination. »

FAUX. Les personnes qui ont de l'asthme n'imaginent pas leurs symptômes et ne font pas semblant. L'asthme est causé par l'inflammation des voies respiratoires et la constriction des bronches et des bronchioles dans vos poumons. Divers facteurs peuvent déclencher une crise d'asthme, notamment le stress, les pleurs, les cris et le rire.

2

« L'asthme peut être guéri. »

FAUX. On ne peut guérir l'asthme, mais il existe des moyens sûrs et efficaces de le maîtriser, de manière à ce que vous puissiez mener une vie normale et active, sans symptômes.

3

« Les problèmes sont les mêmes pour toutes les personnes asthmatiques. »

FAUX. La forme que prend l'asthme diffère d'une personne à l'autre, tant du point de vue de la gravité que des traitements requis.

4

« Je souffre d'asthme seulement quand j'ai de la difficulté à respirer. »

FAUX. L'asthme est une maladie chronique. C'est l'inflammation sous-jacente des voies respiratoires qui provoque les symptômes d'asthme. Votre asthme n'est pas disparu simplement parce que vous n'avez pas de symptômes. Il faut prendre tous les jours des médicaments anti-inflammatoires. Non traité, l'asthme peut devenir une maladie grave, voire mortelle.

5

« Je dois prendre mes médicaments seulement quand j'ai du mal à respirer. »

FAUX. L'inflammation chronique des voies respiratoires nécessite un traitement quotidien. C'est pourquoi il faut prendre régulièrement votre médicament d'entretien, en suivant bien la prescription. Les bienfaits de l'utilisation régulière surpassent de très loin les risques.

6

« Dès que je me sens mieux, je peux cesser de prendre mon médicament d'entretien. »

FAUX. Votre médicament anti-inflammatoire fait son travail, c'est pourquoi vous vous sentez mieux. Si vous cessez de le prendre, l'inflammation des voies respiratoires qui provoque des crises pourrait réapparaître. Consultez toujours votre médecin avant de cesser de prendre vos médicaments.

7

« L'asthme dont souffre mon enfant disparaîtra avec le temps. »

FAUX. L'asthme est un état permanent qui nécessite une attention continuelle. Les symptômes seront peut-être moins sévères quand votre enfant grandira, mais ils pourraient réapparaître à n'importe quel moment.

8

« Les stéroïdes sont dangereux – je ne veux pas que mon enfant en prenne. »

FAUX. Les stéroïdes comme médication d'entretien de l'asthme sont inhalés et non avalés. Ils agissent donc localement, à l'endroit exact où le traitement est requis, et ne sont pas absorbés par tout le corps. De plus, il s'agit de corticostéroïdes et non de stéroïdes anabolisants tels qu'utilisés par les culturistes. Des études ont révélé qu'on peut prendre sans danger des corticostéroïdes inhalés sur une longue période si on les utilise correctement.

9

« Les stéroïdes retarderont la croissance de mon enfant. »

FAUX. Les études ont démontré que les corticostéroïdes inhalés n'affectent en rien la croissance normale des enfants. L'asthme non traité, cependant, peut entraîner des dommages permanents aux poumons et avoir des effets néfastes sur la croissance de l'enfant. Demandez à votre médecin ou à votre conseiller en traitement de l'asthme quels sont les médicaments à privilégier pour traiter l'asthme de votre enfant.

10

« Si je souffre d'asthme, je dois éviter les sports et l'activité physique. »

FAUX. L'asthme ne doit pas limiter votre activité physique ni celle de votre enfant. Beaucoup d'athlètes professionnels souffrent d'asthme mais sont en mesure de participer à des compétitions parce qu'ils ont appris à maîtriser leur maladie. Ainsi, si vous êtes forcé de restreindre votre activité physique, cela peut indiquer que votre asthme est mal contrôlé. Consultez votre médecin pour évaluer la maîtrise de votre asthme et déterminer le programme d'exercices qui vous convient.

La maîtrise de l'asthme vous appartient

SI VOUS SOUFFREZ D'ASTHME, VOUS AVEZ AUSSI DES RESPONSABILITÉS

Maintenez un rôle actif dans la prise en charge de votre asthme avec l'appui de votre équipe de soins de santé. La maîtrise de l'asthme est une responsabilité qui vous revient en grande partie, parce que c'est vous qui en avez la gestion quotidienne.

Informez-vous au sujet de l'asthme et assurez-vous de bien connaître votre profil :

- ✎ les mesures de vos fonctions pulmonaires;
- ✎ la fréquence à laquelle vous prenez vos médicaments de secours;
- ✎ vos déclencheurs et vos allergies.

