

L'ADHÉSION AU TRAITEMENT CHEZ LES ADOLESCENTS ASTHMATIQUES : PISTES DE SOLUTION POUR LE RÉSEAU DE SANTÉ QUÉBÉCOIS

Francine M. Ducharme ^{1,2,3}

Anne-Marie Parent ¹

Nina Verreault ⁴

Lorraine Michaud ⁵

Raymonde Fontaine ⁶

Jacqueline Flibotte ⁷

Jacques Bouchard ⁸

Manon Labrecque ⁹

Patricia Côté ¹⁰

¹ Centre de recherche, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

² Département de pédiatrie, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

³ Département d'épidémiologie, Biostatistiques et Santé au travail, Université McGill, Montréal, Québec, Canada

⁴ Département de médecine, Service d'immunologie clinique et allergie, Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUQ), Québec, Canada

⁵ CLSC du Centre de santé et de services sociaux de Rimouski-Neigette, Rimouski, Québec, Canada

⁶ Département de pédiatrie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal, Québec, Canada

⁷ Département de pédiatrie, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Montréal, Québec, Canada.

⁸ Département de médecine, Centre hospitalier Saint-Joseph de la Malbaie, Malbaie, Québec, Canada

⁹ Département de médecine, Hôpital du Sacré-Cœur, Université de Montréal, Québec, Canada

¹⁰ Réseau Québécois de l'Asthme et de la maladie pulmonaire obstructive chronique (RQAM), Québec, Canada



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal



RQAM

RÉSEAU QUÉBÉCOIS
DE L'ASTHME ET DE LA MPOC

*La référence des professionnels
en santé respiratoire*



CHUQ
CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC

HMR **Hôpital Maisonneuve-Rosemont**
Centre affilié à l'Université de Montréal

L'ADHÉSION AU TRAITEMENT CHEZ LES ADOLESCENTS ASTHMATIQUES :
PISTES DE SOLUTION POUR LE RÉSEAU DE SANTÉ QUÉBÉCOIS

TABLE DES MATIÈRES

1. PROBLÉMATIQUE DE L'ADHÉSION AU TRAITEMENT CHEZ LES ADOLESCENTS ASTHMATIQUES	3
1.1 Introduction	3
Mandat	3
Objectif	3
Méthode	4
1.2 Statistiques sur l'asthme chez les adolescents au Québec.....	5
Statistiques sur l'asthme chez les adolescents québécois.....	5
ADHÉSION au traitement.....	5
ADHÉSION au suivi médical.....	6
ADHÉSION aux programmes d'éducation	6
Recommandations sur l'évaluation des services de santé et l'impact de nouvelles stratégies d'implémentation.....	7
1.3 Déterminants de l'ADHÉSION	8
Déterminants liés au développement.....	8
Âge.....	8
Influence des pairs.....	9
Style de vie/Développement de l'identité	9
Estime de soi/Image corporelle	9
L'oubli.....	10
Autonomie.....	10
Comportement à risque	11
Déterminants sociodémographiques.....	12
Déterminants cognitifs, émotionnels et motivationnels	12
Habilités cognitives.....	12
Émotivité	12
Motivation/auto-efficacité	13
Déterminants liés à la maladie, à la durée et au traitement	13
Connaissance de la maladie	13
Difficultés liées au traitement.....	14
Déterminants liés à la relation avec la famille	15
Déterminants liés aux pairs	17
Influence positive	17
Influence négative.....	17
Déterminants liés aux soins et services de santé	18
1.4 Déterminants de la mortalité.....	23
Sévérité et mauvais contrôle	24
Traitement pharmacologique.....	25
Gestion.....	26
Accessibilité aux soins médicaux.....	27
Facteurs sociodémographiques	27
Facteurs psychosociaux.....	28
Facteurs environnementaux.....	28

2. PROGRAMMES D'INTERVENTION EXPÉRIMENTÉS CHEZ LES ASTHMATIQUES	30
2.1 Programmes d'éducation destinés aux adolescents asthmatiques	31
Milieu scolaire.....	31
Milieu clinique.....	34
Outil technologique.....	35
Résumé.....	36
2.2 Programmes d'éducation destinés aux enfants et aux adolescents asthmatiques	37
Milieu scolaire.....	37
Milieu clinique.....	39
Outils technologiques.....	44
Méta-analyse.....	45
Résumé.....	46
2.3 Programmes destinés aux enfants, adolescents et adultes asthmatiques	47
En quittant l'hôpital.....	47
L'éducation par téléphone.....	49
En pharmacie.....	51
Résumé.....	52
3. PROGRAMMES DESTINÉS À AMÉLIORER LA PRESTATION DES SERVICES MÉDICAUX	53
4. RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES AUX ADOLESCENTS	57
4.1 Identification des personnes à risque élevé de morbidité et/ou mortalité ..	61
4.2 Recommandations cliniques ..	62
4.3 Recommandations d'évaluation et de recherche.....	67

1. PROBLÉMATIQUE DE L'ADHÉSION AU TRAITEMENT CHEZ LES ADOLESCENTS ASTHMATIQUES

1.1 INTRODUCTION

Mandat: Le 29 novembre 2005, une adolescente de Saguenay décède suite à une crise d'asthme sévère. Le coroner Michel Miron, chargé d'étudier les circonstances du décès de la jeune fille, soulève que l'asthme est responsable d'environ 150 décès chaque année au Québec.¹ Dans son rapport publié le 11 mai 2006, il soulève une importante problématique : alors que l'asthme est une maladie chronique sérieuse nécessitant un suivi médical rigoureux, les asthmatiques et leur entourage ont tendance à minimiser la sévérité et de la maladie et des soins qu'elle requiert. Selon les spécialistes consultés dans le cadre de cette investigation, la majorité des décès causés par l'asthme seraient évitables. Dans la foulée des recommandations issues du rapport Miron, le Réseau québécois sur l'asthme et la maladie pulmonaire obstructive chronique (RQAM) a reçu le mandat de faire le point sur la problématique de la gestion de l'asthme chez les adolescents asthmatiques et de suggérer des pistes de solution concrètes et applicables au réseau de santé québécois pour l'éducation, la sensibilisation et la prise en charge des patients asthmatiques.

Objectifs : Les objectifs du présent rapport étaient de (1) documenter la problématique de l'adhésion à l'approche thérapeutique intégrée chez et pour les adolescents asthmatiques (2) effectuer une revue des interventions ayant adressé cette problématique et (3) suggérer des pistes de solution s'adressant aux médecins de famille, aux pharmaciens et aux autres intervenants du réseau de santé québécois.

Méthode : Un comité de travail composé de spécialistes en asthme pédiatrique a été formé. La collecte d'informations a été effectuée à partir de la littérature scientifique et de la consultation de pratiques actuelles et passées, ainsi qu'auprès des experts du groupe de travail. La littérature scientifique a été recensée à partir des moteurs de recherche Medline et EMBASE et mise à jour jusqu'en mai 2009. Les études ont été recensées en privilégiant les données les plus probantes et sont cotées selon le niveau d'évidence scientifique utilisé par le Consensus canadien sur l'asthme.² Les méta-analyses d'essais randomisés et les essais randomisés ont été privilégiés en raison de leur rigueur.

TABLEAU 1

Classe de recommandation suivant la valeur probante des données

Niveau I

Données fondées sur les résultats d'essais randomisés contrôlés (ou d'une méta-analyse de tels essais) comportant un échantillon de taille suffisante pour garantir un faible risque de résultats faussement positifs ou négatifs.

Niveau II

Données fondées sur les résultats d'essais randomisés contrôlés ayant une taille d'échantillon trop faible pour fournir des données de niveau I. Les résultats peuvent indiquer la présence de tendances favorables non significatives sur le plan statistique ou l'absence de telles tendances, et le risque de résultats faussement négatifs est élevé.

Niveau III

Données fondées sur les résultats d'essais comparatifs sans répartition aléatoire, d'études de cohorte, d'études de cas, d'études cas-témoins ou d'études transversales.

Niveau IV

Données fondées sur l'opinion de sources respectées faisant autorité ou de comités d'experts, publiées dans des comptes rendus de conférences de concertation ou des lignes directrices.

Niveau V

Données fondées sur l'opinion de ceux qui ont rédigé et révisé les recommandations en se fondant sur leur propre expérience, leur connaissance de la littérature pertinente et leurs discussions avec des pairs.

Données tirées de :

Lemière C et al. Mise à jour des recommandations de prise en charge de l'asthme chez l'adulte, édition 2003. Can Respir J 2004;11 (Suppl A):19A-33A.

1.2 STATISTIQUES SUR L'ASTHME CHEZ LES ADOLESCENTS AU QUÉBEC

Statistiques sur l'asthme chez les adolescents québécois :

Au Canada, 381 121 jeunes âgés entre 12 et 19 étaient atteints d'asthme en 2008; 392 356 en 2005.³ Au Québec, c'est 91 095 jeunes de 12 à 19 ans qui sont atteints de cette maladie en 2005.⁴ L'asthme figure parmi les cinq causes d'hospitalisation les plus fréquentes chez les enfants et les adolescents canadiens.⁵ Parmi tous les jeunes hospitalisés chaque année au Canada, 1 sur 10 l'est en raison de son asthme. Au Québec, de 2004 à 2006, plus de 500 jeunes de 10 à 19 ans ont été hospitalisés en raison de l'asthme chaque année. Au Canada, entre 2000 et 2004, il y a eu 20 décès liés à l'asthme, chez les 10 à 19 ans.⁶ Au Québec, il y a environ 150 décès par année, de tous les âges.⁷

Adhésion au traitement :

Le consensus canadien sur l'asthme recommande pour tous les patients asthmatiques une approche thérapeutique intégrée incluant : un suivi médical régulier, une éducation sur l'asthme, un traitement fondé sur les données probantes, un plan d'action sur l'asthme basé sur l'autoévaluation des symptômes et l'autogestion de la médication, et l'assainissement de l'environnement.^{2:8} Seules quelques données pharmaco-épidémiologiques sont accessibles sur demande à l'échelle provinciale sur l'utilisation des médicaments par les adhérents ou à l'échelle provinciale et nationale sur l'utilisation des services de santé. Lorsque disponibles, ces données sur l'usage sont insuffisantes pour évaluer la nature du problème et donc de la solution car trois types de données ne sont pas disponibles, notamment : (1) la qualité des recommandations et des services offerts par les professionnels de la santé aux patients asthmatiques, (2) l'utilisation ou

non d'outils de communication tels le plan d'action, et (3) l'adhésion à ces recommandations (et offres de service) par les patients asthmatiques en général et les adolescents en particulier. En effet, doit-on blâmer le patient de ne pas utiliser un plan d'action si personne ne le lui a remis? Doit-on le blâmer de ne pas prendre une médication de maintien quotidiennement si elle ne lui a été prescrite qu'en prise épisodique?

ADHÉSION au suivi médical :

En se basant sur les données recueillies à la clinique d'asthme de l'Hôpital de Montréal pour enfants, on remarque qu'une proportion notable (17%) de jeunes âgés de 12 ans et plus ne se présentent pas au rendez-vous médical. En 2006-2007, on a observé 20% de non-adhésion au suivi chez les 0-6 ans, 12% chez les 7-11 ans, 13 % chez les 12-14 ans et 20% chez les 15 ans et plus. Lorsque l'on considère uniquement les visites de suivi, le pourcentage d'absence varie de façon similaire avec un pic chez les petits et les adolescents. L'absence de données similaires dans d'autres institutions ne permet pas de déterminer si ces données sont généralisables au reste du Québec.

ADHÉSION aux programmes d'éducation :

À travers le Québec, le Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) a mis en place en 1999 un programme selon lequel tous les enfants hospitalisés pour asthme soient référés de façon systématique à une séance d'éducation sur l'asthme par un éducateur certifié. À l'Hôpital de Montréal pour enfants, entre 1999 et 2001, plus de la moitié des patients visés ne se sont pas présentés chez l'éducateur. C'est-à-dire, entre 1999 et 2000, 54% des patients ont soit refusé ou tout simplement été absents à leur rendez-vous au centre d'éducation. Entre 2000 et 2001, cette proportion s'est élevée à 60%. Ces statistiques sont inquiétantes, d'autant plus qu'elles concernent une

population d'asthmatiques à risque élevé, tel qu'en témoigne leur hospitalisation récente. L'impact de cette référence systématique sur la qualité de vie et la maîtrise de l'asthme chez l'enfant n'a pas été examiné.

Recommandations sur l'évaluation des services de santé et l'impact de nouvelles stratégies d'implémentation dans la pratique courante :

Des données de l'an 2000 jusqu'au 31 décembre 2007 ont été informatisées pour l'Hôpital de Montréal pour enfants. Il serait très intéressant de les exploiter afin d'identifier si les adolescents sont un groupe bien ciblé par ces programmes d'enseignement, à savoir leur taux de présence et l'impact de ces programmes. Ainsi les données sur la présence de l'enfant, les détails de la visite médicale, la prescription médicale, les recommandations de suivi, la remise d'un plan d'action, et la participation à une session d'éducation sur l'asthme ont été récoltées et liées aux données administratives de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) afin d'identifier la nature des succès et des déficits spécifiques au contexte des enfants et des adolescents dans le système de santé québécois. Il est important d'analyser ces données pour valider le succès d'une visite médicale et d'éducation en centre pédiatrique spécialisé sur l'état de santé de l'enfant. Il serait désirable de colliger ce type de données sur une grande échelle de façon itérative afin d'identifier les patients à haut risque et de documenter l'amélioration de la prise en charge des adolescents suite à la mise en place de nouvelles interventions.

1.3 DÉTERMINANTS DE L'ADHÉSION

Plusieurs déterminants de l'adhésion ne sont pas spécifiques aux adolescents.^{9,10} En effet, les motifs de non-adhésion sont généralement semblables chez l'adulte et chez l'adolescent. Toutefois, le professionnel de la santé qui aborde la question de l'observance au traitement chez l'adolescent se heurte à une dynamique fort complexe. Bien que plusieurs soient communs à la majorité des asthmatiques, les obstacles à la gestion de la maladie et de l'adhésion au traitement sont modulés par la dynamique complexe de l'adolescence.¹¹⁻¹³

Il est reconnu que les adolescents atteints d'une maladie chronique expérimentent plus de difficulté à négocier les tâches propres de l'adolescence et rencontrent des défis additionnels en raison de la présence de la maladie.^{12;14} Pour l'adolescent asthmatique, gérer les demandes multiples liées à sa condition chronique, alors qu'il vit une période de changements intenses aux plans physique, psychologique et social peut représenter un défi de taille. L'adhésion au traitement ne peut être abordée sans considérer l'influence de cette dynamique complexe. De plus, les multiples déterminants de l'adhésion s'influencent et il est difficile de les isoler pour analyser l'effet propre à chacun sur l'adhésion.

Déterminants liés au développement

Âge : Plusieurs études suggèrent que l'âge est significativement lié à l'adhésion. Alors que l'adolescence est une période critique pour adopter des comportements d'autogestion qui devraient perdurer à l'âge adulte, les adolescents ont davantage de difficulté que les plus jeunes à adhérer à leur traitement, et ce, même s'ils en savent plus sur leur asthme et ont plus de responsabilités dans la gestion de la maladie.¹⁵⁻¹⁸

Une étude de Jonasson et al. établit que les enfants âgés de moins de 9 ans seraient significativement plus adhérents à leur médication que ceux âgés de 10 à 16 ans.¹⁷ Plus récemment, Williams et al. ont rapporté que le niveau d'adhésion diminuerait de 10% pour chaque année d'âge au cours de l'adolescence.¹⁹

Influence des pairs : Durant l'adolescence, le jeune transfère à ses amis l'attention qu'il accordait à sa famille. Désormais, la famille offre un support tangible tandis que les amis offrent un support émotionnel.²⁰ Si les recommandations liées au traitement et à l'hygiène de vie ne correspondent pas à celui du groupe de pairs, l'adolescent aura tendance à favoriser l'acceptation sociale aux restrictions liées au traitement. L'adolescent préférera ainsi les règles du groupe aux recommandations médicales.^{13;21}

Style de vie/Développement de l'identité : Intimement lié à la quête d'identité et au désir d'être comme les autres jeunes, l'altération du style de vie privilégié par l'adolescent peut faire entrave au traitement. Les restrictions liées à la maladie peuvent affecter plusieurs aspects du style de vie dont l'école, la pratique sportive, le travail, les voyages et les sorties. De telles restrictions peuvent contribuer au sentiment d'être différent des pairs, provoquer l'isolement et diminuer la qualité de l'adhésion.²² Dans l'étude de Dinakar et al., près de 50% des jeunes ont rapporté se sentir restreints ou exclus des activités scolaires, athlétiques ou sociales.²³ On remarque aussi que l'adolescent qui maintient de mauvaises habitudes de vie telles que le sédentarisme, le tabagisme et la consommation d'alcool est significativement moins adhérent que ceux qui entretiennent de meilleures habitudes de vie.²⁴

Estime de soi/Image corporelle : L'effet du traitement sur l'image corporelle peut faire obstacle à la volonté de l'adolescent de suivre son régime pharmacologique. Dans la

pratique clinique, les adolescentes expriment fréquemment leur crainte que le traitement aux corticostéroïdes ne cause une prise de poids. Elles rapportent que la consommation de stéroïdes inhalés les fait se sentir «gonflées» et avouent préférer ne pas les prendre.

L'oubli : La raison mentionnée le plus fréquemment par les adolescents pour justifier la mauvaise adhésion au traitement est l'oubli.²⁵⁻²⁷ Les vacances, les congés ou tout autre changement temporaire au style de vie augmentent la fréquence de l'oubli. L'importance d'inclure le traitement dans la routine quotidienne devient une source de stress dans ce contexte. Il semble que le changement du traitement lui-même favorise aussi l'oubli.²⁵ Pour éviter les oublis, le rôle des parents et des amis dans le rappel de la prise de médication est important. De façon paradoxale, bien que les adolescents soient ennuyés par ces rappels, surtout de la part de leurs parents, les rappels semblent une solution efficace.²⁵

Autonomie : Développer l'autonomie et l'indépendance est une autre tâche majeure de l'adolescence. Au cours de l'enfance, la gestion de la maladie relève généralement des parents. Durant l'adolescence, une toute autre dynamique s'installe. Dans sa quête d'indépendance et d'autonomie, l'adolescent désire prendre une part plus active, et s'engager davantage dans la gestion de sa maladie, aussi participer aux décisions qui concernent les soins qu'il reçoit.²⁸ L'adolescent atteint de maladie chronique lutte constamment pour son indépendance alors que la maladie conditionne une dépendance multiple. La maladie chronique le lie physiquement, émotionnellement et financièrement à sa famille.¹³ D'autre part, la gestion quotidienne liée au traitement d'une maladie chronique est contradictoire aux caractéristiques des adolescents. Cette gestion quotidienne et l'imprévisibilité des exacerbations caractérisant l'asthme lui rappellent également la dépendance aux parents et aux services de santé. Cet état entre en conflit

avec une saine quête de «normalité», de liberté et d'indépendance. La dépendance forcée liée à la présence de la maladie peut exacerber les conflits. La tendance à la rébellion peut amener la diminution de l'adhésion au traitement. Le déni peut également traduire une position défensive visant à annuler des sentiments de dépendance ou d'anxiété. Dans ce sens, Alvin et al. rappellent que l'une des craintes principales des adolescents face à la maladie est qu'elle puisse les priver de leur liberté.²⁹ Cette atteinte à la liberté, de même que le sentiment d'être différents des autres, alors qu'ils cherchent en général activement à se réassurer sur leur «normalité», sont des facteurs qui contribuent à expliquer la difficulté des jeunes à accepter leur maladie et à adhérer au traitement.

