

## BESOINS ET ATTENTES DES PERSONNES VIVANT AVEC UN ASTHME CHRONIQUE QUANT À L'ACCOMPAGNEMENT PROPOSÉ PAR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ BELGES

Jehan Seret, Magali Pirson, Florence Penson, Hélène Lefebvre et Dan Lecocq

Association de recherche en soins infirmiers | « [Recherche en soins infirmiers](#) »

2018/1 N° 132 | pages 64 à 77

ISSN 0297-2964

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2018-1-page-64.htm>  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour Association de recherche en soins infirmiers.

© Association de recherche en soins infirmiers. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

## Besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé belges

*People living with chronic asthma: Needs and expectations regarding the accompaniment offered by Belgian health professionals*

**Jehan SERET**, Infirmier, M.Sc, Université Libre de Bruxelles, Bruxelles, Belgique

**Magali PIRSON**, Infirmière, Ph.D, ULB, Bruxelles, Belgique

**Florence PENSON**, Health Manager Promoter, M.Sc, MSF, Belgique

**Hélène LEFEBVRE**, Infirmière, Ph.D, ULB, Bruxelles, Belgique

**Dan LECOQC**, Infirmier, Ph.Dc, ULB, Bruxelles, Belgique

### RÉSUMÉ

---

Introduction : l'asthme constitue un problème majeur de Santé Publique avec 300.000.000 de personnes touchées au niveau mondial et un faible taux d'adhésion au traitement. Contexte : peu d'auteurs se sont penchés sur un des déterminants de cette adhésion : l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé. Objectifs : décrire les besoins et les attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à cet accompagnement. Méthode : approche qualitative à visée descriptive avec échantillonnage raisonné. Huit entretiens individuels semi-directifs ont été réalisés avec des patients adultes asthmatiques chroniques puis ont fait l'objet d'une analyse de contenu inductive, soumise à validation par les participants. Résultats : les besoins et attentes se répartissent en six grands thèmes : le souhait que s'installe une relation de confiance, la nécessité de percevoir la compétence professionnelle, l'importance de la disponibilité du professionnel, la volonté d'être davantage acteur de sa vie avec la maladie, le désir que le professionnel adopte une posture humaniste et prenne en compte la singularité du patient. Conclusion : une meilleure compréhension des attentes non rencontrées contribuerait à l'amélioration de l'adhésion au traitement. Cette recherche qualitative ouvre diverses pistes de réflexion et peut constituer le terreau d'autres études.

**Mots clés** : asthme, relations entre professionnels de santé et patients, évaluation des besoins, observance thérapeutique.

#### **Pour citer l'article :**

Seret J, Pirson M, Penson F, Lefebvre H, Lecocq D. Besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé belges. Rech Soins Infirm. 2018 Mar;(132):64-77.

#### **Adresse de correspondance :**

Jehan Seret : [jehan.seret@ulb.ac.be](mailto:jehan.seret@ulb.ac.be)

**Introduction:** Asthma remains a major public health problem, with 300 million people affected worldwide and a low rate of adherence to treatment. **Context:** Few authors have considered one of the determinants of asthmatic patients' adherence to treatment: the accompaniment offered by health care professionals. **Aim:** To describe the expectations and needs of people living with chronic asthma regarding their accompaniment. **Methods:** A descriptive qualitative approach with reasoned sampling. Eight individual semi-structured interviews were conducted among chronic asthmatic adult patients and analyzed by an inductive approach. This was submitted to participants for validation.

**Results:** Needs and expectations are branched out into six main themes: the wish to establish a trusting relationship, the need to perceive professional competence, the importance of the professional's availability, the wish to be more involved in one's life with the disease, the desire for the professional to adopt a humanist posture and to take into account patient singularity. **Conclusion:** A better understanding of non-met expectations would help the adherence to treatment rate to improve. This qualitative research opens various avenues for reflection that are worth thinking about and provides the breeding ground for other studies.

**Key words:** Asthma, professional-patient relations, needs assessment, patient compliance.

## INTRODUCTION

### ■ Contexte

L'asthme est une maladie fréquente qui touche environ 300.000.000 de personnes à travers le monde (1, 2) et se caractérise par des symptômes formant un tableau clinique classique lié principalement à l'inflammation des bronches : oppression dans la poitrine, sifflements (*wheezing*), dyspnée et tachypnée, tachycardie, toux et expectorations épaisses (2). Plusieurs études européennes et internationales ont démontré l'importance du problème dont la prévalence a augmenté ces dernières années en particulier auprès de la population jeune (1). En effet, si la mortalité a bien diminué dans toute l'Europe grâce à l'utilisation de corticoïdes en traitement de fond et à la meilleure prise en charge des crises aiguës, tant la prévalence que l'incidence augmentent faisant de l'asthme la pathologie chronique la plus fréquente chez l'enfant (3). En Belgique, on estime que sa prévalence chez l'adulte avoisine les 9-10 % (4, 5).

La particularité de cette maladie réside dans le fait qu'elle se chronicise dans la majorité des cas induisant des changements, parfois sévères, dans la vie des patients qui en souffrent (3). Selon l'*European Respiratory Society*, l'asthme chez les adultes provient pour la plupart d'entre eux d'un développement pendant l'enfance qui persiste ou réapparaît après leur croissance (3, 5). On estime dès lors qu'un peu plus de 50 % des enfants atteints d'asthme en seront toujours affectés à l'âge adulte (2, 5).

L'arsenal thérapeutique employé contre l'asthme ne permet actuellement pas de le guérir. Si l'élévation rapide de son incidence est partiellement imputée aux déterminants environnementaux dont le mécanisme d'action reste encore peu clair, la cause de la majorité des asthmes adultes demeure

inconnue, ce qui limite les possibilités de préventions primaire et secondaire (5). L'asthme peut seulement être contrôlé et rentre de ce fait dans le champ de compétence de la prévention tertiaire qui vise à prévenir les complications chez le porteur de cette affection chronique (3).

### ■ Cadre conceptuel de l'étude

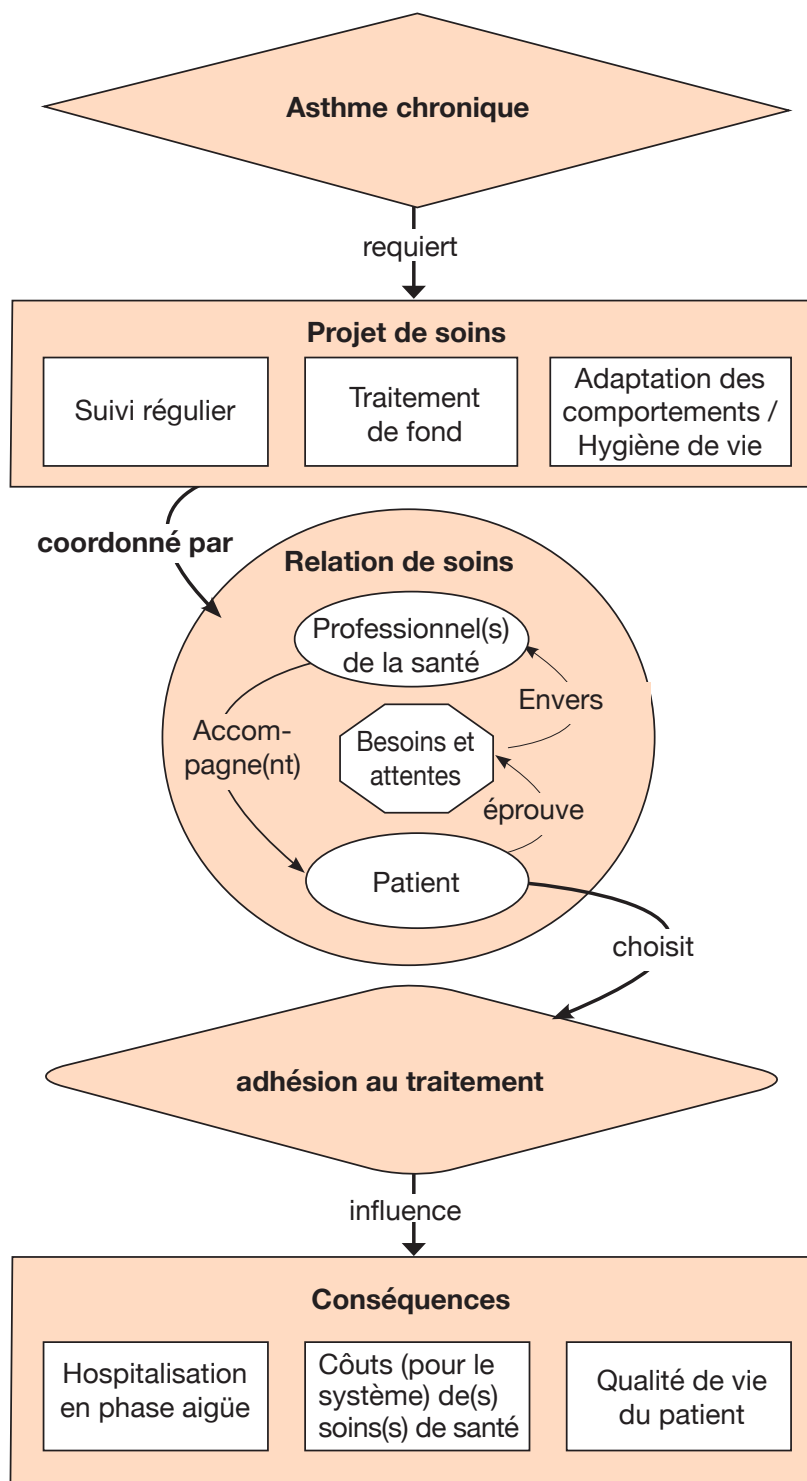
Les conséquences de l'asthme chronique sur le patient sont nombreuses et touchent principalement à sa qualité de vie (3) (figure 1).