Prenez le contrôle

Prenez vos médicaments. Cela peut sembler tout simple, mais nombreux sont les gens qui ne prennent pas adéquatement leurs médicaments. Utilisez tels que prescrits, les médicaments contre l'asthme sont sécuritaires et efficaces, alors prenez-les. Si vous ne savez pas comment il faut faire, demandez de l'aide à votre médecin ou à une infirmière, un pharmacien ou un éducateur spécialisé en asthme.

Consultez régulièrement le médecin pour votre asthme et respectez vos rendez-vous.

L'asthme étant une maladie chronique, on ne peut la guérir par une seule visite à la clinique, chez le médecin ou à l'urgence. La fréquence des visites chez votre médecin dépendra de



la gravité de votre asthme et du degré de maîtrise de vos symptômes. À chaque fois que vous consultez votre médecin, ne repartez pas sans avoir fixé votre prochain rendez-vous.

Faites en sorte que les visites à l'urgence ne soient pas nécessaires. Les personnes qui maîtrisent parfaitement leur asthme ne devraient jamais avoir besoin d'aller à l'urgence. Cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas vous y rendre si vous en ressentez le besoin, mais une visite à l'urgence est signe que le traitement ne fonctionne pas bien. Il faudra alors, en consultation avec votre médecin de première ligne et peut-être avec l'aide d'un spécialiste, déterminer les causes exactes de la crise. Ainsi, si jamais votre asthme vous oblige à vous rendre à l'urgence, prenez rendez-vous avec un médecin dès votre retour à la maison.

Adoptez un mode de vie sain, qui comporte des heures de sommeil suffisantes, une alimentation équilibrée et une activité physique régulière.

Histoire vécue

Depuis que mon asthme est surveillé de près, je suis en mesure de mieux comprendre mon état. Cela m'attriste de penser que toutes les personnes qui souffrent d'asthme au Canada n'ont pas cette chance. La création d'une Charte des droits pour les patients qui souffrent d'asthme pourra peut-être régler ce problème.

J'avoue avoir éprouvé une certaine confusion en prenant connaissance de la première ébauche de cette charte. Comment était-il possible pour une personne comme moi d'avoir zéro symptômes ? Je ne comprenais pas comment je pourrais en arriver à n'avoir aucun symptôme alors que j'ai parfois considéré mon asthme comme une sonnette d'alarme qui m'avertit de la présence d'un irritant dans mon environnement immédiat. J'ai dû faire de gros efforts pour éviter les pires déclencheurs, comme la fumée secondaire. Quant aux déclencheurs incontrôlables, comme le pollen et les autres irritants en suspension dans l'air, je continuerai à prendre des mesures pour contrôler mon exposition à ceux-ci – et j'espère qu'on trouvera un jour un remède aux allergies.

J'essaie de maîtriser le mieux possible mon asthme, mais je ne suis pas parfaite. Je m'efforce de mettre les professionnels de la santé au courant de mon état et de m'impliquer personnellement dans la gestion et le traitement de ma maladie. Je respecte le plan d'action qui m'indique ce que je dois faire en cas d'urgence. Il est crucial de savoir quand et comment prendre nos médicaments et d'ajuster les quantités en fonction de nos besoins.

En rendant la Charte des droits des patients asthmatiques accessible au personnel soignant et aux patients partout au pays, on permettra aux gens qui souffrent d'asthme d'accéder à une vie plus saine et à une meilleure compréhension de leur maladie.

Debbie
Toronto (Ontario)

FAIT
L'asthme coûte chaque année plus de 600 millions de dollars à l'économie canadienne.

FAIT
Chaque année, au Canada, plus de 500 adultes et 20 enfants meurent à cause de l'asthme.

FAIT
L'asthme est la cause première des visites d'enfants à l'urgence.

CONNAISSEZ VOTRE ÉTAT

QUELLE EST VOTRE FONCTION PULMONAIRE ?

La mesure du débit expiratoire de pointe et la spirométrie sont des tests simples de respiration (ou fonction pulmonaire).

La plupart des enfants peuvent les réaliser seuls dès l'âge de six ans. Le test de fonction pulmonaire est très utile pour vous aider, en collaboration avec votre professionnel de la santé, à jauger la gravité de votre asthme. Les résultats permettront de dire si vous maîtrisez bien votre asthme et de savoir quel type et quelle quantité de médicaments il vous faut.