Comportements à risque : Dans le processus d'acquisition de l'autonomie, les adolescents atteints de maladie chronique ont les mêmes besoins et vivent les mêmes tâches que leurs pairs. Ils ne font donc pas exception lorsqu'ils se joignent à leurs pairs pour s'engager dans des comportements expérimentaux pouvant les placer dans des situations à risque. Les études consultées portant sur les comportements à risque chez les jeunes atteints de maladie chronique rapportent cependant que la fréquence de tels comportements varie grandement selon les études, étant parfois moins élevée^{30;31} ou plus élevée³² que chez leurs pairs en santé. Les études portant spécifiquement chez les adolescents et les jeunes asthmatiques ont trouvé peu de comportements à risque à l'exception du tabagisme et de l'usage de cannabis. La prévalence du tabagisme chez les adolescents et les jeunes adultes asthmatiques est similaire ou supérieure³³⁻³⁵ aux taux observés chez leurs pairs en santé. Par contre, une étude de Pretch et al. démontre que les adolescents asthmatiques fumeurs omettent deux plus souvent la prise de leur médication de contrôle que ceux qui ne fument pas.³⁶

Déterminants sociodémographiques

Un faible revenu familial et un statut ethnique minoritaire semblent associés à une mauvaise adhésion chez l'adolescent.³⁷⁻³⁹ Ces résultats rejoignent ceux de recherches menées auprès d'adultes⁴⁰ et des jeunes enfants.¹⁶ Toutefois, d'autres travaux n'ont pu mettre en évidence cette association.^{19;41}

Déterminants cognitifs, émotionnels et motivationnels

Habiletés cognitives : L'adolescent a des habiletés cognitives lui permettant de prendre plus de responsabilités dans la gestion de la maladie mais sa pensée demeure principalement orientée dans le présent. Lorsque comparé à celui de l'adulte, son jugement est moins influencé par les risques à long terme de son comportement et fait obstacle à l'adhésion au traitement quotidien destiné à limiter les complications futures.⁴²

Émotivité : Les exigences liées à la maladie chronique et au traitement, l'interférence avec plusieurs aspects de leur vie et la gestion de l'imprévisibilité placent les adolescents asthmatiques à plus grand risque d'anxiété, de dépression et de problèmes d'ajustement pouvant affecter la qualité de l'adhésion.⁴³ Dépression, conflits familiaux et faible adhésion sont une combinaison néfaste pour l'adolescent asthmatique.⁴⁴⁻⁴⁶

Les adolescents atteints d'une maladie chronique rapportent subir davantage de restrictions et d'inquiétudes à cause de la maladie que les adolescents sains. Selon eux, la maladie peut poser une menace pour leur bien-être.⁴⁷ De plus, peur, tristesse et diminution de l'estime de soi sont plus communs pour eux comparativement à leurs pairs en santé.^{48;49} Le sentiment d'injustice, les préoccupations liées à l'image corporelle

et à la sexualité ainsi que l'idéation suicidaire sont autant de déterminants qui peuvent aussi faire obstacle au maintien d'une bonne adhésion.²⁹

Motivation/auto-efficacité : Le manque de motivation est une barrière importante au comportement d'adhésion.²⁶ D'autre part, l'énergie, la volonté, le sentiment de contrôle et d'efficacité ainsi que la motivation conditionnent fortement l'adhésion.^{24;50}

Déterminants liés à la maladie, à la durée et au traitement

La nature même de la maladie chronique, sa durée, les incertitudes qu'elle soulève et la connaissance des complications potentielles sont des facteurs propres à la maladie qui influencent l'adhésion.^{24;51}

Chez les adolescents atteints de maladie chronique, les attitudes,^{48;52} le sens personnel,⁴⁸ la signification de la maladie et du traitement⁵² et la motivation thérapeutique^{53;54} sont des facteurs déterminants de l'adhésion. Le déni d'être asthmatique ou de la sévérité de la maladie est un facteur de faible adhésion chez les adolescents.⁵⁵ Malgré leurs efforts continuels pour mener une vie normale, les adolescents atteints de maladie chronique réalisent qu'ils demeurent quand même différents de leurs pairs.⁵⁶ Anxiété et déni peuvent découler de cette constatation, devenant d'autres obstacles à une bonne adhésion.⁵⁶

Connaissance de la maladie : En se fiant sur les croyances rapportées par les adolescents asthmatiques, on pourrait croire que les connaissances sur le traitement et la maladie sont essentielles pour l'adhésion. Toutefois, l'information seule n'est pas suffisante pour promouvoir le changement comportemental désiré, chez l'adolescent comme chez l'adulte.^{15;57} Malheureusement, l'impact des connaissances sur l'adhésion

n'est pas clair en raison du manque d'évidences et d'études ayant examiné cette relation en profondeur. Dans certaines études, les connaissances de l'enfant sur l'asthme sont associées à l'adhésion à la médication quotidienne,⁵⁸ alors que d'autres recherches n'ont pu démontrer cette association.⁵⁹ Selon Tettersell, le niveau de connaissance des adolescents asthmatiques n'a pas d'effet significatif sur l'adhésion à la médication, mais le niveau de connaissance influencerait sa capacité à gérer une attaque d'asthme.⁶⁰

Difficultés liées au traitement : La complexité du traitement peut apporter des difficultés au niveau de la gestion de l'asthme au quotidien.^{55;61} Des instructions inadéquates ou un traitement trop complexe et exigeant favorisent une faible adhésion. Spécifiquement, l'adhésion au traitement ne serait pas tant influencée par le nombre de médicaments à prendre, que par le nombre de prises médicamenteuses quotidiennes.^{29;62;63}

Dans la pratique clinique, les adolescents justifient leur mauvaise adhésion aux contraintes quotidiennes liées au traitement. La nécessité d'avoir le traitement avec soi, le malaise ou la gêne de le prendre devant les pairs,²⁵ le respect des horaires de traitement, les lectures de débit de pointes, le respect des mesures environnementales sont quelques-unes de ces contraintes qui découragent la surveillance et le traitement de l'asthme au quotidien. L'anxiété des parents ou du jeune face aux effets secondaires de la médication, à la dépendance et au surdosage contribuent aussi à la non-adhésion.^{52;64;65}

En plus de la complexité du traitement et de la difficulté à l'intégrer dans la vie quotidienne, la croyance que le traitement est inefficace alimente la faible adhésion chez l'adolescent.^{25;66}

Croyant que la médication est inefficace et qu'ils connaissent leur corps et leur maladie mieux que leur médecin, les adolescents ont tendance à ajuster eux-mêmes leur traitement, en modifiant certains aspects selon leur propre jugement. Les jeunes justifient donc la prise « non-constante » de corticostéroïdes par leur croyance que cette médication n'est pas nécessaire durant la période sans symptôme.^{52;66} Pour plusieurs, le temps passé sans conséquence défavorable renforce cette façon de faire. Plusieurs adolescents perçoivent même leur maladie comme étant intermittente et sont réticents face à l'utilisation régulière de la médication.⁵²

Déterminants liés à la relation avec la famille

L'adolescent peut avoir des sentiments contradictoires envers ses parents. Il a besoin de prendre ses distances tout en nécessitant leur support.⁶⁷ L'adolescent asthmatique ne fait pas exception à ce va-et-vient émotif surtout lorsqu'il est question de la gestion de sa maladie. Le processus de transfert de responsabilités dans la gestion de la maladie entre l'adolescent et ses parents peut être une importante source de conflit. Ce processus peut d'autant plus précipiter et renforcer des comportements de faible adhésion.^{18;22;68;69}

La difficulté est surtout, pour les parents, de trouver le juste niveau d'investissement nécessaire à la redéfinition de leur rôle dans la gestion de la maladie. Un contrôle trop important de la part des parents peut créer des conflits, renforcer des comportements d'opposition,⁷⁰ favorisant ainsi la non-adhésion et un moins bon contrôle de la

maladie.^{71;72} D'un autre côté, lorsque l'engagement parental diminue, celui de l'adolescent n'augmente pas nécessairement. Une période de mauvaise maîtrise peut survenir lorsque ni le parent, ni le jeune n'est responsable de la tâche de gestion.⁷³ À cet effet, les parents, tout comme les professionnels de santé, surestiment souvent les capacités d'engagement de l'adolescent. Cette perception est associée à une plus grande sévérité de l'asthme et à plus de symptômes d'asthme, ce qui implique une moins bonne adhésion.^{74;75}

Malgré tout, l'engagement des parents dans la gestion de la maladie demeure très important et favorise une meilleure adhésion au traitement de la maladie chronique.^{20;24;39;51;52;76-79} Wolff et al. soutiennent que l'interaction entre patients et parents jouent un rôle majeur dans l'adhésion au plan de traitement.⁶⁷ Pour développer ses compétences, l'adolescent nécessite que ses parents supportent son autonomie par des stratégies de collaboration comme le raisonnement, la discussion, les conseils, et la supervision sans contrôle strict.^{22;80} Des stratégies parentales rapportées efficaces incluent le maintien d'attentes positives quant aux résultats du traitement, des rappels réguliers concernant la prise des médicaments,²⁹ la planification des soins avec l'adolescent, la confiance, le respect et le renforcement positif régulier sous forme de privilèges.⁸¹ Grey et al. soulignent l'importance pour le jeune de pouvoir négocier une quantité confortable d'implication des parents dans la gestion de la maladie, qui ne porte pas atteinte à leur sentiment d'identité et d'autonomie qui est en train de se développer.⁷⁹ Il est démontré que des variables telles qu'un climat familial positif, un bon fonctionnement familial, le support et des relations ouvertes entre les membres de la famille sont liés à une bonne adhésion et ce, même dans le groupe d'âge des 18 à 22 ans.⁸² D'un autre côté, des conflits familiaux et de pauvres relations entre les membres de la famille tendent à être associés avec une pauvre adhésion.⁶⁸

Déterminants liés aux pairs

Parmi les facteurs sociaux susceptibles d'influencer l'adhésion, le rôle des pairs est prépondérant. Les amis peuvent influencer l'adhésion de façon positive ou négative.

Influence positive : Selon LaGreca et al., le support des amis se situe plus sur le plan émotionnel et est largement orienté vers l'aide à l'adolescent à se sentir accepté par le groupe.⁷⁸ Les amis et les pairs procurent le support émotionnel en acceptant leur ami avec ses limites. Selon Pendley et al., l'adolescent atteint de maladie chronique qui s'en sort le mieux est celui qui parvient à faire coexister des relations proches et soutenantes à la fois avec ses parents et avec ses amis.¹⁸

L'étude de Graetz et al. a démontré que le soutien perçu de la part des parents peut aller de pair avec le soutien perçu de la part des amis.⁸³ Ainsi, les adolescents qui perçoivent le plus fort soutien de la part de leurs parents sont aussi ceux qui se sentent le plus soutenus par leurs amis. Il ressort que c'est sur le plan émotionnel que se situe avant tout l'aide proposée par les amis, soit en termes d'aide à l'acceptation de la maladie et de valorisation et d'encouragements. Toutefois, les adolescents rapportent qu'il est difficile de dire à leurs amis qu'ils sont malades.

Influence négative : La domination et l'influence négative des amis est liée à une pauvre adhésion.²² Quelques adolescents rapportent aussi des comportements non aidant de leurs amis pouvant aller jusqu'à une forme de harcèlement. De plus, c'est parfois le silence, même de la part des amis à propos de la maladie, qui est perçu comme une attitude non aidante.⁸⁴ Mais même si les amis sont souvent cités comme une source possible de conflit avec le traitement à l'adolescence, ils jouent néanmoins

un rôle très important en terme de soutien émotionnel et ils sont, de fait, très présents dans la vie de l'adolescent. D'après Kyngas et al., le niveau d'adhésion serait même corrélé inversement avec l'étendue du cercle d'amis à l'adolescence!²²

Déterminants liés aux soins et services de santé

L'accessibilité des soins, l'expérience du patient dans le milieu de la santé et la relation entre le patient, ses proches (amis et famille) et les professionnels de la santé jouent un rôle important dans l'adhésion au traitement chez l'adolescent.⁸⁵ La qualité de la relation se traduit par le sentiment d'être à l'aise, d'être soutenu et de recevoir toute l'information nécessaire. L'adhésion au traitement peut être favorisée par l'établissement d'une bonne relation entre l'adolescent, ses proches et le personnel médical.^{13;14;24;39;84-86} On a demandé aux adolescents de faire part de leurs attentes envers les professionnels de santé. Les attentes les plus importantes étaient de traiter le jeune comme une personne à part entière, essayer de comprendre son point de vue, ne pas le traiter différemment, l'encourager, ne pas le forcer, lui donner des options, avoir un sens de l'humour et faire connaître leurs attentes. Les actions des professionnels de santé perçues comme motivantes pour l'adolescent sont associées à une meilleure adhésion.²² Par contre, les actions décrites par les adolescents comme de routine ou négligentes sont liées à une pauvre adhésion.²²

L'adhésion est aussi influencée par le fonctionnement du système de santé, en particulier par l'organisation des milieux.^{39;50} Dans ce sens, Atkin et al. ont observé que les visites régulières à l'hôpital sont peu appréciées par les adolescents car elles sont synonymes de maladie et confirment qu'ils sont différents des autres jeunes.⁸⁷ Les éléments liés au système de santé susceptibles de favoriser le comportement

d'adhésion au suivi médical et à la médication chez l'adolescent sont la satisfaction vis-à-vis de l'accueil, des soins et de la relation médicale.²⁹

La pratique clinique nous démontre que l'adhésion peut être aussi conditionnée par des facteurs d'organisation simples tels le temps d'attente pour les consultations, le fait de voir le même médecin à chaque consultation et le fait de pouvoir parler à un éducateur (le même) rapidement. La disponibilité, l'attention, une attitude dénuée de tout jugement et la garantie de confidentialité sont également des facteurs importants pour l'adhésion.

En somme, plusieurs obstacles à l'adhésion au traitement de l'asthme transcendent l'âge. Les principaux obstacles communs à tous les asthmatiques sont un revenu faible et/ou un statut ethnique minoritaire,^{37;38} l'oubli^{9;10;25;27} et la complexité du traitement.^{10;62;63} La croyance que l'asthme est une maladie épisodique qui ne nécessite pas de soins au quotidien (pas de symptômes, pas d'asthme) est très répandue chez les asthmatiques de tout âge et diminue l'adhésion au traitement et aux recommandations médicales.⁸⁸

Toutefois, les adolescents présentent des barrières à l'adhésion qui leurs sont propres. Une multitude de facteurs sont inhérents à l'adolescence et influencent le respect du régime thérapeutique. En effet, les adolescents sont moins adhérents que les plus jeunes,^{16-19;38;50} et cette différence pourrait être expliquée par le tout nouveau contexte social et psychologique dans lequel ils évoluent.

Les principaux obstacles à l’ADHÉSION au cours de l’adolescence seraient :

Déterminants de l’adhésion	Auteurs	Recommandations	Auteurs
Âge Diminution de l’adhésion à mesure que l’enfant traverse l’adolescence	Kyngäs, 1999; McQuais et al., 2003; Bender et al., 2000; Jonasson et al., 1999; Pendley et al., 2002; Jonasson et al., 1999; Williams et al., 2006		
Transfert précoce de la responsabilité du traitement des parents à l’adolescent	Miller-Johnson, Emery, & Marvin, 1994; Kyngas et al., 1998; Pendley et al., 2002; Wysocki et al., 1992	Engagement des parents dans la gestion de la maladie	Hauser et al., 1993; Kyngas et Rissanen, 2001; Bourrough, 1993; LaGreca et al., 1995; Price, 1996; Fielding et Duff, 1999; Kyngäs, 2000; Grey et al., 2001; Nevins, 2002
Contrôle parental du traitement trop important	Giordano, Petrile, Banion & Neuenkirchen, 1992; Anderson et al., 1990; Wade et al., 1999	Stratégies parentales efficaces : - maintien d’attentes positives quant aux résultats du traitement - rappels réguliers concernant la prise des médicaments - planification des soins avec l’adolescent, confiance - respect et renforcement positif régulier sous forme de privilèges négociation d’une quantité confortable d’implication des parents dans la gestion de la maladie, qui ne porte pas atteinte aux sentiments d’identité et d’autonomie	Alvin et al., 1995
Contrôle parental du traitement trop faible	Wysocki et al., 1996; Greenley et al. 2006; Walders et al. 2000		Wienger et al., 2003 Grey et al., 2001

Déterminants de l'adhésion	Auteurs	Recommandations	Auteurs
Tendance à ne considérer que les conséquences à court terme de son comportement et à ne pas envisager les complications futures	Sawyer et Aroni, 2005		
Interférence du traitement avec la liberté/les activités	Pendley et al., 2002		
Besoin d'être comme les autres jeunes	Pendley et al., 2002		
Préférence des attentes du groupe d'amis aux recommandations médicales	Kyngas & Duffy, 2000; Velsor-Friedrich et al., 2004		
Déni de la maladie et/ou de sa sévérité	Dinwiddie, 2002; Feinstein et al, 2005		
Croyance que la médication n'est pas nécessaire durant les périodes sans symptômes	Chambers et al., 1999; Price, 1996		
Adoption de mauvaises habitudes de vie (sédentarisme et usage de tabac, d'alcool, de drogues)	Kyngas, 2000		
Présence de difficultés psychosociales et émotives	Bosley et al., 1995; Seigel, 1990; Alvin et al., 1995; Bender, 2006; Grey, Cameron & Thurber, 1991		
Manque de motivation/sentiment de contrôle/sentiment d'auto-efficacité	Penza-Clive et al., 2004; Kyngas, 1999; Kyngas, 2000; Kyngas, 2001; Kyngas, 2002	Implication du parent : - développer autonomie par des stratégies de collaboration, de raisonnement, la discussion, les conseils, et la supervision sans contrôle strict.	Kyngas et al., 1998; Steinberg & Morris, 2001

Déterminants de l'adhésion	Auteurs	Recommandations	Auteurs
Relation avec le personnel soignant		<ul style="list-style-type: none"> - Bonne relation entre l'adolescent, ses proches et le personnel médical - L'accessibilité des soins - L'expérience du patient dans le milieu de la santé - Actions des professionnels de santé perçues comme motivantes pour l'adolescent sont associées à une meilleure adhésion - Actions de routine ou négligentes sont liées à une pauvre adhésion. 	<p>(Kyngäs 2000; Chigier et al., 1992; Vargas & Rand, 1999; Fielding & Duff 1999; Kyngas et al. 2000; Rubin & Peyrot 2001; Schilling et al 2002</p> <p>Vargas & Rand, 1999</p> <p>Kyngas et al., 1998)</p>

1.4 DÉTERMINANTS DE LA MORTALITÉ

Bien que le risque de décès d'une crise d'asthme soit faible, un bon nombre d'asthmatiques décèdent chaque année.

Nombre de décès annuels attribuables à l'asthme, tous les âges, sexes réunis, Canada, de 2000 à 2004 ⁸⁹				
2000	2001	2002	2003	2004
292	286	235	278	255

Au Canada, entre 2000 et 2004, il y a eu 20 décès liés à l'asthme, chez les 10 à 19 ans.⁶ L'étude des facteurs de risque de mortalité révèle que la majorité sont modifiables et que la plupart de ces décès sont, par conséquent, évitables.⁹⁰⁻⁹² L'identification des déterminants de la mortalité permet de cibler les jeunes à risque et d'orienter les programmes de prévention et d'intervention de manière à diminuer considérablement les conséquences fatales de l'asthme.

En utilisant les mots-clés (asthma, mortality, morbidity, determinant, risk factor, death, fatal, near-fatal, pediatric, children, adolescent, teenager, epidemiology) nous avons recensé 35 études ayant examiné les facteurs de risque de décès directement liés à l'asthme. Seulement 2 études ont été menées à partir d'échantillons comprenant uniquement des adolescents. De plus, leurs échantillons étaient très petits : une étude comprenait 5 cas, l'autre 3 cas. Par contre, toutes les autres études ont été menées à partir d'échantillons comprenant des adolescents asthmatiques. Bien entendu, aucune étude randomisée n'a été recensée. Toutefois, 27 études de niveau d'évidence 3 (3 études de cohortes, 13 études cas-témoin, 9 études transversales, 1 étude rapportant à la fois une étude transversale et une étude cas-témoin) et 8 études de niveau 4 (8 revues de littérature) ont été examinées. Plusieurs déterminants de la mortalité ont été

identifiés. Les facteurs de risque les plus importants seraient la sévérité et le contrôle insuffisant de l'asthme, le traitement pharmacologique inadéquat et la mauvaise gestion de la maladie. L'accessibilité des ressources médicales ainsi que certaines variables sociodémographiques, psychosociales et environnementales affecteraient aussi le risque de mortalité, mais leur effet serait moins important.