L'asthme est une maladie qui nécessite un traitement de fond et un suivi régulier. En Belgique, c'est le médecin traitant et/ou spécialiste qui coordonne(nt) le plan de soins proposé au patient. Ainsi, l'accompagnement est essentiellement du ressort du médecin mais d'autres professionnels peuvent y être associés comme le kinésithérapeute ou l'infirmier.

L'accompagnement proposé par ces professionnels de la santé exerce donc une influence directe sur l'adhésion au traitement<sup>1</sup> (7, 8).

Cette adhésion au plan de soins permettra d'éviter une série de conséquences bien documentées : asthme non contrôlé, augmentation des hospitalisations, des visites aux urgences et des coûts pour la sécurité sociale (absentéisme au travail,...) (7,9).

<sup>1</sup> Nous préférons le terme « adhésion » à celui d'observance, car l'adhésion considère davantage les motivations et les déterminants qui affectent le suivi du traitement, accordant potentiellement au patient un rôle bien plus actif dans la gestion de sa maladie que l'observance, qui renvoie à la capacité du patient de suivre passivement les prescrits médicaux (6).

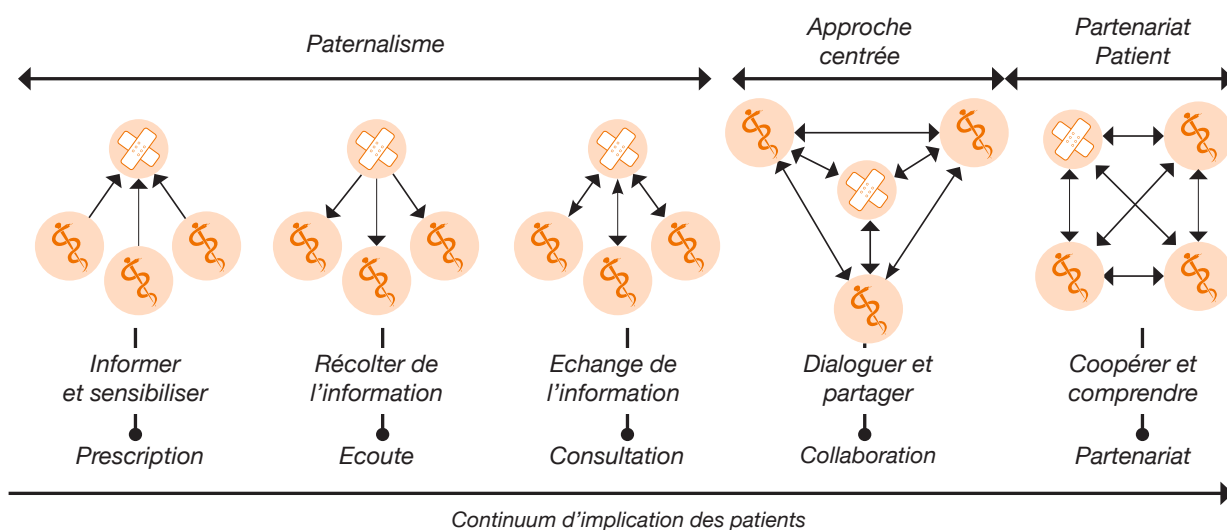


**Figure 1 :**  
**Conséquences et accompagnement de l'asthme chronique**

La littérature renseigne un certain nombre de déterminants qui expliquent le manque d'adhésion au traitement des personnes qui vivent avec l'asthme : déni de la maladie, absence de sensation d'être malade, réticence à utiliser des inhalateurs (*puffs*) en public,... (7, 10).

Or si, globalement, un patient sur deux ne respecte pas son plan de soins et peut être considéré comme « non-adhérent » (11), peu d'études se sont penchées sur un des déterminants de l'adhésion : l'accompagnement du patient par le(s) professionnel(s) de la santé (8). Ce concept s'inscrit dans un

# Besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé belges



**Figure 2 :**  
**Continuum d'implication des patients (13, 14)**

continuum, allant d'une approche résolument paternaliste jusqu'à un partenariat avec le patient où son implication va croissant et où son expérience est reconnue comme un élément important pour co-construire les soins dans une perspective holiste et humaniste (12–14) (figure 2).

## ■ But de la recherche

La question de recherche a été formulée de la façon suivante : « Quels sont les besoins et les attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé ? »<sup>2</sup>

## ■ Préconceptions du chercheur principal

En tant qu'infirmier vivant avec un asthme chronique, il m'apparaît que la charge de travail actuelle nuit à la relation unissant patient et professionnels de la santé, en particulier lors des consultations médicales. Le peu de temps disponible est consacré à l'ajustement du traitement face à la clinique « objective » alors que le patient souhaiterait qu'une place plus importante soit laissée à l'expression de son projet de vie.

De même, ses espoirs, ses objectifs, son ressenti, son savoir expérientiel ne sont pas considérés ou sont « sacrifiés sur l'autel du rendement », frustrant le patient lui donnant le sentiment que le soignant manque de disponibilité et d'empathie. Plus d'humanisme dans les attitudes et comportements des soignants traitant l'asthme nous semble indispensable.

<sup>2</sup> Au fil des entretiens, il est apparu dans le discours des participants que les deux vocables « besoins » et « attentes » ont été utilisés de manière interchangeable contrairement à la distinction que font certains auteurs (15).

## MÉTHODOLOGIE

### ■ Design général de l'étude

Peu d'éléments de littérature éclairent notre question de recherche. Afin d'étudier les besoins et les attentes des patients asthmatiques, une méthodologie qualitative à visée descriptive a dès lors été choisie pour comprendre et décrire en profondeur ce phénomène dans le contexte belge et refléter ainsi sa complexité (16, 17). Nous avons opté pour une approche ancrée dans la phénoménologie en portant l'accent sur la signification et la singularité des points de vue exprimés par chaque participant.

### ■ Sélection des participants

Un échantillonnage raisonné a été utilisé (16). Pour pouvoir prendre part à l'étude, les patients devaient être atteints d'asthme chronique depuis au moins deux ans, être traités en ambulatoire et parler le français. Ils devaient également avoir un traitement de fond quotidien prescrit (LABA/CSI<sup>3</sup>) et visiter au moins une fois par an leur médecin traitant.