QUELLE QUANTITÉ DE MÉDICAMENT DE SECOURS UTILISEZ-VOUS ?

Beaucoup de personnes qui souffrent d'asthme ont tendance à sous-estimer la fréquence de leurs symptômes. La quantité de médicament de secours que vous utilisez est un bon moyen d'évaluer le degré de maîtrise de votre asthme. Si vous devez prendre régulièrement votre médicament de secours, cela peut indiquer que votre asthme est mal maîtrisé. Vous ne devriez absolument pas avoir besoin d'un médicament de secours plus de deux fois par semaine. Si vous devez l'utiliser plus souvent, consultez votre médecin.

COMBIEN DE DÉCLENCHEURS OU D'ALLERGIES AVEZ-VOUS ?

Beaucoup de personnes souffrant d'asthme ont des déclencheurs allergènes et non allergènes qui aggravent leurs symptômes. Maîtrisez mieux votre asthme en évitant ou en réduisant l'exposition aux allergènes, déclencheurs ou irritants qui provoquent vos symptômes. Demandez à votre médecin si vous avez besoin de passer des tests d'allergie et parlez-lui des médicaments qui peuvent vous aider à mieux composer avec vos allergies et à soulager votre asthme.

L'auto-surveillance de l'asthme



Pour que vous puissiez mieux surveiller et maîtriser votre asthme, votre professionnel de la santé pourrait vous demander d'utiliser un moniteur de débit expiratoire de pointe (DEP), petit appareil portable doté d'un embout buccal, d'un indicateur à curseur et d'une échelle graduée.

Le moniteur mesure le DEP, soit la vitesse maximale à laquelle vous pouvez expulser l'air des poumons après une inspiration profonde. La mesure indique si l'air circule bien dans vos voies respiratoires. Si l'asthme est présent, c'est-à-dire s'il y a inflammation des voies respiratoires ou constriction (resserrement) des bronches, le DEP sera plus bas.

Une ou deux fois par jour, vous prenez trois mesures successives du DEP et notez le résultat le plus élevé dans un registre, afin de vous aider à repérer les changements qui peuvent survenir au cours de la journée et au fil du temps. Une réduction du taux de DEP pourrait être le signe d'une aggravation de votre asthme, tandis qu'une augmentation pourrait être l'indice d'une réponse favorable à votre médicament d'entretien.

Les valeurs normales du DEP diffèrent en fonction de l'âge, du sexe et de la taille.

Et comme personne n'a exactement la même capacité pulmonaire, chacun aura ses propres « meilleurs résultats ».

Moniteur de DEP numérique

Le premier moniteur numérique pour l'asthme vient de faire son apparition sur le marché canadien. En plus d'indiquer le taux de DEP, le moniteur mesure le volume expiratoire maximal par seconde (VEM1), soit le volume d'air expulsé dans la première seconde qui suit une inspiration profonde. Le VEM1 est aussi un moyen d'établir la qualité de la circulation de l'air dans les voies respiratoires.

Ce moniteur numérique permet, tant aux adultes qu'aux enfants, d'exercer une surveillance régulière de leur asthme et de télécharger leurs résultats à l'aide d'un logiciel spécialisé. Les résultats téléchargés peuvent alors être expédiés par courriel à votre professionnel de la santé ou encore, une fois imprimés, remis à votre médecin lors de votre prochain rendez-vous.

Il est important, avant d'utiliser le moniteur numérique vous-même, de le faire sous la supervision d'un professionnel de la santé. Ainsi, vous saurez effectuer correctement les mesures.

FAIT
Les patients maîtrisent leur asthme beaucoup moins bien que ne le pensent les médecins canadiens.

ALLERGIES ET ASTHME

Les allergies jouent un rôle capital dans l'asthme, et la prévalence des maladies allergiques s'est accrue de façon alarmante au cours des 25 dernières années. Certaines allergies peuvent être mortelles, en particulier celles aux aliments et aux piqûres d'insectes, qui peuvent entraîner une grave réaction connue sous le nom de choc anaphylactique. Les allergies doivent être diagnostiquées au moyen des tests appropriés. Vous devriez apprendre à minimiser l'exposition aux substances qui vous causent des problèmes. Pour plus de renseignements sur les moyens à prendre, visitez le www.4seasonsofasthma.ca (cliquez sur Français en haut à droite de l'écran).