Sévérité et mauvais contrôle

La sévérité et le mauvais contrôle de l'asthme sont d'importants facteurs de risque de décès.⁹³⁻⁹⁸ Plusieurs indicateurs du niveau de sévérité et de faible gestion de la maladie ont été identifiés et contribuent à l'augmentation du risque de décès. Le niveau de sévérité et de maîtrise de l'asthme de patients décédés suite à une crise a été comparé à celui de ceux ayant survécu. On a constaté que les patients atteints d'asthme sévère ou mal maîtrisé auraient entre 4⁹⁷ et 64 fois⁹⁹ plus de chance de décéder d'une crise d'asthme. Le risque de décès serait aussi 14 fois plus élevé chez les patients ayant vécu plus de 3 crises nécessitant de l'aide médicale dans la dernière année,⁹⁸ 7 fois plus élevé chez ceux qui présentent fréquemment des symptômes durant la nuit⁹⁸ et près de 5 fois plus élevé chez ceux qui ressentent des symptômes au moins 5 fois par semaine.⁹⁶ D'autres facteurs liés à la sévérité des crises ont été associés au risque de décès. Un historique de crises d'asthme ayant menacé la survie,^{40;100} avoir été hospitalisé^{40;96;100;101} ou avoir visité une salle d'urgence pour une crise d'asthme dans la dernière année,¹⁰⁰ avoir été admis aux soins intensifs pour une crise d'asthme dans le passé,¹⁰¹⁻¹⁰³ la sous-utilisation du débit de pointe,¹⁰⁴ un historique de ventilation mécanique,¹⁰¹ le nombre d'années depuis le diagnostic,^{90;96} des crises convulsives associées aux crises d'asthme,¹⁰⁵ des antécédents de crises dans la dernière année,⁹³ et une détérioration très rapide lors de la crise^{94;106} sont autant de facteurs de risque de

mortalité chez les adolescents asthmatiques. Par contre, le mauvais contrôle reste le facteur déterminant le plus important qui en retour influence la sévérité de la maladie.

Traitement pharmacologique

Un traitement pharmacologique inadéquat est un important facteur de risque de succomber à une crise d'asthme. La sur-utilisation de β_2 -agonistes sous-tend une mauvaise gestion de l'asthme et est associée à de faibles chances de survivre à une crise d'asthme.^{94;96;97;100;103;106-109} Le risque de décès augmenterait drastiquement après avoir utilisé 1,4 pompe de 200 μg /inhalation par mois, ce qui correspondrait à une utilisation régulière de quatre fois par jour.¹⁰⁷ De plus, le risque de décès serait multiplié par 3 à chaque pompe utilisée dans un même mois.¹¹⁰ L'utilisation quotidienne de β_2 -agonistes, pour sa part, est associée à un risque de décès de 1⁹⁶ à 4 fois⁹⁷ plus élevé. L'absence de prescription de corticostéroïdes inhalés⁴⁰ ou l'utilisation d'au moins 3 différentes classes de médicaments contre l'asthme¹⁰⁰ constituent aussi des facteurs de risque. De plus, la nécessité d'utiliser certaines médications traduisent le niveau de sévérité ou de maîtrise de l'asthme et permettent de prédire le risque de mortalité en cas de crise d'asthme sévère. Par exemple, ceux qui ont un historique de prise de théophylline¹¹¹ ou de beclométhasone¹⁰⁵ seraient plus à risque que les autres patients. Inversement, la prise régulière de corticostéroïdes inhalés semble améliorer la gestion de l'asthme et diminuer le risque de décès suite à une crise. En effet, elle diminuerait le risque d'hospitalisation dans une proportion de 40¹⁰⁷ à 80%.¹¹² Dans une étude ayant porté sur plus de 3000 asthmatiques canadiens, le risque de décès diminuait de 21% à chaque pompe de corticostéroïdes inhalés utilisée dans une année.

Gestion

Malgré un bon suivi médical et un traitement pharmacologique adéquat, plusieurs facteurs de risque de mortalité sont associés à la mauvaise gestion du traitement par l'adolescent asthmatique. Une mauvaise adhésion au suivi médical, au traitement pharmacologique ou aux recommandations du personnel soignant augmentent le risque de succomber à une crise d'asthme.^{92;93;100;105;108;113} Malgré de bonnes intentions de la part de l'adolescent et de sa famille, une mauvaise gestion de la crise pourrait augmenter le risque d'y succomber. Dans une étude ayant examiné les circonstances précédant 90 décès directement liés à une crise d'asthme, 77% des patients n'avaient pas reconnu la sévérité de leur crise et avaient retardé la demande d'aide médicale.¹⁰⁶ On remarque d'ailleurs que lorsque le patient possède un plan d'action écrit pour gérer une crise, le risque de mortalité diminue (OR=0,18; IC 95%=0,06 à 0,5). Inversement, le risque augmente lorsqu'on ne fournit que des instructions verbales au patient (OR=3,17; IC 95%=1,1 à 8,5).¹¹⁴ La confusion par rapport à l'utilisation des médicaments (quand et pourquoi les utiliser) peut entraîner une mauvaise évaluation de la sévérité de la crise et entraîner un délai dans la demande de services médicaux d'urgence.^{93;100;106;109;115} Le déni des symptômes est aussi un important déterminant du risque de mortalité,^{92;105} entraînant une faible adhésion aux recommandations et un délai dans la consultation médicale. À l'inverse, l'utilisation manipulatrice de l'asthme par le jeune pour faire cesser des conflits entre ses parents ou pour ne pas aller à l'école est aussi considérée comme un facteur de risque.¹⁰⁵ Le risque de mortalité est aussi affecté par la qualité de la relation entre l'adolescent et le personnel soignant. Des relations conflictuelles entraînent un manque de coopération du jeune patient lors des procédures médicales, un refus de suivre les directives et une attitude de défiance. Dans le même sens, des parents qui ignorent les directives médicales, rejettent les recommandations

ou refusent que leur adolescent soit traité augmentent le risque de mortalité des suites d'une crise.¹⁰⁵

Accessibilité aux soins médicaux

La sévérité et le mauvais contrôle de l'asthme peuvent être améliorés en priorité par l'utilisation de services médicaux adaptés, un traitement pharmacologique adéquat et une bonne gestion de l'asthme par l'adolescent. Toutefois, des lacunes à ces trois niveaux de traitements constituent d'autant plus de facteurs de risque de mortalité. D'abord, la difficulté d'accès aux soins d'urgence au moment de la crise présente évidemment un risque élevé.¹¹⁵ Le risque de décès augmenterait par 1,01 à chaque kilomètre séparant la résidence de l'asthmatique et l'hôpital.¹¹⁶ Une mauvaise réponse des services d'urgence, telle qu'une mauvaise évaluation par le médecin de la sévérité de la crise, contribue aussi à augmenter le risque de décès du patient asthmatique.¹⁰⁰ Le jeune qui est traité pour une exacerbation d'asthme sévère et qui n'est pas référé à un spécialiste en asthme pour un suivi sera plus à risque de décéder des suites d'une crise subséquente.⁹² Dans ce sens, la discontinuité du suivi médical représente un risque de mortalité important. L'utilisation des services d'urgence pour tout besoin de santé, la visite de différents médecins n'ayant pas accès au dossier complet du patient et l'absence de suivi avec le médecin de famille ou le spécialiste en asthme entre les crises entravent la gestion de l'asthme et accentuent le risque de décès.¹⁰⁰

Facteurs sociodémographiques

Certaines variables sociodémographiques influenceraient le risque de succomber à une crise d'asthme. Dans les études ayant examiné le lien entre l'âge et le risque de décès, les adolescents et les jeunes adultes constituent la population la plus à risque.^{40;90;94;100;117} Les chercheurs ont émis l'hypothèse que cette relation peut être

expliquée par le désengagement parental, la rébellion envers les autorités médicales et la faible adhésion qui caractérisent ces patients.⁴⁰ Les minorités ethniques seraient de 2 à 6 fois plus à risque de décéder d'une crise d'asthme^{40;91;93;94;100;109;111;118;119} et les patients à faible revenu seraient jusqu'à 5 fois plus à risque.^{109;111;119}

Facteurs psychosociaux

Certains facteurs psychosociaux constituent des facteurs de risque de mortalité chez les adolescents asthmatiques. D'abord, plusieurs chercheurs ont remarqué un lien entre la dépression et le décès suite à une crise d'asthme.^{40;92;105;120} En effet, les asthmatiques présentant des symptômes dépressifs seraient 3 fois plus à risque de décès d'une crise d'asthme.^{96;97} Un historique d'anxiété de séparation élevée^{105;120} permettrait aussi de distinguer les jeunes qui succombent aux crises d'asthme de ceux qui s'en sortent. Les dysfonctions familiales telles que les conflits familiaux,^{40;92;105;111} les difficultés financières^{40;93;105;114} et l'alcoolisme (chez l'adolescent ou ses parents)¹⁰⁵ sont aussi considérées comme d'importants facteurs de risque. Le lien entre le tabagisme chez l'adolescent et le risque de mortalité n'a pas été clairement établi. Certains le rapportent comme un risque significatif,⁹² d'autres n'ont pas réussi à confirmer cette relation.¹⁰⁰

Facteurs environnementaux

Bien que peu étudiés, certains facteurs environnementaux semblent liés à une augmentation des risques de décès. En effet, l'été et l'automne semblent présenter des sommets de décès liés à l'asthme. Un premier pic de décès serait constaté chez les asthmatiques durant l'été.^{91;121;122} Cette relation pourrait être expliquée par l'exposition aux pneumallergènes.^{92;93} Moins nombreux qu'en période estivale, plusieurs décès sont constatés au début de l'automne et au début de l'hiver⁹¹ et les crises y seraient provoquées par des agents infectieux.⁹³ Des chercheurs britanniques ont comparé les

taux de mortalité mensuels liés à l'asthme de 1998 à 2003. Quarante-et-un décès sont survenus en décembre. Entre mai et septembre, il y avait 30 décès par mois. De janvier à avril et d'octobre à novembre, le taux de mortalité lié à l'asthme diminuait à 20 décès par mois.⁹²

Une supervision médicale et psychologique soutenue¹²³ en combinaison avec une prise régulière de corticostéroïdes inhalés seraient essentielles pour protéger les adolescents à risque d'asthme fatal. Des stratégies d'identification et de contrôle de l'asthme doivent aussi être réalisables en dehors des institutions de santé.^{40;100} Pour diminuer le risque de mortalité chez les adolescents asthmatiques, un plan d'intervention doit prendre place dans la communauté générale, incluant les pairs, la famille, et le milieu scolaire ou de travail.^{40;100}

2. PROGRAMMES D'INTERVENTION EXPERIMENTÉS CHEZ LES ASTHMATIQUES

La présente section vise à recenser les différentes interventions expérimentées auprès d'adolescents et d'examiner leur impact sur l'adhésion au traitement. Pour ce faire, nous avons effectué une recherche en utilisant les critères suivants pour la base de données MEDLINE [*exp asthma and (exp patient compliance or exp Medication Adherence or adherence.mp or compliance.mp) and LIMIT to « randomized controlled trial », « 1985-2009», and « adolescent (13 to 17 yrs) »*] et pour EMBASE [*exp asthma and (exp compliance.mp or adherence.mp) and randomized controlled trial and LIMIT to « 1985-2009 » and « adolescents (13 to 17 yrs)»*]. Cette recherche nous a permis de cibler 152 articles scientifiques publiés entre 1985 et 2009. De ce nombre, nous avons retenu les 19 études qui s'étaient concentrées sur l'effet de programmes d'interventions sur l'adhésion au traitement chez les adolescents, en privilégiant les essais cliniques randomisés ainsi qu'une méta-analyse d'études cliniques randomisées et une étude prospective. Les résultats de ces études sont présentés ci-après, selon le type de programme et le type de clientèle asthmatique visée : les programmes destinés uniquement aux adolescents, ceux visant à la fois les enfants et les adolescents puis ceux dispensés aux asthmatiques de tout âge.

2.1 PROGRAMMES D'ÉDUCATION DESTINÉS AUX ADOLESCENTS

ASTHMATIQUES

Nous avons identifié quatre (4) programmes d'éducation, dont deux (2) ayant comme objectif d'améliorer l'adhésion au plan de traitement chez les adolescents asthmatiques et deux (2) d'augmenter les connaissances sur l'asthme. Deux (2) programmes prenaient place en milieu scolaire et un (1) en clinique; le quatrième testait un outil technologique, c'est-à-dire, un lecteur MP3 spécialement équipé.

Milieu scolaire

Au cours de la première étude, par Salisbury et al., les élèves asthmatiques étaient assignés au hasard à recevoir une invitation à une revue de leur asthme, soit en clinique scolaire (n=156) auprès d'une infirmière de leur école qui avait reçu une formation sur l'asthme, soit en clinique médicale auprès d'une infirmière ou d'un médecin selon leur pratique usuelle (n=149).¹²⁴ En tant que deuxième groupe contrôle, les étudiants asthmatiques de deux autres écoles secondaires (n=141) étaient invités par leur clinique médicale à une revue de leur asthme. Les élèves du groupe intervention recevaient une évaluation physique à la clinique scolaire, ainsi que deux séances de suivi au même endroit après 1 mois et 6 mois. À 3 mois, il y avait une visite additionnelle si la maîtrise de l'asthme le requérait. L'éducation était spécifiquement adaptée aux besoins et aux intérêts de jeunes adolescents. Les étudiants des deux groupes contrôles visitaient leur médecin ou infirmière à son bureau ou clinique pour un examen général initial et pour le suivi au moment et à la fréquence jugés opportuns par le médecin. Après 6 mois, les jeunes assignés à la clinique scolaire ont démontré une adhésion aux rendez-vous significativement plus élevée que ceux assignés au suivi ordinaire (≥ 1 suivi en 6 mois, 90.8% vs 51%, $p < 0.001$). Ceci constituait une des deux mesures principales de l'intervention avec la qualité de vie. Toutefois, aucune différence n'a été notée entre les

deux groupes au niveau de la qualité de vie ($p = 0.63$), des symptômes de l'asthme ($p=0.42$), de l'usage quotidien de corticostéroïdes inhalés (OR =1.2; 95% CI, 0.6 à 2.35; $p=0.6$), ou des scores de fonction pulmonaire ($p=0.36$). Le nombre de journées d'absence de l'école causées par l'asthme n'a pas diminué de façon significative, 34% vs 42% des adolescents ayant manqué au moins un jour en six mois (OR=0.92; 95% CI, 0.53 à 1.61; $p=0.78$). Par contre, les jeunes suivis à la clinique scolaire ont démontré une amélioration de leurs connaissances ($p = 0.001$) et de leurs attitudes envers l'asthme ($p = 0.007$) ainsi que de leur technique d'inhalation ($p<0.001$). Aussi, bien que la clinique scolaire soit plus dispendieuse que le suivi médical régulier, les auteurs soulignent que 63% des jeunes l'ayant fréquentée ont manifesté le désir d'y être suivis à l'avenir ($p=0.01$). En conclusion, l'adhésion au suivi en clinique scolaire est plus efficace qu'à la clinique médicale, quoique les symptômes et la maîtrise de l'asthme demeurent inchangés vis-à-vis du groupe contrôle.

Un deuxième programme intitulé *Triple A (Action Asthme Adolescent)* a été implanté en milieu scolaire par Shah et al. en Australie.¹²⁵ Six (6) écoles étaient choisies, trois (3) formant le groupe contrôle et trois (3) le groupe intervention. L'intervention consistait à choisir des volontaires parmi les élèves de 5^e secondaire (Sec V), qui recevaient alors une formation sur l'asthme et sur la façon d'instruire leurs pairs par les chercheurs; des équipes de 3-4 de ces leaders du Sec V donnaient ensuite 3 leçons de 45 minutes chaque à chacune des classes du Sec IV (comprenant enfants asthmatiques et non-asthmatiques), les guidant à analyser les barrières à la gestion de l'asthme; les Sec IV montaient des représentations avec sketches et chansons pour tous les enfants du Sec I (asthmatiques ou non) portant des messages indirects sur l'asthme, le tabagisme, etc. Les adolescents souffrant d'asthme étaient identifiés initialement par réponse à un questionnaire suite à un vidéo, et leur asthme fut confirmé par des tests de fonction

pulmonaire (TFP). Ceux-ci formeraient le dénominateur de l'étude : intervention (n=124) vs. contrôle (n=148). Les élèves des six (6) écoles ont été évalués initialement et 3 mois après le programme d'éducation par les pairs.

La variable principale était la qualité de vie; les variables-réponses secondaires incluaient l'absentéisme scolaire, la fréquence des crises et la fonction pulmonaire, les premiers évalués par les réponses de l'étudiant à un questionnaire et le dernier confirmé par des tests de fonction pulmonaire. La qualité de vie chez les jeunes asthmatiques ayant participé au programme s'est significativement améliorée chez 25% d'entre eux contre 12% de ceux du groupe contrôle ($p=0.01$); les résultats variant selon le sexe : chez les garçons, l'amélioration de la qualité de vie s'observe surtout dans le domaine émotionnel ($p=0.02$), chez les filles dans le domaine des activités ($p=0.06$). Toutefois, l'absentéisme a diminué significativement chez les Sec IV seulement, le nombre médian de journées manquées en raison de l'asthme étant passé de 8 à 5 après le programme ($p<0.05$). Aucune différence significative n'a été observée au niveau de la fréquence des crises et de la fonction pulmonaire. En somme, l'enseignement par les jeunes à leurs pairs peut être efficace quant à la qualité de vie et le nombre de journées manquées dû à l'asthme, possiblement seulement s'il est fait de façon directe, telle que des Sec V aux Sec IV dans cette étude. Le nombre nécessaire à traiter était très favorable: 8 étudiants doivent être instruits par leurs pairs pour qu'un étudiant asthmatique rapporte une amélioration significative de sa qualité de vie. Le bénéfice particulièrement chez les enfants de Sec IV suggère une perte d'information qui augmente avec le nombre d'interlocuteurs interposés; il est possible qu'une information précise dispensée par des pairs ou un professionnel de la santé directement au groupe visé aurait des effets soutenus et plus probants.