Ces critères ont été définis pour nous centrer sur des patients vivant au quotidien avec un asthme chronique, ce qui sous-entend que la pathologie est présente depuis plus de trois mois (1, 18). Cela a exclu de l'échantillon les patients souffrant d'un asthme intermittent ou aigu ou encore développé dans un contexte d'hospitalisation en urgence (par exemple lors d'une anaphylaxie (1)) qui ne rentrent pas dans le cadre de cette étude. La limite des deux ans a été privilégiée pour laisser le temps aux sujets d'expérimenter la

<sup>3</sup> LABA : bêta-agonistes de longue action/ CSI : corticostéroïdes inhalés

maladie, choix qui se base sur la littérature consultée (7, 8). Enfin, le critère de la langue est une condition catégorique sans quoi il est impossible de saisir toutes les nuances du discours du participant.

L'échantillonnage n'a pas été aisé et a nécessité une mise en œuvre en deux étapes. Dans un premier temps, la sélection a été opérée par l'intermédiaire de deux médecins traitant et spécialiste. Ceux-ci ont identifié les patients répondant aux critères d'inclusion et leur ont proposé de participer à l'étude.

Les patients qui acceptaient de contribuer à la recherche étaient ensuite recontactés pour leur apporter toutes les informations complémentaires et s'assurer de leur plein accord. Le choix de passer par des praticiens de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> ligne résulte dans le fait que le type de patients ambulatoires rencontrés diffère fortement entre le généraliste et le spécialiste puisque ce dernier suit davantage des asthmes plus sévères. De plus, le statut du médecin semble affecter le degré de satisfaction de la prise en charge du patient (17).

Nous voulions donc que le panel de participants constituant l'échantillon final tienne compte de cette particularité afin d'obtenir le plus de points de vue différents. Cependant, la totalité des patients interviewés ont affirmé être suivis par les deux types de professionnels de la santé rendant cette précaution inutile.

Dans un deuxième temps, le faible pourcentage d'asthmatiques chroniques dans la patientèle du premier médecin associé à l'absence de volontaires du côté du spécialiste nous ont contraints à procéder à une deuxième phase de recrutement par le biais du bouche à oreille et des réseaux sociaux. Les participants recrutés par cette voie-là sont eux aussi suivis par les deux types de professionnels.

Parmi 18 patients présélectionnés, 11 ont été retenus. L'éviction des sept autres est liée à un refus de participer après plus amples explications ou la non-conformité de leur situation par rapport aux critères d'inclusion. Sept entretiens ont été menés avant que l'analyse des résultats ne permette de conclure à la saturation thématique des données (19). Un huitième entretien a été ensuite conduit pour s'en assurer. Les trois derniers entretiens prévus n'ont dès lors pas été organisés (tableau 1).

## ■ Méthode de collecte & d'analyse des données

Le processus de collecte et d'analyse des données a été réalisé en deux étapes : une phase d'entretiens individuels à laquelle succède la réunion d'un groupe de validation.

### *Entretiens individuels*

La première étape de collecte des données s'est centrée sur l'étude des besoins et attentes des patients asthmatiques chroniques.

Entretien	Prénom d'emprunt	Profession	Tranche d'âge (ans)	Durée	Méthode de recrutement
1	Véronique	Traductrice	30-50	23:18	Médecin traitant
2	Elisa	Biologiste	30-50	39:05	Médecin traitant
3	Estelle	Employée	30-50	37:59	Médecin traitant
4	Athénaïs	Infirmière	<30	23:45	Réseaux sociaux / bouche à oreille
5	Marianne	Infirmière	50-65	29:50	Réseaux sociaux / bouche à oreille
6	Mélissa	Sage-femme	30-50	36:05	Réseaux sociaux / bouche à oreille
7	Julie	Ergothérapeute	<30	31:14	Réseaux sociaux / bouche à oreille
8	Allegra	Infirmière	<30	13:34	Réseaux sociaux / bouche à oreille
<b>TOTAL</b>				<b>03:54:50</b>	

**Tableau 1 :**  
**Description de l'échantillon**

# Besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé belges

Les entretiens se sont déroulés à la libre convenance des patients qui ont accepté de participer à l'étude. Le choix du lieu et de la période a été laissé à leur appréciation pour peu que les conditions optimales pour mener un entretien soient respectées (endroit calme, temps disponible,...). Chacun d'entre eux a été enregistré à l'aide d'un dictaphone, puis *transcrit au verbatim*, afin de permettre au chercheur de s'engager pleinement dans l'échange et de faciliter le traitement ultérieur de l'information. Le guide d'entretien comporte deux questions principales. La première, très ouverte, explore le ressenti du participant par rapport à son asthme et a permis d'installer la relation de confiance avec l'interlocuteur. La seconde question l'invite à raconter ses expériences avec le corps médical. Les questions de relance ont visé à obtenir avec précision les besoins et

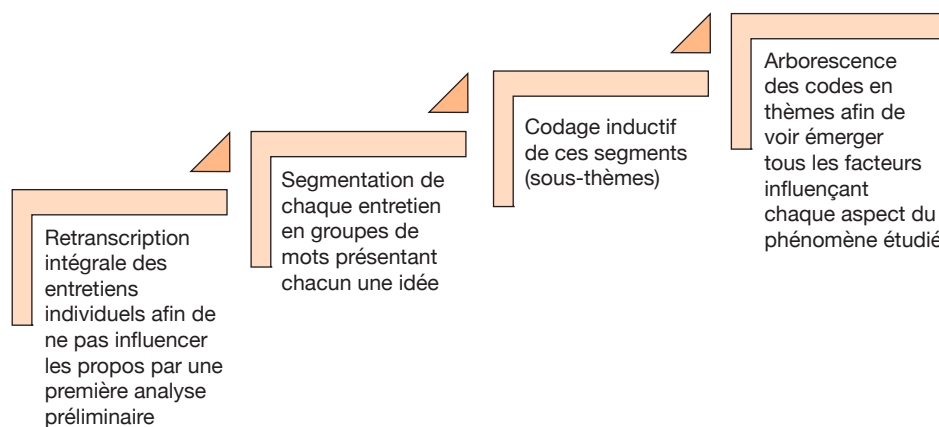
attentes des répondants (tableau 2). Il faut noter que le guide était principalement centré sur la relation médecin-patient. Ce fait est lié à la spécificité du contexte belge bien qu'une place a été laissée à l'expression de considérations à propos d'autres professionnels (kinésithérapeute, pharmacien,...).

Nous avons ensuite procédé à une analyse de contenu inductive en quatre étapes selon la méthode développée par *Green et Thorogood* (10) (figure 3).

Cette analyse a débuté dès l'achèvement de la retranscription des premiers entretiens et s'est donc déroulée concomitamment à la poursuite de la collecte des données pour percevoir la saturation de ces dernières.

Question	Objectif poursuivi	Point d'attention
Racontez-moi ce que c'est de vivre avec votre asthme au quotidien ? Comment l'asthme a-t-il affecté votre vie ?	Explorer le ressenti du patient face à son asthme, question empathique d'ouverture	
Pouvez-vous me raconter vos expériences avec le corps médical à propos de votre asthme ? <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Qu'attendez-vous précisément de votre médecin ?</li> <li>➤ Si vous deviez changer de médecin maintenant (il prend sa retraite par exemple), qu'attendriez-vous du suivant ?</li> <li>➤ Quels seraient précisément vos besoins et attentes par rapport à la prise en charge qu'il vous proposerait ?</li> <li>➤ Avez-vous d'autres besoins et attentes non abordés par rapport à la prise en charge de votre asthme ?</li> </ul>	Exploration du ressenti du patient face à l'accompagnement de sa pathologie <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Attentes et besoins vis-à-vis de l'accompagnement</li> </ul>	Rappeler si nécessaire que les données sont anonymisées pour lever les éventuels freins à répondre

**Tableau 2 :**  
**Aperçu du guide d'entretien**



**Figure 3 :**  
**Méthode d'analyse des données récoltées d'après Green et Thorogood (10)**

### Groupe de validation

La deuxième étape avait pour objectif de valider cette première analyse issue des huit entretiens individuels afin d'en augmenter la crédibilité tout en essayant d'établir des pistes de réflexion. Cette démarche est cohérente avec notre volonté d'impliquer les participants à tous les stades de la recherche. À ce titre, nous nous sommes tournés vers la réalisation d'un « groupe de validation » (16).