Bonne communication = bonne maîtrise

La communication est la clé si l'on veut bien maîtriser son asthme. Les gens qui souffrent d'asthme doivent surmonter plusieurs difficultés pour bien gérer leur maladie et ses symptômes. Un des obstacles les plus courants est celui de la communication déficiente entre les patients et les médecins au sujet des symptômes et des effets secondaires du traitement. Une étude récente a révélé que 83 % des Canadiens souffrant d'asthme n'ont eu aucun entretien avec leur médecin au sujet d'un plan d'action qui les aiderait à mieux gérer leur maladie.

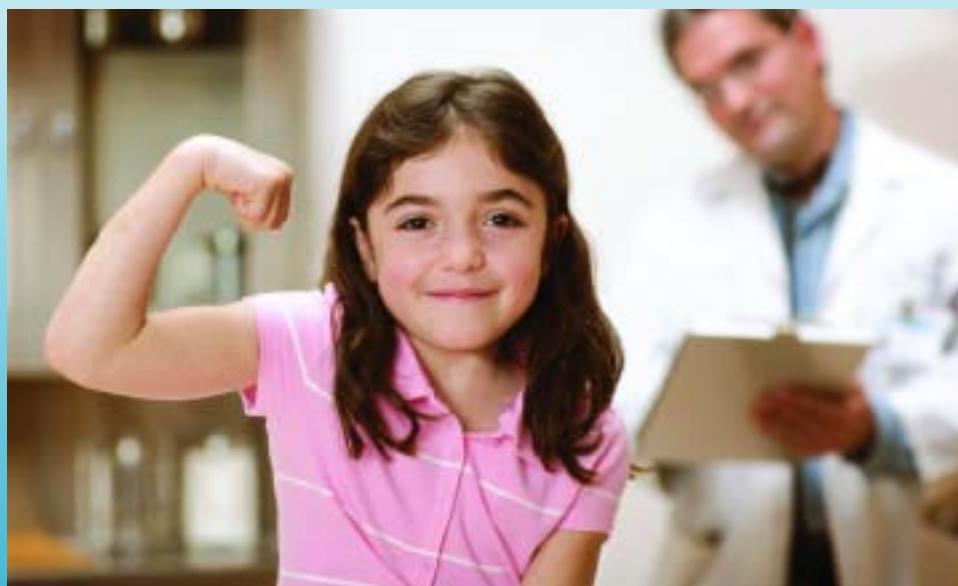
De plus, bien des personnes atteintes d'asthme s'interrogent au sujet des médicaments qu'elles prennent. Pourtant, seulement le tiers des répondants interrogés affirment avoir discuté des risques et des avantages de ces médicaments avec un professionnel de la santé.

Pour mieux gérer les symptômes de l'asthme, les patients et les professionnels de la santé doivent adopter une démarche d'équipe dans laquelle les médecins, les infirmières et les éducateurs spécialisés en asthme deviennent des partenaires du traitement des patients. Cela veut dire qu'ils doivent fournir aux patients l'information et les conseils les plus récents au sujet de l'asthme, pour leur permettre de faire des choix éclairés et d'atteindre leurs objectifs personnels de traitement. Les personnes atteintes d'asthme doivent jouer un rôle actif dans la gestion de leur asthme et mobiliser le soutien des professionnels de la santé qui les traitent.

Une communication suivie avec votre médecin est essentielle si vous voulez bien maîtriser votre asthme. Vous devriez discuter régulièrement avec votre équipe de soins de vos symptômes et du degré de maîtrise que vous obtenez. Ne cessez jamais de prendre vos médicaments sans avoir d'abord consulté ces professionnels. Votre médecin ou un autre professionnel de la santé peut aussi s'assurer que vous utilisez correctement vos inhalateurs.

En travaillant en étroite collaboration avec votre médecin et avec les autres membres de votre équipe de soins, vous pourrez établir le meilleur plan de traitement ainsi que la dose efficace la plus faible possible et la fréquence du dosage nécessaire pour maîtriser les symptômes.

La Société canadienne de l'asthme exhorte les professionnels de la santé à établir avec leurs patients atteints d'asthme une relation fondée sur le respect mutuel.



FAIT
Plus de
60 % des
Canadiens
atteints
d'asthme
ne maîtrisent
pas bien leur
maladie.

FAIT
Plus de la
moitié des
personnes
atteintes
d'asthme
tolèrent leurs
symptômes
parce qu'elles
ne savent pas
que leur
maladie
pourrait être
mieux
maîtrisée.

FAIT
Au Canada,
les personnes
atteintes
d'asthme
respectent
moins bien
les plans de
traitement
que celles
d'autres pays.