Milieu clinique

Le troisième programme d'éducation (van Es et al.) s'est déroulé dans une clinique pédiatrique.¹²⁶ Les patients asthmatiques étaient invités à participer à une étude par leur pédiatre. Ils étaient ensuite randomisés, soit dans un groupe contrôle (n=54) ne recevant qu'un suivi médical régulier, soit dans le groupe expérimental (n=58) dans lequel ils recevaient, en plus du suivi médical régulier, des sessions d'éducation répétées sur une durée d'un an. Le programme d'éducation consistait en 4 sessions individuelles avec une infirmière après leur rendez-vous médical, en plus de 3 séances de groupes avec d'autres adolescents asthmatiques. L'objectif du programme était d'améliorer l'adhésion à la médication en stimulant une attitude positive et en augmentant le soutien social et le sentiment d'auto-efficacité. Cette étude visait par ailleurs à tester l'efficacité d'un modèle dérivé des théories sociales cognitives. Brièvement, le modèle ASE (attitude/influence sociale/efficacité autonome) sous-tend que l'intention et le comportement sont déterminés par les attitudes, les influences sociales et les attentes du jeune envers ses propres compétences à gérer la maladie. Les auteurs ont orienté les séances individuelles et de groupe selon ce modèle pour évaluer la capacité à modifier le comportement d'adhésion au traitement chez les adolescents. À l'évaluation du suivi de 12 mois, 97 adolescents (87% du total) se sont présentés; à 24 mois, 86 adolescents (77%). Au suivi de 12 mois, aucune différence significative n'a été observée entre les 2 groupes de jeunes asthmatiques. L'adhésion à la médication telle que rapportée par le jeune était relativement élevée dans les deux groupes. Sur une échelle de 1 (Ne prend jamais sa médication) à 10 (Prend toujours sa médication telle que prescrite), les jeunes ayant suivi le programme d'éducation rapportaient à 12 mois un score moyen de 7.8 (changement depuis l'enrôlement de 0.1) et ceux du groupe contrôle un score moyen de 7.3 (aucun changement depuis l'enrôlement), $p=0.14$. La différence dans cette variable entre l'évaluation de départ et celle après le suivi d'un an n'était pas significative

($p=0.61$). L'intention de prendre la médication, les attitudes envers la maladie, les influences sociales, le sentiment d'auto-efficacité, le sentiment de honte envers la maladie et la perception du jeune de la qualité de sa relation avec son médecin ne semblent pas avoir été influencés par le programme d'éducation. À 24 mois, les jeunes ayant suivi le programme d'éducation étaient significativement plus adhérents à leur médication que ceux du groupe contrôle, les scores moyens d'adhésion à la médication étant respectivement de 7.7 et de 6.7 ($p=0.05$). Les auteurs interprètent prudemment ce dernier résultat car l'application de la méthode Bonferroni pour ajuster sur le grand nombre de comparaisons n'a révélé aucune différence significative entre les deux groupes.¹²⁶

Outil technologique

Au niveau de l'amélioration des connaissances sur l'asthme, Mosnaim et al. ont mené une étude pilote randomisée, portant sur 28 adolescents afro-américains entre les âges de 10 et 18 ans, en utilisant comme médium d'intervention des lecteurs MP3 adaptés selon les critères de recherche ADEPT.¹²⁷ Dans le groupe intervention, des messages sur l'asthme par des célébrités connues étaient insérés entre les chansons — contrairement au contrôle, dont les messages étaient anonymes et concernaient la santé en général. Après 12 semaines de traitement, l'amélioration du score moyen sur les connaissances sur l'asthme selon le questionnaire *ZAP Asthma Knowledge Instrument* était significativement plus élevée dans le groupe intervention (8.1%, SD 7.2%; vs 0.4%, SD 7.2%; $p=0.05$). Quoique cette étude ne soit pas conçue pour démontrer une meilleure ADHÉSION comme telle, il est à voir si ces méthodes innovatrices pourraient servir à cet effet.

Résumé

En résumé, quatre programmes d'éducation destinés exclusivement aux adolescents asthmatiques et ayant fait l'objet d'études randomisées ont été évalués dans le cadre de ce rapport. La clinique en milieu scolaire avec une infirmière a significativement augmenté l'adhésion aux rendez-vous de suivi. Les connaissances sur la maladie et les techniques d'inhalation étaient aussi améliorées par rapport au suivi médical habituel, sans toutefois avoir d'impact significatif sur la qualité de vie, les symptômes ou le nombre de journées d'absence. L'enseignement direct par les pairs a augmenté les connaissances ainsi que la qualité de vie et a aussi diminué le nombre d'absences dû à l'asthme. Notez que le message doit probablement être livré à l'étudiant par ses pairs, de façon directe plutôt que par personne interposée. Le nombre nécessaire à traiter serait de seulement 8 étudiants instruits pour qu'un étudiant asthmatique rapporte une amélioration significative de sa qualité de vie. En clinique, l'instruction additionnelle en groupe sur l'asthme par une infirmière dans une clinique pédiatrique n'a démontré aucun résultat significatif sur l'adhésion à la médication en essayant de modifier les facteurs proximaux du modèle ASE (stimuler une attitude positive, augmenter le soutien social et le sentiment d'auto-efficacité). L'usage de messages sur l'asthme livrés par des célébrités s'adressant aux jeunes, sur technologie comme un MP3 adapté, a réussi à augmenter les connaissances.

2.2 PROGRAMMES D'ÉDUCATION DESTINÉS AUX ENFANTS ET AUX ADOLESCENTS ASTHMATIQUES

Nous avons recensé 12 études ciblant des programmes d'éducation destinés à la fois aux enfants et aux adolescents asthmatiques, dont une méta-analyse, une étude prospective comparant pré- vs post-intervention et une revue systématique. Dans cette population, les programmes sont associés à une amélioration de la fonction pulmonaire, du contrôle de l'asthme, de la gestion de la médication, de la qualité de vie et de la performance scolaire. Ils sont aussi associés à une diminution de la fréquence des symptômes, des crises d'asthme et des visites médicales d'urgence.

Milieu scolaire

Deux essais randomisés ont évalué l'effet de programmes d'éducation en milieu scolaire sur l'adhésion au traitement et la gestion de l'asthme.

Gerald et al. ont évalué l'effet de superviser le traitement directement à l'école (une inhalation de budésonide par jour), sur 290 enfants dans 36 écoles primaires (âge moyen 11 ± 2 ans) dont la population était à 91% afro-américaine.¹²⁸ Dans le groupe expérimental, le risque d'un épisode d'asthme mal contrôlé a diminué en dedans des 15 mois de l'étude, étant de 1.57 fois plus élevé à la base que durant la période de suivi (90% CI, 1.20 à 2.06; $p=0.006$). Les auteurs suggèrent que la thérapie supervisée soit considérée dans tous les cas pédiatriques d'asthme mal contrôlé suite à la non-adhésion.

Nous avons évalué deux études qui ne correspondaient pas aux critères d'études randomisées contrôlées impliquant des adolescents, mais qui étaient intéressantes dans notre contexte. L'une n'incluait que des enfants, âges 8-11, et concernait l'autogestion

de la maladie et l'influence sur les parents pour la prise de décisions bien informées, un programme d'éducation scolaire qui pourrait s'appliquer aux adolescents.¹²⁹ La deuxième proposait une intervention multiple avec de nouveaux outils technologiques.¹³⁰

Dans un essai randomisé en grappe, Evans et al. ont évalué l'effet sur la gestion et la sévérité de l'asthme de 6 séances de 60 minutes dispensées par un éducateur en asthme dans 6 écoles élémentaires.¹²⁹ Ces séances, en groupes de 8 à 12 élèves données pendant les heures de classes et étalées sur 2-3 semaines, avaient comme objectif d'améliorer la capacité de l'enfant à gérer et contrôler sa maladie; aucune variable-réponse principale n'a été énoncée *a priori*. On lui apprenait à reconnaître par lui-même les symptômes et les déclencheurs et on l'incitait à adopter des comportements de gestion appropriés, ainsi que de livrer l'information aux parents pour les aider à prendre des décisions bien informées. Les jeunes ayant participé au programme ont rapporté moins de crise d'asthme (-1.6 crise) dans l'année suivant leur participation comparativement aux jeunes n'y ayant pas participé (+1.7 crise) ($p=0.024$). Durant la même année, les crises rapportées par le groupe expérimental étaient plus courtes ($p=0.07$) et le nombre moyen de journées de symptômes a diminué de 13.8 jours comparativement à une augmentation de 2 jours chez le groupe contrôle ($p=0.004$). Bien que ce programme n'ait pas démontré d'effet sur l'absentéisme scolaire, il a, en revanche, été associé à une amélioration de la performance dans les cours de sciences et d'expression orale, des comportements de gestion de l'asthme, du sentiment d'auto-efficacité, de l'obtention d'aide auprès des pairs et des sentiments envers l'asthme.

Une étude pré- et post-intervention sans autre groupe contrôle, par Tinkelman et collègues, a examiné l'effet de sessions d'information mensuelles de 15 minutes

dispensées par l'infirmière de l'école sur une période d'un an, agrémentées de programmes interactifs sur l'internet (*Asthma Wizard*) et de courriel sécuritaire sur *Wizard* (n=41; 13 enfants, 28 adolescents).¹³⁰ Dans un journal interactif personnel sur internet, les sujets devaient rapporter leurs symptômes et leur consommation de médication. Leurs parents/gardiens étaient aussi invités à des sessions d'information sur l'asthme et recevaient un plan de traitement écrit personnalisé de la part de leur médecin régulier, et aussi des suivis téléphoniques. Les jeunes étaient comparés à eux-mêmes avant et suite à leur participation. Après 6 mois au programme, le nombre de journées d'école manquées à cause de l'asthme a diminué de 67.1% (p=0.01), le nombre de visites médicales sans rendez-vous a diminué de 60% (p=0.007). Après 12 mois de participation, 69% des enfants ont eu une diminution de symptômes durant le jour et 100% ont eu une diminution de symptômes de nuit (p<0.001). Il est toutefois important de mentionner que les enfants étaient comparés à eux-mêmes, et ils étaient donc admis au programme de façon continue; au moment de la publication, 41 enfants avaient été présents pour un minimum de 6 mois, et 10 pour 12 mois ou plus. Les résultats doivent être interprétés en regard des limitations du devis d'étude qui tend à surestimer l'importance de l'effet, en partie à cause de l'absence d'un groupe contrôle et le phénomène de régression vers la moyenne, commun aux études pré- et post-intervention.

Milieu clinique

Trois études randomisées et contrôlées ont examiné l'efficacité de programmes d'éducation se déroulant en cliniques pédiatriques.

De celles-ci, une étude par Krieger et al. cherchait à identifier si des visites à domicile par un travailleur de la santé devraient être ajoutées aux visites à la clinique.¹³¹ Les

membres du groupe contrôle allaient à la clinique pour une visite avec infirmière une fois tous les 3 mois et avaient accès aux ressources communautaires. Le programme d'intervention consistait donc à intégrer, en plus de cela, une moyenne de 4.5 suivis par an à domicile, ainsi qu'une visite initiale à domicile pour réajuster l'environnement de la maison aux besoins de l'enfant asthmatique. Il y avait aussi d'autres suivis par téléphone. Cette étude visait les familles à faible revenu dont un ou plusieurs enfants avaient un asthme mal contrôlé ou persistant. En tout, ont participé à cette étude 135 enfants âgés de 3 à 13 ans dans le groupe contrôle vs 133 dans le groupe intervention. L'objectif était d'augmenter les journées sans symptômes ainsi que le score du *Pediatric Asthma Caregiver Quality of Life Scale*, et de réduire les visites d'urgence. Les résultats démontrent que l'ajout de visites à domicile était associé à une augmentation de 0.94 jours en 2 semaines sans symptômes (95% CI, 0.02 à 1.86; p=0.046), ou de 24.4 jours par an et avec une tendance cliniquement importante mais non statistiquement significative à diminuer le nombre d'épisodes d'asthme dans les derniers 3 mois, (OR: -0.50, 95% CI : -1.04 à 0.04; p=0.07). La qualité de vie de celui qui s'occupe de l'enfant s'est améliorée modestement de 0.22 points de plus dans le groupe intervention comparé au groupe contrôle (95% CI, 0.00 à 0.44; p=0.049). La baisse absolue dans la proportion d'enfants qui avaient eu besoin des services d'urgence dans les 3 mois précédents n'était pas significative; groupe contrôle : 17.6% (95% CI, 8.1% à 27.2%); groupe intervention : 23.1% (95% CI, 13.6% à 32.6%); odds ratio 0.69 (95% CI, 0.38 à 1.26). Le nombre nécessaire à traiter pour ajouter 1 jour sans symptômes toutes les 2 semaines est de 15 enfants.

Zivković et ses collègues en 2008 ont examiné les effets d'une «école d'asthme» à leur hôpital en Serbie sur les enfants ou adolescents asthmatiques et leurs parents.¹³²

L'intervention consistait en deux sessions d'une demi-journée chacune pour parents et

enfants en plus des entrevues et évaluations cliniques. Recrutés à l'hôpital au moment d'une crise asthmatique, ils étaient 231 enfants avec leur parents/gardiens dans le groupe intervention comparés à 71 diades dans le groupe contrôle. Les adolescents formaient 40% des patients inclus. Au bout de 12 mois, les perceptions du sous-groupe d'adolescents avaient changé de façon positive. Leur peur de la maladie avait diminué, de 35.6% à 7.8% ($p < 0.01$), ainsi que leur souci envers la thérapie, 31.1% à 11.1% ($p < 0.01$). L'ADHÉSION a augmenté de 66.7% à 88.3% ($p < 0.05$).

En 1998, Gebert et al. ont comparé trois types de suivis sur des jeunes de 7-14 ans, ayant pour objectif d'augmenter les compétences d'autogestion ainsi que l'adhésion aux régimes thérapeutiques.¹³³ Un premier groupe d'enfants ($n=27$) accompagnés de leurs parents a reçu une formation de 5 jours sur la gestion de l'asthme et 6 suivis mensuels auprès d'une équipe constituée d'un médecin, d'un psychologue, et d'un physiothérapeute. Un deuxième groupe d'enfants ($n=29$) a reçu la même formation de 5 jours mais n'a pas bénéficié du suivi mensuel. Finalement, un troisième groupe ($n=25$) n'a reçu ni formation, ni suivi éducatif. Ils ont toutefois poursuivi leur suivi médical régulier auprès de leur médecin. L'évaluation se faisait à partir des réponses par questionnaires complétés séparément par les enfants, adultes, et médecins, ainsi que par des tests de fonction pulmonaire. Les jeunes ayant reçu un suivi éducatif mensuel durant 6 mois ont rapporté une meilleure autogestion, un meilleur contrôle de leur médication (i.e. prise de médication avant une activité physique et prise en charge de la médication par l'enfant) et de meilleures connaissances sur les mesures d'urgence à prendre en cas de crise, comparativement aux jeunes ayant reçu des séances éducatives sans suivi ou aucune séance éducative.

Présentement, deux récents essais randomisés publiés récemment sous forme d'abrévés méritent mention. Le premier visait à déterminer si l'usage d'un plan d'action par écrit au décours d'une visite à l'urgence augmente l'adhésion au traitement des patients et leur famille au cours des 28 jours suivant la visite-index à l'urgence.¹³⁴ Ducharme et collègues ont randomisé 219 enfants âgés de 1 à 17 ans, dont 109 au groupe intervention et 110 au groupe contrôle. Tous recevaient une prescription pour un inhalateur de fluticasone et de salbutamol, chacun muni d'un compteur de doses. La variable réponse principale était l'adhésion à la fluticasone pendant les 28 jours suivant la visite à l'urgence. Comparativement au groupe contrôle, les médecins utilisant le plan d'action écrit ont recommandé plus souvent aux patients de poursuivre la prescription jusqu'au prochain suivi médical (GI : 33% vs GC : 12%; $p < 0.001$) et de prendre rendez-vous pour un tel suivi (83% vs 44%; $p < 0.001$). L'adhésion à la fluticasone chez les enfants n'a pas changé de façon significative durant les premiers 14 jours (67% vs 62%, $p = 0.2$), mais au cours des 2 semaines suivantes, une meilleure adhésion était démontrée chez le groupe intervention par rapport au groupe contrôle (50% vs 34%; $p = 0.03$). De plus, 73% vs 56% ($p = 0.03$) avaient rempli leur prescription de corticostéroïdes oraux, et le groupe intervention a rapporté moins d'indicateurs d'asthme mal contrôlé après 1 mois (1.5 vs 2.0; $p < 0.05$).

Cette étude vient renforcer les conclusions d'une revue systématique de la littérature examinant l'usage d'un plan d'action sur l'asthme chez les enfants et les adolescents.¹³⁵ Zemek et al. ont retenu cinq essais randomisés sur des enfants d'âge 0-17 ans. Les plans d'action basés sur les symptômes ont réduit par 27% le risque d'une visite pour asthme aigu, comparés aux plans d'action basés sur le débit de pointe ($n = 4$ essais; RR = 0.73; 95% CI, 0.55 à 0.99). Le nombre nécessaire à traiter pour prévenir 1 visite à l'urgence était de 8 enfants (95% CI, 5 à 14). Auparavant, il n'y avait pas suffisamment

d'études pour conclure qu'un plan d'action valait mieux que « pas de plan d'action du tout », par contre l'étude de Ducharme, s'ajoutant à celle d'Agrawal et al.,¹³⁶ prouve maintenant clairement l'effet positif du plan d'action écrit.

La deuxième étude randomisée visait à déterminer si une intervention centrée sur la référence systématique à un suivi médical, une éducation sur l'asthme et l'auto-évaluation de la maîtrise de l'asthme par l'enfant et sa famille¹³⁷ améliorerait la maîtrise de l'asthme au cours de l'année suivant une visite à l'urgence.¹³⁸ Les enfants recevaient le *Quiz sur l'asthme pour les jeunes* sous plusieurs formats, de différentes sources et de façon répétitive durant l'année suivant la randomisation. Sur 298 enfants qui avaient subi une visite à l'urgence pour leur asthme au moins deux fois en un an, 171 étaient randomisés dans le groupe intervention et 127 dans le groupe contrôle C. À 12 mois, il n'y avait pas de différence significative dans le nombre de visites pour asthme aigu, la variable-réponse principale (RR=0.9, 95% CI 0.7 à 1.2). Par contre, la proportion d'enfants qui se sont présentés au suivi médical chez leur médecin habituel était significativement plus élevée dans le groupe intervention (31% vs 18%, RR= 1.7; 95% CI, 1.1 à 2.6). De façon similaire, près de quatre fois plus d'enfants du groupe intervention se sont présentés à une séance d'éducation sur l'asthme (RR= 3.7; 95% CI, 2.0 à 7.0) comparativement au groupe contrôle. Il n'y a pas eu de différence significative sur l'usage de corticostéroïdes oraux de secours (RR=1.1, 95% CI 0.8 à 1.5) ou sur l'admission à l'hôpital (RR=1.1; 95% CI: 0.7 à 1.7). Par contre, le nombre d'indicateurs de mauvais contrôle à 12 mois était significativement moins élevé dans le groupe intervention que dans le groupe contrôle (-0.8, 95% CI, -0.3 à -1.4). Cette étude suggère qu'une intervention visant à augmenter l'auto-évaluation en utilisant le *Quiz sur l'asthme pour les jeunes*, augmente la maîtrise de l'asthme bien qu'elle ne réduise pas le nombre de crises.

Outils technologiques

En 2003, Chan et ses collaborateurs ont comparé l'effet de l'éducation en clinique et celle d'un site internet dans le cadre d'un petit essai randomisé.¹³⁹ L'intervention comprenait un site éducatif sur l'internet auquel les jeunes devaient accéder à 2 semaines, 6 semaines, 3 mois et 6 mois. Un agenda de symptômes devait être complété quotidiennement sur l'internet par les jeunes. Le groupe contrôle bénéficiaient d'éducation en personne et d'un agenda de symptômes sur papier. Les cinq jeunes dans chacun des groupes ont démontré une augmentation du contrôle de l'asthme, une bonne adhésion au traitement ainsi qu'une légère augmentation des connaissances sur la maladie. Aucune différence significative n'a été obtenue entre les deux groupes.