Celui-ci a réuni la moitié des patients interrogés préalablement (trois soignants en exercice et un cadre hospitalier formé en sciences biomédicales) qui ont accepté d'échanger entre eux. Après avoir présenté les résultats où ils étaient autorisés à intervenir librement, un tour de table a été réalisé pour obtenir leurs remarques. Ensuite, les échanges ont mené à l'identification de pistes de réflexions qu'ils souhaitaient proposer. L'entretien de groupe s'est déroulé à l'École de santé publique (ESP), dans une salle de réunion calme. Le chercheur principal a joué le rôle de modérateur tandis qu'un second a assisté à la séance pour apporter son concours en prenant note des moments-clés et des interactions se déroulant au sein du groupe.

Contrairement aux entretiens individuels qui ont fait l'objet d'une retranscription intégrale, l'analyse des propos du groupe de validation a été réalisée par écoute répétée de la bande son (10). Cette analyse a été comparée avec les notes prises pendant la séance dans le but de croiser les perspectives des deux chercheurs. Les résultats présentés dans cet article sont ceux obtenus à l'issue de cette mise en commun.

### Rigueur scientifique

Afin de rencontrer les critères de rigueur scientifique relatifs à la méthodologie qualitative, plusieurs filtres ont été mis en place (16) : les données des entretiens individuels ont été enregistrées sur dictaphone et retranscrites intégralement, les entretiens ont été relus maintes fois pour en dégager l'essence, le caractère semi-directif des entrevues a laissé tout le champ aux participants de s'exprimer sur le sujet et la saturation thématique a été obtenue et vérifiée à l'issue du huitième entretien. Enfin, l'étape de validation des données par les participants achève ce processus et renforce la crédibilité de l'analyse en redonnant la parole aux participants afin de modérer la subjectivité du chercheur principal, asthmatique lui-même.

### Considérations éthiques

La présente étude a été approuvée par un Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire (CEHF). Tous les participants ont été avertis de sa nature et leur consentement a été demandé à chaque rencontre et avant tout enregistrement d'entretien. Ils étaient également libres de quitter l'étude à tout moment sans donner d'explication et sans que cela n'ait de conséquence sur la relation les unissant au médecin recruteur.

Enfin, l'anonymat et la confidentialité ont été garantis par l'anonymisation des entretiens et la destruction des fichiers audio après retranscription, conformément au protocole validé par le CEHF.

## RÉSULTATS

Les entretiens réalisés ont dégagé des besoins et attentes relatifs à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé dont l'analyse inductive a permis de « cristalliser » les thèmes les plus fréquemment retrouvés dans le discours des participants. Pour rappel, il ne s'agissait pas de déterminer si ces besoins sont comblés ou non mais de s'intéresser en définitive à ce qui fait sens pour eux. L'examen du matériau qualitatif a permis de mettre en exergue six thèmes et sous-thèmes (tableau 3).

### Le souhait que s'installe une relation de confiance

Les participants expriment le souhait que s'établisse une relation de confiance avec le professionnel de la santé dans ce contexte d'asthme chronique où le praticien est amené à être consulté régulièrement.

Les conséquences de cette pathologie sont telles qu'il est nécessaire que le patient se sente assez confortable pour se livrer et co-construire les meilleures solutions aux problèmes rencontrés. En effet, lorsque la relation de confiance n'est pas installée, cela est perçu comme un véritable obstacle :

« (...) Mais voilà il y a des choses qui ont fait que la confiance ne s'est pas installée. Donc la relation de confiance qu'il faut quand-même avoir avec un médecin et le patient surtout lorsqu'on est amené à le voir à long terme même de manière espacée, mais à long terme... il faut avoir un minimum ces choses-là » (Estelle)

Un des participants soulève que cette confiance implique de la part du soignant d'adopter des attitudes et des comportements reflétant notamment son authenticité ou son honnêteté intellectuelle, que celui-ci reconnaisse par exemple ses limites lorsqu'il ne parvient pas à stabiliser l'asthme.

### La nécessité de percevoir la compétence professionnelle

La relation de confiance évoquée ci-dessus est par ailleurs inextricablement liée au sentiment de compétence professionnelle qui, s'il a été souvent abordé, s'est manifesté de façon différente, singulière chez les participants. Certains associent cette qualité au caractère holistique de l'accompagnement qui tient compte de tous les déterminants affectant leur situation vécue. Un autre patient rapporte que si le patient asthmatique se connaît le mieux car il vit constamment avec sa maladie, cela peut le rendre



# Besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé belges

Sous-thèmes	Thèmes
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accorder plus de temps</li> <li>• Respecter l'autonomie du patient</li> <li>• Être à l'écoute</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Le désir que le professionnel adopte une posture humaniste</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposer un accompagnement holistique</li> <li>• Jeter un regard neuf sur la situation du patient</li> <li>• Favoriser une prise en charge préventive</li> <li>• S'abstenir d'une attitude attentiste</li> <li>• Se former en continu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ La nécessité de percevoir la compétence professionnelle</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Authenticité</li> <li>• Honnêteté intellectuelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Le souhait que s'installe une relation de confiance</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• En cas de crise</li> <li>• Par téléphone</li> <li>• Explications exhaustives et adaptées au patient rencontré</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ L'importance de la disponibilité du professionnel</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Education Thérapeutique du Patient (ETP)</li> <li>• Reconnaissance des capacités d'autogestion</li> <li>• Entretien de la motivation</li> <li>• Partage du leadership</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ La volonté d'être davantage acteur de sa vie avec la maladie</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Connaissance profonde du dossier et du traitement</li> <li>• Reconnaissance des savoirs expérientiels</li> <li>• Prise en compte du volet psychologique</li> <li>• Respect et accompagnement de ses choix et projets de vie</li> <li>• Accompagnement interprofessionnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ L'aspiration à être accompagné dans sa singularité</li> </ul>

**Tableau 3 :**  
**Sous-thèmes et thèmes des besoins et attentes des patients asthmatiques face à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé**

inconscient des changements intervenant dans son cadre de vie et l'amener à se comporter comme d'habitude alors que les conditions ont changé. Le médecin, avec ses savoirs scientifiques, peut alors jouer un rôle en pointant ces éléments considérés comme « normaux » et améliorer *ipso facto* la qualité de vie de son patient.

D'autres participants ont traduit ce « besoin de se sentir entre de bonnes mains » en insistant sur le fait que le professionnel allie une approche tantôt préventive, tantôt curative tout en participant à des formations permanentes afin d'être à la pointe des nouveautés en matière de traitement par exemple.

« Hum... j'allais dire un professionnalisme mais ça coule de source (léger rire de l'interviewé), normalement j'espère. (...) Qu'il sache ce qu'il fait au niveau des traitements, qu'il sache qu'avec tels symptômes on propose tel traitement, qu'il y a des nouveautés qui sortent aussi au niveau des traitements, qu'il soit au courant.

Eh bien voilà qu'il soit formé aux nouveautés et tout ça, aux nouveaux traitements qui marchent mieux... » (Julie)

Enfin, une attitude proactive du professionnel en cas de crise est une qualité recherchée. Le souhait partagé par nombre de participants est que celui-ci n'adopte pas une attitude attentiste qui provoque l'aggravation des symptômes mais propose rapidement un traitement stabilisateur lorsque le patient juge nécessaire de le consulter.

« Et voir que ça ne va pas et qu'il [le médecin] fasse quelque chose quoi. Donc ça c'est important aussi. J'espère que la personne en face va m'aider (...) et qu'il va le voir et qu'il va faire quelque chose [tout] de suite, c'est ça qui est bien. » (Allegra)

## ■ L'importance de la disponibilité du professionnel

La disponibilité du professionnel est également un sujet qui est revenu chez toutes les personnes interviewées. Plus spécifiquement, ce besoin apparaît en période de crise où une prise en charge rapide est souhaitée.