FAIT
Au Canada,
les personnes
atteintes
d'asthme
s'absentent
du travail en
moyenne 34
jours par
année.



L'autogestion de l'asthme

Comment gérer votre asthme

L'asthme est une maladie chronique qui nécessite un traitement suivi pour être bien maîtrisée. Même si vous vous sentez mieux, continuez de prendre vos médicaments tels que prescrits. La plupart des gens atteints d'asthme mènent une vie saine et active, sans la moindre restriction. Les symptômes de l'asthme diffèrent d'une personne à l'autre et évoluent avec le temps. Il faudra parfois ajuster vos médicaments pour bien maîtriser les symptômes.

Plan d'action pour l'asthme

Un plan d'action personnel vous permet de créer, en collaboration avec votre médecin, un programme de gestion personnalisé qui permettra de connaître les moments où vos symptômes s'aggravent et comment les gérer s'ils deviennent hors de contrôle. Des études ont démontré qu'une entente écrite avec le médecin vous aidera à gérer votre asthme par vous-même, à domicile. Le plan est basé sur la fréquence et la gravité des symptômes et sur les résultats obtenus lors des tests du débit expiratoire de pointe. Ce plan vous explique comment ajuster vos médications en fonction de la maîtrise que vous avez de votre asthme. Pour obtenir un exemplaire du Plan d'action pour l'asthme, visitez le www.asthma.ca (en anglais) ou le www.asthme-quebec.ca/je_suis_asthmatique/plan_action.html (en français).

L'asthme non contrôlé

Un asthme non contrôlé peut conduire à un changement permanent des voies respiratoires appelé remodelage. Ce phénomène altère la structure des voies respiratoires et entraîne des blocages que le traitement ne peut inverser totalement. Le remodelage est une réaction au processus d'inflammation qui se produit lorsque le corps tente de réparer les poumons endommagés. Avec le traitement approprié, qui prévient et réduit le nombre de crises et traite l'inflammation des voies respiratoires, il est parfois possible, dans une certaine mesure, de prévenir le processus de remodelage et, lorsqu'il survient, de l'inverser.

Les médicaments contre l'asthme

Il existe deux types de médicaments de traitement de l'asthme

Les médicaments d'ENTRETIEN traitent l'inflammation sous-jacente des voies respiratoires. Il faut prendre quotidiennement les médicaments d'entretien car leurs effets augmentent avec le temps et ils favorisent, à long terme, une meilleure maîtrise de l'asthme. Même en l'absence de symptômes, n'oubliez jamais de prendre votre médicament d'entretien, car si vous cessez, l'inflammation pourrait réapparaître. Revoyez le dosage de contrôle à chaque visite chez votre médecin. Le médicament de contrôle est administré par un inhalateur qui envoie le produit directement dans les voies respiratoires. On peut aussi prendre un médicament par voie orale.

Les médicaments de SECOURS sont des bronchodilatateurs qui éliminent rapidement les symptômes de l'asthme comme la toux, les sifflements, l'oppression thoracique et l'essoufflement. Les médicaments de secours ne doivent servir que de solution à court terme à vos problèmes respiratoires, parce qu'ils détendent les voies respiratoires mais ne soignent pas l'inflammation sous-jacente. Si vous devez recourir plus souvent à votre médicament de secours, c'est que votre asthme s'aggrave. Consultez votre médecin ou revoyez votre plan d'action.

Les effets secondaires des médicaments

Beaucoup de personnes atteintes d'asthme refusent d'utiliser des corticostéroïdes d'entretien parce qu'elles craignent les effets secondaires. Pourtant, en omettant de prendre ce médicament tel que prescrit, elles risquent de voir leurs symptômes s'aggraver et leur activité physique décroître, et d'avoir à utiliser plus souvent leur médicament de secours. À court terme, des effets secondaires pourraient se manifester dans la bouche ou la gorge, comme la candidose, la pharyngite ou l'enrouement. Si vous éprouvez des symptômes de ce type, parlez-en à votre médecin, qui recommandera probablement de vous rincer la bouche après avoir inhalé votre médicament plutôt que de modifier le traitement. Pour en savoir davantage au sujet des médicaments de traitement de l'asthme, visitez le www.asthmameds.ca.

Pour en savoir davantage sur l'asthme et son traitement ou sur la Société canadienne de l'asthme, visitez le www.asthma.ca ou composez sans frais le numéro 1 866 787-4050. Renseignements complémentaires en français : Asthme-Québec, www.asthme-quebec.ca.