Plus récemment, en 2007, Chan et ses collègues ont approfondi le sujet avec une étude randomisée sur 120 élèves âgés de 6 à 17 ans avec un asthme persistant.¹⁴⁰ Pendant un an, les patients dans les deux groupes étaient supervisés – soit par téléphone dans le groupe contrôle, soit par site internet interactif dans le groupe intervention – 2 fois par semaine durant les premières 6 semaines et ensuite de façon hebdomadaire. Il y avait aussi des visites de suivi au bureau du médecin – six pour le groupe contrôle (à 0, 2, 6, 12, 26, et 52 semaines) et trois pour le groupe intervention (0, 26, et 52 semaines) ainsi que pour une éducation sur l'asthme et des conseils pratiques sur la méthode d'inhalation. Les deux groupes devaient remplir un journal quotidien rapportant leurs symptômes et la qualité de vie, sur papier pour le groupe contrôle et en ligne pour le groupe intervention. Ceux-ci avaient aussi accès à des vidéos et devaient soumettre par vidéo démonstrateur les techniques d'inhalation et les résultats du débitmètre 2 fois par semaine pendant 6 semaines et ensuite 1 fois par semaine. Le courriel sécuritaire sur le site web facilitait la communication entre patients et professionnels. Au bout de 52

semaines, le score pour la technique d'inhalation était meilleur dans le groupe Internet (groupe intervention : $94 \pm 8\%$ vs groupe contrôle : $89 \pm 15\%$; $p < 0.05$) ainsi que l'adhésion au journal quotidien (35.4% vs 20.8%, $p < 0.01$). Ceci, malgré que l'adhésion au protocole était généralement faible : la soumission des vidéos sur la technique d'inhalation n'était qu'un tiers du nombre attendu, les mesures du débit de pointe n'étaient que un quart du nombre attendu et le journal quotidien n'était soumis que tous les 2.8 jours en moyenne dans le groupe intervention vs 4.8 jours dans le groupe contrôle. Dans les deux groupes, parents/gardiens ont vu une amélioration dans la qualité de vie et une augmentation des scores sur les connaissances de l'asthme. Il n'y avait pas d'autres différences significatives entre les deux groupes. Dans notre milieu, l'usage de la télémédecine (avec sa capacité d'enregistrer et visionner à un moment ultérieur) s'apparenterait à cette intervention. Elle serait un outil additionnel dans l'arsenal moderne du médecin traitant un asthme persistant mal maîtrisé quelque soit la distance du domicile des patients.

En ce qui a trait aux outils technologiques, voir aussi le programme interactif *Asthma Wizard*, décrit plus haut sous l'item « milieu scolaire ». ¹³⁰

Méta-analyse

Une méta-analyse réalisée en 2003 s'est intéressée à l'efficacité des programmes d'éducation dans la gestion de l'asthme chez les enfants et les adolescents. ¹⁴¹ Trente-deux essais randomisés ou essais cliniques contrôlés ont été inclus dans les analyses. Les résultats de cette méta-analyse suggèrent que dans cette population, les programmes sont associés à une amélioration significative de la fonction pulmonaire (différence des moyennes standardisées 0.50; 95% CI, 0.25 à 0.75) et du sentiment d'auto-efficacité (0.36; 95% CI, 0.15 à 0.57). Ils sont aussi associés à une diminution

significative de l'absentéisme scolaire -0.14 ; 95% CI, -0.23 à 0.04), du nombre de journées de restriction dans les activités (-0.29 ; 95% CI, -0.33 à -0.09) et du nombre de visites médicales d'urgence (-0.21 ; 95% CI, -0.33 à -0.09). L'effet sur la morbidité de l'asthme serait plus important lorsque les programmes ciblent leurs stratégies sur l'importance de la mesure du débit de pointe, misent sur des interventions individualisées et s'attardent sur les patients présentant un asthme sévère.

Résumé

L'examen des programmes d'éducation destinés à la fois aux enfants et aux adolescents asthmatiques suggère qu'ils améliorent autant la symptomatologie que les comportements d'autogestion. L'analyse confirme l'effet significatif sur l'amélioration de l'asthme chez les jeunes. Par ailleurs, un plan d'action basé sur les symptômes a plus d'effet bénéfique sur le risque subséquent d'une visite d'urgence qu'un plan basé sur le débit de pointe. Suite à une visite à l'urgence, le plan d'action écrit pour les crises d'asthme¹⁴² augmente l'adhésion aux corticostéroïdes inhalés et oraux et la maîtrise de l'asthme. Une recommandation écrite pour un suivi médical et une éducation sur l'asthme double et quadruple respectivement l'adhésion du patient à ces deux recommandations. L'usage *du Quiz sur l'asthme pour les jeunes* pour l'auto-évaluation de la maîtrise ne réduit pas les visites à l'urgence, mais améliore le contrôle de l'asthme à un an. Un programme supervisé de la prise de médication à l'école est efficace. Les visites à domicile aident aussi à augmenter le nombre de jours sans symptômes; le nombre nécessaire à traiter étant de 15 pour ajouter 1 jour sans symptômes toutes les 2 semaines. De plus, les techniques modernes ayant un attrait particulier pour les jeunes, comme les sites web interactifs et le courriel sécuritaire, offrent un outil prometteur d'éducation et de communication entre patients, parents, et professionnels et méritent d'être évaluées de façon rigoureuse chez les adolescents.

2.3 PROGRAMMES DESTINÉS AUX ENFANTS, ADOLESCENTS ET ADULTES ASTHMATIQUES

Six essais randomisés ayant évalué l'efficacité d'interventions s'adressant à toute la population asthmatique ont été retenus. En général, ces interventions ont été associées à une amélioration de l'adhésion à la médication et au suivi médical, à l'adoption d'une meilleure technique d'inhalation, à un meilleur comportement de gestion de la maladie ainsi qu'à une amélioration de la qualité de vie des patients. Elles ont aussi été associées à une diminution de la fréquence de la respiration sifflante.

En quittant l'hôpital

Trois essais randomisés ont évalué différentes interventions s'adressant à des asthmatiques présentant un risque sévère. Dans chaque étude, les patients étaient recrutés alors qu'ils se présentaient à une visite médicale d'urgence pour une crise d'asthme. Les patients étaient randomisés au hasard soit dans un groupe profitant d'une intervention, soit dans un groupe recevant les instructions de congé habituelles.

Deux études par Baren et al. avaient pour objectif de voir si le patient se rendrait à un suivi chez son médecin principal en dedans d'un mois.^{143;144} Pour ce faire, ils ont fourni au groupe expérimental une carte d'information sur l'asthme, de la prednisone orale pour 5 jours, ainsi que 2 billets de taxi. Dans la première étude, un appel téléphonique 48 heures après la visite d'urgence était effectué par un assistant de recherche pour rappeler au participant de prendre un rendez-vous de suivi chez son médecin de famille.¹⁴³ Tous les participants étaient âgés d'au moins 16 ans (âge moyen = 30.5 ± 8.1) mais le nombre d'adolescents n'a pas été rapporté. Ayant reçu le rappel téléphonique, la médication, et la façon de s'y rendre, 46.3% des patients se sont présentés à une visite de suivi après leur crise d'asthme, comparativement à 28.9% dans le groupe contrôle

(RR=1.6; 95% CI, 1.1 à 2.4). Quand ajusté pour les facteurs ci-dessous, l'odds ratio pour la visite de suivi dans le groupe intervention devient 3.1 (95%CI, 1.5 à 6.3). Les facteurs associés au suivi sont : participants plus âgés (pas de RR), avoir un médecin de famille (RR:4.4), ethnicité afro-américaine (RR: 0.54), et avoir un accès régulier à du transport pour aller aux visites médicales (RR:1.4).

Plusieurs années plus tard, la deuxième étude cherchait à approfondir quelle intervention serait la meilleure – rappel téléphonique ou rendez-vous fixé sur place.¹⁴⁴ La deuxième étude, donc, a suivi la même procédure randomisée que la première sauf pour la création d'un troisième groupe dans lequel un assistant de recherche fixait lui-même le rendez-vous de suivi avec le médecin de famille du participant. Les patients étaient âgés de 9 à 39 ans (âge moyen 25.3 ans) mais le nombre d'adolescents n'a pas été rapporté. Sur les participants dont le rendez-vous était fixé sur place, 65% se sont présentés au suivi, alors que 48% des participants n'ayant reçu qu'un rappel téléphonique et 42% des participants ayant reçu des instructions de congé standard ont fait de même (p=0.002). Ajusté pour les facteurs qui influencent le suivi, l'odds ratio pour le groupe avec rendez-vous est de 2.8 (95% CI, 1.5 à 5.1). Douze mois suite à la visite d'urgence, il n'existait plus aucune différence significative entre les groupes dans le nombre de visites médicales d'urgence, le nombre d'hospitalisations, la qualité de vie et l'utilisation de corticostéroïdes inhalés.

Le troisième essai randomisé, l'intervention par Brown et al., consistait en plusieurs étapes.¹⁴⁵ Le patient recevrait un appel téléphonique 3-5 jours après la visite à l'urgence pour fixer un rendez-vous de suivi avec le médecin, auquel assisterait aussi une infirmière. Lors de la visite de suivi, celle-ci dispenserait une séance d'éducation. Finalement, une visite à domicile serait effectuée par une infirmière afin de renforcer les

comportements d'autogestion et d'identifier les déclencheurs d'asthme dans l'environnement du patient. Quoique 54% des participants étaient âgés de moins de 18 ans (n=129), le nombre d'adolescents n'a pas été rapporté. L'objectif primaire était de maximiser le temps jusqu'à la prochaine rechute. Dans les 6 mois suivant l'intervention, 22.7% du sous-groupe enfants dans le groupe expérimental ont vécu une crise d'asthme nécessitant des soins d'urgence, comparativement à 38.1% du sous-groupe enfants contrôle (p=0.29), une tendance statistiquement non significative. Aucun effet n'a été observé chez les adultes. Des actions pour diminuer les déclencheurs d'asthme ont été entreprises par 65% des patients ayant reçu la visite comparativement à 49% dans le groupe contrôle (p=0.02). Aucune différence n'a été observée au niveau du nombre de visites d'urgence, de l'adhésion avec un plan d'action et de l'absentéisme scolaire ou au travail, les objectifs secondaires.

L'éducation par téléphone

Deux autres essais randomisés ont évalué l'efficacité de l'éducation téléphonique sur l'adhésion à la médication. Dans les deux cas, les patients asthmatiques étaient contactés suite à l'étude de leur dossier médical par leur médecin et étaient randomisés au hasard dans un groupe recevant des appels téléphoniques ou dans un groupe recevant leur suivi médical habituel seulement. Les deux interventions comprenaient de l'éducation sur l'asthme ainsi qu'une emphase sur l'importance de l'adhésion à la médication. Dans les 2 cas, il y a eu amélioration de l'adhésion.

La première étude (Delaronde et al.) s'est déroulée aux États-Unis et comptait environ 20% de participants âgés de 13 à 20 ans.¹⁴⁶ Elle avait pour objet d'améliorer l'adhésion à la médication, de réduire l'utilisation des services de santé, et d'améliorer la qualité de vie. Les patients asthmatiques inscrits à un régime d'assurance privée étaient contactés

par l'équipe de recherche. Ceux ayant accepté de participer à l'étude ont été randomisés pour recevoir l'intervention ou faire partie d'un groupe contrôle. Tous les participants de l'intervention recevaient, en plus d'un paquet éducatif, un appel mensuel de suivi par infirmière durant 6 mois, au cours duquel ils devaient rapporter leur adhésion à la médication et aux recommandations médicales. Après la période d'intervention, les patients ayant reçu les appels étaient 2 fois plus adhérents à la médication que ceux du groupe contrôle ($p=0.04$). Le sous-groupe âgé de 13-20 ans a démontré une adhésion significativement moins bonne comparé aux autres, l'amélioration étant plus grande dans les âges 21-44 ans ($p=0.001$) et 45-64 ans ($p=0.008$). La qualité de vie a augmenté significativement dans la période de 12 mois ($p=0.04$). Il n'y avait pas de différence dans l'utilisation de services de santé.

Dans la deuxième étude (Chatkin et al.), qui se déroulait au Brésil, les patients devaient être âgés d'au moins 12 ans, mais le nombre d'adolescents n'a pas été rapporté.¹⁴⁷ L'âge moyen était d'environ 44 ± 16 ans, donc surtout des adultes. Les patients des 2 groupes recevaient des inhalateurs de corticostéroïdes avec des compteurs de doses pour une période de 3 mois. Le groupe expérimental recevait de plus un appel téléphonique de 10 minutes à toutes les deux semaines par une infirmière étudiante. Au cours de celui-ci, le patient recevait une courte séance d'éducation couvrant les faits sur l'asthme, le rôle de la médication, l'importance de l'adhésion, et des instructions sur la prise de médicaments de secours. Après la période d'intervention, 74.3% des patients ayant reçu les appels ont consommé $\geq 85\%$ de leurs doses de corticostéroïdes prescrites comparativement à 51.9% des patients du groupe contrôle ($p<0.001$). Ceci constitue une différence de diminution en risque relatif de 47%; $p<0.001$. Le nombre de patients nécessaire à traiter : 4.5 patients pour prévenir la non-adhésion d'un patient.

En pharmacie

Cordina et al. ont évalué l'effet d'une intervention éducative dispensée directement par le pharmacien lors de chaque visite du patient à la pharmacie durant un an.¹⁴⁸ L'objectif était de voir combien un programme dispensé en pharmacie a eu d'effet sur la qualité de vie, la fonction pulmonaire, la technique d'inhalation, et l'autogestion de l'asthme. Tous les participants âgés d'au moins 14 ans et inscrits à une clinique d'asthme ciblée par les chercheurs en Irlande du Nord ont été invités à participer à l'étude, qui se déroulait en Malte. Les pharmacies d'une région identifiée ont été randomisées dans le groupe dans lequel les pharmaciens offraient des séances d'éducation. Dans une autre région, les pharmacies ont été randomisées dans le groupe contrôle. Les pharmaciens du groupe expérimental donnaient des informations au patient à chaque mois lorsque ce dernier venait se procurer sa médication contre l'asthme. Cette éducation touchait à l'asthme en général et à la technique d'inhalation. Les patients recevaient un agenda d'asthme (symptômes et débit de pointe) qu'ils devaient compléter et remettre au pharmacien le mois suivant. Au total, seulement 8.5% (n=13) des participants étaient âgés entre 14 et 17 ans. Lors du suivi de 12 mois, les patients ayant bénéficié de l'éducation à la pharmacie démontraient une meilleure technique d'inhalation que ceux du groupe contrôle. De plus, 80% ne rapportaient plus de respiration sifflante contre 64% dans le groupe contrôle (p=0.051). Toutefois, aucune différence n'a été observée entre les deux groupes par rapport à leur adhésion à la médication. Aux suivis de 4, 8 et 12 mois, on leur demandait combien de fois ils avaient oublié de prendre leur médication. À chaque suivi, la majorité répondait avoir oublié 4 fois par mois (en moyenne 65% dans le groupe expérimental et 60% dans le groupe contrôle). Au suivi de 12 mois, aucune différence n'a été observée entre les deux groupes (p>0.05). Les scores moyens de débit de pointe n'ont pas démontré de différence significative entre les groupes. Toutefois, les patients

assignés à l'intervention se rapportaient significativement plus satisfaits du service obtenu de la part du pharmacien.

Résumé

Six essais randomisés ont évalué différentes interventions auprès de la population asthmatique générale. Les essais impliquant des patients à risque sévère ont démontré que le rendez-vous de suivi fixé au départ de l'hôpital suivant une visite à l'urgence permet d'améliorer de près de 3 fois l'adhésion au suivi médical. Si ceci n'est pas possible, un rappel par téléphone peut également aider, quoiqu'il ne soit pas aussi efficace. À long terme, cette intervention ne présente aucun effet. Les essais ayant pour leur part évalué une intervention éducative téléphonique soutenue sur plusieurs mois ont démontré une amélioration significative de l'adhésion au traitement pharmacologique et de la qualité de vie. Une étude en particulier a démontré que 10 minutes toutes les 2 semaines sur 4.5 patients pourraient prévenir la non-adhésion d'un patient. Toutefois, ces améliorations n'ont pas été évaluées à plus long terme que 12 mois. Finalement, l'éducation dispensée mensuellement par un pharmacien a entraîné une meilleure technique d'inhalation, et une meilleure gestion des symptômes, en particulier une diminution de la respiration sifflante, mais n'a pas réussi à améliorer l'adhésion à la médication.

3. PROGRAMMES DESTINÉS À AMÉLIORER LA PRESTATION DES SERVICES MÉDICAUX

Une grande variation existe à travers le Canada dans le taux et la durée d'hospitalisation pour asthme chez les enfants, variant de 5.4% à 27% et de 1.8 à 2.9 jours, respectivement.¹⁴⁹ Cet état de fait a également été observé à travers 16 institutions de l'Ontario où la proportion des visites à l'urgence se terminant par une admission à l'hôpital variait considérablement d'un établissement à l'autre ($p < 0.001$), allant de 1.2% à 22% chez les enfants, et de 0.4% à 13% chez les adultes.¹⁵⁰ Le taux d'hospitalisation pour l'asthme était principalement influencé par la variation dans la proportion des patients admis du service d'urgence, plutôt que par le nombre de visites à l'urgence, suggérant que le traitement à l'urgence pourrait être un facteur clé.

L'investigation de cette grande variation a révélé l'écart important entre les lignes directrices canadiennes et le traitement de l'asthme à la salle d'urgence au Canada. En effet, les lignes directrices recommandent l'administration de corticostéroïdes chez tous les patients avec une crise modérée ou une réponse sous-optimale aux β 2-agonistes inhalés. Comme le délai d'action est d'environ 4 heures, les corticostéroïdes systémiques devraient être initiés rapidement après l'arrivée du patient afin de réduire les taux^{151;152} et la durée d'hospitalisation.¹⁵³ De plus, au congé de l'hôpital, une prescription d'un court traitement de corticostéroïdes oraux et l'initiation de corticostéroïdes inhalés ainsi qu'un suivi médical sont recommandés.¹⁵⁴ Or une étude de 16 centres hospitaliers en Ontario a révélé qu'il existe une énorme variation entre les départements d'urgence dans la qualité des soins et recommandations.¹⁵⁵ Ceci était évident dans la différence de l'utilisation de corticostéroïdes systémiques à l'urgence, soit de 4% à 55% chez les enfants et de 3% à 48% chez les adultes ($p < 0.0001$), et au

congé de l'urgence, soit de 3% à 50% chez les enfants et de 13% à 62% chez les adultes ($p < 0.0001$). Ces observations sont similaires aux observations en milieu pédiatrique où moins de 40% des enfants reçoivent des corticostéroïdes assez précocement pour prévenir une hospitalisation.^{156;157} Pourtant, les recommandations découlant d'essais randomisés ont été validées dans le contexte chaotique de l'urgence. En effet, le taux d'hospitalisation chez les adultes était directement relié au temps écoulé entre l'arrivée à l'urgence et la première dose de corticostéroïde systémique reçue à l'urgence ($r=0.76$; $p=0.004$).¹⁵⁵ De plus, le pourcentage de retours à l'urgence était inversement relié à l'initiation à la sortie d'une prescription pour des corticostéroïdes par inhalation (adultes, $r= -0.64$; $p=0.02$). La faible adhésion aux lignes directrices du traitement de l'asthme aigu a été observée dans plusieurs études canadiennes portant chez l'adulte¹⁵⁸ et les enfants.^{156;157} Or l'urgence est un endroit idéal pour identifier les patients à risque de morbidité et mortalité, étant souvent la première porte d'entrée de ces patients dans le système médical. Des initiatives de transfert de connaissances visant les professionnels de la santé dispensant les soins d'urgence et hospitaliers sont donc essentielles pour combler ces lacunes, en particulier pour améliorer l'administration de corticostéroïdes oraux tôt après l'arrivée à l'urgence et la qualité des recommandations thérapeutiques et de suivi au congé.