« J'allais dire une disponibilité mais j'ai l'impression que de nos jours c'est compliqué parce qu'en fait, par exemple, ma

pneumologue (...) consulte quelques matinées par semaine à l'endroit où je vais la voir. Elle consulte à d'autres endroits aussi mais ça c'est un peu plus loin. Et donc (...) si j'appelle pour un rendez-vous, souvent j'attends 1 mois, 2 mois avant d'avoir une place. » (Julie)

Quelques participants ont également soulevé le soulagement que procure la disponibilité du professionnel par téléphone. L'idée exprimée n'est pas de le solliciter sans arrêt, mais d'offrir un sentiment de sécurité, fortement apprécié, en proposant un moyen de contacter « son » professionnel pour lui poser une question ou demander un renseignement qui ne nécessitent pas, *a priori*, toujours une consultation en face à face.

Être disponible signifie aussi pour les participants d'avoir un professionnel qui fournisse des explications complètes et surtout adaptées au profil du patient rencontré. Ces éclaircissements touchent aussi bien la maladie en elle-même sur le plan de sa physiopathologie, ses évolutions possibles ou encore les techniques pour la gérer, que les traitements et les résultats obtenus, avec une volonté d'appréhender la maladie dans une logique pragmatique, concrète.

« Je débute seulement la maladie mais... et ma grand-mère est décédée avec une insuffisance respiratoire chronique avec des bonbonnes d'oxygène et je me suis dit mais euh... est-ce qu'un jour ils vont.... c'était ça aussi que je ne comprenais pas, je me disais "est ce que y a moyen de stabiliser cette maladie ou au contraire on va devenir de plus en plus malade ?" (...) Ben lui [le médecin], il reste vague en fait. Enfin tu vois il me dit "on verra", "ça dépend" » (Mélissa)

« L'accompagnement, moi je pense qu'il faudrait peut-être que les médecins puissent mieux expliquer la maladie. Au moins mieux l'expliquer : c'est quoi concrètement en fait c'est quoi » (Allegra)

## ■ Le désir que le professionnel adopte une posture humaniste

Le quatrième thème identifié comme besoin prioritaire est le souhait d'être accompagné par un professionnel adoptant une posture résolument humaniste. Selon les interviewés, celle-ci se définit comme le fait d'offrir plus de temps lors des consultations tout en s'investissant réellement dans la relation soignant-soigné.

« Et prendre du temps avec le patient, non pas vite, vite, vite « ok Ventolin® » puis « ciao » parce que je me dis : on est dans une consultation (...) Tu vois, vraiment prendre du temps, il faut vraiment que le médecin puisse être à l'écoute, prendre du temps avec son patient. » (Athénaïs)

Ce temps serait mis à profit en accordant suffisamment d'écoute au patient - compétence attendue de la part du

professionnel qui est revenue systématiquement dans tous les entretiens - en manifestant par exemple davantage d'ouverture au dialogue, d'empathie, ce qui permettrait selon les patients d'aider le médecin dans son diagnostic et/ou dans le choix du traitement le plus adéquat. Il est également souhaité que cette écoute soit modulée en fonction de la temporalité du patient asthmatique. En effet, les besoins d'écoute diffèrent notamment si ce dernier vient d'être diagnostiqué asthmatique ou s'il a déjà cheminé dans la vie avec la maladie.

« Donc j'ai besoin de me sentir à l'écoute pour pouvoir justement amener ces plaintes et les détailler. Et du coup, c'est en les détaillant et en se sentant écouté qu'on peut donner le bon traitement et tout ça quoi. Donc oui, oui c'est l'écoute qui est le plus important je trouve. » (Julie)

Enfin, faire preuve d'humanisme se traduit pour les participants par le respect à tout prix de l'autodétermination du patient même si cela va à l'encontre des valeurs du professionnel.

« Qu'il puisse aussi entendre la vision du patient. Si jamais quelqu'un arrive, le patient arrive et, je ne sais pas, lui dit "j'ai commencé l'acupuncture et je veux faire que ça plus tard, je veux complètement arrêter tous les autres médicaments, je veux plus faire que ça", qu'il puisse quand-même entendre, parce que je sais qu'il y a certains professionnels de santé c'est "oh mon dieu vers quoi il va" - (léger rire de l'intervieweur et de l'interviewé) - "Ça va pas aller, qu'est-ce qu'il fait ?" mais voilà. Qu'il puisse quand même accepter la vision de la personne, qui peut être différente -hum- de la sienne... » (Julie)

## ■ La volonté d'être davantage acteur de sa vie avec la maladie

Ce besoin fait référence à la notion d'*empowerment* sous sa forme civique : il s'agit de redonner du pouvoir aux personnes pour qu'elles deviennent actrices de leur santé (20). Il a été abordé par plusieurs participants soignants ou non, sous différents angles.

Dans un premier temps, l'éducation thérapeutique (ETP) a souvent été citée et s'est principalement déclinée en trois attentes. Pour les aider à vivre avec la maladie, il importe pour les patients que l'équipe professionnelle soit attentive à examiner la prise correcte des *puffs* et autres traitements, à enseigner les outils autorisant une gestion efficace des facteurs déclencheurs de l'asthme et à travailler en collaboration avec un kinésithérapeute respiratoire pour implémenter dans le temps la respiration abdominale, souvent absente chez les patients asthmatiques. À ce sujet, le témoignage d'Estelle est assez éclairant.

« Oui (léger rire de l'interviewé). Euh ... et alors à part ça, en sachant comment une crise peut être provoquée, on peut savoir comment l'empêcher d'arriver ou du moins minimiser les choses. Hum... donc vraiment ça, qu'on m'apprenne aussi à vivre avec l'asthme au quotidien... Oui je pense que c'est ça.

# Besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé belges

Parce que moi ce que je veux, c'est vivre - et puis voilà - le plus normalement possible et comment faire, et puis voilà. » (Estelle)

Dans un second temps, la vie avec la maladie amène le souhait de développer des capacités d'autogestion par rapport à la maladie. Ceux qui avaient déjà maîtrisé cette compétence désirent clairement exercer leur capacité à prendre des décisions pour eux-mêmes, conserver leur autodétermination. La question du partage du leadership et de la co-construction du plan de soins était brûlante et sonne comme un besoin fondamental dans le discours de nombreux participants.

« Qu'on puisse discuter du traitement, que ce ne soit pas imposé de façon arbitraire parce que c'est quand même des traitements avec de la cortisone donc voilà. J'ai besoin de pouvoir discuter, j'ai besoin d'être partenaire (léger rire de l'interviewée). Voilà, et s'il y a ça, il n'y a pas de soucis. C'est tout ce que j'attends. » (Marianne)

L'entretien de la motivation à suivre le traitement a également été abordé. En effet, un asthme « stable » conduit le patient à se poser la question de l'utilité des traitements de fond lorsque les symptômes sont peu perçus. Il peut en résulter une période d'oubli souvent corrélée à une réapparition des manifestations de la maladie. Discuter avec le patient de l'importance du suivi de son traitement lorsqu'il vient en consultation, dans une forme de relation de *coaching*, est perçu comme bénéfique par les participants.

## ■ L'aspiration à être accompagné dans sa singularité

Le dernier besoin fondamental exprimé unanimement par les patients vis-à-vis du corps médical est qu'il prenne en compte leur singularité. Il y a une réelle demande à sortir d'une forme de standardisation pour être considéré comme un être unique, singulier et de bénéficier d'un accompagnement personnalisé.