L'accès et la qualité du suivi médical et de l'éducation rencontre de grandes lacunes et variations au Canada. L'asthme, maladie chronique dont la prévalence est la plus élevée chez les enfants, est fréquemment considéré par les professionnels de la santé comme étant une maladie épisodique nécessitant un traitement intermittent; cette croyance se véhicule par la prescription de traitement de maintien pour quelques semaines seulement après une crise par le médecin de l'hôpital ou de l'urgence et l'arrêt de ce traitement par le médecin traitant lors du suivi. Cette perception est en partie initiée ou

résulte en son endossement par le patient.⁸⁸ Les barrières et solutions au traitement quotidien par les professionnels de la santé sont largement méconnues. De grands écarts entre les recommandations et l'utilisation réelle de plan d'action et la recommandation médicale d'une rencontre avec l'éducateur en asthme relèvent en partie de la disponibilité d'outils validés et des éducateurs ainsi qu'un déficit dans les connaissances des médecins traitants. Reconnaissant ce grand écart entre la qualité des soins et l'accès aux services spécialisés, un programme éducatif concerté à l'échelle provinciale a apporté des résultats impressionnants. En effet, Loughheed et son groupe ont examiné l'impact d'un programme de formation continue auprès des médecins et autres professionnels alliés de la santé supporté par l'Ontario Lung Association pour implanter les guides de pratique canadiennes sur l'asthme.¹⁵⁹ Ce programme était constitué d'un atelier de 3 heures avec présentations et discussions en petits groupes. Sur une évaluation de 137 ateliers livrés à 2783 professionnels de soins primaires (1313 médecins et 1470 alliés), 98% se sont indiqués si satisfaits du programme qu'ils le conseilleraient à un collègue. Trois mois après, 67.2% des répondants avaient incorporé un plan d'action écrit dans leur pratique. Les professionnels de la santé ont révélé deux besoins prioritaires: la nécessité d'avoir des médicaments appropriés pour l'asthme chronique et le développement de plans d'action écrits. Les auteurs soulignent qu'il serait important de considérer des initiatives de formation similaires à travers le Canada, particulièrement avec une emphase sur les nuances de la gestion de l'asthme pédiatrique, dont les connaissances étaient déficientes chez 12-15% des répondants *a priori*. Au Canada, le Québec s'est distingué par la mise en place des Centres d'enseignement sur l'asthme et la MPOC et un programme de formation des professionnels de la santé.^{160;161} De plus, plusieurs initiatives tels le programme de référence systématique à un centre d'enseignement sur l'asthme des enfants hospitalisés (supporté par le Fonds pour l'adaptation des services

de santé (FASS-1999), le programme de gestion de l'asthme en milieu scolaire du Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC (RQAM)¹⁶², ont été mises en place. Bien que l'achalandage de ces programmes ait été quantifié, il est maintenant essentiel qu'ils soient évalués spécifiquement sur leur impact sur la maîtrise de l'asthme et l'usage des services de santé afin de justifier leur investissement, d'identifier les failles afin de les bonifier et disséminer nos succès afin d'inspirer la mise en place de programmes similaires ailleurs.

Misant sur l'expérience québécoise et son large réseau de centres d'enseignement sur l'asthme, une adaptation du programme ontarien serait intéressante à considérer afin de combler les lacunes tant des professionnels (quant à leur prescription) que des enfants et adolescents atteints d'asthme (et leur famille) par l'application des recommandations médicales et paramédicales standardisées. Cet effort doit suivre le schéma décrit par Graham et collègues,¹⁶³ c'est-à-dire, l'identification de l'écart entre les soins optimaux et réels, l'adaptation des recommandations au contexte local, l'identification des barrières et solutions, l'implémentation d'une intervention de transfert des connaissances, l'évaluation de son usage et impact et de nouveau l'évaluation itérative de l'écart entre les soins optimaux et réels. Ceci nécessite une volonté provinciale de faire de l'asthme une priorité et d'investir les ressources nécessaires pour mesurer, comprendre et combler l'écart dans la prise en charge optimale et réelle de l'asthme au Québec.

4. RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES AUX ADOLESCENTS

Les recommandations des lignes directrices de l'asthme chez l'enfant et l'adulte s'appliquent également chez l'adolescent.^{2;164} Par contre, les adolescents asthmatiques font face à un lot d'obstacles à la gestion de cette maladie chronique qui leur sont propres. En effet, au carrefour de l'enfance et de l'âge adulte, les adolescents constituent un groupe à risque élevé de morbidité et mortalité. Il est donc important de reconnaître que l'adolescence en elle-même est un marqueur de risque en soi. Leur comportement à risque se doit d'être spécifiquement recherché et identifié par tous les intervenants de la santé et l'entourage de l'adolescent, notamment, les crises sévères, la mauvaise maîtrise, l'usage abusif de β 2-agonistes, la sous-utilisation des médicaments de contrôle, la dépression, le tabagisme, etc.

Le succès d'une autogestion dirigée chez l'adolescent repose en partie sur cinq approches dérivées des évidences scientifiques et de l'expertise des auteurs.

- A. Rejoindre l'adolescent. Ceci implique:
- a. Considérer l'école comme un endroit privilégié de prestation de soins et d'éducation
 - b. Utiliser les moyens de communication qu'il privilégie (téléphone cellulaire, messages textes, courriel, sites Internet tels Facebook, MSN, etc.) comme mode de rappels pour favoriser l'adhésion au suivi et aux recommandations pharmacologiques et non-pharmacologiques
 - c. Impliquer spécifiquement les pairs et/ou la famille dans la prestation des soins et les séances d'éducation.
- B. Soutenir l'adolescent dans son processus d'acceptation et d'adaptation à la maladie chronique. Ceci implique :
- a. Faire preuve de tolérance et d'indulgence pour ses écarts dans l'adhésion aux recommandations et en particulier ne pas couper les ponts lors des rendez-vous manqués
 - b. Si possible, offrir flexibilité et disponibilité pour le suivi
 - c. Noter les progrès plutôt que les oublis, être patient
 - d. Être à l'affût des nouvelles stratégies d'éducation pour les jeunes
 - e. Offrir une aide spécifique pour promouvoir les saines habitudes de vie (cessation tabagique et cannabis)
 - f. Offrir une formation spécifique pour les intervenants en santé et à l'école (professeur d'éducation physique) en regard de l'approche chez les adolescents
 - g. Porter une attention particulière pendant la transition dans le secteur adulte et considérer un suivi conjoint sur une certaine période

- h. Identifier l'éducateur comme une personne-pivot dans la communication entre les professionnels de la santé, l'adolescent et sa famille.
- C. Éduquer les proches et la famille en regard de la chronicité de la maladie, l'identification des signes et la prise en charge d'une crise sévère, l'identification d'une mauvaise maîtrise et des comportements dangereux (tabagisme, sous-utilisation de médicaments de contrôle, sur-utilisation de β 2-agonistes)
- a. Impliquer spécifiquement le meilleur(e) ami(e) à assister aux séances éducatives
 - b. Impliquer spécifiquement les parents à assister aux séances éducatives
 - c. Favoriser l'implémentation de l'éducation sur l'asthme aux élèves des écoles primaires et secondaires afin d'éduquer la nouvelle génération d'adultes sur cette maladie chronique la plus prévalente chez les enfants et adolescents; cette approche s'apparente à l'éducation à la sexualité dans les écoles et constitue une opportunité privilégiée de changer la perception erronée de l'asthme comme maladie épisodique plutôt que chronique
 - d. Éduquer les professionnels scolaires (par ex. le professeur d'éducation physique, la réceptionniste, le professeur titulaire, et le personnel du service de garde)
 - e. Éduquer la classe et les amis.
- D. Favoriser le développement, l'adaptation, la validation et l'utilisation soutenue d'outils favorisant l'adhésion au traitement et au suivi pour les adolescents tels que :

- a. Outil d'auto-évaluation de la maîtrise de l'asthme, comme le *Quiz sur l'asthme pour les jeunes*, à chaque rencontre avec les professionnels de la santé et comme outil de dépistage de mauvaise maîtrise
- b. Plan d'action sur l'asthme à chaque visite médicale
- c. Rappels écrits ou électroniques de suivi et prise médicamenteuse.

E. Mettre en place, évaluer, et bonifier les programmes :

- a. Un programme de référence systématique au centre d'enseignement sur l'asthme et MPOC ou à une éducation en milieu scolaire
- b. Un programme de référence systématique à un suivi médical pour tout patient à risque élevé
- c. Un programme d'éducation pour les médecins généralistes et pédiatres afin d'identifier et traiter l'asthme comme une maladie chronique
- d. Un programme d'éducation pour les pharmaciens pour reconnaître l'usage inapproprié des médicaments pour l'asthme.

4.1 IDENTIFICATION DES PERSONNES À RISQUE ÉLEVÉ DE MORBIDITÉ ET/OU MORTALITÉ

Critères	Applicables à tous les patients avec asthme	Spécifiques aux adolescents	Sources d'identification
Crise d'asthme sévère ^{40;100;101;106;165} (Niveau III)	<ul style="list-style-type: none"> • Hospitalisation pour asthme • Crise d'asthme sévère traitée à l'urgence • Admission aux soins intensifs • Ventilation mécanique • Convulsions lors d'une crise d'asthme • Crises ayant menacé la survie • Détérioration très rapide 	<ul style="list-style-type: none"> • Idem 	<ul style="list-style-type: none"> • Salles d'urgence • Services hospitaliers • École (Fiche santé mise à jour au début de chaque année scolaire et revue par l'infirmière) • Travail (Fiche santé)
Mauvaise maîtrise des symptômes	<ul style="list-style-type: none"> • Symptômes entre les crises (symptômes nocturnes ≥1 fois par semaine, symptômes diurnes ≥4 fois par semaine, limitation des activités) (Niveau II) • Absentéisme scolaire (ou au travail) en vertu de l'asthme (Niveau II) 	<ul style="list-style-type: none"> • Idem 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Quiz sur l'asthme pour les jeunes</i>¹³⁷ (infirmière de l'école, éducateur, pharmaciens, médecins) ¶ (Niveau II) • Débit respiratoire de pointe • Pairs • École (Fiche santé, absentéisme)
Mauvaise utilisation des médicaments	<ul style="list-style-type: none"> • Sur-utilisation de β2-agonistes (Niveau III) • Sous-utilisation des médicaments de contrôle (Niveau 1-III) 	<ul style="list-style-type: none"> • Idem 	<ul style="list-style-type: none"> • Pharmaciens • École (Fiche santé) • <i>Quiz sur l'asthme pour les jeunes</i> (infirmière de l'école, éducateur, pharmaciens, médecins) • Pairs, famille
Autres (Niveau III)	<ul style="list-style-type: none"> • Minorités ethniques • Patients à faible revenu • Symptômes dépressifs • Dysfonctions familiales et conflits familiaux 	<ul style="list-style-type: none"> • Alcoolisme dans la famille ou chez l'adolescent • Tabagisme • Désengagement parental • Rébellion de l'adolescent • Dysfonctions psychosociales¹⁶⁵ 	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels de la santé • Pairs • École • Travail

¶ Disponible en français et en anglais

4.2 RECOMMANDATIONS CLINIQUES

	Applicables à tous les patients avec asthme	Spécifiques aux adolescents
Suivi médical	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier un médecin traitant pour chaque asthmatique • Référence systématique pour un suivi médical spécialisé chez tous les patients avec une crise d'asthme sévère (Niveau IV) • Référence systématique pour un suivi médical (Niveau I) pour patient à risque élevé par tout professionnel de la santé (pharmacien, éducateur en asthme, médecin) (Niveau IV) • Évaluer la maîtrise de l'asthme à chaque visite de suivi, à l'aide : <ul style="list-style-type: none"> ○ des indicateurs de contrôle et ○ de la mesure de fonction pulmonaire tel que recommandé par le Consensus canadien sur l'asthme (Niveau IV) • Remettre un plan d'action par écrit¹³⁴ (Niveau II) • Revoir le plan d'action à chaque visite¹⁴² (Niveau IV) 	<ul style="list-style-type: none"> • Référence systématique pour un suivi médical pour tout patient à risque élevé par tout professionnel de la santé ou éducateur scolaire (incluant travailleur social, professeur à l'école, infirmière scolaire) (Niveau II) • Utiliser le <i>Quiz sur l'asthme pour les jeunes</i>¹³⁷ pour l'évaluation de la maîtrise^{137;138} (Niveau III) • Remettre un plan d'action écrit combiné avec une prescription tel que promu par le Conseil du Médicament^{134;142;166} (Niveau II) • Indications claires pour la reconnaissance des symptômes et gestion de la crise¹⁶⁷ (Niveau V) • Fréquence de suivi plus fréquente si patient à risque (Niveau IV)
Adhésion au suivi médical (régulier et suite à une crise)	<ul style="list-style-type: none"> • Encourager la prise de rendez-vous sur place pour un suivi médical dès l'identification du patient à risque (à la salle d'urgence, à l'hôpital, la clinique) (Niveau II) • Établir des rappels téléphoniques (Niveau I) • Favoriser la continuité des soins (Niveau IV) et la communication entre les différents professionnels impliqués 	<ul style="list-style-type: none"> • Communication écrite de la recommandation de prendre un rendez-vous de suivi médical (Niveau I) • Offrir suivi régulier en milieu scolaire (Niveau II) • Encourager la prise de rendez-vous sur place pour un suivi médical dès l'identification du patient à risque (incluant par l'école) (Niveau II) • Établir des rappels téléphoniques pour le suivi médical (Niveau I) et considérer des rappels par voies électroniques (messages textes, etc.) (Niveau II) • Tolérance pour les rendez-vous manqués (Niveau IV)

	Applicables à tous les patients avec asthme	Spécifiques aux adolescents
Éducation et suivi éducatif	<ul style="list-style-type: none"> • Référence systématique pour un suivi éducatif chez tous les patients avec asthme (Niveau I) et privilégier les patients à risque élevé (Niveau IV) • Encourager la prise de rendez-vous sur place pour un suivi éducatif dès l'identification du patient à risque (à la salle d'urgence, à l'hôpital, la clinique, centre) (Niveau II) • Rappels écrits ou téléphoniques pour encourager l'adhésion au suivi éducatif (Niveau I) • Promouvoir l'accès au centre d'enseignement en éliminant le besoin d'une référence, à travers la province 	<ul style="list-style-type: none"> • Référence systématique dans un centre d'éducation sur l'asthme chez tous les adolescents suite à un premier diagnostic, à l'entrée à l'adolescence des enfants asthmatiques et les patients à risque élevé (Niveau IV) • Suivi éducatif (en milieu clinique ou scolaire) partagé avec le suivi médical chez tous les adolescents pour maintenir une maîtrise par une bonne adhésion aux recommandations pharmacologiques et non-pharmacologiques (Niveau IV) • Remettre une communication écrite de la recommandation d'un suivi éducatif avec le nom, l'adresse, le numéro de téléphone et les heures de disponibilités pour les séances d'éducation¹³⁸ (Niveau 1) • Encourager la prise de rendez-vous sur place¹³⁸ (Niveau 1) • Considérer le suivi éducatif (en milieu scolaire) (Niveau I) pour améliorer l'adhésion au suivi • Encourager la présence d'un pair (ami) aux visites éducatives (Niveau II) et/ou de la famille • Refaire à chaque visite le <i>Quiz sur l'asthme pour les jeunes</i>¹³⁷ pour sensibiliser le patient sur l'autoévaluation et l'autogestion des symptômes (Niveau II) • Promouvoir les séances d'information à l'école, en classe ou en petits groupes avec amis ou pairs, s'adressant à tous les élèves afin de les sensibiliser à l'asthme, la maladie chronique la plus fréquente chez les enfants, et aux symptômes d'asthme sévères et/ou indicatif d'un mauvais contrôle (Niveau I)

	Applicables à tous les patients avec asthme	Spécifiques aux adolescents
		<ul style="list-style-type: none"> Étendre le réseau du Centre d'enseignement sur l'asthme (CEA) à chaque CSSS de la province, dans la mesure du possible Considérer l'usage d'outils disponibles sur l'internet, tel l'Asthme à la carte (http://www.savie.ca/campusvirtuel/accueilasthme.html) (Niveau IV)
Plan d'action	<ul style="list-style-type: none"> Tout patient asthmatique devrait recevoir un plan d'action écrit (Niveau I) Remettre un plan d'action par écrit¹³⁴ (Niveau I) Revoir le plan d'action à chaque visite par un professionnel de la santé¹⁴²(Niveau IV) 	<ul style="list-style-type: none"> Remettre un plan d'action écrit combiné avec une prescription tel que promu par le Conseil du Médicament¹⁶⁶ lors des crises d'asthme ou du suivi régulier^{134;142} (Niveau I), si possible en incluant le nom et numéro de téléphone de l'éducatrice du CEA Écrire des indications claires pour la reconnaissance des symptômes et la gestion de la crise¹⁶⁷ (Niveau IV)
Traitement pharmacologique	<ul style="list-style-type: none"> Établir un régime thérapeutique basé sur les évidences et les recommandations du Consensus Canadien sur l'asthme^{2;8} Encourager l'utilisation d'un médicament de contrôle quotidien, de préférence l'utilisation régulière de corticostéroïde inhalé qui a un grand effet protecteur sur la maîtrise quotidienne de l'asthme (Niveau I), la prévention des crises (Niveau I) et la mortalité¹⁰¹ (Niveau III) Profiter d'une crise d'asthme pour initier un traitement de maintien soutenu à être ajusté par le médecin traitant lors du suivi, tout en évitant la prescription d'un court traitement de corticostéroïdes inhalés (2-4 semaines) qui suggère alors une maladie épisodique¹⁰¹ (Niveau IV) Éviter l'arrêt du traitement de maintien après résolution de la crise en offrant une thérapie et prise en charge médicale et éducative soutenue (Niveau IV) 	<ul style="list-style-type: none"> Pour éviter la sur-utilisation, les prescriptions de β_2-agonistes devraient être renouvelables moins souvent que le médicament de maintien¹⁶⁵ (Niveau IV) Promouvoir la notion que chez l'enfant l'asthme est généralement chronique dès l'âge de 4 ans

	Applicables à tous les patients avec asthme	Spécifiques aux adolescents
Adhésion au traitement pharmacologique	<ul style="list-style-type: none"> • Simplifier le traitement en prescrivant le médicament de contrôle en une prise par jour au lieu de deux (Niveau IV) • Impliquer le pharmacien dans le suivi de l'utilisation régulière des traitements de maintien et l'identification de la sur-utilisation des β2-agonistes (Niveau III) • Limiter le nombre de médicaments différents (Niveau IV) 	<ul style="list-style-type: none"> • Considérer la prise de médicaments quotidiens à l'école sous la supervision de l'infirmière si celle-ci est présente quotidiennement (Niveau I) • Utiliser des outils technologiques favorisés par les adolescents pour le rappel d'adhésion aux médicaments (par ex. messages textes, MSN, courriels, sites internet interactifs) (Niveau II)
Traitement non pharmacologique incluant dépistage de facteurs environnementaux	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les habitudes (i.e. tabagisme) et les facteurs déclencheurs dans l'environnement (Niveau IV) • Tests d'allergie et assainissement de l'environnement en conséquence • Cessation tabagique (Niveau I) • Demander une inspection par un hygiéniste certifié en bâtiment pour recommander les correctifs nécessaires lors de suspicion de facteurs environnementaux structuraux (par ex. moisissures, fuites d'eau) (Niveau IV) • Demander l'extermination d'insectes ou rongeurs lorsque présents (Niveau I) • Favoriser la formation des éducateurs par hygiénistes et spécialistes en santé publique pour les visites à domicile (Niveau IV) 	<ul style="list-style-type: none"> • Pour les patients dont l'asthme est mal maîtrisé, considérer une visite à domicile par une infirmière (scolaire ou du CEA) ou éducateur afin d'identifier les facteurs déclencheurs dans l'environnement (Niveau II) • Dépistage du tabagisme et de l'usage de cannabis
Continuité et harmonisation des soins	<ul style="list-style-type: none"> • Inclure l'implication active des pharmaciens dans l'identification des patients à risque (mauvaise maîtrise et mauvais usage des médicaments) (Niveau IV) • Explorer la télémédecine et les nouveaux outils technologiques disponibles (pour favoriser l'autoévaluation, l'autogestion dirigée, l'adhésion au suivi médical et éducatif et au traitement pharmacologique et non-pharmacologique) (Niveau II) 	<ul style="list-style-type: none"> • Privilégier l'identification de l'éducateur en asthme ou l'infirmière scolaire comme personne-pivot en charge de la communication entre les différents professionnels pour faire le lien entre école, clinique jeunesse, CLSC, urgence, médecin traitant, infirmière, professeurs
Formation des professionnels	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre sur pied un programme d'éducation pour les professionnels de la santé (omnipraticiens et urgentologues) pour reconnaître l'asthme persistant et la mauvaise maîtrise et délaissier la forte tendance à prescrire des stéroïdes inhalés de façon intermittente 	<ul style="list-style-type: none"> • Documenter l'impact du <i>Programme de gestion de l'asthme en milieu scolaire</i> du RQAM (collaboration Julie-Anne Bonhomme) lancé depuis mai 2009

	Applicables à tous les patients avec asthme	Spécifiques aux adolescents
	<p>plutôt que continue^{2,8} (Niveau IV)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bonifier le support des éducateurs sur l’asthme auprès des cliniques d’omnipraticiens pour améliorer la prise en charge de l’asthme par les omnipraticiens et les urgentologues (Niveau II)^{150;159;168} • Réviser l’évaluation téléphonique (911) d’une crise sévère, du protocole de traitement, et de priorisation (Niveau IV) 	
Formation de l’entourage	<p>L’entourage immédiat de la personne atteinte d’asthme (sa famille, ses amis, ses compagnons d’école et de travail, ses professeurs, etc.) doivent être éduqués quant aux:</p> <ul style="list-style-type: none"> • signes et symptômes d’une crise d’asthme (Niveau IV) • signes et symptômes d’un asthme mal maîtrisé 	<ul style="list-style-type: none"> • Implications des pairs (Niveau II) • Formation des professionnels scolaires et du personnel du service de garde
Autoévaluation et autogestion	<ul style="list-style-type: none"> • Toute personne atteinte d’asthme devrait être capable d’autoévaluer la maîtrise de son asthme et la sévérité d’une crise (une sous-évaluation étant responsable de 77% des décès (Niveau III) • L’usage d’un débit de pointe peut améliorer l’évaluation de la maladie chez les patients qui perçoivent difficilement la sévérité de leurs symptômes.¹⁶⁷ (Niveau IV) 	<ul style="list-style-type: none"> • Enseigner l’utilisation du <i>Quiz sur l’asthme pour les jeunes</i>¹³⁷ pour évaluer la maîtrise de l’asthme (Niveau I) • Enseigner l’utilisation du débit expiratoire de pointe et l’interprétation des résultats • Enseigner l’usage du Plan d’action pour les crises d’asthme (Niveau I) et pour gérer l’asthme (Niveau IV) chez l’adolescent

4.3 RECOMMANDATIONS D'ÉVALUATION ET DE RECHERCHE

Il faut noter le faible nombre d'études rigoureuses portant uniquement chez les adolescents et le manque d'analyse par sous-groupes d'adolescents dans les études plus larges qui incluent également des patients d'autres catégories d'âges. Le besoin d'évaluation et de recherche se situe prioritairement à deux niveaux :

- (1) L'évaluation itérative de l'utilisation et surtout de l'impact clinique sur les adolescents des outils, interventions et programmes existants
- (2) La recherche sur les interventions novatrices pour améliorer l'implémentation des recommandations et valider les recommandations de Niveau II à IV en ciblant les adolescents (recherche en transfert des connaissances)

	Priorités d'évaluation et de recherche en transfert des connaissances
Qualité de l'acte médical	<ul style="list-style-type: none"> • Création d'une banque de données provinciale de cliniques d'asthme documentant les détails clés de la visite médicale (sévérité, maîtrise, prescription médicale, recommandations de suivi, remise d'un plan d'action, référence au CEA, etc.) permettant d'évaluer la qualité de l'acte médical en regard des évidences scientifiques et d'identifier les déficits spécifiques au contexte des adolescents et des enfants dans le système de santé québécois. Cette banque pourra être liée aux banques de données de la RAMQ sur l'utilisation des médicaments et ressources de santé afin de déterminer l'impact de la qualité de l'acte médical sur la maîtrise de l'asthme, l'utilisation des médicaments et des ressources de santé. Il est important de colliger ces données sur une grande échelle par catégories d'âges et de façon itérative afin d'identifier les patients à haut risque • Intégration dans les banques de données administratives des salles d'urgence : les mesures de sévérité (tests de fonction pulmonaire, score clinique, oxygène), les médicaments administrés, le délai de l'administration, les recommandations pharmacologiques et de suivi au congé de l'hôpital (permettant d'évaluer la qualité de l'acte médical en regard des évidences scientifiques) • Identification auprès des médecins des barrières et facilitateurs pour l'évaluation de la maîtrise, l'usage du plan d'action et la prescription de médicament de contrôle pour les enfants et les adolescents afin d'identifier des interventions prometteuses permettant d'améliorer la qualité médicale dans la prise en charge de l'asthme
Adhésion au suivi médical	<ul style="list-style-type: none"> • Amalgamation des données administratives de chaque institution (visites médicales en urgence et en clinique, hospitalisations) permettant de suivre la trajectoire des patients asthmatiques ayant consulté à l'urgence ou ayant été hospitalisés pour une crise d'asthme afin d'identifier l'écart entre le suivi médical optimal et réel chez les patients à haut risque et suivre ces trajectoires de façon itérative suite à des interventions pour en documenter l'efficacité et la persistance¹ • Identification, chez les patients et leurs parents référés pour un suivi médical, des barrières et facilitateurs (rappels écrits et potentiellement technologiques) en explorant différents outils de rappel et choix de site (école, clinique) pour améliorer l'adhésion au suivi médical et éducatif et au traitement pharmacologique des adolescents
Éducation et suivi éducatif	<ul style="list-style-type: none"> • Création d'une banque de données électronique provinciale des centres d'enseignement sur l'asthme et scolaires permettant de documenter les sessions d'éducation et les interventions de suivi afin de suivre l'usage des services éducatifs. Ces données pourront être liées (1) aux banques de données institutionnelles afin de suivre la trajectoire des patients asthmatiques ayant consulté à l'urgence ou ayant été hospitalisés

	Priorités d'évaluation et de recherche en transfert des connaissances
	<p>pour une crise d'asthme et (2) aux banques de données administratives de la RAMQ sur l'utilisation des médicaments et ressources de santé pour documenter l'impact d'une référence systématique sur le bon usage des médicaments et des services de santé ¹</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluation de l'usage, des barrières et facilitateurs, et l'impact du nouveau programme de l'asthme dans les écoles sur la santé des adolescents
Plan d'action	<ul style="list-style-type: none"> • Ajout de l'identification de l'usage d'un plan d'action dans les banques de données provinciales de la RAMQ permettant de confirmer l'impact et la persistance de diverses interventions pour favoriser l'usage d'un plan d'action et en mesurer l'impact sur le bon usage des médicaments et les services médicaux en agrégeant ces données avec les banques de données de la RAMQ
Adhésion au traitement pharmacologique	<ul style="list-style-type: none"> • Identification des barrières et facilitateurs en explorant différents outils de rappel pour améliorer l'adhésion au traitement des adolescents
Autoévaluation et autogestion	<ul style="list-style-type: none"> • Identification des barrières et facilitateurs pour l'évaluation adéquate de la maîtrise et l'autogestion en utilisant le plan d'action par les enfants et les adolescents afin d'évaluer et d'identifier les interventions prometteuses en transfert des connaissances pour améliorer l'autoévaluation et l'autogestion

¹ Une telle banque de données constituée à partir des données institutionnelles de l'hôpital de Montréal pour enfants documente toutes les visites au CEA, aux urgences, au centre d'asthme entre 2000 et 2007 ; elle a été jumelée aux banques de données provinciales sur les médicaments et les services de santé. Elle pourrait avantageusement être exploitée afin de confirmer l'impact d'un suivi systématique suite à une hospitalisation à l'urgence et servir à établir les critères de références pour prioriser la référence des patients non hospitalisés et à suivre de façon itérative l'impact de différentes interventions pour augmenter l'adhérence des enfants et adolescents au suivi médical et éducatif.

Références

- (1) Miron. Rapport du coroner : décès de Christina Desforges. 2006.
- (2) Becker A, Berube D, Chad Z, Dolovich M, Ducharme F, D'Urzo T, et al. Canadian Pediatric Asthma Consensus Guidelines, 2003 (updated to December 2004): Introduction. CMAJ 2005;173:S12-S14.
- (3) Statistique Canada. Tableau 105-0501: Asthme, selon le groupe d'âge et le sexe. CANSIM, Guide de la statistique de la santé. [Updated 2009 June 29]. Available from: <http://www40.statcan.gc.ca/l02/cst01/health49a-fra.htm>.
- (4) Statistique Canada. Tableau 105-0401: Asthme, selon le groupe d'âge et le sexe, population à domicile de 12 ans et plus, Canada, provinces territoires, régions sociosanitaires, 2005, et groupes de régions homologues, aux 2 ans. CANSIM (base de données). [Updated 2007 April 27]. Available from: http://cansim2.statcan.gc.ca/cgi-win/cnsmcgi.exe?Lang=F&CNSM-Fi=CII/CII_1-fra.htm.
- (5) Editorial Board Respiratory disease in Canada. Respiratory Disease in Canada. Ottawa; 2001.
- (6) Statistique Canada. Tableau 102-0530: Décès, selon la cause, Chapitre X : Maladies de l'appareil respiratoire (J00 à J99), le groupe d'âge et le sexe, Canada, annuel. CANSIM (base de données). [Updated 2009 March 27].
- (7) L'Association pulmonaire du Québec. Asthme. [Updated 2009 January 21]. Available from: <http://www.pg.poumon.ca/diseases-maladies/asthma-asthme/>.
- (8) Lemiere C, Bai T, Baltzan M, Bayliff C, Becker A, Boulet LP, et al. On behalf of the Canadian Asthma Consensus Group of the Canadian Thoracic Society. Adult Asthma Consensus Guidelines Update 2003. Can Respir J 2004;11:9a-18a.
- (9) Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. N Engl J Med 2005;353:487-97.
- (10) Eduardo Sabaté. Adherence to long-term therapies: evidence for action. World Health Organization. [Updated 2003]. Available from: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf>.
- (11) Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. Arch Dis Child 2004;89:943-9.
- (12) Yeo M, Sawyer S. Chronic illness and disability. Brit Med J 2005;330:721-3.
- (13) Kyngas HA, Kroll T, Duffy ME. Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. J Adolesc Health 2000;26:379-88.
- (14) Woodgate RL. Health professionals caring for chronically ill adolescents: adolescents' perspectives. J Soc Pediatr Nurs 1998;3:57-68.

- (15) Boyd M, Lasserson TJ, McKean MC, Gibson PG, Ducharme FM, Haby M. Interventions for educating children who are at risk of asthma-related emergency department attendance.[update of Cochrane Database Syst Rev. 2001;(1):CD001290; PMID: 11279713]. [Review] [203 refs]. Cochrane Database of Systematic Reviews (2):CD001290, 2009.
- (16) Bender B, Wamboldt FS, O'Connor SL, Rand C, Szeffler S, Milgrom H, et al. Measurement of children's asthma medication adherence by self report, mother report, canister weight, and Doser CT. *Ann Allerg Asthma Immunol* 2000;85:416-21.
- (17) Jonasson G, Carlsen KH, Sodal A, Jonasson C, Mowinckel P. Patient compliance in a clinical trial with inhaled budesonide in children with mild asthma. *Eur Respir J* 1999;14:150-4.
- (18) Pendley JS, Kasmien LJ, Miller DL, Donze J, Swenson C, Reeves G. Peer and family support in children and adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol* 2002;27:429-38.
- (19) Williams PL, Storm D, Montepiedra G, Nichols S, Kammerer B, Sirois PA, et al. Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* 2006;118:e1745-e1757.
- (20) Kyngas H, Rissanen M. Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *J Clin Nurs* 2001;10:767-74.
- (21) Velsor-Friedrich B, Vlases F, Moberley J, Coover L. Talking with teens about asthma management. *J Sch Nurs* 2004;20:140-8.
- (22) Kyngas H, Hentinen M, Barlow JH. Adolescents' perceptions of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care? *J Adv Nurs* 1998;27:760-9.
- (23) Dinakar C, Brimer AG, Adams CD, Malhi K. Social perceptions and preferences of youth with asthma. *Mo Med* 2006;103:553-6.
- (24) Kyngas H. Compliance of adolescents with chronic disease. *J Clin Nurs* 2000;9:549-56.
- (25) Buston KM, Wood SF. Non-compliance amongst adolescents with asthma: listening to what they tell us about self-management. *Fam Pract* 2000;17:134-8.
- (26) Penza-Clyve SM, Mansell C, Mcquaid EL. Why don't children take their asthma medications? A qualitative analysis of children's perspectives on adherence. *J Asthma* 2004;41:189-97.
- (27) Shemesh E, Shneider BL, Savitzky JK, Arnott L, Gondolesi GE, Krieger NR, et al. Medication adherence in pediatric and adolescent liver transplant recipients. *Pediatrics* 2004;113:825-32.
- (28) MacDonald P. Understanding and treating asthma in adolescents. *Paediatr Nurs* 2003;15:34-6.

- (29) Alvin P, Rey C, Frappier JY. [Therapeutic compliance in adolescents with chronic disease]. *Arch Pediatr* 1995;2:874-82.
- (30) Britto MT, Garrett JM, Dugliss MA, Daeschner CW, Jr., Johnson CA, Leigh MW, et al. Risky behavior in teens with cystic fibrosis or sickle cell disease: a multicenter study. *Pediatrics* 1998;101:250-6.
- (31) Jacobson AM, Hauser ST, Willett JB, Wolfsdorf JI, Dvorak R, Herman L, et al. Psychological adjustment to IDDM: 10-year follow-up of an onset cohort of child and adolescent patients. *Diabetes Care* 1920;811-8.
- (32) Suris JC, Michaud PA, Akre C, Sawyer SM. Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics* 122(5):e1113-8, 2008.
- (33) Forero R, Bauman A, Young L, Booth M, Nutbeam D. Asthma, health behaviors, social adjustment, and psychosomatic symptoms in adolescence. *J Asthma* 1996;33:157-64.
- (34) Zbikowski SM, Klesges RC, Robinson LA, Alfano CM. Risk factors for smoking among adolescents with asthma. *Journal of Adolescent Health* 2002;30:279-87.
- (35) Brook U, Shiloh S. Attitudes of asthmatic and nonasthmatic adolescents toward cigarettes and smoking. *Clinical Pediatrics* 32(11):642-6, 1993.
- (36) Precht DH, Keiding L, Madsen M. Smoking patterns among adolescents with asthma attending upper secondary schools: a community-based study. *Pediatrics* 2003;111:e562-e568.
- (37) Apter AJ, Reisine ST, Affleck G, Barrows E, ZuWallack RL. Adherence with twice-daily dosing of inhaled steroids - Socioeconomic and health-belief differences. *Am J Respir Crit Care Med* 1998;157:1810-7.
- (38) Mcquaid EL, Kopel SJ, Klein RB, Fritz GK. Medication adherence in pediatric asthma: reasoning responsibility, and behaviour. *Journal of Pediatric Psychology* 2003;28:323-33.
- (39) Fielding D, Duff A. Compliance with treatment protocols: interventions for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 1999;80:196-200.
- (40) Sears MR, Rea HH, Beaglehole R. Asthma mortality: a review of recent experience in New Zealand. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 1987;80:319-26.
- (41) Blais L, Beauchesne MF, Levesque S. Socioeconomic status and medication prescription patterns in pediatric asthma in Canada. *J Adolesc Health* 2006;38:607-16.
- (42) Sawyer SM, Aroni RA. Self-management in adolescents with chronic illness. What does it mean and how can it be achieved? *Med J Aust* 2005;183:405-9.
- (43) Grey M, Cameron ME, Thurber FW. Coping and adaptation in children with diabetes. *Nurs Res* 1991;40:144-9.

- (44) Strunk RC, Mrazek DA, Wolfson Fuhrmann GS, LaBrecque JF. Physiologic and Psychological Characteristics Associated With Deaths due to Asthma in Childhood. *Journal of the American Medical Informatics Association* 1995;254, No.9:1193-8.
- (45) Fritz GK, Rubinstein S, Lewiston NJ. Psychological factors in fatal childhood asthma. *American Journal of Orthopsychiatry* 57(2):253-7, 1987.
- (46) Kravis LP. An analysis of fifteen childhood asthma fatalities. *J Allergy Clin Immunol* 1987;80,No.3,Part 2:467-77.
- (47) Woodgate RL. Adolescents' perspectives of chronic illness: "it's hard". *J Pediatr Nurs* 1998;13:210-23.
- (48) Bosley CM, Fosbury JA, Cochrane GM. The psychological factors associated with poor compliance with treatment in asthma. *Eur Respir J* 1995;8:899-904.
- (49) Seigel WM, Golden NH, Gough JW, Lashley MS, Sacker IM. Depression, self-esteem, and life events in adolescents with chronic diseases. *J Adolesc Health Care* 1990;11:501-4.
- (50) Kyngas HA. Compliance of adolescents with asthma. *Nurs Health Sci* 1999;1:195-202.
- (51) Nevins TE. Non-compliance and its management in teenagers. *Pediatr Transplant* 2002;6:475-9.
- (52) Price JF. Issues in adolescent asthma: what are the needs? *Thorax* 1996;51 Suppl 1:S13-S17.
- (53) Kyngas H. Motivation as a crucial predictor of good compliance in adolescents with rheumatoid arthritis. *Int J Nurs Pract* 2002;8:336-41.
- (54) Kyngas H. Predictors of good compliance in adolescents with epilepsy. *Seizure* 2001;10:549-53.
- (55) Dinwiddie R, Muller WG. Adolescent treatment compliance in asthma. *J R Soc Med* 2002;95:68-71.
- (56) Feinstein S, Keich R, Becker-Cohen R, Rinat C, Schwartz SB, Frishberg Y. Is noncompliance among adolescent renal transplant recipients inevitable? *Pediatrics* 2005;115:969-73.
- (57) Gibson PG, Ram FS, Powell H. Asthma education. *Respiratory Medicine* 97(9):1036-44, 2003.
- (58) Bender B, Milgrom H, Rand C, Ackerson L. Psychological factors associated with medication nonadherence in asthmatic children. *J Asthma* 1998;35:347-53.
- (59) Mcquaid EL, Kopel SJ, Fritz GK, Nassau JH, Klein RB. Adherence to inhaled asthma medications across the transition to adolescence. Paper presented at the Seventh Florida Conference on Child Health Psychology G, editor. 1999.

- (60) Tetersell MJ. Asthma patients' knowledge in relation to compliance with drug therapy. *J Adv Nurs* 1993;18:103-13.
- (61) Slack MK, Brooks AJ. Medication management issues for adolescents with asthma. *Am J Health Syst Pharm* 1995;52:1417-21.
- (62) Coutts JA, Gibson NA, Paton JY. Measuring compliance with inhaled medication in asthma. *Arch Dis Child* 1992;67:332-3.
- (63) Venables TL, Addlestone MB, Smithers AJ. A comparison of the efficacy and patient acceptability of once daily budesonide via Turbuhaler and twice daily fluticasone propionate via a disc-inhaler at an equal dose of 400 mcg in adult asthmatics. *Br J Clin Res* 1996;7:15-32.
- (64) Lim SH, Goh DY, Tan AY, Lee BW. Parents' perceptions towards their child's use of inhaled medications for asthma therapy. *J Paediatr Child Health* 1996;32:306-9.
- (65) Boulet LP. Perception of the role and potential side effects of inhaled corticosteroids among asthmatic patients. *Chest* 1998;113:587-92.
- (66) Chambers CV, Markson L, Diamond JJ, Lasch L, Berger M. Health beliefs and compliance with inhaled corticosteroids by asthmatic patients in primary care practices. *Respir Med* 1999;93:88-94.
- (67) Wolff G, Strecker K, Vester U, Latta K, Ehrich JH. Non-compliance following renal transplantation in children and adolescents. *Pediatr Nephrol* 1998;12:703-8.
- (68) Miller-Johnson S, Emery RE, Marvin RS, Clarke W, Lovinger R, Martin M. Parent-child relationships and the management of insulin-dependent diabetes mellitus. *J Consult Clin Psychol* 1994;62:603-10.
- (69) Wysocki T, Hough BS, Ward KM, Allen AA, Murgai N. Use of blood glucose data by families of children and adolescents with IDDM. *Diabetes Care* 1992;15:1041-4.
- (70) Giordano BP, Petrila A, Banion CR, Neuenkirchen G. The challenge of transferring responsibility for diabetes management from parent to child. *J Pediatr Health Care* 1992;6:235-9.
- (71) Anderson BJ, Auslander WF, Jung KC, Miller JP, Santiago JV. Assessing family sharing of diabetes responsibilities. *J Pediatr Psychol* 1990;15:477-92.
- (72) Wade SL, Islam S, Holden G, Kruszon-Moran D, Mitchell H. Division of responsibility for asthma management tasks between caregivers and children in the inner city. *J Dev Behav Pediatr* 1999;20:93-8.
- (73) Wysocki T, Taylor A, Hough BS, Linscheid TR, Yeates KO, Naglieri JA. Deviation from developmentally appropriate self-care autonomy. Association with diabetes outcomes. *Diabetes Care* 1996;19:119-25.