« Ben une prise en charge personnalisée, de se dire "aller, c'est une femme qui approche la quarantaine - même si j'ai encore 2, 3 ans là derrière - mais voilà qui fait du sport, là maintenant, ou qui sort d'une grossesse voilà, on va refaire un bon bilan." (...) D'avoir une prise en charge vraiment personnalisée et pas "Bonjour, ah voilà pour votre visite annuelle, merci. Vous allez aller au test de l'effort qui se fait avec le kiné" et en fait lui il regarde les résultats "oui ça va ce n'est pas pire que l'année prochaine" - (léger rire de l'intervieweur) - "Merci, au revoir". C'est comme ça que ça se passe en fait » (Mélissa)

Cela implique notamment le fait que le professionnel ait une connaissance approfondie du dossier du patient pour proposer un traitement adéquat. S'ajoute la reconnaissance des savoirs profanes du patient issus de son expérience avec la maladie amenant, notamment, à une véritable prise en compte des connaissances prodromiques des patients reçus.

« Je sens moi quand ça ne va pas et quand je me dégrade, ben je le sens (...) et qu'il ne me dise pas : "non, non, non c'est rien ». (...) S'il m'entend par rapport à mon traitement aussi, s'il m'entend par rapport à mes symptômes, mes signes et ma reconnaissance par rapport à ce que je vis avec mon asthme, il n'y a pas de soucis, j'ai besoin de rien d'autre. » (Marianne)

La prise en compte des aspects psychologiques liés à l'asthme chronique est également une demande répétée par bon nombre de participants. En particulier le fait de pouvoir raconter son vécu avec la maladie ou encore le souhait d'être accompagné dans le processus d'acceptation de la maladie.

« Mais il y a aussi l'aspect psychologique qui est important, l'écoute de ce que je vis au quotidien comme symptômes, (...) que le thérapeute précise avec moi "qu'est-ce que tu vis exactement ?" Et alors au niveau psychologique, ben oui, parce que c'est pesant quand même d'avoir ces symptômes et qu'il y ait une écoute aussi à ce niveau-là. » (Julie)

Selon certains participants, la reconnaissance de leur singularité se manifeste aussi par le respect de leurs choix et de leur projet de vie qui doit se traduire par un accompagnement interprofessionnel.

## ■ Validation des données

Lors du groupe de validation, l'ensemble des participants réunis ont confirmé l'analyse des résultats qui a été discutée avec eux. Ils ont exprimé l'espoir que le partage de leurs attentes et besoins ait un impact sur l'accompagnement proposé.

« Moi je voulais te dire, en faisant le tour, en tout cas : je trouvais que c'était un chouette reflet des ressentis donc ça me semblait tout à fait cohérent. J'espère qu'un jour ça va bouger... » (Mélissa)

## DISCUSSION

### ■ Résultats issus des entretiens individuels

Les résultats montrent principalement les besoins et attentes des patients asthmatiques quant à l'accompagnement de leur médecin. C'est cohérent avec le fait qu'en Belgique, l'accompagnement de la personne asthmatique est presque exclusivement assuré par le corps médical. Cependant, certains résultats évoquent dans une moindre mesure la relation avec d'autres professionnels (kinésithérapeute, pharmacien,...). Les infirmiers sont donc absents dans le discours des participants.

La reconnaissance des savoirs expérientiels des participants est l'un des besoins majeurs exprimés et il nous semble pertinent d'y revenir. Le savoir expérientiel, concept repris

dans le champ de la santé notamment par la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) de l'Université de Montréal (UdeM), nait de l'expérience de la vie avec la maladie qui, outre le seul vécu quotidien, englobe également les relations soignants-patients dans le contexte du système de soins (21).

La reconnaissance de ces savoirs expérientiels se retrouve dans les études s'intéressant à l'expérience des patients asthmatiques. Ainsi, Jonsson et al pointent la nécessité que le professionnel accepte le patient comme un « expert de sa maladie ». Ils déterminent même que pour atteindre un bon contrôle de l'asthme, les patients ont besoin d'un support de cliniciens qui prêtent attention à leurs savoirs expérientiels (8).

Une autre étude portant sur l'autogestion de l'asthme sévère (22) explicite comment les ressentis au quotidien du patient asthmatique doivent être pris en compte dans l'accompagnement du professionnel. Par exemple, elle souligne que les patients asthmatiques de long cours sont conscients des prodromes et trouvent anormal que cette expertise ne soit pas reconnue par les professionnels de la santé, propos retrouvés également au sein de nos entretiens.

La disponibilité du professionnel de la santé a également été un élément central dans le discours des participants. Celle-ci se décline en plusieurs aspects comme le fait de s'investir dans la relation soignant-soigné (temps, écoute,...), d'expliquer davantage la pathologie et les traitements relatifs ou encore de répondre rapidement en cas de crise d'asthme.

Cette demande des participants pourrait être mise à mal par l'influence qu'exerce le niveau politique sur la planification de l'offre médicale. En effet, l'actuel contingentement des

numéros INAMI<sup>4</sup> délivrés aux médecins risque, selon les associations de défense des étudiants en médecine, de diminuer drastiquement le nombre de médecins avec le retentissement qui en découle (23). Le cadastre des médecins qui pratiquent réellement au quotidien montre que cette population médicale vieillit et qu'il faudra la remplacer, surtout en Wallonie (24). Sans entrer dans un débat politique qui n'est pas l'objet de cet article, il sera primordial de surveiller cette actualité de près afin de prendre des mesures correctrices en cas de diminution de la qualité des soins relative à la décroissance du nombre de médecins en Belgique.

Il semble se dessiner une franche dichotomie entre les aspirations des patients et le paradigme dominant dans les soins proposés par le système de santé. Là où les participants soutiennent une approche singulière de la médecine, on leur répond par une standardisation de l'accompagnement. Suivant le même raisonnement, la disponibilité évoquée s'oppose à la « rationalisation de l'offre médicale » imposée par les pressions économiques.

L'approche holistique qui tient compte de la singularité du patient a été pointée dans notre recherche notamment via la nécessaire prise en compte de la dimension psychologique de la vie avec la maladie. L'importance égale du support émotionnel par rapport au traitement médicamenteux est également soulignée par Schub et Boling (2). On retrouve ce résultat dans une autre étude menée par Paterson & Britten soulevant que seule une approche individualisée permet au patient de se livrer complètement (25). De même, Schaad et al ont relevé dans leurs travaux que les patients souhaitent

<sup>4</sup> Ces numéros sont délivrés aux praticiens belges afin que leurs patients soient remboursés par la Sécurité sociale.

Résultats obtenus par Paterson & Britten
Avoir la possibilité de prendre conseil près d'un professionnel rapidement lorsque le besoin s'en fait sentir, soit par téléphone, soit en consultant
Obtenir un soutien et un suivi réguliers
Recevoir des soins accessibles de la part d'un professionnel de la santé avec lequel ils ont développé une relation sur la durée
Avoir des soins à domicile spécialisés pour l'asthme lorsqu'ils ne peuvent sortir de chez eux ou sont très atteints
Bénéficier de temps, d'explications et d'aide pour comprendre les causes de leurs symptômes
Avoir du choix sur les horaires de rendez-vous pour maintenir les autres engagements
Obtenir que l'expérience qu'ils ont de leur corps ou de celui de leurs enfants - et de la maladie soient reconnues [par les professionnels de la santé]
Avoir accès à des conseils professionnels d'experts sur les médicaments

**Tableau 4 :**  
**Résultats obtenus par Paterson & Britten (Traduction libre de l'auteur) (25)**

# Besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé belges

être considérés comme des personnes à part entière avant toute chose (26).

Nous avons également mis en évidence que certains participants désirent être encore plus acteurs de leur santé et que soit davantage mise en œuvre une logique d'*empowerment*. Alors que l'éducation thérapeutique du patient asthmatique (ETPA) - comprenant le développement des capacités d'autogestion - est l'une des possibilités d'action pour répondre à ce souhait, celle-ci ne semble cependant pas très développée en Belgique.

En effet, une étude menée par Roqdi démontre que peu de professionnels bruxellois utilisent complètement les ressources de l'ETPA (27) malgré son efficacité reconnue nationalement (28) et internationalement (5, 9, 29).

De plus, le besoin de leadership partagé ou le développement concret de plans d'autogestion évoqués par les participants vont aussi dans le sens du rapport du *Global Initiative for Asthma* (GINA) qui souligne qu'encourager l'utilisation d'un guide d'autogestion permet d'observer des effets spectaculaires sur l'asthme (29).