- (74) Greenley RN, Josie KL, Drotar D. Perceived involvement in condition management among inner-city youth with asthma and their primary caregivers. *J Asthma* 2006;43:687-93.
- (75) Walders N, Drotar D, Kercksmar C. The allocation of family responsibility for asthma management tasks in African-American adolescents. *J Asthma* 2000;37:89-99.
- (76) Hauser ST, DiPlacido J, Jacobson AM, Willett J, Cole C. Family coping with an adolescent's chronic illness: an approach and three studies. *J Adolesc* 1993;16:305-29.
- (77) Burroughs TE, Pontious SL, Santiago JV. The relationship among six psychosocial domains, age, health care adherence, and metabolic control in adolescents with IDDM. *Diabetes Educ* 1993;19:396-402.
- (78) La Greca AM, Auslander WF, Greco P, Spetter D, Fisher EB, Jr., Santiago JV. I get by with a little help from my family and friends: adolescents' support for diabetes care. *J Pediatr Psychol* 1995;20:449-76.
- (79) Grey M, Davidson M, Boland EA, Tamborlane WV. Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescents with diabetes mellitus. *J Adolesc Health* 2001;28:377-85.
- (80) Steinberg L, Morris AS. Adolescent development. *Annu Rev Psychol* 2001;52:83-110.
- (81) Weinger K, O'Donnell KA, Ritholz MD. Adolescent views of diabetes-related parent conflict and support: a focus group analysis. *J Adolesc Health* 2001;29:330-6.
- (82) Patterson JM, Garwick AW. Coping with chronic illness. A family systems perspective on living with diabetes. In: Werther GA, Court HM, editors. *Diabetes and the adolescent*. Melbourne: Miranova Publishers; 1998. p. 3-34.
- (83) Graetz BW, Shute RH, Sawyer MG. An Australian study of adolescents with cystic fibrosis: perceived supportive and nonsupportive behaviors from families and friends and psychological adjustment. *J Adolesc Health* 2000;26:64-9.
- (84) Schilling LS, Grey M, Knafel KA. The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept analysis. *J Adv Nurs* 2002;37:87-99.
- (85) Vargas P, Rand C. A pilot study of electronic adherence monitoring in low-income minority children with asthma. *American Journal of respiratory critical care Medicine* 159, A260. 1999.
- (86) Chigier E. Compliance in adolescents with epilepsy or diabetes. *J Adolesc Health* 1992;13:375-9.
- (87) Atkin K, Ahmad WI. Living a 'normal' life: young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. *Social Science & Medicine* 53(5):615-26, 2001.

- (88) Halm EA, Mora P, Leventhal H. No symptoms, no asthma: the acute episodic disease belief is associated with poor self-management among inner-city adults with persistent asthma. *Chest* 2006;129:573-80.
- (89) Décès, selon la cause, Chapitre X Maladies de l'appareil respiratoire (J00 à J99), le groupe d'âge et le sexe, Canada, annuel (nombre) [computer program]. 2005.
- (90) Mitchell I, Tough SC, Semple LK, Green FH, Hessel PA. Near-fatal asthma: a population-based study of risk factors. *Chest* 2002;121:1407-13.
- (91) Myers TR. Pediatric asthma epidemiology: incidence, morbidity, and mortality. *Respir Care Clin N Am* 2000;6:1-14.
- (92) Harrison B, Stephenson P, Mohan G, Nasser S. An ongoing Confidential Enquiry into asthma deaths in the Eastern Region of the UK, 2001-2003. *Prim Care Respir J* 2005;14:303-13.
- (93) Demoly P, Godard P, Bousquet J. Une synthèse sur l'épidémiologie de l'asthme. An overview of asthma epidemiology. *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique* 2005;45:464-75.
- (94) Friedman MS. Psychological factors associated with pediatric asthma death: A review. *J Asthma* 1984;21:97-117.
- (95) Fregonese L, Silvestri M, Sabatini F, Defilippi AC, Rossi GA. Severe and near-fatal asthma in children and adolescents. *Monaldi Arch Chest Dis* 2001;56:423-8.
- (96) Tough SC, Hessel PA, Ruff M, Green FH, Mitchell I, Butt JC. Features that distinguish those who die from asthma from community controls with asthma. *J Asthma* 1998;35:657-65.
- (97) Hessel PA, Mitchell I, Tough S, Green FH, Cockcroft D, Kepron W, et al. Risk factors for death from asthma. Prairie Provinces Asthma Study Group. *Ann Allerg Asthma Immunol* 1999;83:362-8.
- (98) Jalaludin BB, Smith MA, Chey T, Orr NJ, Smith WT, Leeder SR. Risk factors for asthma deaths: a population-based, case-control study. *Aust N Z J Public Health* 1999;23:595-600.
- (99) Bousquet J, Van CP, Khaltsev N, Aria Workshop Group, World Health Organization. Allergic rhinitis and its impact on asthma. [Review] [2776 refs]. *Journal of Allergy & Clinical Immunology* 2001;108:S147-S334.
- (100) Sears MR, Rea HH. Patients at risk for dying of asthma: New Zealand experience. *J Allergy Clin Immunol* 1987;80(No.3)(Part 2):477-81.
- (101) Alvarez GG, Schulzer M, Jung D, Fitzgerald JM. A systematic review of risk factors associated with near-fatal and fatal asthma. *Can Respir J* 2005;12:265-70.

- (102) de KA, van SE, Williams Z, Lee W, Bardin P. Risk factors for near-fatal asthma--a case-control study in a Western Cape teaching hospital. *S Afr Med J* 2002;92:140-4.
- (103) Vivès L, Fayas S, Fischer M-A, Vanche J, Cabréra J, Goyeau E, et al. Description et étude des facteurs de risque au sein d'une population d'asthmatiques suivis par le Collège de Pneumologie du Sud-Ouest. *Revue des Maladies Respiratoires* 1997;14:473-80.
- (104) Abramson MJ, Bailey MJ, Couper FJ, Driver JS, Drummer OH, Forbes AB, et al. Are asthma medications and management related to deaths from asthma? *Am J Respir Crit Care Med* 2001;163:12-8.
- (105) Strunk RC, Mrazek DA. Deaths from asthma in childhood: can they be predicted? *Allergy and Asthma Proceedings* 1986;7:454-61.
- (106) Johnson AJ, Nunn AJ, Somner AR, Stableforth DE, Stewart CJ. Circumstances of death from asthma. *Brit Med J* 1984;288:1870-2.
- (107) Suissa S, Ernst P, Boivin JF, Horwitz RI, Habbick B, Cockcroft D, et al. A cohort analysis of excess mortality in asthma and the use of inhaled β -agonists. *Am J Respir Crit Care Med* 1994;149:604-10.
- (108) Bucknall CE, Slack R, Godley CC, Mackay TW, Wright SC. Scottish Confidential Inquiry into Asthma Deaths (SCIAD), 1994-6. *Thorax* 1999;54:978-84.
- (109) Birkhead G, Attaway NJ, Strunk RC, Townsend MC, Teutsch S. Investigation of a cluster of deaths of adolescents from asthma: evidence implicating inadequate treatment and poor patient adherence with medication. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 1989;84:484-91.
- (110) Spitzer WO, Suissa S, Ernst P, Horwitz RI, Habbick B, Cockcroft D, et al. The Use of β -Agonists and the Risk of Death and Near Death from Asthma. *N Engl J Med* 1992;326:501-6.
- (111) Corn B, Hamrung G, Ellis A, Kalb T, Sperber K. Patterns of asthma death and near-death in an inner-city tertiary care teaching hospital. *J Asthma* 1995;32:405-12.
- (112) Suissa S, Ernst P. Inhaled corticosteroids: impact on asthma morbidity and mortality. *Journal of Allergy & Clinical Immunology* 2001;107:937-44.
- (113) Moffat M, Cleland J, van der Molen T, Price D. Poor communication may impair optimal asthma care: A qualitative study. *Family Practice* 2007;24:65-70.
- (114) Barton CA, McKenzie DP, Walters EH, Abramson MJ, The Victorian Asthma Mortality Study Group. Interactions between psychosocial problems and management of asthma: who is at risk of dying? *J Asthma* 2005;42:249-56.
- (115) Campbell DA, McLennan G, Coates JR, Frith PA, Gluyas PA, Latimer KM, et al. A comparison of asthma deaths and near-fatal asthma attacks in South Australia. *Eur Respir J* 1994;7:490-7.

- (116) Jones AP, Bentham G, Horwell C. Health service accessibility and deaths from asthma. *Int J Epidemiol* 1999;28:101-5.
- (117) Kitabayashi T, Iikura Y, Tokutome S. A study of 456 cases of death from asthma (1993-1997) from an investigation by the Tokyo Medical Examiner's Office. *Allergol Int* 2002;51:93-100.
- (118) Keller MB, Lowenstein SR. Epidemiology of asthma. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine* 2002;23:317-29.
- (119) Castro M, Schechtman KB, Halstead J, Bloomberg G. Risk factors for asthma morbidity and mortality in a large metropolitan city. *J Asthma* 2001;38:625-35.
- (120) Miller BD, Strunk RC. Circumstances surrounding the deaths of children due to asthma. A case-control study. *AJDC* 1989;143:1294-9.
- (121) Lugogo NL, Kraft M. Epidemiology of asthma. *Clin Chest Med* 2006;27:1-15.
- (122) Tough SC, Green FH, Paul JE, Wigle DT, Butt JC. Sudden death from asthma in 108 children and young adults. *J Asthma* 1996;33:179-88.
- (123) Niggemann B, Wahn U. Three cases of adolescent near-fatal asthma: What do they have in common? *J Asthma* 1992;29:217-20.
- (124) Salisbury C, Francis C, Rogers C, Parry K, Thomas H, Chadwick S, et al. A randomised controlled trial of clinics in secondary schools for adolescents with asthma. *Br J Gen Pract* 2002;52:988-96.
- (125) Shah S, Peat JK, Mazurski EJ, Wang H, Sindhusake D, Bruce C, et al. Effect of peer led programme for asthma education in adolescents: cluster randomised controlled trial. *Brit Med J* 2001;322:583-5.
- (126) van Es SM, Nagelkerke AF, Colland VT, Scholten RJ, Bouter LM. An intervention programme using the ASE-model aimed at enhancing adherence in adolescents with asthma. *Patient Educ Couns* 2001;44:193-203.
- (127) Mosnaim GS, Cohen MS, Rhoads CH, Rittner SS, Powell LH. Use of MP3 players to increase asthma knowledge in inner-city African-American adolescents. *International Journal of Behavioral Medicine* 2008;15:341-6.
- (128) Gerald LB, McClure LA, Mangan JM, Harrington KF, Gibson L, Erwin S, et al. Increasing adherence to inhaled steroid therapy among schoolchildren: randomized, controlled trial of school-based supervised asthma therapy. *Pediatrics* 2009;123:466-74.
- (129) Evans D, Clark NM, Feldman CH, Rips J, Kaplan D, Levison MJ, et al. A school health education program for children with asthma aged 8-11 years. *Health Educ Q* 1987;14:267-79.
- (130) Tinkelman D, Schwartz A. School-based asthma disease management. *J Asthma* 2004;41:455-62.

- (131) Krieger J, Takaro TK, Song L, Beaudet N, Edwards K. A randomized controlled trial of asthma self-management support comparing clinic-based nurses and in-home community health workers: the Seattle-King County Healthy Homes II Project. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2009;163:141-9.
- (132) Zivkovic Z, Radic S, Cerovic S, Vukasinovic Z. Asthma School Program in children and their parents. *World Journal of Pediatrics* 2008;4:267-73.
- (133) Gebert N, Hummelink R, Konning J, Staab D, Schmidt S, Szczepanski R, et al. Efficacy of a self-management program for childhood asthma--a prospective controlled study. *Patient Educ Couns* 1998;35:213-20.
- (134) Ducharme F, Zemek R, Chalut D, McGillivray D, Noya F, Resendes S, et al. Does the provision of a written action plan in the emergency department (ED) improve adherence to physicians' recommendations and asthma control in children with acute asthma? A randomized controlled trial. *Pediatric Academic Societies' & Asian Society for Pediatric Research Joint Meeting 2008, Honolulu, Hawaii E-PAS2008:635115.4.* 2008.
- (135) Zemek R, Bhogal SK, Ducharme FM. Systematic review of randomized controlled trials examining written action plans in children: What is the plan? *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 162, 157-163. 2008.
- (136) Agrawal SK, Singh M, Mathew JL, Malhi P. Efficacy of an individualized written home-management plan in the control of moderate persistent asthma: a randomized, controlled trial. *Acta Paediatr* 2005;94:1742-6.
- (137) Ducharme FM, Davis GM, Noya F, Rich H, Ernst P. The Asthma Quiz for Kidz: A validated tool to appreciate the level of asthma control in children. *Can Respir J* 2004;11:541-6.
- (138) Ducharme FM, Noya F, Rich H, Davis GM, Resendes S, Khomenko L, et al. Randomized controlled trial of a multi-faceted intervention initiated in the emergency department (ED) to improve asthma control. *Pediatric Academic Societies* . 2009. *Pediatric Academic Societies*.
- (139) Chan DS, Callahan CW, Sheets SJ, Moreno CN, Malone FJ. An Internet-based store-and-forward video home telehealth system for improving asthma outcomes in children. *Am J Health Syst Pharm* 2003;60:1976-81.
- (140) Chan DS, Callahan CW, Hatch-Pigott VB, Lawless A, Proffitt HL, Manning NE, et al. Internet-based home monitoring and education of children with asthma is comparable to ideal office-based care: results of a 1-year asthma in-home monitoring trial. *Pediatrics* 119(3):569-78, 2007.
- (141) Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *Brit Med J* 2003;326:1308-9.

- (142) Ducharme FM, Noya F, McGillivray D, Resendes S, Ducharme-Benard S, Zemek R, et al. Two for one: a self-management plan coupled with a prescription sheet for children with asthma. *Can Respir J* 2008;15:347-54.
- (143) Baren JM, Shofer FS, Ivey B, Reinhard S, DeGeus J, Stahmer SA, et al. A randomized, controlled trial of a simple emergency department intervention to improve the rate of primary care follow-up for patients with acute asthma exacerbations. *Ann Emerg Med* 2001;38:115-22.
- (144) Baren JM, Boudreaux ED, Brenner BE, Cydulka RK, Rowe BH, Clark S, et al. Randomized controlled trial of emergency department interventions to improve primary care follow-up for patients with acute asthma. *Chest* 2006;129:257-65.
- (145) Brown MD, Reeves MJ, Meyerson K, Korzeniewski SJ. Randomized trial of a comprehensive asthma education program after an emergency department visit. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2006;97:44-51.
- (146) Delaronde S, Peruccio DL, Bauer BJ. Improving asthma treatment in a managed care population. *Am J Manag Care* 2005;11:361-8.
- (147) Chatkin JM, Blanco DC, Scaglia N, Wagner MB, Fritscher CC. Impact of a low-cost and simple intervention in enhancing treatment adherence in a Brazilian asthma sample. *J Asthma* 2006;43:263-6.
- (148) Cordina M, McElnay JC, Hughes CM. Assessment of a community pharmacy-based program for patients with asthma. *Pharmacotherapy* 2001;21:1196-203.
- (149) Canadian Association of Pediatric Health Centres, Canadian Paediatric Decision Support Network. Annual Report April 1, 2004 - March 31, 2005. 2005.
- (150) Lougheed MD, Garvey N, Chapman KR, Cicutto L, Dales R, Day AG, et al. The Ontario Asthma Regional Variation Study: emergency department visit rates and the relation to hospitalization rates. *Chest* 2006;129:909-17.
- (151) Rowe BH, Spooner C, Ducharme FM, Bretzlaff JA, Bota GW. Early emergency department treatment of acute asthma with systemic corticosteroids. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;1:CD002178.
- (152) Rowe BH, Edmonds ML, Spooner CH, Diner B, Camargo CAJ. Corticosteroid therapy for acute asthma. *Respir Med* 2004;98:275-84.
- (153) Smith M, Iqbal S, Elliott TM, Everard M, Rowe BH. Corticosteroids for hospitalised children with acute asthma. (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library* 2003;Oxford: Update Software.
- (154) Rowe BH, Spooner CH, Ducharme FM, Bretzlaff JA, Bota GW. Corticosteroids for preventing relapse following acute exacerbations of asthma. [update in *Cochrane Database Syst Rev*. 2001;1:CD000195 ; 11279682.]. [Review] [8 refs]. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2000;CD000195.

- (155) Loughheed MD GNCKCLDRDAHWMMSKTPN. Variations and gaps in management of acute asthma in Ontario emergency departments. *Chest* 2009;135:724-36.
- (156) McGillivray DL, Chalut D, Plotnick L, Savdie C, Ducharme FM. Impact on admission rates of evidenced-based asthma guidelines in the real life of the emergency department. *Pediatr Res* 55, 24A. 2004.
- (157) Norton SP, Pusic MV, Taha F, Heathcote S, Carleton BC. Effect of a clinical pathway on the hospitalisation rates of children with asthma: a prospective study. *Arch Dis Child* 2007;92:60-6.
- (158) Rowe BH, Chahal AM, Spooner CH, Blitz S, Senthilselvan A, Wilson D, et al. Increasing the use of anti-inflammatory agents for acute asthma in the emergency department: Experience with an asthma care map. *Can Respir J* 2008;15:20-6.
- (159) Loughheed MD, Moosa D, Finlayson S, Hopman WM, Quinn M, Szpiro K, et al. Impacts of a provincial asthma guidelines continuing medical education project: The Ontario Asthma Plan of Action's Provider Education in Asthma Care Project. *Can Respir J* 2007;14:111-7.
- (160) Boulet LP, Thivierge RL, Amesse A, Nunes F, Francoeur S, Collet JP. Towards excellence in asthma management (TEAM): a populational disease-management model. [Review] [53 refs]. *J Asthma* 2002;39:341-50.
- (161) Cowie RL, Cicutto L, Boulet LP. Asthma education and management programs in Canada. *Can Respir J* 2001;8:416-20.
- (162) Bonhomme JA. Programme de gestion de l'asthme en milieu scolaire du RQAM. Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC (RQAM); 2009 May.
- (163) Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W, et al. Lost in knowledge translation: Time for a map? *J Contin Educ Health Prof* 2006;26:13-24.
- (164) Lemiere C, Bai T, Balter M, Abyliff C, Becker A, Boulet LP, et al. Adult asthma guidelines update 2003. *Can Respir J* 2004;11:9A-18A.
- (165) Kravis LP, Kolski GB. Asthma mortality in children: a 16-years experience at Children's Hospital of Philadelphia. *Allergy and Asthma Proceedings* 1986;7:442-7.
- (166) Conseil du Médicament Québec. Plan d'action pour l'asthme. www.cdm.gouv.qc.ca. [Updated 2007]. Available from: <http://www.cdm.gouv.qc.ca/site/download.php?aa872568847d8ab948719bca088a0b55>.
- (167) Jorgensen IM, Jensen VB, Bulow S, Dahm TL, Prah P, Juel K. Asthma mortality in the Danish child population: risk factors and causes of asthma death. *Pediatr Pulmonol* 2003;36:142-7.

- (168) Lougheed MD, Olajos-Clow J, Szpiro K, Moyse P, Julien B, Wang M, et al. Evaluation of a multi-centre emergency department adult asthma care pathway project. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine* 175. 2007.