Considérant l'ensemble des résultats, les six thèmes que nous avons identifiés rejoignent les besoins relayés par Paterson & Britten dans le contexte anglais au début des années 2000 si ce n'est celui de l'aide d'un professionnel à domicile (25).

## ■ Pistes de réflexion proposées par le groupe de validation

Le groupe de validation a également eu l'occasion d'échanger sur les résultats et de proposer des pistes de réflexion.

### *Être accompagné par un professionnel spécialisé dans l'asthme*

La conversation au sein du groupe s'amorce sur la préconception d'un participant qui exprime que « le pneumologue voit beaucoup de cas graves (insuffisance respiratoire, cancers,...). Est-ce le « bon » professionnel de la santé pour accompagner un patient vivant avec un asthme chronique ? ». Les participants déclarent alors qu'ils souhaiteraient être suivis par des professionnels qui ne traitent que l'asthme. Un spécialiste de la question qui, se concentrant sur ce sujet unique, pourrait être plus disponible. Cette réflexion fait écho à un besoin non abordé dans les entretiens individuels mais bien dans la littérature (8).

Lorsqu'on observe la décroissance du nombre de médecins spécialistes et généralistes formés ainsi que la demande exprimée par les patients de bénéficier d'un accompagnement holistique et singulier, l'introduction d'*Asthma Nurse Practitioner* (ANP), qui travailleraient en collaboration avec les médecins et les autres professionnels de la santé, serait peut-être une des pistes à envisager en Belgique.

Les ANP sont des Infirmiers de Pratique Avancée (IPA) qui ont acquis une expertise dans l'asthme et sont capables de gérer cette pathologie au quotidien en se référant au médecin si nécessaire (30).

L'avantage du recours aux IPA réside dans le fait que leur approche ne relève pas uniquement de la science médicale mais s'ancre avant tout dans la discipline infirmière. Celle-ci propose une vision humaniste et holistique qui tient compte des déterminants influençant les sphères biologique, psychologique, sociale et spirituelle de la personne (31). Plusieurs études s'intéressent à l'influence des ANP dans la gestion de l'asthme (32) en soulignant la valeur ajoutée apportée en termes d'accessibilité, de disponibilité, de compréhension ou encore de taux d'adhésion (33).

Notons enfin que l'*European Respiratory Society* indique que la majorité des patients asthmatiques peuvent être traités par les soins de santé primaire (5), dans lesquels les ANP s'intègrent déjà dans certains contextes (34).

### *Souhait de redynamiser les écoles de l'asthme*

La discussion avec le groupe de validation s'est poursuivie sur l'interrogation d'un des participants sur l'absence de cliniques d'asthme, à l'instar de ce qui se fait pour l'obésité et le diabète par exemple. Celles-ci n'existent pas en l'état et ce qui s'en rapproche le plus sont les « écoles d'asthme ». Cependant, ces dernières sont peu connues et bien moins répandues auprès du public concerné (27). Ces écoles d'asthme ne sont pas financées et/ou subsidiées par l'État, et limitent par conséquent leur activité au secteur hospitalier dont elles dépendent : les professionnels dégagent de leur temps de travail ou prestent des heures supplémentaires pour les faire fonctionner. Pour éviter que la demande n'excède l'offre, seuls les patients de l'hôpital peuvent y accéder (27).

Pour des raisons historiques, la Belgique n'alloue pas de subsides aux écoles d'asthme et investit plutôt dans la lutte contre la tuberculose. Sur le plan de la santé publique, cette logique mériterait d'être discutée, sans vouloir minimiser les dangers de la maladie tuberculeuse, tant son incidence demeure moins élevée que celle de l'asthme malgré le contexte de recrudescence liée notamment aux facteurs migratoires (35).

Ainsi, les écoles d'asthme pourraient être subsidiées et devenir un point de contact interdisciplinaire à l'égard des asthmatiques répondant ainsi à de nombreux besoins et attentes évoqués. Ce qui est déjà le cas en France où il existe un cahier des charges pour ouvrir un tel dispositif (36).

### *Bénéficier d'une approche préventive*

Quant au besoin exprimé en matière de prévention de l'asthme, les participants regrettent que les préventions primaire et secondaire soient peu développées : « puis-

je éviter que mon enfant développe cette maladie alors que je suis moi-même asthmatique ? ». En effet, les recommandations de bonnes pratiques portent essentiellement sur le volet tertiaire qui vise à prévenir l'apparition des complications (5). La seule prévention que connaissent les participants se limite par conséquent à la gestion des facteurs déclencheurs (pollution atmosphérique ou d'intérieur, effort physique inhabituel,...).

## LIMITES

La limite principale de ce travail réside dans le fait que les professionnels de la santé étaient nombreux dans l'échantillon (6/8), ce qui pourrait avoir orienté leur discours. Cette appartenance ne semble cependant pas transparaître dans le discours de ces participants qui ont échangé en qualité de patient, leurs *verbatim* rejoignant ceux des participants « non professionnels ».

Une deuxième limite est que nous avons atteint la saturation thématique des données et non une saturation de sens : nous avons fait émerger les thèmes principaux mais peut-être pas toutes les nuances à l'intérieur de ceux-ci. D'autres études pourront par conséquent affiner les résultats présentés (19).

Notons aussi qu'il s'agit d'une étude reflétant la situation d'un petit groupe de patients en Belgique francophone. Comme c'est le cas pour toute étude qualitative, il faut donc rester prudent face à la transposition des résultats dans un autre contexte, notamment socio-économique.

Enfin, gardons à l'esprit que la stratégie de recrutement employée peut avoir influencé les résultats. Le « biais du volontariat » peut être présent, de même que les médecins identifiés pour présélectionner des volontaires ont pu choisir des patients avec qui ils entretiennent une bonne relation de leur point de vue. Tous les participants sont de sexe féminin et âgés de moins de 65 ans. Ce dernier paramètre pourrait s'expliquer par le recours aux réseaux sociaux pour compléter l'échantillon.

## CONCLUSION

L'asthme chronique reste une priorité de santé publique. Cette étude a pour but de comprendre et décrire les besoins et les attentes liés à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé des personnes vivant avec un asthme chronique. L'analyse inductive du discours des participants a montré que les attentes exprimées se répartissent en six grands thèmes : le souhait que s'installe une relation de confiance, la nécessité de percevoir la compétence professionnelle, l'importance de la disponibilité du professionnel, la volonté d'être davantage acteur de sa vie avec la maladie, le désir que le professionnel adopte une posture humaniste et prenne en compte la singularité du patient.

La séance de validation réalisée à l'issue de l'analyse des résultats a permis d'enrichir cette dernière par des pistes de réflexion touchant notamment à la refonte des écoles d'asthme belges en centres proposant un accompagnement interprofessionnel afin de répondre aux besoins d'ETPA et de prévention évoqués (27). Elle a également ouvert la perspective à des solutions émergentes comme les ANP.

Ces résultats décrivent la réalité perçue par les patients interviewés avec les limites intrinsèques à la méthodologie exposée, notamment la présence importante de professionnels de la santé vivant avec l'asthme chronique. Il nous semble pertinent de les diffuser auprès des professionnels traitant l'asthme afin d'entamer un dialogue avec leurs patients autour de la relation de soins en espérant améliorer l'adhésion au traitement et la qualité des soins.

Ce travail peut également apporter des éléments de réflexion dans le cadre de la réforme actuelle du système de soins de santé et de son financement en Belgique (37).

Enfin, les thèmes identifiés dans le discours des participants de cette étude peuvent alimenter des recherches ultérieures en la matière et aussi auprès d'autres groupes de patients vivant avec une maladie chronique.

## CONFLITS D'INTÉRÊT

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt.

## Références

1. Global Initiative For Asthma (GINA). Teaching slide set 2017 update [En ligne]. Global Initiative For Asthma Group; 2017 [cité le 9 mars 2018]. Disponible: <http://ginasthma.org/gina-teaching-slide-set/>
2. Schub T, Boling B. Asthma, Adult. Dans: Pravikoff D, directeur. Cinhal nursing guide. Glendale (CA): Cinhal information systems; 2016.
3. European Respiratory Society (ERS). Childhood asthma - ERS [En ligne]. 2016 [cité le 10 octobre 2016]. Disponible: <http://www.erswhitebook.org/chapters/childhood-asthma/>
4. Van Der Heyden J. Maladies chroniques. Dans: Enquête de Santé 2013 - Rapport 1: santé et bien-être [En ligne]. Bruxelles: Institut Scientifique de Santé Publique; 2014. [cité le 24 octobre 2016]. Disponible: [https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/MA\\_FR\\_2013.pdf](https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/MA_FR_2013.pdf)
5. European Respiratory Society (ERS). Adult asthma - ERS [En ligne]. 2016 [cité le 25 octobre 2016]. Disponible: <http://www.erswhitebook.org/chapters/adult-asthma/>
6. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? Revue des Maladies Respiratoires. 2005 Feb;22(1):31-4.

# Besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé belges

7. Price D, Fletcher M, Van der Molen T. Asthma control and management in 8,000 European patients: the REcognise Asthma and Link to Symptoms and Experience (REALISE) survey. *NPJ Prim Care Respir Med*. 2014 Jun;24:14009.
8. Jonsson M, Egmar AC, Hallner E, Kull I. Experiences of living with asthma - a focus group study with adolescents and parents of children with asthma. *J Asthma*. 2014 Mar;51(2):185-92.
9. Société de pneumologie française. Observance thérapeutique et asthme. *Revue des Maladies Respiratoires*. 2005 Apr;22(2-C2):58-66.
10. Green J, Thorogood N. *Qualitative Methods for Health Research*. 2e éd. Londres: SAGE Publications Ltd; 2009.
11. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Adherence to long-term therapies : Evidence for action. Suisse: OMS; 2003.
12. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*. 2015;HS(1):41-50.
13. Lecocq D, Lefebvre H, Néron A. Le patient partenaire des professionnels de la santé pour les exercices de simulation. Perspective soignante [En ligne]. Bruxelles: Université Libre de Bruxelles ; 2017. [cité le 9 mars 2018]. Disponible: <http://difusion.ulb.ac.be/vufind/Record/ULB-DIPOT:oai:dipot.ulb.ac.be:2013/260475/Details>
14. Lecocq D, Néron A, Lefebvre H. Le patient partenaire des professionnels de la santé pour les exercices de simulation. Dans: *Simulation et formations aux métiers de la santé*. Paris: Seli Arslan; 2018.
15. Vigil-Ripoche MA. Besoin - Demande - Ressource. Dans: *Les concepts en sciences infirmières*. 2e éd. Lyon: Mallet conseil; 2012. p. 93-7.
16. Fortin MF, Côté J, Filion F. *Fondements et étapes du processus de recherche*. 2e éd. Montréal: Chenelière Éducation; 2006.
17. Sahin B, Mehtap T. Analysis of factors affecting patient satisfaction: focus on asthma patients. *Dis Manage Health Outcomes*. 2006;14(3):171-83.
18. Quevauvilliers J, Somogyi A, Fingerhut A. *Dictionnaire médical*. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2007.
19. Hennink M, Kaiser B, Marconi V. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qualitative Health Research*. 2017 Mar;27(4):591-608.
20. Cantelli F. Deux conceptions de l'empowerment. *Politique et Sociétés*. 2013;32(1):63-87.
21. Direction Collaboration Partenariat Patient (DCPP). Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux [En ligne]. Montréal: Université de Montréal; 2016. [cité le 9 mars 2018]. Disponible: [https://ecoledupartenariat.org/wp-content/uploads/sites/3/2016/10/TERMINOLOGIE\\_de\\_la\\_pratique\\_collaborative\\_et\\_du\\_partenariat\\_patient\\_en\\_sante\\_et\\_services\\_sociaux.pdf](https://ecoledupartenariat.org/wp-content/uploads/sites/3/2016/10/TERMINOLOGIE_de_la_pratique_collaborative_et_du_partenariat_patient_en_sante_et_services_sociaux.pdf)
22. Deacon M, Rickards E. A job description for the effective self-management of a long-term condition: experiences of living with difficult asthma. *Contemporary Nurse*. 2016 Apr;44(1):76-86.
23. Briganti G. Examen d'entrée en médecine : destruction programmée des soins de santé [En ligne]. *Le journal du Médecin*; 2017 [cité le 23 juillet 2017]. Disponible: <http://www.lejournaldumedecin.com/actualite/examen-d-entree-en-medecine-destruction-programmee-des-soins-de-sante/article-opinion-29279.html>
24. Benahmed N, De Wever A, Pirson M. Planification de l'offre médicale : cadastre dynamique des médecins, sixième réforme de l'Etat et numerus clausus. *Rev Med Brux*. 2017 Jun;38(2):103-11.
25. Paterson C, Britten N. Organising primary health care for people with asthma: the patient's perspective. *Br J Gen Pract*. 2000 Apr;50(453):299-303.
26. Schaad B, Bourquin C, Panese F, Stiefel F. Patients : sujets avant d'être partenaires. *Rev Med Suisse*. 2017;(13):1213-6.
27. Roqdi, Rajae. Etude sur les comportements, connaissances et connaissances perçues en lien avec l'éducation thérapeutique et les écoles de l'asthme auprès des professionnels de santé des institutions de soins de Bruxelles. [Mémoire de sciences de la Santé Publique]. Bruxelles: Université Libre de Bruxelles; 2014.
28. Fonds des affections respiratoires. Autres affections respiratoires [En ligne]. Bruxelles: Fonds des affections respiratoires; 2017 [cité le 23 juillet 2017]. Disponible: <https://www.fares.be/fr/autres-asthme-et-allergies/>
29. Global Initiative for Asthma. GINA Report: Global Strategy for Asthma Management and Prevention [En ligne]. 2016. [cité le 10 octobre 2016]. Disponible: <http://ginasthma.org/wp-content/uploads/2016/04/wms-GINA-2016-main-report-final.pdf>
30. Hamric A, Hanson C, Tracy MF, O'Grady E. *Advanced Practice Nursing: An Integrative Approach*. 5e éd. Saint Louis (USA): Elsevier-Saunders; 2013.
31. Pepin J, Ducharme F, Kérouac S. *La pensée infirmière*. 3e éd. Montréal: Chenelière éducation; 2010.
32. Lindberg M, Ahlner J, Ekström T, Jonsson D, Möller M. Asthma nurse practice improves outcomes and reduces costs in primary health care. *Scand J Caring Sci*. 2002 Mar;16(1):73-8.
33. Foster G, Gantley M, Feder G, Griffiths C. How do clinical nurse specialists influence primary care management of asthma? A qualitative study. *Prim Care Respir J*. 2005;14(3):154-60.
34. Delamaire M-L, Lafortune G. Les pratiques infirmières avancées: une description et évaluation des expériences dans 12 pays développés [En ligne]. Éditions OCDE; 2010. [cité le 10 mai 2017]. Disponible: <http://dx.doi.org/10.1787/5km4hv77vw47-fr>
35. Fonds des affections respiratoires. Tuberculose > La tuberculose en Belgique et dans le monde [En ligne]. Bruxelles: Fonds des affections respiratoires; 2017. [cité le 25 juillet 2017]. Disponible: <http://www.fares.be/fr/tbc-la-tbc-en-belgique-et-dans-le-monde/>
36. Asthme et Allergies. Liste officielle des écoles de l'Asthme en France [En ligne]. Boulogne: Asthme et Allergies ; 2017. [cité le 25 juillet 2017]. Disponible: <http://asthme-allergies.org/liste-officielle-ecoles-de-lasthme-france/>
37. Centre Fédéral d'Expertise (KCE). Étude de faisabilité de l'introduction en Belgique d'un système de financement hospitalier « all-in » par pathologie [En ligne]. Bruxelles: KCE; 2010. [cité le 25 juillet 2017]. Disponible: <https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/d20101027302.pdf>